



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL

DIRECCIÓN GENERAL DE POSGRADO

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

**INFLUENCIA DEL MÉTODO TOMATIS EN LA REDUCCIÓN DE
LA SINTOMATOLOGÍA EN UN NIÑO AUTISTA: CASO NICOLAS**

**Trabajo de Grado presentado como requisito parcial para optar
el Grado de Magister en Educación Especial**

Autor:

Michel Roger Pralong

Directoras:

Dra. Eugenia Trigo

Magister Elisa Espinosa M.

Quito – Ecuador

Abril 2013

CERTIFICACIÓN DEL ESTUDIANTE DE AUTORÍA DEL TRABAJO

Yo, Michel Pralong, declaro bajo juramento que el trabajo aquí descrito es de mi autoría, que no ha sido presentado para ningún grado o calificación profesional. Además; y, que de acuerdo a la Ley de propiedad intelectual, el presente Trabajo de Investigación pertenece todos los derechos a la Universidad Tecnológica Equinoccial, por su Reglamento y por la normatividad institucional vigente.

Michel Roger Pralong

1722329503

INFORME DE APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DEL TRABAJO DE GRADO

APROBACIÓN DE LA DIRECTORA

En mi calidad de Directora del Trabajo de Grado presentado por el señor Michel Roger Pralong, previo a la obtención del Grado de Especialista (Magister) en Educación, Mención Especial, considero que dicho Trabajo reúne los requisitos y disposiciones emitidas por la Universidad Tecnológica Equinoccial por medio de la Dirección General de Postgrado para ser sometido a la evaluación por parte del Tribunal examinador que se designe.

En la Ciudad de Quito, a los del mes dede

Magister Elisa Espinosa M.

170415014vv

DEDICATORIA

“Nicolas, mi hijo querido: si me lancé en esta Maestría y en este proyecto de investigación es gracias a ti, porque te quiero. Este trabajo lo he terminado cuando cumplías tus ocho años, pero seguiremos en el camino de la lucha. Asumo el reto que vas a salir adelante, con nuestra ayuda, tu carisma y tu voluntad de luchador”.

Ton papa Micky



Imagen 1: Nicolas en un programa en la escuela

“La investigación es un acto creador. La historia es para conocerla, no para repetirla”.

Eugenia Trigo

“L’important n’est pas de vivre comme les autres, mais parmi les autres”.

(« Lo importante no es el vivir como los demás, sino en medio de los otros »)

Daniel Tammet

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, a Nicolas^(a), por haber colaborado y aceptado formar parte de esta investigación, con mucho carácter y entrega. A su hermano menor, Martin^(b), por también soportar a su papá, no siempre disponible y a veces propenso al mal genio. A mi esposa, Catalina, y toda su familia que me proporcionaron y facilitaron grandes espacios de tiempo para realizar convenientemente este trabajo.

A mi familia en Suiza, a la oficina de arquitectura "Pierre Pralong Sàrl", especialmente a mi querido Padre, Pierre, que me apoyó con su permanente aliento y recursos económicos.

A mi madre, sea en la tierra o arriba, que siempre me da el aliento necesario para continuar la lucha...

A mis amigos del Instituto de Idiomas y de la Maestría de la Universidad Tecnológica Equinoccial por su amistad, sus ánimos y buenos consejos.

A mis dos directoras de tesis, la Dra. Eugenia Trigo y la Magister Elisa Espinoza, que me guiaron en el camino de esta investigación y del saber.

A Norbert Groot, por su disponibilidad, que me dio mucho a conocer sobre el autismo.

Agradecimiento, especial a quien estuvo a cargo de la corrección de estilo y traducciones, Dr. Roland Paul Dameron, Catedrático Universitario, y gran amigo.

^(a) Nombre propio francófono que no lleva tilde, como su similar castellano.

^(b) Nombre propio francófono que no lleva tilde, como su similar castellano.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

PORTADA.....	i
CERTIFICACIÓN DEL ESTUDIANTE DE AUTORÍA DEL TRABAJO..	ii
INFORME DE APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DEL TRABAJO DE GRADO.....	iii
DEDICATORIA.....	iv
AGRADECIMIENTOS.....	v
ÍNDICE DE CONTENIDOS.....	vi
ÍNDICE DE TABLAS.....	vii
ÍNDICE DE IMAGENES.....	viii
ÍNDICE DE ANEXOS.....	ix
RESUMEN.....	xi
RESUMEN TRADUCIDO AL INGLÉS.....	xiii
1) AVENTURA A LO “DESCONOCIDO”.....	15
2) LAS ESTRATEGIAS PARA EL BUEN PILOTAJE.....	20
3) ¿POR QUÉ ESTE VIAJE?.....	63
4) ¿UNA CARTA DE NAVEGACIÓN INCOMPLETA?.....	77
5) ¡ENFRENTAR EL “OLEAJE” CON DECISIÓN!	113
6) ANALIZAR LOS DIFERENTES CAMINOS.....	156
7) FASES DEL DESCUBRIMIENTO.....	171
8) AVENTURAS DE OTROS PADRES DE HIJOS CON AUTISMO.....	192
9) ¿CÓMO NICOLAS NAVEGÓ EN ESTA AVENTURA?.....	196
10) IMPRESIONES DESDE EL “PUESTO DE MANDO”.....	202
11) A ESCOGER LOS MEJORES BAGAJES PARA PROSEGUIRLA..	204
BIBLIOGRAFÍA.....	230
ANEXOS.....	245

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Cuadro recapitulativo de los diferentes esquemas	17
Tabla 2: Diseño general de la investigación	27
Tabla 3: Características del paradigma interpretativo (naturalista, cualitativo).	29
Tabla 4: Síntesis de los instrumentos utilizados en la investigación	36
Tabla 5: Cronograma previsto	43
Tabla 6: Cronograma efectivo de sesiones del método Tomatis® realizadas..	43
Tabla 7: Datos que influyen la práctica del profesional de educación especial	106
Tabla 8: Lista de programaciones Tomatis®.....	149
Tabla 9: Síntesis, en tres etapas, de las observaciones de Nicolas.....	198
Tabla 10: Planificación curricular.....	223

ÍNDICE DE IMÁGENES

Imagen 1: Nicolas en un programa en la escuela	iv
Imagen 2: Día mundial del Autismo	96
Imagen 3: Escáner que muestra diferencias en el cerebro entre una persona con autismo y otra sin autismo	114
Imagen 4: Escáner que detecta el autismo.	115
Imagen 5: Lector de código de barras B.A.Bar.....	126
Imagen 6: Los dos caminos al cerebro del método Tomatis®.....	137
Imagen 7: Oído externo e interno.....	138
Imagen 8: Membranas basilares	139
Imagen 9: Aparato Solisten®	141
Imagen 10: Nicolas mirando las imágenes de un libro	141
Imagen 11: El aparato Toobaloo	151
Imagen 12: Nicolas trabajando con un Toobaloo	151
Imagen 13: Trabajos que Nicolas realizó durante las sesiones de escuchas	153
Imagen 14: Nicolas haciendo diferentes actividades durante las escuchas...	154
Imagen 15: Nicolas cocinando con su hermano.....	155
Imagen 16: Nicolas y su hermano Martin	155
Imagen 17: Nicolas posando por una foto de la escuela.....	405

INDICE DE ANEXOS

A) Ficha de inscripción de Nicolas al Método Tomatis®	246
B) Observaciones diarias de las conductas de Nicolas, reacciones con el Aparto Solisten e impresiones del investigador	248
C) Ejemplo de un formulario de las escuchas Tomatis, completado	314
D) 1. Primera escala de ansiedad de niños, Spence, del 10.04.2012	315
2. Segundo escala de ansiedad de niños, Spence, del 10.09.2012	318
3. Tercera escala de ansiedad de niños, Spence, del 10.01.2013	321
4. Histogramas de comparaciones de la escala de ansiedad de los niños, Spence, entre las conductas observables del 10.04.2012 y del 10.01.2013	324
E) 1. Primer diagnóstico Vanderbilt de TDHA (parental), del 05.04.2012	326
2. Segundo diagnóstico Vanderbilt de TDHA (parental), del 05.09.2012	328
3. Tercer diagnóstico Vanderbilt de TDHA (parental), del 05.01.2013	330
F) 1. Lista de dificultades de aprendizaje, Smith y Strick, del 10.05.2012	332
2. Lista de dificultades de aprendizaje, Smith y Strick, del 10.10.2012	336
3. Lista de dificultades de aprendizaje, Smith y Strick, del 10.01.2013	340
G) 1. Primer dictado, del 10.05.2012	344
2. Segundo dictado, del 10.10.2012	345
3. Tercer dictado, del 10.01.2013	346
H) 1. Primer dibujo de la familia, del 01.05.2012	347
2. Segundo dibujo de la familia, del 01.02.2013	348

I) Transcripción de la entrevista al grupo focal con informantes calve, compuesto de madres y padres de niños con autismo (Nota: transcripción fiel de las expresiones propias de cada participante, sin correcciones)	349
J) Videoconferencia del 26 de octubre de 2012 con la Dra. Valérie Gas, Especialista del Método Tomatis®	374
K) Gráfico de programación con las frecuencias y zonas a trabajar	375
L) Estudio que documenta que algunos niños diagnosticados con autismo logran eliminar parte de su diagnóstico (traducción de (un artículo en Inglés)	376
M) Características de una persona con el síndrome de Asperger en algunos pictogramas (traducción)	379
N) Características de un niño con autismo, representado por un gato (traducción)	380
O) Ejemplos de agendas y pictogramas	381
P) Cuestionario de Cribaje para el Espectro Autista	388
Q) Reunión del 28 de enero de 2013 con Norbert Groot en el Centro CAPADD - Reunión del 6 de enero de 2013 con Norbert Groot, la Directora y la profesora de Nicolas en la Unidad Educativa "S. N."	391
R) Informe escolar de la profesora V. G. de Nicolas, febrero de 2013	397
S) Extractos, traducido del francés, del libro: "Le petit prince cannibale", de Françoise Lefèvre.	398



**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL
DIRECCIÓN GENERAL DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL**

**INFLUENCIA DEL MÉTODO TOMATIS® EN LA REDUCCIÓN DE
LA SINTOMATOLOGÍA EN UN NIÑO AUTISTA: CASO NICOLAS**

Michel Roger Pralong
Magister Elisa Espinosa M.
Abril 2013

RESUMEN

Este proyecto de investigación se enfocó a la observación y análisis de las reacciones de Nicolas quien padece de autismo, generadas por la aplicación del método “Tomatis®”, el cual se fundamenta en una técnica diseñada para procesar el mensaje acústico mediante la estimulación auditiva. Esta investigación de corte cualitativo permitió prestar cuidadosa atención a los comportamientos de Nicolas, en el hogar, mientras se aplicaban las sesiones de escucha con el método “Tomatis®”, con las pausas respectivas, trabajando con el “Tooballo” (especial aparato de material plástico que permite al portador el escucharse hablar).

Posteriormente, se hizo un análisis entre las actitudes del comportamiento de Nicolas, antes, durante y después de la sesiones, y del uso del Tooballo. Simultáneamente, se llevó a cabo un grupo focal analítico con 5 padres de familia de niños autistas de la fundación CAPADD, articulado en el eje temático: “estrategias que utilizan los padres para afrontar las crisis de sus hijos autistas”.

Todo lo señalado anteriormente, me permitió comprobar que este método ha permitido a Nicolas el madurar formidablemente, a también disminuir considerablemente sus niveles de ansiedad, pero, sin embargo, sus fuertes crisis no disminuyeron significativamente. Otro aspecto en el cual mi hijo ha progresado favorablemente es en su escolaridad, especialmente en el proceso de lecto-escritura.

Debido a la importancia que toma cada día más este trastorno del autismo (hoy en día se habla de 1 niño entre cada 110), me pareció fundamental, interesante y enriquecedor el buscar y disponer de otras alternativas para ayudar a las personas que se ven afectadas por este síndrome. Tal fue, y es, el propósito de este proyecto de investigación, o sea, poner mi afán en aportar nuevas experiencias y mejores conocimientos sobre esta temática. Además, constituye un gran reto para la sociedad el integrar de la manera más adecuada a estos niños, ofreciéndoles la ayuda adecuada para que puedan implicarse de la forma más autónoma posible en el mundo que les rodea.

Palabras claves: Autismo, Asperger, Método Tomatis®, Ansiedad, Hiperactividad, Aprendizaje



**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL
DIRECCIÓN GENERAL DE POSTGRADO
MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL**

**INFLUENCIA DEL MÉTODO TOMATIS® EN LA REDUCCIÓN DE
LA SINTOMATOLOGÍA EN UN NIÑO AUTISTA: NICOLAS CASE**

Michel Roger Pralong
Magister Elisa Espinosa M.
April 2013

ABSTRACT

Present research project focused in the observation and analysis of Nicolas', kid affected by autism, reactions when submitted to Tomatis method, a technique for processing acoustic messages through auditory stimulation. This qualitative type research allowed a careful attention on Nicolas behavior, at home, when listening Tomatis method procedures applied to him, including corresponding pauses, when work was carried on with "Tooballo" (special plastic device allowing to hear oneself talking) application.

Subsequently, a behavior analysis of Nicolas before, during and after the listening sessions and Tooballo usage were made. Simultaneously, an analytic focal group was made up with five (5) parents of autistic kids of CAPADD Foundation, regarding the following subject: "Strategic procedures implemented by parents in order to cope with their autistic children's crisis".

What has being previously stated confirm me that such method has allowed Nicolas to obtain an extraordinary maturing level with anxiety characteristics substantially decreased, but his strong occasional crisis did not decreased in

the same amount. In school scope, my son has made significant progress in writing and reading skills.

Due to the increased significance of autism disorder (presently: 1 kid every 110), it seemed vital, interesting and enhancing to search out and obtain other alternative pathways to help those affected by this syndrome. This has been the purpose of this research. Incorporating these children in a more suitable manner constitutes a big challenge for society, by means of providing them with appropriate assistance for their more autonomous integration to the surrounding world.

Keywords: Autism, Asperger, Tomatis Method®, Anxiety, Hyperactivity, Learning.

1) AVENTURA A LO “DESCONOCIDO”

Reposa en vuestras manos mi trabajo de grado académico, intitulado: “Influencia del Método “Tomatis®” en la reducción de la sintomatología en un niño autista, caso: Nicolas” que tengo el agrado de presentar a vuestra consideración. Este trabajo operativo se ha constituido, para mí, en una carrera de gran aliento; me dediqué a esta labor con mucha entrega, esfuerzo, amor y tesón. Y, a veces, tuve que lidiar denodadamente contra el desánimo y la rabia, que amenazaban embargar mi propósito.

La manera de presentar este proyecto de investigación se sale un poco de lo común, puesto que se trata de una investigación de tipo cualitativo. Según bien lo señala **Ramón** (n.b.): “*El diseño de una investigación cualitativa es progresivo, flexible e intuitivo (se va creando). Hay una libertad de estilo en la redacción del documento (propio estilo).*” Los títulos de cada capítulo pretenden ser como los de una novela, que tienen nexos entre ellos. La presentación del documento no corre paralelo con el procedimiento del desarrollo de la investigación.

Siendo éste un trabajo científico totalmente novedoso, en un área no abordada en profundidad en el país, una investigación de naturaleza nueva, que va construyendo nuevos elementos analíticos, a veces por fuera de los esquemas estandarizados que, por su propia naturaleza limitan o imposibilitan la creatividad e indagación en temáticas que escapan a los formalismos, al quehacer rutinario y repetitivo, esta búsqueda de nuevos saberes podría ser, aproximadamente, relacionada al esquema normativo planteado por la Universidad Tecnológica Equinoccial, de la siguiente manera: en relación a la división capitular: el capítulo 1, intitulado como: “*Aventura a lo “desconocido”*” se constituye en la Introducción operativa de la investigación.

El capítulo 2, “*Las estrategias para el buen pilotaje*”, corresponde al planteamiento de la Metodología que se emplea, tanto la formal cuanto la de creación en el proceso, que formalmente se inscribe en lo que el esquema de Posgrados de la Universidad Tecnológica Equinoccial denomina como “Marco Metodológico”, que en este tipo de trabajo científico posee una aproximación muy

especial y en constante ajuste, como bien lo sostienen los más notables especialistas en la materia, y que se explican en la Introducción. El capítulo 3, que lleva por título: *¿"Por qué este viaje"?*, se integra en la Justificación de la Investigación y se proyecta, simultáneamente, en el capítulo 1, que se refiere al Problema, de especial y novedoso alcance.

Los capítulos 4 y 5, intitulados respectivamente: *¿"Una carta de navegación incompleta"?* (Antecedentes de la Investigación) y 5 *¡"Enfrentar el "oleaje" con decisión"!*, recortan e integran los tradicionales: "Marco Teórico", de especial naturaleza en esta investigación operativa, y a los denominados "Marcos de Referencia", que en el área del autismo y del intento por esclarecerlo científicamente, se encuentran en constante y muy rápida evolución y revalorización, a diario, de sus elementos constitutivos, pues los conocimientos sobre el tema siguen siendo balbuceantes.

El capítulo 6, *"Analizar los diferentes caminos"*, corresponde a la tarea fundamental de buscar, por medio del Análisis Observacional, el, o los, caminos(s) más idóneos para descifrar la problemática tan enmarañada a la cual nos hemos introducido, algo similar a tratar de navegar correctamente en los meandros y sinapsis del cerebro humano, ¡tan poco conocido aún!

El capítulo 7, *"Fases de descubrimiento"* (Análisis de cada bloque de observación), y el 8, *"Aventuras de otros padres de hijos "autistas"* (Análisis del grupo focal y de conceptualizaciones erróneas aún vigentes), pueden formar parte del clásico Capítulo 4, que es identificado como: "Análisis, Interpretación y Discusión de los resultados".

Los capítulos 9, *¿"Cómo Nicolas navegó en esta aventura"?*, (Síntesis 1 de lo que le pasó a Nicolas, antes y después de su sometimiento al proceso investigativo-operativo), y 10, *"Impresiones desde el "puesto de mando"* (Síntesis 2, ¿qué me pasó a mí como evaluador?, antes y después del proceso referido), se refieren al capítulo 5, identificado como: "Conclusiones y recomendaciones". Finalmente, el capítulo 11, *¡"A escoger los mejores bagajes para proseguirla"!*, (propuesta curricular para Nicolas), se relaciona con la continuación del proceso, de largo

alcance, al que es sometido el sujeto de estudio, con el apoyo de científicos de renombre que conforman el proyecto Tomatis® y, para el caso específico del Esquema Normativo de Posgrados, corresponde al capítulo 6, identificado como: “Propuesta de la Investigación”.

De esta manera, esta novedosa y pionera investigación, en el seno de la academia y en el país, se inscribe en el esquema normativo metodológico de la Universidad Tecnológica Equinoccial.

Tabla 1: Cuadro recapitulativo de los diferentes esquemas

	PROYECTO DE INVESTIGACIÓN DEL AUTOR	INSTRUCTIVO DE LA UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL
1	Aventura a lo “desconocido”	Introducción
2	Las estrategias para el buen pilotaje	Planteamiento de la metodología
3	¿Por qué este viaje?	Problema y justificación
4	¿Una carta de navegación incompleta?	Antecedentes de la Investigación
5	¡Enfrentar el “oleaje” con decisión!	Marco teórico – Marco de referencia
6	Analizar los diferentes caminos	Estrategias metodológicas
7	Fases de descubrimiento	Análisis, Interpretación y Discusión de los resultados
8	Aventuras de otros padres de hijos “autistas”	Análisis, Interpretación y Discusión de los resultados
9	¿Cómo Nicolas navegó en esta aventura?	Conclusiones y recomendaciones
10	Impresiones desde el “puesto de mando”	Conclusiones y recomendaciones
11	¡A escoger los mejores bagajes para proseguirla!	Propuesta pedagógica

Elaborado por: Pralong Michel, 2013

Estoy realmente contento y satisfecho de haber podido realizar este proyecto de investigación, sobre y con mi hijo Nicolas. De haber avanzado con él en el camino de la investigación, notar sus avances, retrocesos y también el de poner un punto final a este proyecto de investigación, con tanta carga de trabajo que he debido enfrentar durante todo el proceso que duró este compromiso, conmigo mismo, como investigador, y con Nicolas, mi sujeto de estudio e hijo querido. He podido observar cambios positivos en Nicolas durante los nueve meses que

duraron las sesiones de escuchas “Tomatis®” y en el trabajo con el aparato “Toobaloo”.

¿Efectos evidentes del método “Tomatis®”? Personalmente, los creo materializados, pero también hubieron otros cambios tan rápidos, que no me permitieron que los integrase nítidamente al proceso específico: somos seres complejos y todo está relacionado con todo. Puede ser que Nicolas haya pasado, en forma concomitante al proceso, a otra etapa de su desarrollo individual, según el enfoque que plantea la Dra. **Delfos** Martine en su teoría que estipula que las personas con autismo padecen de un desarrollo desarmónico.

De todas formas reaccionamos de manera compleja e interrelacionada a cada estímulo que recibimos, o situación que vivimos, etc. Eso es lo que constituye lo humano. De ahí que la investigación cualitativa que enfrenta problemas humanos, como el caso de mi hijo Nicolas, se convierta en pertinazmente humana. No medimos, no comparamos, no damos por cierto... como la vida misma... "Dijo que es posible que...", ahí tenemos el enfoque cualitativo, el "es posible", quizá, a lo mejor... Es por eso que en muchos contextos universitarios no admiten este enfoque investigativo, porque no trabaja con “verdades ciertas” o temporalmente “inamovibles”. Lo que nos lleva a preguntarnos: ¿es la vida una certeza?

He tenido la inmensa suerte de que el único sujeto de estudio de este proyecto de investigación sea mi hijo Nicolas, no solamente para prestarle mayor atención y observar su evolución, sino también, por ser la fuente de mi motivación. En efecto, no creo que hubiera tenido la energía necesaria para trabajar como lo hice, si no se hubiese tratado de mi hijo. Sin embargo, tuve que a veces armarme de tenaz coraje para poder seguir con esta investigación, pues fue muy grande el cansancio que no solo me acechaba, sino que también me afectó.

Quiero aprovechar este espacio para agradecer de una manera muy especial, con especial amor, a mi hijo Nicolas, gracias a quien decidí estudiar la Maestría en Educación Especial (sino, nunca me hubiera inclinado hacia este tipo de Maestría) que resultó ser muy beneficiosa e interesante para mí, me dio la oportunidad de investigar sobre la influencia del método “Tomatis®” en mi hijo -

que proporcionó evidentes favorables frutos - conocer más a éste, a mí mismo, y mejorar la calidad de relación con él y mi familia.

2) LAS ESTRATEGIAS PARA EL BUEN PILOTAJE

1. ALCANCE DE UN PROYECTO EN LOS FUNDAMENTOS ONTOLÓGICOS, EPISTEMOLÓGICOS Y METODOLÓGICOS

En las páginas que siguen describiré las características y rasgos de la investigación que he realizado, desde el tipo de investigación a los propósitos, la población, los instrumentos, el procedimiento para la toma de datos y su posterior análisis, así como la interpretación de los mismos, para llegar a elaborar una propuesta curricular para mi hijo Nicolas, diagnosticado con síndrome Asperger.

Denzin y **Lincoln** (1994) y **Guba** y **Lincoln** (1994), así como diferentes teóricos de la investigación, definen el proceso de investigación cualitativa a partir de tres actividades genéricas, interconectadas entre sí: *“teoría, método y análisis: ontología, epistemología y metodología”*. De esta forma cada investigador se enfrenta al mundo desde un conjunto de ideas, un marco (teoría: la filosofía en perspectiva ontológica) que determina una serie de cuestiones sobre la naturaleza del ser humano (epistemología: en la perspectiva del conocimiento) que son examinadas de una forma determinada (metodología y análisis). Estos tres aspectos deben mantener una coherencia, que es diferente en los diseños cuantitativos y los cualitativos, en función del paradigma en el cual el investigador se ubica.

Como investigador, y fundamentado en los autores citados, me ubico en una comprensión del mundo que plantea que sólo tenemos acceso a la realidad por conducto de las interpretaciones que hacemos, subjetivas, de la interacción de los humanos en la sociedad y de la naturaleza de los humanos (en su relación consigo mismo, que les dan identidad para las relaciones sociales y planetarias (ontología); por lo tanto, el conocimiento de esa realidad está en función del contexto y del discurso filosófico y cognitivo (manifestado en la epistemología). Basándome en ello, los métodos que utilizaré incluyen procedimientos que privilegian el conocimiento de los mecanismos interpretativos (metodología). De tal suerte, el resultado ha sido el intento por construir una tesis internamente coherente y científicamente encarnada (**Trigo**, 2005, 2011).

1.1 Marco deontológico y epistemológico

Para **Lorimer** (2000), la razón nos proporciona un análisis de las partes, mientras que el intelecto aporta una visión penetrante de la totalidad. Se podría pensar que una formación integral y amplia sería la manera de expandir el espectro frente a la ciencia y la metodología.

Es necesario explicarnos los fenómenos científicos relacionados con la metodología, pues como se puede relacionar, "*La ciencia natural restringe su alcance a los ojos de los sentidos y de la razón*" (**Lorimer**, 2000, p. 29). Esa restricción puede ser la causa de una selección metodológica inadecuada que restringe nuevos procedimientos en el sujeto que validen la investigación. Para **Sacks** y **Silvers** (1996) la teoría puede ser enemiga de la observación y del pensamiento ético, especialmente cuando se olvida de qué es teoría o modelo y pasa a convertirse en dogma o creencia soterrada, acaso inconsciente. Es necesario establecer que la visión es más analítica con dependencia del sistema cerebral y por lo tanto la sensibilidad varía de sujeto a sujeto. Ahora bien, la ciencia proporciona la facilidad de utilizar métodos de investigación global o particular, pero que nos pone frente a realidades nuevas, aceptando los cambios y la variabilidad que se pueda generar histórica, social y científicamente.

Pero en la metodología existen elementos en juego: el descubrimiento y la justificación, como también hechos y teorías, aunque sabemos que la ciencia no avanza en función de un método definido, vemos la necesidad de un sujeto consciente que no solo comprenda los cambios motivados por los procesos, sino que acepte que el mundo está en constante evolución, y se requiere, por ende, capacidad intuitiva e imaginación.

Descubrir puede ser el resultado de la perseverancia y el recurrir a herramientas adecuadas; la justificación es actuar motivado por el sentimiento evitando tomar posturas de preconceptos adquiridos en el trasegar académico; los hechos son contruidos a través de la vida, como actor y no como simple espectador; la teoría debe ser vista como una fuente que ilumina caminos, pero al mismo tiempo es soporte a partir de las ideas. Es necesario interpretar y discernir sobre la

fuerza que pueda tener esa idea para que sea discutible en la metodología de la investigación. Para **Sacks** (1996, p. 17) *“la ciencia es una conjunción de factores inexorables y factores fortuitos”*.

Es necesaria la objetividad en un diálogo permanente con la subjetividad, puesto que:

“La relación sujeto-objeto, más allá de cumplir una función gnoseológica de apropiación, constituye el propio objeto de conocimiento; de aquí que no podamos aceptar que el desarrollo del conocimiento sea dissociable del desarrollo de la consciencia y auto-consciencia del sujeto, de modo que permita avanzar no sólo hacia etapas superiores del conocimiento, sino también de la consciencia del hombre” (**Zemelman**, 1996, p. 47).

Dado que la vida es una escuela para el sujeto, el hombre utiliza diversas fuentes del conocimiento como son la experiencia, los expertos o el razonamiento, ya sea deductivo, el cual permite pasar de lo general a lo particular, o inductivo, que partiendo de los datos particulares llega a generalizaciones (**Arnal, Del Rincón, & Latorre**, 1994).

En todo esto es necesario dar claridad a la comprensión e interpretación de la realidad educativa, estudiar significados de las acciones humanas y de vida social. La ciencia, la metodología y la investigación son un complemento objetivo del ser humano. Por lo tanto, es necesario comprender e interpretar los significados de los fenómenos y acciones sociales, sin tratar de dirigir en un camino determinado esas interpretaciones, pues puede generarse algún tipo de distorsión.

Debo pensar en la ciencia y en el sujeto, de tal manera que la relación permita confianza, flexibilidad, comprensión y armonía, teniendo claro que a ese sujeto a quien me refiero es el investigador. De esta forma, el investigador debe conjugar la ciencia con el espíritu para facilitar transformaciones. Pues una de las diferencias entre la investigación científica moderna y la investigación espiritual

interna consiste en que el investigador se forma y también se transforma, a través del proceso de investigación (**Lorimer**, 2000).

Es así como:

“Nuestra cultura se enorgullece de ser científica, se halla dominada por el pensamiento racional y el conocimiento científico, y a menudo se considera como el único conocimiento válido, la única clase aceptable de conocimiento. Pero al tratarse de una cultura general, en algún momento puede provocar caminos dificultosos en los procesos de investigación, esto hace que se obvie(n) algunas formas del conocimiento, es como si lo anterior le permitiera a los científicos extender la predicción y el control de las cosas con permanencia en el tiempo” (**Capra**, 2000, p. 43).

Se trata, entonces, de intercambiar conocimiento haciendo más integral al investigador y me refiero a la capacidad de asimilar disciplinas formativas y herramientas de conocimiento variadas para hacer claros los resultados y dar veracidad, con soporte teórico y práctico; es decir, ampliar el conocimiento apoyado en las fuentes. De otro lado, trasgredir las fronteras entre las disciplinas parece un acto riesgoso en el medio y mucho más tratándose de conocimiento. Los límites en estos campos de la ciencia dan la impresión de campos cerrados y protegidos por realidades o apariencias para los radicales, los transformadores y los críticos que no logran conciliar el sueño.

Es aquí donde el papel del investigador debe ser el de transgredir las fronteras, no obstante, los cambios se perciben especialmente en los teóricos prácticos. Manifiesta **Bricmont** y **Sokal** (1999) que en los últimos años este diálogo ha empezado a prestar una atención minuciosa a los problemas específicos planteados por las ciencias naturales. Es indispensable, entonces, un diálogo provocador entre investigadores, logrando interdisciplinariedad e interculturalidad, pues es esta comunicación la que fortalece los finos hilos de la filigrana en la construcción de ciencia, investigación y metodología, pero ante todo, de la humanización de la ciencia a través de las disciplinas.

Un criterio simple para que una ciencia pueda calificarse de posmoderna consiste en que esté libre de cualquier dependencia respecto del concepto de verdad objetiva (**Bricmont & Sokal**, 1999). Y esa libertad debe ser la combinación del diálogo con la crítica y la postura amplia en cada proceso. En la ciencia también es importante considerar la manera de comunicar y expresar para lograr materializar el objetivo cognoscitivo. Así lo dicen **Bricmont y Sokal**:

“el contenido de toda ciencia está profundamente condicionado por el lenguaje con el que se formulan sus discursos.... [¿Por qué? Porque (...)] La ciencia no tiene por objeto los conceptos, sino las funciones que se presentan como proposiciones en los sistemas discursivo(s).” (Citando a **Deleuze y Guattari**, 1999, p. 259).

Otro asunto por aclarar es que el espíritu y la actitud del ser humano en el campo de la investigación constituyen esperanzas para superar la capacidad de predecir. Para **Bohm y Peat**: *“ese espíritu se está extendiendo ahora más allá de la ciencia, no solo a la tecnología sino a nuestra visión general”* (1987, p. 20). La vida es vista como un todo, para algunos autores es la posibilidad de reflexionar sobre ella y su estrecha relación con la ciencia, por ello pienso que a esta ciencia le ha llegado el momento de detenerse y observar cuidadosamente hacia donde se dirige (**Bohm & Peat**, 1987).

La ciencia moderna tiene actos creativos que permiten que las ideas sean combinadas, aun en momentos de incompatibilidad para buscar logros en el desarrollo de las ideas, del conocimiento y la percepción creativa. Para **Bohm y Peat** (1987), el juego creativo es un elemento fundamental en la formación de sospechas e ideas nuevas, puesto que esa creatividad genera entusiasmo en la manera de investigar y motiva al desarrollo de la teoría, las disciplinas y el pensamiento.

En esta modalidad puede ocurrir o sobrevenir la noción de la falsedad proveniente del pensamiento, esa falsedad tipificada en la ilusión o engaño de la percepción, como podría ser el engañar al pensamiento. Para la ciencia y la investigación es muy importante la presencia de una mente libre, consciente y responsable, ello como base de una relación apropiada entre pensamiento y

experiencia que permitan percepciones creativas en el sujeto, como un juego creativo de la mente, además de un sentido por la vida como algo fundamental que ve en la tierra un cosmos, para así romper la idea de las estructuras rígidas en el conocimiento subjetivo y objetivo.

Al mismo tiempo la ciencia es acompañada de algo fundamental: el pensamiento con creatividad, con postura favorable al cambio, con retro-alimentación en el conocimiento.

No es la acumulación de ese conocimiento, es la formación emancipadora a la que se refiere Freire (**Barreto**, 1998), es la disposición de un sujeto abierto al diálogo. Para **Lorimer** (2000) la esencia real de la ciencia es la humildad.

1.2 Diseño metodológico

En la investigación cualitativa, al partir del presupuesto de que no se sabe todo acerca de las personas y ambientes que constituyen el objeto de estudio, los investigadores se enfocan intelectualmente por asumir y tener consciencia de sus preconceptos.

Por ello, *“los diseños evolucionan a medida que el investigador se familiariza con el ambiente, personas y otras fuentes de datos, los cuales son adquiridos a través de la observación directa. Después de la conclusión del estudio se efectúa la narración de los hechos, tal como sucedieron, y se elabora, en retrospectiva, una relatoría detallada del método utilizado. No es que no exista un diseño, sino que en investigación cualitativa se trata de un diseño flexible”* (**Bogdan & Biklen**, 1994, p. 83).

Complementa **Patton**:

“las decisiones metodológicas tienden a derivarse de prescripciones disciplinares, de la preocupación por el status científico, de viejos hábitos metodológicos y de la comodidad de permanecer dentro de los márgenes de lo que el investigador conoce mejor.

El entrenamiento y la socialización académica tienden a sesgar a los investigadores a favor de ciertas aproximaciones y en contra de otras” (2002, p. 38).

De esta manera, he tratado de sentirme libre a la hora de desarrollar la investigación. Haciendo de la pregunta de investigación, la curiosidad y la aventura del conocimiento, mis guías en este camino. Y es ahora el momento de describir cómo éste transcurrió. El procedimiento seguido para construir conocimiento y la presentación del mismo en este informe final, en el cual paso a describirlo.

Esta investigación, más que un estudio, ha implicado una experiencia de vida y un proceso de cambio en la apreciación que poseía sobre mi propio hijo y en la relación que mantenía con él.

Si bien académicamente tenemos la opción de asumir posturas, muchas veces éstas pueden estar sesgadas, incluso inconscientemente, pues se llega a creer que el tema abordado es como se ha planteado y la dificultad radica cuando el investigador quiere romper paradigmas. Dicha dificultad, sin embargo, es la que permite entender realidades y asumir una posición de deconstrucción.

Posición con la cual es necesario realizar una mirada interior frente a distintas mudanzas para finalmente sentir y reconocer el amor hacia las personas con quienes nos relacionamos. En la tabla 2, síntesis del diseño general de la investigación:

Tabla 2: Diseño general de la investigación

Paradigmas	Metodología	Modalidades de Investigación Educativa	Instrumentos	Credibilidad
SISTÉMICOS ECOLÓGICOS	CUALITATIVA Estudio de Caso	FINALIDAD: Aplicada ALCANCE TEMPORAL: Longitudinal PROFUNDIDAD Exploratoria MARCO EN QUE TIENE LUGAR: De campo	Historia de Vida Diario del investigador	INDICADORES CUALITATIVOS VERACIDAD -Triangulación: de personas, momentos, expertos y técnicos. -Verificación del informe final. FIABILIDAD INTERNA -Triangulación: consulta de expertos.
CRÍTICO- INTERPRETA- TIVO SUBJETIVIDAD	Investigación Colaborativa	CONCEPCIÓN DEL FENÓMENO EDUCATIVO: Ideográfico DIMENSIÓN TEMPORAL: Descriptivo ORIENTACIÓN QUE ASUME: Aplicación	Diario de Campo Fotografías Observación participante y Grupos Focales Entrevistas	NEUTRALIDAD EN EL ANÁLISIS: -Saturación de los datos. -Elaboración de amplios informes. -Descripción minuciosa de los hechos. APLICABILIDAD: Descripción rigurosa del contenido y del proceso.

Fuente: (Arnal et al., 1994), (Guba & Lincoln, 1981), (kon-traste & Trigo, 2001)

La investigación se enmarca dentro de un **paradigma cualitativo – interpretativo – sistémico y/o naturalista** (según denominación de diversos autores), visto éste como lo describe **Arnal et al., (1994)**, bajo la perspectiva de un esquema teórico, o una vía de percepción y comprensión del mundo (en este caso el mundo de mi hijo y mi relación con él); es decir, investigación e indagación adecuada con información conceptual, análisis de la cosmovisión y visión histórica que reafirman opciones de interpretación y comprensión centradas en el estudio de los significados de las acciones humanas y también provistas tanto en la comprensión como en la acción.

Según **Arnal et al., (1994)** esta metodología interpretativa es la comprensión e interpretación de la realidad educativa desde los significados de las personas,

que mezcla intenciones y motivación. En este paradigma, la relación entre teoría e investigación es abierta (**Corbetta**, 2007).

Por ello, el investigador cualitativo suele rechazar deliberadamente la formulación de la teoría antes de empezar a trabajar sobre el terreno, por considerar que podría inhibir su capacidad de comprender el punto de vista del sujeto estudiado, lo cual causaría el cerrarle horizontes a priori.

La profundización de la teoría y la investigación empírica se producen, por tanto, de manera simultánea.

Siguiendo la línea de **Stake** (2007), entendemos que el diseño de toda investigación requiere una organización conceptual, ideas que expresen la comprensión necesaria a modo de puentes conceptuales que arranquen de lo que ya se conoce, también de estructuras cognitivas que guíen la recolección de datos, así como esquemas para presentar las interpretaciones a otras personas.

De tal suerte, la investigación cualitativa se muestra como abierta, en el sentido de que se necesita de la observación y comprensión del investigador para interpretar las complejas relaciones entre todo lo que existe (**Stake**, 2007).

En la tabla 3, recojo una síntesis de las características de este paradigma en que fundamento mi trabajo:

Tabla 3: Características del paradigma interpretativo (naturalista, cualitativo)

Dimensión	Características
Intereses	Comprender, interpretar (comprensión mutua compartida).
Ontología (naturaleza del ser en la realidad)	Construida, holística, divergente, múltiple.
Fundamentos	Fenomenología. Teoría interpretativa.
Naturaleza de la realidad	Dinámica, múltiple, holística, construida, divergente y con dinámica eco-desorganizativa/organizativa.
Finalidad de la investigación	Comprender e interpretar la realidad, los significados de las personas, percepciones, intenciones, acciones.
Relación sujeto/objeto	Interrelación, relación influida por factores subjetivos. Implicación del investigador.
Propósito: generalización	Supuestos y argumentos de trabajo en contexto y tiempo dado, explicaciones ideográficas, inductivas, cualitativas, centradas en las diferencias.
Explicación: causalidad	Interacción de factores.
Axiología (papel de los valores)	Valores dados influyen en la selección del problema, teoría, método y análisis.
Criterios de calidad	Credibilidad, confirmación, transferibilidad.
Técnicas: Instrumentos, estrategias	Cualitativos, descriptivos. Investigador principal instrumento. Perspectiva de los participantes.
Análisis de datos	Cualitativo: inducción, analítica, triangulación.

Fuente: Arnal et. al. (1994, pp. 40-43).

En una investigación de enfoque cualitativo, según **Arnal et al.**, “*se utiliza diversas fuentes de conocimiento como la experiencia, los expertos, o el razonamiento, ya sea deductivo, que permite pasar de lo general a lo particular o inductivo, que partiendo de los datos particulares llega a generalizaciones*” (1994, p. 2).

Según **Ramón Silvia** (n.d.), la investigación cualitativa “*se refiere a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable*”. La metodología cualitativa es un modo de encarar el mundo empírico.

1. *La investigación cualitativa es inductiva. Los investigadores desarrollan conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo de las pautas de los datos, y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidos.*
2. *En la metodología cualitativa el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística.*
3. *Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio.*
4. *Los Investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.*
5. *El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.*
6. *Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas.*
7. *Los métodos cualitativos son humanistas. Los métodos mediante los cuales estudiamos a las personas necesariamente influyen sobre el modo en que las vemos.*
8. *Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación. Observando a las personas en su vida cotidiana, escuchándolas hablar sobre lo que tienen, en mente, y viendo los documentos que producen, el investigador cualitativo obtiene un conocimiento directo de la vida social, no filtrado por conceptos, definiciones operacionales y escalas clasificatorias.*

Esto no significa decir que a los investigadores cualitativos no les preocupa la precisión de sus datos. Es una pieza de investigación sistemática conducida con procedimientos rigurosos, aunque no necesariamente estandarizados.

Las evaluaciones cualitativas están siempre sujetas a los errores del juicio humano. No obstante, parecería que vale mucho más la pena una conjetura

perspicaz acerca de lo esencial, que una medición precisa de lo que probablemente revele carecer de importancia.

9. Para el Investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignos de estudio. Ningún aspecto de la vida social es demasiado frívolo o trivial como para no ser estudiado.

10. La investigación cualitativa es un arte. Los métodos cualitativos no han sido tan refinados y estandarizados como otros enfoques investigativos.

11. Los diagramas, las fotografías, los dibujos, las imágenes, forman parte entera del diseño de una tal investigación”.

Según **Bodgan** y **Biklen** (1994), las características de la investigación cualitativa son las siguientes:

- *En la investigación cualitativa la fuente directa de datos es el ambiente natural, constituyendo el investigador el instrumento principal.*
- *La investigación cualitativa es descriptiva.*
- *Los investigadores cualitativos se interesan más por el proceso que simplemente por los resultados o productos.*
- *Los investigadores cualitativos tienden a analizar sus datos de forma inductiva.*
- *El significado es de importancia vital en el abordaje cualitativo.*

De acuerdo con **Patton** (2001:213), el trabajo de los investigadores en la investigación cualitativa aplicada puede ser resumida de esta manera:

- *Trabajan con problemas humanos y sociales.*

- *La fuente de las preguntas está en los problemas y preocupaciones vividas por las personas y articuladas por los “policymakers” (diseñadores de sistemas).*
- *Conducen estudios que ponen a prueba las aplicaciones de la teoría básica y del conocimiento disciplinar en experiencias y problemas del mundo real.*
- *Utilizan campos interdisciplinarios más orientados hacia los problemas que hacia las disciplinas.*
- *Responden a cuestiones interdisciplinarias del campo de la economía antropológica, de la psicología social, de la geografía política, del desarrollo educativo y organizacional, etc.*
- *Presentan sus experiencias e “insights” (agudezas de ingenio) personales en las recomendaciones que puedan emerger porque, durante el trabajo de campo, se colocaron especialmente próximos de los problemas estudiados.*
- *Tienen consciencia de que los problemas surgen dentro de las fronteras de un tiempo y espacio específicos.*

Tipología de los Propósitos de la Investigación Cualitativa (**Patton**, 2001:213):

1. *Investigación básica (basic research): contribuir para el conocimiento fundamental y para la teoría.*
2. *Investigación aplicada (applied research): esclarecer una preocupación social.*
3. *Evaluación sumativa (summative evaluation): determinar la eficacia de un programa.*
4. *Evaluación formativa (formative evaluation): mejorar un programa.*
5. *Investigación-acción (action research): resolver un problema específico.*

1.3. Estudio de Caso

Es un estudio de caso de tipo cualitativo, flexible y de observación.

Según **Krueger** (1991), hay que tener claro que la investigación cualitativa requiere un profundo entendimiento del comportamiento humano y de las razones que lo gobiernan. A diferencia de la investigación cuantitativa, la investigación cualitativa busca explicar las razones de los diferentes aspectos de tal comportamiento. En otras palabras, investiga el *por qué* y el *cómo* se tomó una decisión.

El estudio de caso es un examen intensivo de una entidad individual. Los diferentes datos sobre el comportamiento de Nicolas fueron transcritos y grabados. Esta técnica me permitió interpretar detalladamente toda la información que necesitaba sobre Nicolas.

Para **Max van Manen** (2003, p. 36-86-87), *“las ciencias humanas desean descubrir a los seres humanos, hombres, mujeres y niños, “allí” donde estén, enfrascados en sus mundos de forma natural”*. Sigue su planteamiento con: *“la mejor forma de adentrarse en el mundo de la vida de una persona es participar en él”* y añade: *“el investigador que se dedica a observar situaciones de cerca por su significado vivido es un recopilador de anécdotas”*. Y, a propósito de las anécdotas, prosigue: *“para recopilar anécdotas hay que ser muy riguroso y construir relatos limpios de todos aquellos aspectos ajenos a las historias; una anécdota es un determinado tipo de narración con un atractivo, y ese atractivo es lo que tiene que ser perfilado”*.

En opinión de **Stake** (2007), el estudio de caso debe consistir en el estudio de la particularidad y de la complejidad de un asunto singular, para así llegar a comprender su actividad en circunstancias importantes. Nuestro caso concreto es Nicolas, ya que:

“el cometido real del estudio de casos es la particularización, no la generalización. Se toma un caso particular y se llega a conocerlo bien, y no principalmente para

ver en qué se diferencia de los otros, sino para ver qué es, qué hace” (Stake, 2007, p. 20).

Esta afirmación se ve reforzada por **Cohen y Manion** (2002), cuando destacan que el propósito del estudio de casos es probar profundamente y analizar intensamente el fenómeno diverso que constituye el ciclo vital de la unidad, con visión para establecer generalizaciones acerca de la más amplia población a la que pertenece tal unidad.

Existen diversas tipologías de estudios de caso que van de lo más particular a lo más global. **Guba y Lincoln** (1981), clasifican el estudio de casos atendiendo a diversos criterios; según el propósito del investigador (hacer una crónica, representar, enseñar, comprobar) y según se pretenda actuaciones factuales, interpretativas o evaluativas, lo cual determinará el tipo de acciones a seguir para conseguir los resultados señalados.

Bodgan y Biklen (1982), distinguen entre estudio de caso único (histórico, organizativo), observaciones, biografía, comunitario, situacional, micro etnografía; y estudio de casos múltiples (inducción analítica modificada y comparación constante).

Utilizando los criterios de clasificación definidos por **Arnal et al** (1994), empleados en su estudio basado en la realidad colombiana, las modalidades de investigación educativa presentes en el estudio, son las siguientes:

- Según la *finalidad* – investigación aplicada. La elaboración de unos lineamientos político-educativos en el contexto colombiano para mejorar las condiciones en que se da la vida de todas las personas y demás seres vivientes (Buen Vivir).
- Según el *alcance temporal* – investigación longitudinal (diacrónica). Estudio que abarca los tres últimos periodos de gobierno en Colombia (periodo equivalente a diez años, 2002 - 2011); parte de un trabajo sobre mi singularidad-subjetividad (de auto-reflexión sobre mi historia de vida

personal), continua con las reflexiones de los informantes claves y la lectura de bibliografía, la documental y, al final, regresa a mí.

- Según la *profundidad* – investigación exploratoria. Porque no había trabajo previo, se indagó para conocer y comprender lo que iba surgiendo.
- Según el *marco en que tiene lugar* – de campo. En una situación natural, en un tiempo y en un lugar de aplicación de una política-educativa específica, en cinco regiones de Colombia.
- Según la *concepción del fenómeno educativo* – investigación ideográfica. Estudio basado en la singularidad: las reflexiones de los integrantes de los grupos focales.
- Según la *dimensión temporal* – investigación descriptiva. Estudio de caso. **Arnal** y otros (1994), consideran que la dimensión temporal descriptiva estudia los fenómenos tal como aparecen en el presente, en el momento de realizarse el estudio.
- Según la *orientación que asume* – investigación aplicada. Orientada para la adquisición de conocimiento con el propósito de dar respuesta a problemas concretos.

1.4. Instrumentos

Los **instrumentos** utilizados para poder llevar a cabo este estudio fueron diversos, en función de las necesidades diferentes que iban surgiendo a lo largo del proceso investigativo. En la tabla 4, expongo una síntesis de los mismos, los cuales describo a continuación:

Tabla 4: Síntesis de los instrumentos utilizados en la investigación

Denominación	A quién se aplica	Propósito
Historia de vida	Michel Pralong	Recopilación de informaciones sobre mi persona, afín de relacionarla con la de Nicolas.
	Nicolas Pralong	Recopilación de informaciones sobre Nicolas, que me permitieron interpretar detalladamente toda la información que necesitaba.
Método “Tomatis® ”	Michel Pralong Nicolas	Como practicante “Tomatis®”, aplicar el método a mi hijo y observar, describir los cambios que están a la mira.
Diario de investigador	Michel Pralong	Éste ha marcado mi recorrido académico y de investigación, centrando el objetivo en mis propios sentimientos.
Grupos focales	Cinco Informantes clave, padres de niños autistas	Recoger información natural a través de informantes clave seleccionados en la muestra teórica.
Entrevistas	Norbert Groot, director del centro de niños con autismo CAPADD	Recoger información natural a través de informantes clave.
Fotografías	Análisis de datos	Conservar expresiones de cada actividad y un registro de acontecimientos.
Conductas observables	Transcripción de las actitudes de comportamiento de Nicolas, antes, durante y después de las sesiones de escucha y sus respectivas pausas con el uso del “Tooballo”.	Informar y analizar los avances o retrocesos de Nicolas con el método “Tomatis®” y el “Tooballo”.
Nivel de Angustia y de Estrés	Aplicación en Nicolas de la escala de ansiedad de los niños, Spence	Estudiar e informar de las diferencias de niveles de angustia y estrés durante el proceso de la aplicación del método “Tomatis®”.
Nivel de TDHA	Utilización de la escala Vanderbilt de TDHA en Nicolas para evaluar los síntomas de problemas de atención o hiperactividad.	Estudiar e informar de las diferencias de niveles de TDHA durante el proceso de la aplicación del método “Tomatis®”.
Frase lecto-escritura	Lectura y escritura de una misma oración a Nicolas.	Informar si hubo evoluciones en el dominio de la lecto-escritura.

Elaborado por: Pralong Michel, 2013

- a) **Historia de Vida.**- Para **Severino** (2007, p. 125), “*se trata de recolectar información de vida (auto-biografía) en que se pueda expresar las trayectorias personales de los sujetos*”. Fue entonces donde comencé a plasmar por medio de textos esa historia de vida, lo que me permitía el reconocimiento como ser planetario. Así las cosas, inicié con un análisis de lo que ha sido mi vida personal en relación a mi hijo. Mis actuaciones, mis

decisiones, mi predisposición hacia mi hijo, entrelazando nuestros recorridos de vida.

Esa misma historia de vida la realicé paralelamente con la historia de mi hijo Nicolas, desde su nacimiento, que me permitió recoger una serie de informaciones, de elementos, que sirvieron para interpretar y trazar la línea de vida de Nicolas.

- b) **Diario de investigador.**- Que consistió en plasmar, día a día, el comportamiento y las actitudes de Nicolas durante los bloques de escuchas con el “Método Tomatis®” y sus pausas respectivas con el trabajo del “Tooballo”, y así elaborar al final de cada bloque un informe de las principales observaciones de Nicolas (véase diarios en *Anexo respectivo*).
- c) **Fotografías.**- Según **Bogdan y Biklen** (1994), la fotografía está íntimamente ligada a la investigación cualitativa y puede ser utilizada de muchas maneras. Las fotografías nos aportan muchos datos descriptivos, por lo que son muy utilizadas para comprender lo subjetivo, y frecuentemente analizadas inductivamente. Se pueden separar en dos categorías: las generadas por fuentes diversas y aquellas que produce el investigador. En nuestro caso, la intención fue analizar cada momento de trabajo, manteniendo el registro de cada actividad como forma de interpretar lo que estábamos viviendo.
- d) **Observación participante con los grupos focales.**- He tenido una reunión de una hora y media (grabada) con el grupo focal, constituido por 4 madres y un padre de familia en la casa de Norbert Groot, el 28 de septiembre de 2012, con el siguiente tema interrogativo: ¿Cómo actúan los padres de familia en las crisis de sus hijos autistas? Un grupo focal puede definirse como una discusión cuidadosamente diseñada para obtener las percepciones sobre una particular área de interés. La intención del grupo focal es promover una auto apertura entre los participantes en el mismo. La auto-exposición requiere confianza, esfuerzo y coraje. Se caracterizan, los grupos, por estar constituidos por personas que poseen ciertas características en común, que proveen datos o información de naturaleza

cualitativa mediante su participación en una discusión enfocada. El grupo no debe ser demasiado grande, para permitir la oportunidad a cada participante el compartir su discernimiento sobre los asuntos tratados (**Krueger**, 1991).

En estos grupos se establecen discusiones organizadas alrededor de unas temáticas, todas ubicadas, en términos metodológicos, con objetos y objetivos de los mismos grupos focales en la contribución o construcción del conocimiento de lo social. A pesar de ello, la actividad difiere de un taller participativo a otro, puesto que:

“los grupos focales requieren de procesos de interacción, discusión y elaboración de unos acuerdos dentro del grupo acerca de unas temáticas (...) propuestas por el investigador. Por lo tanto el punto característico que distingue a los grupos focales es la participación dirigida y consciente y [con] unas conclusiones producto de la interacción y elaboración de (...) acuerdos entre los participantes” (**Aigner**, 2002, p. 2).

La técnica de la observación participante, según **Duvergeur** (1976), **Mucchielli** (1979) y **Cruz Neto** (1966), se realiza a través del contacto directo del investigador con el fenómeno observado, a fin de obtener informaciones sobre la realidad de los actores sociales en su propio contexto. Al respecto, nos dice **De Oliveira**:

“las observaciones tratan de buscar los fundamentos en el análisis del medio en dónde viven los actores sociales. En investigaciones cualitativas, los datos no pueden ser considerados como hechos aislados, sino observados en relación al contexto en sus múltiples relaciones. Son, por tanto, fenómenos, que se manifiestan de diferentes formas y que precisan ser percibidos más allá de las apariencias. Se va a la esencia de esos fenómenos y de los hechos a través de la dinámica y conexiones del objeto en estudio” (2007, p. 80).

Y plantea la misma autora que, en la *observación participante*, el investigador debe interactuar con el contexto investigado, es decir, debe

establecer una relación directa con grupos o personas, acompañándolos en situaciones formales o informales e interrogándolos sobre los datos y sus significados por medio de un constante diálogo.

En la *observación participante*, existe un análisis descriptivo del hecho o fenómeno observado, una delimitación de los hechos a ser observados según el objeto de estudio y, finalmente, una selección de datos, que serán analizados según la delimitación hecha en la etapa anterior.

e) **Entrevistas.-**

“Una entrevista consiste en una conversación intencional, generalmente entre dos personas, dirigida por una de las personas, con el objetivo de obtener informaciones sobre el otro (...), recoger datos descriptivos en el lenguaje del propio sujeto, permitiendo al investigador desarrollar intuitivamente una idea sobre la manera como los sujetos interpretan aspectos del mundo” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 134).

Las entrevistas realizadas fueron focalizadas hacia el Centro CAPADD (Centro de Atención y Peritaje para Autismo y Desórdenes del Desarrollo), dirigido por Norbert Groot.

Reuniones con Norbert Groot, especialista en autismo:

He tenido la suerte de haber podido reunirme con Norbert **Groot** en varias ocasiones, con mi esposa, con Nicolas, o yo solo. Todas estas reuniones han sido muy productivas. En una de ellas, me señaló que el tema “estrategias de los padres frente a los casos de agresividad de su hijo autista”, que yo proponía para esta reunión de padres era un excelente tema. Añadió que los terapeutas, en la mayoría de los casos, subestiman las dificultades que viven a diario los padres de familia. Adicionalmente, señaló que es muy importante para ellos, los padres y madres, el ser escuchados, el poder, quizás, desahogarse, y tener eventualmente otras pautas para saber cómo reaccionar en casos de crisis. Por lo tanto, me

comprometo, al finalizar esta tarea el volver a realizar una nueva reunión con ellos y compartirles los resultados que obtuve con mi hijo Nicolás.

f) **“Método Tomatis®”**

Desde el mes de abril de 2012 he aplicado a mi hijo el **“Método Tomatis®”**, con el “oído electrónico” integrado, el aparato denominado “Solisten®”. He logrado ejecutar cuatro sesiones de escucha, entrecortadas con pausas de diferentes duraciones, en las cuales Nicolás trabajó con un “Toobaloo”.

Se empieza automáticamente con **el programa básico**, el catalogado como más “suave” de todos los programas, a fin que el oído se acostumbre. Siempre se trabaja de una manera global antes de un punto específico. Cada sesión dura **15 días**, y el tiempo adecuado de escucha es de **2 horas diarias** (4 piezas musicales de 30 minutos cada una). Si un paciente no ha podido completar las 30 horas durante esos 15 días, tiene que dedicar más tiempo hasta alcanzar ese número de horas. Luego, viene una pausa de un mes. Se hace una evaluación para ver cómo se sintió el paciente durante el proceso de escucha. Durante este periodo, el paciente, según su edad, deberá leer o hablar sobre un tema con la ayuda de un “Toobaloo”, aparato de material plástico parecido a un asa que tiene un agujero por dentro que le va a permitir escuchándose hablar, y que forma parte del proceso de re-educación del oído (feedback o retroalimentación). Constituye, entonces, una herramienta innovadora que permite a los niños escuchar los sonidos que ellos pronuncian de diferentes maneras y sin interferencias sonoras del ambiente. El “Toobaloo” permite una auto-corrección, pues el usuario (niño o adulto) puede controlar su respiración y su ritmo para lograr una mejor articulación.

¿Cómo Funciona la Terapia de la Escucha “Tomatis®”?

Durante la terapia de escucha, la música filtrada, o no filtrada, que pasa a través de audífonos especiales estimula las vías sensorio-neurales desde el oído hasta la corteza cerebral a través del nervio recurrente y estimula el cuerpo a través del vestíbulo. Desde un punto de vista neuro psicológico, el Dr. Tomatis® piensa que esta estimulación trabaja corrigiendo las conexiones sensorio-neurales inmaduras o que no se desarrollaron correctamente.

Con el uso de estas herramientas buscamos la comprensión del mundo de mi hijo y huimos del modelo de ciencia clásica que concede tanta importancia a las matemáticas (**Bohm & Peat**, 1987), ubicándonos así en una investigación interpretativa que requiere una interacción continua y un compromiso personal apoyado más en las habilidades sociales y las capacidades creativas del investigador/a que en un conjunto de competencias técnicas.

En la entrevista individual (que en algunos autores adquiere el perfil de entrevista en profundidad), hemos procurado encontrar lo que hay realmente en el imaginario de los informantes claves, su modo de ver la realidad y de ubicar/se en el mundo, partiendo de que las entrevistas en profundidad nos permiten acceder a la experiencia de los propios sujetos investigados; una cuestión que se ha planteado teóricamente bajo la noción clásica de empatía, pero re-significada metodológicamente para el uso de las entrevistas en profundidad (**Gainza**, 2006). Para ello, hemos tratado a lo largo del proceso de buscar los momentos y lugares en que se pudiesen sentir cómodos los informantes, desarrollando las entrevistas en un clima cordial que permitiese consolidar la empatía entre entrevistador y entrevistado/a/s.

A lo largo del proceso hemos seguido un guión temático (ver *Anexo I*, p. 349) que además de centrarnos en el tema a estudiar, también nos ha permitido anotar las sensaciones que nos transmitía cada uno de los informantes, en cuanto a percepciones que iban surgiendo a lo largo de cada una de las entrevistas, generando así un nuevo instrumento de recolección de datos (**Flick et al.**, 2007).

Este mismo guión, lo hemos seguido a la hora de desarrollar las entrevistas grupales, en las que hemos evitado el debate y procurado que en todo momento se tratase de una entrevista en las que se mostrasen opiniones y no discusiones, pues no se trataba de tomar decisiones sino de recoger pareceres y formas de pensar y percibir un determinado contexto.

En todo caso, hemos tratado de profundizar en el análisis de estos discursos, de modo que cuando se alude a colectivos/opiniones no nos referimos a opiniones generales, sino de la opinión como una estructura de sentido; es decir, un conjunto sistemático de versiones recíprocamente referidas (posiciones). Estas herramientas y procedimientos generan unidades de información de opiniones en tanto que variables (encuestas de opinión) y reflejan la distribución de tales posiciones en una población de individuos. Mientras que las herramientas y procedimientos que generan unidades de información de opiniones del discurso (grupos de discusión, entrevistas abiertas semi-directivas), expresan la estructura de sentido requerida para situarse en un conjunto de posiciones que hacen a un colectivo (**Cottet**, 2006).

En realidad, mientras se desarrollaban las entrevistas en profundidad, tratamos de generar una interacción que rozase con la conversación, en la que como entrevistadores/investigadores asumimos la legitimidad necesaria para elaborar las preguntas libremente, permitiendo a los entrevistados la opción de responderlas o de no hacerlo, si así lo consideraban conveniente. Al día de hoy opinamos que en la investigación cualitativa, el leer y comprender textos se convierte en un proceso activo de producción de realidad, que implica no sólo al autor de dichos textos, sino también a las personas que los leen.

En el rol de investigadores que hacen uso de una metodología cualitativa para la recolección de datos y la producción de conocimiento hemos asumido los rasgos que destaca **Flick** (2007), mostrando la importancia de tener en cuenta aspectos como flexibilidad, objetividad, empatía, persuasión y ser oyentes activos (saber escuchar). A continuación el cronograma que había previsto y que ha estado sujeto a cambios necesarios:

Tabla 5: Cronograma previsto

Sesión No	Inicio	Fin
1	29 de marzo	12 de abril
2	12 de mayo	26 de mayo
3	11 de julio	25 de julio
4	15 de octubre	30 de octubre

Elaborado por: Pralong Michel, 2013

No sirvió de mucho el haber diseñado un calendario de tipo rígido, pues en la práctica fue sometido a cambios, ya que siempre dependió de la “aceptación” de Nicolas para llevar estos audífonos durante esas 2 horas diarias durante los 15 días previstos. Constituye toda una problemática en los niños autistas que, en la mayoría de los casos, no soportan tener cualquier cosa ubicada sobre la cabeza.

Abajo, cronograma efectivo de las sesiones realizadas:

Tabla 6: Cronograma efectivo de las sesiones del método Tomatis® realizadas

Sesión No	Inicio	Fin
1	17 de abril	21 de mayo
2	21 de junio	8 de julio
3	24 de agosto	9 de septiembre
4	24 de noviembre	10 de diciembre

Elaborado por: Pralong Michel, 2013

¿Qué observé en Nicolas?

- Nivel de angustia, estrés
- Trastorno Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)
- Proceso de lecto-escritura

Observé en Nicolas su nivel de angustia y estrés con las conductas observables de la escala de ansiedad de **SPENCE**, su nivel de hiperactividad con una evaluación (parental) de diagnóstico **Vanderbilt** de TDHA y finalmente me apoyé con el documento “Dificultades del aprendizaje de A a Z” que proviene del libro de Smith y Strick para observar el proceso de lecto-escritura de mi hijo. Todo esto para lograr obtener un máximo de elementos decidores que luego interpreté con el mayor rigor posible.

Se utilizó el método comparativo de forma constante (análisis continuo de datos), según un estudio de caso descriptivo (historia de vida de mi hijo Nicolas). Trabajé también con un grupo focal de 5 padres de familia de niños autistas, de la fundación CAPADD en Quito, para recopilar informaciones adicionales.

Población y Muestra (Informantes Clave):

➤ **Población:**

Niños autistas y padres de familia de niños autistas.

➤ **Muestra (Informantes Clave):**

Un solo sujeto, Nicolas, siete años y 5 padres de familia de niños autistas.

Técnicas de Procesamiento y Análisis de datos:

- Análisis de fichas de observación.
- Transcripción grupo focal, categorización.
- Interpretación de los resultados.

Criterios de Credibilidad:

La validación de la investigación cualitativa se realiza a partir de tres perspectivas: el modo de recoger los datos, los procesos de interpretación apoyados por los referentes teóricos y la subjetividad del investigador, y se utilizaron los siguientes criterios e indicadores cualitativos (**Trigo**, 2001, p. 129):

- veracidad – credibilidad / valor de verdad. Triangulación de personas, momentos, especialistas y técnicas – diferentes tomas de datos, diferentes contrastaciones de teorías, reflexiones y justificaciones metodológicas. Verificación del informe final por parte de los participantes.
- fiabilidad interna – dependencia. Triangulación – consulta de especialistas externos al equipo de investigación, tanto para el seguimiento del proceso

de una manera sistemática y rigurosa como en la interpretación de los datos.

- neutralidad en el análisis – nivel de confirmación / objetividad. Saturación de datos. Elaboración de relatos amplios. Descripción minuciosa de los hechos. Considera **Severino** (2007, p. 123), *“que el investigador se ubica con una postura de comprensión frente a los informantes, siendo neutral en el análisis de la información”*.
- Aplicabilidad – comparabilidad. Descripción rigurosa del contexto de recogida de datos, de los materiales utilizados, de los participantes y relaciones entre ellos. Descripción minuciosa del proceso seguido. Sobre este aspecto, considera **Severino** que: *“para tanto como o pesquisador seleciona determinadas variáveis e testa suas relações funcionais, utilizando formas de controle”* (2007, p. 123). (Traducción libre del portugués: “Para el efecto, el investigador selecciona diferentes variables y pone a prueba sus relaciones funcionales, empleando formas para su control”).

NOTA: no es necesario analizar estadísticamente en profundidad los elementos que llevan procedimientos cuantitativos, a saber las observaciones de ansiedad de SPENCE y de Vanderbilt de TDHA, porque son solamente descriptivos.

Para llevar a cabo este trabajo se planteó un diseño progresivo, flexible, intuitivo en el proceso. Era una investigación de tipo cualitativo de observación, con análisis continuo de datos, a partir de la historia de vida de mi hijo Nicolas. La pregunta de la investigación abrió un gran espacio a la curiosidad y a la aventura, mis guías en este camino, camino que traté de recorrer de la manera más libre y abierta posible.

Bogdan & Biklen (1994), me aclararon lo que tenía que tener en cuenta cuando realizamos una investigación cualitativa: *“Los diseños evolucionan a medida que el investigador se familiariza con el ambiente, personas y otras fuentes de datos, los cuales son adquiridos a través de la observación directa. Después de la*

conclusión del estudio se efectúa la narración de los hechos, tal como sucedieron, y se elabora, en retrospectiva, una relatoría detallada del método utilizado.

No es que no exista un diseño, sino que en investigación cualitativa se trata de un diseño flexible". Como soy el Padre del único "objeto de estudio" y que existe un gran lazo entre nosotros, tuve que evaluar a Nicolas y analizar los resultados de la manera más perspicaz, precisa y objetiva que me fue posible.

Primeramente se observó (transcripciones, grabaciones) los comportamientos de Nicolas (instrumento de observación de "Tomatis®") en la casa y en la escuela.

Posteriormente se iniciaron las sesiones de escucha con el método "Tomatis®", con las debidas pausas respectivas trabajando con el "Tooballo".

Finalmente se hizo un análisis entre las actitudes de comportamiento de Nicolas, antes, durante y después de la sesiones y del uso del "Tooballo".

Al mismo tiempo se llevó a cabo un grupo focal con 5 padres de familia de niños autistas de la fundación CAPADD (Centro de Atención y Peritaje para Autismo y Desórdenes del Desarrollo) ubicada en Quito, en una sesión de dos horas, alrededor del eje temático "estrategias que utilizan los padres para afrontar las crisis de sus hijos autistas".

Procedimiento de trabajo

a) Trabajo con Nicolas:

Durante los cuatro bloques de escuchas "Tomatis®" tuve que buscar estrategias para que Nicolas no sea presa del aburrimiento y pierda la paciencia durante las dos horas seguidas a las que debía someterse a este nuevo ejercicio para él, puesto que ese es el tiempo diario recomendado para optimizar los efectos del método.

Al principio fue desacertado el procedimiento, no proponía actividades tan interesantes a Nicolas para mantener su atención y no le permitía que se levante

de su silla, lo que provocó unas grandes resistencias, hasta un rechazo de la parte de mi hijo hacia los audífonos. Luego logré motivarlo haciendo que ejecute trabajos de manualidades y durante los dos últimos bloques le permití tener mayor libertad, lo que como consecuencia redundó en una mayor aceptación de los audífonos de parte de mi hijo. El principal enemigo para mi hijo, y para mi persona, fue el cansancio engendrado en Nicolas, por sus actividades propias (escolares), durante todo el día. Mi hijo se daba perfectamente cuenta cuando me veía aparecer con el aparato “Solisten®” a la mano, que tendría que transcurrir mucho tiempo antes de poder “escaparse” hacia más entretenidos quehaceres.

Con el “Toobaloo”, el trabajo fue mucho más fácil pues a Nicolas le encanta que le cuente cuentos e interpretarlos a su vez. La poca duración de la actividad, máximo diez-quince minutos, no puede también ser ajena a la buena acogida que tiene esta actividad.

b) Trabajo con mi persona:

He tenido la suerte que la Dra. **Trigo**, con sus acertadas indicaciones, provocó en mí una profunda reflexión interna luego de la conclusión del primer bloque de actividades diseñadas, en cuanto a la actitud irritable y descortés que había adoptado hacia mi hijo durante las escuchas. Tuve que reposicionarme para cambiar esta forma de actuar que se presentó en mí, armarme de paciencia, lo que, con el tiempo, he podido notar que dio sus frutos porque Nicolas estuvo mucho más receptivo a usar los audífonos, estando menos presionado y estresado. He tenido también que organizarme y disciplinarme para llevar a cabo esta investigación.

c) Cuando y por qué de las entrevistas:

Encontré a Norbert **Groot** en una reunión/taller del 21 de noviembre de 2011 en su centro CAPADD, después de haber visto un anuncio en el periódico El Comercio. La Dra. Martine **Delfos** y él hicieron una llamada pública destinada a las personas (padres, profesionales, etc.) que estaban interesadas en conocer más sobre el tema del autismo.

Martine Delfos, Dra. En Psicología Clínica a escrito varios libros, uno de ellos intitulado: “Un mundo extraño”, publicado en 2004, y cuenta con una visión muy diferente a la de otras personas del mundo médico sobre el autismo, pero recién se están tomando en cuenta sus aportes (ver enfoque Dra. Martine Delfos e informe de la reunión p. 98). Su enfoque me hizo pensar mucho y me gustó bastante, porque es una visión totalmente diferente a lo que había podido conocer hasta entonces. Norbert Groot, terapeuta practicante de origen holandés y seguidor del enfoque de la Dra. Delfos es también un especialista en autismo. Llevé a mi hijo para una consulta, unas tres veces, y personalmente he podido departir con él, en unas cinco ocasiones. Es realmente alguien que proporciona grandes y valiosos consejos y posee una actitud muy humana. Cuando le dije que quería hacer una entrevista con unos padres de familia me abrió las puertas de su centro y el día anterior a la entrevista revisamos juntos las interrogantes que iba a plantear el día siguiente.

Tuve una reunión de una hora y media (grabada) con el grupo focal constituido de 4 madres y un padre de familia en la casa de Norbert Groot, el 28 de septiembre de 2012, con el tema: ¿Cómo actúan los padres de familia en las crisis de sus hijos autistas? (transcripción I, p. 350).

d) Diferentes etapas de las conductas observables

Primero se rellenó el formulario “Tomatis®” de información general que abarca, además de los datos de Nicolas, el nivel de escolaridad, de salud y tipos de problemas, que están divididos y articulados entre los diferentes programas que dispone el aparato “Solisten®” de “Tomatis®”.

Luego se completaron los requerimientos sobre las tres conductas, detalladas más abajo, que fueron cubiertas antes de empezar las escuchas.

Durante el proceso de aquellas y a la mitad del mes de Diciembre, luego de la cuarta sesión de escucha, para comprobar o no la eficacia del método “Tomatis®” en mi hijo, comparando los resultados de cada una de las conductas, de angustia/estrés y de déficit de atención e hiperactividad. En cuanto al proceso de

lectoescritura se lo evaluó en tres ocasiones, haciendo escribir una misma oración a Nicolas a fin de evaluar si había un adelanto o no en esta práctica. Hice también dibujar a Nicolas su familia en tres diferentes ocasiones afín de observar si había diferencias de ejecución entre el uno y el otro.

a) Nivel de angustia, estrés (Anexo D, pp. 315 a 325)

Después de haber evaluado todas las conductas observables que me mandó la empresa “Tomatis®”, escogí **la escala de ansiedad de los niños Spence** para los padres, porque Nicolas no puede todavía responder de una manera objetiva a la conducta observable dirigida a los niños.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la actualidad, cerca de once millones de personas en Latinoamérica y el Caribe padecen algún trastorno emocional. Diversos estudios epidemiológicos señalan que los trastornos de ansiedad son los de mayor prevalencia durante la infancia y la adolescencia, e informan de tasas de prevalencia que van desde el 2,6 % al 41,2 %. Se ha documentado que los trastornos de ansiedad pueden iniciarse en la niñez (hasta un 75 %, según Kessler, 2005) alrededor de los once años de edad, que siguen un curso de deterioro en el camino hacia la adolescencia y la adultez, y que se vinculan con problemas, tales como: el bajo rendimiento escolar, deficiencias en la interacción social y conductas de aislamiento (Hernández-Guzmán, 1999).

La SCAS (Spence Children’s Anxiety Scale) fue construida por Spence en 1997, en Australia. Es un instrumento de auto informe al que responden los niños o sus padres, el cual consta de 44 ítems. Se desarrolló con la intención de investigar una gama amplia de síntomas de ansiedad en niños de la población general.

Los estudios realizados por su autora han corroborado la coincidencia de su estructura factorial de seis trastornos de ansiedad. Seis ítems miden ansiedad de separación, seis de trastornos obsesivo-compulsivos, seis de ataques de pánicos y agorafobias, seis de ansiedades generalizadas, seis de fobias sociales y finalmente cinco de miedo al daño físico.

Se califica en una escala de cuatro opciones que fluctúan entre 0, para nunca, y 3, para siempre.

b) Trastorno Déficit de Atención e hiperactividad (TDAH) (Anexo E, pp. 326 – 331)

El trastorno Déficit de Atención/Hiperactividad era conocido desde el siglo XIX; H. Hoffmann, en Alemania en 1845, y Bourneville, en Francia en 1897, ha descrito por la primera vez unos casos de inestabilidad motriz primeramente en los niños, luego en los adultos.

La escala **Vanderbilt de TDHA** ayuda a evaluar los síntomas de problemas de atención o hiperactividad y el grado de alteración resultante. También se evalúan la ansiedad, depresión, trastorno negativista desafiante y trastornos de la conducta.

Este trastorno es caracterizado por:

- Una inatención, unas dificultades para concentrarse: “estoy fácilmente distraído”.
- Una impulsividad marcada: “yo actúo antes de reflexionar”.
- Una agitación incesante: “yo me muevo demasiado, no puedo abstenerme de hacerlo”.

Todos los niños hiperactivos no sufren de TDHA. La hiperactividad puede tener varios orígenes posibles; chequeos y exámenes específicos se utilizan para establecer un diagnóstico. Se harán cargo de la persona en función del diagnóstico.



Para estar en presencia de una TDHA, debe existir por los menos, estas tres condiciones mayores:

- Un desfase con los niños de su edad.
- Síntomas presentes antes de la edad de cinco años.
- Síntomas presentes en todas las situaciones.

(Supers TDAH France, 2005)

c) Proceso de lectoescritura (Anexo F, pp. 332 - 343)

Antes de empezar con las sesiones de escucha se preguntó a la profesora de Nicolas, la señora M. L. cuál era el nivel de lectoescritura de Nicolas. Para observar las dificultades que tenía mi hijo en este dominio nos apoyamos en un documento que proviene del libro de **Smith y Strick** cuyo título es: "Dificultades del Aprendizaje de A a Z".

Se hizo leer y escribir a Nicolas las pequeñas frases siguientes: "Mi mamá me ama", "mi mamá me mima", "Ema me ama", "Memo ama a mamá", "Nicolas ama a mamá". Se observó, durante todo el proceso si es que hubo evoluciones en este dominio, haciendo escribir y leer a Nicolas la misma frase o una de la misma dificultad, en octubre y enero del siguiente año. Se pudo entonces hacer una evaluación con el Método Tomatis® sobre el proceso de lectoescritura.

Mi organización del trabajo

Desde que empecé con este trabajo he tratado de "asumir" un tiempo de dedicación fijo. Un buen punto, he podido dedicar todo el mes de febrero de 2012, aprovechando mis vacaciones en la Universidad, lo que me permitió avanzar enormemente; trabajaba entre cinco y seis horas diarias. Luego, a partir del mes de marzo, trabajé aproximadamente entre dos y tres horas diarias y entre cuatro a cinco horas los días sábados y domingos. Ese fue la tendencia de las horas pasadas en la redacción de este proyecto de investigación. Claro que a veces he trabajado más y otras veces menos, y que en algunas ocasiones me

tomé un descanso merecido, estando demasiado cansado como para tener un buen rendimiento, pero esas situaciones ocurrieron en muy escasas ocasiones. Casi siempre estuve motivado para avanzar en este proyecto de investigación, lo que me ayudó mucho a tener una disciplina de trabajo. El hecho que mi hijo Nicolas sea el principal involucrado, no es extraño a lo señalado en líneas previas.

Normalmente, estaba claro en mi mente el asunto sobre el que iba a trabajar, al principio de cada sesión; sin embargo, ocurrieron, de repente, unos cambios en el curso trazado y daba rienda suelta a mi mente para laborar sobre un punto en el cual mi cerebro estaba más predispuesto en ese instante.

Mis emociones como investigador y padre de Nicolas durante las diferentes etapas de escuchas Tomatis®

Puedo decir sin problemas que he pasado por todos los estados... de la ira más completa al estado de tranquilidad más apacible. Al principio fue muy duro para Nicolas. Tuvo que acostumbrarse a estos audífonos y además “soportar” a su Padre que estaba “*muy enojado*” durante casi toda la primera sesión de escuchas, la cual duró nada más que menos de un mes... Afortunadamente, mi directora de proyecto de investigación, la Dra. Trigo, a la lectura de mis observaciones a diario, me hizo entrar en reflexión sobre este particular.

Es verdad que, la actitud tan estresante que he adoptado, inicialmente, con respeto al proceso de escuchas seguramente ha interferido negativamente en los beneficios que hubiera podido tener mi hijo, tanto que Nicolas debió sentirse constantemente tensionado. Sin embargo, lo importante es que en la segunda sesión de escuchas había cambiado totalmente de actitud, estuve mucho más relajado, paciente y sobre todo encontré actividades que Nicolas podía hacer con el propósito de que no se aburra, lo que funcionó muy bien, a diferencia de lo ocurrido durante la primera sesión, que fue muy tensa.

Al inicio era demasiado rígido, no permitía que Nicolas se mueva de su asiento por miedo a que los audífonos o el aparato sufriesen algún daño. El estado de

fatiga en el cual me encontraba a menudo durante las escuchas con el aparato “Solisten®” no siempre me ayudó a tener las mejores predisposiciones... Sin embargo, lo que me faltó en cantidad, a veces, casi “astronómica” es la paciencia, paciencia y paciencia.

La siguiente situación, a título ilustrativo, aclarará lo que acabo de plantear. El día de Navidad, me encontraba ayudando a mi hijo en su deber de matemáticas y llegó un momento en que logré enojarme... ¡en un día de Navidad...! Una vez acabada la tarea, le dije que no se moviera para que pudiese hacer la segunda y última tarea, de lenguaje, pero, a mi primer descuido, ¡se me “escapó”!. Cuando salí para hacerle “un llamada al orden”, su mirada me lo dijo todo: ¡“papá no me encuentro bien, estoy estresado, triste, no me tortures más”!. Es estricta verdad lo que mi esposa, de vez en vez, al principio, me decía: “no servirá de nada haber estudiado una maestría en educación especial si no tienes la paciencia necesaria para aplicar tus conocimientos... y a tu hijo... ¡además!”. En verdad, perdía credibilidad. Lo bueno es que sirvió para reflexionar; ¿Qué he hecho de bueno, de relevante? ¿Qué tengo que tratar de cambiar en mi actitud para que el sujeto de estudio, mi hijo, se sienta en confianza, en armonía conmigo? Es lo que he logrado hacer después del primer bloque de escuchas, siendo más paciente. Le di, también, más libertad de acción, le permití que cocine, que se desplace en su dormitorio, que vaya a descansar en su dormitorio, en fin seguramente que Nicolas ya no se sentía como en una “cárcel”, lo que facilitó bastante el desarrollo del proceso.

Proceso de tutoría con la Dra. Eugenia Trigo y la Magister Elisa Espinosa

Desde mi punto de vista, hubo una muy buena relación académica y personal entre la Dra. Eugenia Trigo y mi persona. Al principio, las reuniones se desenvolvían en el área de Posgrados de la UTE, pero luego, al descubrir que habitábamos en áreas geográficas no muy alejadas la una de la otra, las sesiones de trabajo se realizaron en su despacho personal, en San Antonio de Pichincha, lo que fue muy positivo para el avance de este trabajo científico. Siempre me preocupó el cumplir mis obligaciones en el marco de las fechas que me había planteado la Dra. Trigo y siempre existió un gran respeto y consideración entre

ambas partes. Más que una directora de tesis, ella se convirtió en una buena amiga y lo sigue siendo. Es una persona de grandes dotes humanas. Cada vez que nos encontrábamos lo primero que me inquiría se relacionaba con el estado de mi hijo, ¿cómo iba Nicolas?, luego, ¿cómo me sentía?, y solamente después, ¿cómo iba con mi trabajo de investigación? Pude contar, felizmente, con el apoyo de una gran profesional, con grandes conocimientos académicos, que supo encaminarme de la mejor y más acertada manera, brindándome lo mayor de su gran experiencia. ¡Recibe todo mi agradecimiento, Eugenia!

El día que me anunciaron que, desgraciadamente, no podía seguir colaborando en mi proyecto de investigación, decisión que no le pertenecía, fue una noticia muy dolorosa para mí. Podría decir que esta situación casi me “cortó las alas”, me desmotivó significativamente.

Sin embargo, también tuve la suerte que la Magister Elisa Espinosa aceptase ser mi nueva directora, lo que es digno de ser subrayado, ya que de lo contrario me hubiese encontrado ante una encrucijada de casi imposible solución.

Haber asumido la dirección de una investigación, casi por concluirse, habla favorablemente de sus conocimientos y solidez académica, de su seriedad profesional y de su magnífica buena voluntad para ayudarme a llegar a buen puerto.

Luego de su lectura del trabajo, emitió valiosos comentarios a seguirse y guió acertadamente la fase final de esta investigación. Agradezco señaladamente su constante buena disposición y sus significativas sugerencias y consejos.

Preguntas para la investigación

¿Podrá el método **Tomatis®** reducir los trastornos (angustias, estrés, ira) que padece un niño autista? Caso: Nicolas.

Preguntas derivadas

¿Cuáles son las conductas observables que manifiesta Nicolas, diagnosticado como un niño autista-Asperger?

¿Cuáles son las consecuencias para Nicolás?

¿Qué se puede hacer para reducir las crisis (angustias, estrés, ira, etc.)?

¿El método Tomatis® podría disminuir las crisis que tienen la mayoría de los niños autistas, y en este caso, las de Nicolás?

¿El método Tomatis® podría mejorar los procesos de lectoescritura en Nicolas?

¿Cuáles son las estrategias que utilizan los padres de los niños autistas para afrontar las crisis?

PROPÓSITOS DE LA INVESTIGACIÓN

PROPÓSITO GENERAL

Estudiar la influencia del método Tomatis® en la reducción de la sintomatología en un niño autista.

PROPÓSITOS ESPECÍFICOS

- Describir las dificultades que encuentra Nicolas, niño autista, en el comportamiento que adopta hacia las demás personas.
- Explorar un enfoque diferente y más “lúdico” para disminuir los trastornos de comportamiento del autismo, y lograr una mejor sociabilización.
- Conocer las estrategias que llevan a cabo los padres de los niños autistas para afrontar las crisis de los mismos.

MARCO CONCEPTUAL:

Autismo: (Psiquiatría/Psicol.) Trastorno en el desarrollo del cerebro que comienza en los niños antes de los tres años de edad y ocasiona alteración cualitativa de la interacción social, de la comunicación y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados (Eusal, 2013)

Asperger: el **síndrome de Asperger** o **trastorno de Asperger** es un conjunto de condiciones mentales y conductuales que forman parte del espectro de los trastornos autísticos. Se inscribe o enmarca dentro de los trastornos generalizados del desarrollo . El sujeto afectado muestra dificultades en la interacción social y en la comunicación, de severidad variable, así como actividades e intereses en áreas que suelen ser muy restringidas y en muchos casos estereotípicas (Wikipedia, 2012)

Educación especial: la **educación especial** o **educación diferencial** es aquella destinada a alumnos con necesidades educativas especiales, debidas a superdotación intelectual o bien a discapacidades psíquicas, físicas o sensoriales. La educación especial, en sentido amplio, comprende todas aquellas actuaciones encaminadas a compensar dichas necesidades, ya sea en centros ordinarios o específicos (Wikipedia, 2012).

Aprendizaje (lectoescritura): es el proceso a través del cual se adquieren las destrezas de aprender, por ejemplo a leer y a escribir, como resultado del estudio, del razonamiento y de la observación (Wikipedia, 2012).

Método Tomatis®: el método **Tomatis®** es una metodología de estimulación auditiva creada en los años '50 por el Dr. Alfred Tomatis®. Está diseñada para maximizar los beneficios de escuchar mejor. Este método actúa sobre las tres funciones primordiales del oído: la audición, el equilibrio y la dinamización (Wikipedia, 2012).

Ansiedad: 1. Estado de agitación, inquietud o zozobra del ánimo. 2. *Med.* Angustia que suele acompañar a muchas enfermedades, en particular a ciertas neurosis, y que no permite sosiego a los enfermos (Real Academia Española, 2012).

TDHA: (Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad) es un trastorno en el que intervienen tanto factores genéticos como ambientales. El **TDHA** es un trastorno de conducta que aparece en la infancia, y que se suele empezar a diagnosticar en torno a los 7 años de edad aunque en algunos casos este diagnóstico se puede realizar de una manera más precoz. Se manifiesta como un aumento de la actividad física, impulsividad y dificultad para mantener la atención en una actividad durante un periodo de tiempo continuado. Además de esto hay niños en los que se observan a su vez problemas de autoestima debidos a los síntomas propios del **TDHA** y que los padres no suelen asociar a dicho trastorno. A su vez, el **TDHA** se puede asociar con frecuencia a otros problemas, y sus consecuencias se aprecian en distintos ambientes de la vida del niño, no solo el escolar, sino que también afecta en gran medida a las relaciones interpersonales tanto con la familia, como con otros niños y con sus educadores, siendo estas interrelaciones clave en el desarrollo del niño (Trastornohiperactividad.com, 2012).

Obsesiones: proviene del término latín *obsessio* que significa asedio. Se trata de una perturbación anímica producida por una idea fija, que con tenaz persistencia asalta la mente. La obsesión tiene múltiples facetas de expresión. Este pensamiento, sentimiento o tendencia aparece en desacuerdo con el pensamiento consciente de la persona, pero persiste más allá de los esfuerzos por librarse de él (Wikipedia, 2012).

MARCO LEGAL:

Derechos humanos

Las Naciones Unidas (2000) reafirmaron los derechos humanos de las personas con discapacidades, establecidos en 1948: “las personas con discapacidad deben gozar de sus derechos humanos y libertades fundamentales en términos

iguales que los otros miembros de la sociedad, sin discriminación de ningún tipo, y como tales son indivisibles, interdependientes e interrelacionados”.

Convención Internacional sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad

El 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta Convención es el resultado de un largo proceso, en el que participaron varios actores: Estados miembros de la ONU, Observadores de la ONU, Cuerpos y organizaciones importantes de la ONU, Relator Especial sobre Discapacidad, Instituciones de derechos humanos nacionales, y Organizaciones no gubernamentales, entre las que tuvieron un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias.

Este nuevo instrumento supone importantes consecuencias para las personas con discapacidad, y entre las principales se destaca la “visibilidad” de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción irreversible del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas (CERMI, n.d.).

El propósito de la Convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

(**Artículo 1.** -Propósito-. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) - (Naciones Unidas, 2010).

Legislación Nacional

La Ley de Educación Intercultural Bilingüe (2011), en la sección de las *necesidades educativas especiales*, se abordan los derechos a la educación de las personas con discapacidad.

Ley orgánica de discapacidad del 26 de junio de 2012

“LEY ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES”

TÍTULO I

PRINCIPIOS Y DISPOSICIONES FUNDAMENTALES

CAPÍTULO PRIMERO DEL OBJETO, ÁMBITO Y FINES

Art. 1.- Objeto.- La presente Ley tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como, aquellos que se derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural.

Art. 2.- Ámbito.- Esta Ley ampara a las personas con discapacidad ecuatorianas o extranjeras que se encuentren en el territorio ecuatoriano; así como, a las y los ecuatorianos en el exterior; sus parientes dentro del cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, su cónyuge, pareja en unión de hecho y/o representante legal y las personas jurídicas públicas, semipúblicas y privadas sin fines de lucro, dedicadas a la atención, protección y cuidado de las personas con discapacidad.

El ámbito de aplicación de la presente Ley abarca los sectores público y privado. Las personas con deficiencia o condición discapacitante se encuentran amparadas por la presente Ley, en lo que fuere pertinente.

Art. 3.- Fines.- La presente Ley tiene los siguientes fines:

1. Establecer el sistema nacional descentralizado y/o desconcentrado de protección integral de discapacidades.

2. Promover e impulsar un subsistema de promoción, prevención, detección oportuna, habilitación, rehabilitación integral y atención permanente de las personas con discapacidad a través de servicios de calidad.

3. Procurar el cumplimiento de mecanismos de exigibilidad, protección y restitución, que puedan permitir eliminar, entre otras, las barreras físicas, actitudinales, sociales y comunicacionales, a que se enfrentan las personas con discapacidad.

4. Eliminar toda forma de abandono, discriminación, odio, explotación, violencia y abuso de autoridad por razones de discapacidad y sancionar a quien incurriere en estas acciones.

5. Promover la corresponsabilidad y participación de la familia, la sociedad y las instituciones públicas, semipúblicas y privadas para lograr la inclusión social de las personas con discapacidad y el pleno ejercicio de sus derechos; y,

6. Garantizar y promover la participación e inclusión plenas y efectivas de las personas con discapacidad en los ámbitos públicos y privados (Presidencia de la República del Ecuador, 2012).

Según el artículo 6 de la normativa, son consideradas personas con discapacidad aquellas que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, ve restringida permanentemente en al menos un 30% su capacidad biológica, psicológica y asociativa (Ciudadaniainformada, n.d.).

MARCO ADMINISTRATIVO

4.2 RECURSOS HUMANOS, MATERIALES Y TECNOLÓGICOS

4.2.1 RECURSOS HUMANOS

El proyecto presentado fue dirigido por Michel Pralong, con la gran ayuda profesional de su directora de tesis, la Dra. Eugenia Trigo y, posteriormente, de la

Magister Elisa Espinosa. El autor contó con los consejos de la Dra. Elka Vargas y del Dr. Raúl Castillo, sus dos evaluadores.

4.2.2 RECURSOS MATERIALES Y TECNOLÓGICOS

Para el desarrollo de esta investigación, se ha requerido de:

- Un aparato “Solisten®”
- Un “Toobaloo”
- Una computadora
- Una cámara
- Una grabadora
- Material de oficina

DIFICULTADES ENCONTRADAS EN LA INVESTIGACION

Aparato Solisten®: el día 3 de abril, justo cuando iba a empezar el proceso de las escuchas, con Nicolas, el aparato se desconfiguró. Tuve que mandarlo a revisión al centro Tomatis® de Luxemburgo (Europa), y casi al mismo tiempo despacharon uno nuevo, el cual lo recibí con fecha 16 de abril, y puede iniciar, casi de inmediato, el programa de escuchas.

Profesora de Nicolas: puedo señalar que su profesora, Srta. M. L., si me proporciono ayuda, aunque no en la medida en que la requería. Se ha debido insistir mucho para que, por ejemplo, complete el formulario de Smith y Strick que trata sobre las dificultades del aprendizaje. También se enfrentaron problemas, en el mismo periodo (mitad de abril) para lograr que la maestra haga escribir a Nicolas una simple oración que permitiese, posteriormente, hacer una oración parecida para determinar los adelantados, o no, de Nicolas.

Deberes mandados por su profesora: a Nicolas, tomando en cuenta su edad, se le imponen demasiados deberes, lo que impedía que pudiese dedicar suficiente tiempo al uso de audífonos, un gran cansancio le generaba el cumplimiento de las tareas escolares. Para hablar en el Toobaloo no se

manifestaba ningún problema en especial, pero cuando había que hacer las escuchas, grandes dificultades se hacían presentes.

Cambio de directora de tesis: es prácticamente indudable que el cambio en la dirección de tesis causó un significativo retraso en la fecha prevista para la entrega de la misma, prevista para el 18 de enero del 2013. No solo causó un desánimo en mi persona, sino que retardó los procesos en marcha, pues requirió que la nueva directora de tesis tomase a cargo un trabajo ya muy adelantado, y que se procediese a diseñar ajustes operativos que permitiesen una mejor presentación de esta muy especial investigación, novedosa por excelencia en el medio, como resulta ser la investigación cualitativa.

3) ¿POR QUÉ ESTE VIAJE?

A continuación presento las historias de vida, de mi hijo Nicolas y la mía, gracias a las cuales los lectores podrán enterarse de las razones que me condujeron a, primeramente, lanzarme en búsqueda de esta Maestría en Educación Especial y, en segundo lugar, a escoger este tema de este proyecto de investigación. Mi historia de vida, estrechamente ligada a la de mi hijo, me llevó a tomar este camino que nunca habría imaginado, camino que me fortaleció notablemente. Se enfrentaron obstáculos muy difíciles de sortear, encrucijadas complicadas de resolver, sin embargo el resultado logrado llegó a las alturas de mi esperanza.

En esta investigación una sola persona está profundamente involucrada, mi hijo Nicolas.

Cuando estuve en la ciudad de Panamá (enero 2012) asistiendo al seminario sobre el método Tomatis® (Programa de Formación Tomatis®, Praticante, nivel I), nos previnieron que el método no era una panacea, que en algunos sujetos no funcionaba. Sin embargo, según previas investigaciones, ha dado buenos resultados en un 60 % de niños autistas que lo han utilizado. En el Ecuador no se lo ha utilizado hasta el momento y, según mis averiguaciones, tampoco se ha efectuado ninguna investigación sobre el método Tomatis®; podría, entonces, ser el precursor en este tipo de estudios y comprobar si el método es eficaz.

Existen varias dificultades en Nicolas, por lo que uno de los propósitos de la aplicación de este método sería el verificar si en algunos de sus trastornos se presentasen mejorías (ansiedad, hiperactividad) y sí hay adelantos en el proceso de lectoescritura. Mis expectativas sobre este método son grandes pero soy prudente, yo sé que no hay método milagroso.

El trastorno del espectro autista (ASD) es una gama de trastornos complejos del neurodesarrollo, caracterizado por impedimentos sociales, dificultades en la comunicación, en el aprendizaje y patrones de conductas estereotipadas, restringidas y repetitivas. La angustia, ira, ansiedad, las automutilaciones, son algunos rasgos que una gran parte de niños autistas padecen. Tengo un hijo

autista, Nicolás, 7 años, que ha sido diagnosticado “Asperger” y quién presenta muchos trastornos que he descrito más arriba y con el cual quiero hacer esta investigación.

El **MÉTODO TOMATIS®** debe su nombre al Dr. Alfred A. **Tomatis®**, médico e investigador francés nacido en 1920, especialista del oído y psicólogo, miembro de la Academia Francesa de Ciencias. En su extensa investigación, Alfred Tomatis (1920 – 2011) llegó a descubrimientos muy importantes. Tuve la suerte de participar durante tres días en un seminario Tomatis® en la ciudad de Panamá, del 19 al 22 de enero del 2012, dónde pude obtener un amplio conocimiento sobre el tema.

El método Tomatis® es una técnica basada en un dispositivo diseñado para hacer trabajar los músculos del oído con vista a restaurar sus capacidades completas de transmitir y sobre todo de procesar el mensaje acústico gracias a un sistema entre dos canales de transmisiones sonoras (que amplifican la intensidad y modifican el timbre). Este dispositivo envía sonidos capaces de contraer y relajar los músculos y huesecillos del oído, el músculo del estribo y del martillo (en el oído medio). Por otra parte, aunque el sonido se transmite por el aire, primero es transmitido, mediante la vibración del hueso, por conducción ósea, gracias a unos audífonos especialmente equipados. Esta vibración permite al oído anticipar el mensaje que va a recibir a través del tímpano y transmitirlo más eficientemente al cerebro. Tras varias y repetidas sesiones, el oído y el cerebro ya no necesitan la máquina para que la cualidad de escucha se desarrolle y se afiance. Este método pretende reeducar nuestra forma de escuchar, mejorar nuestro aprendizaje, las habilidades del lenguaje, la atención, la concentración, la comunicación, la creatividad, el comportamiento social y finalmente una mayor actividad cerebral, puesto que el 80 % de la energía cerebral proviene del oído, de ahí la importancia de tener una buena escucha. Según Tomatis®: *“la escucha representa para la audición lo que la puntería representa para la vista”*.

Historia de vida de mi hijo Nicolas

23 de enero de 2005, 18h53, Nicolas, después de 9 meses de gestación viene al mundo. En el momento del nacimiento, su Madre, Catalina, mi esposa, tiene 34 años de edad y yo, su Padre, Michel, 36 años. Es nuestro primer hijo. Su mamá, sufrió durante su embarazo de infecciones urinarias a repetición, por lo que necesitó antibióticos varias veces. A parte de esto, no hubo otras complicaciones médicas. En cambio mi esposa estuvo aquejada por bastantes problemas de tipo emocional, durante toda la gestación, debido, en la mayor parte, a la lejanía de su familia. En efecto, Nicolas y nosotros nos encontrábamos en Suiza en el momento de su nacimiento. La estancia de Catalina en Suiza, durante un año y medio no fue agradable, sufrió bastante por la “frialidad” de los Suizos y por la falta de su familia del Ecuador, siendo la primera vez que se separaba de sus seres queridos y más cercanos.

Durante el parto no se presentaron complicaciones particulares, excepto que el niño tardaba en salir, por lo que se necesitó el emplear fórceps. La pediatra que lo atendió realizó rápidamente las primeras pruebas recomendadas (test Guthrie), las cuales se inscribieron dentro de los parámetros normales. Salió del hospital 5 días después, sin que se haya notado nada en particular. Se realizaron los controles necesarios y se administraron las vacunas recomendadas y, a los 3 meses de su nacimiento, retornó con su Madre al Ecuador. Yo me quedé hasta el final de junio en Suiza porque tenía que acabar el año escolar con mis estudiantes de primaria. Durante el periodo que Nicolas se quedó en Suiza no se registró nada muy relevante, excepto que no podía dormir muy bien durante la noche y sí bastante en el día. Sufría también de cólicos, lo que le hacía llorar mucho.

La separación geográfica con su Padre, durante 3 meses, tuvo como consecuencia que Nicolas se encariñe más con su Madre, su abuela materna y sus tías y esto durante un gran periodo.

El hecho de no haber tenido un hijo mayor “normal”, como “referencia”, y sobre todo el desconocimiento del desarrollo infantil, hizo que en el primer año de vida no nos percatásemos de sus problemas de desarrollo. Recién sospechamos de

algún trastorno cuando inició la fase del “gateo”, tardíamente, y que alrededor del primer año no pronunciaba palabra ninguna y apenas nos regresaba a ver cuándo lo llamábamos. En su momento, no nos dimos cuenta que no sostenía la mirada y tampoco apuntaba los objetos con su dedo. Fue un niño que nunca se interesaba por los juguetes, más bien los tomaba (por ejemplo los automóviles y camiones) para hacer girar las ruedas, durante horas. Se obsesionaba con las tapas de las ollas. Nicolas frecuentemente tenía gestos estereotipados, como darse la vuelta sobre sí mismo o correr teniendo los brazos en el aire y agitando sus manos, gritando a la vez. Los adultos conocidos, básicamente familiares, eran las únicas personas con quienes socializaba, jugar con niños no le interesaba.

El primer pediatra que tuvo Nicolas, el Dr. M. y un psicólogo que fuimos a ver en dos ocasiones nos dijeron que no había de qué preocuparse ya que cada niño tiene su propio desarrollo. Es un poco más tarde que nos dimos cuenta, cerca de los dieciséis meses de edad, que algo iba mal. Todavía no decía casi ninguna palabra y lo más inquietante es que no caminaba. El médico seguía diciéndonos de no debíamos preocuparnos. Es a los dos años de edad, por fin, que lo vimos caminar solo, por primera vez, pero su lenguaje era bastante pobre, a penas algunas palabras. ¿Qué decir de su comportamiento durante sus dos primeros años? Era un niño que nunca se interesaba por los juguetes, más bien los tomaban (por ejemplo los tipo vehículo) para hacerles girar las ruedas, durante horas. Se obsesionaba con las tapas de las ollas, los exprimidores de jugo. Una prima de mi esposa nos aconsejó al Dr. V. A. Éste nos confirmó su desarrollo retrasado, sin preocuparnos tanto.

El psicólogo y el Dr. V. A. achacaban el retraso del lenguaje al hecho que mi esposa le hablaba en castellano, y yo en francés. Entre sus dos y tres años de edad, hubo algunos cambios en relación a su lenguaje, podía decir un poco más de palabras, pero continuó moviendo objetos, especialmente lo que giraban, no interesándose en absoluto en los juguetes tradicionales. Es a partir de los tres años y medio de edad, que Nicolas acudió dos veces por semana a una psicóloga, la cual había sido profesora de mi esposa cuando ella asistía a la universidad. Ella nos hizo un análisis severo de Nicolas, diciéndonos que tenía un

retraso muy grave. A finales de diciembre de 2008, estábamos muy preocupados por su retraso en el desarrollo del lenguaje y emocional (seguía actuando como un bebé). Para esas fechas, Nicolas se sometió a un control riguroso con su pediatra, el cual realizó una serie de pruebas y al final de esas nos declaró que Nicolas probablemente tenía un “Asperger”, un autismo de alto rendimiento. El cielo nos cayó encima. No conocíamos nada de autismo y no nos sentíamos preparados para afrontar esta situación. Es por medio del Internet que he descubierto bastantes informaciones, que, en lugar de tranquilizarnos, nos asustaban más.

El autismo, dónde se incluye el síndrome de Asperger, tiene tres trastornos principales (trilogía autista), a saber: la falta de comunicación (problemas de lenguaje, ecolalia), un centro de interés restringido y finalmente la dificultad de establecer interacciones sociales.

Poco tiempo después fuimos a consultar al Dr. R., neurólogo que confirmó el diagnóstico luego de exámenes de especialidad.

Durante el año que duraron las sesiones con la psicóloga, Dra. M., se registraron algunos avances en Nicolas, aunque no relevantes. Esos encuentros, dos veces a la semana, con esta psicóloga duraron hasta que su Madre trajo al mundo a su hermano, Martin, el 17 de agosto de 2009, puesto que posteriormente ya no tuvimos la posibilidad de continuar dichas sesiones. En diciembre 2009, Nicolas ingresó a un jardín de infantes, y poco tiempo antes dejó de usar pañales, pero todavía no podía controlar totalmente sus esfínteres. Inicialmente, su adaptación fue difícil, pero poco a poco, se acostumbró al ritmo escolar, aunque no buscaba ningún contacto con los otros niños. Es en la fiesta de Navidad que pudimos constatar que él sentía una gran fobia a estar en presencia de mucha gente y menos aún formar parte de un espectáculo. Se ponía muy nervioso, “aleteaba” continuamente, sacaba la lengua. Recordar el pasaje de Nico en este centro no es muy agradable, pues recibimos muchas quejas de parte de la Directora, sobre todo a partir del mes de marzo.

Sin embargo, el hecho positivo es que Nicolas se acercaba cada vez más a los otros niños, pero me imagino que sin saber cómo entrar en contacto con ellos.

Por ejemplo, se juntaba a un niño para jugar empujándolo un poco, como llamándole la atención, o en sus días un poco más tensos le jalaba los pelos, cuando no le mordía. Fue un periodo difícil para toda la familia, sentimos que ya no teníamos ningún apoyo de parte de la Directora. Nicolas, a su vez, ya no quería asistir a clases y había que batallar con él, a veces, para conducirlo al jardín. El hecho, quizá, que de repente lo impulsó a no querer regresar lo descubrimos, aproximadamente, un año después. Nicolas nos relató que su “profe” (la Directora) lo encerraba, solo, en un cuarto. Pero, lo más terrible que vi ocurrió en el último día de actividades, durante la entrega de diplomas de fin de curso, en la cual Nicolas estuvo súper tenso, y mantuvo su lengua fuera de la boca durante toda la ceremonia. En conclusión su primera experiencia escolar fue mitigada.

Fue en paralelo a su inicio escolar, en septiembre 2009, que ingresamos a Nicolas al programa de la fundación: “Entra en mi mundo”; fundación especialmente dedicada a los niños autistas, dónde permaneció un año, de septiembre 2009 a septiembre 2010. El programa que se aplicaba en dicho centro estaba basado íntegramente en el que se aplicaba para el autismo en España, como uno referencial en Europa. Ahí fue, por primera vez, que visualice que utilizaban los pictogramas con, a veces, buenos resultados. En algunos pictogramas detenía más su atención y se obtenían más resultados que el sólo empleo de la palabra, puesto que ésta se olvidaba rápidamente, mientras que con los pictogramas que teníamos a mano nos permitía, más fácilmente, corregir una mala conducta. Sin embargo, esta asociación, según mi entender, ponía demasiado el acento sobre el aspecto “aprendizaje” (reconocimiento de letras, de números, etc.) y concordábamos con los otros padres que habríamos preferidos tener un mayor seguimiento. Sin embargo, buenas cosas ocurrieron, por ejemplo al saber que un niño autista tiene fuertes tendencias a ser alérgico al gluten y a la caseína. Tratamos de suprimir o limitar la absorción de productos que tienen esos componentes, sin lograrlo, es por eso que decidimos hacer una prueba (cabello, orina, heces) que mandamos a los Estados Unidos, el 22 de julio de 2010, las que determinaron que Nicolas tenía una incompatibilidad menor con esos productos.

Desde el punto de vista emocional, no ayudamos mucho a nuestro hijo viviendo en el seno de la familia de mi esposa. El pequeño Nicolas ha tenido demasiados adultos girando alrededor de él, adultos posesivos y/o mimadores, en lugar de tener solamente como adultos de referencia a su mamá y a su papá. Esta situación, según mi opinión, no le ayudó a crecer, teniendo demasiados mensajes diferentes, y a veces contrapuestos, que descifrar. Además, desde el nacimiento hasta los cuatro años y medio de edad se acostumbró, como dormía muy mal, a dormir con su mamá, demasiado sobre protectora. Toda esta atmósfera pesante ha debido perturbar considerablemente su equilibrio emocional y frenar su desarrollo.

En el periodo que va de sus cuatro a los cinco años de edad, constatamos una gran mejoría en su lenguaje, podía armar una oración simple pero, simultáneamente, empezó una mayor repetitividad en las preguntas que planteaba o en las palabras que empleaba (ecolalia). Lo dificultoso con Nicolas es que hasta los 6 años de edad nunca expresaba lo que necesitaba o lo que le dolía. Además, como muchos autistas, Nicolas tiene una hipo sensibilidad al dolor.

Al edad de los cuatro años y medio lo llevamos a consulta donde otro neurólogo, el Dr. M. B. La primera cita fue el 14 de septiembre de 2009, la segunda un mes después, en la cual aún no diagnosticaba todavía que Nicolas sufría un trastorno del espectro autista, sino una disfasia expresiva. Fue, solamente un año después (07.10.2010), que nos comunicó que nuestro hijo tenía una forma de autismo. Se lo sometió a otro ECG en su consultorio, dormido, que no mostró nada anormal. El Dr. nos preconizó el ingresarlo a una escuela especial y medicarlo, planteamiento, este último, con el cual no estuvimos de acuerdo, en absoluto.

Después de no haber obtenido una grata experiencia en el jardín anteriormente mencionado, nuestro desafío era encontrar una escuela que lo acepte con sus problemas y que no tuviese muchos niños que fuesen parte del mismo y, si era posible, cercano a nuestro domicilio. Visitamos cuatro centros. El primero no nos pareció muy adecuado; el segundo, después de haber sido sometido a una "evaluación" de 2 minutos el psicólogo de la institución lo etiquetó como inepto

para esa escuela. A la tercera institución fuimos muy ilusionados porque contaba con un inmenso terreno de espacio verde, lleno de animales varios. Visitamos la última escuela, muy pequeña, no tan agradable a la vista, pero con una población que no sobrepasa los 60 niños. Nos decidimos por esta escuela porque pensamos que en la otra habían demasiados estímulos, debido que Nicolas adora a los animales. Decidimos, también, ser muy honestos con la Directora, contándole la situación de nuestro hijo, y aquella nos recibió con los brazos abiertos.

Mi hijo tuvo, durante el año escolar 2010-2011 la posibilidad de contar con una maestra, (Lic. A.B.), la cual se caracterizó por su paciencia y ternura, dando a Nicolas las primeras herramientas para alcanzar el aprendizaje y mejorar su autoestima. Dadas sus condiciones, aprendía menos rápido que sus compañeros pero no importaba, tenía la motivación para superarse. Seguía haciendo progresos a nivel del lenguaje, gracias también a la terapia que recibía dos veces a la semana, en la fundación Fudrine, con la Lcda. L. A., psicóloga. Al igual que con su maestra de escuela, la Lcda. A. supo rápidamente cómo actuar con él, y en base a actividades lúdicas, motivarlo para que se superara. Sin embargo, en el mes de marzo, acudimos a un psiquiatra porque la vida familiar se había convertido en un infierno. Nicolas se había tornado agresivo con su hermano y buscaba toda ocasión para agredirlo o lanzarle objetos. Frente a esta situación y ante la emergencia, por primera vez, se le administró diariamente unas gotas de Risperidona al 0,1 %, las que surtieron el efecto deseado, sobre todo al principio. El nivel de agresividad y ansiedad de Nicolas bajaron mucho.

Es en ese mismo periodo que Nicolas empezó a ir, una vez por semana, a dar una vuelta montada sobre un caballo, durante seis meses pero, francamente, no he visto cambios prometedores.

Pero debo seguir relatando su convivencia en la nueva escuela. En el recreo solía jugar, a veces, con un niño más pequeño que él, pero todavía le faltaba esa parte de interacción con los demás. Dónde no hubo muchos progresos fue durante los diferentes programas que ofrecía la escuela para los padres de familia. Cuando veía muchos adultos en el patio de la escuela se ponía nervioso y quería

inmediatamente irse. Con el permiso de la Directora y de su profesora, Nicolas asistía un rato y luego se iba.

Al finalizar el año lectivo, la familia viajó a Suiza (mi esposa, mis dos hijos, mi cuñada y mi persona). Nicolas se acostumbró muy rápidamente a la vida suiza, rodeado de su abuelo Pierre y de la familia de mi hermano que habita muy cerca de mi Padre, dónde tuvo muy buenos contactos. Si hago un balance de este viaje podría decir que fue muy provechoso y enriquecedor para Nicolas, maduró bastante en este mes y medio. Aprovechamos para consultar en el mismo lugar a un neurólogo quien, después de haber hecho un examen minucioso – pasó mucho tiempo analizando las expresiones de su rostro, sus manos, para destacar otra enfermedad asociada (muy frecuente en el autismo). Nos dijo que nuestro hijo sufría de autismo, pero no logró clasificarlo en qué tipo de autismo, porque existe de hecho varios grados de autismo. Le contamos también nuestra preocupación relacionada con el hecho de que Nicolas tome este medicamento, pero nos tranquilizó diciéndonos que era el medicamento más adaptable a su situación. El médico también hizo pasar pequeñas pruebas a nuestro hijo, como: dibujar, jugar con cubos, etc., y se ha podido dar cuenta que tenía un retraso de leve a grave, en algunos aspectos.

Durante su estadía en Suiza, noté que tenía menos movimientos estereotipados y era un poco menos agresivo con su hermano. En lo respectivo a la agresividad, el medicamento fue de un real beneficio durante los dos primeros meses, luego el efecto disminuyó. Nos ayudó, no obstante, para que Nicolas pueda viajar en avión lo más serenamente posible, proporcionándole una dosis adicional, según los consejos del psiquiatra, P. P. Las cuatro sesiones que tuvo Nicolas con la psicoanalista, A.-M. P., también le ayudó mucho a preparar el viaje. El propósito es que Nicolas pueda estar bien sin esas gotas, es por eso que estamos disminuyéndolas, poco a poco, bajo la supervisión del psiquiatra. Según mi opinión, el único "punto negro" de su viaje en el país donde nació, fue que regresó con bastante obsesión por comprar objetos y eso fue en gran parte culpa de nosotros, sus padres. En la casa de mi Padre, donde nos hospedamos, no estaban presentes una serie de aparatos electro domésticos que solía usar mi esposa. Como en Suiza hay varios almacenes que facilitan adquisiciones más

económicas, compramos, a lo largo de los días lo que necesitábamos. Todavía hoy, más de cinco meses después de nuestro retorno, sigue en este camino de “Papá, cómprame esto, y esto otro...”, se trata principalmente de máquinas. Tratamos de explicarle que el dinero no cae del cielo, que hay que trabajar muy duro para tenerlo. A veces nuestro razonamiento con él funciona, a veces no, y en este último caso una rabieta infernal ocurre.

Un mes después de nuestro regreso de Suiza, Nicolas comenzó un nuevo año escolar, en segundo de básica. Estábamos un poco preocupados al inicio porque no era solamente un cambio de profesora y de aula, sino también porque ya iba al patio de recreo con los alumnos más grandes, a formarse con ellos, y no soporta quedarse quieto mucho tiempo. Fue, como lo imaginamos, un gran cambio. Sin embargo, se acostumbró relativamente bien a su nueva situación, sobre todo porque su “profe”, M. L., era muy buena con él y exigente a la vez. A pesar de las muy buenas condiciones en las cuales se encuentra Nicolas (son solamente seis alumnos en clase), no podemos ocultar la realidad, porque su aprendizaje es más lento con relación a sus compañeros, debido sobre todo a su dificultad para concentrarse. Además tiene bastantes problemas para identificar las letras y grandes dificultades en matemáticas. La profesora les envía, generalmente, una gran cantidad de deberes, frente a los cuales debemos “luchar” de una manera firme con Nicolas para lograr que los haga.

Cuando una actividad le gusta (recortar por ejemplo), se esmera en hacer algo, en el resto habrá que insistir, e insistir, para que venga a hacer su deber y se concentre. En relación a las interacciones sociales, hay un pequeño adelanto. Como son solamente dos chicos en el aula, se solidarizaron entre ellos y juegan a veces juntos.

A pesar de ello, si tomamos la fecha de hoy, el 23 de enero de 2012, día en que cumple sus siete años de edad, como una fecha referencial, debo señalar que se han observado progresos en varios aspectos, en estos dos últimos años. Tiene poca dificultad en el vestido, razona mucho más, ha sido capaz de someterse una tomografía sin necesidad de que le administren medicación, está bien integrado en la escuela y con su familia.

No obstante Nicolas sufre grandes dificultades de comportamiento y de otro tipo:

1) Tiene una gran **agresividad** en él, va hasta “pegar” a niñas que nunca ha visto, solamente por el hecho que son niñas, debido a una mala experiencia previa que tuvo con un niña en la escuela. La venida de su hermano le hizo muy bien a Nicolas porque le ha mantenido “despierto” en el sentido que no se repliega sobre sí mismo como tenía tendencia a hacer. Desgraciadamente trata de descargar su nivel de agresividad en la mayoría de los casos sobre él, lo que nos significa estar muy atentos, para que nuestro hijo menor no sufra de esta constante situación.

2) Según los estudios, los niños autistas tienen menos neuronas espejo que los demás, esas neuronas juegan un rol esencial: de muy pequeño, permiten imitar a los demás. De adolescente y adulto, de ponerse en el lugar del otro (empatía), lo que podría explicar por qué los autistas tienen tantas dificultades en interactuar con los demás: ¿Por qué quise llegar hasta aquí? Porque, infortunadamente, Nicolas imita a su hermano, reproduciendo su **lenguaje “bebé”**, en el cual no se entiende casi nada.

3) Nicolas, desde hace dos a tres años no tiene realmente tendencia a la ecolalia (repetición de lo que los otros dicen). Es más bien una **repetición** de las preguntas, frases que él mismo enuncia. Seguramente que su no tan alta auto estima lo hace repetir una y otra vez para estar seguro que lo hemos comprendido bien. Lo más dificultoso es cuando se encasilla sobre la pregunta “me compras este motor...”

4) **La falta de concentración**, le perjudica mucho en el aprendizaje, incluso si en clase, según su profesora, llega a estar atento durante largos momentos.

5) **El sueño**: duerme mucho mejor desde que le administramos Goval, pero le cuesta entre treinta y cuarenta y cinco minutos el conciliar el sueño. Generalmente, se despierta entre una y tres veces por noche, pero afortunadamente logra adormecerse de nuevo.

Historia de mi vida en relación a la de Nicolas

Diciembre de 2008, el médico nos anuncia que nuestro hijo, Nicolas, tiene un “Asperger” que forma parte de uno de los trastornos del espectro del autismo. El cielo, definitivamente, se me cayó encima.

23 de diciembre de 2005: nuestro pequeño Nicolas viene al mundo en la ciudad de Sion, Suiza, extraído del vientre materno con la ayuda de fórceps. Poco tiempo después de los tradicionales exámenes, una enfermera me puso a mi hijo en mis brazos. Alegría incontenible, orgullo, mi pequeñito está en buena salud y muy guapo.

23 de marzo de 2006: Nicolas y su mamá suben en el avión que les va a conducir en Quito. No puedo irme, tengo que acabar mi año escolar, como instructor. Inmensa tristeza, pero, hay que decirlo, un pequeño alivio porque por fin podría dormir tranquilo. No nos dejaba dormir mucho nuestro pequeño Nicolas y como alternaba dos trabajos, no era siempre fácil vivir esa experiencia. Por otra parte, dos días después de su partida, me enfermé.

03 julio de 2005: dejé mi país para venir al Ecuador. Quizá el hecho de vivir con mi familia política no fue la mejor idea, a pesar de la gran ayuda aportada por todos sus miembros (suegra y dos cuñadas). Creo que me la “jugué” un poco al “comodísimo”, lo que significa que el hecho de tener tantas “mamá” alrededor de Nicolas me incitó a no participar mucho en la educación de mi hijo. Notaba que Nicolas solía jugar de una manera extraña, trataba a veces de participar en sus diferentes actividades, pero era difícil entrar en su mundo.

Un evento que no describí en su historia de vida fue la intervención quirúrgica a la que fue sometido, cuando tenía 2 años y medio de edad.

La falta de control en el seno de la familia y principalmente de sus padres y el hecho de ser muy mimado hizo que Nicolas se encontrara sobre una camilla de sala de operación para proporcionarle unos cuidados dentales, ya que era imposible de intervenirlo en el consultorio dental. Fue un episodio bastante traumático para él porque durante casi año y medio, era imposible desplazarlo

más allá del Condado Shopping (vivimos en Pomasqui). Se expresaba gritando, manifestaba una gran ansiedad, y yo pensaba que era porque temía volver a vivir otra vez esa traumatizante experiencia.

Me era imposible sacarlo al exterior, no quería saber nada de mí. Fue solamente a los 4 años que, por primera vez, aceptó que salga con él, y recuerdo que fuimos a la piscina. De ahí en adelante, las cosas cambiaron mucho porque solía salir bastante con Nicolas, lo que nos unió significativamente. Es a partir de ahí que realmente sentí que era mi hijo, que formaba parte de mí, y pude tomar por fin mi rol de Padre, a pesar de la fuerte influencia del entorno directo que tenía Nicolas. Hoy en día, sí mantenemos un muy buen contacto, me brinda su confianza, sin embargo, siento que no hago todo lo suficiente por él.

Se dice que con los niños autistas hay que seguir la regla de los 3 "P": paciencia, paciencia, paciencia. Tengo cada vez menos paciencia y eso me molesta mucho. No quiero colocarle a Nicolas una etiqueta de niño autista, tampoco hacer como si no tuviera nada, sin embargo tengo que recordarme que sí tiene dificultades y conductas que son productos de su trastorno, pero a veces, cuando le ayudo a hacer sus deberes o cuando se pone a molestar a su hermano lo que es permanente, pierdo la paciencia y me enojo mucho y algunas veces lo castigo por medio de golpes con mi mano abierta sobre sus posaderas. Es verdad que su actitud nos cansa mucho, a mi esposa y a mí, y a veces nos encontramos al borde de la saturación y de la desesperación. - Al respeto, en *Anexo S*, (pp. 398 – 404), escogí algunos extractos del libro "**Le petit prince cannibale**", que he traducido del francés, de **Françoise Lefèvre**, novelista y madre de cuatro hijos, uno de los cuales era autista. Ella nos cuenta el combate incesante, agotador, entre la enfermedad de su hijo y su persona y, la manera, las estrategias para acercarse y llegar a él. Es un libro que me interpeló mucho, debido a la descripción de algunas situaciones sumamente parecidas que tuvimos y tenemos que afrontar con nuestro hijo, a pesar de que los rasgos autistas del hijo de la escritora sean más marcados que los de mi hijo.

Por suerte mi esposa puede contar con el apoyo de su madre y de sus hermanas, con las cuales somos muy agradecidos, no obstante el ideal sería que nos

alejemos de mi familia política, no porque no nos llevamos bien juntos, sino para que Nicolas tenga solamente a sus padres, como referencia principal.

Es gracias a mi hijo que he iniciado esta maestría, dónde he podido tener contactos con profesores muy especiales y con los cuales estoy muy agradecido, porque he aprendido, además de los conocimientos académicos, a tener una visión diferente hacia las personas con discapacidad, y hoy en día tengo la gran suerte de poder hacer mi tesis con mi hijo esperando que el método que voy a aplicar dé buenos resultados para que primeramente él se sienta más equilibrado, con más ganas de vivir y por ende para dar un poco más de tranquilidad a toda la familia.

He hablado de nuestro sufrimiento en el seno de la familia, de Martin, su hermano, de mi esposa y de mi persona, sin embargo: ¿quién padece de este síndrome?, ¿para quién debe ser lo más complicado y a veces aterrador vivir en este mundo en el cual no dispone de todas las herramientas para afrontarlo? ¿Quién no sabe actuar en situaciones alucinantes porque no entiende todo lo que gira alrededor de él? Podría seguir así y plantear miles de preguntas más. La respuesta será siempre la misma: Nicolas, mi hijo querido. Quizás algún día pudiese lograr entrar en su mundo - no siempre que él trate de entrar en el nuestro - “perdersé” en ese y ver lo maravilloso que es, y así entender mejor lo que vive Nicolas. No pienso solamente en mi hijo. Funcione o no funcione este método con él, lo aplicaré a otros niños, esperando obtener los mejores resultados posibles.

4) ¿UNA CARTA DE NAVEGACIÓN INCOMPLETA?

RESUMEN

El autismo infantil es un trastorno que afecta a más y más personas. Según las nuevas investigaciones, existiría un niño autista entre cada 100 sujetos considerados. 4 niños autistas sobre 5 son varones. ¿Porque esta “explosión” de casos? Según **Rogé** (2010), profesora en la Universidad de Toulouse, en Francia, la progresión es debida al hecho que la enfermedad está más conocida y detectada, lo que significa que en la actualidad se puede cubrir las necesidades básicas de muchos más pacientes, aunque el mundo empiece a adquirir consciencia de los problemas de los autistas, muchos individuos y familias siguen sin contar con un apoyo suficiente.

Hoy en día existe la prueba de que el autismo tiene un fuerte componente genético. Numerosos genes del autismo han sido identificados, que producen un cerebro diferente, debido, quizá a una afección neuro-biológica, problema de neuro desarrollo, que sucede antes que el niño nazca. Ver: Emission santé 36.9 « *Au cœur du cerveau autiste* » de la RTS (Radio Télévision Suisse Romande, 2010).

Pero más allá de la confirmación de la pista genética, el número en aumento de niños autistas hace temer la intervención de otros factores, especialmente el medio ambiente. Los pesticidas podrían estar entre una de las causas (**Rogé**, 2010).

Sea lo que sea, los profesionales tienen que estar en capacidad real de establecer un diagnóstico, tomando varios factores. Hay varios rasgos que presenta un niño autista, los más importantes son: problemas graves de comunicación con sus semejantes, centros de interés y acción restringidos y dificultad de interpretar las ideas de los demás.

Los criterios para un diagnóstico de autismo, según DSM-IV (ver cuestionario de Cribaje en *Anexo P*, p. 388-390)

I. Existe un total de seis (o más) elementos de los encabezados (A), (B), y (C), cumpliéndose como mínimo dos elementos de (A), uno de (B) y uno de (C):

(A) Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- Importante alteración del uso de múltiples conductas no verbales, tales como contacto visual, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, adecuados al nivel de desarrollo.
- Ausencia de la tendencia espontánea a compartir con otras personas: placeres, intereses y éxitos (por ejemplo, no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
- Falta de reciprocidad social o emocional.

(B) Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por una de las siguientes características:

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

(C) Patrones de conducta, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante dos de las siguientes características:

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

II. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los tres años de edad:

- (A) Interacción social.
- (B) Lenguaje utilizado en la comunicación social.
- (C) Juego simbólico o imaginativo.

III. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

(Autism Speaks, n.d.).

Cuando se detecta a un niño autista en una familia hay que poner de pie un equipo pluridisciplinar para encontrar las mejores soluciones para el niño y su familia, pues las dificultades son reales. Como un rasgo del autismo es el descontrol del niño (actitud extraña, agresividad, etc.), la gente puede etiquetar al niño de “malcriado” debido a su comportamiento, viendo al niño un aspecto “normal” sin discapacidades aparentes. Es aconsejable decir a los padres (algunos temen salir con su hijo) que deben “informar” (si es posible) de forma simple los participantes del evento (fiesta, bautizo, etc.) al cual van a asistir, de la afección que sufre el niño para que haya más entendimiento.

Hay que guiar a la familia de la manera más profesional y humana posible, advirtiéndoles que no existen recetas milagrosas y que todas las terapias que van

a emprender sus hijos, si van a beneficiarlo (hipo terapia – arte terapia – hidroterapia, etc.) pero que no los van a curar.

El diagnóstico precoz del autismo infantil es importante, pues permite organizar de una manera precoz la carga educativa y terapéutica en el niño.

Dos cosas a evitar:

- Ocultar la dimensión relacional de los trastornos encontrados y diferir la toma a cargo del niño.

- Encerrar prematuramente el niño en una “etiqueta” autista sin haber sido realmente bien evaluado.

Por causa de una asfixia por estrangulamiento con el cordón umbilical, a su nacimiento, el filósofo y escritor suizo (Valais) Alexandre **Jollien** (2002, p. 32) fue afectado por una atetosis (distonía que afecta a las partes distales de las extremidades, lo que hace que muestren movimientos anormales, involuntarios, lentos y reptantes). En relación con este impedimento y su correlativo diagnóstico, nos hace llegar el siguiente mensaje: *“Un diagnóstico demasiado temprano se constituye en una pérdida de la libertad. El término se transforma en una cadena que determina la existencia, la prisión en la cual se encierra al individuo. El calificativo se hace más pesado que la realidad que pretende designar. Cuando mi vecino desaparece bajo la etiqueta de trisómico, cuando un tercero sólo es identificado como ciego, o como autista o discapacitado motriz cerebral, esta reducción que se ha diseñado pesa en las miradas de los otros, magulla la personalidad y abre secretas llagas.*

Pero, lo peor de todo, es que durante mucho tiempo creí que dichas etiquetas eran verdaderas, que la ecuación impedido = desgraciado, constituía una ley establecida, comprobada, incontestable. Incluso, el mismo médico me certificó que no podría, por ejemplo, acceder al sistema escolar oficial. La etiqueta, científicamente validada, no podía ser despegada. ¡Cuántos diagnósticos realizados a la carrera encadenan, reducen y condenan cualquier esperanza! La misma inmovilidad de esta sentencia reduce la riqueza de la realidad, del ser

humano ante el cual, por lo menos, deberíamos asombrarnos, si es que no podemos maravillarnos”.

Las primeras manifestaciones del autismo, propiamente dicho, son detectadas en las tres cuartas partes de los casos antes del final del segundo año de vida por los padres. En el otro cuarto de los casos, los trastornos serán detectados solamente durante el tercer año de vida después, a veces, de un periodo de desarrollo aparentemente normal y de regresión secundaria con aparición de signos autistas (**Ferrari**, 2010, p. 63-72).

AUTISMO / trastorno de Asperger

El **trastorno de Asperger** es un trastorno mental y de comportamiento que forma parte del espectro de trastornos autistas y se encuentra dentro de los trastornos generalizados del desarrollo. Una nueva terminología para describir el autismo habla de “**afección del espectro autista**”. Este término de “afección”, según su autor, Simón **Barón-Cohen** (2008), toma más y más importancia porque resalta que aquellos individuos o familias que muestran rasgos autistas problemáticos deben buscar ayuda médica. El perfil autista requiere de un diagnóstico porque está relacionado con problemas neurológicos. Además, el término “afección” da cuenta de la faceta inhabilitante del autismo y del síndrome de Asperger, así como del hecho de que se trata de diferencias en el desempeño de ciertas habilidades, **no de una discapacidad general**. En algunos individuos puede ir incluso asociada al talento.

Antes de desarrollar el síndrome de Asperger, vamos primeramente a visualizar lo que es, en forma general, el **Autismo Infantil (AI)**.

Según el psiquiatra infantil francés **Hochmann** (2009), en una de las referencias históricas del autismo, se hablaba de “idiotéz”. En la antigua Grecia, *idiotéz* designa la esfera privada, y por extensión, la persona que no participa en la vida pública; es lo que, en la democracia ateniense, lo hace ver como una especie de deficiente intelectual. El término se difunde durante todo el siglo XIX para identificar a una persona que no sale de sí mismo. En este periodo, al final del

siglo, en Estados-Unidos, se habían creado centros educativos para niños y adolescentes **idiotas**, pero frente a la magnitud de casos presentes, varios estados decidieron esterilizar a numerosas personas para preservar la pureza de la “raza americana”. Esta idea de eugenesia será recuperada por la Alemania nazi, que procedió a la eliminación física de los “enfermos mentales”. Al principio del siglo XX se integra a unos niños que no son deficientes mentales de nacimiento, como los **idiotas**, pero que parecen primero normales antes de volverse locos. El psiquiatra suizo **Eugen Bleuler**, no satisfecho por esa noción de demencia propone en 1911 el término de **autismo**, del griego *autos* (uno mismo) para hablar, en los adultos afectado de **esquizofrenia** (schizein = cortar; y phrenos = la personalidad), por la evasión fuera de la realidad y el repliegue sobre el mundo interior, porque entre los síntomas de la esquizofrenia figura una forma de repliegue sobre sí mismo. Es más tarde, en 1943, que **Kanner**, califica el **autismo** de “trastorno innato del contacto afectivo” y lo separa de la esquizofrenia, es entonces el primer médico en describir lo que hoy se denomina “autismo clásico”.

El doctor **Hans Asperger** fue el primero en dedicarse a estudiar niños autistas con elevados coeficientes intelectuales, en 1944. A continuación detallamos las características que ha podido observar, en relación a estos niños:

- No hay retraso en la adquisición de habilidades lingüísticas
- Estilo de discurso pedante
- Desarrollo precoz del vocabulario
- Intereses obsesivos
- Preferencia por la compañía de adultos, mala relación con niños de la misma edad
- Anomalías en el comportamiento social que pueden ir desde el aislamiento social hasta una forma invasiva de relacionarse con los demás
- Deseo de hacer las mismas cosas de forma idéntica una y otra vez
- Gran capacidad de atención y excelente memoria, sobre todo por los detalles
- Coeficiente intelectual en la media o por encima

Fuente: Asperger H. (1944, p. 76)

Es a finales de los años 1970, que el Doctor **Rutter** dio su contribución para la clasificación y definición del autismo, diferenciándolo de otras patologías psiquiátricas, como la esquizofrenia infantil o ciertos trastornos del desarrollo (dificultades de aprendizaje), y el primero en descubrir que el autismo tenía un componente genético, y sus estudios fueron fundamentales para aclarar los criterios diagnósticos.

Después se plantearon varias teorías sobre el porqué del autismo. Una, en los años 60, de **Bettelheim**, psicoanalista de Chicago, para quien el autismo era una reacción ante una relación poco afectiva con la madre. Sus ideas y tratamientos perdieron vigencia cuando se comprobó que separar a los niños de sus padres biológicos no producía ninguna mejoría en el desarrollo social del niño y que los padres de niños autistas no eran menos afectuosos que otros.

Luego, en los años 80 el premio Nobel **Tinbergen** (1987), de Oxford, volvió a dar relevancia a las teorías de Bettelheim, en un libro en el que especulaba con la idea de que cualquier trauma que incidiera sobre el apego primario del niño con su madre (incluidas breves separaciones durante un viaje en coche, en el caso de un niño especialmente ansioso) podía causar autismo. Sin embargo nunca pudo demostrar que el autismo fuera consecuencia de un trauma.

Otras teorías demostraron, afortunadamente, que el autismo no se debía a frialdad por parte de la madre. Pero la imagen generada por estos niños inalcanzables, junto a la importancia de su “falta de capacidad para relacionarse socialmente” ha desatado todo tipo de fantasías en torno a ellos. Se ha dicho que eran como animales, criaturas abandonadas, un paso atrás en la escala evolutiva, el eslabón perdido, e incluso que eran de otro planeta. Varias décadas después, varias investigaciones han podido determinar que el autismo es una patología neurológica.

Es la doctora **Wing** (1981), quien fue la primera en sugerir que el autismo era un trastorno de espectro mucho más corriente de lo que se creía. Hoy en día se puede demostrar el gran aumento de casos de personas autistas. En los años 70 se detectaban de 2 a 5 casos por cada diez mil personas. Entre 1993 y 1998, se

registró un aumento de más del 244 %. En el 2011, el CDC (Center for Disease Control and Prevention) de los Estados Unidos estableció que actualmente hay un niño entre cada 110 que padece de este trastorno; los varones son más afectados que las mujeres (4 varones por una mujer).

Muchos progresos han sido realizados gracias a las nuevas tecnologías y a las investigaciones sobre los genes que favorecerían la aparición del autismo. Es claro, a partir de ahora, que la enfermedad, como lo vimos más arriba, tiene un origen genético. Varios genes podrían estar implicados. Se ha resaltado mutaciones genéticas y nuevos genes en esta afección. Desde la primera descripción del síndrome, **Hans Asperger** notó la semejanza que existía entre los niños afectados y sus padres. Desde entonces se ha reconocido el carácter genético de la condición, aunque se desconocen los mecanismos básicos. Un artículo del "*Wired Magazine*" informaba que había una mayor incidencia de autismo en el Silicon Valley de California, un lugar en el que viven y trabajan talentos con una gran capacidad de sistematización, donde es muy probable que encuentren una pareja con intereses afines y funden familias. Cuando se publicó este artículo, en el 2001, se decía que la tasa de autismo era de 1 por ciento entre la mayoría de las poblaciones, pero en Silicon Valley era del 10 %!

Haciendo un análisis de los datos recolectados hasta el momento es muy probable que se trate de una condición poli génica, en la cual la posesión de los alelos menos favorecidos de un conjunto de genes funcionalmente relacionados, llevaría a la expresión del síndrome.

Simón **Barón-Cohen**, 2008, sostiene también, como muchos otros investigadores en ciencias cognitivas, la teoría de **la ceguera mental o teoría del espíritu**. Ellos se apoyan sobre algunas pruebas y "tests" para postular la ausencia, en el niño autista, de **una teoría del espíritu**. ¿Qué entender con la teoría del espíritu? Es el conjunto de procesos con los cuales cada uno postula, en el otro, a partir de la observación de sus comportamientos, la existencia en él de estados mentales internos. El hecho de poseer una teoría del espíritu hace que cada uno es capaz de hacerse una idea de lo que piensa el prójimo, de las creencias en las cuales simpatiza, de entender en función de eso el sentido de su acción y, en cierta medida, de predecir lo que podría hacer el otro en tal o tal situación. **Frith** (1992),

recuerda que, normalmente, un niño a partir de los 4 años de edad, no solamente se interesa por el comportamiento de los demás sino también adquiere los medios de aprender a dar un sentido a este comportamiento deduciendo el estado subyacente y que él entiende el hecho que las personas pueden tener creencias diferentes de las suyas y particularmente de falsas creencias. Según el investigador, existiría en el niño la coordinación de dos series de representaciones, las del primer orden (representaciones del mundo) y las representaciones del segundo orden (representaciones de los estados mentales). El autor piensa que este déficit cognitivo, en el origen de una ausencia de la teoría del espíritu, estaría bajo la dependencia de desórdenes cerebrales (sistema dopaminérgicos y estructura del vermis cerebelosa). **Frith** sostiene su hipótesis sobre una investigación comparativa entre tres grupos de niños: niños normales de 4 años de edad, niños presentando una trisomía 21 (síndrome de Down) con un edad mental de 5-6 años de edad y un grupo de niños autistas de edad mental de 9 años de edad. Durante esta prueba, los niños autistas pudieron ser capaces de responder correctamente a diversas preguntas frente a las imágenes que les eran presentadas, donde figuraban un cierto número de sainetes, pero se mostraban incapaces de pensar que un personaje del grupo pudiese creer en algo que no era verdad y eso, contrariamente a lo otros niños que eran “normales” o que padecían el síndrome de Down. Además, los niños autistas se mostraban incapaces de organizar una sucesión, teniendo en cuenta los estados mentales de los protagonistas.

En la misma perspectiva, **Hobson** (1991), ha demostrado, con la ayuda de diferentes pruebas, que la mayoría de los niños autistas tenían gran dificultad para reconocer los sentimientos y las cosas que afectan el prójimo, sin importar sus capacidades intelectuales (todos los niños tenían una edad mental de 10 años), lo que no era el caso de los otros grupos de niños observados. Las diferentes formas de expresión de sentimientos – gestuales, faciales, vocales – permanecerían así ininteligibles para el niño autista que presentaría, en consecuencia, grandes dificultades a la empatía. La expresión de las emociones con el gesto, con la palabra o con la tonalidad de la voz es muy pobre y queda muy anormal, aun mismo en los niños autistas que se vuelven adultos. En conclusión, y según varios investigadores cognitivos, la ausencia de esta teoría

del espíritu sería responsable de dificultades de atención conjunta, de la poca aptitud a comunicar con la mirada, y al acceso a “jugar a las apariencias”; entonces el aislamiento del niño autista no sería el resultado de una huida o de una evitación de la parte del niño, ni un fallo de una incapacidad fundamental a reaccionar positivamente a unos estímulos sociales. Otros investigadores, en cambio, no comparten esta teoría, pues los fallos de la teoría del espíritu pueden encontrarse también en otras afecciones, como en la esquizofrenia.

A continuación, el punto de vista de la teoría del espíritu del neuropsiquiatra **Cyrułnik**, 2006. Según él, para comprender el mundo, no es suficiente con percibir lo que es, hay también que adivinar lo que pasa en el invisible mundo mental de los demás. Esta “teoría del espíritu” no surge de una sola vez a la edad de cuatro años, sino que se desarrolla progresivamente durante las transacciones incesantes entre un niño y su entorno. Desde un poco antes de su nacimiento el cuerpo del bebé sabe percibir algunas informaciones, tratarlas y resolver los problemas dados con su medio. A los dos meses de edad tiene la capacidad de realizar comportamientos imitativos: el simple hecho de ver una mímica de una sonrisa provoca en él la respuesta motriz de la sonrisa. Ahora bien, en la misma situación los niños con autismo no activan sus neuronas espejos. La ausencia de respuestas imitativas del bebé de algunos meses podría constituir, entonces, un síntoma para entrever precozmente el autismo. Aproximadamente, a la edad de los cuatro años, el niño descubre que los demás responden, ellos también, a la idea que se hacen de tal o tal situación. Luego, entre las edades cinco a siete años, el niño entiende la reciprocidad del pensamiento: “Yo sé que tú sabes y yo sé que tú sabes que yo sé” Es fácil realizar unas pruebas que permitan saber si un niño accede a la teoría del espíritu o no. Se trata de un “test” conocido por el nombre de **Astington y Jenkins** (1999), que consiste en poner una esponja, sobre una mesa, con la misma apariencia a la de una piedra. Cuando ven el objeto, todos los niños de cuatro años dicen que es una piedra. Cuando tocan el objeto, están sorprendidos y hay que explicarles la diferencia entre un mineral y un producto marino de origen orgánico. Luego se invita a otro niño que ve el objeto y se pregunta a un niño que ya sabe lo que es: ¿”Qué crees que va a decir el niño, que es una piedra o una esponja”? Todos los que ya han accedido a la teoría del espíritu responden: “El niño va a decir que es una piedra”. Estos niños

piensan: “El otro cree que es una piedra mientras que yo sé que se trata de una esponja”. Los niños que no entienden todavía que el mundo de los demás es diferente de su mundo responden: “Él va a decir que es una esponja ya que yo, ya sé que es una esponja”. Estos niños no son todavía capaces de descentrarse de sí mismos, atribuyendo a los demás la misma creencia que la suya. Esta falta de maduración se puede explicar por una carencia relacional (**Cyrułnik** - 2006). El autor añade que los niños autistas no “encienden” las mismas regiones del cerebro que las personas normales. En efecto, gracias a la neuro imagen se pudo observar la reacción emocional siguiente: cuando un niño ve a alguien comer, él activa las neuronas espejos al pie de su frontal ascendente, que se conecta inmediatamente al área pre frontal de la anticipación y al circuito límbico de la memoria y de las emociones. El niño autista, en cambio, en la misma situación, procede a activar el área parietal anterior izquierda de la sensibilidad del hemicuerpo (mitad lateral del cuerpo humano) derecho y conectarse al área asociativa visual derecha, lo que significa que para él, ver una persona comer, no le prepara a realizar esta misma acción ¡sino que activa la sensación de sentirse tocado en su hemicuerpo derecho! Se atribuye a las autistas que sus percepciones están asociadas con una vía sensorial inesperada, como la audición de una música que provoca un sabor en la boca, o la enunciación de una letra del alfabeto que evoca un color. Hoy en día está admitido por todos que las personas autistas están invadidas de sonidos e imágenes, lo que puede explicar sus frecuentes pánicos y a veces su memoria por la música y las imágenes. **Golse** (1989, p. 75), precisa que “como los autistas quedan “pegados” al significante que les sumerge, tienen dificultades en separarse y a crear el espacio donde los otros niños habilitan unas pasarelas de palabras”.

Se habla entonces de trastornos de neurodesarrollo, es decir unas perturbaciones en el desarrollo del cerebro, pero los especialistas como **Rogé** (2010), piensan que la neurobiología no hace todo. Las investigaciones siguen entonces para mejor delimitar la parte de los factores medioambientales: complicaciones pre y post natales (como el índice de testosterona anormalmente elevado en el líquido amniótico), influencia de la alimentación, etc. Las vacunas, como se creían antes, no son responsables del trastorno autístico.

Tipos de Autismo Infantil

Actualmente existen 4 **tipos de autismo infantil** que entran dentro del denominado espectro autista. Los tipos de autismo infantil son el Síndrome de Asperger, el Síndrome de Rett, el trastorno de desintegración infantil y, por último, el trastorno generalizado de desarrollo no especificado.

El **Síndrome de Asperger** es un trastorno de autismo leve. Por norma general, los niños autistas con Síndrome de Asperger pueden llevar una vida normal, salvo con las dificultades propias sobre la comunicación con otras personas. Por otro lado, el **Síndrome de Rett** aparece fundamentalmente en mujeres, y, aunque es una afección rara, se suele manifestar a partir del segundo año de vida. El síndrome de Rett es uno de los tipos de Autismo Infantil que conlleva una gran dificultad del desarrollo de la capacidad del lenguaje, así como de las propias habilidades motrices. Se acompaña a menudo de un retraso mental. En cuanto al Tipo de autismo infantil relacionado con el **Trastorno de desintegración infantil** o Trastorno desintegrativo infantil, cabe destacar que aparece a partir del tercer año de vida del paciente, y se caracteriza por un profundo deterioro de las capacidades y habilidades adquiridas en general. Por norma general los pacientes pierden el habla y la capacidad de comunicación con la sociedad.

Por último el **Trastorno generalizado del desarrollo no especificado** es aquel que se caracteriza por la dificultad de los niños en la comunicación. A pesar de existir varios tipos de autismo infantil cuanto antes se analicen los síntomas de los niños autistas más rápido se podrán tomar precauciones y seguir las recomendaciones necesarias para el buen desarrollo del paciente (Autismo Infantil, 2011).

Diagnóstico precoz del autismo

C.H.A.T.

El CHAT (Lista de verificación de autismo en niños pequeños, **Baron Cohen** et al., 1996) validado sobre una muestra de 16.000 niños de 18 meses de edad.

La primera sección del cuestionario está dirigida a los padres e incluye 9 preguntas :

- 1.- ¿A su hijo le gusta ser proyectado en el aire como una forma de juego, o prefiere saltar sobre sus piernas? (Se trata de juegos físicos)
2. ¿Se interesa en los otros niños?
3. ¿A su hijo le gusta jugar a parecerse a algo, alguien? Esta observación es fundamental en lo referente al acceso al lenguaje y para la comprensión de los intercambios afectivos.
- 4.- ¿Le gusta jugar a las escondidas o asumir el papel de un pequeño animalito que se sube sobre algo? (La observación se lleva a cabo sobre juegos que involucren a dos participantes).
5. ¿Su hijo utiliza el dedo índice para señalar un objeto que solicita? (La exploración se dirige a la adquisición del señalamiento).
6. ¿Su hijo emplea el dedo índice para apuntar hacia algo que le interesa ? (Se trata del señalamiento proto-declarativo para atraer, simplemente, la atención)
7. ¿Su hijo emplea el dedo índice para señalar que tiene interés por algo?
8. ¿Su hijo juega convenientemente o correctamente con los juguetes sin, únicamente, chuparlos, manosearlos o hacerlos caer?
9. ¿Su hijo le ha traído objetos para enseñarle algo?

La segunda sección del cuestionario está destinada a la persona que conoce al niño, fuera del ámbito de los padres (institutriz o profesora, puericultora o médico). Tomemos como ejemplo una cita en el consultorio del médico.

1. ¿El niño ha mantenido un contacto visual con usted?
2. Captar la atención del niño, luego apuntar hacia un objeto interesante que exista en el sitio, y decirle: « ¡Oh, hay un... (nombre del juguete o cosa)!» Observar el rostro del niño. ¿Mira en la dirección hacia la cual usted ha señalado con su dedo?
3. Captar la atención del niño, luego proceder a darle una tasa y una tetera para juegos, y preguntarle: “¿Qué podrías hacer con una taza de té?”. El niño

responde de una manera en la que: ¿parece que sirve el té, parece que lo bebe, etc.?

4. Dígame al niño: « ¿Dónde está la luz? », o “¡muéstrame la luz!”. ¿El niño señala con la punta del dedo índice en dirección a la luz?

5. ¿El niño puede construir una torre con bloques apilables? (En caso afirmativo, ¿hasta qué altura y con cuantos bloques?)

El cuestionario puede fácilmente aplicarse y sólo toma unos minutos. El primer estudio ha podido demostrar que en 16.000 niños la asociación de tres perturbaciones (ausencia de señalamiento proto-declarativo, ausencia de atención conjunta et ausencia del juego del “parecerse a”) que se presentasen a los 18 meses de edad, eran altamente predictivas de un diagnóstico de autismo hacia la edad de los tres años. (Autisme Suisse Romande, 2010)

Inventario de signos reconocibles de suspicacia de autismo en los 24 primeros meses de vida:

El comportamiento de atención al conjunto, normalmente presente desde la edad de 9/14 meses, está constituido por el hecho de puntear un objeto y de tentar con la mirada de dirigir la atención de otra persona hacia este mismo objeto. Este “punteo” (protodeclarativo), sea la utilización del dedo índice para indicar a otra persona un objeto origen de interés está en general ausente en el autismo. Esto constituye un signo muy característico de él. “Cuando, aproximadamente en la edad de diez o doce meses él niño designa los objetos apuntándoles con su índice, manifiesta por este pequeño comportamiento la prueba que pudo ser capaz de “pilotear” la mirada del otro y de orientarla hacia la cosa que indica” **Stern** (1985). En el mismo año Lord comprobó que era posible diagnosticar un autismo antes de los dos años de edad, basándose en el hecho de los signos reconocibles, como la indiferencia a la voz, ausencia de “punteo” y estereotipia de manos y dedos.

Otros resultados de investigaciones sobre los signos precoces:

Zwaigenbaum (2005), se orientó sobre los signos autistas antes del primer año

de edad. Reportaron que un niño que no tiene una sonrisa social, no tiene contacto con la mirada y no hay orientación cuando se lo llama, puede tener un cuadro autista.

El neuropsiquiatra Boris **Cyrulnik** (2006, p. 175), ha podido visionar algunos eventos familiares (Navidad, cumpleaños...) de niños diagnosticados mucho más tarde como autistas y ha descubierto que todos estos niños *“no manifestaban comportamientos anticipatorios, a saber, no había un adelantado” de los labios cuando se les presentaba el biberón, tampoco había un movimiento de los brazos o hombros cuando una persona se acercaba a tomarlos en brazos*”.

Diez cosas o asuntos que los niños afectados por autismo les gustaría que usted sabiese, de **Ellen Notbohm** (2005) *Dix Choses Que Les Enfants Atteints d'Autisme Aimeraient Que Vous Sachiez*. Future-Horizons-Incorporated (extracto editado de Autisme Suisse Romande, 2008).

“Algunas veces diríamos que la única cosa previsible que la vida nos reserva, sea lo imprevisible; que el único aspecto coherente sea, precisamente, la incoherencia. Bajo cualquier ángulo que se lo analice, es difícil dejar de constatar que el autismo es desconcertante, incluso para aquellos que se enfrentan diariamente a él. El niño que vive con el autismo podrá aparecernos como “normal”, pero su conducta puede dejarnos perplejos y convertirse en muy difícil de asumir. Anteriormente, el autismo era considerado como “incurable” pero, a medida que vamos adquiriendo conocimientos y comprensión sobre esos problemas, la teoría va siendo cada vez más deleznable, incluso en este preciso momento en el cual usted se encuentra leyendo estas líneas. A diario, personas aquejadas de autismo nos proporcionan pruebas sobre su mejoramiento, su capacidad de compensar y, aún, vivir con muchas de las características más invalidantes del autismo. Transmitir a aquellos que se encuentren junto a nuestros hijos elementos simples, aunque fundamentales, que les ayuden a la comprensión del problema, constituye un reforzamiento crucial de sus oportunidades de

proyectarse hacia la adultez de forma más productiva y autónoma.

El autismo es tremendamente complejo, pero a lo largo de este artículo podremos aprehender sus múltiples características por medio de su agrupamiento en cuatro categorías principales, a saber: las dificultades sensoriales, los retrasos y lagunas en la adquisición de la palabra y del lenguaje, las capacidades sociales, difíciles de cernir, y todos los problemas del niño, entre los cuales el de la auto-estima. Y, aunque estas cuatro facetas puedan ser comunes para muchos niños, no debemos olvidar que, en realidad, el autismo corresponde a un espectro, y que ningún niño afectado por el autismo será rigurosamente idéntico a otro. Cada niño se ubicara en coordenadas diferentes del espectro, y lo mismo sucederá con cada progenitor, instructor o profesor, o auxiliar. Niño o adulto, cada cual se caracterizara por un conjunto de necesidades totalmente únicas”.

“Sin embargo, estas son las diez cosas o asuntos que a cada niño afectado con autismo le gustaría que usted sepa:

- 1. Ciertamente es que me encuentro afectado por autismo, pero fundamentalmente soy un niño antes que un « autista »*
- 2. Mis percepciones sensoriales se encuentran desordenadas.*
- 3. Claramente diferencien entre aquello que no deseo (que decido no hacer) y aquello que no puedo (lo que no me encuentro aún en capacidad de hacer).*
- 4. Me encuentro inmerso en lo concreto, esto significa que tomo y asumo las cosas al pie de la letra.*
- 5. Sea paciente si es que mi vocabulario es limitado;*
- 6. Debido a que el lenguaje me plantea muchos problemas, lo visual me es muy determinante.*
- 7. Tome más interés en lo que sé hacer y no en lo que no sé realizar.*
- 8. Ayúdame en mis interacciones.*
- 9. Trate de identificar aquello que me hace bascular, cambiar de posición.*
- 10. Si usted es un miembro de mi familia, ámeme sin retenerse”.*

En *Anexo N*, p. 380, características de un niño con autismo, representado por un gato. Los dibujos pueden ayudar mucho a los hermanos a entender mejor a su hermano/a con autismo.

Ahora, nos detendremos más sobre **el síndrome o trastorno de Asperger**. Forma parte de los denominados TED (en francés) (problemas invasivos del desarrollo).

Es un desorden del desarrollo de origen neurobiológico que afecta más frecuentemente a los varones que a las niñas, esencialmente en las formas en que las personas se comunican e interactúan con los demás.

En efecto, las personas decodifican sin dificultad las situaciones de la vida cotidiana. Sus cuerpos, sus cerebros y sus cinco sentidos reciben correctamente las informaciones pero, un defecto en su análisis dificulta el tratamiento de todas esas informaciones. Como resultante, en la persona afectada, se da una apreciación confusa sobre la vida y el ambiente. Por lo tanto, necesita ser guiada en la complejidad de la vida social (Asperger-Romandie, n.d.).

¿Cómo apareció el término Asperger? En 1993, **Patrick Bolton y Simón Barón-Cohen** publicaron un libro titulado "*Autism: the facts*". En aquellos días ya se diagnosticaba el autismo clásico de modo fiable. Sin embargo, apenas se oía hablar de uno de los grandes subgrupos del autismo: el síndrome de Asperger. Se sabía que existían niños y adultos afectados por el problema pero no se diagnosticaba.

Se refiere a personas que, sin duda, padecen una forma de autismo en la medida en que encuentran difícil relacionarse y comunicarse y les cuesta mucho enfrentarse a cambios súbitos. Sin embargo, al contrario de lo que ocurre con los autistas clásicos, los afectados por el síndrome de Asperger tienen coeficientes intelectuales normales y no muestran retraso alguno en la adquisición de las habilidades lingüísticas.

Puede que el **Asperger** pase inadvertido durante varias décadas (al menos en los Estados Unidos y el Reino Unido) por el mero hecho de escribir sobre el tema en alemán. Lo cierto es que, ya en 1981, **Lorna Wing** publicó un artículo en

inglés sobre el síndrome de Asperger. Sin embargo pasó bastante tiempo antes de que médicos e investigadores tomaran nota de sus palabras. La publicación, en 1991, del libro *“Asperger Syndrome”*, de **Utah Frith** (Cambridge University Press), contribuyó enormemente a difundir la información sobre esta patología. Aun así, el síndrome de Asperger no se incluyó en los listados de patologías de la Organización Mundial de la Salud (OMS) ni en los de la Asociación de Psiquiatría estadounidense, hasta 1994, es decir, cincuenta años después de que Asperger publicara por primera vez acerca del trastorno.

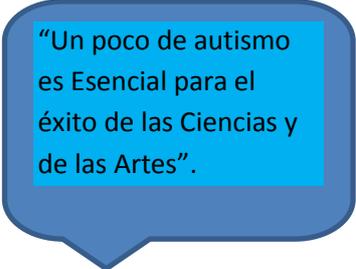
Características

Según la definición plasmada en las conclusiones del II Congreso Internacional sobre el síndrome de Asperger, realizado en Sevilla en 2009, se trata de una discapacidad social de aparición temprana, que conlleva una alteración en el procesamiento de la información.

Comúnmente se ha considerado que las personas afectadas por síntomas autísticos suelen ser superdotadas y, como sucede en el síndrome de Asperger, lo que ocurre es que el cerebro afectado se concentra intensamente en temas específicos, lo cual puede ser interpretado como una cualidad especial.

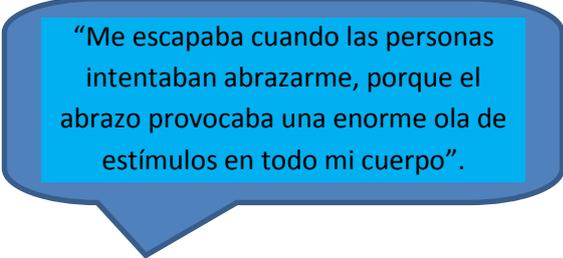
Por ello **Asperger** (1944) llamó a sus jóvenes pacientes "pequeños profesores", debido a que pacientes de tan solo trece años de edad conocían su área de interés con la profesionalidad de un profesor universitario.

A continuación, tres pequeños testimonios de personas que padecen del síndrome de Asperger y una citación de Hans **Asperger**:



“Un poco de autismo es Esencial para el éxito de las Ciencias y de las Artes”.

Hans Asperger



“Me escapaba cuando las personas intentaban abrazarme, porque el abrazo provocaba una enorme ola de estímulos en todo mi cuerpo”.

Temple Grandin

“Se diría que todo el mundo juega un juego muy complicado y que soy la única a quien no se le ha informado sobre sus reglas”.

Claire Sainsbury

“El problema no es que estamos aquí, si no que vuestro mundo no contempla un sitio para nosotros”.

Jim Sinclair

Autistas sabios

Sobre 137 persona autistas que Patricia Howlin, del King's College de Londres sometió a pruebas, 39 serían autistas sabios, o sea el 28,5 %, con capacidades de memorización excepcional en los dominios por los cuales sienten un interés particular. De manera sorprendente estos autistas sabios no tienen una memoria excepcional por fuera de su especialidad. Por otro lado reporta L. **Mottron**, Dr. en neurociencias cognitivas de Montreal, Canadá, que su equipo de investigación demostró que las personas con autismo, al contrario de las demás personas, retienen más bien el *verbatim* (palabra que proviene del latín verbum, lo que significa una palabra; se utiliza como adverbio, que significa “palabra por palabra”) de una conversación que lo que ha entendido, mientras que nosotros memorizamos más fácilmente, por ejemplo, una palabra grosera, por su carga emocional. Se demostró también que los autistas memorizan lo que han percibido sin modificarlo, como es en el caso de la ecolalia en la cual los autistas repiten sin problemas unas secuencias de frases de la manera en la cual han sido pronunciadas.

Asperger y empleo

Hace dos años que la señora Susan Conza creó la empresa “Asperger Infomatik” basada en Zúrich, Suiza. Como su nombre lo indica, esta empresa emplea solamente personas afectadas por el síndrome de Asperger, siendo la Directora, ella misma, autista. Nos dice que los Asperger poseen el perfil ideal para laborar en el mundo de la informática porque son trabajadores precisos, francos y leales. El autor del artículo, el periodista D. **Saraga**, dice que la percepción del mundo

bien binaria y objetiva de las personas que padecen de un Asperger, recuerda fuertemente a las computadoras que trabajan solamente con ceros y unos. Pero para la gran mayoría la realidad es otra; se estima que el noventa por ciento de Asperger no logran completar una formación profesional y encontrar un empleo; trayectos dramáticos, hechos de falsos diagnósticos, de tomas a cargo psicológico inadecuado y de rechazo, son muy numerosos.

2006: Año Internacional del Síndrome de Asperger

El año 2006 fue declarado el «Año Internacional del Síndrome de Asperger», por cumplirse en ese año el centenario del nacimiento de Hans Asperger y el vigésimo quinto aniversario de que la psiquiatra **Wing** diera a conocer internacionalmente el trastorno. A partir del año 2007, el día 18 de febrero ha sido declarado Día Internacional Asperger en recuerdo del nacimiento del Dr. Asperger.



Imagen 2: Día mundial del Autismo (Facebook.com)

Es común ver estudiantes con SA en los colegios e institutos, pero no están diagnosticados o les han diagnosticado mal. Científicos como Albert Einstein, Charles Darwin y personalidades como Bela Bartok o Emily Dickinson mostraban rasgos del SA.

¿Cómo reconocemos que una persona se encuentra afectada por el síndrome de Asperger? (Asperger-Romandie, n.d.)

Hans Asperger había podido identificar, ya en 1944, la mayoría de las características siguientes, que forman parte de las clasificaciones internacionales:

Dificultades en el campo de las relaciones e interacciones sociales: hacer amistades, comprender las reglas tácitas de las conductas y convenciones sociales, atribuir a otros pensamientos o representarse un estado emocional;

- Particularidades en la comunicación verbal y no verbal: tono de la voz, lenguaje preciosista, dificultad de comprensión de las metáforas, el sentido figurado, la ironía, pobre contacto ocular, dificultades en la conversación y la reciprocidad emocional.
- En el campo de la comprensión: el detalle prima sobre lo global, dificultad de acceder al sentido de cosas y mensajes, comprensión esencial por medio visual o táctil y nada abstractos.
- Intereses restringidos (en número o de muy fuerte intensidad, repetición del interés).
- Torpeza motriz; y,
- Necesidad de la rutina y dificultad de adaptación a los cambios y a lo imprevisto, tendencia a los comportamientos repetitivos y estereotipados.
- (ver también *Anexo M*, p. 379).

La importancia de un diagnóstico exacto y preciso

¡Cuidado con el diagnóstico! Hay pocos profesionales que están aptos para hacer un buen diagnóstico, porque hay que tomar en cuenta varios criterios. Un niño puede ser sordo o con problema de visión lo que provoca el mismo repliegue típico como en el niño autista.

El riesgo de depresión y la pérdida de la auto-estima son factores reales en las personas que enfrentan, regularmente, el fracaso, la ansiedad y la inseguridad. Al diagnóstico es, generalmente, asimilado como un alivio por la persona y por quienes la rodean. Le permite reconocer, comprender y valorizar sus especificidades y su forma de pensar. Así vista, cuantos conflictos,

incomprensiones y desesperaciones hubiesen podido ser evitados y un mejor equilibrio familiar ser encontrado cuando los progenitores, los cercanos, reconocen y aceptan esta forma de funcionamiento del individuo. Una evaluación precisa de las necesidades individuales de la persona facilita una buena asunción de las dificultades que evolucionan a lo largo del tiempo. Permitiría, asimismo, una escolarización y apoyo más adaptados (Asperger-romandie, n.d.).

Los lados positivos del síndrome de Asperger

Es un hecho que las personas con el síndrome de Asperger padecen de diferentes trastornos y dificultades. Sin embargo, se puede destacar en ellas una serie de lados positivos:

- *Gran honestidad, fidelidad en las relaciones humanas, fiabilidad y lealtad ;*
- *Ausencia de prejuicios;*
- *Pensamiento original y, en ciertos casos, intereses específicos;*
- *En ambiente propicio, una extraordinaria voluntad de adaptación a la norma, con esfuerzos considerables, lo que permite una buena evolución.*
- *Capacidad de percibir y memorizar detalles que pueden permitir que aparezca la excelencia en ciertos oficios*

(Asperger-romandie, n.d.).

Un Estudio documenta que algunos niños diagnosticados con autismo logran eliminar parte de su diagnóstico

El *Journal of Child Psychology and Psychiatry* publicó en enero de 2013 un artículo de un estudio del National Institutes of Health, en lo cual reporta que algunos niños que en su temprana niñez fueron correctamente diagnosticados como afectados por autismo han perdido los síntomas más corrientes del desorden e invalidado el diagnóstico al aumentar su edad. El equipo investigador continúa analizando la información sobre cambios en las funciones cerebrales de dichos chicos y trata de determinar si todavía mantienen déficits sociales residuales. También, el equipo está revisando registros sobre el tipo de

intervenciones a las que fueron sometidos y en qué medida pudieron haber jugado un rol en dicha transición (ver el artículo traducido en castellano en el *anexo L*, p. 376 - 378).

Autismo: ¿la pista bacteriana?

El autismo golpea a todos los países industrializados (pocos estudios existen en los países poco industrializados), pero afecta más a las capas de población que incluyen, sobretodo, a las comunidades migrantes de países no industrializados, como Somalia por ejemplo. Cabe preguntar, entonces: ¿sobre el porqué los migrantes de África, de las Antillas y de Asia, que viven en Estados Unidos o en Canadá, son más propicios a engendrar hijos con autismo?, ¿podría ser que su entorno los pueda afectar de alguna manera para que presenten más casos de este trastorno? Se descubrió que los genes pueden modificarse por factores del medio ambiente, teoría que plantea el Dr. Nickolson, quién hace una correlación entre el autismo y el nivel de industrialización de un país, especialmente por su alimentación, más específicamente en el autismo regresivo (desarrollo normal hasta los 2-3 años de edad, y luego se detectan anomalías).

Hoy en día, el autismo involucra a un sujeto de entre 38 en Corea del Sur, y 1 sobre 90 en los Estados Unidos de Norteamérica. Si sigue así, dentro de 25 a 30 años tener un niño autista será la norma en las familias de los Estados Unidos.

La tercera cuarta parte de los antibióticos producidos en los Estados Unidos están destinados al ganado, con sus previsibles consecuencias cuando luego las orinas de estos animales alcanzan la capa freática..., sin hablar de la cantidad de pesticidas, abonos químicos, etc.; por lo tanto, se piensa, entonces, que puede existir una inter-relación entre la alimentación consumida y la vulnerabilidad que se presenta en el autismo.

Una madre Somalí, se dio cuenta que el comportamiento de su hijo empezó a cambiar totalmente después de que le administró unos antibióticos. Algunos médicos, de este reportaje, ponen en causa a los antibióticos y las infecciones gastrointestinales como elemento “disparador” en el espectro del autismo.

Parece que las bacterias intestinales podrían tener un rol, porque aquellas actúan sobre el cerebro, lo que explicaría que unos regímenes alimenticios, por ejemplo, sin gluten y caseína (leche y productos derivados como el yogur, el queso) pueden mejorar significativamente la vida de algunos sujetos afectados. Pero, ¿por qué esos regímenes funcionan en algunas personas solamente? Hay una respuesta positiva, solamente cuando la persona sufre de disfunción digestiva, un desequilibrio microbiano que compromete la absorción de este tipo de alimentos y por ende va afectando el cerebro.

El consumir muchos Probióticos (complementos alimentarios a base de bacterias benignas) puede ayudar a algunas personas con autismo que presentan problemas de disfunción digestiva.

Rara vez, cuando se utiliza un antibiótico para oponerse a una infección se logra eliminar todo lo afectante. Generalmente, queda un micro organismo llamado “clostridium”, algunos de los cuales siendo patógenos resisten a los antibióticos, excepto a un tipo de antibiótico. Un niño con autismo a quien se administró este antibiótico para “desactivar” estos “clostridium” dio resultados casi increíbles: en algunas semanas se dieron progresos enormes, mantenía interacciones sociales, iba al baño solo, etc. Probaron con otros niños (estudio piloto con 11 niños) y se comprobó, efectivamente, que estos niños tenían un nivel elevado de “clostridium” en las heces y, que luego de haberles administrado dicho antibiótico en un 80% de ellos hubo una mejoría notable. El problema es que una vez que el tratamiento acaba, los síntomas del espectro de autismo regresan y es imposible de administrar, siempre, este fuerte antibiótico. Estos resultados son el fruto de la persistencia de una madre de familia de un niño con autismo que, a fuerza de pedir ayuda a médicos, logró alcanzar este descubrimiento.

Los “clostridium” producen, entre otras cosas, el ácido propiónico que actúa en el sistema nervioso central y que puede ser nocivo en algunos niños. Dicho de una manera concisa, los niños consumen glúcidos, las bacterias provocan la fermentación y excretan el mencionado ácido propiónico.

Este ácido se encuentra, también, bajo la forma de un agente conservante, el E-280, que se emplea a menudo en la manufactura del pan, de los pasteles, etc. En

laboratorios experimentales se inyectó este ácido en unos ratones y se pudo constatar, luego de 2 (dos) minutos de administrada la inyección que les transmitía el mencionado ácido, que la conducta de los sujetos había cambiado drásticamente, presentaban características autistas como, por ejemplo, apoyarse sobre la puntas de los pies y agachar la cabeza.

Las ratas son mamíferos muy sociables, lo que cambió totalmente una vez que fue administrada esta inyección. Una vez que el efecto tomó fin, los comportamientos volvieron a la normal.

Según unos estudios, el ácido propiónico podría activar o desactivar, en el cerebro, los genes asociados al autismo. ¿Por qué, entonces, no afectan a los adultos y a todos los niños? Existe la teoría que solamente los niños, con predisposiciones al autismo, podrían ser afectados.

La receta sería entonces el lograr suprimir este ácido, o no proporcionarlo en alimentos y/o reequilibrar el sistema digestivo de estos niños.

Lo que pasa en los intestinos es, entonces, un camino muy interesante y los científicos que han trabajado sobre esta pista piensan que podrían descubrir muchos más elementos decisivos.

En Canadá, la idea, en laboratorio, es lograr cambiar totalmente la flora intestinal por otra, sana. En Noruega, tienen este enfoque: tratando de combatir el autismo por medio del tratamiento del cuerpo.

Se pudo constatar que un cambio de alimentación en los migrantes que viven en Estados Unidos (regreso a la comida tradicional) si bien no transformó la vida de estos niños que padecían de autismo, por lo menos los ayudó en una buena medida a vivir mejor (France 5 Télévision, 2012).

El Test de Escucha Tomatis® es sensible a los trastornos emocionales así como al de los rasgos de personalidad de extraversión

Desde 2008, una investigación se desarrolló bajo la dirección de Stéphanie **Khalfa** (2012), investigadora en el laboratorio del CNRS (Centre National de Recherche Scientifique) del hospital La Timone de Marsella (Francia), y especialista en trastornos emocionales, en colaboración con Jean-Pierre **Granier** (2012), Consultante Tomatis® y responsable del Instituto Tomatis® de Marsella.

El propósito de esta investigación fue demostrar científicamente que el “Test de Escucha Tomatis®” puede constituirse en una herramienta que sirva para evaluar los trastornos emocionales.

Dos estudios han sido llevados en paralelo:

1. El primer estudio ha sido conducido sobre un grupo de sujetos voluntarios, sanos, a los cuales sometían al “Test de Escucha Tomatis®” y a toda una serie de “tests” que permitían medir:

- a) sus niveles de ansiedad y de depresión.
- b) la capacidad para mantener su atención a pesar de las perturbaciones emocionales; y
- c) sus rasgos de personalidad.

Este estudio ha utilizado unos marcadores fisiológicos objetivos: frecuencia cardiaca, ritmo respiratorio, conducción electro dérmica, actividad gástrica, actividad de los músculos del rostro; que pueden estar asociados a los parámetros que reflejan el “Test de Escucha” (con respeto a la conducción ósea y la conducción área, la selectividad...).

El segundo estudio, utilizando los mismos “tests” y marcadores fisiológicos, ha sido llevado a cabo sobre pacientes que sufrían de estrés post traumático, este trastorno de ansiedad se revelaba como un muy buen modelo de estudio sobre trastornos emocionales.

Los primeros resultados, muy alentadores, han claramente establecido, que:

- Las conducciones ósea/conducción área sobre la oreja izquierda son un buen indicador a la vez del nivel de ansiedad, de depresión y del nivel de neuroticismo, que es nuestro grado de susceptibilidad con respeto a todo lo que puede afectarnos negativamente.
Además, sobre los oídos derecho e izquierdo, las profusiones de la conducción ósea sobre la conducción aérea en la zona de los agudos permiten netamente distinguir los sujetos que presentan un estrés post traumático en relación a los sujetos testigos. El grado de distorsión en los agudos representa así la firma de una buena estabilidad emocional.
- El grado de cierre de selectividad puede ser directamente relacionado al nivel de ansiedad y al nivel de extraversión, que es nuestra apertura a los demás, nuestra alegría, nuestra energía.
- El número de errores de especialización es un indicador de este grado de extraversión.
- La ascendencia de la curva, signo de una buena dinámica de escucha, permite distinguir de manera significativa los sujetos que presentan un estrés post traumático en relación de los testigos, lo que traduce la capacidad de gestión de perturbaciones emocionales presentes.

Parece entonces que esos primeros resultados podrían validar de manera científica que el “Test de Escucha Tomatis®” es sensible a los trastornos emocionales (ansiedad, neuroticismo, patología psiquiátrica de estrés post traumático) así como a los rasgos de personalidad de extraversión.

2.1.2 Resumen de investigaciones hechas sobre la estimulación auditiva Tomatis®

Se han publicado un total de 35 estudios sobre el impacto del Método Tomatis® de estimulación auditiva. El mayor número de publicaciones se refieren al tratamiento de dificultades de aprendizaje, mostrando que una amplia variedad de esas dificultades de aprendizaje son eficazmente tratadas por el Método Tomatis®. Varios estudios muestran también que el 60 % de los niños autistas

mejoran con la intervención Tomatis® (**Gerritsen** Jan, 2009. *Revisión de las Investigaciones hechas sobre Estimulación Auditiva Tomatis®*).

1) Investigaciones sobre el método Tomatis® y el autismo:

Jan Gerritsen (2009), subraya que el Método Tomatis® de estimulación auditiva no es una cura, sino más bien una intervención para ayudar a algunos niños con autismo a funcionar mejor. De todos los niños que se benefician, la mitad responde bastante rápidamente al tratamiento, mientras que los otros mejoran más gradualmente. Los beneficios varían desde muy ligeros hasta muy importantes y en algunos casos se ha dado un restablecimiento completo, **Ruben** (2004).

Neysmith-Roy (2001), de la Universidad de Regina, Canadá, estudió el impacto de la intervención Tomatis® en seis niños con autismo severo. Fueron valorados en la escala CARS (Child Autism Rating Scale), previamente y posteriormente al tratamiento. Tres de los chicos (A, C y D) demostraron cambios de comportamiento positivos al final del tratamiento. Uno de los chicos (A) ya no se consideró autista al final del tratamiento.

Dos otros chicos (C y D) mostraron solo síntomas benignos de autismo al final del tratamiento. Los 3 últimos niños mantuvieron sus niveles de puntuación de autismo severo. De los 6 chicos, 5 de ellos mejoraron en las áreas pre-lingüísticas (adaptación al cambio, respuesta de la escucha, comunicación no verbal, respuesta emocional). El autor sugiere que el Método Tomatis® puede ser de ayuda para hacer manejable la conducta pre-lingüística y por ello preparar al niño a aprender las habilidades necesarias para el desarrollo del lenguaje y del aprendizaje.

Spaggiari (1995), psiquiatra italiano y practicante Tomatis® evaluó el Método en 13 niños con autismo. La tasa de éxito de la intervención fue valorada en una escala de 4 puntos (1= sin impacto, 4 = gran impacto). En el 54 % de los casos, el tratamiento fue exitoso (definido por rango de 3 o 4). La tasa de fracaso (nivel 1 fue de 8 % mientras el resto, 38 % mostró algún progreso.

2) Investigaciones sobre el método Tomatis® y las disfunciones de aprendizaje:

El método Tomatis® ha demostrado ser efectivo en el tratamiento de las dificultades de aprendizaje y de conducta. Se han llevado a cabo diez estudios. Todos, excepto uno, mostraron los efectos positivos del Método Tomatis®.

En el estudio que realizó **Mould** (1985) sobre niños que tenían, de promedio, 4 a 5 años por debajo de su edad cronológica en lectura y escritura, mostró que los sujetos que recibieron el beneficio del Método Tomatis® mejoraron significativamente, especialmente en términos de habilidad en lectura y ortografía. Es muy importante también subrayar que los datos muestran que la mejora continua aumentando incluso después de seis meses de haber terminado la intervención. Ese continuado crecimiento por efectos de la terapia Tomatis® es también llamado “el Efecto Tomatis® Diferido”.

Gilmor (1982), hizo un estudio sobre 400 niños y adolescentes que tenían problemas de aprendizaje, así como un historial de fracasos en las pruebas psico-educativas. Los resultados del tratamiento fueron puntuados por los padres, el 95 % de los cuales era de la opinión que el programa había ayudado a sus hijos, sobre todo en las destreza o aptitud de comunicación, de atención sostenida, comprensión lectora y de memoria.

En un seguimiento de seis meses después del programa, el 83 % de los niños incluidos en este estudio mantuvieron la mejora y/o continuaron mejorando. Un 14 % adicional de los chicos había mantenido algunas mejoras y solo el 3 % no mantuvo ninguna de las mejoras.

3) Investigaciones sobre el método Tomatis® y el trastorno de déficit de atención:

Davis (2005), evaluó el impacto de 60 horas de entrenamiento Tomatis® sobre 11 niños THDA. Todos los padres vieron algún nivel de mejora en aptitudes como resultados de la intervención Tomatis®, especialmente en crecimiento intrapersonal, en la escucha y en el discurso, en el logro de resultados

académicos y en la creatividad. En el aspecto del comportamiento, la conducta y sobre todo el comportamiento, dieron excelentes resultados. Consultando varios proyectos de investigaciones en un centro en el cual forman profesores especializados en educación especial en Saint-Maurice, Suiza, he descubierto, en una tesis intitulada “Autisme et psychomotricité” el cuadro siguiente, elaborado por A. P. (2011), que me pareció muy interesante.

Aspectos a tomar en cuenta por los profesores de niños con autismo en el proceso de inclusión y de escolarización:

Tabla 7: Datos que influyen la práctica del profesional de educación especial

Nivel	A tener en cuenta	Componentes
➤ Entorno	<ul style="list-style-type: none"> • Clase 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Números de alumnos ❖ Tamaño sala de clase ❖ Organización del lugar ❖ Números de horas de inclusión
➤ Niño	<ul style="list-style-type: none"> • Grado autismo • Necesidades particulares: • Servicios particulares (números servicios necesidades): horas y/o 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Medicamentos ❖ Comidas ❖ Psicomotricidad ❖ Terapia de lenguaje ❖ Ergoterapia
➤ Contexto social	<ul style="list-style-type: none"> • Pares: • Profesor titular: 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Aceptación o no ❖ Cooperación o no ❖ Buena o mal relación ❖ Aceptación ❖ Disponibilidad ❖ Flexibilidad
➤ Contexto social	<ul style="list-style-type: none"> • Profesor educación especial: • Familia: 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Capacidad (formación, etc.) ❖ Experiencia ❖ Disponibilidad ❖ Creatividad ❖ Carácter (paciente, espabilado, innovador...) ❖ Implicada o no ❖ Disponible o no ❖ Convencida por los métodos y medios ❖ Por o en contra de algunos aspectos del método

Fuente: A.P. educadora especializada Suiza

D. **Curchod**, educadora especializada suiza, nos cuenta abajo su experiencia de inclusión de un niño/adolescente autista en un aula regular. Esta educadora siguió a un alumno con Asperger desde el principio de sexto de básica hasta el final de séptimo. Según ella, los niños con Asperger encuentran dificultades sobre tres ejes esenciales, ligados a las competencias del “éxito” escolar:

- ❖ Saber comunicar con su entorno;
- ❖ Entender las comprensiones sociales; y,
- ❖ Entender y tratar las informaciones dadas por los profesores.

Desprovistas de estas determinadas competencias, estos niños/adolescentes con autismo podrían ingresar en los aprendizajes y en las relaciones sociales de manera atípica e inadecuada, lo que puede conducirles al fracaso escolar y si además entran en la adolescencia, etapa en la cual estas personas tienen una construcción afectiva e psicológica muy frágil, puede resultar en conducirles hacia una depresión, si ellas enfrentasen con frecuencia el fracaso, la ansiedad y la inseguridad. Si recordamos que los alumnos con Asperger tienen generalmente un potencial intelectual que les permite salir bien de su escolaridad, es importante reflexionar sobre una aproximación diferenciada que puede y debe aportar la escuela, con la colaboración de todos los profesores, el profesor especializado, los padres y las autoridades.

¿"Por qué se menciona a las autoridades"? En Suiza, me aclaró Joséphine **Duc**, profesora en educación especial domiciliada en ese país, *“cuando un niño presenta grandes dificultades escolares, o una discapacidad, se organizan varios encuentros con los principales actores involucrados, para buscar el mejor apoyo posible (pedagógico, psicológico, económico) que permita lograr el bienestar del alumno. Por añadidura, los compañeros del niño que va a integrarse a una nueva clase, reciben una charla para que conozcan la realidad de este joven y, así evitar, por la misma ocasión, situaciones desagradables. Un profesor especializado interviene en las aulas, afín de apoyar al niño especial y/o con dificultades escolares. Existe también un tiempo, individual, para intervenciones de orden social y afectivo, donde se escucha, tranquiliza y explican los códigos sociales y reglas implícitas a los compañeros y al alumno necesitado”*.

“Otro punto importante es el organizacional, en el cual se establecen rutinas, se clasifica y se guarda el material de trabajo compartido, se verifica que todos los deberes estén bien anotados en la agenda, donde se explican, claramente, también todas las actividades que salgan de la rutina, como las visitas culturales, visita médica, etc.”, añadió esta profesora.

“La intervención al nivel cognitivo es el último punto en el cual un profesor está a cargo del alumno especial, en forma individual. En este espacio se vuelven a tomar las nociones escolares en todas las materias, se detecta lo que dificulta el aprendizaje en la comprensión de la materia o de las consignas y se crean soportes visuales que facilitan los aprendizajes” especificó la profesora **Duc**.

Reunión con Nortbert Groot en la escuela “S. N.” de Nicolas (10 de septiembre de 2012)

Norbert **Groot**, terapeuta holandés que sigue a Nicolas me había dicho que si necesitábamos una ayuda para que la profesora de Nicolas sepa un poco más cómo se maneja un niño autista en clase, podríamos comunicarnos con él; les propuse el asunto a la Directora y a las dos profesoras involucradas, las cuales recibieron la propuesta con mucho entusiasmo. Además de la presencia de la Directora, de las dos profesoras con que cuenta este centro, de nosotros, padres de Nicolas, también se encontraban los padres de un niño que frecuentaba esta escuela desde la edad de 3 años y que, además de tener un problema a nivel cerebral, los especialistas que le siguen piensan que tiene el síndrome de Asperger, también.

Desarrollo de la reunión: luego de las correspondientes presentaciones, Norbert nos comentó un poco sobre el autismo y el síndrome de Asperger. Resaltó que la primera cosa que tenemos que tener en mente, discapacitado o no, es que es un niño, ante todo, y que no tenemos por qué asustarnos, a pesar de las dificultades que podemos encontrar. Que todos los niños necesitan lo mismo y que no son tan diferentes los unos de los otros. Que, según la visión de la Dra. **Delfos**, los niños Asperger tienen un desarrollo social, de comunicación mucho más lento, pero que no están estancados, que las cosas se mueven.

Se hizo un estudio con niños y niñas recién nacidos (una semana de edad) y demostraron que los niños se orientan más al entorno físico, mientras que las niñas a su entorno social (voz, etc.). Llegaron a la conclusión que esas diferencias son biológicas, y como por consecuencia que los niños/hombres son menos sociables y que las niñas/mujeres son más empáticas. En 1944, H. **Asperger** decía ya que los niños con Asperger tienen un cerebro más masculino, a saber que al nivel cerebral se desarrolla más en el hemisferio derecho y menos en el izquierdo, pero fue solamente en 2004 que se confirmó esta hipótesis.

Norbert prosiguió diciéndonos que los niños autistas no tienen “defectos” de desarrollo en sí, sino más bien tienen un desbalance de su desarrollo, a saber un/unos “retraso(s)” en una(s) área(s), a menudo en la parte social, y un(os) adelantado(s) en otros planos. Recapitulando, los niños Asperger tienden a estar más orientados al entorno físico y menos al entorno social y si tomamos en cuenta que los niños/adultos aprenden mucho mejor en lo cual se orientan mejor, podemos sacar la conclusión que los niños Asperger tendrán mayor problema para relacionarse.

Para Martine **Delfos** y N. **Groot** no es necesario que estos niños reciban terapias, porque eso es corregir; lo que necesitan más, en cambio, es educación. En el marco de esa idea, la Dra. Delfos dice: *“Lo peor que puedes hacer es dejar jugar a niños solos, pero por suerte hay la educación para que los niños pueden aprender a jugar juntos”*.

Retomando en cuenta este desbalance en el desarrollo, Martine Delfos nos invita a hacernos estas dos preguntas:

- *¿La conducta de este niño es “normal” a la edad de cuantos años?*
- *¿Qué podemos hacer, educadores, padres para cambiar esta conducta?*

El desarrollo humano va acorde a algunas fases, que no se pueden saltar. Al conocer la edad del desarrollo social, por ejemplo, sin tener en cuenta la edad cronológica, se puede ayudar al niño a desarrollarse lo más armónicamente posible. Ejemplo: si a un niño le quitamos un juguete a los seis meses, no reaccionará, pero si lo hacemos a un niño que tiene 2 años, va a empezar a

gritar, es justamente el desarrollo “normal” de un niño. Es por eso que es muy importante conocer en qué edad se ubica el niño para proporcionar lo que necesita.

Norbert pronosticó que Nicolas debía tener un desarrollo social de entre 2 y 3 años. Es verdad que todavía no conoce las reglas del compartir, de esperar su turno para hacer una actividad, etc. Es solamente a través de la educación que eso se puede dar. Norbert nos mencionó también que no hay que empujar las cosas, pero no forzarlas tampoco, porque si hay resistencia, mucha resistencia, significa que el niño no está todavía listo para este paso, tenemos que ver qué hace con más o menos facilidad.

No es fácil integrar estos conceptos ni por parte de los padres, ni por parte de los educadores, porque según el tamaño y la edad del niño se espera un comportamiento, resultados de parte de él; sin embargo, ¿podemos pedirle a un niño de 2-3 años de edad que permanezca durante mucho tiempo sentado? En esos casos debemos ser mucho menos rígidos. No forzar es la regla, porque si no se pueden generar frustraciones, tanto por el lado del niño como del de los padres.

Para mejor clarificar el concepto, planteamos el ejemplo de muñeca: si damos una muñeca a una niña y le decimos qué hacer, no nos va hacer caso; con el tiempo hará juegos diferentes con su muñeca pero no aceptará que le digamos que le bañe, que le peine, etc. Otro ejemplo: a los dos años de edad, si un niño escucha un fuerte ruido, hay muchas probabilidades que se dirija hacia la ventana para ver de qué se trataba, con que se relacionaba ese ruido, por curiosidad, por miedo.

Un niño mucho más grande, pero con un desarrollo de la misma edad que el primer niño, hará quizá lo mismo, lo que podría “molestar” un poco a su profesora, que no entendería el por qué, a esa edad, no puede quedarse sentado haciendo sus trabajos. Por lo tanto, hay que buscar más espacio y atención en el área social.

Si un niño viene una mañana de muy mal humor, preguntarle el por qué y dejarle un momento a solas, pero diciéndole “escucha, te dejo un rato solo para que puedas tranquilizar”, permitirá que el niño, aun si va estar solo por un momento, sepa que alguien ha pensado en él. No nos olvidemos que el amor es la base relacional y que se debe hacer todo lo posible para dirigirse a la emoción del niño.

Norbert añadió que primero nosotros tenemos que compartir su atención antes de la nuestra. Debido a todas estas explicaciones la directora expresó que P., que presenta también un cuadro autista, solía no jugar con los otros niños en el recreo o en actividades grupales y que podría pasar lo mismo con Nicolas.

Preguntó, entonces, qué hacer en esas situaciones. Norbert señaló que primeramente hay que tratar de averiguar el por qué no quiere acercarse a los demás y así nos dio algunas pistas del porqué: podría ser que el juego no le interese, que no le gusta participar con otros niños, por qué quizá no entiende bien lo que esperamos de él, o no le gustan los gritos de los otros niños, etc.

En cualquier caso, los adultos tienen que tratar de integrarlos, diciendo; “*vamos a jugar con los niños*” y realmente estar con los niños. Si no quiere unirse, tratar por lo menos que el niño esté en el mismo espacio que los demás, para que pueda ver lo que se hace y quizá acercarse al grupo.

Norbert subrayó también, dirigiéndose a una de las profesoras que decía que conocía perfectamente a su alumno, que tenemos que dejarnos sorprender por ellos, que al final nunca los conocemos.

Resaltó también la importancia del juego, como el de las escondidas, el caballito y el monstruo. Jugar al monstruo es muy importante para los niños de un cierta edad porque se van a reír, van a tener miedo, puede que lloren; en ese caso la importancia de decir a su hijo: “*no llores, soy tu papá*”, es importante. ¿Por qué, entonces, el juego del monstruo es tan significativo para los niños autistas y los niños en general? Porque el niño podría entender así que las personas podemos hacernos pasar por otras personas.

En relación al tema de los premios opinaba que es mucho mejor, desde luego, dar un premio a un niño (abrazo, golosina, etc.) después que hizo una buena acción, antes que “sobornarlos” diciéndoles; “si haces eso te doy esto”, que va a tener como resultado que el niño aprenda a realizar cosas o actividades solo en vista de obtener el premio.

En el *anexo Q*, p. 391 – 396) ver también informe de la reunión del 28 de enero de 2013 con Norbert Groot en el centro CAPADD, y reunión del 6 de febrero de 2013 con Norbert Groot, la Directora y la profesora de Nicolas en la Unidad Educativa “S.N.”

5) ¡ENFRENTAR EL “OLEAJE” CON DECISIÓN!

¿QUÉ ES EL AUTISMO?

En el centro de consultas especializadas en autismo del departamento médico-pedagógico de Ginebra, Suiza, la psicóloga Hillary **Wood** (2010) busca en los niños que recibe los signos de la **triada autística**, los 3 síntomas que presentan todos los autistas.

Nos señala que el primero de los síntomas se refiere a las **anomalías en la comunicación verbal**: el niño utiliza oraciones repetidas, como un eco que parasita la conversación (ecolalia). El segundo síntoma que los psicólogos han descubierto es **el centro de interés restringido**, lo que significa que esos niños están encaminados hacia unos pocos centros de interés. El tercer elemento de la triada autística concierne a unas dificultades **en las interacciones sociales**. Esos tres elementos van, desgraciadamente, a limitar tremendamente el aprendizaje, porque el niño autista se focaliza solamente sobre pocas cosas. Según otros estudios, ha sido demostrado que los autistas tienen menos grupos de neuronas espejos y son menos activos, porque estas zonas que contienen esas neuronas espejos son más delgadas. La psicóloga **Wood** (2010) nos especifica que el rol de estas neuronas permiten a los niños imitar y luego a ponerse en el lugar del otro, y así, poder entenderlo. Comprendemos a las personas gracias a la mímica del rostro, que podría ser una explicación de las dificultades que esas personas tienen para comprender las emociones de los demás.

Las personas autistas, según investigadores del **EPFL** (Escuela Politécnica Federal en Lausana, Suiza), pueden manejar y amasar muchas más informaciones y de una mejor forma que las otras personas. En el cerebro de un autista no solamente se conforma un “obra” permanente (plasticidad cerebral), pero también el “trafico” es más intenso y los “embotellamientos” más frecuentes, que dentro de un cerebro de un sujeto “normal”. **Es la teoría del mundo intenso**. Los cerebros de los autistas son híper sensibles y cuando muchas señales son percibidas puede provocarse una **“inundación sensorial”**, lo que podría

provocar una crisis en el niño o provocarle que quiera retirarse del lugar en el cual se encuentra.

En efecto, el estudio del electroencefalograma de los niños autistas muestra que la integración de los estímulos sensoriales (visuales, auditivos, táctiles...) por parte del cerebro es caótica: normalmente, el cerebro selecciona las informaciones perceptivas que llegan a él, lo que le permite crear una representación del mundo exterior. Los niños autistas, al contrario, son presa de una sobrecarga sensorial, sumergidos por diferentes señales que le envía el entorno (ruidos, luces, olores, etc.) y son incapaces de integrar y procesar correctamente estas informaciones. Todo eso produce una “cacofonía” cerebral, que genera angustia y rechazo al mundo exterior. El cerebro autista, como lo vimos, es un súper cerebro en materia de pensamiento, percepción y posee un nivel en los sentidos que son exacerbados.

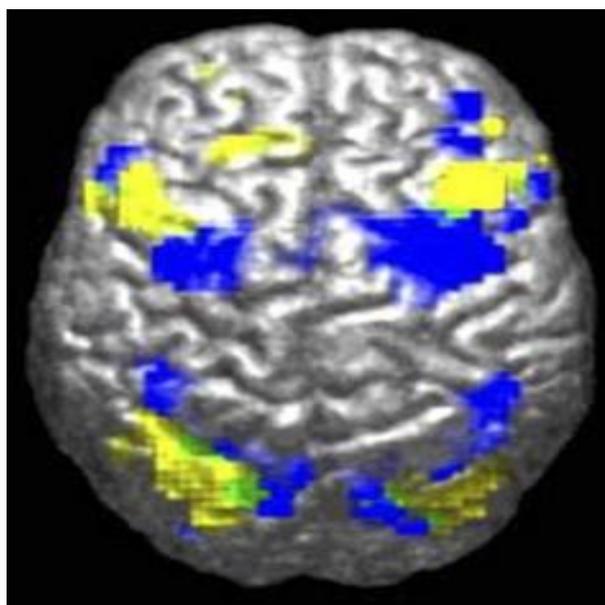


Imagen 3: Este escáner revela que las personas autistas (en amarillo), no utilizan siempre las mismas regiones del cerebro que las personas exentas de este trastorno (en azul) para realizar las mismas tareas. (Imagen Ralph-Alex Müller, Wikipedia)

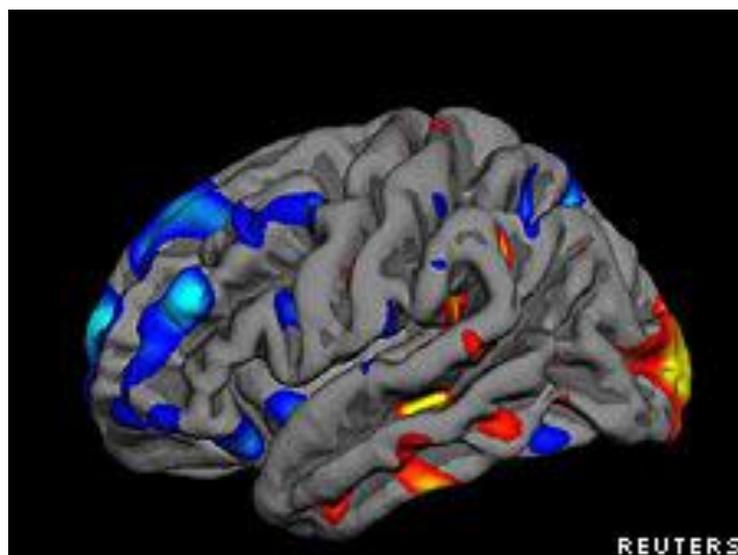


Imagen 4: Las zonas rojas y amarillas marcan diferencias que pueden indicar el autismo (Imagen BBC Mundo)

La consecuencia que plantea esta teoría del mundo intenso es que para permitir al córtex de los niños autistas desarrollarse correctamente, debe ser mejor protegido de los afecciones cotidianas. Cuántas más sorpresas hay en el entorno de un autista, más crecen los circuitos neuronales y pueden empezar a crecer demasiado rápido, de una manera demasiado importante, lo que aumenta la intensidad del mundo alrededor de ellos, volviéndolo agresivo y hasta espantoso. Una llave terapéutica, entonces sería volver el entorno lo más previsible posible, utilizando, por ejemplo el método Teacch y los pictogramas (Radio Télévision Suisse Romande, 2010).

Un nuevo escáner para detectar el autismo en adultos podría revolucionar el diagnóstico de la enfermedad y hacerlo más llevadero para muchas de las personas que la padecen.

Científicos británicos del King's College de Londres dijeron que el escáner, que se experimentó en una muestra de 40 personas, identificó pequeños pero cruciales signos de autismo, sólo detectables por computadora (ver imagen arriba).

Los investigadores detectaron el autismo con un 90% de precisión, según informa la revista *Journal of Neuroscience*. La doctora Christine Ecker, que dirigió el

estudio, dijo que "podría ayudar a agilizar los procesos de diagnósticos que actualmente son caros, toman mucho tiempo y tienen un alto coste emocional que han de soportar las familias y pacientes con síntomas de espectro autístico", añadió.

INTERVENCION, EDUCACION Y TRATAMIENTO

Hay una gran variedad de formas útiles de intervención para tratar a personas afectadas por el autismo o el síndrome de Asperger. Los padres y demás cuidadores necesitan una fuente de información centralizada y no sesgada sobre los tipos de intervención, con argumentos a favor y en contra de su uso. Es la única manera de que puedan tomar decisiones con conocimiento de causa.

Lo importante es que encuentren el tratamiento más eficaz posible y no una forma de acabar con los ahorros de las familias.

TERAPIAS

Antes de iniciar cualquier terapia hay que recordar lo que nos dice **van Manen** (2003) (pp. 160 y 173): *“Tenemos que ser capaces de ayudar a los niños a crecer y a dar forma a su vida aprendiendo lo que vale la pena saber y ser”*. Añade lo siguiente: *¿“Cómo es esta situación o acción para el niño?”, ¿“Qué es bueno y qué no lo es para este niño?”*

En las páginas de Internet, del U.S. Department of Health and Human Services (en español, 2011), he encontrado valiosas informaciones, presentadas de forma clara y precisa, sobre los diferentes tratamientos que al respecto del autismo existen. Algunos investigadores clasifican los tratamientos de los ASD (Autism Spectrum Disorders – Espectro de los Desórdenes del Autismo) en diferentes categorías (ver la figura de abajo). Cada categoría se concentra en un tipo de tratamiento o en un grupo específico de síntomas y de conductas que se intentan resolver:



“Debido a que cada niño con autismo puede presentar diferentes tipos de síntomas, es posible que la familia tenga que elegir entre los tratamientos, terapias y programas disponibles, de acuerdo con las necesidades del niño. El plan de tratamiento de su hijo puede incluir algo de cada una de esas categorías de tratamiento”.



Programas de conducta y desarrollo: estos programas abordan: destrezas sociales, atención, sueño, juego, ansiedad, interacción con los padres, conductas difíciles y otras actividades. Estos programas pueden mejorar la habilidad de razonamiento, destrezas de lenguaje y la capacidad para adaptarse en algunos grupos. A continuación algunos programas de conducta y de desarrollo:

Enfoque Martine Delfos

Según la Dra. **Delfos**, las personas con autismo no presentan una deficiencia, si no tomamos en cuenta la cuarta parte de los autistas que poseen una discapacidad mental. Es más bien un perfil desarmónico del desarrollo, de un cerebro demasiado masculino, a saber un cerebro más desarrollado en el hemisferio derecho, más físico (interés sobre las cosas – ejemplos; ruidos, reloj, etc.) y no lo suficientemente desarrollado en el izquierdo, que alberga más la autoconsciencia y la parte social. Entonces, si no hay un déficit, la pregunta es: ¿Hay que hacer un tratamiento o no?

Norbert **Groot**, terapeuta practicante de origen holandés y seguidor del enfoque de la Dra. Delfos, me dijo que tenga cuidado con los resultados de la aplicación del método Tomatis®. Si hay resultados positivos con el método sobre mi hijo,

bien evaluar si vienen efectivamente de la aplicación del método o si son el “fruto” de la atención, al pasar cada día un tiempo con mi hijo, que habría podido bajar la ansiedad de Nicolas, una de la consecuencia del autismo. El bajar la ansiedad en un sujeto va automáticamente a ayudar al aprendizaje (no hay aprendizaje efectivo con ansiedad). Según datos que tiene, la efectividad de un método proviene más de la persona que trata que del método en sí. Un pequeño porcentaje resulta del sujeto tratado. Norbert añade que no son los métodos que ayudan, por ejemplo, a sociabilizar a un niño, sino el hecho de encontrarse, comunicarse con otras personas; tampoco existen pastillas que le permitan acercarse del otro.

Como piensan la mayoría de los especialistas en autismo, esta afección posee un indudable perfil genético. Y la “explosión” del número de casos que hoy se determina en todo el planeta, sería debida a la mejor detección de este trastorno.

Informe de la reunión del 21 de noviembre de 2011 con la Dra. Martine Delfos y Norbert Groot

En esta reunión, la Dra. Delfos respondió a varias inquietudes que la asistencia presente tenía, constituida exclusivamente de padres y madres de familia de niños con autismo. Norbert Groot se encargaba de efectuar la traducción. Aproveché para preguntarle porque mi hijo Nicolas sentía, en este entonces, tanta rabia en contra de su hermano. Me contestó, sin grandes sorpresas, que Nicolas estaba seguramente celoso de su hermano, pues había sido, durante cuatro años, el “rey” de la casa. Me dijo también, a continuación, que el día en el cual Martin pudiese hacer algo que Nicolas no podría emprender, provocaría seguramente grandes tensiones entre hermanos. Le pregunté, entonces: ¿cómo podría manejar en el futuro una situación de tal naturaleza?. La primera cosa que me resaltó es que, sus padres, aceptemos a Nicolas como es y diciéndole que: “contigo también puedo hacer cosas que tu hermano no puede hacer; que con tu hermano realizo actividades que a ti no te interesan”. A la pregunta de una señora que exponía que su hijo “regular” se quejaba que su mamá era mucho más cariñosa con su hermano que padecía de autismo, dándole mucho más tiempo, la Dra. Delfos respondió: “que es muy importante, en estos casos, decir a sus hijos

que existe un espacio particular en el corazón de la mamá y del papá para cada uno de ellos, citando los nombres de los hijos”. En caso de ansiedad, que puede volverse en violencia, decir a su hijo que: “cuando te veo así, me das miedo; ya sé que eres un niño lindo, yo sé que es difícil para ti hacernos entender lo que quieres decir o expresar, vamos a tratarlo, vamos a lograrlo”. Esas fueron las respuestas a las inquietudes de una madre de familia, mientras lloraba, porque no sabía que más hacer con su hijo que manifestaba un nivel de ansiedad y violencia sumamente altos. Es muy importante que el niño sepa que uno busca el camino para entenderlo, dar esperanza.

La Dra. Delfos nos aconsejó también que para que un niño se calme tenemos que adoptar una actitud lo más calmada posible, cuidar nuestro tono de voz y la expresión del rostro y, otra recurrir a una acción relajante para el niño: poner nuestra mano sobre su pecho. Señaló, también, que si algo malo o negativo está ocurriendo, no se debe decirle escuetamente: “eso es malo”; sino, más bien, decirle: “eso es malo, tú lo sabes”; para que el niño esté más consciente del problema. Fue una reunión muy enriquecedora, me permitió compartir con otros padres de familia, estar en presencia de esta gran profesional que es la Dra. Delfos y haber conocido a Norbert Groot, quien comparte totalmente el enfoque de la mencionada profesional.

A propósito de los diferentes métodos que se aplican normalmente (ABA, TEACCH, etc.), estos comparten el afán de convertir los niños en seres muy rígidos, porque la tendencia de dichos métodos es que los niños tengan pocos cambios en su rutina, tengan una estructura y que funcionen con pictogramas. En sí, me comentaba Norbert, la estructura no hace daño, no obstante para bajar el nivel de ansiedad de un niño autista, un abrazo podrá quitárselo, la estructura no. Martine Delfos y Norbert, de su lado, se basan mucho en el juego y para él toda situación es de observación para buscar qué necesita el niño para crecer.

Él piensa también que las dietas no son un factor determinante. Que haya niños con alergias, no hay duda, pero el autismo es multi genético, entonces el gluten no puede influir en el cerebro de la manera en que se sostiene, actualmente.

Entonces, para Martine Delfos y Norbert, ¿Cuál es la forma de encarar el tratamiento más conveniente?

Como lo vimos anteriormente, al tratarse de un perfil desarmónico del desarrollo, a saber, de un lado, el sujeto puede tener un desarrollo más lento o mucho más lento en un sector y/o por otro lado puede tener un desarrollo más rápido en relación a un niño de su edad en otro determinado sector. Entonces, lo fundamental es descubrir en qué etapa del desarrollo se encuentra el niño (desarrollo motor, psíquico, emocional,..) y actuar, jugar según la edad que tendría éste en ese momento.

Por ejemplo: Norbert me relató el caso de un chico autista de 21 años de edad, bastante agresivo, que decía que amaba mucho a su papá y a su mamá, pero deseaba que su papá se fuese del hogar. Después de una conversación de dos horas con Norbert y Martine, se llegó a la conclusión que este chico quizá estaba celoso de su padre y por esta razón quería que su papa se fuese. Efectivamente, el chico confirmó que estaba celoso de su padre. Esta actitud aparece, más o menos, a los 3 años de edad, y como ese joven se ubicaba en una edad mental de 3 años, actuaba exactamente en concordancia con esa edad.

Veamos situación, a título de un nuevo ejemplo: la ecolalia no es solamente un rasgo del autismo, forma también parte del desarrollo normal del lenguaje. Normalmente, aproximadamente a la edad de un año y medio de edad, los niños paran de repetir lo que oyen. A esta edad dejan de sincronizar sus respuestas mímicas a las de los adultos y se quedan perplejos frente a nuestras mímicas y palabras, como si pensasen: “¡Veamos!, cuando ella hace esa “mueca”, debe ser que expresa la emoción provocada por la ira que le está pasando o aquejando en su cabeza”.

Los niños que tienen acceso a la **empatía** van a aprovechar esta ocasión percibida en el cuerpo del otro afín de acceder a lo que no está percibido. En cambio los niños que tienen miedo de toda exploración van a apartar sus miradas, aumentar sus autos contactos para tranquilizarse y, frenan así el desarrollo de su empatía, retardan la adquisición de la convención libretista,

Cyrulnik (2006, p. 172). Lo mismo se puede presentar con las primeras palabras pronunciadas por un bebé, las conocidas “gu, gu”, que el niño autista también realizará, pero mucho más tarde. En el caso de Nicolas, pude constatar que desde hace unos meses suele sentarse en mis piernas, lo que nunca hacía antes, lo que podría corresponder a la actitud de un niño de dos-tres años de edad. Norbert me recalca que, como para el caso de un niño no afectado, “convencional”, es muy importante que el niño pueda cumplir su etapa de desarrollo, sin importar la edad, para que pueda, posteriormente, acceder a la siguiente.

Por lo tanto, volví a preguntar a Norbert: ¿Qué ocurre con esos muchachos autistas, que sin poseer una discapacidad mental, no hablan? Para él, esos niños no tuvieron lo que necesitaban en su tiempo y, seguramente, algunos de ellos recibieron un tratamiento no adecuado a sus situaciones. Ejemplo práctico: algunos niños pueden decir palabras, sin embargo, no pueden comunicarse por nuestras fallas en la comunicación. En efecto, no se les enseña a comunicar sin un lenguaje, el nombre de la frutas, por ejemplo.

Todo es, en teoría, muy simple; sin embargo, en la práctica los asuntos suelen ser más complicados, pues hay que poseer una gran experiencia, sensibilidad y conocer a fondo la psicología del desarrollo para determinar en qué etapa está el niño, para ayudarlo a crecer lo más armónicamente posible. En el desarrollo social, más lento en los niños autistas, también se puede hacer un paralelo entre un bebé de 7 meses de edad, indiferente a una persona que no conoce y la indiferencia que puede tener un niño autista hacia los demás.

Es por esta razón que Norbert dice que es fundamental jugar, por ejemplo a la escondida, que favorece la situación en la cual el niño autista puede tener consciencia de sí mismo en el momento en el cual no ve a la persona que busca, existe.

Añade, que si un niño corre, corre aleteando, por lo que debemos preguntarnos si dicho movimiento particular es producto de la ansiedad o del juego. El cuerpo es sabio. Actúa corriendo, jugando, extrayendo emociones, para responder a las necesidades del organismo. La hiperactividad en el autismo proviene de la

ansiedad. Un cuerpo estresado produce hormonas de estrés (adrenalina) las que va a producir la ansiedad. El hecho de movernos (hacer deporte, jugar,..) combustiona dichas hormonas, y por ende el estrés desaparece. De aquí que sea muy importante el visualizar lo que se encuentra detrás del estrés.

Terapia de Intercambio y de Desarrollo (TED):

Esta terapia fue creada en Tours, Francia, por el equipo de investigación de la doctora **Barthelemy** (2000). Constituye un verdadero proyecto de reeducación funcional que permite al niño revelar sus potencialidades perceptivas, cognitivas y comunicativas, facilitando de este modo su integración al entorno social (familia, escuela). La TED tiene un componente fisiológico, cuyo propósito es suscitar la puesta en marcha de las funciones deficientes y de movilizar la actividad de los sistemas integradores cerebrales. Antes de su aplicación, se evalúa el nivel de desarrollo de cada niño a fin de proponerle actividades que estén a su alcance, que sea capaz de realizarlas sin correr el riesgo de fracasar y de decepcionarlo. En estas condiciones, los niños revelan capacidades "ocultas"; es como si liberaran los sistemas esenciales de análisis de la información, al mismo tiempo que los sistemas cognitivos y emocionales. Son verdaderos detonantes del desarrollo. Tres grandes principios están presentes en las sesiones de la TED: la adquisición de nuevas capacidades y el aprendizaje social, las secuencias perceptivas y sensorio-motrices y el intercambio y la imitación (**Rodríguez, Danilo**, seminario de abril 2001: "*Trastornos en el desarrollo mental y autismo en el niño: aspectos fisiológicos, clínicos y terapéuticos*").



Programas de educación y de aprendizaje: estos programas se ofrecen en escuelas u otros centros de enseñanza. Se concentran en destrezas de aprendizaje y razonamiento y en enfoques de "vida total". A continuación, se presentan las terapias conductistas intensivas y precoces:

ABA, PECS, TEACCH: resumen

El ABA (análisis aplicado del comportamiento) está basada sobre el principio que el niño autista puede aprender solamente en un entorno muy estructurado. Se

apoya sobre procedimientos de “refuerzos” (proporcionarle una felicitación, un juguete) en el aprendizaje y la gestión del comportamiento. El método es criticado por los psicoanalistas que lo asimilan al “amaestramiento”. Las personas que lo utilizan responden que ABA se puede utilizar solamente como “ayuda de soporte localizado” en beneficio de otros métodos, como el PECS (sistema de comunicación basado en imágenes y fotos) o el TEACCH (un programa en el cual es el entorno que se adapta al niño y no a la inversa).

ABA

El A.B.A (Applied Behavior Analysis – Análisis Conductual Aplicado) se articula en un acercamiento hacia la conducta, que fue creado en 1913, y desarrollado por el investigador Ivar **Lovaas** (1987), quien fue el primero en proveer evidencia sobre la posibilidad que la conducta de los niños autistas pueda ser modificada a través de una enseñanza adecuada. Consiste en una intervención precoz e intensiva (30 a 40 horas por semana) sobre niños jóvenes (edad ideal: de 2 a 4 años de edad). Para cada niño, como mínimo, deben actuar dos profesionales, los que deben turnarse por sesiones de 2-3 horas. La duración global del programa es de aproximadamente 3 años. Si es que los niños no tienen la posibilidad de someterse a esas 30 o 40 horas semanales en un centro, es recomendado que la intervención sea completada por los padres de familia o por una persona cercana al niño. En la década de 1970, los primeros defensores de este método proporcionaban a los afectados tanto recompensas como castigos (siguiendo la teoría conductista y otras teorías pedagógicas), afortunadamente ya no se recurre a los castigos. Básicamente, se intenta mejorar las habilidades de los afectados a cambio de recompensas (se ofrece aquello por lo que cada niño concreto está dispuesto a “trabajar”). El refuerzo de los aprendizajes y de los comportamientos adaptados son buscados en permanencia, lo que significa que el educador va a analizar las reacciones del niño y lo que le hace tener más satisfacciones, para provocar en él la gana de aprender y de progresar cada vez más. No obstante, no es fácil encontrar un grupo de terapeutas que puedan ofrecer esa continuidad. Sin embargo los resultados del informe **Lovaas** muestran un éxito del orden del 47% en los niños que estaban a cargo de su

equipo. Esos niños han podido empezar una escolaridad normal sin apoyo particular.

TEACCH (Tratamiento y educación de niños con autismo y otros problemas de comunicación)

Eric **Shopler** desarrolló esta técnica hacia 1966, mientras trabajaba en la Universidad de Carolina del Norte. El nombre remite a una terminología más bien pasada de moda, pero los principios por los que se rige el tratamiento siguen siendo importantes. Se hace hincapié en programas pedagógicos diseñados individualmente, para lograr la mejora de las habilidades sociales, la enseñanza estructurada, la generalización (un campo que crea muchas dificultades a los niños autistas y con síndrome de Asperger) y se mezcla con terapias cognitivas conductistas (en las que se aplican al autismo los principios de la psicología). Podemos probar que las estructuras son de gran utilidad a la hora de enseñar a niños autistas, sobre todo si se logra presentar la información en un formato sistemático y lo menos ambiguo posible.

Los pictogramas/agendas personales (PECS) (Ver Anexo O, pp. 381 - 387)

Como lo vimos más arriba, es fundamental para los niños autistas que tengan el entorno más previsible posible, de otra manera se pueden originar sensaciones de desconexión, estados de ansiedad, nerviosismo y problemas de conductas.

Las agendas tienen efectos positivos en la tranquilidad y el bienestar de los niños con autismo, favorecen su motivación para el aprendizaje y contribuyen a dar orden a su mundo. Otro aspecto positivo, estos sistemas de anticipación ayudan a anticipar el futuro, ya que la mayoría de los niños autistas tienen dificultades para organizar secuencias de acción siguiendo un plan concreto, puesto que para la gran parte de ellos, las conductas que realizamos habitualmente no suelen ser significativas, no tienen sentido y, por tanto, no son motivadoras.

Para que los pictogramas utilizados como sistema de anticipación sean más

efectivos, se necesitan algunos requisitos: el dibujo debe ser sencillo, sin que haya muchos elementos, pero con muchos detalles.

El programa Son-Rise

Fueron **Barry** y Samahria **Kauffman** (padres de un niño autista llamado Raun) son los que desarrollaron este método a principios de la década de 1980, en New York. Tras el éxito de su libro y la película basada en él, abrieron el “Autism Treatment Centre of America”, en el que se ofrece el programa Son-Rise. En el mencionado programa se establece una relación individual entre profesor y alumno, la cual se desarrolla en el hogar del niño, que es, por lo demás, quien fija las pautas. Es probable que sea una forma de pedagogía beneficiosa porque a muchos niños autistas o con síndrome de Asperger les cuesta entablar relaciones en grupos individuales. Incluso en este último caso, prefieren tener el control ansioso. Además, en vez de intentar que el niño autista o con síndrome de Asperger se introduzca en el mundo de los no autistas, es el profesor quien hace el esfuerzo de introducirse en el mundo autista permitiendo al niño ser él mismo, sin insistir en la importancia de que cambie.

Se ha dicho que este enfoque puede hacer que el niño no salga de su mundo autista. Pero cabe imaginar que si aprende a confiar en un adulto podría aprender mucho sobre el mundo social en el que no quiere introducirse. Lo que, eventualmente, convertiría al maestro en alguien de confianza que podría acabar siendo un intérprete en el mundo autista y el “neurotípico”; capaz de explicar las cosas al niño como si éste fuera un antropólogo que precisa la ayuda de un “informante” para entender una cultura extraña.

B.A.Bar

El B.A.Bar es “una ayuda tecnológica para permitir a una persona con autismo superar una barrera cognitiva. Se trata del lector de códigos de barras B.A.Bar, desarrollado por la **Fundación Suiza de Tecnología de la Rehabilitación**. Este dispositivo, utilizado con éxito en el proyecto AGATA (en Autismo Ávila) permite que una persona con autismo, que no ha podido aprender a leer, sea capaz de

clasificar productos que vienen etiquetados por códigos de barras. El funcionamiento es extremadamente sencillo: cuando el dispositivo es colocado frente al código de barras, entonces éste emite una frase pregrabada indicando donde hay que colocar el producto: 'coloca esta caja en la estantería roja' que son instrucciones que esa persona con autismo en concreto sí que puede entender y seguir" (autismo avila, n.d.).

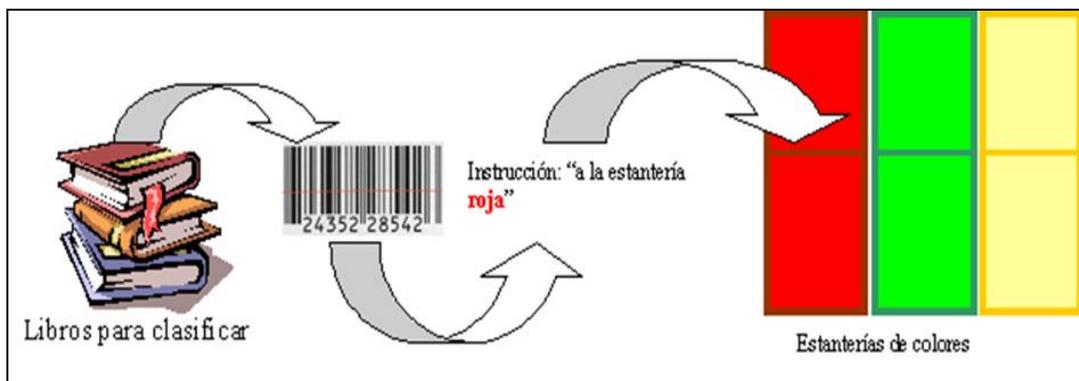


Imagen 5: Lector de código de barras B.A.Bar



Medicamentos que se usan para tratar el espectro autista:

- Antipsicóticos: usado por el tratamiento de ciertos trastornos psiquiátricos
 - Risperidona (nombre comercial: Risperdal®).
 - Aripiprazol (nombre comercial: Abilify®).
- Inhibidores de la recaptación de serotonina o SRI, por su sigla en inglés (antidepresivos).
 - Son ejemplos: Prozac®, Sarafem®, Celexa® y Cipramil®.
- Estimulantes y otros medicamentos para tratar la hiperactividad.
 - Son ejemplos: Ritalin®, Adderall® y Tenex®.

- Secretina. Este medicamento se utiliza para tratar problemas de la digestión, pero algunos investigadores consideran que también puede ser útil en niños con ASD

(U.S. Department of Health and Human Services, 2011).



Otros tratamientos y terapias: existe una gran variedad de otros tratamientos y terapias tales como la arte-terapia, la terapia con masajes, la terapia ocupacional, etc. A continuación presento, otros tipos de terapias, detalladas:

Terapia del habla y el lenguaje

He podido conversar con la terapeuta de lenguaje de mi hijo, la Master L. A., quién me dijo lo siguiente: *“La terapia del habla y del lenguaje ayuda a minimizar el impacto del retraso en la adquisición de las habilidades lingüísticas. Por lo general, nosotros los logopedas no nos centran sólo en las palabras y las habilidades verbales, sino también, por ejemplo, en la capacidad de atención conjunta (como señalar y seguir la mirada de otro). Lo cierto es que la atención conjunta es la base de las habilidades sociales (incluida la lectura de la mente y la teoría de la mente) y la comunicación. Cuando hay atención conjunta, el niño y el adulto centran su atención en un objeto, lo que, en términos conversacionales equivale a fijar un tema”.*

Ciertas personas con Asperger tienen una increíble aptitud al lenguaje: pueden aprender en algunos meses numerosas lenguas extranjeras, que hablan sin acento, pero Algunos circuitos de neuro desarrollo crean aptitudes extrañas, como las de los autistas que benefician de sinestesia curiosa, como el hecho de representar las letras o los números por colores (**Cyrułnik 2006**).

Ciertos terapeutas del lenguaje y el habla enseñan **Makaton** (un vocabulario simplificado de unos 400 conceptos). Fue desarrollado en el año 1977 en el Reino Unido por Margaret **Walker**. Su fin era el de proporcionar un vocabulario básico y funcional a algunos adultos sordos y con discapacidad mental que se

encontraban en un ámbito hospitalario. Se utilizó más tarde con niños. “Es un programa del lenguaje que tiene como objetivo proporcionar y fomentar el desarrollo del lenguaje en personas con dificultades de aprendizaje” (Scribd, n.d.).

Enseñar habilidades sociales y a leer la mente

La mayoría de los programas pedagógicos aplicados a niños autistas o con síndrome de Asperger parten de la necesidad de enseñarles a mejorar sus habilidades sociales. Algunos recurren para ello a una teatro-terapia que, sin embargo, puede plantear ciertas dificultades a los pacientes. Hay que intentar enseñarles habilidades sociales de forma más didáctica. Para ello, enseñan conductas sociales específicas de forma (como mantener el contacto visual, no acercarse demasiado a la otra persona o no hablar demasiado alto) o reglas sociales concretas (cómo abrir la puerta para que pase otra persona, el número de veces que conviene dejar sonar el teléfono antes de contestar o cómo reaccionar si alguien te da un regalo).

Es un método muy eficaz pero se corre el riesgo de transformar en “rígidas” las habilidades sociales del paciente, ya que resulta muy difícil especificar qué hacer ante una situación concreta. También se recurre a las historias de sociabilidad de Carol **Gray**, 2010, en las que se describen situaciones corrientes y se enseñan diversos roles para ayudar a los niños a saber qué se espera de ellos en las distintas situaciones.

Existen programas informáticos que intentan enseñar a leer la mente incidiendo sobre la capacidad de reconocer emociones (Rosanna, 2012). Un DVD denominado “Mind Reading” explica cómo funciona esta enciclopedia electrónica de las expresiones de la emoción humanas. Se ha creado un programa similar para niños que aún no están en edad escolar, denominado “Los Transportistas” (“The Transporters”).

Se trata de una serie de animaciones para niños cuyos protagonistas son vehículos que se mueven de forma sistemática. Aunque estos niños que padecen

autismo o síndrome de Asperger sean muy pequeños, también en este caso se pretende atraer su atención aprovechando su interés por los sistemas (Transporters, n.d.)

Terapia musical

Hay niños autistas o con síndrome de Asperger que son muy intuitivos y tienen un gran talento para analizar, reproducir o producir música. Sin embargo la mayoría de las personas con síndrome de Asperger se desinteresa de la música que perciben como un ruido de fondo (Cyrulnik, 2006).

Hipo-terapia

La hipo-terapia es una actividad rehabilitadora, reconocida en todo el mundo. Consiste en aprovechar los movimientos tridimensionales del equino para estimular los músculos y articulaciones.

Físicamente, la hipo-terapia puede mejorar el equilibrio y la movilidad, y el contacto con el caballo puede además aportar facetas terapéuticas a niveles cognitivos, comunicativos y de personalidad. La gran mayoría de los niños responden entusiasmadamente a esta experiencia de aprendizaje, divertida, en un medio natural.

Delfino-terapia

La Delfino-terapia es un procedimiento terapéutico complementario a la terapia convencional. Se realiza utilizando como instrumento principal a los delfines, tanto dentro como fuera del agua. Los delfines son animales muy tiernos, los niños se encariñan muy fácilmente y mucho con ellos. Esta terapia logra tener excelentes resultados tanto en el mejoramiento del lenguaje, como en la motricidad y en el pensamiento conceptual porque permite la sincronía entre los dos hemisferios, activa el sistema inmune y auto regula los procesos corporales. Es recomendada para todos los niños y niñas que padecen alguna enfermedad

psicológica y/o neurológica, como el Síndrome de Down, autismo, retraso mental, retraso psicomotor, hipotonía muscular y otras más.

Terapia con leones de mar

Para mejorar la vida de los niños autistas la Fundación “Río Safari”, ubicada en Alicante (España), está llevando a cabo una experiencia pionera en el mundo: hacer interactuar niños con autismo con leones de mar, afín de mejorar sus capacidades psicomotrices y emocionales. Se pudo observar, después de algunas sesiones, que había menos ansiedad y más confianza en los niños que participaron en esta experiencia (guiainfantil, n.d.).

El método Stress Invertone

El **método INVERTONE** fue creado por un ingeniero del sonido, francés, René **Guéraçague** que dedicó más de veinticinco años de su vida tratando de comprender la influencia de la música y del sonido en las emociones humanas.

Según él, los nombres y los apellidos de las personas marcan la huella de identidad de nuestro funcionamiento emocional, a la cual nuestro ADN es sensible. Según su autor, Stress Invertone es un producto que evita los riesgos de presencia del estrés, de forma previa a cualquiera de sus consecuencias patológicas, ya sean psicológicas o fisiológicas. El autor, que he conocido personalmente, me contó cómo pudo lograr desarrollar un lenguaje de frecuencias, generando notas musicales micro tonales, directamente nacidas de las letras del alfabeto. Así, a cada persona se le atribuye una identidad sonora específica, inofensiva, que el sujeto deberá escuchar durante 3 semanas, 20 minutos en la mañana y 20 minutos en la noche y luego recibirá otra “melodía” para escuchar de nuevo durante el mismo periodo de tiempo y así sucesivamente, durante un año. Son 16 diferentes tipos de música, en total.

Este proceso sería capaz de desactivar las agresiones emocionales antes que se pongan en marcha los fenómenos de estrés y sus consecuencias. En su conferencia, René Guéraçague, nos comentó que (conferencia de mayo 2011),

luego de haber ingresado algunos datos personales, un software analiza la información y manda por e-mail el diagnóstico emocional del beneficiario donde consta, por una parte las tendencias emocionales actuales, que la melodía personal va a ayudar a estabilizar, y por otra parte los talentos, que van a poder más fácilmente desarrollar gracias a la estabilización emocional que obtendría con la escucha de las secuencias sonoras, evaluaciones que son representadas siempre por un dúo de notas musicales.

Batería y autismo

Sabemos que la música, los estudios sobre la musico-terapia lo demuestran, puede aliviar y/o ayudar a las personas. La Dra. Sylvie **Nozaradan** (2011), logró experimentar que unas poblaciones de neuronas del cerebro humano tienen la capacidad de entrar en resonancia y de sincronizar al mismo “tempo” de la música.

Si hablamos más específicamente de la batería, un profesor de este instrumento y baterista compositor, “**Chameleon**” (2012), nos dice que recibió un gran número de ecos positivos por partes de padres de familia, que pudieron observar unas cantidades de beneficios sobre sus hijos debido a la práctica de este instrumento. Los comentarios que se convirtieron en los más frecuentes, fueron: “mejor concentración, menos estrés, afirmación de sí mismo, etc.”

Investigando un poco más, descubrí un artículo de la revista francesa “Le journal du bien-être” que trata de la batería y del bienestar, escrito por el autor Didier **d’Agostino** (2012). Empieza a relatar que **el ritmo** está presente en todo lugar, en el microcosmos y macrocosmos. En el universo, los planetas y los cuerpos celestes se desplazan con un cierto ritmo, al igual que la tierra gira alrededor del sol siguiendo un ritmo. Los electrones se desplazan también con ritmo, las estaciones ritman nuestra vida y finalmente nuestro corazón late con ritmo. Más lejos nos dice que, la batería nació de la utilización de varios instrumentos de percusión: tambor, TOMS, timbales, etc. y diversos accesorios. De ahí nació la poli-ritmia, que es la coordinación y la independencia de los cuatro miembros. Didier d’Agostino rescata, también, que la batería ofrece una gran gama de

beneficios, favoreciendo especialmente el equilibrio de la bilateralidad del cerebro, que deriva facultades desarrolladas y observadas, como: la atención, el control de sí mismo, la concientización de la noción del espacio, una gran mejora de la coordinación y un formidable anti-estrés, gracias a la práctica acrecentada de la concentración sobre el instante presente, asemejándose a éste algunas prácticas como el yoga, la meditación o las artes marciales; mayor autonomía, confianza en sí mismo y alegría de vivir son otros aspectos que el autor, baterista y profesor, pudo observar en sus estudiantes. Concluye diciendo, en resumen, que la batería es un fabuloso instrumento que proporciona un equilibrio cuerpo/espíritu.

Estimulación cerebral profundo con electrodos

Es con este sorprendente, y a la vez temible, título, Janlou **Chaput**, 2013, de "Futura-Sciences", nos sorprende totalmente. Se trata de la aplicación de un procedimiento especial y experimental realizado por científicos del Hospital Universitario de Colonia, Alemania, a un niño autista de 13 años de edad y que inicialmente fue publicado en la revista científica "*Frontiers in Neuroscience*".

El paciente sometido a dicha intervención se caracterizaba por estar afectado por una forma severa de autismo, que se manifestaba de variada manera: incapacidad de mirar a los ojos de otras personas, incapacidad de emitir ninguna palabra, sueño interrumpido por despertares con gritos incontrolables y, sobretodo, una tendencia recurrente a infligirse daño físico.

Ante la gravedad de lo señalado al final, se adoptó, -puesto que ningún tratamiento medicamentoso tenía efecto-, la decisión de proceder al procedimiento, por primera vez y en ese único paciente, de la denominada "estimulación cerebral profunda", de resultados desconocidos para esta afección específica, por medio de la implantación de electrodos en regiones muy precisas de la amígdala.

Aunque este tratamiento ya se ha aplicado desde hace unos 20 años para enfrentar patologías, en este caso el procedimiento constituía una verdadera

experimentación. Sin embargo, aunque dos de las tres regiones estimuladas no reaccionaron, la tercera sí lo hizo, por lo que se continuó la aplicación de estímulos eléctricos en la región baso lateral de la amígdala. Y, luego de 8 semanas de tratamiento, se obtuvieron resultados muy interesantes, tales como: su nivel autodestructivo pasó del nivel 4 (severo) a menos de 3 (moderado), ya no temía mantener contacto visual, controlaba mejor su conducta, su ansiedad había disminuido y sus noches eran más pasibles, inició un proceso de comunicación verbal, comenzó a participar en nuevas actividades y, hasta, se atrevió a usar un piano, y salir de paseo en automóvil.

Pero, aunque los resultados parezcan prometedores, el hecho de ser un procedimiento experimental específico, en un solo paciente, plantea la necesidad de ampliar los estudios con más pacientes como para poder visualizarlo como una nueva y prometedora alternativa de tratamiento.



Hay una gran gama de tratamientos y terapias. A los padres les compete, entonces, con la ayuda de los profesionales adecuados el escoger las mejores alternativas para sus hijos.

Deben también, tener en cuenta el aspecto organizacional y económico, para que los objetivos sean alcanzados de la mejor manera, sin pauperizar a la familia, lo que en última instancia afectaría gravemente al propio niño que será sometido a dichos tratamientos.

El método Tomatis®

¿QUÉ ES Y CÓMO FUNCIONA EL MÉTODO TOMATIS®?

El MÉTODO TOMATIS® debe su nombre al Dr. Alfred A. Tomatis, médico e investigador francés nacido en 1920, hijo de un cantante de ópera, especialista del oído y psicólogo, miembro de la Academia Francesa de Ciencias. En su extensa investigación, Alfred Tomatis (1920 – 2011) llegó a tres descubrimientos muy importantes, **las denominadas 3 leyes de Tomatis®**. Observando las

audiometrías y los análisis espectrales de la voz, él expresó que había una relación estrecha entre la audición y la voz, y de ahí surge su **primera ley**: la voz solo contiene lo que el oído puede oír y la laringe solo emite los armónicos que el oído puede oír (1954). En la misma época también manifestó que los músicos percibían mejor las frecuencias agudas que las frecuencias graves. Hizo su primer aparato cuyas características permitían al nivel de los audífonos, utilizando diferentes filtros, modificar la manera como la persona se escucha a sí misma y, por consecuencia, su manera de controlarse.

Modificaba el gesto vocal. Cuando la voz presentaba frecuencias de manera demasiado importante, Tomatis® las filtraba. Cuando las frecuencias no estaban percibidas de manera bastante importante, Tomatis® las amplificaba, y así logró rectificar la escucha de los cantantes. Este descubrimiento dio lugar a la **segunda ley** de Tomatis®: si se modifica la audición, la voz se modificaba instantáneamente e inconscientemente. Pero desgraciadamente cuando los cantantes cantaban sin el aparato, las dificultades vocales aparecían de nuevo.

Entonces Tomatis® se dijo que tenía que encontrar una manera de lograr un condicionamiento del oído. Es así que desarrolló y perfeccionó el aparato acústico anterior y lo llamó “Oído Electrónico”, aparato que permite hacer una gimnasia de los músculos del oído interno. De ahí surge la **tercera ley**: es posible modificar la audición y la fonación mediante una estimulación auditiva sostenida durante un cierto tiempo (ley de remanencia). La estimulación auditiva forzada, entretenida y repetida durante cierto tiempo, modifica de manera definitiva la audición y la fonación. Estas tres leyes fueron presentadas ante la Academia de Ciencias y la Academia de Medicina, en París, en 1957 y 1960, respectivamente. El principio fue reconocido con “El efecto Tomatis®”.

A continuación, un resumen de estas 3 leyes:

- ❖ La voz contiene lo que el oído escucha;
- ❖ Si la escucha es modificada, la voz se modifica inmediatamente de manera inconsciente; y,

- ❖ Es posible transformar la audición y la fonación por medio de una estimulación auditiva, mantenida durante un tiempo determinado.

A partir de estas investigaciones Tomatis® mejoró el Oído Electrónico con dos ajustes (retraso y precesión) para trabajar los diferentes tiempos de latencia.

Este método se basa entonces en la estimulación auditiva. Para Tomatis® la escucha es un elemento fundamental en el desarrollo y un acto vital durante todas sus etapas: la vida intrauterina, la infancia, los años escolares, la vida adulta y la tercera edad.

Tuve la suerte de participar durante 3 días en un seminario Tomatis®, realizado en la ciudad de Panamá, del 19 al 22 de enero del 2012.

La casi mayoría de las informaciones que he escrito sobre el método Tomatis® provienen de este seminario (notas – grabaciones – documentos de información) y más particularmente de la Dra. Valérie Gas, psicóloga clínica, que trabajó varios años con el Dr. Tomatis®. Cuenta con más de veinte años de experiencia utilizando el método. Nos hizo recordar que es el oído el primer órgano humano que se forma y **que cualquier estimulación auditiva puede llegar a cualquier parte del cuerpo**, ya sea por **vía aérea o vía ósea**, para aliviar el problema que en ese momento se padece. En efecto, en tanto que seres humanos, percibimos y escuchamos por conducción ósea y conducción aérea. Estos dos sistemas deben estar bien equilibrados. El Oído Electrónico crea dos señales de salida del sonido que son transmitidas de manera diferente por el casco.

1) Conducción aérea:

El mensaje sonoro llega al tímpano por las ondas aéreas del casco al oído derecho y al oído izquierdo. La vibración timpánica va a iniciar la resonancia del casco óseo de la cóclea en el oído interno, lo que estimulará las células sensoriales. Una vez activadas estas células, la señal auditiva es transmitida por el nervio auditivo al cerebro.

2) Conducción ósea :

El mensaje sonoro es transmitido mediante un vibrador (colocado en el arco del casco) que está en contacto con el cráneo. El sonido va directamente al oído interno sin pasar por el tímpano. La conducción ósea sirve para preparar integralmente el cuerpo a recibir el mensaje.

El objetivo entonces es poder estimular y regular las funciones que representa el oído (escucha, equilibrio, energía) con la ayuda del Oído Electrónico provisto de sus auriculares, a través de los cuales envían al oído sonidos tales y como: música de Mozart, cantos Gregorianos, etc.; en la mayoría de los casos de una manera filtrada, lo que permite combinar los tonos graves y los agudos y estimular las funciones del oído.

Descubramos, ahora, un poco más sobre el Oído Electrónico. El sistema que se utiliza en este sistema se denomina “báscula electrónica con efecto Tomatis®”. Se trata de un sistema, concebido por su autor, que crea un contraste perceptivo, gracias a la alternación de un sonido en timbre y en intensidad. Por un reflejo natural, los músculos del oído se activan bajo el efecto del contraste y estimulan el sistema vestibular, nervioso y cerebral. El “efecto Tomatis®” permite entonces al cerebro que mejore la interpretación del mensaje sensorial, de forma natural, y así aprende a **escuchar mejor**. Hablando de escuchar, el Dr. Tomatis® fue, gracias a sus investigaciones, el primero en hacer la diferencia entre **Oír** y **Escuchar** y subrayó los estrechos lazos que unen las diferentes partes del oído con el cerebro y el cuerpo. Se puede oír bien y escuchar mal. **Oír**, como función auditiva, se define como la recepción pasiva de un sonido, mientras que **Escuchar**, como función cognitiva, se define como la participación activa en lo que se oye, es la capacidad de utilizar la audición de una manera voluntaria y atenta (no debe ser perturbador a nivel emocional), está vehiculada en la interpretación mental de la información sensorial que el oído transmite, de ahí la importancia de una buena escucha porque favorece nuestro buen desarrollo debido a que el oído interviene en el 90 % de la información sensorial que estimula nuestro cerebro, por lo tanto tiene una enorme influencia en todo nuestro cuerpo. “La escucha representa para la audición lo que la puntería representa

para la vista”, según A. Tomatis. Por lo tanto, una escucha pobre pondrá inmediatamente en peligro el equilibrio del cuerpo y la vitalidad del cerebro, debido al papel esencial que el oído desempeña en nuestra vida cotidiana, y si la información sensorial que transmite el oído es mal interpretada por el cerebro, la escucha resulta dañada.

Tomatis encontró que la base fisiológica de la escucha se sitúa a nivel de la acción de los músculos del oído medio (martillo y estribo). Una escucha dañada puede ser resultado de varios factores que pueden alterar la manera que tiene una persona de tratar la información. La escucha también tiene una dimensión psicológica, una disfunción va a implicar una perturbación del sistema emocional relativo a la recepción. Cuando aparece este desequilibrio, el cerebro levanta barreras para protegerse, lo que crea una distorsión de la escucha. El papel entonces del “Solisten®” (Oído Electrónico portátil) es volver a dar a los músculos auditivos (oído interno) una actividad normal y armoniosa, modificando las distorsiones de escucha de que alguien puede padecer.

El oído es un integrador sensorial motor potente y, por tanto, es necesario que sea estimulado de manera eficaz. Pero el aparato no será completo sin **su sistema de conducción ósea**, como lo vimos más arriba. El sonido se transmite al cerebro mediante los auriculares y también por unas vibraciones en el cráneo, gracias a un pequeño vibrador ubicado en la parte central del audífono, dirigida hacia la cabeza. En conclusión, gracias al sistema Tomatis®, el cerebro recibe por dos caminos distintos el mensaje, lo que le facilita su análisis, según el cuadro abajo: (Imagen 6: Los dos caminos al cerebro del método Tomatis® – Grupo Tomatis®).

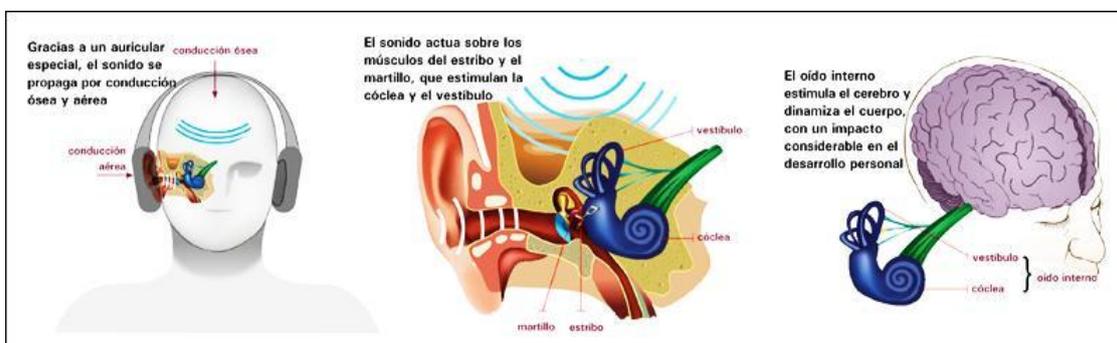


Imagen 6: Los dos caminos al cerebro del método Tomatis®

Este método pretende reeducar nuestra forma de escuchar, mejorar nuestro aprendizaje, las habilidades del lenguaje, la atención, la concentración, la comunicación, la creatividad, el comportamiento social y finalmente una mayor actividad cerebral. Según Cori López i. Xammar, especialista en el método Tomatis®“, este método es un potentísimo ansiolítico y es también de gran ayuda para las disfunciones conductuales, tics, miedo a hablar en público, algunas depresiones y psicosis”.

El oído juega, entonces, un papel fundamental en la audición. Cuando existen perturbaciones auditivas se necesitan grandes esfuerzos para entender los mensajes, lo que provoca errores, un incremento del cansancio e irritabilidad. Sin embargo el oído tiene otras funciones primordiales, según las observaciones de Tomatis®: los órganos de la **cóclea** y del **vestíbulo**, que desempeñan el papel de proveedor de la energía para el córtex, van a proporcionar la función de energizar el cerebro. La cóclea (también conocida como **caracol**) es una estructura en forma de tubo enrollado en espiral, situada en el oído interno. Forma parte del sistema auditivo de los mamíferos. En su interior se encuentra el órgano de Corti, que es el órgano del sentido de la audición. En éste se encuentran tres túneles, y dentro de éstos se encuentran las células filiales, capaces de transformar las vibraciones del sonido en impulsos nerviosos, que son enviados hasta el cerebro.

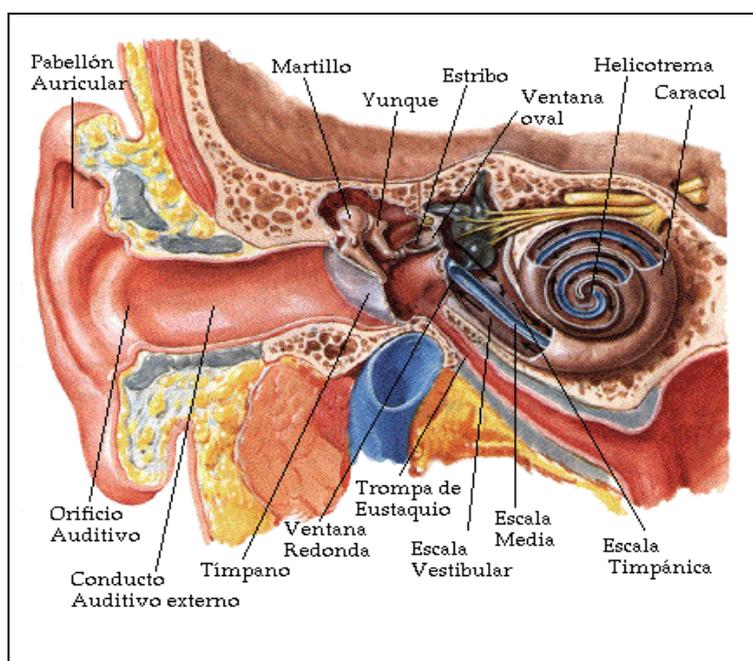


Imagen 7: Oído externo e interno (info-ab.uclm.es)

Al interior de la cóclea, se encuentra la membrana basilar. Es la responsable de la respuesta en frecuencia del oído humano. Esto se debe a que la membrana basilar varía en masa y rigidez a lo largo de toda su longitud, con lo que su frecuencia de resonancia no es la misma en todos los puntos:

- En el extremo más próximo a la ventana oval y al tímpano, la membrana es rígida y ligera, **por lo que su frecuencia de resonancia es alta.**
- Por el contrario, en el extremo más distante, la membrana basilar es pesada y suave, **con lo que su resonancia es de baja frecuencia.**

El margen de frecuencias de resonancia disponible en la membrana basilar determina la respuesta en frecuencia del oído humano, o sea a las audiofrecuencias que van desde los 20 Hz hasta los 20 KHz. Dentro de este margen de audiofrecuencias, la zona de mayor sensibilidad del oído humano se encuentra en los 1000 y los 5000 Hz. (Lo que explica porque el oído humano tiene mayor sensibilidad frente a los tonos agudos (ver *anexo K, p. 375* - gráfico de programación con las frecuencias y zonas a trabajar).

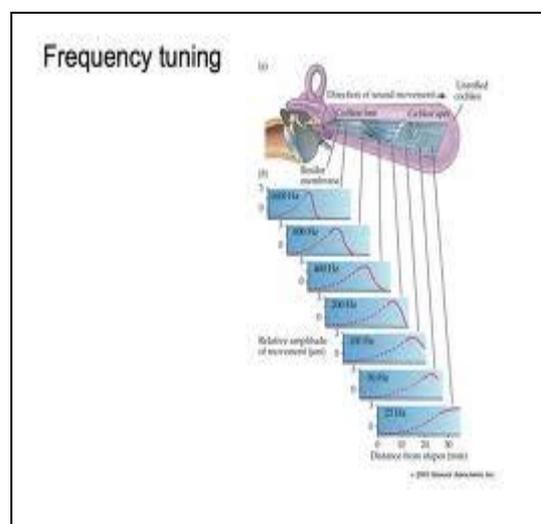
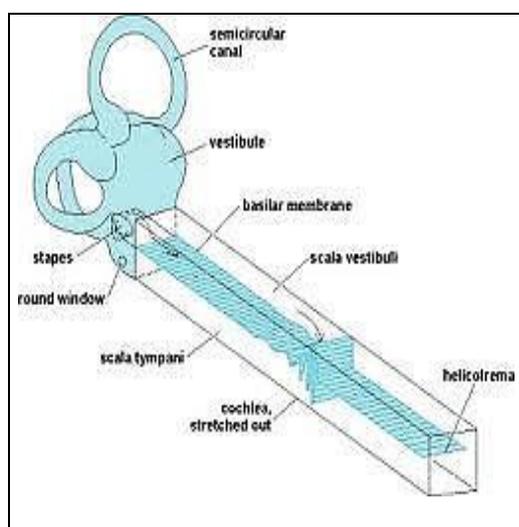


Imagen 8: Membranas basilares: Gráficos: Grupo Tomatis®

La respuesta en frecuencia del oído humano (20 - 20 000 Hz), permite que seamos capaces de tolerar un rango dinámico que va desde los 0 db (umbral de audición) a los 120 dB (umbral de dolor). Aunque es la membrana basilar la que

analiza las frecuencias, las células capaces de decodificar esta información y enviarla al cerebro, no se encuentran ahí, sino que están en el órgano de Corti.

El movimiento de la membrana basilar empuja al órgano de Corti sobre la membrana tectorial. Esta presión estimula de forma diferencial (en función de la frecuencia de resonancia de cada punto de la membrana basilar) a las células del órgano de Corti. Estas células interpretan la información y segregan una sustancia química que será transformada en los impulsos eléctricos que los nervios auditivos llevarán al cerebro.

El oído es una dínamo para el organismo. El sonido es necesario porque proporciona al cerebro lo esencial de la energía que necesita para mantener la actividad. Es la parte de la cóclea que trata las frecuencias agudas (parte más recubierta de células) la que ejerce esta función de dinamización. Gracias a la energía aportada por el oído, el individuo se siente tónico, deseoso de emprender. En cuanto al vestíbulo, es la región del oído interno donde convergen los canales semicirculares, cerca de la cóclea (el órgano auditivo). El sistema vestibular funciona con el sistema visual para mantener enfocados los objetos cuando la cabeza se mueve. Los receptores de articulaciones y músculos también son importantes para mantener el equilibrio. El cerebro recibe, interpreta y procesa la información de estos sistemas para controlar el equilibrio del cuerpo, controla entonces nuestros movimientos, nuestra coordinación y nuestro ritmo, y es responsable del equilibrio.

En conclusión, la cóclea, el vestíbulo y los integradores que los conectan desempeñan un papel capital en los procesos implicados en la dinamización, la atención, la regulación de las emociones y el estrés, las capacidades de interacción social y la regulación de la motricidad.

Veamos ahora, más en detalles **el Oído Electrónico (Aparato Solisten®)**:



Imagen 9: Aparato Solisten® (qsintonia-coaching.com)

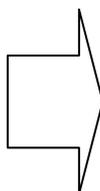


Imagen 10: Nicolas haciendo las escuchas mirando las imágenes de un libro

Es un aparato algo más grande que un Mp3, ligero, que contiene todos los programas musicales y sus características técnicas, su pantalla es táctil y es de muy fácil uso. Viene con su audífono especial de conducción ósea y área.

Tiene 5 funciones:

- ✚ báscula electrónica
- ✚ retraso
- ✚ pre-cesión
- ✚ balance
- ✚ filtros



Funciones interdependientes

El principio de funcionamiento de **la báscula electrónica** se basa en el concepto de contraste perceptivo. Consiste en un juego de alternancia entre dos canales

sonoros interdependientes, C1 y C2, **que transmiten el mismo mensaje, pero con timbres e intensidades diferentes.** Es esta alternancia lo que permite la movilización de los músculos auditivos que están más o menos estimulados. El vaivén entre C1 y C2 condiciona la actividad del músculo, lo que se llama el eje de balancín. El objetivo de este eje de balancín en C2 es activar los mecanismos de estímulo y atención en el cerebro que son necesarios para el desciframiento preciso del mensaje. La meta entonces de esos cambios bruscos es de sorprender al cerebro para que se concentre.

Conclusión: la transferencia del sonido de C1 a C2 corresponde a un doble cambio:

- Un cambio de timbre : todas las frecuencias que componen un sonido; y,
- Un cambio de intensidad : la cantidad de energía acústica = volumen sonoro : **canal 1** : menos volumen, músculos relajados
canal 2 : más volumen, músculos bajo tensión

El tímpano se mueve continuamente y se tensa o destensa según lo que escucha:

Frecuencias

Fuerte intensidad > se tensa favorecen los agudos

Baja intensidad > se destensa favorecen los graves

Canal 1: graves

Canal 2: agudos, más fuerte que el canal 1

En general, nuestro cerebro funciona de tal modo que nuestra atención auditiva se activa si se reúnen dos condiciones:

- el carácter imprevisible del mensaje acústico; y,
- un aumento de la intensidad del mensaje

El eje de balancín cumple precisamente estas dos condiciones en su modo de funcionamiento.

Retraso y pre-cesión:

Hay dos ajustes que mejoran la capacidad de puesta a la escucha y comprensión del oído durante la rehabilitación, con diferentes tiempos de latencia, que son el “el retraso” y la “precesión” que cuentan con tres velocidades diferentes. El eje de balancín del Canal 1 a Canal 2 se hace separado e individualmente para la conducción ósea y la conducción área con ajustes de tiempos diferentes para cada uno de ellos, que se llaman RETRASO y PRE-CESIÓN.

a) retraso: actúa sobre la conducción ósea, retrasando el pasaje del Canal 1 al Canal 2 (más relajado, menos tensión). Es el periodo de tiempo entre la percepción del oído y la acción. La graduación del Retraso va de 0 a 10:

- 0 = no hay retraso
- 1 = 25 ms (milisegundos)
- 2 = 50 ms
- 3 = 75 ms
- 5 = 125 ms
- 10 = 250 ms

b) Pre-cesión: actúa sobre la conducción área, que nunca puede pasar antes de la conducción ósea.

Es el periodo de tiempo que necesita la conducción área para pasar del Canal 1 al Canal 2, una vez que la conducción ósea ha pasado al Canal 2.

El sonido se desplaza más rápido en conducción ósea que en conducción área, hay movilización de la membrana timpánica y del martillo.

Damos a todo el cuerpo el tiempo necesario para ponerse a la escucha, aumentando este tiempo “natural”. La graduación de la pre-cesión va de 0 a 100, lo que significa de 0 a 2,5 s:

- 1 = 25 ms
- 10 = 250 ms

- 30 = 750 ms
- 60 = 1'500 ms o 1,5 s
- 100 = 2'500 ms o 2,5 s

Tipos de velocidades:

La velocidad 10/60 (10 que corresponde al retraso – 60 a la pre-cesión) y que está utilizado para la MU (música de Mozart), MD (música densificada) y el BPU (banda pasante universal).

La velocidad 7/60 para las BP bajas (bandas pasantes bajas) y los valeses. La velocidad 7,8/81 para el canto Gregoriano

Balance:

Se puede trabajar el balance solamente con el TAP (Tomatis® Audio Pro). Ahí se baja la intensidad en el oído izquierdo y se mantiene la del oído derecho a 100 % = Equilibrio para el método Tomatis®. Con los aparatos Solisten®, el Equilibrio se regula al 100 % en los 2 oídos.

Filtros:

Los filtros son resonadores diseñados especialmente para modificar las amplitudes de las frecuencias que componen el sonido producido por una fuente de sonido. Las frecuencias que no pasan por el filtro se dice que son atenuadas. Uno puede variar el grado de esta atenuación.

Hay tres tipos de filtros: filtros de paso bajo (que dejan pasar las frecuencias graves, cortan las agudas), filtros de paso-alto (que dejan pasar las frecuencias agudas), filtros de pasa banda (asociación de un filtro pasa alto y un filtro pasa bajo). La pendiente de filtros se mide en Db (decibeles) por octava, en el oído electrónico van desde 24 hasta 48db/octavas, hasta de 6 Db/octava a 2'500 HZ.

Siempre se empieza con el programa básico porque no tiene filtros, para acostumbrar a la persona a todas las frecuencias. Más hay filtros, menos habrá báscula y menos energía existirá. El método Tomatis® es, entonces, una técnica

basada en un dispositivo diseñado para hacer trabajar los músculos del oído con vistas a restaurar sus capacidades completas de transmitir y sobre todo de procesar el mensaje acústico. Gracias a un sistema entre dos canales de transmisiones sonoras, este dispositivo envía sonidos capaces de contraer y relajar los músculos del oído, el músculo del estribo y del martillo.

Por otra parte, aunque el sonido se transmite por el aire primero es transmitido, mediante la vibración del hueso, por conducción ósea, gracias a unos cascos especialmente equipados. Esta vibración permite al oído anticipar el mensaje que va a recibir a través del tímpano y transmitir más eficientemente al cerebro.

Tras varias y repetidas sesiones, el oído y el cerebro ya no necesitan la máquina para que la calidad de escucha se desarrolle y se afiance.

Características del programa

Se trabaja desde el año 2009 con un aparato que se denomina “Solisten®”, que es muy práctico, pequeño y que posee casi las mismas funciones que el TAP (Tomatis® Audio Pro). Antes, la gente tenía que desplazarse obligatoriamente hasta un centro Tomatis®, hoy en día muchos pacientes pueden trabajar con un Practicante Tomatis® sin moverse de su casa, o pueden trabajar solos, en su casa. El Solisten® está listo para utilizarlo, no necesita ser programado y es de fácil uso.

Planificación de las sesiones:

La ética de Tomatis® está clara en este punto: solamente tratar problemas de clientes de los cuáles tenemos experiencias, porque pueden ocasionarse malas reacciones pero, si se aplica bien, no hay inconvenientes para el paciente. Primero se recibe al paciente. La conversación con éste es clave pues permite conocer sus dificultades, sus esperanzas. Advertir, sin embargo, al paciente que quizá este método no va a funcionar sobre él/ella, entonces, si después de dos sesiones no pasa nada (después del mes y medio de pausa) parar el tratamiento. Es muy importante lo siguiente: sí la persona sufre de una otitis, no aplicarlo, verificar que la persona no tenga tapones dentro de la oreja, si no será poco

eficaz. Se puede, entonces, antes de la primera sesión, aconsejar que el cliente consulte a un ORL afín de estar seguros que podamos iniciar el tratamiento en las mejores condiciones posibles.

En una persona que ha tenido implantes cocleares en los dos oídos, es lógico que no vaya a funcionar porque se han retirado los elementos que son considerados a ser estimulados.

Cuando hay una pérdida auditiva total, tampoco se podría hacer algo. Es a partir de 60 DB que el Solisten® puede ser eficaz, obviamente no para recuperar la audición perdida, sino para trabajar con los otros programas (Emocional, Lenguaje, Motor).

Una vez empezado el intercambio de informaciones, se le hace pasar varias pruebas para diagnosticar si el paciente sufre de TDHA (si es un menor de edad, la conducta observable deberá ser llenado, también, por los padres).

El sondeo de humor y sentimientos, de ansiedad, son otros formularios que los clientes deben llenar para así disponer de la idea más clara posible sobre la situación del paciente.

Base Evaluativa de Datos de Tomatis®

¡Por fin!. La empresa Tomatis® ya proporciona su TED (Tomatis® Evaluation Database)... ¡al final de mi proyecto de investigación! Se trata de una plataforma que cumple varias funciones.

Al llenar los datos personales del cliente (ver *Anexo A*, p. 246), tales como: informaciones generales, problemas de salud, terapias, etc., se puede obtener una idea matriz sobre el programa que necesitará el cliente en el futuro, luego de que haya iniciado con el programa Básico, común para todos; pero claro, eso puede cambiar según los casos y características específicas que se presenten, por lo que se debe, siempre, realizar una evaluación cuidadosa en cada final de las sesiones de escuchas...

Más específicamente, en la plataforma se encuentran varias conductas observables, diferenciadas para los casos de adultos y niños; por ejemplo, las que llené para el caso de Nicolas, a mano, como son la escala de ansiedad de niños, Spence, o el diagnóstico Vanderbilt de TDHA (parental), que requirieron un proceso tedioso, han sido facilitadas. Ahora ya disponemos, para llenar los datos de la prueba, un procedimiento mucho más sencillo y expedito: solo hay que marcar o rellenar las áreas correspondientes a las respuestas sobre las preguntas referentes a cada prueba, y luego aplastar el mando correspondiente, o sea, figurativamente, hacer “clic” con el “ratón” de la computadora, en la ventanilla identificada como: “presentar y cerrar”.

Se pueden, también, comparar los resultados de una misma prueba efectuada antes y después de las sesiones de escucha. Los resultados aparecen en forma de histogramas (ver *Anexo D4*, pp. 324 - 325). En mi opinión, esta es una herramienta que nos va, a nosotros practicantes Tomatis®, a facilitar nuestra tarea y, sobre todo, permitir concretar con mayor precisión nuestro trabajo.

Existe, finalmente, una lista de dificultades del aprendizaje, escrito por Smith y Strick, que reflejan si un niño tiene dificultades graves, medianas, leves o no, en su proceso de aprendizaje.

Cada programa viene con un **tipo de música específico** (que vamos a ver a continuación), de velocidades y de filtros diferentes, como lo vimos más arriba.

Los programas ELMA: son diseñados para ser aplicados sin tener que pasar antes un test de escucha. ELMA es el acrónimo inglés de Emoción, Lenguaje, Memoria y Atención. Antes de empezar una programación con cualquier cliente, visualizar si necesito, para ayudar a resolver el problema, frecuencias graves, medianas o agudas dentro de la línea de 0 a 16'000 Hertz y dentro de que zona necesito trabajar, pues mientras más se empleen filtros, menos báscula existirá y más energía habrá.

Las grabaciones: los diferentes tipos de música utilizadas son:

- ❖ **MU:** Música de **Mozart**, siempre en mayor, que cubre todas las frecuencias (bajas y altas), y que constituye el componente básico de todos los programas; la música de Mozart trabaja sobre todas las frecuencias 125Hz a 16000Hz lo que permite al oído adaptarse, integrar, y ejercer el oído sobre todos los sonidos)
- ❖ **MD:** música densificada, que es una versión muy energética de **MU**, trabajada en laboratorio;
- ❖ **MF:** música filtrada. Es la **MU** filtrada a 3 diferentes niveles (500, 1000 y 2500 HZ) con filtros paso alto. Los filtros van a dar mucha energía porque el trabajo se va a concentrar en las frecuencias altas.
- ❖ **BP bajas:** Bandas Pasantes bajas. Es una **MU** que fue filtrada con un filtro pasa bandas que tienen la función de estimular el vestíbulo y la cóclea.
- ❖ **VL:** valeses. Es un complemento de **BP bajas** para trabajar el vestíbulo. Muy importante de trabajar el vestíbulo en caso de desregulación emocional (sistema vestibular fuertemente conectado al córtex pre frontal = regulación de emociones);
- ❖ **BPU:** banda pasante universal: grabaciones que van de 800 HZ a 6000 HZ lo que representa la parte esencial de la información acústica de un idioma. Utilizadas para el programa de Lenguaje y de Memoria y Atención.
- ❖ **GFM** o **GM:** cantos Gregorianos. **FM** significa femenino y masculino, **M**, masculino. Trabaja mucho con el vestibular.

Lista de programaciones:

Existen varios programas (ocho) que voy a desarrollar más abajo y que responden a las necesidades de cada uno: (en *Anexo C*, p. 314) ejemplo de un formulario de escuchas llenado a diario)

A continuación, lista de programaciones Tomatis®:

Tabla 8: Lista de programaciones Tomatis®:

Programa	Tipos de música	Se utiliza para :
Básico	MU (Mozart) GMF (Gregoriano, masculino y femenino)	<ul style="list-style-type: none"> - proporcionar gran cantidad de energía (Mozart) - problemas importantes para procesar la información - problemas motores (planificación, coordinación, ritmo, postura) - problemas en otro programa (fuertes reacciones) para relajar la persona. - regulación del sistema neurovegetativo (canto Gregoriano)
Emocional 1ª (E1A) 1b (E1B) 2 (E2)	MU (Mozart) MD (música densificada) = versión muy energética de MU GM (gregoriano masculino) GMF (gregoriano masculino y femenino) BP bajas (bandas pasantes bajas) = MU que fue filtrada con un filtro pasa bandas VL (valeses)	<ul style="list-style-type: none"> - proporcionar gran cantidad de energía (Mozart) - problemas de ansiedad - depresión - regulación del sistema neurovegetativo (canto gregoriano) y emocional - estimular el vestíbulo y la cóclea - problemas de ira (irritabilidad) - falta de autoestima - estrés - impulsividad - problemas sicomotores
Lenguaje 1 (L1) 2 (L2)	MD (música densificada) = versión muy energética de MU BPU (banda pasante universal)	<ul style="list-style-type: none"> - falta de energía - retrasos en el lenguaje - dificultades en la percepción del habla y en el análisis de los sonidos - dificultades para leer - aprendizaje de idiomas
Memoria y atención 1 (M1) 2 (M2)	BP bajas (bandas pasantes bajas) = MU que fue filtrada con un filtro pasa bandas MD (música densificada) = versión muy energética de MU GMF (gregoriano masculino y femenino)	<ul style="list-style-type: none"> - problemas de atención - problemas de hiperactividad - problemas de memoria - dificultades de planificación y organización - dificultades de fluencia verbal - regulación del sistema neurovegetativo (canto gregoriano) y emocional - El MA procure bastante energía, trabajo en un dominio bastante amplio.

Fuente: seminario método Tomatis® del 20 al 23 de enero de 2012, Panamá

Elaborado por: Pralong Michel, 2012

No existen programas específicos para un problema en particular, trabajamos de una manera general. Sin embargo, hay que conocer algunos criterios, frutos de las diferentes experiencias de los especialistas Tomatis®:

- Para personas con Alzheimer, se trabaja principalmente el Básico y el Emocional, ayuda a que no se degenerate mucho el proceso de la enfermedad;
- Nunca se pone el programa E1A Emoción a una persona epiléptica, provocará más crisis;
- Para las personas que sufren de tartamudez, el tratamiento es muy largo. Básico (3-4 x), luego el Emocional (2X);
- Para las personas que sufren de dyspraxia, 2 x Básico, 2 x Emocional;
- Para las personas bipolares o esquizofrénicas, utilizar solamente el Básico;
- y,
- Para las personas con disfasia, si hay buena integración sensorial, Básico y Emocional.

Símbolos de las sesiones (30 minutos):

Ejemplo: d:\music\1**MUOO**.way **1** : velocidad que se utiliza (10/60) **MU** : Música de Mozart **OO** : nombre pieza musical.

Ejemplo: **4VL1** **4** : velocidad (7/60) **VL** : valse **1** : nombre pieza musical

¿Qué es y cómo funciona el aparato “Toobaloo”?:

Objeto en plástico, es una herramienta innovadora, que se parece a un teléfono y que permite a los niños escuchar los sonidos que pronuncian de diferentes maneras y sin interferencias sonoras del ambiente.

El Toobaloo permite una auto-corrección del lenguaje, el usuario (niño o adulto) puede controlar su respiración y su ritmo para una mejor articulación.



Imagen 11: El aparato Toobaloo (gracecomesbyhearing.blogspot.com)



Imagen 12: Nicolas trabajando con un Toobaloo

Es fundamental que lo haga con su oído derecho pues los centros del lenguaje están ubicados en el hemisferio izquierdo (área de Broca y de Vernicke). Además, el nervio recurrente es igualmente más corto a la derecha lo que permite un control del lenguaje más rápido.

Para un niño, 5 minutos diarios es suficiente; para un adolescente, 10 minutos, mientras que para un adulto será de 20 minutos diarios. Para las personas que sepan leer, se sugiere la lectura del “Pequeño Príncipe” del autor francés Saint-Exupéry. Después de esta pausa viene otra sesión de 30 horas. Se hace otra evaluación de la persona y se continúa con un programa básico si hubo muy buenos resultados, pero si no hubo resultados prometedores hay que evaluar la situación del paciente para ver con qué programas seguiremos. Una cosa muy importante: pueden darse, entre sesiones, resultados “negativos”. Por ejemplo la

persona puede tener pesadillas o si es un niño no va a querer dormir sin la luz, o va a volver a chuparse el dedo, etc., que pueden durar de 3 a 4 días. No son resultados negativos propiamente dichos, porque son precursores de unos cambios iniciales. Una vez acabada esa sesión, hay de nuevo un encuentro con el paciente para ver los resultados y luego se prosigue de nuevo con un periodo de pausa, pero esta vez de un mes y medio, en el cual el paciente reiniciará su trabajo con el Toobaloo, y así de acuerdo a las necesidades de la persona, espaciando un poco más los periodos de pausa (hasta 3 y 4 meses). Según la experiencia de varios practicantes Tomatis®, en muchos casos el tratamiento se puede detener después de 3 sesiones, pero un tratamiento puede durar varios años y hay que decir que el sistema puede no funcionar.

Para los niños autistas se aconsejan por lo menos entre 6 y 8 sesiones por año. Es importante “romper” los ritmos de las sesiones para no dejar al cerebro que se acostumbre a un esquema. Se puede, por ejemplo, después de la tercera sesión dejar pasar tres meses, luego dos meses y medio, luego dos meses, teniendo en cuenta que los niños con autismo tienen un reloj interno muy desarrollado, y es por esto la razón de romper los ritmos de las sesiones. Algunos especialistas, con quienes he podido compartir durante las videoconferencias (ver *Anexo J*, p. 374), hacen lo siguiente: 3, 6, 9 y 12 semanas de espacio entre las sesiones; otros, 4, 8 y 12 semanas. Si una persona vuelve un año después, poner un poco del programa básico y luego otro programa.

Aspectos importantes durante la escucha :

- El ambiente debe ser el más relajado posible.
- No debe constituir, en nada, un trabajo intelectual.
- Tener una postura recta y estar relajado, para tener más éxito.
- Si hay reacciones demasiado fuertes en un programa (ejemplo: Emocional) se puede regresar al programa Básico. Si ya se ha hecho, por ejemplo: 8 días, con el Emocional, completar los 7 días para llegar a los 15 previstos.
- Da mucha energía, mucho mejor si se puede hacer en la mañana, no antes de acostarse.
- Se puede hablar durante la sesión.

- Niños: no televisión, no juegos videos, no hacer trabajos escolares, no escribir, pero pueden jugar, pintar, etc., en sí todos las actividades que no pidan un trabajo intelectual. La lectura en niños es desaconsejable porque la función de la lectura está ligada al vestibular que es muy solicitado durante las escuchas. En caso que sea un niño que no sabe leer, puede sin problemas mirar las imágenes:



Imagen 13: Trabajos que Nicolas realizó durante las sesiones de escuchas

- El rompe cabeza, aunque requiere de concentración, puede ser realizado durante una sesión porque en sí no es un trabajo intelectual.
- Hay una gran relación entre la mandíbula y el sistema de escucha, entonces nada de comida, chicles, durante las sesiones.
- Si una persona duerme durante la sesión, no hay problemas, pero hay que verificar que la parte del vibrador toque la parte superior del cráneo.
- Para los niños, colocar el aparato Solisten® dentro de la bolsa prevista a este efecto y dispóngala en una parte del cuerpo en la cual no se pueda dañar en caso de caída.
- Para los niños muy pequeños o inquietos colocar alrededor de la cabeza una cinta para así evitar que los audífonos se caigan en caso de un movimiento brusco de la cabeza.
- Tiempos de escuchas para personas con dificultades particulares o niños:
- Como lo vimos, los programas fueron designados para que se hagan las escuchas durante 30 horas. Al hacer menos de 30 horas va a ser difícil cumplir con el objetivo, porque la estimulación necesita una cierta intensidad durante un cierto tiempo para ser eficaz.

Si son niños pequeños se puede hacer 1 hora de escucha por día, se realizará entonces el programa en 30 días. Se procederá de la misma manera con niños autistas o con dificultades particulares. Generalmente, con los niños autistas se empieza por media hora y se va aumentando progresivamente. La dificultad reside en mantenerlos ocupados, simultáneamente a las escuchas que realizan. Con niños menores de 2 años otra problemática se plantea y habrá que diseñar programas en función de sus dificultades. A veces sólo se trabaja 1/2 hora por día, dependiendo de las dificultades y de los objetivos (Dra. Valérie Gas, consejo de marzo 2013).



Imagen 14: Nicolas haciendo diferentes actividades durante las escuchas.

- Adultos: se puede trabajar un momento en la computadora pero para hacer cosas muy leves, nada de trabajo de oficina; en general, todos los aparatos electrónicos deben estar proscritos. Hay la posibilidad que los adultos lean, pero solo y al máximo durante media hora, y siempre y cuando el contenido del libro no estrese a la persona.

De manera general, cuesta mucho a los adultos el no “hacer nada”, porque tenemos la costumbre de siempre estar activos. Por añadidura, el hecho de encontrarse con uno mismo, puede perturbar a cualquiera. Los terapeutas con quienes he podido hablar me contaron que las primeras sesiones les cuestan mucho en atención y cuidado pero que luego, una vez la sesión acabada, extrañan estos momentos de relajación, de recuperación. Algo muy importante es el definir con el paciente o los padres del paciente cuáles son sus expectativas hacia el método y analizar si son realizables o no. Por ejemplo, si tenemos el caso de un niño con un autismo profundo y que las esperanzas de los padres es que hable, podemos decirles que sus expectativas son ciertamente demasiadas elevadas.

Es evidente que el método no tiene como propósito sustituir el trabajo del terapeuta. Es una herramienta innovadora, eficaz y complementaria a la actividad de terapia y de acompañamiento.



Imagen 15: Nicolas cocinando con su hermano



Imagen 16: Nicolas y su hermano Martin

6) ANALIZAR LOS DIFERENTES CAMINOS

Primera conducta observable: escala de ansiedad de SPENCE: 10 de abril de 2012: (ver Anexo **D1**, p. 315) el puntaje obtenido es de 42 puntos, desglose:

➤ Ansiedad generalizada	7 puntos
➤ Ansiedad de separación	10 puntos
➤ Trastornos obsesivos-compulsivos	7 puntos
➤ Miedos al daño físico	6 puntos
➤ Ataques de pánico/agorafobia	6 puntos
➤ Fobias sociales	<u>6 puntos</u>
Total	42 puntos

Segunda conducta observable: escala de ansiedad de SPENCE: 10 de septiembre de 2012 (ver Anexo **D2**, p. 318): el puntaje obtenido es de 28 puntos, desglose:

➤ Ansiedad generalizada	5 puntos
➤ Ansiedad de separación	8 puntos
➤ Trastornos obsesivos-compulsivos	4 puntos
➤ Miedos al daño físico	6 puntos
➤ Ataques de pánico/agorafobia	3 puntos
➤ Fobias sociales	<u>2 puntos</u>
Total	28 puntos

La lectura de estos resultados es muy simple. En ese espacio de cinco meses el nivel de ansiedad de Nicolas bajó enormemente. Es sobre todo en las fobias sociales que se ve una gran diferencia, sin embargo en casi todos las áreas de los trastornos de ansiedades se notan cambios: Nicolas está mucho menos ansioso que por el pasado.

Tercera conducta observable: escala de ansiedad de SPENCE: 10 de enero de 2013 (ver anexo **D3**, p. 321): el puntaje obtenido es de 22 puntos, desglose:

➤ Ansiedad generalizada	2 puntos
➤ Ansiedad de separación	9 puntos
➤ Trastornos obsesivos-compulsivos	4 puntos
➤ Miedos al daño físico	4 puntos
➤ Ataques de pánico/agorafobia	0 puntos
➤ Fobias sociales	<u>3 puntos</u>

Total **22 puntos**

En comparación con la anterior conducta observable del mes de septiembre de 2012, podemos observar que el nivel de ansiedad en Nicolas bajó un poquito más durante este espacio de cuatro meses, sobre todo en “ansiedad generalizada” que corresponde al miedo y a las sensaciones físicas del miedo (ej. aceleración de los latidos del corazón, temblor...).

b) Trastorno de déficit de atención e de hiperactividad (TDAH)

En segundo lugar, como Nicolas presenta también un trastorno de déficit de atención e de hiperactividad (TDAH), lo haré someterse a **una conducta observable (parental) de diagnóstico Vanderbilt de TDHA**. Está dividida en 47 observaciones en lo cual hay 4 divisiones por respuestas, que representan los siguientes valores: 0 = Nunca, 1 = A veces, 2 = A Menudo y 3 = Muy a menudo.

Existen también divisiones en subtipos. Nueve observaciones corresponden a la falta de atención predominante, otras nueve miden la hiperactividad/impulsividad predominante. Un trastorno de oposición con provocación es otro subtipo que contiene 8 observaciones. Hay 14 conductas observables para el trastorno del comportamiento y 7 para identificar la ansiedad o la depresión, o sea en total 47.

Primera conducta observable Vanderbilt de TDHA: 5 de abril de 2012 (ver Anexo **E1**, p. 326): el puntaje obtenido es de 60 puntos.

➤ Falta de atención predominante	20 puntos
➤ Hiperactividad/impulsividad predominante	15 puntos
➤ Trastorno de oposición con provocación	12 puntos
➤ Trastorno del comportamiento	7 puntos
➤ Ansiedad o depresión	<u>6 puntos</u>

Total **60 puntos**

Segunda conducta observable Vanderbilt de TDHA: 5 de septiembre de 2012

(ver Anexo E2, p. 328): el puntaje obtenido es de 56 puntos

➤ Falta de atención predominante	18 puntos
➤ Hiperactividad/impulsividad predominante	17 puntos
➤ Trastorno de oposición con provocación	11 puntos
➤ Trastorno del comportamiento	4 puntos
➤ Ansiedad o depresión	<u>6 puntos</u>

Total **56 puntos**

Para hacer un paralelo entre las dos conductas observables, distantes cinco meses entre ellas, podría rescatar lo siguiente: hay cuatro “puntos” que separan los resultados del uno al otro, lo que no es mucho, pero sí en algo diferentes. Según el desglose, puedo constatar que Nicolas bajó un poco su falta de atención predominante pero en cambio es más hiperactivo e impulsivo que durante la primera conducta observable. Según la lectura de las dos tablas, puedo notar también que tiene menos problemas de trastorno del comportamiento, no obstante y en conclusión no puedo decir que Nicolas bajó de manera significativa su nivel de déficit de atención y de hiperactividad.

Tercera conducta observable Vanderbilt de TDHA: 5 de enero de 2013 (ver Anexo E3, p. 330): el puntaje obtenido es de 51 puntos

➤ Falta de atención predominante	17 puntos
➤ Hiperactividad/impulsividad predominante	14 puntos

➤ Trastorno de oposición con provocación	12 puntos
➤ Trastorno del comportamiento	1 puntos
➤ Ansiedad o la depresión	<u>7 puntos</u>

Total **51 puntos**

Para hacer un paralelo entre la segunda conducta observable del 5 de septiembre de 2012 y la de ahora, distantes en cuatro meses, podría rescatar lo siguiente: no hubo cambios significativos en su nivel de déficit de atención y de hiperactividad (5 puntos menos en total). Hubo una mejoría, principalmente en hiperactividad/impulsividad predominante y en trastorno del comportamiento.

Si hago una comparación con la primera conducta observable del 5 de abril de 2012 y la de ahora (5 de enero de 2013), distantes en nueve meses, hay una mejoría, sobre todo en el trastorno de comportamiento, entonces podemos decir que el método Tomatis® ha sido eficaz en mi hijo, bajó su nivel de déficit de atención y de hiperactividad.

c) Proceso de lectoescritura

Antes de empezar con las sesiones de escucha se preguntó a la profesora de Nicolas, la señora M. L. cuál era el nivel de lectoescritura de Nicolas. Para observar las dificultades que tenía mi hijo en este dominio nos apoyamos en un documento que proviene del libro de Smith y Strick, cuyo título es “Dificultades del Aprendizaje, de A a Z”.

Se hizo una pequeña observación de lectoescritura, el cual se repitió tres veces, que consistió a hacer leer y escribir a Nicolas las pequeñas frases siguientes: “Mi mamá me ama, mi mamá me mima, Emma me ama, Meno ama a mamá, Nicolas ama a mamá”. Se observó, durante todo el proceso, si hubo evoluciones en este dominio, haciendo escribir y leer a Nicolas la misma frase o de la misma dificultad, en octubre y enero del siguiente año. Se pudo, entonces, hacer una evaluación del Método Tomatis® sobre el proceso de lectoescritura.

Después de la lectura de “Dificultades del aprendizaje de A a Z”, la profesora M. L. resaltó, el 10 de mayo de 2012, los problemas siguientes (ver *Anexo F1*, p. 332):

Lista de las dificultades de percepción visual:

Lectura:

- confunde las letras que se parecen (*b* y *p*, *p* y *q*);
- dificultad para reconocer y recordar ciertas palabras;
- pierde a menudo la página cuando lee; y,
- tiene problemas para encontrar letras en las palabras o palabras en las frases.

Escritura:

- retrasos en el aprendizaje de lectura, respecto a su edad;
- los papeles están desordenados e incompletos; muchos tachones y borrones;
- dificultad para recordar las formas de las letras y los números;
- espaciado irregular y desigual entre las letras y las palabras;
- frecuentes inversiones de letras y números;
- omite letras en las palabras y palabras en las frases;
- comete inexactitudes al copiar; y,
- dificultad para preparar borradores y organizar los deberes escritos.

Lista de las dificultades en el procesamiento del lenguaje:

Discurso y comprensión lingüística:

- no modula apropiadamente el tono de la voz; habla con un tono monótono o demasiado fuerte;
- tiene problemas para designar los objetos o a las personas;
- el discurso es lento o vacilante; utiliza muletillas y otras tácticas de dilación (eh..., pues..., bueno...);

- utiliza una gramática poco rica;
- pronuncia a menudo mal las palabras;
- confunde las palabras con sonido similares (como *masaje* y *mensaje*; puede producir híbridos como “*mansaje*”);
- evita hablar (en particular delante de desconocidos, autoridades o grupos);
- es insensible a las rimas;
- no contesta correctamente a las preguntas (contesta: “*El lunes*” cuando se le pregunta: *¿A qué colegio vas?*); y,
- a menudo no entiende o no recuerda las instrucciones.

Lectura:

- retrasos significativos en el aprendizaje de la lectura;
- dificultad para identificar las letras;
- problemas para asociar las letras con los sonidos, para distinguir sonidos en las palabras, para combinar sonidos para hacer palabras; y,
- dificultad para analizar secuencias sonoras; frecuentes errores de la secuenciación (como leer “*acatar*” en vez de “*atacar*”).

Escritura: no hay puntos pertinentes por llenar actualmente

Análisis de la primera observación de lectoescritura: 10 de mayo de 2012

(ver Anexo **G1**, p. 344)

Recuerdo: Nicolas debía escribir las pequeñas frases siguientes: “Mi mamá me ama, mi mamá me mima, Emma me ama, Meno ama a mamá, Nicolas ama a mamá”.

Los espacios entre las letras, las palabras y las líneas son mayormente irregulares y desiguales. Hay omisión de letras y muchos tachones. El tamaño de las letras es desigual y se sale de las líneas. Es difícil entender algunas palabras.

Después de la lectura de “Dificultades del aprendizaje de A a Z”, la profesora V. resaltó, el 10 de octubre de 2012, los problemas siguientes (Anexo F2, p. 336):

Lista de las dificultades de percepción visual:

Lectura:

- confunde las letras que se parecen (*b* y *p*, *p* y *q*)

Escritura:

- retrasos en el aprendizaje de lectura, respecto a su edad;
- los papeles están desordenados e incompletos; muchos tachones y borrones;
- espaciado irregular y desigual entre las letras y las palabras;
- frecuentes inversiones de letras y números;
- omite letras en las palabras y palabras en las frases; y,
- comete inexactitudes al copiar.

Lista de las dificultades en el procesamiento del lenguaje:

Discurso y comprensión lingüística:

- no modula apropiadamente el tono de la voz; habla con un tono monótono o demasiado fuerte;
- tiene problemas para designar los objetos o a las personas;
- utiliza un lenguaje impreciso, posee un vocabulario pobre;
- utiliza una gramática poco rica;
- pronuncia a menudo mal las palabras;
- se ayuda a menudo de gestos con la mano y del lenguaje corporal para expresar el mensaje;
- es insensible a las rimas; y,
- a menudo no entiende o no recuerda las instrucciones.

Lectura:

- retrasos significativos en el aprendizaje de la lectura; y,
- dificultad para analizar secuencias sonoras; frecuentes errores de la secuenciación (como leer “*acatar*” en vez de “*atacar*”)

Escritura: no hay puntos pertinentes por llenar actualmente**Análisis de las diferencias en el proceso de lectoescritura de Nicolas entre el 10 de mayo y el 10 de octubre:**

Personalmente he podido constatar un adelanto enorme desde que Nicolas ingresó en la escuela “S. N.”. Si comparo, entre su salida de la escuela “E. R.” y ahora, no hay manera de entrar en discusión, su nivel ahora es muy superior. El hecho de que aún nos encontramos a principios del año escolar me hace pensar que sus adelantos serán muy superiores, en la tercera evaluación del proceso de lectoescritura.

En los hechos, se pudo notar las diferencias siguientes en la **lista de las dificultades de percepción visual:**

En lectura:

Todavía confunde las letras que se parecen (b/p, p/q), pero ya no tiene dificultad para reconocer y recordar ciertas palabras, no pierde a menudo la página cuando “lee” y tampoco tiene problemas para encontrar letras en las palabras o palabras en las frases.

En escritura:

El retrasos en el aprendizaje de lectura, respecto a su edad, sigue siendo similar, igual que los papeles que se encuentran desordenados e incompletos; hay muchos tachones y borrones. Todavía hay espaciado irregular y desigual entre las letras y las palabras y se omiten letras en las palabras y palabras en las frases, además de cometer inexactitudes al copiar.

En cambio ya no tiene dificultad para recordar las formas de las letras y los números, no hay frecuentes inversiones de letras y números y tampoco hay dificultad para preparar borradores y organizar los deberes escritos.

En resumen, se puede decir, aún si los adelantos no son muy significativos, que Nicolas ha mejorado en percepción visual de lectura y escritura.

Diferencias en las dificultades en el procesamiento del lenguaje:

En discurso y comprensión lingüística:

Nicolas todavía no modula apropiadamente el tono de la voz; habla con un tono monótono o demasiado fuerte y sigue teniendo problemas para designar los objetos o a las personas. Su profesora añadió que utiliza un lenguaje impreciso, posee un vocabulario pobre, se ayuda a menudo de gestos con la mano y del lenguaje corporal para expresar el mensaje y utiliza una gramática poco rica. Nicolas sigue a veces con un problema de pronunciación, es insensible a las rimas, no contesta correctamente a las preguntas (contesta “El lunes” cuando se le pregunta: ¿A qué colegio vas?), y finalmente no entiende o no recuerda las instrucciones, a menudo.

En cambio, ya el discurso no es lento o vacilante, no utiliza muletillas y otras tácticas de dilación (eh..., pues..., bueno...), no confunde las palabras con sonidos similares (como *masaje* y *mensaje*, no produce híbridos como *mansaje*) y algo importante, ya no evita hablar (en particular delante de desconocidos, autoridades o grupos).

En lectura:

Nicolas cuenta todavía con un retraso significativo en el aprendizaje de la lectura, y también sigue con dificultades para analizar secuencias sonoras, con frecuentes errores de la secuenciación. Sin embargo, ya no tiene dificultad para identificar las letras, no tiene problemas para asociar las letras con los sonidos,

para distinguir sonidos en las palabras, y para combinar sonidos y para hacer palabras.

En síntesis, Nicolas prosigue con algunos problemas en procesamiento del lenguaje, no obstante hizo bastante adelantos, lo que constituye un muy buen augurio para el futuro.

Análisis de la segunda observación de lectoescritura: 10 de octubre de 2012

(Anexo **G2**, p. 345)

Recuerdo: Nicolas debía escribir las pequeñas frases siguiente: “Mi mamá me ama, mi mamá me mime, Emma me ama, Meno ama a mamá, Nicolas ama a mamá”.

Ya no hay espacios entre las letras, pero siguen en las palabras. Nicolas ya respeta los espacios entre las líneas. La escritura es mucha más linda y no hay muchos tachones.

El tamaño de las letras es igual y no se sale de las líneas. Todas las palabras son comprensibles a pesar que se olvidó de poner dos letras en total. En conclusión, un inmenso progreso se puede notar entre estas dos observaciones, de la parte de mi hijo.

Después de la lectura de “Dificultades del aprendizaje de A a Z”, la profesora V. resaltó, el 10 de enero de 2013, los problemas siguientes (ver Anexo **F3**, p. 340):

Lista de las dificultades de percepción visual:

Lectura:

- escasa comprensión de los temas y las ideas principales.

Escritura:

- retrasos en el aprendizaje de lectura, respecto a su edad, sin embargo está progresando paulatinamente.
- los papeles están desordenados e incompletos; muchos tachones y borrones.
- espaciado irregular y desigual entre las letras y las palabras; y.
- dificultad para preparar borradores y organizar los deberes escritos.

Lista de las dificultades en el procesamiento del lenguaje:**Discurso y comprensión lingüística:**

- retrasos para aprender a hablar.
- el discurso es lento o vacilante; utiliza muletillas y otras tácticas de dilación (*eh, pues, bueno*).
- utiliza una gramática poco rica.
- pronuncia a menudo mal las palabras.
- se ayuda a menudo de gestos con la mano y del lenguaje corporal para expresar el mensaje; y.
- es insensible a las rimas.

Lectura:

- retrasos significativos en el aprendizaje de la lectura, sin embargo está en progreso.

- hace suposiciones ante las palabras que no le son familiares, en vez de utilizar su aptitud de análisis de las palabras.
- lee muy despacio; la lectura se degrada al cabo de unas cuantas frases (debido a una capacidad menguante para recodar rápidamente los sonidos).
- comprende sistemáticamente mal lo que ha leído y la comprensión empeora cuando las frases se vuelven más largas y complejas.

Escritura: es la primera vez que tomo en cuenta este punto porque antes no era pertinente tomarlo porque Nicolas todavía no alcanzaba este nivel.

- en los tests, tiene sistemáticamente mejores resultados en las preguntas de opción múltiple que en las redacciones o rellenando espacios vacíos.

Análisis de las diferencias en el proceso de lectoescritura de Nicolas entre el 10 de octubre de 2012 y el 10 de enero de 2013:

Según los criterios de la profesora de Nicolas, éste mejoró en algunos aspectos pero retrocedió en otros. Si hago personalmente una lectura de las dificultades nombradas, que no habían sido tomando en cuenta durante la observación del 10 de octubre de 2012, podría recalcar que son puntos que aparecieron porque se profundizan más los contenidos, especialmente en escritura.

En los hechos, se pudo notar las diferencias siguientes en la **lista de las dificultades de percepción visual:**

En lectura:

El único punto que la profesora resaltó es la escasa comprensión de los temas y las ideas principales, pero Nicolas ya no se confunde con las letras que se parecen como la *b* y *d* / *p* y *q*).

En escritura:

El retraso en el aprendizaje de la escritura está todavía vigente, pero su profesora nota que está progresando paulatinamente.

Existe todavía un espaciado irregular y desigual entre las letras y las palabras y los papeles siguen desordenados e incompletos con muchos tachones y borrones.

En cambio ya no omite letras en las palabras y palabras en las frases y no comete inexactitudes al copiar.

En comparación con la otra observación previa, la docente añadió que Nicolas tiene dificultad para preparar borradores y organizar los deberes escritos, actividad que empezó a realizar solo recientemente.

Diferencias en las dificultades en el procesamiento del lenguaje:**En discurso y comprensión lingüística:**

Los retrasos para aprender a hablar siguen: Nicolas utiliza una gramática pobre y pronuncia a menudo mal las palabras, lo mismo que se ayuda a menudo de gestos con la mano y del lenguaje corporal para expresar el mensaje y es insensible a las rimas.

En cambio, ya no tiene problemas para modular apropiadamente el tono de la voz y tampoco para designar los objetos o a las personas, y casi no tiene dificultades de pronunciación. Logra contestar correctamente a las preguntas, lo que no era el caso anteriormente y alcanza a recordar las instrucciones dadas por la profesora.

“El discurso es lento o vacilante, utiliza muletillas y otras tácticas de dilación (*eh, pues, bueno*)” es el único punto que no estaba presente en la observación del 10 de octubre de 2012 y que subrayó su profesora.

En lectura:

Cuenta todavía con un retraso significativo en el aprendizaje de la lectura, no obstante su profesora recalca que está en progreso y ya no tiene dificultades para analizar las secuencias sonoras (como leer acatar en vez de atacar).

Sin embargo, su educadora añadió tres puntos que no estaba presentes en la anterior observación, a saber: “hace suposiciones ante las palabras que no le son familiares, en vez de utilizar su aptitud de análisis de las palabras”, “lee muy despacio; la lectura oral se degrada al cabo de unas cuantas frases (debido a una capacidad menguante para recodar rápidamente los sonidos)” y “comprende sistemáticamente mal lo que ha leído y la comprensión empeora cuando las frases se vuelven más largas y complejas”, tres puntos que, según mi análisis, provienen exclusivamente de la capacidad que tiene de leer con mucho más facilidad, en relación a la situación anterior.

Escritura:

La profesora nota que tiene sistemáticamente mejores resultados en las preguntas de opción múltiple que en las redacciones o rellenados de espacios vacíos o en blanco.

En síntesis, la profesora notó que en lectura tenía dificultades de comprensión de los temas e ideas principales de un texto o de una historia. Su profesora apreció que en escritura está progresando paulatinamente y que no comete faltas al copiar. Logra contestar correctamente a las preguntas, y recuerda las instrucciones dadas por la profesora que añade que, Nicolas, lee muy despacio, lo que es normal, pues recién está adquiriendo esta capacidad de leer.

En resumen: Nicolas hizo bastantes adelantos en escritura, sin embargo le falta todavía mucho para alcanzar el nivel de segunda de básica, lo que no constituye lo más importante.

Analisis de la tercera observación de lectoescritura: 10 de enero de 2013

(Anexo **G3**, p. 346):

Recuerdo: Nicolas debía escribir las pequeñas frases siguiente: “Mi mamá me ama, mi mamá me mimma, Emma me ama, Meno ama a mamá, Nicolas ama a mamá”. Además, le pedí a la profesora de que, como está mucho más adelantado, que le haga escribir otras frases cuyo contenido no conociese antes del dictado.

No hay espacios entre las letras, pero siguen en las palabras; los espacios entre las líneas son respetados. Las letras son mucho mejor formadas, hay una mejoría en los trazos verticales y no hay ningún tachón. El tamaño de las letras es casi igual, entre sí, y no desborda de las líneas delimitadas. Todas las palabras son comprensibles, no se omitieron palabras o letras.

Esos comentarios son también válidos en relación a las nuevas oraciones que le dictó su profesora, y que fueron: “Ramiro pesa la masa. La sirena sonrío. Ana toma teta. Danilo pela una pera”, Nicolas no se equivocó ni una sola vez en la escritura de estas cuatro pequeñas y nuevas oraciones.

Hubo entonces, un gran adelanto entre este dictado y el segundo del 10 de octubre de 2012, sobre todo en relación con las nuevas adquisiciones de letras y la calidad de su escritura. Sin embargo, no es en nada comparable con el primer dictado del 10 de mayo de 2012, distante de ocho meses, dónde se puede observar una evolución gigantesca.

Esta es entonces mi evaluación y conclusión: hoy en día, Nicolas puede escribir frases simples, con bonitas letras y sin equivocarse en la ortografía, lo que constituye un logro increíble en vista a lo que presentaba hace ocho meses.

(Ver el informe escolar en *Anexo R*, p. 397, del mes de febrero de 2013 de la profesora de Nicolas).

7) FASES DEL DESCUBRIMIENTO

Análisis de la primera sesión de escuchas TOMATIS®, del 17 de abril al 21 de mayo de 2012

Programa: Básico: para efectos de cualquier tratamiento se empieza con el programa Básico, cualquier sea la dificultad a enfrentar. Contiene bastante del programa Emocional.

Duración: treinta días.

No fue muy fácil para el que Nicolas acepte portar los audífonos, a pesar que lo había acostumbrado a escuchar fragmentos de música antes de iniciar el proceso de escucha. Durante esta primera sesión, que duró un mes, en lugar de los quince días recomendados, trató de quitarse los audífonos, prácticamente en cada ocasión. El peso del aparato, la dificultad de soportar el llevar algo sobre la cabeza o simplemente en el cuerpo, propia a las personas con autismo, son factores que vuelven difícil la aplicación del método Tomatis® y sobre todo el tiempo recomendado de escuchas, que es de dos horas diarias.

La música de Mozart no le pareció incomodar tanto, a la inversa de los cantos Gregorianos que, a veces, le importunaban. La promesa de un lindo premio al final de las treinta horas de escucha fue un elemento muy motivador para Nicolas, elemento que se lo hacía recordar al inicio de cada nuevo día de trabajo, con el aparato Solisten®.

La primera información que salió fuera de lo común y esperado, fue que Nicolas se orinó tres veces al principio del proceso de escuchas, dos durante el proceso, una vez después, episodios que no ocurrían desde hace varios años: ¿Efecto del método?, ¿Angustia? ¿Fenómeno de regresión?, lo que puede suceder con las escuchas, por un corto periodo.

La primera observación positiva provino de la terapeuta de lenguaje, quien constató que Nicolas fijaba mejor la mirada. La misma terapeuta me aclaró lo

siguiente, en relación a su trabajo con un niño con autismo: no tiene mucho sentido enseñar a un niño los nombres de las cosas si no tiene idea de que un objeto o un suceso sea objeto de comunicación. Su trabajo con Nicolas entonces no se limita solamente a incrementar el vocabulario de un niño (y no es que queramos restarle importancia a este proceso), sino de enseñarle también a utilizar la capacidad del habla. Lo que significa que hay que ayudar al niño con la pragmática o el uso social del lenguaje.

Conviene así mismo ayudar al niño a entender el lenguaje no literal (como metáforas, las ironías, el humor, el lenguaje figurativo y el sarcasmo). Estas son las áreas del lenguaje que solo se entienden si vamos más allá del significado estricto de las palabras que se formulan (por ejemplo, qué se pretende al contar un chiste), algo que a los niños autistas y con síndrome de Asperger de alto funcionamiento les cuesta captar, así me reportó su terapeuta de lenguaje.

En dos ocasiones la misma terapeuta de lenguaje me relató que había tenido la agradable sorpresa de ver a Nicolas más abierto a cambios impredecibles, aceptando el intercambio de terapeuta en la mitad de una sesión, por una parte, y el cambio de espacio debido a un problema de conexión al servicio de Internet, por otra parte. De mi lado también noté que Nicolas fijaba más la mirada.

He podido darme cuenta, también, que se enojaba mucho más cuando, por ejemplo, al realizar una tarea, no podía reproducir una letra. También noté, en varias ocasiones, que mi hijo pasaba de la alegría más completa o un estado de depresión, de un momento a otro, sin hablar de sus comportamientos a veces muy agresivos. Se enojaba bastante, escupía, sobre todo contra su mamá.

Al nivel escolar no he visto sensibles progresos de la parte de Nicolas en el proceso de lectoescritura, tampoco en matemáticas. Es parte de las dificultades que encuentran los niños autistas. Algunos científicos descubrieron que los niños autistas tienen la función ejecutiva dañada. En efecto, en el estudio realizado por expertos del Instituto Florey, de Melbourne, Australia, dirigido por el Dr. **Cunnington** (n.d.), se pudo comprobar por resonancia magnética funcional por imágenes (fMRI) que los niños autistas tienen un nivel de activación más débil de

lo normal en las partes profundas del cerebro (circuitos prefrontales) responsables de la función ejecutiva (atención, razonamiento y solución de problemas). Descubrieron también que los niños que sufren de hiperactividad a menudo sufren alteraciones que les causan dificultades para prestar atención y también presentan dicho deterioro de la función ejecutiva específica. Este descubrimiento nos ayuda a comprender por qué los niños autistas tienen, en su mayoría, una incapacidad intelectual y va a permitir desarrollar más fácilmente mejores terapias orientadas a mejorar su habilidad para prestar atención y resolver problemas. Sin embargo, tuvo un interés cada vez más grande por las manualidades y el dibujo, lo que se tradujo por sorprendentes progresos en esta última materia. Claro que no dibuja como “debería” hacerlo un niño de su edad, sin embargo presentó un adelanto enorme.

El inmenso logro que alcanzó Nicolas, analizando su evolución, una vez acabadas las escuchas, fue el de un incremento, que me atrevería a calificar de fenomenal, en su nivel de concentración, el cual anteriormente se veía afectado por su permanente intranquilidad. Lograr que Nicolas se quede “tranquilo”, sin moverse de su asiento durante treinta minutos, una hora, una hora y media fue realmente una gran victoria para él. Podríamos argumentar que es el hecho de haber realizado actividades que le motivaron bastante. Sin embargo, hizo también algunas veces unos deberes en los que no requería mucha concentración y los hacía, claro está, no con una tranquilidad absoluta, pero se dedicaba sin estar demasiado disipado, cosa que era imposible lograr cuando realizaba sus deberes sin las escuchas. En otras palabras, su nivel de concentración se elevó bastante pero solamente durante el proceso de las escuchas; cuando come, por ejemplo, es imposible que se quede tranquilo, tiene que levantarse varias veces para hacer tal o tal otra cosa.

Estoy seguro, también, que subió su autoestima por los ánimos y aplausos que recibió de los miembros de la familia, por sus lindos trabajos.

La semana del 21 al 24 de mayo hubo una casa abierta en la escuela. A pesar que Nicolas no pudo practicar el viernes y el lunes anterior por enfermedad, el día martes 22 de mayo actuó muy bien en sus diferentes presentaciones,

especialmente en el baile. Hay que rescatar que para Nicolas presentarse delante de un público siempre ha sido muy traumático y el hecho que lo salga a enfrentar fue algo estupendo, era la primera vez que lo hacía sin estar acompañado/forzado por su profesora. Constituyó un real logro.

Al nivel de la fratría hay una pequeña complicidad que se instaló entre Martin y Nicolas y eso puede hacer pensar que la situación irá mejorando entre los dos.

Nicolas se volvió mucho más sensible pues ya “logra” llorar, lo que era rarísimo anteriormente. Cuando era el caso le llevaba en mis brazos y le “alentaba” para que llore todo lo que quisiese. He podido constatar, creo, que le hacía muy bien llorar; su nivel de emocionalidad, entonces, cambió.

Otro punto que hay que subrayar es la calidad de su sueño. Duerme el mismo número de horas (10 horas), pero anteriormente solía levantarse una vez por noche para ir al baño o para reclamar un vaso de agua, pero a partir de la aplicación del método Tomatis®, rara vez lo hace. Nicolas ha tenido la suerte de no poseer unos trastornos graves y precoces del sueño, como los insomnios calmados o con agitación, lo que es el caso de números niños con autismo y que se puede observar desde el primer semestre de vida.

Puede haber varios factores para provocar una mala calidad del sueño en los niños autistas. La primera, la existencia de una secreción irregular de melatonina en estos niños, que es la hormona de la oscuridad. El ciclo luz-oscuridad y las actividades sociales son fundamentales para “entrenar” los ritmos circadianos.

Los **ritmos circadianos** constituyen el reloj biológico humano que regula las funciones fisiológicas del organismo para que sigan un ciclo regular, que se repiten cada 24 horas, y que coinciden con los estados de sueño y vigilia. La influencia de la mala higiene, del sueño, de efectos alimentarios, la medicación, la ansiedad, los medios son otros factores que impiden un sueño de calidad (Merino M., n.d.).

Análisis primer bloque de trabajo con el Toobaloo del 17 de abril al 21 de mayo de 2012

Siempre Nicolas ha tenido gestos maquinales y repetitivos, pero últimamente se incrementaron, lo que tuvo como consecuencia que su hermano se moleste mucho contra él, pues le tocaba y “aplastaba” la cabeza a cada rato. De igual modo, el único niño varón de su clase se alejó de él porque le “molestaba”, abrazándole sin cesar. Las personas con Asperger pueden presentar estereotipias motoras (secuencias de movimientos estereotipados, sin sentido, propósito o meta específica, como por ejemplo sacudir las manos o balancearse (Jorroto, 2011).

Cuando utilizaba los audífonos podía quedarse relativamente tranquilo y hacer sus deberes, que no requerían un esfuerzo intelectual, como cuando pintaba. Durante casi todo el proceso de trabajo con el Toobaloo fue muy difícil hacer los deberes con Nicolas.

En otra ocasión se orinó, mientras comía, sentado en su silla.

Existe, también, un mejor comportamiento con su hermano. Las peleas siguieron pero los momentos de complicidad se incrementaron, también.

Su terapeuta de lenguaje me relató espontáneamente que Nicolas había avanzado mucho en el aprendizaje de las letras. Además subrayó que, en sus relatos, no cuenta las mismas cosas (ecolalia) y más bien repite algunas cosas, pero intencionalmente.

He podido notar que se ha vuelto más espontáneo. Un día me pidió poder hablar con una compañera de tesis, con quién yo me encontraba charlando y que él no conocía. Le pasé el teléfono, y M. y mi hijo hablaron cerca de cuarenta minutos sin cesar, lo que fue realmente sorprendente, porque a Nicolas no le agradaba para nada hablar por teléfono.

A veces Nicolas fue muy grosero y atrevido con su madre, agredéndola, en contadas ocasiones. Siempre ha sido caprichoso, pero últimamente sobrepasó

los límites. Cuando estábamos en un almacén y que quería algo que no podía conseguir (negación de sus padres) se ponía furioso, grosero.

Mi esposa y yo pudimos darnos cuenta, últimamente, que Nicolas exteriorizaba mucho más sus intereses, lo que significa que habla sobre las cosas que benefician de sus actuales gustos, como la cocina, entre otras cosas. Está también mucho más curioso y no para de preguntarme cosas de todo tipo, como qué tipo de música es, cómo se construye eso, etc., etc.

Su nivel de ansiedad, no ha bajado, al contrario se incrementó un poco. No para de “masticar” sus crayones, se “chupa” continuamente las mangas de su saco o las medias. No hubo cambio tampoco en su lado hiperactivo. No se tranquiliza para nada.

El primo de Nicolas, de 16 años de edad, ha notado unos grandes cambios en esos últimos dos meses. Por ejemplo: no le ha vuelto a escupir, lo que ocurría casi sistemáticamente cada vez que lo veía, añado que su primo entiende mucho mejor las cosas, logra comunicarse mejor, haciendo una batería de preguntas.

La música vuelve a ser para Nicolas cada vez más y más importante, y le hace un gran bien. Le encanta poner una canción e invitarnos a bailar o hacerlo solo. Es una buena forma para liberarse de su estrés.

El punto positivo del Toobaloo, además de reeducar el oído (amplifica las frecuencias lingüísticas), es el acercamiento de hijo/padre por medio de la lectura y eso ocurre todas las noches, antes de ir a dormir, actividad que antes se hacía solamente 3 o 4 veces a la semana, en tiempo regular, sin hablar de los grandes beneficios que aporta la lectura.

Fue un real placer trabajar con Nicolas cuando hizo uso del Toobaloo. Siempre he escogido libros súper interesantes en la mediateca de la Alianza Francesa, que motivó mucho a Nicolas para contar la historia que previamente le había leído. Recuerdo que una vez le iba a mandar a la cama sin hacer este trabajo diario y Nicolas me lo hizo notar. Claro que la corta duración de la actividad, 10

minutos como máximo (a veces lo hacía hasta por más de 15 minutos) es un elemento para una buena ejecución de la tarea.

Puedo destacar que Nicolas, en este mes, se abrió mucho más. Está más curioso de todo, pregunta sin cesar, en sí se interesa más por la gente y su entorno, como pudieron constatar también su madre, su terapeuta de lenguaje y uno de sus primos. Sus obsesiones por los “motores”, sin embargo, no cambiaron.

Cuando acudimos a un centro comercial, siempre se dirige al lugar dónde hay motores, o sea maquinas, objetos que hacen ruido, que giran, etc. Tenemos que adoptar una posición rápida y “sorprendente” para él, o sea ser lo que en nuestro medio de califica de “pilas”, para lograr que se olvide de esos intereses y nos pida que se los adquiramos. También no para de preguntar cómo funciona esto o aquello, etc.

Cuando un niño autista está interesado en un tema, su conocimiento suele ser muy amplio. Debido a esto, **Asperger** (1944), calificaba, como lo señalamos al principio de este trabajo, a sus jóvenes pacientes, como: "pequeños profesores", debido a que muchos de ellos, de tan solo trece años de edad conocían su área de interés con la profesionalidad que se ya hubiese querido tener un profesor universitario.

Mi hijo, definitivamente posee una atención dispersa, un aspecto en el que no ha cambiado para nada y lo que le impide, entre otras cosas, tener excelentes resultados en clase.

Como investigador, en cambio, observo las respuestas al método con mucho interés; aunque los efectos no son tan grandes, sí hay aspectos en los cuales Nicolas mejoró.

Estoy, como papá, después de esos dos meses, muy satisfecho de la buena actitud de mi hijo hacía el método y muy emocionado por lo que va a seguir.

Análisis de la segunda sesión de escuchas TOMATIS®, del 21 de junio al 8 de julio de 2012

Programa: Básico: la Dra. Valérie Gas, especialista en el método Tomatis®, me aconsejó, después de haberle transmitido las observaciones sobre este primer bloque de escucha, de aplicarle de nuevo el programa Básico, programa muy importante y con bastantes buenos resultados.

Duración: dieciocho días.

Fue un placer el volver a ver a Nicolas sentado y tranquilo durante un gran periodo, pues significaba que lo que estaba escuchando daba resultado. En efecto, un día de la semana anterior he tratado de hacer un trabajo que Nicolas había escogido en el libro, sin embargo fue imposible para él quedarse quieto durante más de dos minutos.

He podido notar que Nicolas cada vez más “se apasiona” por la música. Después de las escuchas no era extraño que me “invitaba a bailar”, poniendo una música de su agrado. Le hace bien saltar, brincar, y le notaba un poco renovado, después.

Es más sensible en el tema de “competencia” con su hermano o con otros semejantes. Si con su hermano hacían una actividad parecida tenía absolutamente que acabar primero, criticando el trabajo de su hermano. He podido constatar este hecho también en el parque. Nicolas andaba tranquilamente a bicicleta cuando un niño mayor a él le rebasó con su bicicleta.

Empezó a gritar “no puede pasarme delante, no lo puedes hacer” y trató de “perseguirle”. Son las primeras veces que he constatado que Nicolas se mostraba frustrado por este tipo de situaciones, me dio la impresión que no le gusta perder.

Es terrible como Nicolas está poco dispuesto a obedecer...tuve que insistir media hora para que venga a hacer las escuchas.

Sigo viéndolo con más ganas de aprender, me preguntaba a cada rato cómo se dibuja este objeto, este otro. Cada vez se muestra más y más curioso e interesado en otras cosas diferentes a “sus motores”.

Está mirando, definitivamente, más a los ojos y menos a la parte inferior del rostro (nariz, boca) de su interlocutor, como lo hacía anteriormente. Ha sido demostrado que los autistas se focalizan más sobre la parte inferior del rostro como la nariz y la boca, más raramente sobre los ojos, lo que tiene como consecuencia que no pueden a menudo comprender las expresiones de la gente, a través de los ojos (**Wood** 2010).

Nicolas me sorprendió por haber adquirido una gran paleta de gustos, al nivel musical. No paró de escuchar y bailar sobre una canción de Metálica dónde la batería tiene un lugar predominante, lo que nos cambia un poco de la Cumbia.

Estoy realmente muy satisfecho de la actitud de Nicolas frente a esta segunda sesión de escucha. La cumplió en solamente dieciocho días (duración mínima quince días) frente a los treinta días de la primera sesión y eso a pesar que una gran parte de las escuchas se habían desarrollado en la temporada escolar. Los trabajos que él mismo escogía, días tras días, le motivaron bastante. Mi actitud también fue totalmente distinta; a la diferencia del primer bloque de escuchas dónde me ponía muy bravo e irritable por el hecho que las cosas no andaban como las quería, en este segundo bloque me he relajado y he tenido mucho más paciencia.

En cuanto a su comportamiento hubo cambios prometedores; sigue con más ganas de saber el porqué, el cómo, funcionan las cosas en temas como la luna, el sol, los motores, etc. Desde hace un mes se relaciona de nuevo con una niña con quién solía jugar hace unos seis meses atrás y con quién había roto el contacto, diciéndole cuando la veía que era “una niña fea”. En este momento pide a cada rato a su mamá ir a buscar la niña para jugar, al igual que su hermano, hecho que veo muy positivo. Del lado negativo pude constatar que en esos últimos días tenía problemas, a veces, en expresarse, repitiendo la misma palabra hasta que la siguiente, la que estaba “buscando”, llegue. Dónde no hay modificaciones, en

cambio, es en el comportamiento muy obsesivo que tiene por comprar cosas, especialmente máquinas con motores. Mi esposa y yo tratamos de evitar ir a los centros comerciales para evitar “pelear” con él diciéndole: ¡“no, no hay como comprar este motor”!. A veces lo entiende perfectamente, pero en algunas ocasiones se pone furioso y “fastidia”; no hay que ceder, pues obedecer le cuesta bastante.

Una de sus tías, por su lado, vio varios cambios en él, por ejemplo en la forma de hablar; según ella, Nicolas se involucra mucho más en las conversaciones, dio además un paso gigante cuando ahora trata de relacionarse con otros niños. Imita a otros niños, lo que no hacía para nada. Otra cosa interesante: he podido observar que mi hijo ya entiende los chistes, lo que no era el caso antes. Tiene más seguridad, más madurez, trata de relacionarse.

En resumen, se han notado algunas modificaciones satisfactorias por parte de Nicolas, durante los tres primeros meses del uso del Método Tomatis®, aunque no son enormemente significativas, según mi opinión. Es importante subrayar que el promedio de tiempo de utilización del Método, para los diferentes tipos de problemas, es de tres sesiones, o sea unos seis meses. En las diferentes investigaciones que se hicieron sobre autismo, el número de sesiones de escucha debe ser por lo menos de seis sesiones al año, afín de obtener los mejores resultados posibles.

Análisis del segundo bloque de trabajo con el Toobaloo del 9 de julio al 23 de agosto de 2012

Inicialmente no estaba previsto que este año vaya a mi país de origen, no obstante la “presión” incesante que tengo entre el trabajo, mi familia, esta tesis y el proyecto de investigación que estoy realizando hizo que todas las células de mi cuerpo “gritasen” pidiendo un descanso, un cambio, estaba llegando a mis límites y sentía que sí seguía en ese ritmo, caería enfermo. De un lado, entonces, muy feliz de hacer este corte y del otro lado me siento a pesar de todo un poco “culpable” de dejar a mis dos hijos bajo la sola responsabilidad de mi esposa. Por

una parte el hecho de no ver a mi “sujeto de estudio” durante estas cinco semanas me privará de un gran aporte de observación, pero por otra parte podrá ser muy interesante, como investigador, volver a verlo luego de ese tiempo de descanso porque podría percibir quizá más fácilmente unos eventuales cambios.

Mi esposa, encargada de hacer las escuchas durante mi ausencia lo hizo, sin embargo, no de una manera constante. Un mes después, a mi retorno, agosto del 2012, reanudación del contacto con mi hijo.

He podido hacer las observaciones siguientes:

Primeramente fue una alegría inmensa el volver a ver a mis dos hijos y a mi esposa. Nicolas, a su manera, me expresó que le había hecho mucha falta, hablando y pasando su tiempo sin cesar conmigo, Martin, al contrario me demostró su alegría de verme con muchos gestos explícitos de cariño.

He podido constatar que Nicolas estaba mucho más relajado, más sonriente y con un sentido del humor que no conocía; era algo sorprendente, hace chistes y se ríe cuando se le hacen chistes, cosa inimaginable hace poco. Hay que ver si este estado de ánimo va a seguir, sobre todo una vez que reiniciará la escuela con la presión de los deberes, etc. El hecho también de haber ido varias veces a la piscina, lugar de predilección de mi hijo es una posible explicación de su buen estado de ánimo. De su lado mi esposa notó también que estaba más tranquilo, especialmente después de las jornadas pasadas en la piscina. De común acuerdo con el siquiatra, mi esposa bajó las dosis del Goval en gotas, pasó de ocho gotas a cuatro, actualmente. La idea es dejar de administrarlas, una vez que esté bien integrado en su nueva escuela.

Lo que no cambió es su gran obsesión por los motores o máquinas que traslada por toda la casa con el propósito de conectarlos (ventilador, lámpara, canguilera, etc.) y sobre todo su insistencia por obtenerlos. “Una de las características que suele destacarse en muchas personas con Trastornos del Espectro del Autismo son sus obsesiones. Algunos son grandes especialistas en astronomía, o en dinosaurios, o en trenes, otros son unos dibujantes de primera... En suma, son

grandes sabios en una materia. Y por alguna razón este tipo de interés específico por un tema se tilda de obsesión.

Basados en la misma premisa, podríamos decir que **Einstein** estaba obsesionado por la Física, o que el Doctor Christiaan **Barnard** estaba obsesionado con los trasplantes de corazón, o que **Dalí** estaba obsesionado con la pintura. Y sin embargo, en vez de llamarlos obsesos se les ha definido como genios o sabios en su campo” (Autismo diario, 2011).

Volviendo a hablar de la escuela, hemos tenido una desilusión pues la directora del T., escuela con metodología Montessori, nos había dado la esperanza de que nuestro hijo pueda ingresar en el centro si la evaluación de tres días que le iban a hacer durante la primera semana de agosto era positiva. Desgraciadamente, cuando mi esposa llamó para preguntar qué día de la semana podría llevarlo, la directora le dijo que el cupo estaba completo. Pocos días antes otra decepción: una profesora recomendada por la terapeuta de lenguaje de Nicolas, que vive muy cerca de nuestra casa, nos había ofrecido darle clases de lecto-escritura, sin embargo al momento de llamarla para fijar la primera cita, nos dio la espalda. Dos golpes en el espacio de tres días, mi esposa estaba furiosa, yo quizá peor, porque estando en Suiza no podía hacer nada.

¿Por qué la opción de cambiarlo de escuela, siendo que estaba relativamente bien integrado en ella? Decidimos no seguir llevándolo a la escuela R. por algunas razones. La primera, el primer interesado no quiere regresar a ella, lo que no era el caso al cabo de su primer año en este centro. Segunda razón: Nicolas tiene su pase para el tercer año de básica pero tiene todavía enormes dificultades para leer. Si siguiera en este grado estaría perdido, no obstante si le volvemos a poner en segundo de básica no creamos que se sentiría muy bien al ver a sus compañeros en otra aula y quedarse con niños más pequeños. La idea es encontrar otro centro con pocos niños y hacerlo repetir el segundo de básica.

Hay que, sin embargo, tomar en cuenta no solamente el lado académico, sino la parte social. En la última reunión que he tenido con Norbert Groot, el 29 de enero de 2013, me recordó que la parte social era tan, sino más importante que la parte

académica. Lo ideal, para que Nicolas esté lo más equilibrado posible sería que él esté en la escuela con niños de su edad y en la tarde con niños de 4 años, su edad emocional, más o menos, para que pueda disfrutar con sus pares haciendo juegos sociales, en los cuales se aprenden muchas cosas.

Análisis de la tercera sesión de escuchas TOMATIS®, del 24 de agosto al 9 de septiembre de 2012

Programa Emocional: en este programa se hace un gran trabajo al nivel vestibular, lo que en términos de implementaciones se utiliza para los problemas de ansiedad, depresión, estrés y problemas de irritabilidad.

Duración: diecisiete días.

He podido observar en varias ocasiones que entre Nicolas y su hermano hay cada vez más complicidad y es la primera vez, si mis recuerdos son buenos, que Nicolas juega con coches, lo que nunca antes le interesó.

Hace mucho tiempo que no veía a Nicolas tan agitado, aletea, grita, gira bastante sobre él mismo y corre hacia todos lados. Es más propenso a actitudes estereotipadas.

Tiene cada vez más el sentido del humor, entiende y reacciona a los chistes, tiene una nítida mejoría en el dibujo y una mejor percepción musical.

Después de esta tercera sesión de escucha puedo decir que Nicolas ya se hizo a la idea que cada espacio de tiempo tendrá que “inclinarse” a esas escuchas. A partir de hoy y en adelante el espacio entre cada sesión deberá ser de entre dos meses y medio y tres meses. Estoy muy satisfecho de la excelente actitud frente a eso. Es verdad que llevar estos audífonos sobre la cabeza - que tienen sin embargo su peso - por un periodo de entre quince a dieciocho días durante dos horas diarias, limitando el campo normal de sus actividades, no debe ser tan cómodo para Nicolas. Sí no hubiese estado enfermo, él habría logrado hacer toda la sesión en los quince días aconsejados. El segundo día de escuela Nicolas, ha

tenido deberes. Ahí he podido constatar de nuevo las grandes dificultades escolares que tiene mi hijo: no se recordaba cómo escribir su nombre, tenía dificultades para hacer una “simple” adición, en sí de este lado no hubo avances significativos. Eso no me debe perturbar, como dice mi directora de tesis, la Dra. **Trigo**: ¡“leerá cuando lea, lo importante es que se sienta bien”! **Van Maden Max** (2003) p. 165, dice a este sujeto que: *“en educación solemos confundir lo que es posible con lo que es pedagógicamente deseable. Por ejemplo, incluso si fuera posible para muchos niños “ser capaces” de leer a los cuatro años, esto no significa que los niños “debieran” ya estar leyendo a esa edad. La capacidad de comprensión y la habilidad necesaria para enseñar a los niños a leer a temprana edad no es la misma que para saber qué es lo adecuado para cada niño en particular”*. ¡Conociendo el desarrollo desarmónico que tiene Nicolas, él leerá a su debido tiempo!

Para compartir mis dudas sobre la elección del siguiente programa Tomatis®, me comuniqué de nuevo con la Dra. Valérie Gas, la más grande especialista del método Tomatis®, para preguntarle qué programa me aconsejaría después de haber terminado con el programa emocional. Me contestó que yo debía “sentir” si mi hijo necesita de nuevo un programa emocional o sino empezar con el programa Lenguaje que le ayudaría a aprender a leer, o con el programa Memoria y Atención que le ayudaría con sus problemas de atención. Dentro de unos 2 a 3 meses haría un análisis para ver lo que realmente necesita mi hijo.

Si debiera iniciar hoy con una nueva sesión, empezaría, sin dudas, con el programa Lenguaje, lo que lo hace más falta en este momento.

Análisis del tercer bloque de trabajo con el Toobaloo, del 10 de septiembre al 23 de noviembre de 2012

Nicolas adoptó más su rol de hermano mayor y aconseja a su hermano o le corrige y le integró más en las diferentes actividades que realizamos. Antes era más egoísta y no quería que Martin participe con él. Existe una mejor complicidad entre Nicolas y su papá.

Las dificultades siguieron en cuanto a la hora de sentarse y concentrarse para hacer los deberes.

Logró asir bien el lápiz, hace la pinza, pinta mucho mejor y eso en, ¡una sola semana de clases!

¡Se le suprimió las gotas de Goval (Risperidona 0,1 % - que tiene como propósito bajar el nivel de ansiedad y agresividad), y, ¡no hubo cambios en su actitud!. El hecho de bajar gradualmente la dosis facilitó el proceso afín que se desacostumbra a esta medicina. Desde que dejó de tomar el Goval, se manifiestan unas especies de “estertores” continuos que pueden durar uno, dos minutos, raramente más. Con dichas gotas Nicolas aumentó significativamente de peso, uno de los efectos negativo del producto.

Según su profesora y la directora del centro S. N., Nicolas logró adaptarse realmente bien y subrayan también los adelantados enormes que ha hecho.

Nicolas está imitando, hecho que no hacía antes. Según **Cyrułnik** (2006, p. 78), como bien vale la pena recalcarlo de nuevo, para dar mayor claridad a lo que planteamos, *“desde un poco antes de su nacimiento el cuerpo del bebé sabe percibir algunas informaciones, tratarlas y resolver los problemas dados con su medio. A los dos meses de nacido tiene la capacidad de comportamientos imitativos: el simple hecho de ver una mímica de una sonrisa provoca en él la respuesta motriz de la sonrisa. La ausencia de respuestas imitativas del bebé de algunos meses podría constituir, entonces, un síntoma que permita entrever, precozmente, el autismo. Ahora bien, en la misma situación los niños con autismo no prenden sus neuronas espejos”*. Estas neuronas juegan un rol esencial: de pequeño, permiten imitar a los demás, de adolescente y adulto el ponerse en el lugar del otro (empatía), lo que podría explicar por qué los autistas tienen tantas dificultades para interactuar con los demás (Universidad de Coruña, n.d.).

Nicolas se enoja mucho más y más rápidamente, pero sin embargo sus alteraciones pasan en cuestión de segundos: emite un gruñido y ya pasa. Le noté a veces muy estresado. Aumentaron los episodios de angustias por problemas en

aparición “pequeños”, sin embargo lo noté también de mucho mejor humor y se ríe mucho más, puede pasar de un estado al otro muy rápidamente. Es también mucho más sensible, se pone pálido por cualquier pequeña amonestación y le veo un poco deprimido.

Nicolas “logró” llorar otra vez, porque le impedimos hacer algo.

Nicolas se negó ir a la sesión de terapia de lenguaje, es la primera vez.

Hubo un episodio de violencia en el que Nicolas se enojó bastante y me pateó, porque no quería hacer sus deberes.

Está tomando todo al pie de la letra, por lo que hay que cuidar lo que sus padres le dicen.

Se volvió más responsable, a veces demasiado, cuando se trata de los deberes, está borrando a cada rato porque no está satisfecho de su trabajo. Tuvo actitudes raras, debido a su sentido del orden (todo tiene que estar colocado en el mismo lugar) y a su impaciencia por lograr que las acciones deben realizarse “ya”, y no más tarde.

Noté que estaba con más ganas de compartir con gente desconocida.

En resumen, la problemática del déficit de atención queda todavía pendiente, no obstante es realmente fabuloso que ya no necesite ingerir el Goval, sin que haya tenido reacciones particulares, aparte quizá una especie de “estertores”, con baja frecuencia. Otro logro espectacular, Nicolas ya puede coger bien sus lápices y pinta mucho mejor, ¡en solo cinco días de clase! También, ya puede formar palabras con ciertas sílabas. No obstante es un poco frustrante pues parece que al día siguiente se le olvidó todo, y hay que reiniciar con las explicaciones... Sabe con más determinación lo que quiere y lo que no desea, lo que de un lado está bien pero por otro lado dificulta, a veces, las cosas. He notado por momentos grandes frustraciones que provocan fuertes iras y enojos y uno u otro episodio violento. En comparación a los dos meses anteriores, Nicolas se volvió más

sensible, logra mejor expresar su tristeza o sus frustraciones con lágrimas, sin embargo le noto más angustiado, más estresado. Por momentos, sus “manías” de hacer las cosas (deber, conexión...) de una manera perfecta le causa un estrés suplementario porque está raramente satisfecho del resultado. Finalmente, he podido observar en varias ocasiones que ya no le teme la gente como era el caso antes, más bien es el primero que trata de iniciar un contacto, cuando tiene el “feeling” con esa persona, claro está.

Análisis de la cuarta sesión de escuchas TOMATIS®, del 24 de noviembre al 10 de diciembre de 2012:

Programa Memoria y Atención: este programa, además de ayudar con los problemas de atención, estimula de manera importante y crea mucha energía cortical que actúa de cierta manera como la Ritalina, medicamento que se da a menudo a los niños hiperactivos.

Duración: 17 días.

Finalmente me incliné por el programa Memoria y Atención porque es actualmente lo que necesita Nicolas. Poder concentrarse y estar atento de una manera más “adecuada”. Claro que el programa Lenguaje le ayudaría a aprender a leer, sin embargo hay un real progreso en este dominio y ya logra descifrar pequeñas palabras y a escribirlas, en dictado.

Es verdad que si una persona ve a Nicolas, físicamente hablando, no notaría nada especial. Del lado de su comportamiento quizá algo, sin embargo podría decir que es un niño demasiado consentido, malcriado. Si observaría un poquito más podría notar sus momentos de ausencia, en los cuales no parece estar con “nosotros”. Es eso que resiento al observar a Nicolas: un niño de apariencia totalmente “normal” que presenta, sin embargo, instantes de ensimismamiento. Se vuelve a veces muy obsesivo y detallista. Si una cosa no está colocada como quiere, se pone rápidamente furioso.

La profesora y la Directora de la escuela S. N. están muy felices de tener a nuestro hijo en el centro. Recalaron que vieron despertar a un niño, o sea Nicolas, que ya está mucho más vivo, alegre, juega con los otros niños, a pesar que éste se queja que un niño le molesta mucho. En relación a este tema, una vez que estaba haciendo las escuchas empezó a llorar como nunca antes, relatándonos sobre este compañero de aula. Lloró entonces otra vez, lo que me parece genial, puesto que se expresa, saca a flote sus sentimientos, se volvió, entonces, mucho más sensible.

He podido notar, por otro lado, durante un espectáculo en la escuela donde actúa Nicolas que éste todavía no se siente a gusto cuando asisten adultos, a pesar que fue asumiendo un mejor nivel de seguridad a lo largo del espectáculo. El último número fue "chévere", salió de indígena con toda su vestimenta y bailo súper bien. Se pudo notar no obstante que su profesora es muy estricta lo que puede facilitar la presencia de las irritaciones y rabietas que Nicolas tiene a menudo. Sin embargo, lo que tenemos que resaltar de la profesora es que logró sacar adelante a Nicolas. En las últimas pruebas ha sacado muy buenas notas, ¡9,2 en lenguaje! Hizo también enormes progresos en inglés... Siempre siguen los problemas de obediencia, para hacer sus deberes, por ejemplo, pero una vez lanzado sobre las rieles, rinde bien. Nicolas tiene "sed" de hacer contactos y la piscina es un lugar muy propicio para ello. No duda ni un segundo para acercarse a las personas, para tratar de jugar con ellas.

Hecho particular, Nicolas se volvió un experto en un juego video. Me recuerdo que apenas hace un año tenía grandes dificultades para "organizarse" en el juego, es decir no sabía cuáles eran las prioridades, las estrategias para que su personaje no "muera".

Es impresionante como Nicolas ha logrado en poco tiempo asimilar el juego pero sobre todo a organizar sus defensas y, elemento muy satisfactorio, anticipar las acciones de los adversarios. Ya está jugando de una manera ordenada, clara y con mucha lógica.

Análisis del cuarto bloque de trabajo con el Toobaloo, del 11 de diciembre de 2012 al 17 de enero de 2013

En algunas ocasiones he podido constatar que Nicolas era cada vez más responsable, sobre todo en lo que atañe a los asuntos de la escuela; por ejemplo, se preocupaba por el tipo de uniforme que tenía que tener puesto al día siguiente, o para que no nos olvidemos de comprar un regalo de cumpleaños para uno de sus compañeros; sin embargo, sigue siendo un reto el obedezca los órdenes de sus padres y que se siente rápidamente a cumplir con sus deberes. Según Norbert **Groot**, que bien conoce a Nicolas, para él mi hijo no desobedece por “malcriadez”, sino por la curiosidad que tiene de descubrir otras cosas y por rebeldía, pero una sana rebeldía.

Sigue gozando en la piscina; el muy buen lado es que generalmente hay niños más o menos de su edad con los cuales trataba de entrar en contacto, con diferentes suertes: si no le hacían caso, se enojaba mucho y tuve problemas para explicarle que el niño era libre de jugar con él o no. Noté que a Nicolas le encantaba el estar casi sumergido, sin prácticamente moverse en la piscina. Me imagino que debe sentirse muy bien en este estado de “ingravidez”.

Durante la mayor parte de este bloque de trabajo con el Toobaloo, Nicolas estuvo especialmente nervioso, “respondón”, irritable por cualquier “pequeña cosa”. Las crisis no duraban mucho tiempo pero eran fuertes. Generalmente iniciaban así: emitía primeramente un gruñido, luego movía los brazos de arriba hacia abajo, gritando, y de ahí o empezaba a correr en círculo, empujando todo sobre su paso o se quedaba en el mismo lugar, a veces empujándome. Personalmente yo sabía que tenía que tener la paciencia necesaria hasta que la crisis pase, sin embargo mis reacciones dependían mucho de mi nivel de estrés, de cansancio y de mis predisposiciones. Generalmente, si oponía muchas resistencias hablándole o cogiendo los brazos de mi hijo, había una reacción de mayor rebeldía; en cambio, sí lograba controlarme, sin prestarle mucha atención, las crisis solían desactivarse poco a poco. He podido notar que estas se desencadenan cuando estaba o con cansancio, o con hambre o que necesitaba ir al baño; una vez que había podido satisfacer una de estas necesidades solía tranquilizarse

rápidamente. Estas crisis también provienen de sus frustraciones al no poder obtener satisfacciones a sus obsesiones.

Explicando de una mejor manera, Nicolas está todavía muy sujeto a obsesiones y si no puede lograr lo que estaba predispuesto a lograr, se frustra y se enfurece enormemente, hasta que alcance su objetivo o hasta que se canse de enojarse. Tuvo además actitudes repetitivas como por ejemplo cogerme la nariz a cada rato y sin parar diciéndome: ¡"te voy a cortar tu fea nariz"... o decirme cosas incomprensibles durante mucho tiempo hasta que se cansa o que pierdo paciencia.

A veces llegó un momento en el cual Nicolas y su hermano compartían juntos, pero cada uno con su juego. Todavía Nicolas no tiene la capacidad, la facilidad para compartir sus juegos y juguetes, debido, quizá a su edad emocional que no está al par con su edad cronológica, lo que siempre provoca peleas con Martin.

En la Navidad pasada hubo otro espectáculo en la escuela pero no le fue tan bien como en las fiestas de Quito: se puso bastante nervioso a lo largo del programa, se olvidó la frase de una canción que tenía que decir y en varias ocasiones la Directora tuvo que hacerlo levantar o sentar, según las situaciones.

He podido observar que mi hijo reflexionaba, analizaba mucho mejor y nos impresionó a veces expresando frases muy bien meditadas y profundas. En algunas ocasiones también utilizaba un léxico muy elaborado y sobre todo hacía preguntas o comentarios que tenían todo su sentido. Al respecto podemos recordar la pedantería, como la había podido descubrir **Asperger**, ya en 1944.

Nicolas estaba un poquito más concentrado una vez que se sentaba a realizar sus deberes, sin embargo no era siempre el caso, tales fueron los frutos en una poca medida del programa Tomatis® MA (Memoria y Atención), ¡pero que dificultades para que se decida a hacerlos!

Como lo manifestaba antes, Nicolas tuvo reacciones raras durante todo este bloque con el Toobaloo. La especialista Tomatis®, con quien me comuniqué, me

dijo que quizá era debido al programa que le había puesto, que es normal, que tenía que tratar mientras tanto, de manejar las situaciones, porque podía tomar tiempo antes de ver un cambio de actitud. Claro que es difícil saber si es una reacción debida a las sesiones de escuchas o a otros elementos de la vida cotidiana.

El programa Memoria y Atención que le he puesto ha sido concebido para trabajar de manera importante sobre los lóbulos frontales, donde se ubican las funciones de la atención y de la concentración, además de todas las funciones ejecutivas.

Me dijo que es posible que la estimulación de estos lóbulos modificó/modifique su manera de integrar y de manejar la información, lo que puede ser extremadamente frustrante, lo que puede provocar las vivas reacciones que he podido observar. La Dra. Valérie **Gas** me siguió diciendo que, es probable que Nicolas desarrolle una nueva manera de analizar las situaciones y por el momento la aceptación es difícil.

Es posible que, en función de sus especiales características y su extrema sensibilidad, esté más sensible a estos cambios y tengo que tener paciencia, mucho más paciencia y pensar en positivo. He podido observar que las crisis eran menos fuertes durante la temporada escolar que durante las vacaciones, supongo que por efectos de la estructura menos rígida de los días festivos (se hace mucho menos caso a los horarios del acostarse, por ejemplo).

8) AVENTURAS DE OTROS PADRES DE HIJOS “AUTISTAS” (cf. Groot)

Puedo decir que la reunión se desarrolló de una manera agradable, en la hora prevista, en presencia de cuatro madres de familia y un solo padre de familia. Fue una media sorpresa el ver más mamás de niños con autismo que padres (las mamás siempre se implican más) porque Norbert había convocados a los padres. Sin embargo, lo más importante fue que hemos tenido la suerte de disponer de un momento para compartir con una o uno representante de estos cinco niños, y que algunas personas pudieron desahogarse. He podido constatar que estos padres de estos niños estaban motivados para sacar a sus hijos adelante, luchadores, que hacían hasta casi lo imposible para que sus hijos estén bien y que, dónde Norbert, encontraron, después de haber recorrido “medio Quito” a la búsqueda de un centro adaptado, un lugar dónde sus hijos se sientan entendidos.

La mayoría de los presentes tuvieron grandes dificultades para encontrar un especialista que plantee un buen diagnóstico de sus hijos; tuvieron que consultar a varios profesionales para al fin encontrar uno que les diga de que padecían sus hijos; de algunos terapeutas, ni hablar, tienen todavía un concepto de los años sesenta-setenta, totalmente erróneo del porqué del autismo, una madre escuchando decir “al experto” que su hija era autista porque no le quería, que ¡la había rechazado! Encontrar un centro que acepte a sus hijos y sobre todo que los respeten y sepan manejar la situación fue otro reto para los padres de estos niños, hubo, incluso, una niña a quién se le impidió el ingreso a un centro de educación especial.

Todos concuerdan en decir que en el centro CAPADD de Norbert **Groot** encontraron un lugar dónde ayudan bastante a sus hijos, dónde reciben amor, cariño y sobre todo que les entienden. Todos los padres de familia, entonces, están muy felices que sus hijos asistan a este centro, porque además se sienten apoyados, comprendidos. La intervención, esencialmente a base de juegos, da buenos resultados, a pesar que al principio muchos padres estaban dubitativos ante esta terapia del juego.

Al respeto, Norbert Groot aclaró que, “lo que hacemos no es solamente un juego, nosotros nos basamos en la edad del niño; pero creo que, en general, hay dos elementos clave para el tema: primero, cuando se escucha autismo, ponemos el autismo adelante. Primero es el niño, también tiene autismo pero el niño no es autista, como nosotros hablamos, por lo que prefiero hablar de niño con autismo, porque el niño no es autista, el niño es A., R., S., E. y Y., y tiene un diagnóstico. Y otra cosa: creo que en general, olvidamos lo que necesitan estos niños, porque vemos solamente el autismo, entonces vamos a tratar el autismo en vez de ver al niño, eso creo que es la diferencia y nos asustamos mucho por la palabra autismo, mientras que son cinco niños”.

La frustración, la desesperación de una gran parte de los participantes a esta reunión es el producto del desconocimiento sobre el autismo y, por ende, de no saber cómo actuar con sus hijos.

La dificultad de “lidiar” con sus hijos a diario, sus crisis, las miradas de los demás, la vergüenza que pueden sentir a veces provoca en la mayoría de ellos un desequilibrio emocional importante y dificultades conyugales (el ochenta por ciento de los presentes o son separados o presentan grandes dificultades de pareja) a pesar que la separación no fue ligada directamente al autismo de su hijo. En los hogares en los cuales viven los dos padres, hay a veces grandes problemas porque no actúan de la misma manera el uno y el otro (ejemplo, uno es rígido, el otro demasiado permisivo).

Las madres separadas recalcan que entre su hijo y su ex esposo existe generalmente un buen entendimiento y que ellos se hacen cargo a menudo el fin de semana de sus progenituras. Una sola persona notó que sus suegros no tenían tantas predisposiciones para cuidar a su hijo como lo tienen por su nieta, y piensa que es una falta de voluntad de su parte. Norbert, sin embargo, aclaró lo siguiente: “Por tus suegros, ¿piensas que es un rechazo o no saben qué hacer?”.

Porque, a veces, para uno mismo, es difícil; pero es tu hijo, y entonces vas buscando, pero para el otro se puede preguntar, y ahora: ¿qué voy a hacer?, es quizá por el desconocimiento, el miedo y si es por eso podemos resolverlo, haciendo, por ejemplo reuniones en el centro”.

El desconocimiento también de este trastorno, a nivel general, puede etiquetar rápidamente a estos niños: ¡“que malcriado”!, y sus padres ¡“no saben educar a sus hijos, le pegan”!, lo que genera malestar a los padres. Algunas madres, por supuesto, escucharon de todo de otras personas: “es un castigo de Dios o es una falta de cuidado durante el embarazo... (M4)” que explicarían por qué tienen un niño con autismo. Una cosa es segura: todos aman mucho a sus hijos y pelean mucho por ellos, es un amor incondicional.

Bueno, como lo vimos, el capítulo de las preocupaciones es bien extenso, no hacen faltas las inquietudes. Para una madre, la preocupación fundamental era el hecho que su hijo tenía periodos en los cuales se masturbaba muy a menudo; otra, que nos contó que entraba en desesperación porque no lograba entender lo que quería su hijo. Hay el caso de una madre que tuvo que afrontar verle a su hijo abofeteándose a sí mismo con intensidad. Otra de las madres que se siente abandonada por su esposo que trabaja fuera de Quito y regresa pocas veces a la casa, seguramente para huir del problema. En la misma familia, la única pareja que tiene dos hijos, las demás uno solo, la hermana mayor se queja mucho de su hermana menor, con autismo, preguntándole a su mamá por qué no ha podido tener una hermana “normal”. Su madre también se dio cuenta que se descuidó de ella por atender a su hija más necesitada, lo que provoca crisis en su hija mayor.

Todo el mundo concuerda para decir que siempre existió un problema para hacerles que coman, pero curiosamente en el centro no existe esta dificultad.

Todos admiten también que tuvieron/tienen muchas dificultades en relación a los pedidos de compras de sus hijos: si no se compra lo que quieren, las consecuencias son unos grandes berrinches, hasta que se les compre... o ¡que se cansen de llorar! Dos madres de familia me contaron que lograron que no sucedan más estos tipos de situaciones hablando con sus hijos, haciéndoles reflexionar o dándoles abrazos de tal manera que ya se “atreven” mucho más a ir a centros comerciales o, a menudo, esto por la totalidad de los padres, tuvieron que afrontar vergüenza y las desaprobaciones de la gente. De manera general hay muchas frustraciones de no poder ayudar adecuadamente a sus hijos por desconocimiento y cuando actúan dudan mucho de sus actuaciones (¿hacemos bien, mal?).

Se destacó también las dificultades para ir al dentista, para cortar el pelo y también a lo poco abiertos que son a los cambios de rutina, como por ejemplo los trayectos de un punto A hasta un punto B, dónde hay que pasar siempre por el mismo camino para evitar las crisis. Otras características comunes a estos niños es que no les gusta tener las manos sucias (pega, etc.), lo que dificulta la realización de trabajos manuales, por ejemplo.

A la pregunta: "si deberían expresarse en una sola palabra, ¿"qué necesita más su hijo de la parte de ustedes, sus padres, que dirían"? La gran mayoría soltaron la palabra "paciencia", aparte dos madres de familia que comentaron que son sus hijos los que deberían tener más paciencia con sus madres, pues a veces les "sacan de casillas". Añadieron que se gasta mucha energía, mucho tiempo en cuidar a un hijo con autismo.

Entonces, ¿cómo hacen para relajarse? Una persona nos contó que iba los fines de semana al sauna, como su hijo está dónde el papá; el único papá asistente nos contó que hacia deporte el fin de semana, otra se relaja delante de la televisión cuando su hijo pasa dónde su papá (ahí por lo menos puede escoger los programas) y las dos últimas madres nos dijeron que no disponían de tiempo alguno para relajarse.

En síntesis, las dificultades no hacen falta para esas madres y este padre de familia de hijos con autismo. Muchas parejas se han separado, existen muchas tensiones, desánimo, y se necesita mucha paciencia para afrontar algunas situaciones, lo que a veces hace falta. Sin embargo, lograron encontrar el centro educativo adaptado a las necesidades de sus hijos y pudieron constatar una mejoría notable de sus condiciones.

9) ¿CÓMO NICOLAS NAVEGÓ EN ESTA AVENTURA?

Para observar a Nicolas he utilizado varios instrumentos. Voy, a continuación, a sintetizar los resultados de todas las observaciones, iniciando con los datos anotados en mi diario, afín de prestar atención a los cambios y/o status quo que surgieron en Nicolas después de estos nueve meses que duró la investigación.

En mi diario (*anexo B, pp. 248 - 313*), que inicié el 17 de abril de 2012 hasta el 17 de enero de 2013, se encuentran los observaciones a diario sobre Nicolas. Todas estas anotaciones han sido resumidas después de cada bloque de escucha Tomatis® y de trabajo con el Toobaloo.

Durante estos nueve meses, he podido observar los cambios positivos siguientes:

Nicolas fija más la mirada. Tiene más seguridad en sí mismo, es más maduro, más espontáneo y busca mucho más relacionarse con los demás. Tiene más sensibilidad, logra llorar con más facilidad.

Exterioriza más sus intereses, como cocinar, escuchar música, hacer trabajos con herramientas eléctricas y dejó mucho atrás sus conductas de quedarse horas a girar cosas o conectar aparatos eléctricos.

Se siente un poco más cómodo al presentarse delante de un público. Está, también, más abierto a cambios impredecibles.

Empezó a imitar a los demás, lo que no nunca había sucedido, y su ecolalia casi desapareció. Duerme mejor.

Dejo de tomar el Goval (Risperidona 0,1 %), sin afectar notablemente su comportamiento. Hay un poco más de complicidad con su hermano pero siguen peleando mucho; toma a gusto su rol de hermano mayor "corrigiendo" a su hermano menor, un poco demasiado, a veces.

Ya tiene sentido del humor y entiende los chistes.

Adelanto enorme en la parte de la escolaridad: en una semana logró asir el lápiz haciendo la pinza y al final de la investigación sabía leer y escribir, con dificultades y errores pero podía, y además dibuja mucho mejor. Asimismo, la profesora de la escuela hizo que Nicolas sea más responsable, sobre todo en la ejecución de los deberes.

Hubo también progresos enormes de lógica: he podido notar eso observándole jugar a un juego video, actúa con mucho juicio. Hace reflexiones, utiliza un léxico, a veces, de un niño mucho mayor que él.

Y todavía hay mucho que andar:

Siguen los gestos estereotípicos (aletear, girar sobre sí mismo).

Es más detallista a la hora de hacer algo, sobre todo los deberes, lo que tiene como consecuencias muchas alteraciones.

Nicolas está todavía muy sujeto a obsesiones y si no puede lograr lo que estaba predispuesto a conseguir, se frustra y se enfurece enormemente, hasta que alcance su objetivo o hasta que se canse de enojarse. Estas crisis pueden llegar a veces a actos de violencia.

Todavía no sabe esperar su turno, no acepta que alguien sea mejor que él (sobre todo en deportes).

Dificultades enormes para que obedezca.

Otros aspectos que observé en Nicolas, de manera puntual, son las conductas observables de la escala de evaluación de Spence y de Vanderbilt (TDHA), así como de su nivel de lectoescritura, en tres diferentes fechas, que están resumidas en la tabla que presento a continuación:

Tabla 9: Síntesis, en tres etapas, de las observaciones de Nicolas

	Al inicio: abril de 2012	En la mitad: septiembre de 2012	Al final: enero de 2013
Sintomatología :			
Ansiedad/Angustia (Spence)	Gran nivel de ansiedad (42)	El nivel de ansiedad baja enormemente en relación a abril de 2012 (28)	El nivel de ansiedad baja todavía un poco más en relación a septiembre de 2013 (22)
TDHA (Vanderbilt)	Nivel elevado de hiperactividad (60)	El nivel de hiperactividad baja un poco en relación a abril de 2012 (56)	El nivel de hiperactividad baja sensiblemente en relación a septiembre de 2012 (51)
Escolaridad:			
Lectoescritura	Grandes dificultades para leer, escribir, copiar un texto	Grandes progresos en relación a abril de 2012; puede leer y escribir palabras, se equivoca en copiar un texto	Sensibles progresos en relación a septiembre de 2012; puede leer y escribir pequeñas oraciones, copia un texto sin errores
Dictado	Retraso significativo, lentitud para entender lo que dicta su profesora y para escribir; no se entienden palabras, sale de las líneas, el tamaño de las letras es desigual	Progresos enormes en relación a abril de 2012; capta y escribe más rápidamente lo que dice su profesora, el tamaño de las letras es igual y no sale de las líneas	Progresos sostenidos en relación a septiembre de 2012; las letras han mejorado, no hizo ningún error en los dos dictados, el primero que era idéntico a los dos anteriores y el nuevo dictado que comprendía nuevas letras
Otra observación:			
Dibujo de la familia	Los cuatro miembros de la familia son dibujados con un círculo para la cabeza, y trazos rectos que representan el cuerpo, los brazos y las piernas		Progresos en el dibujo: las cuatro personas ya tienen cuerpos (grosor) y todas las cabezas cuentan con los ojos y una boca. No obstante no existe manos, tampoco pies

Elaborado por: Pralong Michel, 2013

Nota: el número entre paréntesis corresponde al total de puntos de las diferentes conductas observables antes, durante y después de la aplicación del Método Tomatis.

RELACIÓN CON CADA PROPÓSITOS DE LA INVESTIGACIÓN

PROPÓSITO GENERAL:

- **Estudiar la influencia del método Tomatis® en la reducción de la sintomatología, en un niño autista.**

En relación al propósito general, los resultados de esta investigación llegan a las observaciones siguientes:

Nicolas ha bajado mucho su nivel de ansiedad/angustia, sigue con esta sintomatología pero en mucha menor medida y ya logra exteriorizar más sus emociones.

En su nivel de hiperactividad, en cambio, no se pudo observar grandes cambios, Nicolas sigue siendo un niño con mucha agitación e intranquilidad y sus gestos estereotípicos no desaparecieron, se mantienen iguales, a veces algo menores, dependiendo de las temporadas.

Nicolas tiene menos dificultades escolares, hizo adelantos sorprendentes en lectura y escritura.

PROPÓSITOS ESPECÍFICOS:

- **Describir las dificultades que encuentra Nicolás, niño con autismo, en su comportamiento hacia las demás personas:**

En relación a este propósito específico, puedo decir que Nicolas es mucho más sociable con los demás y no solamente con los adultos, con quienes anteriormente buscaba establecer contacto. He podido observar, llegando a la recta final de este proyecto de investigación, que Nicolas busca automáticamente el contacto con sus pares, especialmente cuando está en el ámbito de la piscina (dos veces a la semana, últimamente). A veces, el contacto no se establece con uno u otro por lo que le provoca crisis, enojos; sin embargo, la gran mayoría de

veces logra entrar en contacto y jugar con niños, lo que constituye un gran adelanto.

- **Explorar un enfoque diferente y más “lúdico” para disminuir los trastornos de comportamiento del autismo, y lograr una mejor sociabilización:**

En relación a este propósito específico, puedo decir que fue arduo, tan al principio, el portar esos audífonos lo molestaba notablemente; sin embargo, con el pasar del tiempo “inventé” actividades diversas y simultáneas para que las ejecutase, que permitieron que el tiempo y el espacio en los cuales debía permanecer en relativa quietud (dos horas seguidas por sesión) no le parezcan ni tan largos, ni tan incómodos.

Conseguí, para el efecto, un libro de manualidades con el cual Nicolas se divirtió mucho, haciendo trabajos en papel y en cartón, concomitantemente a sus escuchas. A veces, como le agrada cocinar, preparábamos pasteles o pizzas, empleando los aparatos que le encanta utilizar. En otros días, le permitía que planche su ropa, o que haga torres con bloques de madera. También, en otras ocasiones, cuando lo notaba bastante cansado, le permitía que no haga nada, al mismo tiempo que escuchaba, manteniéndose sentado confortablemente o sobre la cama, sitio, este último, donde lo venció el sueño un par de veces.

En realidad, puedo manifestar que me costó bastante, sobre todo al principio, encontrar actividades de diferente naturaleza que lo motivaran; sin embargo, con el tiempo, he logrado a proponer a mi hijo ocupaciones y actividades que han permitido que sea menos difícil, para él, soportar este audífono, cuando se trataba del proceso de escuchas con el aparato Solisten®.

En lo referente al uso del aparato Toobaloo, en cambio, no se presentaron mayores complicaciones; más bien, le divirtió sobremanera a Nicolas, porque le encanta “hundirse” en los libros.

En conclusión, podría afirmar, entonces, que logré que Nicolas tome gusto a lo que tenía que hacer y a crear una curiosidad bastante constante, de su parte.

- **Conocer las estrategias que llevan a cabo los padres de los niños autistas, para afrontar las crisis de sus hijos:**

En relación a este propósito, debo plantear que me fue muy interesante y científicamente útil, el asistir a esa reunión programada. En breve, todos los participantes coincidieron en que no existen recetas milagrosas y que la mayoría, a sus inicios, estuvieron desorientados, frustrados de no poder ayudar más a sus hijos, pero muy motivados para hacer todo lo que fuese posible en beneficio de sus vástagos.

No obstante, todos convinieron en que, desde que sus hijos ingresaron al Centro regentado por Norbert Groot, todos, padres e hijos, se sienten apoyados, comprendidos, y que sus hijos han mejorado bastante gracias a lo que reciben en el centro, a saber: terapias a base de juegos, acordes a las edades de desarrollo del niño, y con los cuales se permite desarrollar muchas habilidades.

Para concluir, recalquemos que más de la mitad de las personas presentes dijeron, con notable énfasis, que lo que más necesitan sus hijos, es: ¡más paciencia!

10) IMPRESIONES DESDE EL “PUESTO DE MANDO”

Inquietudes, preocupaciones, entusiasmo, interés, alegría, tales fueron mis primeros pensamientos, cuando supe que mi tema con la aplicación del método Tomatis®, que implicaba mi hijo, había sido retenido...

He tenido que cuestionarme en repetidas ocasiones: cambiar mi actitud, armarme de paciencia, y volver a armarme de paciencia y sacar fuerzas a fin de llevar a cabo de la mejor manera y forma posible esta investigación.

Si hago un paralelo entre el primer bloque de escuchas y los siguientes, podría decir que hubo un cambio total en mi actitud lo que resultó seguramente mucho más fácil para Nicolas el “soportar” estas sesiones. Además estoy prácticamente seguro que, a partir de la segunda sesión de escuchas, el clima más tranquilo en el cual estaba impregnado mi hijo favoreció las respuestas positivas al método. Lo que cambió, entonces, en mi persona fue un aumento de mi tolerancia y paciencia hacía mi hijo, aunque en el mes de diciembre de 2012 y en el mes de enero de 2013, Nicolas puso mi paciencia a prueba y a veces no respondí de las mejores maneras. Me permitió, entonces, conocerme mejor a mí mismo, mis límites.

Estos nueve meses, como los de una gestación, he tratado de estar en “inmersión” con mi hijo, intentando conocerle mejor, pero al final me di cuenta que se me dificulta el prever, anticipar los comportamientos de Nicolas, puesto que él presenta reacciones diversas e imprevisibles. Una persona con mucha sabiduría me hizo la reflexión siguiente, lo que me dio bastante para elucubrar:

“Mientras más tratas que Nicolas entre en tu mundo, más se alejará; mientras más trates de entrar en el mundo de Nicolas, más se acercará”. Tengo la suerte de estar en contacto con personas que te llevan a la reflexión, que tienen buen sentido y que te ayudan a progresar, a ver las cosas con otro enfoque, entonces, gracias a esas personas que te hacen cada vez mejor.

Del contacto con mis dos tutoras y mis propias investigaciones surgieron un saber, un conocimiento, que he adquirido durante todo el proceso de este proyecto de investigación.

Nunca había trabajado tanto en mi vida como lo he hecho con esta investigación; descubrí en mí recursos insospechados - cuando mi cuerpo y mi mente, debido al cansancio o a la enfermedad me pedían que descansara - para que pueda concluir este trabajo.

Yo sé que me falta mucho por hacer por mi hijo Nicolas, que tengo en reserva solamente pocos “kilos” de paciencia, cuando necesitaría toneladas... Que tengo que ponerme en la piel de mi hijo: que duro, que sufrimiento debe provocar no poder hacer algo que le exigimos (y a veces insistiendo demasiado), entendiéndolo que no puedo hacerlo (sus frustraciones lo demuestran lo suficiente).

Acabará diciendo que he luchado por mi hijo pero que la lucha continúa y que tengo que ser más sabio, todavía más luchador para sacar a mi hijo adelante, para ofrecerle unas oportunidades de vida en las cuales se sienta realizado.

11) A ESCOGER LOS MEJORES BAGAJES PARA PROSEGUIRLA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN

Nombre: Nicolás Pralong

Edad: 8 años

Año de básica: segundo

1. ANTES DE LANZARME EN LA PROPUESTA EDUCATIVA (Introducción y Justificación)

He tratado de diseñar una propuesta de atención educativa para Nicolas de acuerdo a sus mayores habilidades, sus puntos fuertes, tomando en cuenta el modelo Decroly. Es un enfoque, una propuesta, quizá innovadora y diferente de lo que se hace de costumbre puesto que, normalmente, la reeducación, la ayuda a un niño especial, o no, se base exclusivamente en sus debilidades, en sus deficiencias y no en sus fortalezas. Esta diferente visión podría cambiar en gran parte la disposición hacia el conocimiento de Nicolas ya que aprovecharemos para partir de sus dominios, fortalezas, y no al contrario, lo que seguramente aumentará su motivación por aprender y elevará su autoestima. En resumen, el propósito es encontrar la forma más didáctica y divertida que sea posible para que Nicolas aprenda a leer, escribir y sumar, en un primer tiempo, según sus centros de interés, sus habilidades.

Ovidio **Decroly**, psicólogo belga, se inclinó a trabajar con niños discapacitados, abandonados. El método de enseñanza de este médico se basa en dos principios: la **globalización** (respeto por el niño y su personalidad, relación con el exterior, el niño aprende y acumula experiencias sin ningún orden, libertad) y los **centros de interés** (estudio del medio al cual el niño introduce conocimientos del mundo natural), lo que significa que el niño debe ser activo, que aprenda por descubrimiento y no por imposición, que la escuela esté

adaptada al niño y no al revés (programas propios para cada niño, según sus intereses) y que los profesores usen métodos que despierten los sentidos.

En clase la observación, la asociación y la expresión son las etapas que se deben seguir. Para **Decroly**, el juego es fundamental, porque el niño en el juego vive una realidad (abstrae, razona). Además el juego descarga tensiones, recrea al niño y disfruta con él además de educar los sentidos.

En resumen, para Decroly, el trabajo en el aula junto con el juego es la mejor combinación para el aprendizaje.

La educación especial es dar oportunidades a chicas y chicos para tener una vida digna siendo incluidos totalmente en la sociedad.

A continuación, algunas leyes y artículos de leyes del Código de la Niñez y Adolescencia y de la Ley y Reglamento de la Ley Orgánica de Educación Intercultural, que abarcan el tema de la educación especial:

Código de la Niñez y Adolescencia:

Artículo 37.- Derecho a la educación.-

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a una educación de calidad.

Este derecho demanda de un sistema educativo que:

5. **Contemple propuestas educacionales flexibles y alternativas** para atender las necesidades de todos los niños, niñas y adolescentes, con prioridad de quienes tienen discapacidad, trabajan o viven una situación que requiera mayores oportunidades para aprender.

6. Garantice que los niños, niñas y adolescentes cuenten con docentes, **materiales didácticos, laboratorios, locales, instalaciones y recursos adecuados y gocen de un ambiente favorable para el aprendizaje.**

Este derecho incluye el acceso efectivo a la educación inicial de cero a cinco años, y por lo tanto se desarrollarán programas y proyectos flexibles y abiertos, adecuados a las necesidades culturales de los educandos;

Artículo 42.- Derecho a la educación de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.-

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidades tienen derecho a la inclusión en el sistema educativo, en la medida de su nivel de discapacidad.

Todas las unidades educativas están obligadas a recibirlos y a crear los apoyos y adaptaciones físicas, pedagógicas, de evaluación y promoción adecuadas a sus necesidades.

Artículo 55.- Además de los derechos y garantías generales que la ley contemple a favor de los niños, niñas y adolescentes, aquellos que tengan alguna discapacidad o necesidad especial, **gozarán de los derechos que sean necesarios para el desarrollo integral de su personalidad hasta el máximo de sus potencialidades y para el disfrute de una vida plena, digna y dotada de una mayor autonomía posible, de modo que puedan participar activamente en la sociedad de acuerdo a su condición.**

La Ley Orgánica de Educación Intercultural:

TÍTULO III DEL SISTEMA NACIONAL DE EDUCACIÓN, CAPITULO SEXTO:
DE LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECÍFICAS.

Art. 47.- Educación para las personas con discapacidad.

Los establecimientos educativos están obligados a recibir a todas las personas con discapacidad **a crear los apoyos y adaptaciones físicas, curriculares y de promoción adecuadas a sus necesidades**; y a procurar la capacitación del personal docente en las áreas de metodología y evaluación específicas para la enseñanza de niños con capacidades para el proceso con interaprendizaje para una atención de calidad y calidez.

El reglamento de la Ley Orgánica de Educación Intercultural:

TÍTULO VII. DE LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECÍFICAS. CAPÍTULO I. DE LA EDUCACIÓN PARA LAS PERSONAS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES ASOCIADAS O NO A LA DISCAPACIDAD

Art. 228.- **Ámbito.** Son estudiantes con necesidades educativas especiales aquellos que **requieren apoyo o adaptaciones temporales o permanentes que les permitan o acceder a un servicio de calidad de acuerdo a su condición. Estos apoyos y adaptaciones pueden ser de aprendizaje, de accesibilidad o de comunicación.**

Son necesidades educativas especiales no asociadas a la discapacidad las siguientes:

1. Dificultades específicas del aprendizaje: dislexia, discalculia, digrafía, disortografía. Disfasia, trastornos por déficit de atención e hiperactividad, trastornos del comportamiento, entre otras dificultades.
2. Situaciones de vulnerabilidad: enfermedades catastróficas, movilidad humana, menores infractores, víctimas de violencia, adicciones y otras situaciones excepcionales previstas en el presente reglamento.
3. Dotación Superior: altas capacidades intelectuales.

Son necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad las siguientes:

1. Discapacidad intelectual, física-motriz, auditiva, visual o mental.
2. Multidiscapacidades.
3. Trastornos generalizados del desarrollo (Autismo).

Art. 230: Promoción y evaluación de estudiantes con necesidades educativas especiales:

Los mecanismos de evaluación de los aprendizajes **pueden ser adaptados para estudiantes con necesidades educativas especiales** de acuerdo a lo que requiera cada caso.

En el principio está muy bien, la Ley está designada y apropiada para los niños con necesidades educativas especiales asociadas, o no asociadas, con discapacidades. Sin embargo, la realidad es a menudo otra. El artículo 42, estipula que es una obligación para un centro el recibir a cualquier niño, independiente de su discapacidad, lo que me parece fundamental y provechoso para el niño afín que se incluya más en la sociedad y para que sus compañeros también puedan reflexionar, acoger a este niño especial y así aprender a ser más abiertos, aceptando las diferencias, al saber que todos somos seres diferentes e irrepetibles. Según mi opinión, la principal dificultad reside en que no hay los suficientes docentes preparados para hacerse cargo de un niño con características especiales y lograr una eficaz intervención en el aula, lo que puede provocar rechazos, miedos al recibir un niño especial.

Es lo que vivimos en carne propia con nuestro hijo. Sufrimos bastantes rechazos a la hora de encontrar un colegio que acepte a nuestro hijo. Pero francamente, yo prefiero que me digan de frente “no podemos” que el aceptar a mi hijo sin que al final no puedan proporcionarle todo lo que necesita para que se desarrolle integralmente.

Una formación más amplia en relación a las discapacidades sería, entonces, una acción indispensable que añadir en el currículo de los estudiantes en educación.

1.1 Descripción de Nicolas

Es un niño de ocho años de edad, alto, delgado y simpático. Padece del síndrome de Asperger. A pesar de que su edad emocional es aproximadamente de cuatro años, es un niño muy inteligente.

1.2 Descripción de cómo es Nicolas:

Nicolas es un niño con mucha manifestación favorable a la vida, lleno de energía. Se interesa mucho en todo lo que se refiere a los “motores”, “maquinas” y, en general, a lo “eléctrico”. Tiene bastantes problemas de déficit de atención y presenta dificultades escolares, sobre todo en lectoescritura y matemáticas; sin embargo, realiza progresos notables cada día. Es un niño muy interesante y despierto, que a veces es sujeto a fuertes obsesiones e iras. En la escuela no existen grandes lazos entre sus compañeros y él. Sin embargo, su profesora me relató que últimamente (final de enero de 2013) comparte mucho con un niño de su clase. Cuando está en la piscina (en los demás lugares públicos no lo hace, especialmente) busca sistemáticamente el contacto con sus pares para jugar con ellos, y la mayoría de las veces sí tiene éxito en ese acercamiento... lo que es mucho mejor, sino se enoja y se obsesiona sobre el rechazo...

1.3 Necesidades según su edad emocional

Las personas no son comparables. Mi hijo ya cumplió ocho años de edad cronológica. Muchos concuerdan en decir que Nicolas tiene un bajo nivel escolar, en comparación con otros niños, pero, ¿de qué nivel hablamos?, ¿en relación a qué o a quién? Tenemos que tomar en cuenta fundamentalmente, sus padres y su profesora, su desarrollo desarmónico. Como me aclaró en varias ocasiones Norbert Groot, Nicolas es un muchacho de ocho años de edad física que tiene una edad emocional de un niño de aproximadamente, cuatro años. *¿Pero, qué necesita un niño de cuatro años de edad?* Según Blanca **Alarcón**, Especialista en desarrollo infantil: *“es necesario tener en consideración el desarrollo emocional y físico del niño. A esa edad, ellos pueden correr, trepar, pueden disfrutar de la música, del baile y del canto. Socialmente y emocionalmente, tienen muchos amigos y pueden volverse “mandones”, algo “tiranos”. También tienen conflictos entre ellos. Empiezan a desarrollar un sentido del humor. Les gusta divertirse con el*

lenguaje, como con rimas, y hablan mucho sobre historias fantásticas. A esa edad, los niños también empiezan a desarrollar amistades a través de un número de actividades sociales. Como adultos, tenemos que asegurarnos de brindarles juegos y nuevas experiencias a nuestros hijos, por ejemplo, exponerlos a libros o que nos ayuden con actividades cotidianas como ir al supermercado. Tenemos que recordar la necesidad de ajustar dichas actividades basándonos en los intereses del niño. El juego dramático es muy importante para el desarrollo de los niños de cuatro años.

Los niños pueden aprender destrezas sociales valiosas como la negociación, la interacción usando el lenguaje y el cómo expresar sus emociones. A través del juego dramático ellos también aprenden destrezas que les acercan a la resolución de problemas” (Blanca Alarcón, n.d.).

Otro comentario, de Andrea Carolina **Vera** Ruiz, 2009, nos aclara que: *“a través del juego dramático podemos detectar los sentimientos e inquietudes de los niños. Por medio del juego dramático los niños pueden aprender a dramatizar, imaginar y sobre todo caracterizar diferentes roles cotidianos de la vida diaria de cada uno de ellos”.*

Si hago una lectura de estos comentarios relacionándolos con mi hijo podría decir que hay muchos elementos paralelos con su accionar. Nicolas es en efecto “mandón”, muy conflictivo, ya desarrolló su sentido del humor, cuenta historias extraordinarias y le encanta hacer juegos dramatizados, “como el del lobo”.

1.4 Autonomía e independencia de Nicolas

- alimentación: ingiere sus alimentos, solo, pero bajo mucha insistencia nuestra (se demora enormemente);

- vestir: se viste con ayuda o solo. Se puede poner los zapatos solo, pero no aquellos de cordones.
- aseo: es autónomo en el bañarse y en la realización de sus necesidades biológicas (excreta, orina, etc.).
- dormir: generalmente duerme solo y a veces junto a su abuela.
- otros actos de la vida diaria: puede ser muy independiente, por ejemplo cuando hace sus preparados en la cocina, cuando utiliza herramientas (taladro, martillo...) o hace sus conexiones. En cambio, en otras situaciones, es totalmente dependiente; imposible es, por ejemplo, el enviarle a comprar algo en la tienda de abastos, distante de diez metros, ubicada en la misma vereda de nuestro domicilio. Nicolas tendría la capacidad de pedir y pagar por el producto pero no tiene ninguna consciencia de los peligros de la calle, por lo que siempre tenemos que llevarle asido por la mano.

Esta falta de autonomía y de independencia se podría “explicar” de dos “maneras”: la primera por el desconocimiento relativo de sus padres hacía su estado y, luego, a las dificultades de bien asumirlo; y, la segunda, por el desarrollo desarmónico que debe soportar Nicolas, enfoque planteado por la Dra. Martine **Delfos**, que lo “aprendí” el 21 noviembre de 2011, durante un encuentro realizado en la ciudad de Quito.

2. TRAYECTORIA ESCOLAR Y SITUACIÓN ACTUAL

Nicolas fue seguido por una psicóloga educativa desde sus 3 años y medio de edad, durante un año. La psicóloga, siempre se manifestó bastante “asustada” por el retraso de nuestro hijo. A su contacto, se pudieron ver algunos avances en Nicolas, pero no relevantes. A sus 4 años y medio ingresó en un jardín de infantes, ahí se pudo observar que tenía inmensas dificultades para relacionarse con sus pares. Luego, ingresó en la escuela E. R., donde

permaneció durante 2 años. El primer año fue muy bien aprovechado, porque su profesor logró subir la autoestima de Nicolas, que lo presento bastante disminuido debido a un año escolar difícilmente enfrentado en el centro donde estuvo previamente.

En cambio, el año siguiente no fue todo éxito: la totalidad de sus compañeros salieron sabiendo leer y escribir mientras que para él le fue imposible, lo que le generó muchas frustraciones. El último cambio de escuela lo sacó adelante, se despertó mucho y está en el buen camino para el aprendizaje de la lectoescritura.

En estos 4 últimos años recibió 5 terapias con una psicóloga, 4 con un psiquiatra y un gran nombre de visitas en diferentes médicos. Además, fue al programa de Estimulación Temprana, subió varias veces a caballo, en sí probamos diferentes tipos de terapias, siendo el método Tomatis® el último.

3. COMPETENCIAS BÁSICAS DE NICOLAS SEGÚN SU MAESTRA

Competencia en lenguaje, lectura y escritura.

- Reconoce el abecedario y sus fonemas respectivos.
- Reconoce sílabas.
- Lee y escribe palabras.
- Toma dictados.
- Vocaliza.

Competencia curricular en las matemáticas

- Reconoce números y numerales hasta el 10.
- Nociones de suma y resta.
- Reconoce el número anterior y posterior.
- Reconoce el número “mayor que”, “menor que” y el “igual”.
- Representación gráfica de conjuntos.

- Manejo de semirrecta numérica.

Desarrollo sensorio motor

- Discrimina visualmente (colores, formas, tamaños).
- Discrimina auditivamente los ruidos y voces.
- Discrimina táctilmente (texturas, dureza).
- Discrimina olores (agradables y desagradables).
- Discrimina sabores (dulce, agrio...).
- Adopta distintas posturas.
- No mantiene el equilibrio.
- No coordina la relación “viso anual”.
- No discrimina la lateralidad.

Autonomía personal

- No tiene adquiridos con gran suficiencia los hábitos elementales; higiene corporal, salud y cuidado de sí mismo, seguridad personal, alimentación.

Adaptación escolar

- No saluda al llegar a clase.
- No cuelga su abrigo ni ubica bien sus cosas, hay que señalarle.
- Al llegar a clase se queda sin saber qué hacer.
- No participa activamente en las tareas escolares.
- No cuida los materiales de la clase.
- Respeta las cosas de sus compañeros sin romperlas.
- Llama la atención constantemente.
- Juega con sus compañeros en el recreo.
- No se despide al salir de clase.

Desarrollo del esquema corporal

- Si identifica su esquema corporal.
- Discrimina senso-percepciones.
- No realiza movimientos y desplazamientos controlados.
- A veces organiza y estructura el espacio y el tiempo.
- No desarrolla habilidades manipulativas: disociaciones digitales, presión correcta del lápiz y del papel.
- Prensión de utensilios.

Desarrollo Afectivo

- No posee una imagen muy positiva de sí mismo: controla los sentimientos pero falta seguridad en sí mismo y en toma de decisiones, lo cual lo hace intolerante a las frustraciones.

Desarrollo de la personalidad

- Pasivo, desobediente, pacífico, rebelde, atrevido, afectivo.

Desarrollo de habilidades sociales

- Se comunica y se relaciona poco con los compañeros del grado.
- Participa poco en las actividades de juego, recogida de materiales.
- Acepta normas.
- Se le dificulta expresar lo que necesita.
- Tiene conductas obsesivas.

4. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

4.1 Relacionadas con su competencia curricular

4.1.1 Área de Matemáticas

- Requiere afianzar las relaciones lógico-matemáticas: clasificación, seriación, noción de con-seriación de cantidades para consolidar las operaciones básicas.

❖ Recursos materiales didácticos:

- Trabajar con material concreto para afianzar las relaciones lógico-matemáticas.
- Los conocimientos matemáticos deben estar ligados a aprendizajes funcionales y transferidos a las actividades cotidianas. Ejemplo; contar los botones de la camisa.

4.1.2 Área de lenguaje y comunicación

- Requiere trabajar y afianzar la lectoescritura.
- Necesita mejorar su nivel de comprensión oral.
- Necesita desarrollar el trazo adecuado de la grafía para ir favoreciendo el acceso al lenguaje escrito.

❖ Recursos materiales didácticos

- Inventario temáticos (libro de vocabulario) para describir las nociones básicas de todos los elementos que hay en el hogar, la escuela y la comunidad.
- Transversalizar todos las nociones básicas de: color, forma, tamaño, cantidad, etc. (área senso-perceptivas), en los inventarios temáticos, lo que incluye normas de comportamiento.
- Rotulación de todos los elementos de los ambientes donde se desarrolla.

- Uso de pictogramas para leer y escribir notas simples, expresando sus emociones, deseos, necesidades, contar sueños, cuentos, desarrollar historietas, experiencias como viajes, paseos, reuniones sociales, juegos, invitaciones, etc.
- Manejo de calendarios con pictograma, es como una agenda donde tiene que ubicar las rutinas que va a realizar durante el día en la casa y en la escuela. Puede ser una cartulina grande o un papelote grande.
- Actividades de anticipación: conjuntamente con Nicolás, los padres y familiares que están en contacto diariamente, la maestra, deben planificar y confeccionar la agenda para la semana que viene.
- Los pictogramas tienen que ser con fotos reales

4.2 Relacionadas con la comunicación y lenguaje

4.2.1 Requiere desarrollar la capacidad de comunicación: tener intención comunicativa, comprender el lenguaje oral y expresarse, recurriendo a las ayudas necesarias para facilitar la comunicación.

❖ Recursos materiales didácticos

- Inventarios temáticos para aumentar el vocabulario con fotos reales, escritos los nombres de los objetos
- Inventarios temáticos:
 - Ambientes y lugares donde él, cotidianamente, se desenvuelve:
 - Dormitorio
 - Baño
 - Cocina
 - Comedor
 - Patio

- Sala
 - Sala de música
 - Otros
- Ambientes de la escuela que le guste al estudiante
 - El patio
 - La clase
 - La clase de música

4.3 Relacionadas con las habilidades sociales

- Desarrollar y fomentar aspectos relacionados con el área social, acercamiento a los otros, establecimiento de relaciones.
- Trabajar específicamente el desarrollo socio-afectivo, la acción y la atención conjunta, las emociones, la conciencia, la imitación, los juegos circulares y las conductas sociales básicas.
- Conocer y adoptar normas básicas de comportamiento en distintos contextos.

4.3.1 Actividades y recursos didácticos

- Desarrollar normas de cortesía en la casa, escuela, comunidad: saludar, despedirse en todos los momentos del día: en la mañana, tarde y noche. Transversalizar en el área de Identidad y autonomía.
- Responder y hacer preguntas simples cotidianas de convivencia: cómo te llamas, dónde vives, dónde naciste, etc. Entre pares, en la casa, y en la escuela. Se transversaliza con comprensión y expresión oral y escrita.
- Propiciar actividades de juegos, dramatizaciones, donde los niños tengan contacto y puedan expresar sus emociones afectivas. Ejemplo: tomarse de la mano, abrazarse, juntarse en pares, en grupos, diferentes posiciones,

actividades psicomotoras, en el piso, en el patio, en una colchoneta, y rondas infantiles con música. Iguales actividades en la casa.

4.4 Relacionadas con su autonomía e independencia

- Requiere seguir desarrollando habilidades sociales relativas a su autonomía, en todos los ámbitos de desarrollo integral de la personalidad: alimentación, vestido, aseo, etc.
- Trabajar algunos aspectos relacionados con la motricidad: estereotipias motoras, lateralidad y coordinación óculo-manual
- Requiere conocer el inventario pertinente

4.4.1. Actividades y recursos didácticos

- Realizar actividades de la vida diaria: aseo, vestido y alimentación, acordes a su edad de desarrollo evolutivo.
 - Alimentación
 - Comer solo, para distinguir que es comestible y no comestible, usar la cuchara en los alimentos que son líquidos, beber de un vaso, extraer un alimento de la refrigeradora, confeccionarse un sánduche, prepararse alimentos sencillos fríos.
 - Cortar queso, mortadela, pan, untar mantequilla en un pan, etc., solo y sin ayuda utilizar los utensilios de cocina con supervisión. Transversalizar aprendizajes académicos como comprar, usar la moneda, hacer una lista de compras sencillas o ingredientes (comunidad), con apoyo y supervisión.
 - Respetar horarios de comida o también manifestar una necesidad, un gusto o placer.

- Aseo

- Conocer el inventario pertinente.
- Lavarse las manos antes y después de ir al baño.
- Manejar la secuencia de lavado de manos, por ejemplo: abrir y cerrar la llave de provisión del agua, usar el jabón adecuadamente y secarse las manos.
- Lavarse los dientes después de sus comidas
- Bañarse, con ayuda y supervisión, todo su cuerpo o por partes para reafirmar su esquema corporal.
- Usar el retrete y limpiarse con y sin ayuda. Accionar el sistema de eliminación de las excretas.
- Para orinar, alzar previamente la tapa del servicio, eliminar el agua receptora de la orina
- Mirarse al espejo y peinarse, con apoyo y sin apoyo.
- Limpiarse la nariz cuando lo necesite.

- Vestido

- Conocer el inventario pertinente y sus lugares de ubicación (armario).
- Sacarse y ponerse ropa, zapatos, medias, en secuencia, con y sin ayuda.
- Sacarse el pijama y ponerse la ropa, en la mañana; en la noche sacarse su ropa del día y ponerse la pijama, hacer rutinas.
- Reconocer la ropa destinada para un día frío o caluroso.

- Reconocer ropa según la ocasión, como para ir a la piscina o una fiesta.

5. CON RESPETO A LOS ELEMENTOS DE ACCESO Y AL CURRÍCULO ENSEÑANZA

- Profesionales que apoyan a Nicolas.
- Organizar el horario escolar para que Nicolas participe de todas las actividades escolares y acuda a Terapias.

6. MEDIDAS DEL PLAN DE APOYO

Nicolas necesita un Documento Individual de Adaptación Curricular.

6.1 Líneas básicas de la adaptación curricular

Participación del currículo oficial de su grado en todas las áreas curriculares. Tendrá una adaptación curricular individualizada significativa en las áreas de Lengua y Literatura, que corresponde al segundo de básica, en Matemáticas y Desarrollo Personal y Social de acuerdo a su competencia curricular que corresponde al Primero de Básica.

Para el desarrollo de las diferentes unidades didácticas, en las áreas de Matemáticas, Lengua y Desarrollo Personal y Social, se tendrán en cuenta que sus actividades deberán ser adaptadas o específicas según las características de la actividad, procurando el empleo de materiales didácticos específicos para el alumnado y adecuando las ayudas y la duración de las mismas.

En el resto de las áreas seguirá el currículo general con el apoyo de su maestra y la adecuación de las actividades en las que encuentre dificultad.

Tendrá el apoyo de sus padres.

7. PROGRAMA FAMILIAR

- Terapia Familiar para apoyo emocional.
- Apoyar a la maestra en la confección de los inventarios temáticos, pictogramas, calendarios tomando fotos y armando los libros.
- Elaborar la agenda para la semana conjuntamente con la maestra y la participación activa de Nicolas.
- Elaborar conjuntamente con la maestra el inventario temático.
- Rotular todos los elementos de la casa.
- Establecer rutinas para las normas de comportamiento utilizando los inventarios temáticos.
- Establecer rutinas para las actividades de alimentación, aseo y vestido, utilizando los inventarios temáticos.

8. PLANIFICACIÓN CURRICULAR

8.1 Objetivos generales de la planificación curricular

- Desarrollar actitudes de escucha activa, así como de participación en situaciones de intercambio oral adecuando sus producciones a los diferentes contextos y propósitos comunicativos.
- Adquirir habilidades sociales que permitan a Nicolas incorporarse de manera activa y eficaz a los intercambios entre iguales así como con los adultos con los que se relaciona.
- Desarrollar su autonomía mediante el reconocimiento de su identidad y el desempeño en las actividades cotidianas y colectivas para fomentar la seguridad, confianza en sí mismo, el respeto, la integración y la socialización de sus compañeros.
- Expresar y comunicar ideas, sentimientos y vivencias a los demás de manera comprensible.

- Disfrutar de la lectura se imágenes, pictogramas, los relatos contados, el arte y la música, demostrando interés y participando en las actividades diarias para el desarrollo de su creatividad.
- Ser capaz de crear y expresar su entorno a través del lenguaje artístico que le permita imaginar, inventar y plasmar desde sus sentimientos.
- Expresar movimientos con lenguaje corporal añadiendo equilibrio, dirección, velocidad y control para lograr su coordinación motriz.
- Desarrollar la capacidad de representar de forma personal y creativa distintos aspectos de la realidad vivida o imaginada y de expresarlo, a través de las posibilidades simbólicas del juego.
- Desarrollar las habilidades de lectura y escritura para contribuir a la mejora comunicativa.
- Participar y conocer alguna de las manifestaciones culturales y artísticas de su entorno y desarrollar una actividad de interés y aprecio hacia la cultura ecuatoriana.

Por lo tanto, según las características de Nicolas, mi propuesta para articular un currículo es la que a continuación sigue, con el afán de lograr armonizar de la mejor forma posible, los diferentes cuerpos de Nicolas (mental, físico, espiritual), sin tener en cuenta las normas, ni tampoco su edad cronológica:

EJES DEL APRENDIZAJE	COMPONENTES DE LOS APRENDIZAJES	DESTREZAS CON CRITERIO DE DESEMPEÑO	ESTRATEGIAS METODOLOGICAS	RECURSOS	INDICADORES ESENCIALES DE EVALUACION INDICADORES DE LOGRO
Desarrollo personal social	Identidad	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar normas de cortesía en la casa, escuela, comunidad: saludar y despedirse, en cada ocasión del día, en la mañana, tarde y noche. - Responder y hacer preguntas simples cotidianas de convivencia, cómo te llamas, dónde vives, dónde naciste, etc. Entre pares, en la casa, y en la escuela. 	<ul style="list-style-type: none"> - Acuerdo a través de condicionamientos - Economía fichas para modificación de conducta en el aula y en la escuela - El juego - Técnicas Grafolásticas - Lectura de pictogramas - Calendarios de anticipación - Inventarios temáticos - Compañeros tutores - Instrucción verbal el diálogo, la discusión, el debate, la asamblea, puesta en común y trabajo de equilibrio corporal. - Moldeamiento: es 	<ul style="list-style-type: none"> • Inventario temáticos (libro de vocabulario): Ambientes y lugares donde él cotidianamente se desenvuelve: <ul style="list-style-type: none"> ○ Dormitorio ○ Baño ○ Cocina ○ Comedor ○ Patio ○ Sala ○ Sal de música ○ Otros • Ambientes de la escuela que le guste al estudiante <ul style="list-style-type: none"> ○ El transporte escolar. ○ El patio. ○ La clase. ○ La clase de música. ○ Clase. ○ La dirección 	<ul style="list-style-type: none"> - Demuestra autonomía al resolver sus necesidades cotidianas. - Participa en actividades grupales - Identifica y nombra a sus compañeras y compañeros. - Reconoce las partes de su cuerpo y las nombra. - Conoce sus datos personales: nombre, apellido, dirección, entre otros. - Identifica, describe, compara y clasifica objetos del entorno según su tamaño, color y forma. - Reconoce, asocia y escribe los números de 0 al 10 en contextos significativos - Identifica contrasta y describe características de cuerpos, figuras y
	Convivencia	<ul style="list-style-type: none"> - Propiciar actividades de juegos, dramatizaciones donde los niños tengan contacto y puedan expresar sus emociones afectivas, ejemplos: tomarse de la manos, abrazarse, juntarse en pares, en grupos, diferentes posiciones, actividades psicomotoras, en el piso, en el patio, en una colchoneta y rondas infantiles con música. Igual en la casa. 			
Autonomía e Independencia	<p style="text-align: center;">ALIMENTACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comer solo, para distinguir que es comestible y no comestible, usar la cuchara en los alimentos, que son líquidos, para beber de un vaso, extraer un alimento de la refrigeradora, hacerse un sánduche, prepararse alimentos 				

		<p>sencillos fríos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cortar queso, mortadela, pan, untar mantequilla en un pan, etc. solo y sin ayuda utilizar los utensilios de cocina con supervisión. - Transversalizar aprendizajes académicos como comprar, usar la moneda, hacer una lista de compras sencillas o ingredientes. (comunidad) con apoyo y supervisión. - Respetar horarios de comida o también manifestar una necesidad, un gusto o placer. <p style="text-align: center;">ASEO</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocer el inventario pertinente. - Lavarse las manos antes y después de ir al baño, - Manejar la secuencia de lavado de manos, ejemplo, abrir ,cerrar la llave, usar el jabón adecuadamente y secarse las manos - Lavarse los dientes después de sus comidas - Bañarse con ayuda y supervisión todo su cuerpo o por partes para reafirmar su esquema corporal - Usar el retrete y limpiarse con y sin ayuda. Botar el agua. - Orinar y alzar la tapa del servicio, botar el agua. - Mirarse al espejo y peinarse con apoyo y sin apoyo - Limpiarse la nariz cuando lo 	<p>el reforzamiento diferencial de conductas cada vez más parecidas a la conducta final.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Role-Playing: dramatizaciones de las situaciones donde la habilidad se pone en juego. - Práctica oportuna: consiste en practicar la habilidad en cualquier momento "oportuno" durante los acontecimientos normales del día. - Reforzamiento: dar un refuerzo al niño después de su buena ejecución de la habilidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Pictogramas - Calendarios de anticipación de actividades. 	<p>objetos incluyendo círculos, rectángulos, pirámides, cubos y cilindros.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Usa los conceptos del tiempo (mañana, tarde, noche, hoy, ayer, semana) en situaciones significativas. - Ordena diferentes actividades de acuerdo a secuencias temporales. - Reconoce y ubica objetos que están a su izquierda y a su derecha de su cuerpo. - Discrimina e identifica los fonemas (sonidos) al inicio, final y en medio de las palabras. - Reconoce personajes, escenarios y acciones principales en un texto leído por un adulto. - Narra vivencias y anécdotas personales con estructura ordenada y de fácil comprensión.
--	--	---	---	--	--

		<p>necesite.</p> <p style="text-align: center;">VESTIDO</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conocer el inventario pertinente y sus lugares (armario) - Sacarse y ponerse ropa, zapatos, medias, en secuencia con y sin ayuda. - Sacarse la pijama y ponerse la ropa, en la mañana, en la noche se saca su ropa y se pone la pijama, hacer rutinas. - Reconocer ropa para un día frío o caluroso. - Reconocer ropa según la ocasión, como para ir a la piscina o una fiesta. 			<ul style="list-style-type: none"> - Lee imágenes y narra historias en secuencia - Reconoce y escribe su nombre. - Escribe textos con su propio código aplicando la direccionalidad de la escritura y precisión en los trazos. - Imita ritmos con su cuerpo. - Utiliza con creatividad las técnicas grafoplásticas. - Dramatiza situaciones de la realidad. - Coordina sus movimientos corporales, marcha, salta, corre, camina y salta en un pie.
Conocimiento del medio natural y cultural	Descubrimiento y comprensión del medio natural y cultural	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidado del medio ambiente, utilización de material de reciclaje, cuidado del agua 			
	Relaciones lógico matemáticas	<ul style="list-style-type: none"> - Recuento de los elementos de una colección y escritura de los números del 0 al 10. - Ordenación de los números del 0 al 10 y elaboración de series de números. - Realizar adiciones y subtracciones con números enteros del 0 al 10. - Leer y escribir en forma ascendente en el círculo del 1 al 10. - Reconocer las monedas de 1, 5 y 10 centavos en actividades cotidianas. 			

Comunicación verbal y no verbal	Comprensión y expresión oral y escrita	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar y discriminar sílabas y palabras. - Realizar oraciones sencilla con el apoyo de pictogramas - Escribir notas sencillas con el apoyo de pictogramas. - Manejar el calendario con las rutinas que va a realizar durante la jornada escolar. - Reconocer las actividades de anticipación que va a realizar. - Reconocer el significado de palabras, frases y expresiones - Leer pictogramas, láminas y carteles y comprender los mensajes. - Leer imágenes de narraciones de cuentos y ordenar a información siguiendo una secuencia lógica. 			
	Comprensión y expresión artística	<ul style="list-style-type: none"> - Describir las distintas manifestaciones artísticas (pintura, música, baile), conocerlas y disfrutarlas. - Manipular diferentes instrumentos musicales para identificarlos - representar creativamente situaciones reales o imaginarias desde la utilización de las técnicas grafoplásticas - Producir ritmos a nivel oral, corporal e instrumentos musicales para desarrollar discriminación auditiva y motricidad gruesa - Demostrar imaginación en la participación de danzas, rondas, bailes, dramatizaciones y cantos de 			

		la tradición oral.			
	Expresión corporal	<ul style="list-style-type: none"> - Ejecutar distintas formas de desplazamiento coordinando sus movimientos - Practicar rondas y juegos tradicionales para demostrar coordinación y equilibrio corporal - Reconocer las nociones básicas de orden espacial: primero/último principio/final, anterior/medio/posterior. 			

Tabla 10: Planificación curricular

(Basado en los textos del Primer Año de Educación Básica del Ministerio de Educación del Ecuador, 2010)

9. ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES EN LA CASA:

9.1 Actividades manuales con contenido académico

a. En una tabla triplex, cortada en diferentes tamaños, hacer dibujos que pueden ser de: letras, silabas, palabras, oraciones sencillas, pero el contorno de las letras puestos en puntos a cierta distancia. Con el taladro Nicolás puede hacer los huecos para que queden resaltados los dibujos. Eso se puede hacer con cualquier dibujo, con los números, con relatos de historietas, etc. Luego podría “pegar” su trabajo en una plancha de madera con la ayuda de un martillo y clavos.

b. Cocinar, con apoyo y sin apoyo, platos especiales:

- Hacer la lista de ingredientes.
- Ir a comprar usando el dinero que necesita.
- Preparar el plato usando los utensilios de la cocina, especialmente licuadora y batidora.
- Servir (se aprovecha normas de higiene, de comportamiento).
- Lavar lo que usa.

c. Ingresar a un curso de natación.

d. Continuar el programa TOMATIS®.

e. Hacer una orquesta musical con el grupo familiar.

9.2 Para que se motive a leer

Durante las escuchas Tomatis®, afín de motivar a Nicolas, le compro siempre un pequeño regalo, “una máquina,” en la mitad del programa y en el final de éste. Para la compra, él debe saber leer el precio, por lo tanto, conocer los números, porque ya sabe que no le compraré algo demasiado costoso, entonces:

- Ir a algunos almacenes para que Nicolas descifre los precios de los diferentes aparatos.

Debe, además, poder leer los instructivos para saber cómo funciona el aparato y conocer sus características, entonces:

- Una vez el aparato arribe a casa, tomar el tiempo para que Nicolas lea el manual de utilización.

10. EVALUACIÓN DE LA PLANIFICACIÓN CURRICULAR

Durante el año lectivo se realizará una evaluación del funcionamiento del programa con la finalidad de mantener los aspectos que han marchado correctamente y establecer los cambios pertinentes en aquellos otros no evaluados positivamente.

Básicamente se trata de un ejercicio de análisis y reflexión sobre la propia práctica y lo que se ha planificado. Se hará las siguientes preguntas:

- ¿Fue adecuada la programación para el logro de los objetivos propuestos?
- ¿Se ajustó a las necesidades y características de Nicolas?
- Las actividades “compartidas” con grupos ordinarios ¿qué logros y qué dificultades plantearon a Nicolas y a la profesora?
- ¿Los recursos y la organización del apoyo especializado fueron los adecuados para desarrollar esta programación?
- ¿Cuáles fueron las dificultades más destacadas que se plantearon?
¿Qué soluciones o alternativas se adoptaron?
- ¿Tuvo la familia un canal fluido y concreto para trasvasar información?

Esta evaluación servirá para el replanteamiento de la Planificación curricular dependiendo de los logros obtenidos por Nicolas.

BIBLIOGRAFÍA

d'Agostino D. (2012). *Batterie et bien être*. Obtenida el 15 de mayo de 2012, de <http://www.journaldunaturel.com/batterie-et-bien-etre.html>

Aignerren, Miguel. (2002). La técnica de recolección de información mediante grupos focales. *La sociología en sus escenarios*, (6), 1-32

Alarcón Blanca (n.d.). *Desarrollo del niño de 4-5 años de edad*. Obtenida el 15 de agosto de 2012, de http://www.losninosensucasa.org/question_detail.php?id=304

Arnal, J., del Rincón, D., & Latorre, A. (1994). *Investigación educativa*. Barcelona: Labor

Artigas J. (2000). *Aspectos neurocognitivos del Síndrome de Asperger* (PDF). *Revista de Neurología Clínica* 1: pp. 34-44. Obtenido el 15 de mayo de 2011, de <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/DISCAPACIDADES/TGD->

Asperger, Hans (1944). *Die Autistischen Psychopathen. Kindes alter Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* (117): pp. 76-136

Asperger-Romandie.ch (n.d.). *El síndrome de Asperger*. Obtenida el 30 de septiembre de 2012, de <http://www.asperger-romandie.ch/association.html>

Asperger-Romandie.ch (n.d.). *¿Cómo reconocemos que una persona se encuentra afectada por el síndrome de Asperger?* Obtenida el 30 de septiembre de 2012, de <http://www.asperger-romandie.ch/association.html>

Asperger-Romandie.ch (n.d.). *La importancia de un diagnóstico exacto y preciso*. Obtenida el 30 de septiembre de 2012, de <http://www.asperger-romandie.ch/association.html>

Asperger-Romandie.ch (n.d.). *Los lados positivos del síndrome de Asperger*. Obtenida el 30 de septiembre de 2012, de <http://www.asperger-romandie.ch/association.html>

Association OVA (2011). *Aba*. Obtenida el 11 de noviembre de 2011, de www.ovassociation.com

Astington J., Jenkins J. (1999), "A longitudinal study of the relation between language and theory of mind development ». *Developmental Psychology*

Autismo Avila (n.d.). *Curso de formación para el empleo de una persona con autismo*. Obtenida el 24 de enero de 2012, de <http://www.autismoavila.org/content/view/16/1/>

Autism Speaks (n.d.). *Los criterios para un diagnóstico de autismo según DSM-IV*. Obtenido el 3 de noviembre de 2012, de <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/manual-de-los-100-d%C3%AD/acerca-del-autismo>

Autisme Suisse Romande (2011). *B.A.Bar*. Obtenida el 20 de diciembre de 2011, de www.autisme.ch

Autisme Suisse Romande (2008). *Diez cosas o asuntos que los niños afectados por autismo les gustaría que usted sabiese*. Obtenida el 15 de septiembre de 2012, de www.autisme.ch

Autisme Suisse Romande (2010). *C.H.A.T*. Obtenida el 21 de Obtenida el 21 de enero de enero 2013, de http://www.autisme.ch/portail/index.php?option=com_content&view=article&id=47&Itemid=115

Autismo diario (2011). *Espectro del Autismo: obsesiones o intereses, y paso a la vida adulta*. Obtenida el 14 de enero de 2013, de

<http://autismodiario.org/2011/10/09/espectro-del-autismo-obsesiones-o-intereses-y-paso-a-la-vida-adulta/>

Autismo Infantil (2011). *Tipos de autismo infantil*. Obtenida el 5 de febrero de 2013, de <http://autismoinfantil.org/tipos-de-autismo-infantil/>

Baron-Cohen Simon (1993). *Autism : the facts*. Oxford University Press.

Baron-Cohen Simon (2008). *Autismo y síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza Editorial

Barreto, V. (1998). *Paulo Freire para educadores*. São Paulo, Brasil: Art & Ciência.

BBC Mundo (2010). *Escáner cerebral para detectar autismo*. Obtenida el 8 de febrero de 2013, de http://www.bbc.co.uk/mundo/ciencia_tecnologia/2010/08/100811_escaner_autis_mocerebro_pl.shtml

Bebés y más (2008). *El método Tomatis® para los problemas de aprendizaje*. Obtenida el 24 de noviembre de 2011, de www.bebesymas.com/.../el-metodo-Tomatis-para-los-problemas-de-aprendizaje-trastornos-y-deficiencias-de-los-niños

Bettelheim Bruno (1969). *La forteresse vide*. Paris : Editions Gallimard

Bleuler Eugène (1911). *Autisme en psychopathologie*. Obtenida el 5 de febrero de 2012, de http://fr.wikipedia.org/wiki/Autisme_en_psychopathologie

Bogdan & Biklen (1994), *Metodologia qualitativa e método clínico*. Obtenida el 5 de marzo de 2012, de www.sepq.org.br/lisipeq/anais/pdf/.../05.pdf

Bohm, D., & Peat, D. (1988). *Ciencia, orden y creatividad. Las raíces creativas de la vida* (J. M. Apfelbaume, Trans. 1ª ed.). Barcelona: Kairó

Bolton Patrick (1993). *Autism: the facts*. Oxford University Press

Brenda Smith Myles, Richard L. Simpson, (Síndrome de Asperger guía para educadores y padres). México: Edit. Pro Ed

Borreguero Martín, Pilar (2004). *El síndrome de Asperger. ¿Excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza. ISBN 84-206-4179-0

Butman, Judith (2001). *La cognición social y la corteza cerebral* (PDF). Revista neurológica Argentina 26 (3): pp. 117-122. Obtenida el 17 de mayo de 2011, de http://www.sna.org.ar/pdf/publicacion/vol_26_2001/n3/v26n3_p117_122.pdf

Capra, F. (2002). *Las conexiones ocultas. Implicaciones sociales, medio-ambientales, económicas y biológicas de una nueva visión del mundo* (D. Sempau, Trans. 1ª ed. Vol. 1). Barcelona: Anagrama

Centro hipo-terapia. *Hipo-terapia*. Obtenida el 10 de febrero de 2012, de www.centrohipoterapia.galeon.com/whatisit.htm

CERMI (n.d.). *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Obtenida el 20 de febrero de 2012, de <http://www.convenciondiscapacidad.es/>

Chameleon (2012). *De plus en plus de parents d'élèves batteurs me confirment les bienfaits que la pratique de la batterie procure à leurs enfants*. Obtenida el 5 de mayo de 2012, de <http://www.machronique.com/de-plus-en-plus-de-parents-deleves-batteurs-me-confirment-les-bienfaits-que-la-pratique-de-labatterie-procure-a-leurs-enfants/>

Chaput J. (2013). *DBS in the basolateral amygdala improves symptoms of autism and related self-injurious behavior: a case report and hypothesis on the pathogenesis of the disorder*. Obtenida el 10 de febrero de 2013, de http://www.frontiersin.org/Human_Neuroscience/10.3389/fnhum.2012.00341/full

Ciudadaniainformada.com (n.d.). *Definición de la discapacidad*. Obtenida el 15 de diciembre de 2012, de <http://www.ciudadaniainformada.com/>

Cohen, L.; Manion, L. (2002). *Métodos de investigación educativa*. Madrid: La Muralla

Conclusiones II Congreso Internacional sobre Síndrome de Asperger (2009). Citado en: Espectro Autista. Info. (19 al 21 febrero 2009). Obtenida el 19 de diciembre de 2010.

Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social* (Ed. rev. ed.). Madrid: McGraw-Hill

Cori López i Xammar (2011). "El método Tomatis® paliaría un tercio del fracaso escolar". Obtenida el 3 de octubre, de <http://www.lavanguardia.com/lacontra/20110112/54099707610/el-metodo-Tomatis-paliaria-un-tercio-del-fracaso-escolar.html>

Cottet, P. (2006). Diseños y estrategias de investigación social: el caso de la ISCUAL. En M. Canales, *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios* (pp. 185-217). Santiago de Chile: LOM Ediciones

Cruz Neto, O. (1966). *Pesquisa socila: Teoria, método e criatividade* (6ª ed.). Petrópolis: Vozes.

Cunnington Ross, Instituto Howard Florey (2011). Autismo. Obtenida el 2 de febrero de 2012, de www.solociencia.com/medicina/06021052.htm

Cyrulnik Boris (2006). *De chair et d'âme*. Paris : Odile Jacob

Davis (2005). *Revisión de las investigaciones hechas sobre Estimulación Auditiva Tomatis®*. Obtenida el 10 de agosto de 2012, de www.cat-barcelona.com/pdfret/ret67-1.pdf

Decroly Ovidio (1927). INVESTIGACIÓN DE LA TEORÍA DECROLYANA: “LA VIDA COMO OBJETO DE LA EDUCACIÓN”. Obtenido el 2 de agosto de 2012, de www.cepgranada.org/~inicio/formacion/iiiencuentroggtt/.../g017.pdf

Deleuze, G., & Guattari, F. (2001). *¿Qué es la filosofía?* (6ª ed.). Barcelona: Anagrama

Delfos, Marine (2005) *A Strange World - Autism, Asperger's Syndrome and PDD-NOS: A Guide for Parents, Partners, Professional Careers, and People with ASDs*. English Book

De Oliveira, M. M. (2007). *Como Fazer Pesquisa Qualitativa* (1ª ed.). São Paulo, Brasil: Vozes

Desafiando el autismo, (n.d.). *Ejemplos de agendas y pictogramas*. Obtenida el 30 de marzo de 2012, de <http://desafiandoalautismo.org/ejemplo-de-agendas/>

Duverger, M. (1976). *Ciência política : teoria e método* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Zahar

Equipo Tomatis® (2009). *¿Qué es y para qué sirve el Método Tomatis®?* Obtenida el 15 de noviembre de 2011, de www.solohijos.com/html/articulo.php?idart=288

Esmas (2011). *Delfinoterapia*. Obtenida el 15 de febrero de 2012, de www.esmas.com/salud/home/avances/412791.html

Ediciones Universidad de Salamanca. *Diccionario médico-biológico, histórico y etimológico* (2013). Consultado el 15 de enero del 2012, pagina web <http://dicciomed.eusal.es>

Especto Autista (n.d.). *Cuestionario de Cribaje para el Espectro Autista (ASSQ)*. Obtenida el 30 de noviembre de 2012, de <http://espectroautista.info/tests/espectro-autista/infantil/ASSQ>

Fernández-Jaén A., Martín Fernández-Mayoralas D., Calleja-Pérez B., Muñoz Jareño N. (2007). *Síndrome de Asperger: diagnóstico y tratamiento* (PDF). Revista de Neurología 44: pp. 53-55. PMID 17347946. Obtenida el 4 de junio de 2011, de <http://www.neurologia.com/pdf/Web/44S02/xS02S053.pdf>

Ferrari Pierre (2010) *L'autisme infantile*. "Que sais-je" ? Paris. Editions Puf

Flick, U., Kvale, S., Angrosino, M. V., Barbour, R. S., Banks, M., Gibbs, G., & Rapley, T. (2007). *Designing qualitative research* (Vol. 1). London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications Ltd.

Frith U. (1991). *Asperger Syndrome*. Cambridge University Press

Frith U. (1992). *L'Enigme de l'autisme*. Paris: O. Jacob

Gainza, Á. (2006). *La entrevista en profundidad individual*. En M. Canales (Coord - Ed), *Metodologías de investigación social* (1a ed., pp. 219-264). Santiago, Chile: Lom ediciones

Gerritsen Jan, 2007, 2009. Informe obtenido por el Grupo Tomatis® el 15 de agosto de 2012

Gilmor (1982). *Revisión de las investigaciones hechas sobre Estimulación Auditiva Tomatis®*. Obtenida el 10 de agosto de 2012, de www.cat-barcelona.com/pdfret/ret67-1.pdf

Golse B. (1989). *Le Développement affectif et intellectuel de l'enfant*. Paris : Masson

Granier Jean-Pierre –*Test d'écoute Tomatis®*. Obtenida el 15 de enero de 2012, de www.a-p-p-israel.com/fr/recherche-actuelle.html

Gray C. (2010). *Historias sociales*. Obtenida el 5 de diciembre de 2012, de <http://aspercan-asociacion-asperger-canarias.blogspot.com/2010/05/historias-sociales-carol-gray-y-abbie.html>

Guba, E. G., & Lincoln, Y. (1981). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. In J. Gimeno & A. Pérez Gómez (Eds.), *La enseñanza, su teoría y su práctica* (pp. 15-32). Madrid: Akal

Guéraçague René (2011). *El futuro está en el sonido*. Wilmington: Dofasi Corp.

Guerrero Vanessa Tineo (2007). *El método Tomatis® y Mozart*. Obtenida el 24 de octubre de 2011, de www.filomusica.com/filo85/Tomatis.html

Guía infantil (n.d.). Los leones marinos mejoran la calidad de vida de niños autistas. Obtenida el 8 de febrero de 2013, de <http://www.guiainfantil.com/blog/55/leones-marinos-mejoran-la-calidad-de-vida-de-ninos-autistas.html>

Hobson Peter (1991). *Against the theory of "theory of mind"*. British Journal of Developmental Psychology, 9.

Hochmann Jacques (2009). *L'autisme infantile*. Paris : Revista « Sciences humaines »

Jollien A. (2002). *Le métier d'homme*. Paris : Editions du Seuil

Jorroto Rafael (2011). *Síndrome de Asperger*. Psicopedagogía.com. Obtenida el 17 de mayo de 2011

Kanner Leo (1943). *Autistic disturbances of affective contact*. Nervous child

Khalfa Stéphanie –*Test d'écoute Tomatis®*. Obtenida el 15 de enero de 2012, de www.a-p-p-israel.com/fr/recherche-actuelle.html

Krueger (1991). Los grupos de discusión. Obtenida el 4 de marzo de 2012, de www.juntadeandalucia.es/averroes/averroes/impe/.../contenido?

Lamontagne Christian et de Cotret León René (2008). *El método Tomatis®*. Obtenida el 15 de noviembre 2011, de www.passeportsante.net

Lefèvre F. (2001). *Le petit prince cannibale*. Arles: Actes Sud

López R., Munguía A. (2008). *Síndrome de Asperger* (PDF). Revista del Postgrado de Psiquiatría UNAH 1 (3). Obtenida el 4 de junio de 2011, de <http://cidbimena.desastres.hn/RHPP/pdf/2008/pdf/Vol1-3-2008-4.pdf>

Lord C. (1995). *Follow-up of two-year-olds referred for possible autism*. J Child Psychol Psychiatry; 36:1-18

Lovaas O. (1987). *Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children*. Journal o Consulting and Clinical Psychology, 55

Merino M. (n.d). *Trastornos del sueño y autismo*. Obtenida el 17 de diciembre de 2012, de <http://www.slideshare.net/FundacionAreces/05-dra-merino-autismo-y-sueo>.

Mottron L. (2009). *Des cerveaux prodigieux*. Yvelines : Magazine “La Recherche”, julio-agosto 2009

Mucchielli, A. (1979). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin

Naciones Unidas, (2010). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Obtenida el 10 de febrero de 2012, de <http://acnudh.org/2011/12/hoja-informativa-convencion-internacional-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/>

Neysmith-Roy (2001). *Revisión de las investigaciones hechas sobre Estimulación Auditiva Tomatis®*. Obtenida el 10 de agosto de 2012, de www.cat-barcelona.com/pdfret/ret67-1.pdf

Nozaradan S. (2011). Les neurones dansent au rythme de la musique.

Obtenida el 6 de mayo de 2012, de

http://autismequebec.org/autisme_quebec_fichiers/file/Contact%20decembre2011.pdf

Patton, M. Q. (2001). *Qualitative Research & evaluation Methods* (3ª ed.).

London: Sage Publications

Plauché Johnson Chris, (2008) *Reconocimiento del autismo antes de los 2 años*. Pediatrics in Review, en español

Powers Michael D. (1999). *Niños autistas*. México: ed. Trillas

Presidencia de la República del Ecuador (2012). *Ley Orgánica de*

Discapacidades. Obtenida el 25 de noviembre de 2012, de

http://www.lexis.com.ec/webtools/biblioteca_silec/documentos/noticias/2012-09-25-Ley%20Org%C3%A1nica%20de%20Discapacidades.pdf

Programa de formación Tomatis®, practicante nivel 1, Panamá del 20 al 23 de enero de 2012

psicoPedagogía.com. *¿Qué es el autismo?* Obtenida el 20 de febrero de 2012, de www.psicopedagogia.com/articulos/?articulo=447

Ramón Silva (n.d.). *Métodos cualitativos de investigación*. Obtenida el 6 de marzo de 2012, de biblioteca.idict.villaclara.cu

Real Academia Española (2012). *Ansiedad*. Obtenida el 15 de diciembre de 2011, de <http://www.rae.es/rae.html>

Rodríguez Danilo (2001), seminario de abril 2001: *Trastornos en el desarrollo mental y autismo en el niño: aspectos fisiológicos, clínicos y terapéuticos*, consultado el 20 de enero de 2012

Rogé Bernadette (2010), professeure à l'Université de Toulouse le Mirail. *L'autisme en nette augmentation*. Obtenida el 18/03/2011, de <http://www.ladepeche.fr/article/2011/03/18/1037547-Bernadette-Roge-L-autisme-en-nette-augmentation.html>

Rosanna (2012). *Recursos y ayudas técnicas con las que favorecen el proceso educativo de personas con autismo*. Obtenida el 30 de noviembre de <http://www.jkp.com/mindreading>

Roy, Mandy (2009) (en alemán), *Das Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter*, 106, pp. 59–64, 10.3238/arztebl.2009.0059, <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?src=heft&id=63173>

Rubben (2004). *Revisión de las investigaciones hechas sobre Estimulación Auditiva Tomatis®*. Obtenida el 10 de agosto de 2012, de www.cat-barcelona.com/pdfret/ret67-1.pdf

Rutter M. (1991). *L'Autisme. Une réévaluation des concepts et du traitement*. Paris : Edition Pub

Sacks, O., & otros, y. (1996). *Historias de la ciencia y del olvido* (C. M. Muñoz, Trans. 1ª ed.). Madrid: Siruela

Salud.doctissimo.es. *Autismo infantil*. Obtenida el 20 de febrero de 2012, de salud.doctissimo.es/diccionario-medico/autismo-infantil.html

Saraga, D. (2010) *Los informáticos autistas hacen milagros*". Semanal "Hebdo", Suiza, del 17 de junio de 2010

Scribd (n.d.). *Makaton*. Obtenida el 4 de septiembre de 2012, de <http://es.scribd.com/doc/46746351/MAKATON-presentacion-1>

Severino, A. J. (2007). *Metodologia do trabalho científico* (rev. act 23 ed.). São Paulo, Brasil: Cortez

Shopler Eric (1966). *Le programme Teacch*. Obtenida el 24 de marzo de 2012, de www.autisme.qc.ca

Smith, C. y Strick, L. (1997). *Learning Disabilities: A to Z*. New York: The FreePress/Simon & Schuster, Inc.

Sokal, A., & Bricmont, J. (1999). *Imposturas intelectuales* (J. C. G. Vilaplana, Trans. 1ª ed. Vol. 1). Barcelona: Paidós

Spaggiari (1995). *Revisión de las investigaciones hechas sobre Estimulación Auditiva Tomatis®*. Obtenida el 10 de agosto de 2012, de www.cat-barcelona.com/pdfret/ret67-1.pdf

Spence: *Escala de Ansiedad para Niños de Spence*. Obtenida el 5 de marzo de 2012, de <http://openjournal.konradlorenz.edu.co/index.php/index/search/results>

Stake, R. E. (2007). *Investigación con estudio de casos* (4 ed.). Madrid, España: Morata

Stern D. (1989). *Le Monde interpersonnel du nourrisson. Une perspective psychanalytique et développementale*. Paris : Edition PUF

Supers TDAH France (2005). *Le TDAH en bref*. Obtenida el 3 de noviembre de 2012, de <http://www.tdah-france.fr/-Le-TDAH-en-bref-.html>

U.S. Department of Health and Human Services (2011). *Tratamientos para niños con trastornos del espectro autista: Revisión de la investigación para padres y personas que ayudan al cuidado*. Obtenida el 4 de enero de 2013, de <http://effectivehealthcare.ahrq.gov/index.cfm/search-for-guides-reviews-and-reports/?productid=872&pageaction=displayproduct>

U.S. Department of Health and Human Services (2011). *Medicamentos que se usan para tratar los síntomas de los ASD*. Obtenida el 4 de enero de 2013, de

<http://effectivehealthcare.ahrq.gov/index.cfm/search-for-guides-reviews-and-reports/?productid=872&pageaction=displayproduct>

TEA/SINDROME DE ASPERGER. *Aspectos neurocognitivos del síndrome de Asperger* – Artigas – articulo.pdf. Obtenida el 4 de junio de 2011

Tinbergen Niko (1987). *Niños autistas. Nuevas esperanzas de curación*. Madrid: Alianza

Tomatis Alfred (1999). *Pourquoi Mozart?* Paris: Editions Fixot

Tomatis® (método) (2011). *¿Qué es el método Tomatis®?* Obtenida el 20 de noviembre de 2011, de www.Tomatis.com/

Toobaloo. *Aparato Tooballo*. Obtenida el 27 de enero, de www.hoptoys.es/TOOBALOO-p-947-c-2_41.html

Transporters (n.d.). *Help children recognize emotions*. Obtenida el 25 de noviembre de 2012, de www.thetransporters

Trastornohiperactividad.com. *TDAH*. Obtenida el 18 de enero de 2012, de <http://www.trastornohiperactividad.com/que-es-tdah>

Trigo, E. (2005). La formación y creación de equipos de investigación. In G. d. i. e. d. e. corporal (Ed.), *Sentidos de la motricidad en el escenario escolar* (1ª ed., Vol. 1, pp. 35-60). Colombia: Grupo de investigación estudios de educación corporal

Trigo, E. (2011). *Ciencia e investigación encarnada* (1ª ed.). España: iisaber

Trigo, E. c. & kon-traste (2001). *Motricidad creativa: una forma de investigar* (Vol. 1). A Coruña: Universidad

Universidad de Coruña (n.d.). *Las neuronas espejo te ponen en el lugar del otro*. Obtenida el 2 de enero de 2013, de www.udc.es/.../las_neuronas_espejo_te_ponen_en_el_lugar_del_otro

Van Maden Max (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Barcelona: Colección Idea Universitaria-Educación

Vera A. (2009). *Como aprenden los niños a través del juego dramático*. Obtenida el 16 de septiembre de 2012, de <http://aprender.jardininfantil.com/2009/03/como-aprenden-los-ninos-traves-de-juego.html>

Wikipedia (2012). *Aprendizaje de la lectoescritura*. Obtenida el 20 de enero de 2012, de http://es.wikipedia.org/wiki/Lectoescritura_inicial

Wikipedia (2012). *Educación especial*. Obtenida el 10 de enero de 2012, de https://es.wikipedia.org/wiki/Educaci%C3%B3n_especial

Wikipedia (2012). *El síndrome de Asperger*. Consultado el 10 de enero de 2012, de http://es.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Aasperger

Wikipedia (consultas). *Cóclea, membrana basilar y vestíbulo*. Obtenida el 27 de enero, de es.wikipedia.org/wiki/Cóclea - es.wikipedia.org/wiki/Membrana_basilar - es.wikipedia.org/wiki/vestíbulo

Wikipedia (2012). *Métodos investigación cualitativa*. Obtenida el 6 de marzo de, es.wikipedia.org/wiki/Investigación_cualitativa

Wikipedia (2012). *Obsesiones*. Obtenida el 15 de enero de 2012, de https://es.wikipedia.org/wiki/Obsesi%C3%B3n_%28sentimiento%29

Wikipedia (2012). *El método Tomatis*. Obtenida el 5 de enero de 2012, de http://es.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9todo_Tomatis

Wing Lorna (1981). *Asperger*. Madrid: Edición Santillana

Zemelman, H. (1996). *Problemas antropológicos y utópicos del conocimiento* (1ª ed. Vol. 1). México: El colegio de México

Zwaigenbaum Lonnie (2005). *Síntomas tempranos de autismo*. Obtenida el 27 février 2012, de es.scribd.com/doc/.../1/INDICADORES-TEMPRANOS-DE-T-E-A

VIDEOS

Una niña, hermana mayor de un niño autista, cuenta cómo actúa su hermano y que relaciones tienen, vista el 24 de febrero 2012 en youtube : <http://www.youtube.com/watch?v=0HRD310kVOY>

France 5 Télévision: *L'énigme de l'autiste : la piste bactérienne*. Vista el 10 de enero de 2013 en youtube : http://www.youtube.com/results?search_query=autisme+la+piste+bact%C3%A9rienne+%&oq=autisme%3A+la+piste+bact%C3%A9r&gs_l=youtube.3.0.33i21.1582.9574.0.11754.32.31.1.0.0.0.217.3600.10j20j1.31.0...0.0...1ac.1.sWL_FyABINA

RTS (Radio Télévision Suisse Romande, 2010). *Au cœur du cerveau autiste*. Vista el 29 de diciembre de 2011, de http://www.autisme.ch/portail/index.php?option=com_acymailing&ctrl=url&urlid=212&mailid=179&subid=1922



ANEXOS

Anexo A: Ficha de inscripción de Nicolas al método Tomatis®

TED - tomatis evaluation database - user details Página 1 de 2



Seleccione Crear N. Pralong Morales

test

*Rellenar

*Comparar

*Editar los datos personales

M. PRALONG

*Cerrar sesión

INFORMACIÓN PERSONAL DE PRALONG MORALES NICOLAS

Información general

Dirección : Teléfono :

Código postal, ciudad : Móvil :

Estado : E-Mail :

País : Nacionalidad

Fecha de nacimiento : Etnia

Sexo Categoría profesional :

Cómo ha oído hablar de nosotros?

Información personal

Nivel de estudios

Salud

Parto normal Si No Comentarios

Otitis Si No Comentarios

Acúfenos Si No Comentarios

Mareo Si No Comentarios

Vértigo Si No Comentarios

Alergias Si No Comentarios

Dieta especial Si No Comentarios

Problemas de audición Si No Comentarios

Pérdida de la audición Si No Comentarios

Sinusitis / asma Si No Comentarios

Mano usada Derecho Izquierda

Epilepsia Si No Comentarios

http://www.ted.tomatis.com/index.php?page=user_details&action=setuser&user_id=847 13/02/2013

Ha recibido alguna de las siguientes terapias?		
Ortografía	<input checked="" type="checkbox"/> Si	Comentarios <input type="text" value="6 meses"/>
Ergoterapia	<input type="checkbox"/> Si	Comentarios <input type="text"/>
Fisioterapia	<input type="checkbox"/> Si	Comentarios <input type="text"/>
Psicología	<input checked="" type="checkbox"/> Si	Comentarios <input type="text" value="5 sesiones con una psicóloga, 5 sesiones con un psiquiatra"/>
Educación especial	<input type="checkbox"/> Si	Comentarios <input type="text"/>
Otros	<input type="checkbox"/> Si	Comentarios <input type="text"/>
Medicamentos que está tomando actualmente		
i.	<input type="text"/>	iii.
ii.	<input type="text"/>	iv.
Tipo de problema		
E	<input type="checkbox"/> Depresión <input checked="" type="checkbox"/> Memoria y atención <input checked="" type="checkbox"/> Estrés <input type="checkbox"/> Otros	L
Memoria y atención	<input checked="" type="checkbox"/> Atención <input checked="" type="checkbox"/> Memoria <input type="checkbox"/> Organización / planificación <input checked="" type="checkbox"/> TDAH <input type="checkbox"/> Otros	<input checked="" type="checkbox"/> Dificultades de aprendizaje <input type="checkbox"/> Trastornos de tratamiento auditivo central <input type="checkbox"/> Idioma extranjero <input type="checkbox"/> Otros
		Otros problemas
		<input checked="" type="checkbox"/> Problemas motores y de coordinación <input type="checkbox"/> Dispraxia <input type="checkbox"/> Disfasia <input checked="" type="checkbox"/> TED, Autismo <input type="checkbox"/> Enfermedades degenerativas <input type="checkbox"/> Síndrome de Down <input type="checkbox"/> Otros
Describa el problema en 3 líneas como máximo Diagnosticado Asperger, grandes obsesiones, ansiedad, hiperactividad, problemas de aprendizaje. <input type="text"/> (max. 500)		
<input type="button" value="save user details"/>		

Anexo B: Observaciones diarias de las conductas de Nicolas, reacciones con el aparato Solisten® e impresiones del investigador:

En este espacio voy a anotar las cosas más relevantes que sucedieron con Nicolas durante todo el proceso de las escuchas, las observaciones de sus conductas, y mis impresiones y sentimientos como investigador.

Como investigador, tengo que hacer una lectura desde fuera a pesar de que estoy dentro del contexto relacional, lectura que me favorece aunque también puede verse afectada por los lazos parentales entre mi hijo y yo. En una investigación cualitativa, el investigador empieza con uno y termina con uno. El proceso es más importante que el producto.

Según **Van Maden Max** (2003, p. 91), *“los investigadores han descubierto que llevar un diario, una agenda o cualquier otro tipo de anotación puede ser de mucha ayuda para llevar un registro de los conocimientos adquiridos, para discernir patrones del trabajo en curso, para volver a reflexionar sobre reflexiones anteriores, para hacer que las actividades de investigación sean temas de estudio en sí mismas, etc.”*

Tuve la oportunidad de realizar una parte de este proyecto de investigación durante mis vacaciones de final de semestre de la universidad (3 de febrero – 15 de marzo del 2012). Trabajaba de 4 a 5 horas diarias, aplicando sobre mí mismo el método Tomatis®. Una vez que las clases de idiomas en la universidad se reanudaron, trabajé un promedio de 3 horas diarias. Tuve la suerte de tener como directora de tesis a Eugenia Trigo con quién nos encontrábamos a menudo para desarrollar sesiones de trabajo y en las cuales hubo muy buena empatía y después, de proseguir con este proyecto de investigación con la Dra. Elisa Espinoza, quien también se constituyó en un gran aporte. Las partes más teóricas como los antecedentes, el método Tomatis®, la historia de vida de mi hijo Nicolas fueron interesantes de redactar pero, llegando al punto de la observación misma, las cosas se volvieron más interesantes, pues hay tantos y tan variados factores a tener en cuenta para llevar bien a cabo la investigación. Desde que empecé con las escuchas del

método Tomatis®, he podido observar los comportamientos o situaciones siguientes:

a) Primer bloque de escuchas, TOMATIS® del 17 de abril al 21 de mayo del 2012

Día uno:

17 de abril de 2012: primer día de escucha de Nicolas.

Duración: 30 minutos

Escucha: no estaba tan entusiasmado por ponerse el audífono alrededor de su cabeza durante un largo tiempo, a pesar que se lo había puesto varias veces para que se acostumbre, poco a poco. Durante la escucha hizo un deber de repetición de palabras, algo que no requiere mayor concentración.

Día dos:

18 de abril de 2012.

Duración: 30'

Escucha: después de un poco de resistencia, aceptó ponerse el audífono. El hecho de saber que después de la mitad del programa le iba a comprar algo que le gustaba seguramente le motivó, pero mostraba signos de fatiga. Durante la escucha, pintó.

Día tres:

19 de abril de 2012.

Duración: 35'

Escucha: a diferencia de los dos primeros días, durante las cuales se escuchan músicas del gran maestro Mozart, la tercera media hora de escucha está compuesta por cantos Gregorianos. Tenía un poco de miedo que rechazara esta última, sin embargo me dijo que le gustaba este tipo de música, la cual tiene como propósito, entre otras cosas, de relajar. Durante el programa repitió sílabas.

20 de abril de 2012: tuvimos, Nicolas, mi esposa y yo, una reunión en el Capadd y llegamos muy tarde a casa, lo que le impidió llevar a cabo su sesión de escucha.

Día cuatro:

21 de abril de 2012.

Duración: 40'

Nada de particular que señalar.

Día cinco:

22 de abril de 2012

Duración: 70'

Escucha: como lo había indicado, no es conveniente hacer los deberes con las sesiones de escucha. No obstante, si la actividad es leve, como el hecho de repetir palabras, como lo realizó el día de hoy, no impide su ejecución. Como es domingo y se dispone de más tiempo, es propicio para que Nicolas utilice durante un mayor tiempo los audífonos.

Observación: por primera vez Nicolas me dijo, con mucha insistencia, que no podía hacer una cosa (se trataba de la letra "y"). Al final, pudo realizarla y se quedó más tranquilo.

23 de abril de 2012: como he tenido una reunión por mi maestría, no tuve la oportunidad de hacer las escuchas.

Día seis:

24 de abril de 2012

Duración: 60'

Escucha: hoy, como desde el inicio, se resiste a ponerse los audífonos, pero después se le olvida su resistencia, a pesar que se los retiró dos veces. Durante las escuchas hizo un deber sencillo y pintó. Hecho muy importante: Nicolas se orinó, escuchando músicas del programa Básico, durante la sesión.

Preguntas pertinentes que se me plantean: ¿Tensiones?, ¿angustias?, ¿efectos del método?

Día siete:

25 de abril de 2012

Duración: 30'

Escucha: cómo arribamos, luego de la terapia de lenguaje, bastante retrasados, sólo ejecutamos un programa de 30 minutos de escucha pues, además, mostraba signos de un gran cansancio. Otra vez se orinó durante la sesión, seguramente un efecto de las escuchas y mostró signos de rechazo a la idea de seguir con las mismas. Trató de sacarse, por 3 veces, los audífonos, pero logré que se los ponga de nuevo.

Observación: me parece que desde que empezamos las escuchas, fija más la mirada. Su terapeuta de lenguaje, la Lic. L.A., tuvo una emergencia durante la sesión con Nicolas y tuvo que salir. Le preguntó a Nicolas si quería recuperar el tiempo en la próxima sesión o si deseaba continuar con otra terapeuta. Él, con mucha sorpresa, dijo que sí quería seguir.

Mi punto de vista: hoy es el séptimo día de escuchas de Nicolas. Las cosas van bien, aunque si me hubiera gustado que las fases de escuchas sean más largas. Es más bien de mi lado que las cosas no caminan bien. La falta de sueño de las últimas noches (mi esposa dejó de amamantar a Martin, mi segundo hijo, debido a que enfermó) y la gran cantidad de cosas que hay que producir durante el día hacen que me encuentre muy enfadado, enojado, sin mucha paciencia para con mis hijos. He podido constatar de mi "estado de ánimo" especial cuando un chofer de taxi nos "invitó" a salir de su vehículo porque los niños daban problemas, a pesar que cuando nos lo dijo se habían calmado. En ese momento dije de todo, lo que no hago normalmente, pero al final preferí irme sin discutir más. Había que recordar la clave para ayudar a un hijo autista: paciencia, paciencia y paciencia. Aprovecho este espacio para mentalizarlo de nuevo.

Día ocho:

26 de abril de 2012

Duración: 45'

Escucha: la profesora de Nicolas, definitivamente le envía demasiadas tareas a mi hijo. Trato de llegar lo más rápidamente posible a casa, después de salir de mi trabajo, a las 15h30, pero cuando llego, tipo 16h30, ya está cansado de haber realizado tantos deberes cuando ya los ha hecho y no muy favorable a la perspectiva de portar esos audífonos. No obstante, hizo la última tarea que le faltaba, un deber de repetición de palabras y luego recortó algunas imágenes de una revista, actividad que le agrada mucho.

27 de abril de 2012:

Escucha: Nicolas, hoy, se encontraba demasiado irritado y cansado para someterse a la sesión.

Observación: mi esposa me contó que salió de la escuela muy irritado, enojado. Normalmente cuando ve a su mamá a la salida de la escuela viene a abrazarla, corriendo. Sin embargo, hoy, en vez de hacerlo empezó a gritar y a tratar de arañarla. Salió también con unos cortes en sus cabellos pero no pudimos saber si se trataba de uno de sus compañeros que se los había hecho o si fue él mismo quien se los cortó. Se orinó otra vez, justo antes de irse a dormir.

Mi punto de vista: ya son tres días que Nicolas no ha podido llevar a cabo sus escuchas, desde el principio de éstas, por diversas y variadas razones. Esto me preocupa sobremanera, porque cuando ejecuta sus sesiones las esta haciendo durante un tiempo muy corto, lo que provocará que las posteriores sesiones deban alargarse, y, además, por que como el mínimo ideal para cada escucha es de dos horas, los resultados pueden verse alterados; en unos casos no habrán resultados y en otros, serán automáticamente más leves.

Día nueve:

28 de abril de 2012

Duración: 75'

Escucha: estaba escuchando los cantos Gregorianos y trató por tres veces de quitarse los audífonos. Una vez que la música de Mozart se hizo presente, se calmó.

Mi punto de vista: bueno, una hora y quince fue la duración más larga de escucha, lo que es positivo, pero me gustaría, para que el método sea más efectivo que el tiempo de escucha sea por lo menos de una hora treinta.

29 de abril de 2012: Nicolas no fue a la escuela hoy debido a una gripe. Cuando llegué a la casa, mi esposa me contó que había estado muy irritable todo el día. No he podido ejecutar la escucha porque estaba con fiebre.

Día diez:

30 de abril de 2012

Duración: 75'

Escucha: hoy Nicolas se rebeló, diciendo: “¡escuchas, escuchas, todavía más escuchas como todos los días, ya no quiero más!”. Le hice realizar una actividad que le gustó mucho. Cortar las publicidades de “motores” (todos los aparatos que giran y/o hacen ruido) que se encontraban en unos periódicos. Se concentró y se olvidó de los audífonos, hasta que su abuela le vino a buscar para pasearlo en el automóvil.

Observación: Nicolas tiene bastantes obsesiones. Hace poco dejó de “conectar”. Se paseaba por toda la casa con serpentinas para hacer sus conexiones, a saber: ponerlas extendidas de un lado hacia otro del área de habitación, para que se asemejasen a los alambres de las conexiones eléctricas. En esta temporada se focaliza hacia la cocina. Tratamos de hacer recetas sencillas.

Día once:

1 de mayo de 2012

Duración: 90'

Escucha: hoy se comportó extraordinariamente tranquilo con su hermano. Cada uno de su lado, pero muy cerca el uno al otro, dibujaron. Nicolas se olvidó totalmente de los audífonos, tan concentrado estaba con lo que estaba dibujando.

Mi punto de vista: ¡qué alegría ver a mis dos hijos juntos!, tranquilos. Claro que no hacían una actividad en común; no obstante, no pelearon durante toda la hora y media.

Día doce:

2 de mayo de 2012

Duración: 45'

Escucha: como regresamos un poco tarde de la sesión de terapia de lenguaje, no insistí mucho cuando Nicolas se extrajo los audífonos, por tercera vez.

Observación: la licenciada L.A., terapeuta de lenguaje, notó que Nicolas fijaba más la mirada. En un momento inesperado se cambió de sala de trabajo, porque su conexión internet no funcionaba. La terapeuta, sufrió una fuerte sorpresa cuando Nicolas aceptó este cambio de rutina sin problemas. Nicolas esta mañana manifestó su deseo de no regresar a la escuela. Estaba a punto de llorar. El hecho de que algunos niños lo molestan puede ser una de las razones. Hemos hablado con su profesora y con la Directora del centro educativo. He podido notar hoy que mi hijo pasa de la alegría más completa o un estado de depresión, de un rato al otro. Tuvimos, antes de dormir (me acuesto en su cama hasta que se duerma), un buen momento de risas compartidas que, estoy seguro, le ayudó a relajarse mucho.

Mi punto de vista: estoy tratando, cada vez más, de seguirle la corriente a mi hijo en sus "delirios". Se puede tratar de cualquier tema dónde cada uno dice

cosas (que a veces no tienen sentidos), con el objetivo de reírnos al máximo. Estoy notando que le hace un gran bien.

Día trece:

3 de mayo de 2012

Duración: 30'

Escucha: Nicolas ha debido hacer frente a demasiados deberes, cuatro (4) en total. Por lo tanto no se pudo llevar a cabo las escuchas.

Día catorce:

4 de mayo de 2012

Duración: 45'

Escucha: por primera vez, Nicolas, quería que se realicen las escuchas, mirando la televisión. Aunque no es aconsejado hacerlo, accedí a su pedido (ésta fue la única vez que he accedido a ese tipo de solicitud).

Día quince:

5 de mayo de 2012

Duración: una hora y media

Escucha: Nicolas está, como dice él, "cansado de poner estos audífonos". A pesar de todo, escuchó durante una hora y media. Tuve que enojarme un poco porque se sacaba los audífonos a cada rato. Durante el proceso hizo unos dibujos.

Observación: por tres días Nicolas ha tenido un comportamiento muy agresivo. Se enoja bastante, escupe, sobre todo contra su mamá. Está también muy sensible y a menudo cercano a romper en llanto, durante el día.

Día dieciséis:

6 de mayo de 2012

Duración: 70'

Escucha: definitivamente, no quiere más el portar sobre su cabeza esos audífonos. ¡“No quiero papito, me aburro con este aparato”!, me repite. Durante la hora y poco más se los sacó una decena de veces. Ahí tenía que decirle que en la mitad de las escuchas (día 8) le iba a comprar la máquina de hacer canguil, lo que lo motivó de nuevo, un poco.

Observación: en las horas de la mañana, antes de asistir a un cumpleaños de uno de sus primos, se orinó con su pantalón puesto. No nos quedamos mucho en la fiesta porque no conocía a los otros niños, fuera de su primo, el cual estaba demasiado ocupado con sus otros amigos. Lo que hizo, sin embargo, que nos vayamos rápido, fue la llegada de una payasa. Habitualmente, no le gustan para nada los payasos. Sin embargo, fui agradablemente sorprendido cuando lo ví sentarse frente a la payasa, con los otros niños, pero se notaba que no se sentía cómodo. Se levantaba sin cesar, pero lo peor ocurrió cuando la payasa me escogió para formar parte de un juego. Desde ese momento Nicolas empezó a lanzar gritos, se veía que se sentía mal. Poco tiempo después nos retiramos del lugar, porque me lo pidió con insistencia. En tales situaciones, hay que saber hacer caso a su hijo.

Mi punto de vista: hoy no me he sentido bien en este cumpleaños, por el hecho de verlo a mi hijo muy tenso, de no sentirlo a gusto en dicho entorno. Eso me hace “recordar” que sí bien tengo un hijo magnífico, es especial. En situaciones de esa naturaleza uno no disfruta mucho porque conoce lo que pasa con su hijo; esto genera desánimos y abatimientos. También es cierto que, desde hace 15 días me encuentro persiguiéndolo para cumplir con el programa de escuchas y que me siento cansado. No cansado por ofrecer, quizá, a Nicolas la oportunidad de salir adelante con este método, ni mucho menos, pero sí cansado de llamarlo al orden para que se siente a trabajar, que no se mueva mucho y que no se quite los audífonos, y solamente he llegado a cubrir la mitad de lo programado...

Día diecisiete:

7 de mayo de 2012

Duración: 70'

Escucha: definitivamente funciona mucho mejor cuando Nicolas realiza, simultáneamente, una actividad adicional que le interese bastante. Fui a comprar diversas cosas como una engrapadora, unos sorbetes e hizo un lindo trabajo, sin haberse sacados los audífonos.

Día dieciocho:

8 de mayo de 2012

Duración: 60'

Escucha: hoy, he llegado más tarde que previsto a la casa, por lo que empezamos muy tardíamente las escuchas, pensando que íbamos a completar una sesión de un máximo de media hora. Para “ganar tiempo”, se llevó los audífonos durante la cena, lo que no es lo más recomendable. Luego hizo un último deber que le quedaba ejecutar, el recortar y pegar figuras de plantas.

Observación: ya, ¡por fin arribamos a la mitad de lo programado!; es decir, 15 horas de escucha. Durante esas 3 semanas no he visto cambios notorios. Podría decir, desde un punto de vista positivo que Nicolas parece fijar un poco más la mirada. Por otro lado, los episodios relacionados con orinarse sobre la ropa que estaba puesto, hacen pensar que se encontraba en un proceso de regresión.

Mi punto de vista: estoy satisfecho de que mi hijo se esté esforzando mucho para llevar a cabo esas escuchas diarias, a pesar de la gran cantidad de deberes y el cansancio de las actividades cotidianas.

Día diecinueve:

9 de mayo de 2012

Duración: 60'

Escucha: me enojé mucho hoy, porque Nicolas no paraba de sacarse los audífonos.

Observación: en la escuela de mi hijo, antes de entrar en clase, se forman para que, entre otras cosas, dos estudiantes por grado, durante toda la semana,

suban al escenario para leer una noticia del día. Esta semana tocó al segundo grado de básica, el grado de Nicolas, y es el único de su grado que no subió al escenario porque aún no sabe leer. Claro que existen ciertos progresos realizados, como el poder unir de mejor manera las sílabas; no obstante, le falta todavía mucho en su proceso de lectoescritura.

Mi punto de vista: esta noche le grité a mi hijo, lo amenacé porque se sacaba repetidamente los audífonos. Ahora, me arrepiento mucho por haberme enojado de esa manera. ¡Mi hijo no merece el trato que a veces le doy! ¿Y todo esto, para qué? Para que soporte un rato más los audífonos... Tengo que ser, definitivamente, mucho más paciente con mi hijo, que se esfuerza en todo lo que hace. Es, a pesar de todo, muy doloroso ver que tu hijo nunca se mueve de su puesto en la fila de su grado, para ir a leer una noticia del día.

10 de mayo de 2012: ayer he tenido un seminario de profesores de francés y llegué tarde (20h00) es por esa razón que no he podido hacer las escuchas.

Día veinte:

11 de mayo de 2012

Duración: 60'

Escucha: es la primera vez que mi hijo se niega de manera muy enérgica a ponerse los audífonos. Tuve que insistir y recordarle que como había hecho la mitad de las escuchas, mañana le compraré el aparato para hacer el canguil. Durante el ejercicio de escucha procedió a alimentarse y luego miró con atención el cursor rojo que indica el tiempo que falta para concluir...

Observación: desde hace algunos días está bastante agresivo. Una de las razones, seguramente, es el ambiente escolar. Hoy día se festejaba el día de la Madre y mi esposa fue invitada a participar en el programa. Ahí pudo darse cuenta que un niño, de un grado mayor al de Nicolas, le arañaba la pierna, riéndose. La única reacción de Nicolas era moverse un poco pero el niño lo perseguía. Como resultado de esa situación, mi esposa se acercó al niño y lo amonestó.

Mi punto de vista: el evento descrito arriba me enfurece. ¡Desde todos los tiempos, los más débiles son víctimas! Nicolas no sabe cómo actuar con los demás, y peor aun cuando se trata de este tipo de situaciones. Esto me duele profundamente, sin embargo no lo cambiaría de centro educativo por esa razón (solo si estas agresiones se volviesen demasiado frecuentes), y porque a donde vaya, encontrará los mismos problemas.

Día veintiuno:

12 de mayo de 2012

Duración: 90'

Escucha: fuimos con mi hijo a comprar un poco de material para hacer un trabajo manual durante la escucha. Después de una hora y media estaba cansado, sin embargo trató de quitarse los audífonos solamente una vez.

Día veintidós:

13 de mayo de 2012

Duración: 60'

Escucha: hoy hicimos dibujos durante las escuchas pero no estaba tan concentrado sobre lo que hacía. Lo dejé que se fuese a jugar al cabo de una hora de escucha, porque se encontraba intranquilo.

Mi punto de vista: a continuación algo en que tengo que poner énfasis: es verdad que con Nicolas pocas veces nos hemos puesto juntos a hacer dibujos o trabajos manuales, por los excesivos deberes a los que debe hacer frente. Estos momentos son, entonces, una excelente oportunidad para que haga este tipo de trabajos. He podido notar que, a fuerza de prácticas, Nicolas está mejorando mucho en sus dibujos, lo que le complace mucho.

Día veintitrés:

14 de mayo de 2012

Duración: 45'

Escucha: Nicolas no fue a la escuela esta mañana, tenía una fuerte infección intestinal. De mi lado llegué temprano (11h30) porque me encuentro en una semana de vacaciones, que no son propiamente vacaciones porque tengo que dedicarme, además de mi maestría a un proyecto de investigación cuyas encuestas estarán concluidas esta semana. Mi hijo estaba bien dispuesto a escuchar - he notado además que el hecho de que le he haya comprado su máquina de hacer canguil le motiva un poco más – pero desgraciadamente me había olvidado de recargar al aparato...

Día veinticuatro:

15 de mayo de 2012

Duración: 90'

Escucha: hoy fue mi esposa quién se encargó de “vigilar” a Nicolas durante el proceso de escucha. Nuestro hijo hizo un deber de repetición de palabras, luego dibujos de edificios con ventiladores grandes al interior.

Día veinticinco:

16 de mayo de 2012

Duración: 90'

Escucha: hoy encontré un libro magnífico de manualidades, especialmente para trabajos con papel y cartón. A Nicolas le gustó mucho descubrir los diferentes trabajos que se pueden realizar. Hicimos personajes rectangulares de cartón y disfrutó mucho al ponerles los ojos, la nariz, las orejas, etc. El tiempo pasó volando.

Observación: como estoy de vacaciones he podido ir a buscar Nicolas a la escuela, ayer y hoy. Sale con bastante mal genio, y hoy me agredía porque no quise comprarlo algo en el almacén Tía. Apenas llegamos a casa, se tomó una ducha fría (¡adora eso!), lo que le calmó enseguida.

Mi punto de vista: como he podido expresar en varias ocasiones, estaba preocupado porque Nicolas no escucha el tiempo requerido. Hoy recibí una respuesta a mi correo, a propósito de mis inquietudes, que había mandado a la

Dra. Valérie Gas, psicóloga que trabajó muchos años con el Dr. Tomatis y quien es una de la más grande especialista del método Tomatis®, que nos impartió el seminario en Panamá. Me confirmó que, en efecto, es preferible llegar al menos a la hora y media por sesión pero, si no se puede, ¡no se puede! Estoy realmente cansado de estar constantemente “molestando” a mi hijo con el tema de los audífonos. Sin embargo, últimamente logramos realizar una buena serie de escuchas de una hora y media. La Dra. Gas me aconsejó, también, volver, una vez que el mes de pausa termine, a repetir el programa básico, uno de los programas más importantes. Voy, por supuesto, a seguir sus consejos llenos de experiencia.

Día veintiséis:

17 de mayo de 2012

Duración: 90'

Escucha: tuve que enojarme mucho para que Nicolas inicie las escuchas. No estaba dispuesto a hacerlo y luego me di cuenta que no lo hacía porque estaba enfermo (agripado). No obstante hizo la hora y media de escucha, media hora de recortar sílabas y pegarlas y en la otra hora hizo un pájaro de papel aluminio, para el cual rasgó papeles y luego los pegó sobre el ave representada. Esta actividad le motivó bastante, a pesar que se le veía más y más decaído por su resfrió.

Mi punto de vista: hartó, ¡estoy hartó! Es la afirmación que se me viene al espíritu en esta noche. Cansado, enojado, irritado, en sí hartó de estar correteando trás de esos audífonos, ¡llegué a mis límites!; Nicolas, también, ¡está hartó! No duermo bien, me encuentro tensionado todo el día a pesar de que “no trabajo”, no me siento para nada bien. Hoy he tratado muy mal a mi hijo, por falta de paciencia. No paraba de hacerme girar la cara con sus dos manos durante todo el almuerzo. Por suerte, una vez que pudo hacer sus necesidades, se tranquilizó, como ocurre a menudo. Yo sé que tengo que ser mucho, mucho más paciente con Nicolas. Lo bueno es que en máximo 4-5 días acabaremos la primera sesión de escucha, pues ya no doy más y, ¿él?... ¡tampoco!

Día veintisiete:

18 de mayo de 2012

Duración: 90'

Escucha: Nicolas se levantó aquejado por una fuerte fiebre, entonces no fue a la escuela sino al médico. A pesar de estar decaído, de su propia iniciativa, insistió en hacer las escuchas. Creo que dos factores influenciaron esta decisión: la primera, el hecho de que yo le he había prometido comprarle una lámpara que le gusta mucho, una vez terminada la primera sesión de escuchas; la segunda, por las actividades sumamente interesantes que se encuentran en el libro que le compré recientemente. Hoy hicimos un monstruo con el cartón de una caja y un menú de un restaurante de comida rápida. Al final de la hora y media, dije a Nicolas que había hecho un gran esfuerzo debido, sobre todo, a su enfermedad, sin embargo él quería continuar. Estaba demasiado mal para seguir, entonces lo recosté en la cama.

Mi punto de vista: me dio mucha alegría que Nicolas me pida que realicemos las escuchas, es la primera vez que esto sucede, en veintiséis días de trabajo. Claro que llega al final de las mismas (faltan unos tres días), pero es alentador por lo que viene.

Día veintiocho:

19 de mayo de 2012

Duración: 100'

Escucha: al principio dibujamos las acciones de las oraciones que tenía que memorizar para la “casa abierta” del plantel, del día siguiente, con la temática relativa al cuidado de las plantas. Luego hicimos un árbol con hojas, actividad que le gustó mucho; hoy materializó su mejor registro: escuchó durante una hora y cuarenta minutos, lo que es de buen augurio para la segunda sesión, que se iniciará dentro de un mes.

Observación: noté un interés cada vez mayor, por parte de mi hijo, en hacer las manualidades y el dibujo. Él se expresa y con la práctica, es cada vez mejor.

Día veintinueve:

20 de mayo de 2012

Duración: 60'

Escucha: todavía no está tan bien de salud, escuchó a pesar de todo durante una hora. En dicho tiempo concluimos el trabajo pendiente del día anterior.

Día treinta:

21 de mayo de 2012

Duración: 90'

Escucha: final de la primera sesión de escuchas. Como Nicolas se encontraba extremadamente motivado por la lámpara que le iba a comprar, no fue nada difícil lograr que se quede tranquilo durante esta hora y media.

Observación: que alegría ver a mi hijo mostrando sus trabajos a sus tías y abuelas...

b) Primer bloque de trabajo con el Toobaloo, del 22 de mayo hasta el 20 de junio del 2012:

22 de mayo del 2012: Nicolas se encontraba demasiado cansado para iniciar favorablemente su actividad con el Tooballo.

23 de mayo de 2012: a diferencia del día anterior, los profesores encargados de las actividades del día de hoy no permitieron que Nicolas participe en la "casa abierta". Se pudo notar, con razón, que no se sentía para nada bien durante las partes en las cuales su clase, el segundo de básica, se presentaba delante de los padres y de los otros alumnos. Fue mi esposa quien tomó la iniciativa para que Nicolas interprete música en el pequeño instrumento musical denominado "pianica", frente a todos los asistentes. Regresó a casa con gran desánimo. Tenía deberes y fue difícil que los ejecute, se movía por todos lados. Ahí pude ver la diferencia de comportamiento en relación al que adoptaba cuando utilizaba los audífonos: podía quedarse y hacer sus deberes

tranquilamente. Traté de comenzar con el uso del Toobaloo, pero no he encontrado la forma, todavía, para que se interese y se acostumbre al aparato. La buena noticia del día es que Nicolas y su hermano jugaron de nuevo juntos. A veces Nicolas no controla su fuerza y sobrevienen algunos “accidentes”, pero por lo menos tienen un contacto de hermanos. Nicolas se encuentra, ahora, en la temporada de “cocinar”, lo que me parece bien pero, llega hasta la obsesión. Está metido en la cocina, utilizando varios aparatos, algunos peligrosos, lo que implica que estemos muy atentos a lo que sus manos hacen.

24 de mayo de 2012: Nicolas tiene a veces gestos mecánicos y repetitivos, como tocar la cabeza de su hermano, este último no aprecia dicho gesto. Últimamente suele, a veces, pellizcar una de mis mejillas, sin cesar. Le advierto que tiene que parar pero sigue, sigue, hasta que me enojo. Estas situaciones me sacan de casillas. Bueno, trato de estar lo más paciente que pueda y pasamos a otra cosa una vez que se calma. Fue el primer día que realmente empezamos con el Toobaloo. Encontré una forma para hacerle hablar en dirección del interior de este aparato. Le leí un pequeño libro y luego le pregunté si quiere contar la historia a su manera, basándose en las diferentes imágenes del libro. Como tiene una buena memoria y con la ayuda de los gráficos pudo sin problemas repetir la historia. Es, además, un gran ejercicio de atención y retención para Nicolas. La principal observación que noté fue la dificultad que tiene para poner el aparato en contacto, simultáneamente, con su oreja derecha y su boca. Pienso que al pasar el tiempo va a poder acostumbrarse sin demasiadas dificultades.

25 de mayo de 2012: habló en el Tooballo sin problemas particulares que señalar.

26 de mayo de 2012: me olvidé, después de haber asistido al desfile de las fiestas de Pomasqui, de hacer trabajar a Nicolas. No tengo excusas que justifiquen mi olvido.

27 de mayo de 2012: normalmente el trabajo con el Toobaloo, para un niño, es de cinco minutos. Sin embargo, Nicolas se “presta al juego” y hace un poquito más. Hoy se orinó, comiendo en su silla. Puedo confirmar que tiene un mejor

comportamiento con su hermano. Las peleas siguen pero los momentos de complicidad, también.

28 de mayo de 2012: después de este feriado, Nicolas no quiso regresar a clases. Sabemos que se siente rechazado por lo que sucedió durante las festividades de la escuela y, aún más, porque se da cuenta de que la profesora no le hace realizar las mismas cosas que hacen sus compañeros. Pocas veces utiliza los cuadernos. Además de eso, el único varón de su escuela, con el cual se relacionaba, se alejó de él porque Nicolas le “molesta” mucho con gestos repetitivos, como el tocarle la cabeza. Por mi parte, estoy, de mi lado, muy satisfecho del buen trabajo que hace mi hijo con el Toobaloo. Son apenas diez minutos de su tiempo diario, pero no tengo que insistir para que lo haga, sin duda porque encuentra divertido hablar como si lo hiciese con un teléfono y sobre todo porque he conseguido una tira cómica en la Alianza Francesa que le encanta. Se trata de un niño que va a buscar a su hermana en su dormitorio porque unos monstruos vinieron y se llevaron uno de sus juguetes. Se van, entonces, en el mundo de los sueños, a tratar de recuperarlo. Como mi hijo le encanta todo lo que se trata de monstruos, le gusta, primeramente, contarme la historia y, segundo, hacerme la descripción de cada uno de los monstruos. Una cosa que puedo destacar es que a través de la actividad de hablar, del proceso del método Tomatis®, Nicolas aprecia más la lectura y trata, con mucho esfuerzo y éxito, de contarla a su manera. El hecho que sea una actividad que debe desarrollarse todos los días es muy productivo porque le leo una historia cada noche, lo que antes sucedía tres o cuatro veces a la semana.

29 de mayo de 2012: Nicolas, estos últimos días, ha demostrado su interés creciente por trabajar con el Toobaloo. Hoy nos contaba, a Martin y a mí, la historia de unos monstruos y las características de unos animales, estos últimos provenientes de otro libro. Esta mañana, mi esposa y yo fuimos a hablar con la Directora de la escuela debido al rechazo y al enojo, siempre más mayor, que manifiesta el único varón de su escuela hacía nuestro hijo. Como lo había señalado anteriormente, Nicolas es muy pasivo en este aspecto, no se defiende. No nos gustó la reacción de la Directora que está, al igual que la profesora de Nicolas en situación de “admiración” ante el compañero de Nicolas, porque él sí puede leer, actúa bien en los espectáculos, etc., etc. Esta

es la impresión que nos transmitió la Directora, y recalcó, además, que Nicolas también estaba actuando agresivamente, observación que no me agradó en absoluto. Tuvimos que rectificar su juicio señalándole que, si bien Nicolas molesta, en cambio no es para nada agresivo, según el decir de su profesora. No nos sentimos apoyados en esta escuela, no falta ocasión para hacernos un reproche por la actitud de Nicolas, del uniforme, en sí, de cualquier cosa. El éxito de Nicolas en el próximo año dependerá de su nueva profesora, esperemos que posea el “tino” suficiente para “saber llevar” acertadamente a nuestro hijo, sino deberíamos tomar la decisión de cambiarle de centro.

30 de mayo de 2012: Nicolas hoy fue a su terapia de lenguaje, luego de tres semanas de inasistencia, por variadas razones: estuvo enfermo, luego la terapeuta no podía recibirle. A la salida de la sesión ella, me relató espontáneamente que Nicolas había avanzado mucho en el aprendizaje de las letras. Además subrayó que en sus relatos, no cuenta las mismas cosas (ecolalia), más bien repita algunas cosas, pero intencionalmente. Es muy importante que personas del entorno directo de Nicolas puedan informarme de estos cambios.

31 de mayo de 2012: nada particular que señalar o relatar.

Primero de junio de 2012: como no estaba, fue mi esposa quien le hizo hablar en el Toobaloo. Definitivamente es una actividad que le gusta bastante, lo que facilita el proceso.

2 de junio de 2012: hecho particular, hoy hablaba con una compañera de Maestría y Nicolas me pidió poder comunicarse con esta persona. Le pasé el teléfono y M. y mi hijo hablaron cerca de cuarenta minutos sin cesar, lo que es realmente sorprendente, porque a Nicolas no le agradaba para nada hablar por teléfono. Le preguntó dónde vivía, que hacía, si tenía hijos, hermanos, si tenía motores que hacen algo particular y otras preguntas. En fin, me sorprendió bastante. Este es el lado positivo. Del otro lado tiene un período en el cual está bastante irritable, suele “golpear” a mi esposa. Bueno no es golpear propiamente dicho pero le agrede a menudo, consecuentemente me enojó mucho pero, ¿por qué enojarse? Nos dimos cuenta que los castigos, amenazas o un buen golpe en las nalgas (lo que no pasa a menudo) no tiene resultados

evidentes, o son tan pocos. Fuimos, desde luego, demasiado permisivos antes, permitiéndole todo o casi todo, y ahora pagamos los platos rotos. No es, para nada, una razón para no poner límites. Nicolas requiere tener reglas, horarios, en sí una vida más disciplinada y organizada.

3 de junio de 2012: como lo relaté antes, estamos un poco decepcionados por la escuela a la cual acude Nicolas. Esta semana fui a buscar informaciones sobre otras escuelas, una fundamentada en los principios de Montessori y la otra con metodología de Rudolph Steiner, centros que quizá puedan responder un poquito más a las necesidades de nuestro hijo. ¿Un gran cambio, entonces?

4 de junio de 2012: primer día de clases de karate para Nicolas. No queríamos inscribirlo en un club, comprándole el material sin saber si le iba a gustar o no. Durante la clase salió unas cuantas veces, vamos a ver si mañana se sentirá mejor. Hoy, Nicolas tuvo el agrado de contar la historia de un elefante que actuaba como un gato. Él mismo pide que le dejen hablar con el Tooballo, lo que es realmente genial.

5 de junio de 2012: ¡que dura fue la tarde de hoy!: Nicolas saltaba de un lugar al otro, imposible de hacer correctamente los deberes. Cuando estábamos cenando se levantó unas cuantas veces para prepararse diversos jugos... En fin todos estos movimientos tienen como efecto que nos cansamos mucho, mi esposa y yo. Siempre ha sido caprichoso pero últimamente sobrepasa los límites. El querer hablar no duró mucho, pues finalmente mi hijo se sentía cansado. Al acostarlo, siempre le leo un cuento y después lo acompaño en la cama hasta que se duerme. Hoy, le di muchos besitos en la mejilla lo que le gustó mucho. Luego, me pidió con mucho cariño que le hiciese cosquillas en los pies; pasamos un buen rato, riéndonos y luego su cuerpo se dejó llevar hacia el mundo de los sueños. En momentos así se olvidan todas las dificultades, problemas y tensiones del día para dejar lugar a una complicidad y un afecto que realmente hacen bien y que permite recargar un poco la "batería de la paciencia", para el día siguiente.

6 de junio de 2012: regresamos tarde de la terapia de lenguaje. Nicolas estaba dispuesto a hablar pero el cansancio lo venció. Se nota que cada día se crea una mayor complicidad entre Nicolas y Martin. El fin de semana dejamos ir

a Nicolas a dormir dónde su abuela. A menudo, durante la semana, insiste en ir a dormir con su abuela, lo que rechazamos. Desde algunos días se duerme sin problemas, sin reclamos. Su terapeuta de lenguaje subrayó de nuevo los buenos avances de Nicolas.

7, 8 y 9 de junio de 2012: mi esposa y yo pudimos darnos cuenta, últimamente, que Nicolas exterioriza mucho más sus intereses, lo que significa que habla de cosas y de sus gustos actuales, como la cocina, entre otras. También se le nota un incremento en su curiosidad y deja de hacerme preguntas, como: ¿qué tipo de música es?, ¿cómo se construye eso?, etc., etc.

10 y 11 de junio de 2012: ayer, nada de especial que se deba señalar. Hoy llevé dos libros de la mediateca, que le gustaron bastante a Nicolas. Cuando se trata de un nuevo libro, primero le leo lo que en el libro se relata y, luego, él se encarga de contarla a su manera. Si hay una imagen interesante (hoy se fijó en la imagen de un avión) no deja de hablar. Hoy tuve un muy grande placer cuando mi hijo me hizo la siguiente pregunta: ¿"Qué tal te va papá"?. Es la primera vez que mi hijo me hace tal pregunta. Tuve que reírme y luego contestarle que estaba bien. Mi esposa y yo estamos viendo cambios positivos, lo que es de buena proyección para el futuro. Lo que no cambia es la ansiedad, que aumentó un poco. No para de "comer" sus crayones, se "chupa" continuamente las mangas de su saco o medias. Otra cosa que no cambió es su lado hiperactivo. No se tranquiliza para nada. Empieza a hacer una cosa para saltar a emprender otra actividad, etc. En una semana iniciaré con él la segunda sesión de escuchas que le permitirán, seguramente, tranquilizarse por momentos y concentrarse en una sola actividad.

12 de junio de 2012: Nico, éste es el diminutivo cariñoso que empleo para identificarlo, se encuentra resfriado. Me solicitó, a pesar de todo, que lo llevase café Internet, afín de ver cómo se prende y vuela un avión. Pasamos bastante tiempo ahí, me hizo muchas preguntas, lo que confirma el interés cada vez más grande que tiene por temas distintos. Esto es nuevo y es necesario subrayarlo, pues antes sólo preguntaba y preguntaba por temas recurrentes.

13 de junio de 2012: llevamos hoy a Nicolas al médico porque se sentía mal. Nada grave por suerte, es una fuerte gripe; por esa obvia razón no le hice

hablar en el aparato. Le pregunté al primo de Nicolas si había notado unos cambios en él, durante los últimos dos meses. Me respondió que sí, muchos. Por ejemplo, no le escupe, lo que era casi sistemático cuando lo veía, añadido que su primo entiende mucho mejor las frases que emite, logra comunicarse mejor, haciendo una batería de preguntas.

14 de junio de 2012: está un poco mejor en su salud, pero sigue bien decaído. Fuimos en horas de la mañana a una cita con el psiquiatra, afín de hablar del camino recorrido por Nicolas durante los cuatro meses últimos, fecha de nuestra última reunión con él. Primero, preguntó por qué Nicolas no estaba tomando la Ritalina que nos había prescrito para frenar su grado de hiperactividad. Le hice recordar que estaba aplicando el método Tomatis® en mi hijo y que, además de no estar a favor que mi hijo tome medicamentos, esta medicina podría cambiar los comportamientos de Nicolas y así adulterar los resultados de mi investigación, en lo que el psiquiatra concordó conmigo.

Le contamos además que estábamos preocupados de ver a nuestro hijo “chupar” sus camisetas o lápices con una frecuencia elevada. Nos dijo, con razón, que un niño sin muchos límites está más sujeto a la ansiedad. Nos aconsejó, entonces, por una parte tener un “puesto” (una silla) dónde Nicolas tendría que sentarse unos tres minutos, sin hacer nada, en el caso en que desobedecía en algo, por agredir a su hermano, etc. Por otra parte, nos aconsejó, para que Nicolas esté más dispuesto a obedecer, decirle: “Para ganarte el derecho de hacer/tener (una actividad, un abrazo, una cosa, etc. que le gusta) tienes que primero hacer eso (la actividad que queremos que realice). Vamos, entonces, a poner en marcha este proceso.

15 de junio de 2012: hoy, nueva visita al centro CAPADD para conversar con Norbert, especialista en autismo y “discípulo” de la Dra. Martine Delfos. Acaba de salir un libro editado por ellos, desgraciadamente escrito en holandés por el momento. Nos volvió a repetir que tenemos que estar atentos a los comportamientos de Nicolas para poder, luego y de la mejor manera posible, “responder” a sus necesidades, eso de acuerdo a su edad, como ya lo expliqué anteriormente. Mientras que mi esposa y Norbert charlaban me quedé un rato a solas con Nicolas, que se enojó casi todo el tiempo porque el carro propulsado

por un motor se salía a menudo de la pista. Repetía: ¡“Papá, no puedo, no puedo”! Trato, en estos casos, de hacerle repetir la acción hasta que se ejecute correctamente, diciéndole que él es capaz de todo, sin embargo, hoy no funcionó. Se tranquilizó una vez que tuvo un pedazo de pizza en la mano, después de haberse despedido de Norbert. Fue un poco difícil para él evaluar a Nicolas porque sigue mal con su gripe, y la medicina que le proporcionamos incrementa su nivel de ansiedad.

16 y 17 de junio 2012: Nicolas está por fin un poco mejor de su gripe. El lunes podrá regresar a la escuela, en la cual tendrá que rendir unas pruebas. Estos dos últimos días repasamos para las pruebas; es increíble como Nicolas ahora se concentra. Cambiando de tema, la música le hace un gran bien. Le encanta poner una canción e invitarnos a bailar o hacerlo solo. Es una buena forma para extraer su estrés.

18, 19 y 20 de junio de 2012: últimos días pasados en el uso del Tooballo. Nicolas cumplió como siempre esta tarea con mucho afán. Hay que preparar a Nicolas para sus últimas pruebas. ¡Qué difícil es hacer que Nicolas se siente y preste atención!

c) Segundo bloque de escuchas TOMATIS®, del 21 de junio al 8 de julio del 2012

Día uno:

21 de junio de 2012

Duración: 90'

Escucha: Nicolas aceptó, fácilmente, volver a iniciar las sesiones de escucha. Comenzamos directamente haciendo un trabajo manual que Nicolas escogió en el libro de manualidades. Se quitó los audífonos unas dos veces pero no hubo problemas para volvérselos a poner. Estoy agradablemente sorprendido del tiempo que Nicolas soportó debido al gran cansancio de toda una semana de exámenes. Había pensado que no iba a escuchar más allá de una hora.

Observación: es un placer volver a ver a Nicolas quieto durante un gran periodo, significa que lo que está escuchando le agrada. En efecto, un día de la semana anterior traté de hacer un trabajo que Nicolas había escogido en el libro, sin embargo, fue imposible para él mantenerse quieto por más de dos minutos. Quería prender la televisión, luego la radio, me preguntó cómo funcionaba un motor y además quería molestar a su hermano.

Día dos:

22 de junio de 2012

Duración: 60'

Escucha: Nicolas, a pesar de estar cansado por haber llegado en noche, hizo un trabajo que duró una hora.

Día tres:

23 de junio de 2012

Duración: 90'

Escucha: no fue fácil, hoy, hacer que Nicolas se mantenga concentrado. Se levantaba a cada rato, quitándose los audífonos, hasta que me enojé un poco.

Observación: hoy nos fuimos, Nicolas y yo, a la Mitad del Mundo para que vea otras cosas que no sean las que se ven en los centros comerciales y que le encantan. Le gustó mucho el pabellón de los insectos, menos el museo etnográfico. Se fijó en unos parlantes, durante un gran momento, preguntándome cómo funcionaban. Después de la cena, me “invitó a bailar”, puso una música y bailamos durante una media hora. Le hace bien saltar, brincar, pues se le nota un poco más renovado, después.

Día cuatro:

24 de junio de 2012

Duración: 120'

Escucha: Nicolas batió su récord hoy, haciendo las dos horas de escucha que son las recomendadas para lograr una mejor eficacia. Bueno, se me “escapó” durante una decena de minutos, sin embargo gozó haciendo un lindo trabajo.

Observación: hoy Nicolas se puso enojado porque un niño en bicicleta lo rebasó en el parque, dónde estaba también practicando el ciclismo en su bicicleta; gritaba: “no puede pasarme delante, no lo puede hacer”, y trataba de “perseguirlo”. Es la primera vez que constato que Nicolas se mostró frustrado, me dio la impresión que no le gusta perder.

Día cinco:

25 de junio de 2012

Duración: 90'

Escucha: hicimos un cuento que Nicolas debía hacer como deber para la escuela.

Observación: tuve que insistir media hora para que venga a realizar las escuchas. Es terrible como Nicolas está poco dispuesto a obedecer... Sigo viendo viéndolo con más ganas de aprender; hoy me preguntaba a cada rato como se dibuja este objeto, este otro. Está siempre más y más curioso e interesado en otras cosas que ya no son los motores.

Día seis:

26 de junio de 2012

Duración: 90'

Escucha: empezamos a confeccionar un florero con solo una flor, pero lo interrumpimos porque Nicolas estaba deseoso de que le respondan a sus preguntas: ¿“Cómo funciona este parlante”?, y al final de las escuchas, ¿“Papá, por qué siempre tengo que hacer estas escuchas”? A su segunda pregunta le expliqué que todo este proceso le va a ayudar mucho a tranquilizarse, “a sentirse mejor”, respuesta que parece haberlo satisfecho.

Observación: como lo he podido mencionar anteriormente, Nicolas está más ávido de conocimientos, más curioso sobre su entorno. ¿Efecto Tomatis®, o debido a su maduración desarmónica?, según la Dra. Martine Delfos. ¿Quizá es una nueva etapa en su desarrollo y que correspondería a la edad de cuatro años, etapa en la cual los niños “bombardean” de preguntas? Según mi opinión, es imposible definir con exactitud el porqué de esta transformación.

Día siete:

27 de junio de 2012

Duración: 120'

Escucha: Nicolas se encuentra sumamente motivado, y ejecutando unos lindos trabajos, las dos horas pasaron volando.

Observación: desde hace algunos días no cesa de poner música, especialmente unas cumbias, a todo volumen. Le repito continuamente que se le va a dañar el oído pero, no le importa. Tiene también la manía de poner a bajo nivel su música cuando está mirando la televisión. Ahí le repito que no está bien, que tiene que escuchar solamente una cosa a la vez, sin embargo hay que insistir e insistir para que adopte mi consejo. Me puso muy feliz cuando Nicolas, las pocas veces que lo hizo, puso su música y me invitó a que baile. Le hace muy bien, mucho mejor que cuando se queda delante de la radio, sin moverse, y con el volumen muy alto. Me imagino que el baile le produce bienestar, relajación, lo que no ocurre cuando solo está de pie prestando oído a la música.

Día ocho:

28 de junio de 2012

Duración: 90'

Escucha: sin mayores comentarios.

Observación: en relación a la primera sesión de escucha, esta segunda es mucho más fácil. Nicolas conoce como funciona, se presta mucho más al

“juego”. Vamos a acabar esta sesión, seguramente, en menos de veinte días, contra los treinta de la primera sesión de escuchas.

Día nueve:

29 de junio de 2012

Duración: 90'

Escucha: Nicolas no tenía que asistir el día de hoy a la escuela, por eso he aprovechado para llevar a cabo las escuchas por la mañana, lo que es mucho más conveniente, pues las sesiones le generan mucha energía, por lo que es preferible hacerlas durante las horas de la mañana.

Días diez y once:

30 de junio y 1ero de julio de 2012

Duración: 120' cada día

Escucha: muy buena actitud de Nicolas, se quedó quieto durante dos horas, haciendo esta vez un trabajo que fue producto de su imaginación.

Observación: definitivamente mira más a los ojos y menos hacia la parte inferior del rostro (nariz, boca), como antes lo hacía. Nicolas me sorprende porque ahora no para de escuchar y bailar con una pieza musical de Metálica, en la cual la batería ocupa un lugar predominante; es diferente a la cumbia.

2 de julio de 2012: Nicolas llegó demasiado tarde (salió con su abuela) para hacer las escuchas.

Día doce al día quince:

Del 3 al 6 de julio de 2012

Duración: 120' cada día

Escucha: muy contento del desempeño de Nicolas, en estos últimos días, ha hecho dos horas diarias de afilada, como es recomendable.

Día dieciséis:

7 de julio de 2012

Duración: 120'

Escucha: noto se ha cansado un poco de hacer trabajos en cartón y papel. Hoy le propuse hacer un pastel. La idea le pareció genial, pues le encanta cocinar. Hay que vigilar que no se enrede con el cable eléctrico, afín de que la batidora no se caiga al piso. El tiempo pasó muy rápidamente, para Nicolas, quien se encontraba disfrutando mucho, de esta actividad.

Día diecisiete:

8 de julio de 2012

Duración: 120'

Escucha: Nicolas, hoy, no quiso saber nada de la programada actividad de la escucha; el día anterior se había acostado muy tarde, su primo lo había venido a visitar, y se encontraba bastante cansado. Le dije que podía quedarse en la cama, lo que le gustó mucho. Quiso dormir, sin embargo la niña vecina entró en la casa con su hermano y se pusieron los tres a construir casas y torres, con bloques de madera.

Observación: no tengo que limitarme solamente a trabajos de manualidades, se corre el riesgo de que Nicolas no quiera hacerlas más allá del límite que se plantee. He notado que puede hacer las escuchas a la vez que está cocinando y, también, cuando descansando sobre la cama o simplemente jugando. La próxima vez trataré de variar un poco las actividades para que no se canse y siga lo más motivado posible.

d) Segundo bloque de trabajo con el Toobaloo, del 9 de julio hasta el 24 de agosto de 2012:

9 al 11 de julio de 2012: Nicolas se fue a la playa (bien merecido lo tenía) con su abuela, su tía y su primo. Después de la sesión de escuchas no quería

fastidiarle con el Toobaloo, entonces no les incluí el aparato en sus aparejos de viaje.

12 de julio de 2012: regreso de Nicolas de la Costa. No lo extrañé mucho durante estos días pero, ¡qué alegría me causó el verlo de nuevo! Lo vi más apuesto, renovado. Aceptó contarme la historia de un libro con el Toobaloo.

13 de julio de 2012: Nicolas, como se lo había prometido anteriormente, me dijo que quería una pecera como recompensa en lugar del parlante grande. Pensé: ¡ah, viene de la playa"! Durante los diez minutos que duró el ejercicio hablamos de todos los aspectos técnicos de la pecera y también de los peces. ¡Tengo un lindo hijo, definitivamente!

14 al 17 de julio de 2012: el 14 de julio Nicolas escogió unos libros para hablar en el Toobaloo, lo que le motiva mucho en esta tarea.

18 de julio al 22 de agosto de 2012;

18 de julio al 22 de agosto de 2012: la investigación se va a volver un poco más lenta, a "frenar" un poco. Hoy me voy a Suiza por un lapso de cinco semanas. Inicialmente, no estaba previsto que este año viaje hacia mi tierra; no obstante, la "presión" incesante que me genera el trabajo, mi familia, esta tesis y el proyecto de investigación que estoy realizando, provoca que todas las células de mi cuerpo "griten" por un descanso, un cambio, estoy llegando a mis límites y siento que sí sigo en este ritmo, caeré enfermo.

Por un lado, entonces, me siento muy feliz por hacer este corte y, por el otro lado, y a pesar de todo, un poco "culpable" de dejar a mis dos hijos bajo la única responsabilidad de mi esposa y de que ella se haga cargo de la tarea de lograr que Nicolas trabaje bien con el Toobaloo. Adicionalmente, por una parte, el hecho de no ver y actuar directamente con mi "sujeto de estudio", durante este tiempo, privará de un gran aporte para la observación pero, por otra parte, podrá ser muy interesante, como investigador, el volver a verlo en cinco semanas porque podría percibir quizá más fácilmente los cambios que hayan ocurrido.

e) Tercero bloque de escuchas TOMATIS®, del 24 de agosto al 9 de septiembre de 2012

PROGRAMA EMOCIONAL (E1A): he pedido consejo a la Dra. Valérie Gas para saber, según las observaciones realizadas, cual programa sería el más adecuado de aplicar en esta tercera sesión. Me aconsejó el programa emocional que podría ayudar a Nicolas a enfrentar sus problemas de ansiedad, de ira, de estrés y de impulsividad.

Día uno:

24 de agosto de 2012

Duración: 120'

Escucha: Nicolas no estaba tan entusiasmado por reiniciar las una sesiones de escucha, sin embargo, lo aceptó porque habrá una recompensa al final, lo que lo motivó.

Día dos:

25 de agosto de 2012

Duración: 120'

Escucha: Nicolas construyó un vehículo con piezas “Legos”, lo que le agradó mucho, y no demostró signos de inquietud durante todo el tiempo transcurrido.

Observación: pude observar, hoy día, que hubo una real complicidad entre Nicolas y su hermano. Se cogían de los brazos, se reían juntos y pasaron un buen rato jugando a los coches; hay que subrayar, porque es la primera vez, que los veo actuando con tal complicidad y, además, si mis recuerdos son buenos, que a Nicolas el jugar con carros, nunca le interesó de manera notable.

Día tres:

26 de agosto de 2012

Duración: 120'

Escucha: hoy, actividad tranquila sobre la cama; Nicolas se perfeccionó en el uso del programa “Paint Brush” de la computadora, realizando casas y otras figuras geométricas.

Observación: hacía mucho tiempo que no lo veía aletear, gritar, correr en todos los sentidos. El programa Emocional del método Tomatis® puede fuertemente o sensiblemente “perturbar” al sujeto e, incluso uno de esos programas está, por demás, desaconsejado para las personas con epilepsia, ya que puede incrementar las crisis epilépticas.

Día cuatro:

27 de agosto de 2012

Duración: 120’

Escucha: Nicolas pasó las dos horas poniendo “stickers” referentes al mundo de los piratas en una revista, actividad que le gustó mucho.

Día cinco:

28 de agosto de 2012

Duración: 90’

Escucha: visita a un centro educacional durante la mañana, por lo que las escuchas se realizaron en horas de la tarde. Nicolas, cansado, se recostó sobre la cama y durmió por un rato, lo que no constituye un problema. Sin embargo, es muy importante que no duerma sobre uno de sus lados, sino en posición recta, con su parte frontal dirigida hacia arriba para que el audífono esté bien colocado y que el vibrador esté en contacto con su cráneo.

Visita escuela / Observación: disponíamos de una semana para encontrar una escuela. Habíamos previsto visitar unos cinco centros. Empezamos por un centro identificado como “S. N.”, en la región de Pomasqui. La primera impresión no fue tan agradable cuando miramos hacia el patio del establecimiento. Luego, la Señora Directora P. nos recibió. Mi esposa y yo le dijimos, inmediatamente, que nuestro hijo tiene el síndrome de Asperger, lo que no la asustó para nada. Nos contó que tiene en el centro a un chico que tiene

un problema cerebral, que pensaban que era Asperger, síndrome que la Directora parecía conocer mucho, debido al interés que tenían por encontrar la mejor forma de hacer llegar el conocimiento a este muchacho, quién, a pesar de su problema, puede leer y escribir con facilidad.

Nos señaló, también, que había criado un niño con Down. He podido notar en ella una gran dulzura y ternura. Hicimos, luego de la charla, un recorrido del centro o más bien casa-centro que recibe muy pocos niños, a saber dos niños en segunda y tres niños en tercera de básica. Los cinco niños están juntos en una misma aula y nos aclaró que si integramos a Nicolas a su centro se beneficiaría, también, del programa de tercero de educación inicial. Añadió, también, que el mes de septiembre, en su escuela, era un mes destinado a la revisión y que ella podría evaluar si Nicolas podría cursar en tercero, para no perder un año. Nos aseguró que la profesora que enseña en segundo y tercero de básica posee mucha pedagogía y paciencia. Como papá de Nicolas, era todo lo que me importaba, que su profesora llegue a él.

Cuando visitamos las aulas pudimos conocer a dos alumnos que asistirán a los grados segundo/tercero, uno de ellos era el chico que presentaba problema cerebral. Mi esposa salió convencida de que este era un lugar conveniente para Nicolas, yo también, pero con algunas reservas. Nicolas necesita, definitivamente, una clase con pocos niños, lo que correspondería perfectamente a la situación que enfrentamos. No obstante, según mi opinión, la presencia de tan pocos niños no facilitará la socialización durante la hora del recreo, por ejemplo. Los horarios me parecían geniales: desde las 8 horas de la mañana hasta las 12h30 de la tarde, pues para un niño como Nicolas, que le gusta moverse mucho, el horario me parecían muy apropiado, sobre todo que los espacios, en particular el patio, no eran para nada amplios. Una pregunta que también me hice, fue: ¿Por qué tan pocos niños? Después de una buena reflexión, decidimos (claro que Nicolas estaba más ilusionado por la escuela del Trébol, sin embargo lo veíamos satisfecho de la visita), mi esposa y yo, inscribirlo en este centro.

Durante la visita Nicolas pasó de aula en aula, “metió” su nariz en la cocina y cuando yo le pregunté cómo veía esta escuela, dijo que le gustaba, que no

quería regresar a la Rutherford, a la cual había asistido dos años y que le gustaría recibir clases aquí. Se lo veía bastante nervioso, y cuando traté que se acerque a unos niños que estaban sentados, comiendo, no quiso hacerlo.

Día seis:

29 de agosto de 2012

Duración: 2 horas y media

Escucha: aproveché las horas de la mañana para que Nicolas haga las escuchas, y así “recuperar” la media hora del día anterior. Durante la sesión ha mirado un gran libro sobre la naturaleza, que le gustó mucho.

Observación: como ya lo había notado anteriormente, Nicolas está últimamente más propenso a adoptar actitudes estereotipadas. Hoy corría a través de la sala, murmurando, aleteando.

Día siete:

30 de agosto de 2012

Duración: 90'

Escucha: Nicolas estaba enfermo, decaído, pero sin embargo adoptó una gran paciencia para soportar los audífonos, durante una hora y media.

Observación: estos tres últimos días he podido constatar que Nicolas estaba, quizá, un poco más nervioso que de costumbre, pero se ha notado sobre todo que actuaba con gestos estereotipados, con mucha frecuencia, principalmente aleteos. ¿Efecto del método?, ¿Ansiedad por el regreso a la escuela?

Día ocho:

31 de agosto de 2012

Duración: 60'

Escucha: no he podido completar más que una hora de escucha, debido al estado gripal que lo afectaba.

Observación: ¡Nicolas está enamorado! Antes, lo estaba de mi cuñada, sin embargo la “cambió” por “Minie”, la novia de Mickey Mouse... Hoy, ejecutaba la acción de darle sopa a su novia; cuando le pregunté si Minie le daba un besito, se sonrojó...

Primero de septiembre de 2012: Nicolas se quedó en cama, se sentía demasiado mal. Entonces, no se procedió a las escuchas programadas.

Día nueve:

2 de septiembre de 2012

Duración: 60'

Escucha: Nicolas sigue mal, por lo que sólo se puso los audífonos durante una hora.

Observación: hoy Nicolas empezó a correr durante largos minutos, aleteando, lanzando gritos y girando sobre él mismo.

Día diez:

3 de septiembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: aproveché que Nicolas no iba todavía a la escuela, debido a su estado gripal, para hacer las escuchas en la mañana, rutina que acepta con naturalidad, ya.

Observación: es impresionante como logró aceptar con tan grande facilidad esta tercera sesión.

Día once:

4 de septiembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: lo noté, hoy, bastante apático, no quería hacer nada, aunque le haya propuesto varias actividades, las que rechazó de plano. Se quedó, prácticamente, las dos horas sin moverse, sentado en su silla.

Observación: todavía Nicolas no se siente bien, está decaído, es una lástima que no haya podido empezar la escuela a su debido tiempo, pero bueno, se le hacen unas vacaciones suplementarias.

Día doce:

5 de septiembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: sin comentarios particulares; pintó, recortó unas imágenes de una revista.

Observación: hoy Nicolas aleteó bastante luego de las escuchas, emitiendo diferentes especies de gritos.

6 de septiembre de 2012: recaída de Nicolas, tuvimos una nueva cita con el médico, por lo tanto no hubo escuchas.

Día trece:

7 de septiembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: le compré a Nicolas un juego de construcción que funciona con imanes. Le gustó enormemente construir diferentes formas y jugar con los imanes, haciendo que se atraigan o repelan, entre ellos.

Observación: hoy he podido comprobar una vez más que el sentido del humor de Nicolas se “despertó”: estaba viendo un programa en la televisión y se “moría” de risa.

Día catorce:

8 de septiembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: mi hijo pasó las dos horas recortando imágenes diversas.

Observación: pude notar que Nicolas ya dibuja un poco mejor, sobre todo cuando se trata de reproducir sobre una hoja un objeto que le gusta, tales como: el equipo de sonido, la cocina, etc.; no omite muchos detalles.

Día quince

9 de septiembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: último día de esta sesión de escuchas. Todavía no se recupera totalmente de su estado gripal, a pesar que ya no ha presentado fiebre. Hoy, a menudo me dijo: “¿ya papá?, ¿se acabó?” Pasó la mayoría de su tiempo dibujando parlantes en un cuaderno, uno en cada hoja. La última media hora cortó imágenes en una revista.

Observación: es impresionante como Nicolas reconoce las canciones que le gustan. Hace una semana vino el primo de Nicolas quien le había puesto diferentes canciones de música electrónica. Mi hijo le pidió que vuelva a repetir una canción, que al final escuchó por dos ocasiones. Me pidió que le comprara música de ese género y hoy empezó a escuchar, uno por uno, los tres CD que venían en el mismo empaque. Reconoció, en apenas dos compases, la canción, diciéndome: ¡“es ésta papá”! Debe tener una excelente percepción musical porque esta canción no tenía nada más de particular que las demás. Lo bueno es que no se encierra en un solo estilo musical, sino que le gusta una gran gama de géneros. Esta tarde fuimos a la Mitad del Mundo, lugar donde se presentaban varios grupos folklóricos que bailaban al ritmo de una linda música. Varios grupos habían pasado, cuando Nicolas dijo: “¡papá, me encanta esta canción que está pasando”! Nicolas ha notado, por supuesto, algo que tiene un motor o que funciona con electricidad, en este caso fueron los

parlantes y no faltó, en el bus al regresar a casa, la solicitud para que su papito le compre uno de esos parlantes...

Primer día en su nueva escuela

Hoy, “gran” día para Nicolas, el retorno a la escuela, en otro centro. En la mañana estaba bastante nervioso, por lo que lo dejé que escuchara, a gran volumen, su famosa canción de música electrónica. Antes de salir de casa me preguntó si íbamos a la escuela Rutherford, porque no quería ir allá. Lo tranquilicé y nos fuimos. Cuando llegamos en la escuela no quería entrar, luego se animó, pero salió rápidamente a ver a su tío, quien nos había llevado en su vehículo. En el exterior empezó a manifestar signos de nerviosismo y comenzó a comer pequeñas hojas de un arbusto, aleteaba mucho. Lo hicimos entrar de nuevo y nos despedimos, sin haberle dejado un pastel para que se lo sirviese durante el receso. Anécdota simpática, P. el otro niño con cuadro autista, vino a llamar a Nicolas para que juegue con él cuando estaba fuera de la clase.

Doce y media del día: fin del primer día de clases para Nicolas. La Directora se sorprendió que Nicolas se quedara, luego, tan tranquilo. Su profesora nos contó que había atendido bien en la clase y que se portó muy bien. Se puso muy contento de vernos a la salida y no parecía tan nervioso; es para mí de buen augurio para el futuro.

f) Tercer bloque de trabajo con el Toobaloo, del 10 de septiembre hasta el 24 de noviembre de 2012:

10 al 11 de septiembre de 2012: definitivamente, a Nicolas le gusta hablar en el Toobaloo. Lo he motivado comprando unos libros nuevos. Siempre le cuento primero la historia y luego Nicolas me cuenta a su manera el cuento. Tengo que asegurarme que ponga bien el Toobaloo contra su oreja y su boca.

12 de septiembre de 2012: creo que es la primera vez que he visto a Nicolas “educar” a su hermano, de una manera bien suave. En efecto, Martin quería ver una película durante la cena pero su mamá le dijo que al terminar de comer podría ver la televisión. Entonces Martin se puso a llorar y Nicolas le dijo,

proyectando su mano hacia la cabeza de su hermano: ¡“Mira Martin, come primero y después podrás ver tu película, come primero”!. ¡Lo dijo con tanta dulzura y ternura! Constituye un pequeño episodio pero, para mí, fue algo mágico, pues es la primera vez que veía a Nicolas adoptar el “rol” del hermano mayor, expresándose de tal manera.

13 de septiembre de 2012: no fue un día tan bonito hoy. Tenemos que hablar mañana con la profesora de Nicolas, porque hoy le ha dicho a mi esposa que nuestro hijo está un poco “perdido” y que ella debe repetir muchas cosas que se habían visto ya en primer año de educación básica... He notado a Nicolas muy triste, cansado, sin ganas de hacer las cosas. Creo que le hace mucha falta ir a la piscina, lo que haremos este fin de semana para que se relaje.

14 de septiembre de 2012: hoy nos encontramos en el centro comercial del Bosque para comer una pizza. Durante la cena Nicolas nos decía que teníamos que ir, después, al almacén Kiwi para comprarle una máquina “cortadora de césped”. Yo le decía: ¡“tranquilo Nicolas, estamos en la hora de comer”! Una vez que salimos, para coger un taxi, me jalaba de la mano para que vayamos al Kiwi, pero no cedí. Inició un berrinche en el taxi pero le hice entender que este tipo de máquina no era para los niños y que de todo modo su papito no tenía suficiente “plata” para comprarla, después se tranquilizó. ¡La clave es no ceder!, no importa cuán pequeño y barato sea el objeto que quiere que se le compre.

Como le repito a Nicolas, “los motores, las máquinas no te hacen feliz”, pero, como lo he podido constatar, durante los primeros días insiste y luego se olvida. Le añado: ¡“el día que puedas entrar en el mundo de los libros, quizá eso te hará feliz”!. Francamente, no sé si lo que acabo de escribir será verdad, pero trato al máximo que se sienta feliz teniendo un libro en sus manos.

Antes de empezar con el programa Tomatis® ya le leía a menudo un cuento, antes de ir a la cama. Con el uso del Tooballo, esto se convirtió en algo todavía más automático. Noto que le gusta ese mundo a la vez imaginario y verdadero que estos autores de literatura infantil nos entregan, es un momento privilegiado que compartimos los dos, y a veces con mi otro hijo. El hecho de

estar un rato en este mundo de la lectura y que él cuenta la historia a su manera, estoy seguro, le va a ayudar mucho en su proceso de lectura.

15 de septiembre de 2012: Nicolas se fue hoy al sitio denominado “Papallacta”, lugar hacia el cual siente mucho afecto; hace mucho tiempo que no había ido a la piscina en ese complejo, entonces, constituyó para él un lindo paseo. De mi lado aproveché para quedarme en casa para avanzar en la redacción de la tesis. Regresaron bien tarde, Nicolas estaba bien cansado, no insistí para hacer el trabajo de hablado.

16 de septiembre de 2012: algo de problemas con el uso del Toobaloo por la mañana y también fue hoy la primera vez que hacía los deberes con Nicolas, en este nuevo periodo escolar. Lo que no cambió en relación con el año anterior es que todavía constituye una “lucha” constante el lograr que venga a hacer sus deberes. Primeramente, le dije que se quede en el sitio previsto para iniciar los deberes, pero se me “escapó”, y lo mismo se repitió hasta que lo sujeté, diciéndolo, riéndome: ¡“Ya, mi pequeño Nicolas va a hacer sus deberes”! Aceptó sin problemas el iniciar sus tareas, pero ¡por cuanto tiempo! Tenía que lavarse las manos, orinar, iniciar un juego con las pinturas, etc. Sin embargo, lo “siento” mucho menos ansioso y estresado. Pero, ¡oh sorpresa!, Nicolas estaba haciendo bien el lápiz, ¡está dando forma a la pinza!, cosa que no hemos logrado que haga bien, ni su profesora anterior, ni nosotros, sus padres... Otra cosa que me impresionó: ¡Ya puede pintar mucho mejor dentro de una forma delimitada, un dibujo, sin salirse mucho de aquellos límites establecidos en la figura!, quizá es consecuencia de hacer la pinza... Lo cierto es que estos dos grandes avances, en solo una semana de escuela me producen, primeramente, una gran alegría y, segundo, una buena esperanza por el futuro, quedándome, no obstante, prudente.

Esta mañana Nicolas “educó” otra vez a su hermano, diciéndole que no debía hacer una cosa que yo le había prohibido anteriormente. He podido notar, también, que Nicolas tiende a manifestar temor ante su hermano, cuando este está sentado en su silla, debido a que en algunas ocasiones Martín le había arrojado objetos... Bueno, lo importante es que justo en este instante puedo

oirles reír y compartir, hay un poquito más de complicidad entre los dos, ¡lo que es simplemente extraordinario!

17 de septiembre de 2012: uso del Toobaloo al final de la tarde; parece que a Nicolas le fue bien en la escuela a parte del hecho que un niño lo jaló un poco del cabello; hay que tratar de determinar lo que se encuentra detrás de esta situación... Siguiendo en el tema de la escuela, mi esposa tuvo que “afrontar el enojo” de la profesora de Nicolas porque los deberes (que realicé con él) no estaban bien hechos, sobre todo un dibujo que había que pintar. Hoy, en cambio, tuvo demasiados deberes que realizar, pasó prácticamente toda la tarde haciéndolos; su falta de atención y de concentración definitivamente no es un factor que le ayuda a hacer las cosas rápidamente. Hay una situación que recalcar: a Nicolas ya no se le administra más el Goval y eso desde hace tres días y no hemos visto cambios en su actitud, lo que nos reconforta bastante.

Inició con este tratamiento de Risperidona al 0,1 % en el mes de marzo de 2012, lo que ha tenido como efecto el bajar rápidamente el nivel de agresividad y de ansiedad, en Nicolas. Al principio del tratamiento se le daban diez a doce gotas y poco a poco reducimos la cantidad hasta llegar a cinco gotas, durante estos seis últimos meses. Como decía al principio, el Goval “cumplió” las expectativas, sin embargo su efecto bajaba gradualmente y, otra consecuencia negativa es que este medicamento provoca mucha hambre, Nicolas no escapó a la regla y subió de peso rápidamente.

18 de septiembre de 2012: esta mañana he podido hablar con la profesora de Nicolas, la que me “reclamaba” que los deberes no estaban bien hechos. Le dije que íbamos hacer un esfuerzo para que estén a su gusto, subrayando el hecho que Nicolas ya no tiene tiempo de ir a jugar, porque pasa toda la tarde haciendo sus tareas. Le dije también que yo entendía que le mandé muchos deberes debido a su atraso académico pero que se le notaba bien cansado. La felicité, también, por los grandes logros que alcanzó en tan pocos días.

Si tomamos en cuenta lo que menciona Norbert Grott, Nicolas tiene una edad emocional de tres a cuatro años; a un niño de esa edad no se le puede exigir que se mantenga, además de la mañana, toda la tarde tranquilo..., de ahí

surge, creo, las dificultades que tiene Nicolas para permanecer en estado de quietud para hacer sus deberes... Mi esposa me contó que, hoy día, Nicolas salió mucho más relajado de la escuela. He podido notar, también, que cuando llegué se sentía bien, tranquilo.

Cuando estamos haciendo el ejercicio del hablado, también le planteo bastantes preguntas que se salen un poco del contexto, para que desarrolle su imaginación. Al final de la tarde fui con mis dos hijos a comprar unos videos. Fue tierno el ver a Nicolas tomar la mano de su hermano, indicándole los videos que Martín buscaba.

19-20 de septiembre de 2012: reunión en la tarde con mi directora de tesis. Había traído, como me lo había pedido, todo lo que tenía hecho esta el momento para determinar el avance que tenía y organizar los diferentes documentos ya listos. ¡Cual no fue mi sorpresa cuando la Dra. Eugenia Trigo me anunció que ya no podría seguir conmigo en el seguimiento de mi tesis! ¡Qué inmensa decepción de no tener la posibilidad de contar con el enorme saber de esta persona, sin hablar de sus grandes cualidades humanas! Muchas preguntas me vinieron a la mente: “¿Quién me seguirá en este proceso?, ahora que me encuentro casi al final de la misma. ¿Existiría un candidato a director de tesis lo suficiente preparado para continuar el proceso de esta tesis cualitativa, el primer estudio de caso en la UTE?”.

21 de septiembre de 2012: hoy, reunión de padres en la escuela de Nicolas. Aproveché para llegar un poco antes del inicio y poder hablar a solas con la profesora y la Directora; me contaron que estaban muy satisfechos del muy buen empeño manifestado por Nicolas y notaron, en poco tiempo, que se había adaptado a las reglas de la escuela. Me dijeron que, después de la visita de Norbert Groot, se habían asustado mucho, sin embargo pudieron descubrir que Nicolas es un lindo niño, inteligente. Siguieron contándome que, aunque no tiene todavía muchos contactos, jugaba con los niños del centro.

Una cosa que hay que descartar: Nicolas imita con mucha frecuencia a P., niño que tiene similares características que él. Su profesora me contó que Nicolas se frustra a menudo porque no alcanza a hacer cosas que justamente P. puede, por ejemplo, cuando lee algo. Su profesora me contó que en estos

casos trata de tranquilizarle, diciéndole: ¡"tú también vas a poder hacerlo"! En resumen, y por el momento, el personal docente está muy satisfecho del buen trabajo que rinde y nosotros como padres, también, por la elección de esta escuela, y orgullosos de los adelantados que ha realizado.

22 de septiembre de 2012: el sábado, cuando podemos, tratamos de ir a la piscina para que se relajen nuestros hijos. A Nicolas le encanta el agua; no sabe bien nadar, sin embargo, es bien temerario en ese medio.

23 de septiembre de 2012: pudimos de nuevo constarlo, hoy, que a Nicolas le encanta la música con mucho ritmo, como la folklórica. Estábamos en la Mitad del Mundo y Nicolas bailó casi durante toda las representaciones de los grupos que hemos visto. Se le nota extremadamente feliz, relajado. Habrá que visualizar la posibilidad de integrarlo a un grupo de baile, de niños.

24 de septiembre de 2012: he podido constatar, desde hace unos cinco días, que Nicolas se enoja más fácilmente; sin embargo, sus alteraciones pasan en cuestión de segundos: emite un gruñido y desaparece el enojo. He podido notar, igualmente, que se pasa a veces varios minutos exhalando una especie de estertor monocorde y de pronto lo para.

25 de septiembre de 2012: tanto la profesora como la Directora de la escuela de Nicolas nos ven, a mi esposa y a mí, muchos "peros": el deber no estaba bien hecho, la lonchera no era la adecuada; en sí, diferentes y variadas quejas. Como le he dicho a mi esposa, eso no debe afectarnos; lo importante es que Nicolas está haciendo grandes progresos y eso en poco tiempo. ¡Qué maravilla ver a mi hijo escribiendo en una pizarra, con un marcador, palabras o indicaciones!. Por supuesto que hay errores, sin embargo, se le nota enormemente motivado, mostrándonos, orgulloso, el resultado de su trabajo. ¡Definitivamente ya está en los umbrales del saber leer y escribir!, Estoy muy sorprendido por los avances que Nicolas realizó últimamente y muy agradecido con todo el personal de la escuela. Me da la impresión, también, que "algo se desbloqueó" en Nicolas.

26 de septiembre de 2012: Nicolas sigue con sus enojos, siempre muy breves, manifestados por medio de un pequeño grito. Hoy teníamos la primera sesión

de terapia de lenguaje después de las vacaciones, no obstante fue imposible que la recibiera. En efecto, Nicolas se negó a entrar en su aula de trabajo. La Lic. A. nos dijo que no lo presionemos y nos fuimos. De regreso, ya en nuestro domicilio, realizar deberes con Nicolas, lo que siempre se presenta como problemático pero he podido constatar que ya puede transferir, copiar, una pequeña frase desde el pizarrón (le fascina escribir en él) al cuaderno.

27 de septiembre de 2012: reunión con Norbert Groot, afín de compartir las preguntas que había preparado para la reunión del día siguiente. De ahí surgió también una buena discusión en relación a Nicolas, y entre otros temas abordados, la escuela. Menciona que tiene a veces problemas con los educadores cuando les manifiesta su punto de vista sobre la educación y la escuela. Por ejemplo, el hecho que Nicolas le tome de la mano a su hermano, que le diga lo que tiene que hacer o no, son actitudes que no se aprenden en la escuela, pues está solamente aplicando reglas sociales.

Norbert, para cualquier situación sobre la cual le informo, siempre vuelve a tratar la problemática del desarrollo desarmónico, que explica los comportamientos de Nicolas. Por ejemplo, el hecho que él “corrige” a su hermano, diciéndole lo que tiene que hacer o no, es algo típico que hace un niño de más o menos cuatro años de edad, imitando sus padres. Él está en una fase donde tiene que probar, experimentar cosas; no sirve, por ejemplo y por el momento que le proporcionemos clases de batería, sino solamente que la utilice cuando sienta las ganas de hacerlo. Volvimos, con Norbert, al tema de la dificultad que tiene Nicolas para realizar sus deberes. Según él, Nicolas no sufre de atención dispersa sino que es una particularidad normal de un niño con una edad emocional de tres años el moverse, levantarse por cualquier motivo, etc.

Le conté que ayer mi hijo no quiso, por nada del mundo, entrar a la sala de la terapeuta de lenguaje. Norbert ha sido muy claro a este sujeto: Nicolas, no necesita terapia de lenguaje porque no sufre de un problema de técnicas al nivel fonológico, sino un problema de comunicación y el hecho de estar en contacto en la escuela durante toda la mañana basta para que se apropie de

todo lo que necesita y, además, la terapia se desarrolla con una persona externa que está fuera de su contexto.

28 de septiembre de 2012: **reunión de padres de niños con autismo (transcripción Anexo I, p. 349).**

29 de septiembre de 2012: paseo en la región de Mindo. Lindo día, Nicolas se relajó mucho. En horas de la noche “sorprendimos” a Nicolas jugando con sus heces en el lavabo; eso lo hacía unos 2 años atrás. ¿Regresión, accidente?

30 de septiembre de 2012: Nicolas me pidió que fuéramos de nuevo a la Mitad del Mundo para escuchar música folklórica. Como había hecho sus deberes, fuimos, llevamos a Martin porque Nicolas no quería ir sin él. Es interesante como últimamente incluye de manera más seguida a su hermano, en las diferentes actividades que realiza. Disfrutamos bastante del grupo que tocaba, bailamos un poco, Nicolas regresó muy contento a casa.

1, 2 y 3 de octubre de 2012: como lo he podido constatar en varias ocasiones, Nicolas últimamente se enoja más rápidamente y con mayor frecuencia, pero con una duración muy corta, en general, menos de diez segundos, durante los cuales dice a menudo: ¡“Ya papá, me estás enojando”! Por otra parte, en cambio, lo noto también mucho más relajado, se ríe mucho más, está definitivamente de mejor humor. A propósito del uso del Toobaloo, tengo que encontrar la forma de motivarlo porque, últimamente, perdió un poco el deseo de continuar hablando con el aparato. Tengo que insistir, cada día, para que cumpla con esta fase del método Tomatis®.

4 de octubre de 2012: primer día de piscina en la escuela. Cuando lo fui a dejar en el centro educativo estaba emocionado y al mismo tiempo un poco nervioso, por ir a la piscina sin sus seres más conocidos, sin embargo le fue bien. En la noche lloró porque no le permití dormir dónde su abuela, hecho que aceptamos el fin de semana. Es importante subrayar que había bastante tiempo que no había llorado de tal manera, con mucho sentimiento. Dónde diferimos con mi esposa, y no es en la única cosa, es que ella le dice: “no llores Nicolas”, mientras que yo le digo que sí, que le hace bien: “saca todas las lágrimas de tu cuerpo”. Estoy pensado ponerle a trabajar, más bien, en el programa Memoria

y Atención en la próxima sesión, pues considero que es eso realmente lo que necesita. Lo he podido constatar nuevamente hoy, haciendo los deberes con mi hijo.

5 de octubre de 2012: estaba de mal genio nuestro Nicolas, esta mañana; no quería ir a la escuela y, creo, porque justo antes de ir se encontraba tratando de despegar unos “stickers” que sobre la pecera había puesto días atrás y como no lo podía hacer correctamente, se enojó mucho. Lo tranquilicé al decirle, subiendo en taxi, que íbamos a encontrar la forma de retirar esas figuras autoadhesivas, más tarde. Una vez en la escuela estaba todavía nervioso pero he podido irme sin que se agarre a mí. A principios de la tarde he llamado a la señora P., Directora de la escuela, quien me informó que su día había transcurrido de manera tranquila y que estaban realmente satisfechos del rendimiento y de su comportamiento.

6 de octubre de 2012: día tranquilo, no salimos de casa, aprovechando para hacer los deberes. Nicolas ya está dominando su bicicleta, todavía con las ruedas de soporte traseras, ha realizado grandes progresos en su manejo.

7 de octubre de 2012: vamos a la piscina con Nicolas: es la actividad que más le ayuda a relajarse.

8 de octubre de 2012: como en casi cada noche, nuestra rutina, después de la cena y la ducha, es reunirnos en la sala, mis hijos y mi persona, para compartir la tradicional lectura previa al acostarse. En ese momento, Nicolas aprovecha para, también, contar una historia usando el Tooballo, mientras que su hermano se contenta con manifestar algunos pequeños comentarios y pasar las páginas. Me gustaría mucho que esta rutina se convierta en una motivación para que mis dos hijos adopten el gusto hacía la lectura. Nicolas, con los enormes progresos que ya ha hecho (ya puede copiar un texto sin errores) no debería tardar mucho a lograr formar sus primeras palabras y luego leer cuentos “elementales”. Tengo que partir de esta coyuntura para transmitirle la motivación por aprender más y, por ende, quizá, sentir gusto por la lectura.

9 y 10 de octubre de 2012: he podido notar un gran cansancio en Nicolas, debido a las largas tareas que tiene que ejecutar. Es en esos momentos en los

cuales irrita más, se enoja, no obstante mis hijos lograron compartir un tiempo de juego, lo que relajó mucho a Nicolas. El hecho que Martin sea más grande y se exprese cada día mejor, facilita muchísimo la relación con su hermano.

11 de octubre de 2012: Nicolas, según su mamá, vino enojado porque su profesora le había llamado la atención en la escuela. En sí, puede ser verdad, sin embargo, la costumbre de mi esposa de “bombardear” a Nicolas con preguntas, una vez de regreso a la casa, tales como: “¿Nadie te molestó hoy?”, “¿la profesora no estuvo enojada?”, etc.” Podría afectarlo. Pienso que este tipo de preguntas hacen que Nicolas responda más fácilmente “sí” que si mi esposa le preguntara “¿Cómo te fue hoy en la escuela?”.

12 de octubre de 2012: hoy no fue posible que Nicolas trabajara con el Toobaloo porque no se sentía bien (gripe). El punto positivo del día fue la visita de su primo a casa. No pudieron salir por el estado gripal de mi hijo, sin embargo pasaron la tarde juntos, viendo la tele y preparando un postre.

13 de octubre de 2012: alegría inmensa en mis dos hijos al poder compartir, todavía hoy, con su primo, a pesar que se celen entre hermanos para obtener más de sus “favores”. Como ya lo había podido constatar, hoy Nicolas hizo unas pequeñas crisis, muy cortas, que se manifiestan exclusivamente con un gran grito, y se acaban. Otra situación que dura ya desde hace un tiempo, quizá a partir del periodo en el cual dejó de tomar el Goval, Nicolas lanza unas especies de “estertores” continuos que pueden durar uno, dos minutos, raramente más. Al final del mes, tenemos una cita con el psiquiatra para preguntarle si puede ser una consecuencia de la interrupción del medicamento.

14 de octubre de 2012: tristeza en Nicolas por ver a su primo regresar a su casa. Fuimos a descubrir un nuevo parque, en que había bastantes juegos para niños, interesantes. Se puede decir que Nicolas no es tan valiente como para probar nuevas instalaciones, del mismo modo que para lanzarse de una resbaladera un poca alta, como fue el caso. Le demostré, primero, como se debía hacerlo para que lo intentara, lo que finalmente hizo, después de desplegar mucha paciencia y proporcionarle muchos ánimos.

15 de octubre de 2012: Nicolas está en pleno intento de tratar de leer. Le cuesta todavía muchísimo unir las sílabas, sílabas que reconoce y que puede formar. Hoy Nicolas ha podido unirlas y así formar palabras, para nuestra gran alegría y la de él.

16 de octubre de 2012: nuestro hijo no fue a la escuela hoy, el estado gripal que viene arrastrando desde algunos días le impidió que asista a clase. Mi esposa aprovechó para seguir con los pasos de la lectura, sin embargo fue difícil. Hay que destacar que Nicolas se olvida fácilmente lo que aprende, de un día al otro. Dentro de dos semanas, inicio la cuarta sesión de escucha, lo voy seguramente a poner a seguir el programa MA (Memoria y Atención) que estimula el córtex prefrontal, el cual, además, de ser un regulador emocional, es responsable de llevar a cabo los procesos ejecutivos. El programa MA "usa" música densificada para así crear mucha energía cortical, lo que va a tener como consecuencia un aumento en la actividad a nivel del córtex y, por ende, generar más atención; este programa actúa de cierta manera como el medicamento denominado Ritalina.

17 de octubre de 2012: Nicolas asistió a una pelea, en la escuela, entre dos hermanos (uno de los dos hermanos recién integró el centro educativo), que le conmovió bastante. Subrayó esto porque Nicolas no sabe defenderse. Si le ocurriese similar no sé cómo reaccionaría, porque es muy pasivo en este aspecto. Solamente fueron ¡siete deberes los que Nicolas tenía que hacer hoy!... Terminó exhausto.

18 -19 de octubre de 2012: Nicolas estaba enfermo, no asistió a clase y, por ende, no trabajo con el Tooballo.

20 de octubre de 2012: segunda clase de batería de Nicolas. Tratamos de motivarlo con ese instrumento ya que lo toca a menudo, como él lo sienta, y por los beneficios que podrían aportarle. En efecto, su profesor, señor L., nos dijo que la práctica de la batería podía brindarle bastantes beneficios. Al principio no quería saber nada de la lección. Una vez entendido que Nicolas no quería que mi esposa y yo estuviésemos presentes en la misma habitación, empezó a seguir las instrucciones de su profesor. Hicieron principalmente ejercicios de ritmos que ejercitan la lateralidad. A Nicolas le gustó enormemente la clase. Se

despidió del profesor y después de una media hora lo llamó por teléfono para despedirse una vez más y preguntarle cuando regresaría. Nos pusimos de acuerdo para que venga cada quince días, prometiendo al profesor que Nicolas haría sus ejercicios.

21 de octubre de 2012: como lo he dicho en varias ocasiones, Nicolas “siente” la música y no se limita a un solo género sino que está abierto a todo tipo de música; hoy, mientras nos encontrábamos comiendo, mirando un video del compositor Yanni, el rato menos pensado Nicolas se levantó y empezó a bailar, bailar; se veía en su rostro una gran alegría. Por la tarde, después de la “tortura” de los deberes, nos fuimos a visitar la Mitad del Mundo para, principalmente, complacer a Nicolas que le encanta este ambiente de música y baile. Ahí también se puso alegre, dándose vueltas al ritmo de la música. Le pregunté, una vez en casa, de cuantos integrantes estaba compuesto el último grupo de chicas y supo responderme correctamente. Es notable, porque se equivoca a menudo cuando trata de contar el número de integrantes de un conjunto; por ejemplo; normalmente se olvida de contar algo o cuenta dos veces el mismo elemento. La música llena mucho a Nicolas y hay que incentivarle para que “saque algo” de esa predisposición.

22 y 23 de octubre de 2012: días de exámenes; a Nicolas no le agradan mucho porque además de repasar las diferentes materias tiene que hacer deberes. Cada vez más ha adoptado la costumbre de “delatar” a su hermano cuando éste se encuentra haciendo alguna travesura y no pierde ninguna ocasión para que se enoje y contrapuntee lo que expresa Martin, generando muchos conflictos. No le fue bien en la prueba de matemáticas que tuvo como consecuencias que la directora y la profesora de Nicolas se “resienten” un poco con mi esposa, o por lo menos la hicieron sentir incómoda.

24 y 25 de octubre de octubre de 2012: estos dos días Nicolas nos demostró que tenía bastante ritmo tocando la batería. Es una buena manera para él, creo, de sacar su estrés, olvidar un poco sus “conexiones” y vivir el momento presente.

26 de octubre de 2012: Nicolas no quería ir a la escuela esta mañana. Cuando le pregunté por qué, no supo que responderme. Una vez llegado al centro,

entró sin más, sin haberse tomado el tiempo de despedirse de mí... En horas de la tarde he tenido la suerte de nuevamente estar en contacto con la **Dra. Valérie Gas**, la más grande especialista **Tomatis®**, por medio de una videoconferencia (*anexo J p. 374*).

27 de octubre de 2012: piscina con Nicolas. Todavía nada como un “perrito”, pero no teme al agua, se lanza sin preocupación alguna, se desenvuelve en la mitad de la piscina, sin importarle el sitio en el cual se encuentra. En un momento dado, una señora le enseñó como nadar, luego un señor, y se puso muy feliz.

28 de octubre de 2012: tradicional “peregrinaje” del domingo a la Mitad del Mundo. Esta vez, no bailó mucho, y me dijo que no le gustaba, enormemente, la música que escuchaba. Un paso obligado que realizamos, cuando nos encontramos en la ciudad Mitad del Mundo, es ir a la capilla para encender una vela y rezar un poco. Al final de la tarde le hice repasar tarjetas (pa, pe, pi, po, pu, ma, me, ...) afín de formar palabras. Le felicité mucho porque pudo formar la gran mayoría de las combinaciones que le presentaba. Nicolas está en el buen y difícil camino de alcanzar la capacidad de leer...

29 y 30 de octubre de 2012: siento a Nicolas, desde hace dos días, bastante nervioso, corre o se da vueltas aleteando con mayores frecuencias. Tengo la impresión que, a pesar que su profesora lo quiere y le motiva, ella le presiona mucho en la escuela; su exigencia hacia el trabajo “perfecto”, sin manchas, etc. debe de alguna manera estresarlo y no son las horas, desgraciadamente, de la tarde las que permiten relajarlo mucho, debido a, generalmente, la gran cantidad de deberes que le envían; hoy fueron, nada más ni nada menos, ¡nueve deberes...! A pesar del gran cansancio que sentía, me pidió que hagamos los ejercicios de coordinación para la batería...

31 de octubre - 1 y 2 de noviembre de 2012: Nicolas tiene muchos más rabietas, está muy irritable, nervioso. Pienso que tiene, además de la “tortura” de los deberes en casa, ¡del mal genio, a veces, de sus padres!, una demasiada gran presión en la escuela. Su profesora parece muy “brava” y no considera su edad emocional, de acuerdo a su desarrollo desarmónico. Tiene ya cada vez menos motivación para acudir a clases y hacer sus deberes. Es

mucho más sensible, se pone pálido por cualquier pequeña amonestación y lo veo un poco deprimido. Temo que acabe “explotando” y que no quiera saber más de escuelas y deberes. Pienso convocar de nuevo a Norbert Groot para que les aclare el cómo actuar, y eso de la mejor manera, con Nicolas. Me parece bien que en esta escuela se incentiva para que los deberes estén muy bien hechos, sin manchones, etc., pero desde mi punto de vista ocurren evidentes exageraciones. ¡Podría decir: “Es la vida”, pero la perfección no existe, siempre hay un “pero” y eso para todo!

3 - 4 de noviembre de 2012: hoy, gran crisis con Nicolas. Mi esposa había tratado que haga sus deberes, durante toda la mañana, pero fue imposible, no quería hacerlos. Cuando regresé, al principio de la tarde, la situación no mejoró hasta que me enoje un poco y le obligue a ocupar el sitio destinado para hacer sus deberes. Ahí empezó a gritar, a golpearme con sus pies; fue, solamente, a la vista de clips que había comprado que se calmó, preguntándome por la utilización de este objeto y finalmente hizo sus deberes, sin embargo con muy pocas ganas. Los episodios en los cuales Nicolas y yo chocamos dan, generalmente, como resultados que él se resienta mucho conmigo, alejándose. Como es muy sensible, dejo que se calme un poco para hacerle reflexionar sobre la situación que constituyó el elemento detonador y abrazarle. Definitivamente el cariño/amor entre padres e hijos siempre está por conquistar y navega entre el amor y el odio. Algo le pasa, tengo que hablar urgentemente con su profesora y la Directora de la escuela para averiguar si también existe este tipo de crisis en la escuela.

5 de noviembre de 2012: otra vez, dificultades inmensas para que se dedique a realizar sus deberes. Mi esposa y yo tuvimos la mala idea de decirle que, así no podía seguir y que le íbamos a dejar en la escuela por la tarde, para que los haga Directora. Se asustó y se preocupó mucho repitiendo sin cesar: ¿“Me van a dejar en la escuela en las tardes?”. Tuvimos que infirmar lo que habíamos hecho para que se tranquilice. No empleo, a menudo, el tono y la actitud correcta con mi hijo; la gran dificultad que tenemos como padres es hacernos obedecer por Nicolas.

6 de noviembre de 2012: mi esposa me relató que Nicolas llegó a casa en un estado de total crispación, furioso. Inicialmente empujó a su abuela, que lo había ido a recoger a la salida de la escuela y, luego, entró en nuestro departamento y derrumbó la mayoría de los libros de la biblioteca, sin que mi esposa pueda calmarlo. Una vez tranquilizado, le contó a su mamá que, al abrazar a un compañero de aula, aquel se “debatió” y le aruño la frente. Tengo que averiguar qué pasa y, con diplomacia, porque tanto la Directora como la profesora de Nicolas son susceptibles.

7 - 8 y 9 de noviembre de 2012: todo regresó a la normalidad en la escuela de Nicolas. No tiene tanta pereza en la mañana para ir al centro educativo y no se ha quejado más de problemas con sus compañeros. Iban a festejar a una cumpleañera y cuando llegamos a la escuela, mi hijo me dijo: ¡“hoy es el cumpleaños de una amiga, necesito un regalo para ella”! Se vuelve un poquito más responsable, a veces demasiado, cuando se trata de los deberes, está borrando a cada rato las letras porque no está satisfecho de su trabajo.

10 de noviembre de 2012: he podido observar, hoy, que Nicolas expresaba un deseo de compartir con sus semejantes. Estábamos en la piscina grande, con una pelota y en un momento dado se acercó un grupo de jóvenes. Nicolas empezó a lanzar la pelota en dirección de un joven, quien se la devolvió. Tuvo que mandarle unas cuatro veces para que este chico y el resto de sus amigos jueguen con él. Lo que me agrado mucho fue que Nicolas inició el proceso de contacto esos jóvenes. Un poco antes, mi hijo recibió los alientos de dos damas afín que logre nadar de un extremo al otro de la piscina, lo que logró.

11 - 14 de noviembre de 2012: Nicolas tuvo menos deberes que hacer, entonces pudimos salir hacia algunos lugares, con el fin que se relaje. La profesora me dijo que, actualmente, se encuentran preparado un “show” para las futuras fiestas de Quito; al principio me relato que Nicolas no quería participar en el baile, sin embargo, después se interesó por el desafío planteado y se “metió” en el baile, contento. A veces no tiene miedo de “pararle el carro” a su hermano, tomando en serio su rol de hermano mayor, lo que no le gusta siempre a Martin. A pesar que le he traído nuevos libros de la Alianza

Francesa, no se motiva mucho para las escuchas, y tengo que insistir para que me relate la historia con un poco de detalles.

15 de noviembre de 2012: como disponía de vacaciones, fui a buscar a mi hijo a la salida de la escuela. Una vez llegados a casa me dijo que quería comprar algo, pero no en la tienda la más próxima, sino un poco más arriba. Cuando bajamos del transporte me dijo que quería sentarse en un banco de cemento, junto a una casa. Yo le dije que podíamos ir a tomar la avena que le había comprado en la casa sin embargo insistió tanto que me quede sentado con él. Le pregunté: ¿"Por qué esta casa Nicolas"? Porque cuando subimos en taxi esta mañana - para ir a la escuela - he visto que esta puerta estaba cerrada, y cuando bajamos vi que estaba abierta y quería ver quien vivía ahí. Una vez en la casa, manifestó que deseaba comer los fideos, que le había preparado, en esa casa y, hasta había previsto de dormir allí... Me pregunto, a veces, que le pasa por la cabeza, pero no importa, lo veía feliz; es lo importante; sin embargo, es conveniente que no se fije en este tipo de obsesión, haciéndole sacar su energía, por ejemplo, como lo hicimos por la tarde, al ir al parque. Me encargué también de hacer los deberes de Nicolas, que puso a prueba mi paciencia.

16 al 18 de noviembre de 2012: no sé si Nicolas razona más o si es más detallista, pero tiene cada vez más un discurso coherente, lógico. Me dijo que si su primo había podido venir a nuestra casa es porque su papá había tenido vacaciones ese día; que su otro tío se había ido a Santo Domingo porque tuvo dos días de vacaciones, detalles que nunca mencionaba. A propósito de la visita de su primo, se vio a un Nicolas enormemente feliz de poder compartir con él. Le hace mucha falta un amigo así, en la escuela no veo que se lleva bien con alguien en particular, sin embargo, yo creo que sus compañeros le quieren porque cuando le dejo en la mañana la mayoría le saluda con mucho cariño.

19 – 21 de noviembre 2012: he podido constatar en esta última temporada que a Nicolas le está gustando, siempre más, el "orden". No soporta, por ejemplo, que las puertas de la casa no estén cerradas, tampoco que haya "stickers" puestos sobre la televisión, obra de su hermano; no le agrada ver que la

plancha, que utiliza frecuentemente, que no esté en su lugar; en sí, es todo un conjunto de cosas que tienen que estar guardadas en su puesto sino, hay molestia o enojo en Nicolas. De un lado está bien, sin embargo, espero que no se convierta en algo demasiado obsesivo. Claro, sigue con sus “manías” de conectar sus aparatos eléctricos, a menudo en un mismo lugar y de un día al otro de cambiarlos de sitio. Lo interesante es que utiliza mucho más sus aparatos por el uso al cual están destinados; por ejemplo: la plancha, el secador de pelo, y no solamente por el agrado de conectarlos y oír el ruido del motor.

22 de noviembre de 2012: existen, desde hace algún tiempo, episodios en los cuales Nicolas se descontrola, grita, pega, empieza a desesperarse, a llorar. ¿Las razones? Un descontento, una frustración por no haber obtenido lo que quería, una vez fue un “motor”, una otra vez por no haber podido comer en el local de la pizzería donde habíamos hecho el pedido para que nos la lleven a casa, en sí le noto con mucho más rabia que de costumbre.

23 de noviembre de 2012: visita prevista al siquiatra. Ha faltado toda la mañana a la escuela y luego se puso de un mal genio terrible al llegar al consultorio. No respondió a ninguna de las preguntas que le planteó el Dr., molestó a su hermano, pateó uno de los sillones; en breve, se mostró bajo el aspecto menos favorable frente al especialista quien, inmediatamente después, nos recomendó el administrar a nuestro hijo un medicamento que tendría como efecto que se pueda concentrar más en lo que hace. Yo le expliqué que podría eventualmente darle ese medicamento, una vez que mi investigación se acabe, sino podría haber una mala interpretación de los resultados del método Tomatis®.

g) Cuarto bloque de escuchas TOMATIS®, del 24 de noviembre al 10 de diciembre 2012

Día uno:

24 de noviembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: como era de esperar, empezó a gritar cuando me vio llegar con el aparato Solisten®. Se calmó bastante cuando le puse “frente a su nariz” un juego de construcción. Pasó las dos horas atornillando, martillando, ajustando las diferentes piezas que componían el juego. Se desesperó mucho, tratando de quitarse varias veces los audífonos, pero siempre he logrado desviar su atención para que vuelva sobre el tema. Me preguntó unas diez veces: ¿”Ya papá... se acabó”? Cuando, al final del bloque de música número tres, le dije que no se terminaba todavía, que faltaba una media hora, se estresó mucho, pero al final cumplió con las dos horas, lo que es un extraordinario buen principio. Bueno, está claro que tengo que estar ahí, firme, para que las cosas anden bien.

Observación: es verdad que si una persona ve a Nicolas, físicamente hablando, no notaría nada especial. Del lado de su comportamiento quizá algo, sin embargo, podría decir que es un niño demasiado consentido, malcriado. Si observaría un poquito más podría notar sus momentos de ausencia, en los cuales no parece estar con “nosotros”. Es eso que resiento al observar Nicolas: un niño de apariencia totalmente “normal” que presenta, sin embargo, instantes de ensimismamiento y de frustración, al no poder lograr hacer cosas.

Día dos:

25 de noviembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: pasamos las dos horas montando un camión de bomberos, de Lego, y luego un coche con piezas de metal. Estaba “bien adentro”, interiorizado, en la actividad y me preguntó solamente dos veces si faltaba mucho o no...

Observación: Nicolas, a veces, se puede poner bastante obsesivo y detallista. Hoy estábamos tratando de encontrar la manera de colocar el extinguidor (que habíamos acabado de comprar) de la mejor manera y no quería entender para nada que en la posición en la cual quería ponerlo había un riesgo que se caiga o que su hermano se golpee contra él. Al final, lo puso como quería, fue a

pasear con su abuelo, tiempo que aproveché para colocar bien el extinguidor. A su regreso, la primera cosa que hizo (no se olvida las cosas) es criticarme porque lo puse de otra manera. Era bien tarde y tuve que decirle que íbamos a reflexionar el día siguiente sobre el asunto, para ver, una vez más, como ubicarlo.

Día tres:

26 de noviembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: por el momento Nicolas cumplió con las dos horas de escucha diaria. La primera parte de la sesión aprovecho para acabar su deber de inglés, a pesar que no es aconsejable hacer, simultáneamente, deberes; pero, si no: ¿A qué hora habría ido a acostarse? Llego a mi domicilio tipo cuatro y media, cinco de la tarde y necesito empezar lo más rápidamente que posible para que Nicolas se pueda acostar lo más tempranamente posible; ¡a su edad necesita dormir once horas!

Observación: hecho realmente curioso, en un momento dado, más o menos a mitad de la sesión, ¡Nicolas empezó a llorar a lágrima viva!. Mi esposa insistía para saber lo que le pasaba, mientras que de mi lado lo “incentivaba” para que saque todas sus penas... Una vez más tranquilizado, nos relató que hay un niño en la escuela que no le para de molestar y pegarle. Se trata del mismo niño sobre el cual me había hablado la semana anterior, hecho que había reportado a su profesora, la que a su vez empleó un modismo particular para señalarme que Nicolas no podía “tragar a J.” Definitivamente, un muy extraño llanto lo aqueja: ¿real “persecución”, cansancio, efecto del programa “Memoria y Atención?”, no se puede emitir, a ciencia cierta, una explicación satisfactoria.

Día cuatro:

27 de noviembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: una vez “atrapado” Nicolas, me rogó que no hagamos los cuatro bloques, que estaba muy cansado. Durante todo la sesión armamos un coche de piezas metálicas y Nicolas no vio el tiempo pasar y no se levantó ni una sola vez.

Observación: para dar curso a la discusión que tuvimos, Nicolas y yo, a propósito de sus problemas en la escuela, he podido hablar cerca de cuarenta minutos con la Directora y la profesora de Nicolas. Expuse mi pequeña preocupación generada por el llanto de Nicolas y por su queja contra uno de sus compañeros. Me aclararon que, efectivamente, el niño en cuestión sí molesta un poco a todo el mundo pero no Nicolas y, que más bien es mi hijo quien lo está molestando a él... Recalaron que vieron a un niño despertar, o sea Nicolas, que ya está mucho más vivo, alegre, juega con los otros niños..., en breve que, están muy felices de tener a nuestro hijo en el centro.

Día cinco:

28 de noviembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: al principio fue bien difícil. Nicolas me “suplicaba” para que hagamos solamente “un poco” de escuchas. Como él no había acabado su deber de inglés y que no requería mayor concentración (encontrar objetos con diferentes colores), lo hicimos juntos y le gustó mucho comenzar la experiencia de búsqueda de esos objetos. Luego jugó con una caja registradora antigua. Acabamos las escuchas a las diecinueve horas, estaba totalmente cansado.

Observación: Nicolas lloró otra vez: diez minutos después de haber iniciado las escuchas, empezó a llorar y me dijo que no quería hacerlas durante mucho tiempo... No tengo dificultad para imaginar que, después de haber asistido a clases, hacer sus deberes, le gustaría estar tranquilo y no deber todavía “sufrir” este proceso con el método Tomatis® ...

Día seis:

29 de noviembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: las escuchas no fueron para nada adecuadas: Nicolas llegó a las seis de la tarde a casa, cansado, sin haber acabado sus deberes y sin haber comido, ambas cosas que hizo durante el proceso de escucha. Volví a aclarar a mi esposa que el hecho de hacer un esfuerzo mental (deber) o masticar (comer) impide un trabajo satisfactorio. Volveré a repetir, entonces, el día seis del programa que está siguiendo, Memoria y Atención, pues quiero que mi hijo aproveche de la manera más adecuada posible los beneficios del método Tomatis®.

Observación: noto a Nicolas mucho más tranquilo. Tiene por supuesto a su hermano en la mira para "fastidiarle", pero lo veo más quieto, calmado. No tengo que olvidar que ante todo es un niño y que cualquier niño pelea con su(s) hermano(s).

Día seis (repetición):

30 de noviembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: cita con mi directora de tesis, Elisa Espinoza, que ha podido observar a Nicolas, acostado sobre la cama, con la cámara de su computadora, con los audífonos sobre la cabeza. En un momento dado, se durmió, siendo ésta una de las primera veces que le ocurre; cuidé que el aparato esté bien colocado (vibrador bien pegado en la cabeza).

Día siete:

Primero de diciembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: planchó unas cuantas prendas de su ropa y luego hizo un lindo dibujo con Paint Brush.

Observación: día del espectáculo programado en la escuela para festejar una nueva fecha de la fundación de la Ciudad de Quito. Nicolas salió en cuatro ocasiones. En la primera se podía notar que estaba bien nervioso, luego se relajó un poco. Sin embargo, se percibía que no se sentía a gusto en este ambiente de adultos. Ahí he podido observar que su profesora es severa y bien estricta. Al final del evento Nicolas nos apresuró para que quitemos rápidamente la escuela.

Día ocho:

2 de diciembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: Nicolas se quedó prácticamente las dos horas haciendo dibujos en Paint Brush y “digitando” letras en Microsoft Word, de su pequeña computadora. Si pongo digitar entre comillas es porque digita cualquier tecla utilizando algunas funciones, lo que no requiere ninguno esfuerzo intelectual.

Observación: por la mañana, antes de las escuchas y luego de aquellas, Nicolas tuvo dos grandes rabietas, lanzando objetos y pateando con su pie el piso, al estilo del “Chabo”. La tensión en la escuela no debe ser “ajena” a estas actitudes. Como lo he podido decir anteriormente, Nicolas se volvió mucho más detallista y a veces no acepta que una letra o un número estén mal hechos. Hoy revisamos para la prueba de matemáticas del día siguiente y apenas empezábamos sus deberes que se puso agitado, intranquilo y nos dijo que su profesora era “brava”.

3 de diciembre de 2012: Nicolas tenía al día siguiente una prueba en la escuela, de lectura, la más difícil. Estudió hasta las seis y media de la tarde, entonces decidí no “torturarlo” más, pues estaba demasiado cansado para emprender dos horas de escucha.

Día nueve:

4 de diciembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: para cambiar de actividad, hoy cocinamos, mi hijo y yo. Hicimos un pastel que le consumió una gran parte del tiempo de escuchas. Antes de esto, lo metí en la cama para que descanse un poco, acababa de repasar para una prueba del día siguiente.

Observación: Nicolas se da más y más vueltas sobre sí mismo y parece gozarse. Hoy lo noté más paciente que los días anteriores. Sacó siete sobre diez en la prueba de matemáticas, lo que me parece simplemente genial. Está haciendo inmensos esfuerzos durante este periodo de exámenes, además de tener que “soportar” los audífonos durante dos horas. Estoy muy orgulloso de mi hijo.

Día diez:

5 de diciembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: empezamos las escuchas con bastante retraso, a las seis de la tarde. Dije a Nicolas que se acueste y que trate de dormir, lo que hizo un rato. Miró también las imágenes de un libro de un Papá Noel, que le gustó mucho.

Día once:

6 de diciembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: durante una hora Nicolas dibujó en la computadora, momento que aproveché para dormir. Durante la otra hora preparamos una pizza, actividad que le gustó y le permitió olvidarse un poco de los audífonos, así como el no preguntar a cada rato: ¿Cuándo se acaba?

Observación: hoy Nicolas estuvo bien irritable. Todavía le es “enormemente penoso” el obedecer. Por ejemplo, cuando lo llamé para que hagamos una revisión para su examen de inglés, del día siguiente. Sin embargo, una vez “lanzando”, me sorprendí porque se quedó bien tranquilo y con ganas de repasar.

Día doce:

7 de diciembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: pasó las dos horas pintando cuentos para colorear, actividad que le gustó y relajó mucho.

Observación: ¡Como puede ser, a veces, obsesivo! Desde que fuimos a ver a “esa señora” en su casa, ubicada al lado de la nuestra, se obsesionó, y a cada rato, en particular hoy en día, me habla de ella, diciéndome que quería ir a vivir allá... Tengo que encontrar la manera para desviar la conversación, para poder hablar de otra cosa.

Día trece:

8 de diciembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: como vinimos de la piscina, descansó un poco. Luego le leí un cuento y los quince últimos minutos le he dejado jugar en la computadora, aunque no sea tan aconsejable.

Observación: Nicolas ha obtenido muy buenas notas en la escuela. Hace un esfuerzo increíble y logra alcanzar las metas. Una de las recompensas supremas es llevarlo a la piscina; antes de salir del agua a comer algo propuse a dos niñas algo mayores a Nicolas el jugar con nosotros, lo que aceptaron. Nicolas, a un rato dado, se puso furioso porque no alcanzaba a recoger el objeto que lanzaban más rápido las chicas. Tuvimos que encontrar otro juego para que se tranquilice. Luego del haber comido algo, una niña menor a Nicolas, de dos años, simpatizó con mi hijo y jugaron unos buenos ratos juntos. Salió de la piscina contento, pero exhausto.

Día catorce:

9 de diciembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: ¡A la cocina! Hoy hicimos un pastel, el tiempo pasó muy rápido.

Observación: he podido notar que Nicolas se desenvuelve mucho mejor en inglés. Se recuerda fácilmente las palabras y tiene una mejor pronunciación. A veces, la Directora del centro, que enseña la asignatura de inglés, me dice que utiliza, a menudo, términos de inglés de fuera del currículo de su clase.

Día quince:

10 de diciembre de 2012

Duración: 120'

Escucha: como lo había prometido, fuimos con Nicolas a comprar su máquina de hacer algodón de azúcar. Aproveché para iniciar las escuchas apenas llegados a la casa, porque Nicolas quería de hecho probar su máquina, que funcionaba muy bien, y que le gustó mucho. Pasamos casi las dos horas alrededor de ella, haciendo algodón de azúcar, luego limpiando los elementos que la conforman y, otra vez, la misma operación. Final del cuarto y último bloque dentro de mi tesis. Estoy feliz de llegar al final y de haber podido estar en primera fila para observar los avances de Nicolas. Continuaré, por supuesto, las sesiones de escucha Tomatis® una vez acabada mi tesis, la próxima está planificada en tres meses.

Observación: es increíble la forma como Nicolas se desenvuelve bien en un juego de video que practicamos solamente unas cuatro veces. Me recuerdo que hace apenas un año tenía unas dificultades particulares para "organizarse" en el juego; es decir, no sabía cuáles eran las prioridades, las estrategias para que su personaje no "muera". Es impresionante como ha logrado, en poco tiempo, asimilar el juego pero, sobre todo, a organizar sus defensas y, elemento muy satisfactorio, anticipar las acciones de los adversarios. Ya está jugando de una manera muy ordenada, clara y con mucha lógica.

h) Cuarto bloque de trabajo con el Toobaloo, del 11 de diciembre de 2012 hasta el 17 de diciembre de 2013:

11 y 12 de diciembre de 2012: reiniciamos las “habladas” con el Toobaloo, actividad que nos estresa menos, a ambos, por la poca duración (5-10 minutos) y por el lado lúdico, ya que le encanta que le cuente historias y cuentos.

13 de diciembre de 2012: Nicolas visitó la empresa de chocolate F. & R., ubicada en la población de Cumbayá. Regreso con muchos chocolates y estrellas en los ojos; le encantó la visita, ver esas “maquinas” que producen chocolate.

14 de diciembre de 2012: lo noto un poquito más responsable. Por ejemplo, es él mismo que me anunció que un compañero de la escuela cumplía años y que había que comprarle un regalo. Fue también él mismo que me dijo que para ir a visitar (día anterior) a la fábrica tenía que ir con el uniforme de parada...

15 de diciembre de 2012: llegué muy cansado a casa y tenía que alistarla para recibir, por la noche, a unos invitados. Le pedí a Nicolas que no conecte sus aparatos, pero no me hizo caso. Me enoje y me dijo, lo que suele decir últimamente, ¡“perdóname”! Le contesté que no sirve mucho decirme eso si no para de conectarlos, pero no logré mayores resultados. Entonces me enojó mucho, él estaba a punto de llorar y me di cuenta que mi reacción era inapropiada. Estaba yo también con ganas de llorar por el estrés, el cansancio, la presión, y le pedí perdón y que nos demos un fuerte abrazo porque lo necesitamos, lo que me hizo personalmente un gran bien.

16 de diciembre de 2012: piscina en el lugar de siempre. Dudamos entrar porque había una gran cantidad de niños debido a un cumpleaños. Nuestros niños nos “convencieron” de ingresar, lo que hicimos. Como la vez anterior, Nicolas se había hecho amigas, quería, su actitud lo demostraba. Empezó por acercarse a una niña, que no le hizo caso y comenzó a enojarse mucho, diciéndole: ¡“tonta niña”! Traté de explicarle que la niña no estaba obligada a jugar con él y que trate de encontrar a otra persona. Se acercó luego de un grupo de chicas que jugaban con una pelota, les pregunté si podíamos jugar con ellas y aceptaron. Nicolas se puso de inmediato feliz. Más, después, jugó a

la pelota con la primera niña que se había negado... A un rato dado los niños de la fiesta de cumpleaños se fueron a comer, la piscina se quedó vacía. Noté que a Nicolas le encanta estar casi sumergido, sin prácticamente moverse. Me imagino que debe sentirse muy bien en ese estado de "ingravidéz".

17 al 20 de diciembre de 2012: Nicolas está especialmente nervioso, "respondón", irritable por cualquier "pequeña cosa". El 18 de diciembre, su profesora habló con mi esposa, delante de Nicolas, diciéndole que no quería trabajar en clase y que había que avisar al papá. Mi esposa me contó que llegó en la casa completamente furioso, lloró bastante y se puso histérico. El día siguiente, no quería saber nada de la escuela y como le dolía la cabeza, lo dejamos en casa para que se tranquilice un poco. Fuimos a hablar con su profesora para avisarle y explicarle porque Nicolas no vino al centro. Reiteramos nuestro agradecimiento por todos los logros alcanzados y le pedimos que tenga un poco más de paciencia con nuestro hijo. A decir verdad, estamos realmente preocupados, últimamente, por las reacciones de nuestro hijo, no tiene ninguna paciencia, tiene fuertes crisis; esperemos que no tengamos que recurrir nuevamente a las gotas de Goval.

21-22 de diciembre de 2012: como Nicolas y Martin habían ahorrado dinero en una alcancía (sepo), haciendo preparados de cocina con el afán de venderlos, fuimos estos dos últimos días a pasear por los almacenes, para lograr determinar lo que les atraía más. Una vez de regreso en casa, los juguetes comprados, cada uno desembaló sus juguetes y empezaron a disfrutar de ellos. Fue el momento en el cual Martin se acercó para coger un elemento de un juego de su hermano, que las cosas se complicaron. Nicolas se puso furioso, enojado y Martin empezó a pellizcarlo; Nicolas no lo soportó y le pellizcó también. Todavía Nicolas no tiene la capacidad, la facilidad para compartir sus juegos y juguetes, debido, quizá a su edad emocional que no está a la par con su edad cronológica. Hoy fuimos a la presentación de la Navidad en la escuela de Nicolas; actuó en dos diferentes roles. Definitivamente, no es una situación que Nicolas afeccione mucho. Se puso bastante nervioso a lo largo del programa, se olvidó la frase de una canción que tenía que expresar y, en varias ocasiones, la Directora tuvo que hacerlo levantar o sentar, según las situaciones.

23 y 24 de diciembre de 2012: irritabilidad, crisis, enojos casi continuos de Nicolas estos dos días, da mucho por qué preocuparse.

25 de diciembre de 2012: las crisis siguieron, sin embargo, hizo su segundo deber (me enojé cuando hacia su primer deber porque no prestaba atención para nada), que duró de todos modos cerca de una hora, de una manera muy eficaz y sobre todo sin moverse de su silla y sin distraerse por cualquier motivo, lo que no sucede a menudo. Le noté un poquito más relajado que estos últimos días.

26 – 29 de diciembre de 2012: las crisis no han cesados para nada. Una sola amonestación de su hermano y basta para que empiecen a pellizcarse, y eso de una manera muy agresiva. Las crisis no duran mucho, pero son fuertes. Emite primeramente un gruñido, luego mueve los brazos de arriba para abajo y luego empieza a correr formando círculos, empujando todo a su paso. Eso por el lado negativo. Lo notable, que me comunicó mi cuñada, es que había podido constatar que Nicolas estaba utilizando, a veces, un léxico muy elaborado en su proceso de comunicación oral y, sobre todo, hace preguntas o comentarios que tienen todo su sentido. Mi cuñada notó, también, que últimamente Nicolas había madurado enormemente.

30 y 31 de diciembre de 2012: Nicolas no se calmó en absoluto, siempre con sus obsesiones y si no puede obtener satisfacción para ellas, se enoja muy notablemente. El 31 de diciembre se calmó totalmente; quería encender un fuego pirotécnico, que produce estrellas de colores, cogiéndolo por la mano, lo que hizo, cuando de pronto las últimas estrellas en lugar de salir por dónde tenían que salir se fueron del otro lado, tocando a Nicolas al nivel de su pecho y quemando levemente su camiseta... ¡Nada grave, por suerte, pero un gran susto para todos, ¡especialmente para Nicolas!

1ero. al 4 de enero de 2013: estos tres últimos días Nicolas está mucho menos agitado, ¿efecto del regreso a la escuela, más tiempo de sueño, más descanso, final de los repasos para los espectáculos de fin de año?, lo cierto es que se tranquilizó bastante y no ha tenido crisis tan fuertes... Claro que está un poco más rebelde pero, su comportamiento volvió a lo considerado como normal.

5 al 7 de enero de 2013: Nicolas tiene todavía grandes dificultades para obedecer, lo que me irrita mucho, sobre todo en lo relacionado con hacer sus deberes, sin embargo una vez instalado en la mesa sobre la cual los hace, he podido constatar que está más concentrado en hacerlos, sobre todo cuando está realizándolos conmigo.

8 al 10 de enero de 2013: Nicolas volvió a manifestar su terrible genio, tiene unas reacciones raras. La especialista del método Tomatis®, con quien me comuniqué, me dijo que quizá era debido al programa que al momento seguía, que la reacción era normal, que debía tratar mientras tanto de manejar las situaciones, porque podía tomar tiempo antes de ver que se produzca un cambio en su actitud. Claro que es difícil saber si es una reacción debida a las sesiones de escuchas, o a otros elementos de la vida cotidiana.

11 de enero de 2013: Nicolas estuvo mucho más tranquilo hoy día y, cosa extraña, me dijo en tres ocasiones que tenía deberes y que había que hacerlos, hecho muy sorprendente cuando sabemos la poca motivación que tiene para realizar sus tareas escolares... ¿Efectos de la presión de su profesora, de la escuela o actitud más responsable de su parte? No podría decirlo, pero me hizo reflexionar y noté que cuando Nicolas está motivado por algo (como la piscina del miércoles en la tarde) sí se responsabiliza un poco más, para hacer sus tareas más rápidamente y temprano.

12 al 14 de enero de 2013: Nicolas sigue agitado, tiene actitudes repetitivas, como por ejemplo, a cada rato posible, aprisionar con su mano mi nariz, repitiendo: ¡"te voy a cortar tu fea nariz"! El sábado fuimos a la piscina y, a cada rato, deseaba ubicarse sobre mi espalda para que lo transporte a lo largo de la piscina. Cuando me cansaba, le decía: ¡"ya, paremos un rato!", pero apenas me había recuperado se subía de nuevo por sobre mi espalda. Me imagino que está buscando el contacto corporal conmigo.

15 y 16 de enero de 2013: su actitud hace que a veces pierda la paciencia y me enojo mucho. Es solamente después de haberme "moleestado" en demasía, situación que por demás de que se dé cuenta que lo que hace no está bien, es cuando nota mi reacción que me abraza fuertemente y me pide perdón. Una cosa muy importante que he descubierto, también, es que desde hace un corto

tiempo se nota que mi hijo reflexiona mucho mejor, analizando mejor las cosas, y nos impresiona sacando reflexiones muy bien pensadas y profundas.

17 de enero de 2013: último día de observación participativa-analítica sobre Nicolas, en el marco de la tesis. Seguiré, de mi lado, prestándole atención de manera puntual y, por supuesto, continuaré aplicándole el método Tomatis® en los debidos momentos establecidos. Para un niño autista no existen reglas en cuanto a la duración de la aplicación del método pero, normalmente, una gran mayoría de practicantes Tomatis® hacen entre 4 a 6 sesiones por año y el tratamiento suele durar varios años.

Anexo C: Ejemplo de un formulario de las escuchas Tomatis®, debidamente relleno:

Tercera Sesión

ELMA PROGRAM: EMOTION 1A

Day	Ref	Date	Observation
1	1 3MUCL	24.08	
	2 3BPV	24.08	
	3 3MUS	24.08	
	4 AGFM03	24.08	
2	5 3MUK	25.08	
	6 3BPH	25.08	
	7 AGFM05	25.08	
	8 3MUA	25.08	
3	9 3MUPM	26.08	
	10 AGFM07	26.08	
	11 3BPP	26.08	
4	12 3MUJ	26.08	
	13 3MD1	27.08	
	14 AGFM08	27.08	
5	15 3BPV	27.08	
	16 3MUL	27.08	
	17 3MUD	28.08	
	18 3MD2	28.08	
6	19 4VL1	28.08	
	20 AGFM04	29.08	
	21 3MUE	29.08	
7	22 3BPV	29.08	
	23 3MD3	29.08	
	24 AGM03	29.08	
	25 3MUA	30.08	
8	26 3MD4	30.08	
	27 4VL2	30.08	
	28 AGM07	30.08	
	29 3MD5	31.08	
9	30 3MUF	31.08	
	31 AGM19	02.09	
	32 3BPP	02.09	
	33 3MD1	03.09	
10	34 AGM16	03.09	
	35 4VL3	03.09	
	36 3MUD	03.09	
	37 3BPH	04.09	
11	38 3MD2	04.09	
	39 AGFM03	04.09	
	40 3MUN	04.09	
	41 3MUL	05.09	
12	42 4VL1	05.09	
	43 3MD3	05.09	
	44 AGFM05	05.09	
	45 3MD4	07.09	
13	46 3MUS	07.09	
	47 3BPV	07.09	
	48 AGFM07	07.09	
	49 3MUD	08.09	
14	50 AGFM08	08.09	
	51 3MD5	08.09	
	52 4VL2	08.09	
	53 3MD1	09.09	
15	54 3MUK	09.09	
	55 3BPP	09.09	
	56 AGFM04	09.09	
	57 3MD2	10.09	
60	58 3MUD	10.09	
	59 AGM03	10.09	
	60 3MUCL	10.09	

Copyright SOLISTEN 2009 / All rights reserved

Anexo D. 1. Primera escala de ansiedad de los niños, Spence, del 10.04.2012

ESCALA DE ANSIEDAD DE LOS NIÑOS SPENCE (Hoja de los padres)

Su nombre: Michel Pralong

Fecha: 10 Abril de 2012

Nombre de su hijo/a: Nicolas Pralong

A CONTINUACIÓN VA A ENCONTRAR UNA LISTA DE FRASES QUE DESCRIBEN A LOS NIÑOS. PARA CADA FRASE, RODEE CON UN CÍRCULO LA RESPUESTA QUE MEJOR DESCRIBA A SU HIJO/A. CONTESTE A TODAS LAS FRASES.

1	A mi hijo/a le preocupan ciertas cosas	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	2
2	Mi hijo/a tiene miedo a la oscuridad	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
3	Cuando mi hijo/a tiene un problema, tiene una extraña sensación en el vientre.	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
4	Mi hijo/a tiene miedo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	2
5	A mi hijo/a le daría miedo encontrarse solo/a en casa	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	3
6	Mi hijo/a tiene miedo cuando tiene que examinarse	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
7	Le da miedo utilizar los servicios o los baños públicos	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
8	A mi hijo/a le angustia estar lejos de nosotros/de mí	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
9	Mi hijo/a tiene miedo de hacer el ridículo ante los demás	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
10	A mi hijo/a le da miedo sacar malas notas en la escuela	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
11	Mi hijo/a tiene miedo de que a alguien de su familia le ocurra algo terrible	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
12	A veces, de repente y sin motivo aparente, mi hijo/a tiene la sensación de que no puede respirar	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
13	Mi hijo/a tiene que comprobar una y otra vez que he hecho bien las cosas (que el interruptor está apagado, o que la puerta está bien cerrada)	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	2
14	Mi hijo/a tiene miedo si tiene que dormir solo/a	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	2
15	A mi hijo/a le cuesta ir a la escuela por la mañana porque se siente nervioso/a o tiene miedo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	2
16	A mi hijo/a le dan miedo los perros	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1

17	Mi hijo/a no logra sacarse de la cabeza ciertos pensamientos negativos o estúpidos	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	2
18	Cuando mi hijo/a tiene un problema, se le aceleran los latidos del corazón	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
19	Mi hijo/a se pone a temblar de repente, sin motivo aparente	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
20	Mi hijo/a teme que le ocurra algo grave	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
21	A mi hijo/a le da miedo ir al médico o el dentista	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	2
22	Cuando tiene un problema, se siente débil, tembloroso/a	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
23	A mi hijo/a le da miedo encontrarse en un lugar elevado (como en lo alto de un acantilado)	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1

24	Mi hijo/a tiene que pensar en cosas especiales (como números o palabras) para impedir que ocurra algo malo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
25	A mi hijo/a le da miedo viajar en coche, autobús o tren	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
26	A mi hijo/a le da miedo lo que los demás puedan pensar de él/ella	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
27	A mi hijo/a le da miedo estar en lugares llenos de gente (como centros comerciales, cines, autobuses, patios de recreo)	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
28	De repente y sin motivo aparente, mi hijo/a siente verdadero pánico	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
29	A mi hijo/a le dan miedo los insectos y/o las arañas	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
30	Mi hijo/a padece de repentinos vértigos o se desmaya sin motivo aparente	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
31	A mi hijo/a le da miedo tener que hablar delante de la clase	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	3
32	A mi hijo/a se le pone de repente a latir aceleradamente el corazón sin motivo aparente	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
33	A mi hijo/a le preocupa pensar que de repente va a sentirse inquieto/a sin que haya nada de lo que tener miedo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
34	A mi hijo/a le da miedo encontrarse en lugares estrechos y cerrados, como un túnel o una habitación pequeña	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	2
35	Mi hijo/a tiene que repetir ciertas cosas varias veces (como lavarse las manos, limpiar o arreglar las cosas) según un orden preciso	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	2
36	Le asaltan pensamientos o imágenes negativas o estúpidas	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
37	Mi hijo/a tiene que hacer ciertas cosas de una manera muy precisa para impedir que ocurra algo malo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
38	Si tuviera que pasar una noche lejos de casa, mi hijo/a tendría miedo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
39	¿Hay algo más que le dé realmente miedo a su hijo/a?	Sí	NO			
	Apúntelo e indique con qué frecuencia le asalta este temor	Nunca Nunca	A veces A veces	A menudo A menudo	Siempre Siempre	1 4 ²

D. 2. Segunda escala de ansiedad de los niños, Spence, del 10.09.2012

ESCALA DE ANSIEDAD DE LOS NIÑOS SPENCE (Hoja de los padres)

Su nombre: Nicolas PralongFecha: 10 de Septiembre de 2012Nombre de su hijo/a: Nicolas Pralong

A CONTINUACIÓN VA A ENCONTRAR UNA LISTA DE FRASES QUE DESCRIBEN A LOS NIÑOS. PARA CADA FRASE, RODEE CON UN CÍRCULO LA RESPUESTA QUE MEJOR DESCRIBA A SU HIJO/A. CONTESTE A TODAS LAS FRASES.

1	A mi hijo/a le preocupan ciertas cosas	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
2	Mi hijo/a tiene miedo a la oscuridad	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
3	Cuando mi hijo/a tiene un problema, tiene una extraña sensación en el vientre.	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
4	Mi hijo/a tiene miedo	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
5	A mi hijo/a le daría miedo encontrarse solo/a en casa	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	3
6	Mi hijo/a tiene miedo cuando tiene que examinarse	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
7	Le da miedo utilizar los servicios o los baños públicos	<u>Nunca</u>	A veces	A menudo	Siempre	0
8	A mi hijo/a le angustia estar lejos de nosotros/de mí	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
9	Mi hijo/a tiene miedo de hacer el ridículo ante los demás	<u>Nunca</u>	A veces	A menudo	Siempre	0
10	A mi hijo/a le da miedo sacar malas notas en la escuela	<u>Nunca</u>	A veces	A menudo	Siempre	0
11	Mi hijo/a tiene miedo de que a alguien de su familia le ocurra algo terrible	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
12	A veces, de repente y sin motivo aparente, mi hijo/a tiene la sensación de que no puede respirar	<u>Nunca</u>	A veces	A menudo	Siempre	0
13	Mi hijo/a tiene que comprobar una y otra vez que he hecho bien las cosas (que el interruptor está apagado, o que la puerta está bien cerrada)	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
14	Mi hijo/a tiene miedo si tiene que dormir solo/a	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
15	A mi hijo/a le cuesta ir a la escuela por la mañana porque se siente nervioso/a o tiene miedo	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
16	A mi hijo/a le dan miedo los perros	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1

17	Mi hijo/a no logra sacarse de la cabeza ciertos pensamientos negativos o estúpidos	Nunca	A veces	A menudo	Siempre
18	Cuando mi hijo/a tiene un problema, se le aceleran los latidos del corazón	Nunca	A veces	A menudo	Siempre
19	Mi hijo/a se pone a temblar de repente, sin motivo aparente	Nunca	A veces	A menudo	Siempre
20	Mi hijo/a teme que le ocurra algo grave	Nunca	A veces	A menudo	Siempre
21	A mi hijo/a le da miedo ir al médico o el dentista	Nunca	A veces	A menudo	Siempre
22	Cuando tiene un problema, se siente débil, tembloroso/a	Nunca	A veces	A menudo	Siempre
23	A mi hijo/a le da miedo encontrarse en un lugar elevado (como en lo alto de un acantilado)	Nunca	A veces	A menudo	Siempre

A

A

O

O

A

A

A

24	Mi hijo/a tiene que pensar en cosas especiales (como números o palabras) para impedir que ocurra algo malo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
25	A mi hijo/a le da miedo viajar en coche, autobús o tren	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
26	A mi hijo/a le da miedo lo que los demás puedan pensar de él/ella	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
27	A mi hijo/a le da miedo estar en lugares llenos de gente (como centros comerciales, cines, autobuses, patios de recreo)	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
28	De repente y sin motivo aparente, mi hijo/a siente verdadero pánico	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
29	A mi hijo/a le dan miedo los insectos y/o las arañas	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
30	Mi hijo/a padece de repentinos vértigos o se desmaya sin motivo aparente	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
31	A mi hijo/a le da miedo tener que hablar delante de la clase	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	2
32	A mi hijo/a se le pone de repente a latir aceleradamente el corazón sin motivo aparente	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
33	A mi hijo/a le preocupa pensar que de repente va a sentirse inquieto/a sin que haya nada de lo que tener miedo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
34	A mi hijo/a le da miedo encontrarse en lugares estrechos y cerrados, como un túnel o una habitación pequeña	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
35	Mi hijo/a tiene que repetir ciertas cosas varias veces (como lavarse las manos, limpiar o arreglar las cosas) según un orden preciso	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
36	Le asaltan pensamientos o imágenes negativas o estúpidas	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
37	Mi hijo/a tiene que hacer ciertas cosas de una manera muy precisa para impedir que ocurra algo malo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
38	Si tuviera que pasar una noche lejos de casa, mi hijo/a tendría miedo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
39	¿Hay algo más que le dé realmente miedo a su hijo/a?	SÍ	NO			28
	Apúntelo e indique con qué frecuencia le asalta este temor	Nunca Nunca	A veces A veces	A menudo A menudo	Siempre Siempre	

D. 3. Tercera escala de ansiedad de los niños, Spence, del 10.01.2013

ESCALA DE ANSIEDAD DE LOS NIÑOS SPENCE (Hoja de los padres)

Su nombre: Nichel PralongFecha: 10 de enero de 2013Nombre de su hijo/a: Nicolas Pralong

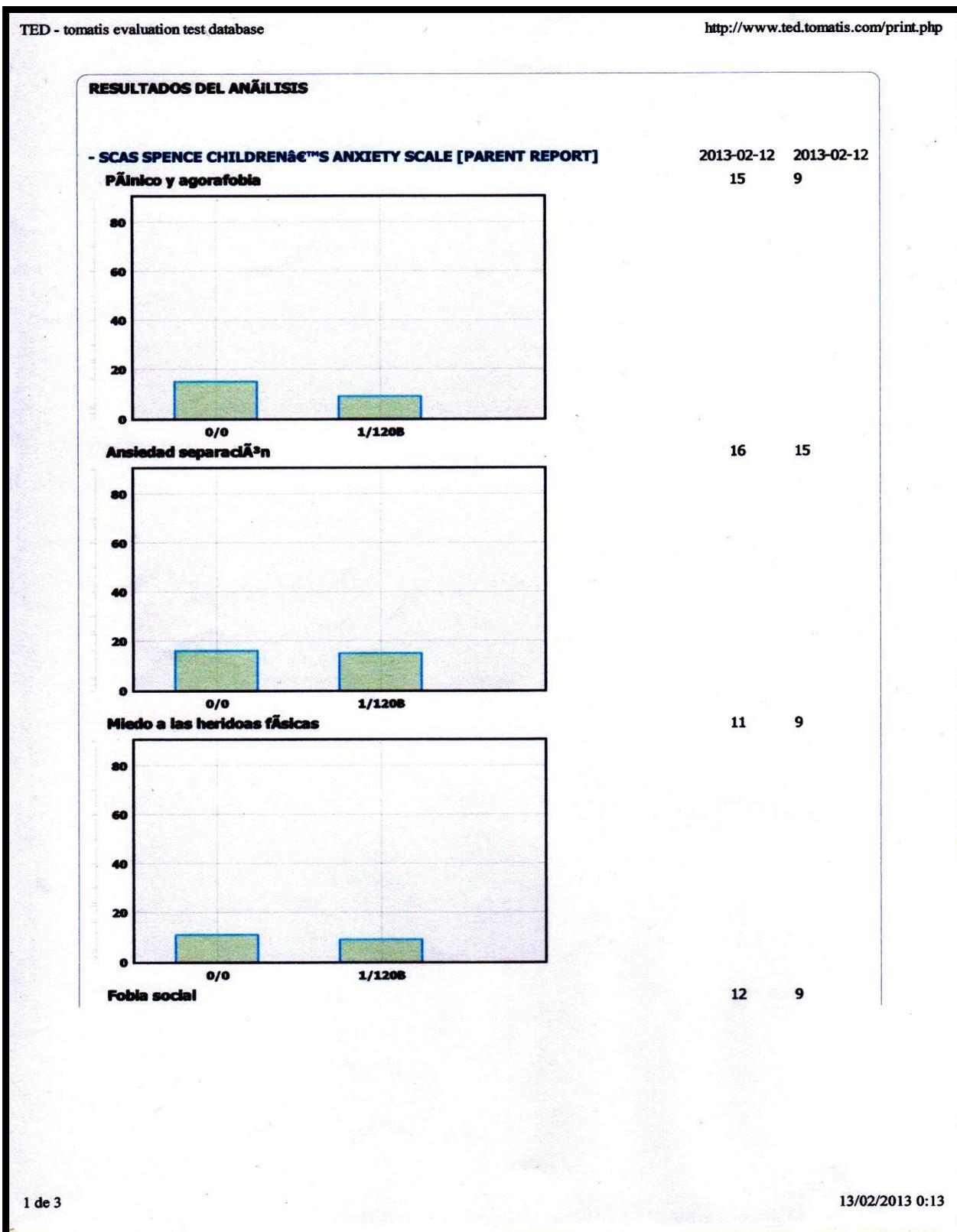
A CONTINUACIÓN VA A ENCONTRAR UNA LISTA DE FRASES QUE DESCRIBEN A LOS NIÑOS. PARA CADA FRASE, RODEE CON UN CÍRCULO LA RESPUESTA QUE MEJOR DESCRIBA A SU HIJO/A. CONTESTE A TODAS LAS FRASES.

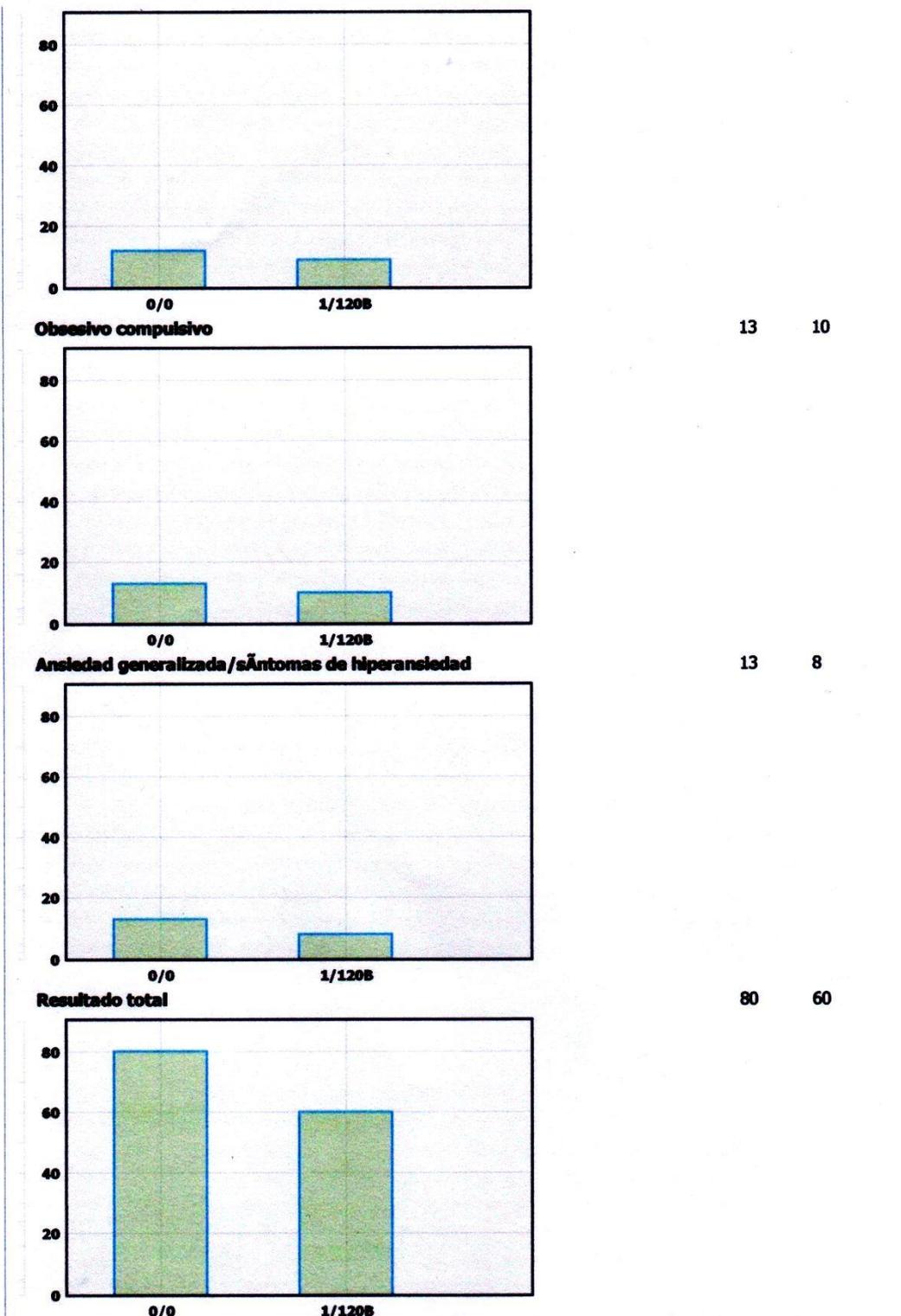
1	A mi hijo/a le preocupan ciertas cosas	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
2	Mi hijo/a tiene miedo a la oscuridad	<u>Nunca</u>	A veces	A menudo	Siempre	0
3	Cuando mi hijo/a tiene un problema, tiene una extraña sensación en el vientre.	<u>Nunca</u>	A veces	A menudo	Siempre	0
4	Mi hijo/a tiene miedo	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
5	A mi hijo/a le daría miedo encontrarse solo/a en casa	Nunca	A veces	<u>A menudo</u>	Siempre	2
6	Mi hijo/a tiene miedo cuando tiene que examinarse	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
7	Le da miedo utilizar los servicios o los baños públicos	<u>Nunca</u>	A veces	A menudo	Siempre	0
8	A mi hijo/a le angustia estar lejos de nosotros/de mí	Nunca	A veces	<u>A menudo</u>	Siempre	2
9	Mi hijo/a tiene miedo de hacer el ridículo ante los demás	<u>Nunca</u>	A veces	A menudo	Siempre	0
10	A mi hijo/a le da miedo sacar malas notas en la escuela	<u>Nunca</u>	A veces	A menudo	Siempre	0
11	Mi hijo/a tiene miedo de que a alguien de su familia le ocurra algo terrible	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
12	A veces, de repente y sin motivo aparente, mi hijo/a tiene la sensación de que no puede respirar	<u>Nunca</u>	A veces	A menudo	Siempre	0
13	Mi hijo/a tiene que comprobar una y otra vez que he hecho bien las cosas (que el interruptor está apagado, o que la puerta está bien cerrada)	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
14	Mi hijo/a tiene miedo si tiene que dormir solo/a	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
15	A mi hijo/a le cuesta ir a la escuela por la mañana porque se siente nervioso/a o tiene miedo	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1
16	A mi hijo/a le dan miedo los perros	Nunca	<u>A veces</u>	A menudo	Siempre	1

17	Mi hijo/a no logra sacarse de la cabeza ciertos pensamientos negativos o estúpidos	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
18	Cuando mi hijo/a tiene un problema, se le aceleran los latidos del corazón	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
19	Mi hijo/a se pone a temblar de repente, sin motivo aparente	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
20	Mi hijo/a teme que le ocurra algo grave	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
21	A mi hijo/a le da miedo ir al médico o el dentista	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
22	Cuando tiene un problema, se siente débil, tembloroso/a	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
23	A mi hijo/a le da miedo encontrarse en un lugar elevado (como en lo alto de un acantilado)	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1

24	Mi hijo/a tiene que pensar en cosas especiales (como números o palabras) para impedir que ocurra algo malo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
25	A mi hijo/a le da miedo viajar en coche, autobús o tren	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
26	A mi hijo/a le da miedo lo que los demás puedan pensar de él/ella	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
27	A mi hijo/a le da miedo estar en lugares llenos de gente (como centros comerciales, cines, autobuses, patios de recreo)	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
28	De repente y sin motivo aparente, mi hijo/a siente verdadero pánico	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
29	A mi hijo/a le dan miedo los insectos y/o las arañas	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
30	Mi hijo/a padece de repentinos vértigos o se desmaya sin motivo aparente	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
31	A mi hijo/a le da miedo tener que hablar delante de la clase	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
32	A mi hijo/a se le pone de repente a latir aceleradamente el corazón sin motivo aparente	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
33	A mi hijo/a le preocupa pensar que de repente va a sentirse inquieto/a sin que haya nada de lo que tener miedo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
34	A mi hijo/a le da miedo encontrarse en lugares estrechos y cerrados, como un túnel o una habitación pequeña	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
35	Mi hijo/a tiene que repetir ciertas cosas varias veces (como lavarse las manos, limpiar o arreglar las cosas) según un orden preciso	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
36	Le asaltan pensamientos o imágenes negativas o estúpidas	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	1
37	Mi hijo/a tiene que hacer ciertas cosas de una manera muy precisa para impedir que ocurra algo malo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	0
38	Si tuviera que pasar una noche lejos de casa, mi hijo/a tendría miedo	Nunca	A veces	A menudo	Siempre	2
39	¿Hay algo más que le dé realmente miedo a su hijo/a?	Sí	NO			22
	Apúntelo e indique con qué frecuencia le asalta este temor	Nunca Nunca	A veces A veces	A menudo A menudo	Siempre Siempre	

D. 4. Histogramas de comparaciones de la escala de ansiedad de los niños, Spence, entre las conductas observables del 10.04.2012 y del 10.01.2013





Anexo E. 1. Primer diagnóstico Vanderbilt de TDHA, del 05.04.2012

DIAGNÓSTICO VANDERBILT DE TDHA: ESCALA DE EVALUACIÓN PARENTAL

Nombre del padre/de la madre: Michel Pralong Fecha: 05.04.2012 Nombre del niño Nicolas Pralong

Edad: 7 años

Rodee con un círculo en la escala el número que corresponda a la evaluación que usted hace del comportamiento de su hijo/a.

0 = Nunca 1 = A veces 2 = A menudo 3 = Muy a menudo

1.	No presta atención a los detalles o comete errores por despiste; por ejemplo, haciendo los deberes.	0 1 2 (3)
2.	Le cuesta ocuparse de lo que tiene que hacer.	0 1 (2) 3
3.	No parece escuchar cuando le hablan directamente	0 1 (2) 3
4.	No consigue terminar las cosas ni seguir las instrucciones hasta el final.	0 1 (2) 3
5.	Le cuesta organizar sus tareas y actividades.	0 1 (2) 3
6.	Evita, no le gusta o no quiere empezar tareas que requieran esfuerzo mental.	0 1 (2) 3
7.	Pierde a menudo los objetos necesarios para las tareas o actividades (deberes, lápices, libros).	0 1 2 (3)
8.	Los ruidos y otras cosas lo/a distraen fácilmente.	0 1 (2) 3
9.	Está distraído/a durante las actividades cotidianas.	0 1 (2) 3
10.	No deja de mover las manos o los pies, o le cuesta permanecer sentado/a.	0 1 (2) 3
11.	Se levanta del asiento cuando tendría que permanecer sentado/a.	0 1 (2) 3
12.	Corre o se mueve excesivamente cuando tendría que permanecer sentado/a.	0 1 (2) 3
13.	Le cuesta jugar o empezar juegos tranquilos.	0 (1) 2 3
14.	Actúa como si estuviera "propulsado/a por un motor".	0 (1) 2 3
15.	Habla demasiado.	0 (1) 2 3
16.	Contesta antes de que le hayan terminado de hacer completamente las preguntas.	0 1 (2) 3
17.	Le cuesta esperar que sea su turno.	0 1 (2) 3
18.	Interrumpe o molesta a los demás cuando están hablando o jugando.	0 1 (2) 3
19.	Se pelea con los adultos.	0 (1) 2 3
20.	Se pone furioso/a.	0 (1) 2 3
21.	Desobedece a posta o se niega a cumplir lo que le piden o las reglas de un adulto.	0 1 (2) 3
22.	Molesta a la gente a posta.	0 1 2 (3)
23.	Está resentido/a con los demás por sus errores o su mal comportamiento.	0 (1) 2 3

24.	Es susceptible o los demás lo/a exasperan fácilmente.	0 ① 2 3
25.	Está enfadado/o o siente amargura.	0 ① 2 3
26.	Es vengativo/a.	0 1 ② 3
27.	Agrede, amenaza, o asusta a los otros.	0 1 ② 3
28.	Inicia peleas y riñas.	0 1 ② 3
29.	Miente para evitar problemas o obligaciones pesadas (por ejemplo, engaña a los demás).	① 1 2 3
30.	Se fuma las clases.	① 1 2 3
31.	Es físicamente agresivo/a hacia la gente.	0 ① 2 3
32.	Posee objetos valiosos robados.	① 1 2 3
33.	Destruye los bienes de otras personas aposta.	0 ① 2 3
34.	Ha utilizado un arma peligrosa (bate, cuchillo, ladrillo, arma de fuego)	① 1 2 3
35.	Muestra agresividad (traducida físicamente) hacia los animales.	0 ① 2 3
36.	Ha prendido fuego deliberadamente con el fin de perjudicar.	① 1 2 3
37.	Ha irrumpido en casa de alguien, un comercio o un coche.	① 1 2 3
38.	Ha dormido una noche fuera sin permiso.	① 1 2 3
39.	Se ha fugado de casa durante la noche.	① 1 2 3
40.	Ha forzado a alguien a llevar a cabo un acto sexual.	① 1 2 3
41.	Es-asustadizo/a, ansioso/a o está preocupado/a.	0 1 ② 3
42.	Tiene miedo de intentar nuevas cosas, por temor a cometer errores.	0 ① 2 3
43.	Se siente inútil o inferior.	0 ① 2 3
44.	Se siente culpable de los problemas.	① 1 2 3
45.	Se siente solo/a, no deseado/a o piensa que no lo/a quieren lo suficiente, se queja de que "nadie lo/a quiere".	① 1 2 3
46.	Está triste o es desdichado/a.	0 ① 2 3
47.	Se siente diferente y fácilmente incómodo/a.	0 ① 2 3

E. 2. Segundo diagnóstico Vanderbilt de TDHA, del 05.09.2012

DIAGNÓSTICO VANDERBILT DE TDHA: ESCALA DE EVALUACIÓN PARENTAL

Nombre del padre/de la madre: Michel Pralong Fecha: 05.09.2012 Nombre del niño Nicola Pralong

Edad: _____

Rodee con un círculo en la escala el número que corresponda a la evaluación que usted hace del comportamiento de su hijo/a.

0 = Nunca 1 = A veces 2 = A menudo 3 = Muy a menudo

1.	No presta atención a los detalles o comete errores por despiste; por ejemplo, haciendo los deberes.	0 1 (2) 3
2.	Le cuesta ocuparse de lo que tiene que hacer.	0 1 (2) 3
3.	No parece escuchar cuando le hablan directamente	0 1 (2) 3
4.	No consigue terminar las cosas ni seguir las instrucciones hasta el final.	0 1 (2) 3
5.	Le cuesta organizar sus tareas y actividades.	0 1 (2) 3
6.	Evita, no le gusta o no quiere empezar tareas que requieran esfuerzo mental.	0 1 (2) 3
7.	Pierde a menudo los objetos necesarios para las tareas o actividades (deberes, lápices, libros).	0 1 (2) 3
8.	Los ruidos y otras cosas lo/a distraen fácilmente.	0 1 (2) 3
9.	Está distraído/a durante las actividades cotidianas.	0 1 (2) 3
10.	No deja de mover las manos o los pies, o le cuesta permanecer sentado/a.	0 1 2 (3)
11.	Se levanta del asiento cuando tendría que permanecer sentado/a.	0 1 (2) 3
12.	Corre o se mueve excesivamente cuando tendría que permanecer sentado/a.	0 1 (2) 3
13.	Le cuesta jugar o empezar juegos tranquilos.	0 (1) 2 3
14.	Actúa como si estuviera "propulsado/a por un motor".	0 (1) 2 3
15.	Habla demasiado.	0 (1) 2 3
16.	Contesta antes de que le hayan terminado de hacer completamente las preguntas.	0 1 (2) 3
17.	Le cuesta esperar que sea su turno.	0 1 2 (3)
18.	Interrumpe o molesta a los demás cuando están hablando o jugando.	0 1 (2) 3
19.	Se pelea con los adultos.	0 (1) 2 3
20.	Se pone furioso/a.	0 1 (2) 3
21.	Desobedece, aposta o se niega a cumplir lo que le piden o las reglas de un adulto.	0 1 (2) 3
22.	Molesta a la gente aposta.	0 1 (2) 3
23.	Está resentido/a con los demás por sus errores o su mal comportamiento.	0 (1) 2 3

24.	Es susceptible o los demás lo/a exasperan fácilmente.	0 (1) 2 3
25.	Está enfadado/o o siente amargura.	0 (1) 2 3
26.	Es vengativo/a.	0 (1) 2 3
27.	Agrede, amenaza, o asusta a los otros.	0 (1) 2 3
28.	Inicia peleas y riñas.	0 (1) 2 3
29.	Miente para evitar problemas o obligaciones pesadas (por ejemplo, engaña a los demás).	(0) 1 2 3
30.	Se fuma las clases.	(0) 1 2 3
31.	Es físicamente agresivo/a hacia la gente.	0 (1) 2 3
32.	Posee objetos valiosos robados.	(0) 1 2 3
33.	Destruye los bienes de otras personas aposta.	(0) 1 2 3
34.	Ha utilizado un arma peligrosa (bate, cuchillo, ladrillo, arma de fuego)	(0) 1 2 3
35.	Muestra agresividad (traducida físicamente) hacia los animales.	0 (1) 2 3
36.	Ha prendido fuego deliberadamente con el fin de perjudicar.	(0) 1 2 3
37.	Ha irrumpido en casa de alguien, un comercio o un coche.	(0) 1 2 3
38.	Ha dormido una noche fuera sin permiso.	(0) 1 2 3
39.	Se ha fugado de casa durante la noche.	(0) 1 2 3
40.	Ha forzado a alguien a llevar a cabo un acto sexual.	(0) 1 2 3
41.	Es-asustadizo/a, ansioso/a o está preocupado/a.	0 1 (2) 3
42.	Tiene miedo de intentar nuevas cosas, por temor a cometer errores.	0 (1) 2 3
43.	Se siente inútil o inferior.	0 (1) 2 3
44.	Se siente culpable de los problemas.	(0) 1 2 3
45.	Se siente solo/a, no deseado/a o piensa que no lo/a quieren lo suficiente, se queja de que "nadie lo/a quiere".	(0) 1 2 3
46.	Está triste o es desdichado/a.	0 (1) 2 3
47.	Se siente diferente y fácilmente incómodo/a.	0 (1) 2 3

E. 3. Tercer diagnóstico Vanderbilt de TDHA, del 05.01.2013

DIAGNÓSTICO VANDERBILT DE TDHA: ESCALA DE EVALUACIÓN PARENTAL

Nombre del padre/de la madre: Michel Pralong Fecha: 05.01.2013 Nombre del niño Nicolas Pralong
 Edad: 8 años

Rodee con un círculo en la escala el número que corresponda a la evaluación que usted hace del comportamiento de su hijo/a.

0 = Nunca 1 = A veces 2 = A menudo 3 = Muy a menudo

1.	No presta atención a los detalles o comete errores por despiste; por ejemplo, haciendo los deberes.	0 1 (2) 3
2.	Le cuesta ocuparse de lo que tiene que hacer.	0 1 (2) 3
3.	No parece escuchar cuando le hablan directamente	0 1 (2) 3
4.	No consigue terminar las cosas ni seguir las instrucciones hasta el final.	0 (1) 2 3
5.	Le cuesta organizar sus tareas y actividades.	0 1 (2) 3
6.	Evita, no le gusta o no quiere empezar tareas que requieran esfuerzo mental.	0 1 2 (3)
7.	Pierde a menudo los objetos necesarios para las tareas o actividades (deberes, lápices, libros).	0 (1) 2 3
8.	Los ruidos y otras cosas lo/a distraen fácilmente.	0 1 (2) 3
9.	Está distraído/a durante las actividades cotidianas.	0 1 (2) 3
10.	No deja de mover las manos o los pies, o le cuesta permanecer sentado/a.	0 1 (2) 3
11.	Se levanta del asiento cuando tendría que permanecer sentado/a.	0 1 (2) 3
12.	Corre o se mueve excesivamente cuando tendría que permanecer sentado/a.	0 1 (2) 3
13.	Le cuesta jugar o empezar juegos tranquilos.	0 (1) 2 3
14.	Actúa como si estuviera "propulsado/a por un motor".	0 (1) 2 3
15.	Habla demasiado.	0 (1) 2 3
16.	Contesta antes de que le hayan terminado de hacer completamente las preguntas.	0 (1) 2 3
17.	Le cuesta esperar que sea su turno.	0 1 (2) 3
18.	Interrumpe o molesta a los demás cuando están hablando o jugando.	0 1 (2) 3
19.	Se pelea con los adultos.	0 (1) 2 3
20.	Se pone furioso/a.	0 1 (2) 3
21.	Desobedece, apostea o se niega a cumplir lo que le piden o las reglas de un adulto.	0 1 2 (3)
22.	Molesta a la gente apostea.	0 1 (2) 3
23.	Está resentido/a con los demás por sus errores o su mal comportamiento.	0 (1) 2 3

24.	Es susceptible o los demás lo/a exasperan fácilmente.	0 (1) 2 3
25.	Está enfadado/o o siente amargura.	0 (1) 2 3
26.	Es vengativo/a.	0 (1) 2 3
27.	Agrede, amenaza, o asusta a los otros.	0 (1) 2 3
28.	Inicia peleas y riñas.	(0) 1 2 3
29.	Miente para evitar problemas o obligaciones pesadas (por ejemplo, engaña a los demás).	(0) 1 2 3
30.	Se fuma las clases.	(0) 1 2 3
31.	Es físicamente agresivo/a hacia la gente.	(0) 1 2 3
32.	Posee objetos valiosos robados.	(0) 1 2 3
33.	Destruye los bienes de otras personas aposta.	(0) 1 2 3
34.	Ha utilizado un arma peligrosa (bate, cuchillo, ladrillo, arma de fuego)	(0) 1 2 3
35.	Muestra agresividad (traducida físicamente) hacia los animales.	(0) 1 2 3
36.	Ha prendido fuego deliberadamente con el fin de perjudicar.	(0) 1 2 3
37.	Ha irrumpido en casa de alguien, un comercio o un coche.	(0) 1 2 3
38.	Ha dormido una noche fuera sin permiso.	(0) 1 2 3
39.	Se ha fugado de casa durante la noche.	(0) 1 2 3
40.	Ha forzado a alguien a llevar a cabo un acto sexual.	(0) 1 2 3
41.	Es-asustadizo/a, ansioso/a o está preocupado/a.	0 1 (2) 3
42.	Tiene miedo de intentar nuevas cosas, por temor a cometer errores.	0 1 (2) 3
43.	Se siente inútil o inferior.	0 (1) 2 3
44.	Se siente culpable de los problemas.	(0) 1 2 3
45.	Se siente solo/a, no deseado/a o piensa que no lo/a quieren lo suficiente, se queja de que "nadie lo/a quiere".	(0) 1 2 3
46.	Está triste o es desdichado/a.	0 (1) 2 3
47.	Se siente diferente y fácilmente incómodo/a.	0 (1) 2 3

Anexo F. 1. Lista de dificultades de aprendizaje, del 10.05.2012

LISTA DE LAS DIFICULTADES DEL APRENDIZAJE

Proveniente del libro Learning Disabilities A to Z (Dificultades del aprendizaje de A a Z) escrito por Smith y Strick

10.05.2012
- = dificultades notadas por la profesora de Niñas.

Hay dos tipos de dificultades del aprendizaje: (1) dificultades del aprendizaje no verbal (NLD: Nonverbal Learning Disabilities) y (2) dificultades del aprendizaje relacionadas con el lenguaje. Las dificultades del aprendizaje tiene muchos síntomas en común con los desórdenes del espectro del autismo. Para que se considere una dificultad real para aprender, el síntoma o los síntomas no tienen que ser más tenidos en cuenta en las personas con diagnósticos primarios como autismo, desorden penetrante del desarrollo por otra parte no especificado (PDD-NOS: Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified) o síndrome de Asperger. Muchos estudiantes con dificultades del aprendizaje tienen dificultades con los comportamientos sociales, el procesamiento sensorial y el procesamiento del lenguaje.

Las dificultades del aprendizaje no verbal son problemas que interfieren con los tradicionales problemas del aprendizaje, y pueden a veces imitar una parte de los desórdenes del espectro del autismo. Algunos de ellos incluyen: trastorno por déficit de atención con hiperactividad, problemas de percepción visual (como leer o dislexia, escribir o disgrafía, y matemáticas o discalculia), y problemas motores (coordinaciones motoras finas y gruesas). En su libro Learning Disabilities A to Z, Smith y Strick crearon las listas de las dificultades del aprendizaje que presentamos a continuación.

Lista de las dificultades de percepción visual

Es normal que los niños muestren unos cuantos de los síntomas de esta lista. Una dificultad del aprendizaje puede ser la causa, si muchos de estos comportamientos están presentes, y si persisten más allá de la edad en que tales errores son típicos.

Escritura

- No le gusta escribir y evita hacerlo
- Retrasos en el aprendizaje de la escritura
- Los papeles están desordenados e incompletos; muchos tachones y borrones
- Dificultad para recordar las formas de las letras y los números
- Frecuentes inversiones de letras y números
- Espaciado irregular y desigual entre las letras y las palabras
- Omite letras en las palabras y palabras en las frases
- Comete inexactitudes al copiar
- Mala ortografía
- No encuentra faltas en lo que ha escrito
- Dificultad para preparar borradores y organizar los deberes escritos

Lectura

- Confunde las letras que se parecen (*b* y *d*, *p* y *q*)
- Dificultad para reconocer y recordar ciertas palabras
- Pierde a menudo la página cuando lee
- Confunde las palabras que se parecen (*hombre* y *hambre*)
- Invierte palabras (lee *sal* en vez de *las*)
- Tiene problemas para encontrar letras en las palabras o palabras en las frases

- Poca memoria para recordar palabras (así como secuencias de números, esquemas, ilustraciones, etcétera)

- Escasa comprensión de los temas y las ideas principales

Matemáticas

- La mala comprensión de los problemas provoca errores de cálculo, dificultad para memorizar operaciones matemáticas (sumas, restas, multiplicaciones y divisiones), las tablas de multiplicar, fórmulas y ecuaciones

- Problemas para interpretar esquemas, gráficos y diagramas
- Dificultad con los conceptos de matemáticas de nivel superior

Problemas relacionados:

- Confunde la derecha y la izquierda
- Dificultad para calcular el tiempo y llegar puntual
- Escaso sentido de la orientación; lentitud para aprender cómo ir a un nuevo lugar
- Dificultad para evaluar la velocidad y la distancia (lo que provoca interferencias en muchos juegos; puede ser problemático cuando conduce un coche)
- Le cuesta "ir al meollo de la cuestión"; se enreda con los detalles
- No percibe el estado de ánimo ni los sentimientos de los demás (como resultado, a menudo dice cosas inadecuadas en el momento inapropiado)
- Le cuesta planificar y organizar
- Pierde a menudo cosas; no puede encontrar objetos que se hallan "a la vista de todos"
- Aborrece los puzzles, los rompecabezas, los laberintos u otras actividades con una fuerte componente visual
- Dificultad para percibir las estrategias para ganar en juegos (no entiende el objetivo)

Motricidad fina:

En casa:

- Aparece torpe; a menudo hace caer cosas, las deja caer, derrama cosas
- Le cuesta coger y utilizar objetos pequeños como piezas de rompecabezas o Legos
- Tiene problemas con los botones, los corchetes y las cremalleras cuando se viste; le cuesta mucho atarse los zapatos
- No es bueno en juegos y actividades que implican habilidades manuales (hacer cunitas –hacer figuras con una cuerda–, tocar el piano, el baloncesto)
- Escasa habilidad para colorear; no sabe hacerlo sin salirse de las líneas
- Las obras artísticas que realiza parecen poco maduras para su edad (suele ser mejor cuando los dibujos son fruto de su imaginación que cuando se esfuerza en copiar modelos)
- Dificultad para utilizar las tijeras
- Torpe para coger el lápiz (lo aguanta sin apretar lo suficiente o apretando demasiado)
- Retrasos en el aprendizaje de la escritura; tiene una letra grande e inmadura, las letras y los números están mal formados
- Puede tener retraso para aprender a hablar o encontrar problemas de vocalización

En la escuela:

- Mala letra (descuidada, ilegible, espaciado poco uniforme, talla de la letra irregular, falta de constancia en el estilo, se aparta de la pauta)

- Los papeles están sucios (desgarrados y arrugados con muchas tachaduras, manchas y borrones)
- Lentitud patente, esfuerzo excepcional y se nota su frustración al escribir
- Siente aversión por escribir o dibujar y evita hacerlo
- Contenido/estilo de los enunciados escritos: la concentración primaria es difícil en lo que a los números alineados se refiere
- En casos graves, dificultad para aprender a usar el teclado

Las dificultades del aprendizaje relacionadas con el lenguaje afectan tanto a la producción (discurso con significado) como a los procesamiento verbales (clara comprensión del significado de las palabras, pero el significado se pierde). Muchos estudiantes con problemas de aprendizaje relacionados con el lenguaje pueden tener dificultades de adquisición del lenguaje que tienen como consecuencia que hablan más tarde en el desarrollo o les cuesta recuperar las palabras. La mayoría de la gente ha experimentado en un momento u otro problemas de recuperación de las palabras –por ejemplo cuando intentamos encontrar el nombre de algo o cuando estamos en el colmado y no podemos recordar lo que hemos ido a buscar–, pero a las personas con problemas para recuperar las palabras esto les ocurre a diario y, a algunos, les ocurre cada vez que hablan.

Otros estudiantes tienen dificultades con la fluidez, la memoria verbal (como memorizar una cadena de direcciones verbales), o el procesamiento auditivo, lo que significa que el estudiante entiende cada palabra que se le dice, pero no es capaz de interpretar el significado de una frase. En su libro que Learning Disabilities A to Z, Smith y Strick también han creado las listas de las dificultades del aprendizaje relativas al lenguaje que presentamos a continuación.

Lista de las dificultades en el procesamiento del lenguaje

Es normal que los niños muestren unos cuantos comportamientos de esta lista. Sin embargo, la persistencia de muchos de estos síntomas puede indicar dificultades del aprendizaje.

Discurso y comprensión lingüística

- Retrasos para aprender a hablar
- No modula apropiadamente el tono de la voz; habla con un tono monótono o demasiado fuerte
- Tiene problemas para designar los objetos o a las personas
- Utiliza un lenguaje impreciso; posee un vocabulario pobre
- El discurso es lento o vacilante; utiliza muletillas y otras tácticas de dilación (*eh, pues, bueno*)
- Utiliza una gramática poco rica
- Pronuncia a menudo mal las palabras
- Confunde las palabras con sonidos similares (como *masaje* y *mensaje*; puede producir híbridos como *mansaje*)
- Se ayuda a menudo de gestos con la mano y del lenguaje corporal para expresar el mensaje
- Evita hablar (en particular delante de desconocidos, autoridades o grupos)
- Es insensible a las rimas
- Poco interés por los libros o las historias
- No contesta correctamente a las preguntas (contesta *El lunes* cuando se le pregunta *¿A qué colegio vas?*)
- A menudo no entiende o no recuerda las instrucciones

Lectura

- Retrasos significativos en el aprendizaje de la lectura
- Dificultad para identificar las letras

- Problemas para asociar las letras con los sonidos, para distinguir sonidos en las palabras, para combinar sonidos para hacer palabras
- Dificultad para analizar secuencias sonoras; frecuentes errores de secuenciación (como leer *acatar* en vez de *atacar*)
- Hace suposiciones ante las palabras que no le son familiares en vez de utilizar su aptitud de análisis de las palabras
- Lee muy despacio; la lectura oral se degrada al cabo de unas cuantas frases (debido a una capacidad menguante para recordar rápidamente los sonidos)
- Comprende sistemáticamente mal lo que ha leído y la comprensión empeora cuando las frases se vuelven más largas y complejas
- Recuerda mal las palabras nuevas
- No le gusta leer y evita hacerlo

Escritura

- Las tareas escritas son cortas o incompletas; a menudo se caracterizan por frases breves, con un vocabulario limitado
- Los problemas de gramática persisten
- Extrañas faltas de ortografía; los estudiantes pueden ser incapaces de descifrar su propia escritura
- Las ideas en las tareas escritas están mal organizadas, no están presentadas con lógica
- Tema poco desarrollado; lo más probable es que los estudiantes escriban listas escuetas de puntos o acontecimientos, más que proporcionar detalles o desarrollar ideas, personajes o la trama
- En los tests, tiene sistemáticamente mejores resultados en las preguntas de opción múltiple que en las redacciones o rellenando espacios vacíos

Matemáticas

- Respuesta lenta durante las pruebas de matemáticas debida a problemas para recordar los números
- Dificultad con problemas matemáticos debida a una mala comprensión del enunciado
- Problemas con las matemáticas de nivel superior debidos a dificultades con el análisis y el razonamiento lógico

Problemas relacionados

- Interpreta de forma errónea los mensajes telefónicos; entiende mal lo que oye en la radio o la tele
- Dificultad con el razonamiento verbal; puede entender todas las palabras del proverbio "*Más vale pájaro en mano que ciento volando*" pero es incapaz de explicar qué significa; puede costarle sacar conclusiones lógicas
- Problemas para entender juegos de palabras y chistes, puede no darse cuenta de que le toman el pelo o que es objeto de burlas
- Dificultad para hacer comparaciones y clasificar objetos o ideas
- Dificultad para recordar información o producir hechos o ideas por encargo
- Dificultad para presentar una historia o direcciones en orden lógico
- Problemas encontrados en el aprendizaje del inglés probablemente se repiten cuando estudia una lengua extranjera
- Dificultad del lenguaje para entrar en una conversación o mantenerla

F. 2. Lista de dificultades de aprendizaje, del 10.10.2012

LISTA DE LAS DIFICULTADES DEL APRENDIZAJE

10.10.2012

Proveniente del libro Learning Disabilities A to Z (Dificultades del aprendizaje de A a Z) escrito por Smith y Strick

Hay dos tipos de dificultades del aprendizaje: (1) dificultades del aprendizaje no verbal (NLD: Nonverbal Learning Disabilities) y (2) dificultades del aprendizaje relacionadas con el lenguaje. Las dificultades del aprendizaje tiene muchos síntomas en común con los desórdenes del espectro del autismo. Para que se considere una dificultad real para aprender, el síntoma o los síntomas no tienen que ser más tenidos en cuenta en las personas con diagnósticos primarios como autismo, desorden penetrante del desarrollo por otra parte no especificado (PDD-NOS: Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified) o síndrome de Asperger. Muchos estudiantes con dificultades del aprendizaje tienen dificultades con los comportamientos sociales, el procesamiento sensorial y el procesamiento del lenguaje.

Las dificultades del aprendizaje no verbal son problemas que interfieren con los tradicionales problemas del aprendizaje, y pueden a veces imitar una parte de los desórdenes del espectro del autismo. Algunos de ellos incluyen: trastorno por déficit de atención con hiperactividad, problemas de percepción visual (como leer o dislexia, escribir o disgrafía, y matemáticas o discalculia), y problemas motores (coordinaciones motoras finas y gruesas). En su libro Learning Disabilities A to Z, Smith y Strick crearon las listas de las dificultades del aprendizaje que presentamos a continuación.

Lista de las dificultades de percepción visual

Es normal que los niños muestren unos cuantos de los síntomas de esta lista. Una dificultad del aprendizaje puede ser la causa, si muchos de estos comportamientos están presentes, y si persisten más allá de la edad en que tales errores son típicos.

Escritura

- No le gusta escribir y evita hacerlo
- Retrasos en el aprendizaje de la escritura ✓
- Los papeles están desordenados e incompletos; muchos tachones y borrones ✓
- Dificultad para recordar las formas de las letras y los números
- Frecuentes inversiones de letras y números
- Espaciado irregular y desigual entre las letras y las palabras ✓
- Omite letras en las palabras y palabras en las frases ✓
- Comete inexactitudes al copiar ✓
- Mala ortografía ✓
- No encuentra faltas en lo que ha escrito
- Dificultad para preparar borradores y organizar los deberes escritos

Lectura

- Confunde las letras que se parecen (*b* y *d*, *p* y *q*) ✓
- Dificultad para reconocer y recordar ciertas palabras
- Pierde a menudo la página cuando lee
- Confunde las palabras que se parecen (*hombre* y *hambre*)
- Invierte palabras (lee *sal* en vez de *las*)
- Tiene problemas para encontrar letras en las palabras o palabras en las frases

- Poca memoria para recordar palabras (así como secuencias de números, esquemas, ilustraciones, etcétera)

- Escasa comprensión de los temas y las ideas principales

Matemáticas

- La mala comprensión de los problemas provoca errores de cálculo, dificultad para memorizar operaciones matemáticas (sumas, restas, multiplicaciones y divisiones), las tablas de multiplicar, fórmulas y ecuaciones

- Problemas para interpretar esquemas, gráficos y diagramas
- Dificultad con los conceptos de matemáticas de nivel superior

Problemas relacionados:

- Confunde la derecha y la izquierda
- Dificultad para calcular el tiempo y llegar puntual
- Escaso sentido de la orientación; lentitud para aprender cómo ir a un nuevo lugar
- Dificultad para evaluar la velocidad y la distancia (lo que provoca interferencias en muchos juegos; puede ser problemático cuando conduce un coche)
- Le cuesta "ir al meollo de la cuestión"; se enreda con los detalles
- No percibe el estado de ánimo ni los sentimientos de los demás (como resultado, a menudo dice cosas inadecuadas en el momento inapropiado)
- Le cuesta planificar y organizar
- Pierde a menudo cosas; no puede encontrar objetos que se hallan "a la vista de todos"
- Aborrece los puzzles, los rompecabezas, los laberintos u otras actividades con una fuerte componente visual
- Dificultad para percibir las estrategias para ganar en juegos (no entiende el objetivo)

Motricidad fina:

En casa:

- Aparece torpe; a menudo hace caer cosas, las deja caer, derrama cosas
- Le cuesta coger y utilizar objetos pequeños como piezas de rompecabezas o Legos
- Tiene problemas con los botones, los corchetes y las cremalleras cuando se viste; le cuesta mucho atarse los zapatos
- No es bueno en juegos y actividades que implican habilidades manuales (hacer cunitas –hacer figuras con una cuerda–, tocar el piano, el baloncesto)
- Escasa habilidad para colorear; no sabe hacerlo sin salirse de las líneas
- Las obras artísticas que realiza parecen poco maduras para su edad (suele ser mejor cuando los dibujos son fruto de su imaginación que cuando se esfuerza en copiar modelos)
- Dificultad para utilizar las tijeras
- Torpe para coger el lápiz (lo aguanta sin apretar lo suficiente o apretando demasiado)
- Retrasos en el aprendizaje de la escritura; tiene una letra grande e inmadura, las letras y los números están mal formados
- Puede tener retraso para aprender a hablar o encontrar problemas de vocalización

En la escuela:

- Mala letra (descuidada, ilegible, espaciado poco uniforme, talla de la letra irregular, falta de constancia en el estilo, se aparta de la pauta)

- Los papeles están sucios (desgarrados y arrugados con muchas tachaduras, manchas y borrones)
- Lentitud patente, esfuerzo excepcional y se nota su frustración al escribir
- Siente aversión por escribir o dibujar y evita hacerlo
- Contenido/estilo de los enunciados escritos: la concentración primaria es difícil en lo que a los números alineados se refiere
- En casos graves, dificultad para aprender a usar el teclado

Las dificultades del aprendizaje relacionadas con el lenguaje afectan tanto a la producción (discurso con significado) como a los procesamiento verbales (clara comprensión del significado de las palabras, pero el significado se pierde). Muchos estudiantes con problemas de aprendizaje relacionados con el lenguaje pueden tener dificultades de adquisición del lenguaje que tienen como consecuencia que hablan más tarde en el desarrollo o les cuesta recuperar las palabras. La mayoría de la gente ha experimentado en un momento u otro problemas de recuperación de las palabras –por ejemplo cuando intentamos encontrar el nombre de algo o cuando estamos en el colmado y no podemos recordar lo que hemos ido a buscar–, pero a las personas con problemas para recuperar las palabras esto les ocurre a diario y, a algunos, les ocurre cada vez que hablan.

Otros estudiantes tienen dificultades con la fluidez, la memoria verbal (como memorizar una cadena de direcciones verbales), o el procesamiento auditivo, lo que significa que el estudiante entiende cada palabra que se le dice, pero no es capaz de interpretar el significado de una frase. En su libro que Learning Disabilities A to Z, Smith y Strick también han creado las listas de las dificultades del aprendizaje relativas al lenguaje que presentamos a continuación.

Lista de las dificultades en el procesamiento del lenguaje

Es normal que los niños muestren unos cuantos comportamientos de esta lista. Sin embargo, la persistencia de muchos de estos síntomas puede indicar dificultades del aprendizaje.

Discurso y comprensión lingüística

- Retrasos para aprender a hablar ✓
- No modula apropiadamente el tono de la voz; habla con un tono monótono o demasiado fuerte ✓
- Tiene problemas para designar los objetos o a las personas ✓
- Utiliza un lenguaje impreciso; posee un vocabulario pobre ✓
- El discurso es lento o vacilante; utiliza muletillas y otras tácticas de dilación (*eh, pues, bueno*)
- Utiliza una gramática poco rica ✓
- Pronuncia a menudo mal las palabras ✓
- Confunde las palabras con sonidos similares (como *masaje* y *mensaje*; puede producir híbridos como *mansaje*)
- Se ayuda a menudo de gestos con la mano y del lenguaje corporal para expresar el mensaje ✓
- Evita hablar (en particular delante de desconocidos, autoridades o grupos)
- Es insensible a las rimas ✓
- Poco interés por los libros o las historias
- No contesta correctamente a las preguntas (contesta *El lunes* cuando se le pregunta *¿A qué colegio vas?*) ✓
- A menudo no entiende o no recuerda las instrucciones ✓

Lectura

- Retrasos significativos en el aprendizaje de la lectura ✓
- Dificultad para identificar las letras

- Problemas para asociar las letras con los sonidos, para distinguir sonidos en las palabras, para combinar sonidos para hacer palabras
- Dificultad para analizar secuencias sonoras; frecuentes errores de secuenciación (como leer *acatar* en vez de *atacar*) ✓
- Hace suposiciones ante las palabras que no le son familiares en vez de utilizar su aptitud de análisis de las palabras
- • Lee muy despacio; la lectura oral se degrada al cabo de unas cuantas frases (debido a una capacidad menguante para recordar rápidamente los sonidos)
- • Comprende sistemáticamente mal lo que ha leído y la comprensión empeora cuando las frases se vuelven más largas y complejas
- • Recuerda mal las palabras nuevas
- • No le gusta leer y evita hacerlo

Escritura

- Las tareas escritas son cortas o incompletas; a menudo se caracterizan por frases breves, con un vocabulario limitado
- • Los problemas de gramática persisten
- • Extrañas faltas de ortografía; los estudiantes pueden ser incapaces de descifrar su propia escritura
- • Las ideas en las tareas escritas están mal organizadas, no están presentadas con lógica
- • Tema poco desarrollado; lo más probable es que los estudiantes escriban listas escuetas de puntos o acontecimientos, más que proporcionar detalles o desarrollar ideas, personajes o la trama
- • En los tests, tiene sistemáticamente mejores resultados en las preguntas de opción múltiple que en las redacciones o rellenando espacios vacíos

Matemáticas

- Respuesta lenta durante las pruebas de matemáticas debida a problemas para recordar los números
- Dificultad con problemas matemáticos debida a una mala comprensión del enunciado
- Problemas con las matemáticas de nivel superior debidos a dificultades con el análisis y el razonamiento lógico

Problemas relacionados

- Interpreta de forma errónea los mensajes telefónicos; entiende mal lo que oye en la radio o la tele
- Dificultad con el razonamiento verbal; puede entender todas las palabras del proverbio "*Más vale pájaro en mano que ciento volando*" pero es incapaz de explicar qué significa; puede costarle sacar conclusiones lógicas
- Problemas para entender juegos de palabras y chistes, puede no darse cuenta de que le toman el pelo o que es objeto de burlas
- Dificultad para hacer comparaciones y clasificar objetos o ideas
- Dificultad para recordar información o producir hechos o ideas por encargo
- Dificultad para presentar una historia o direcciones en orden lógico
- Problemas encontrados en el aprendizaje del inglés probablemente se repiten cuando estudia una lengua extranjera
- Dificultad del lenguaje para entrar en una conversación o mantenerla

F. 3. Lista de dificultades de aprendizaje, del 10.01.2013

LISTA DE LAS DIFICULTADES DEL APRENDIZAJE

Proveniente del libro Learning Disabilities A to Z (Dificultades del aprendizaje de A a Z) escrito por Smith y Strick

Hay dos tipos de dificultades del aprendizaje: (1) dificultades del aprendizaje no verbal (NLD: Nonverbal Learning Disabilities) y (2) dificultades del aprendizaje relacionadas con el lenguaje. Las dificultades del aprendizaje tiene muchos síntomas en común con los desórdenes del espectro del autismo. Para que se considere una dificultad real para aprender, el síntoma o los síntomas no tienen que ser más tenidos en cuenta en las personas con diagnósticos primarios como autismo, desorden penetrante del desarrollo por otra parte no especificado (PDD-NOS: Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified) o síndrome de Asperger. Muchos estudiantes con dificultades del aprendizaje tienen dificultades con los comportamientos sociales, el procesamiento sensorial y el procesamiento del lenguaje.

Las dificultades del aprendizaje no verbal son problemas que interfieren con los tradicionales problemas del aprendizaje, y pueden a veces imitar una parte de los desórdenes del espectro del autismo. Algunos de ellos incluyen: trastorno por déficit de atención con hiperactividad, problemas de percepción visual (como leer o dislexia, escribir o disgrafía, y matemáticas o discalculia), y problemas motores (coordinaciones motoras finas y gruesas). En su libro Learning Disabilities A to Z, Smith y Strick crearon las listas de las dificultades del aprendizaje que presentamos a continuación.

Lista de las dificultades de percepción visual

Es normal que los niños muestren unos cuantos de los síntomas de esta lista. Una dificultad del aprendizaje puede ser la causa, si muchos de estos comportamientos están presentes, y si persisten más allá de la edad en que tales errores son típicos.

Escritura

- No le gusta escribir y evita hacerlo
- Retrasos en el aprendizaje de la escritura *está progresando paulatinamente*
- Los papeles están desordenados e incompletos; muchos tachones y borrones ✓
- Dificultad para recordar las formas de las letras y los números
- Frecuentes inversiones de letras y números
- Espaciado irregular y desigual entre las letras y las palabras ✓
- Omite letras en las palabras y palabras en las frases
- Comete inexactitudes al copiar
- Mala ortografía
- No encuentra faltas en lo que ha escrito
- Dificultad para preparar borradores y organizar los deberes escritos ✓

Lectura

- Confunde las letras que se parecen (*b y d, p y q*)
- Dificultad para reconocer y recordar ciertas palabras
- Pierde a menudo la página cuando lee
- Confunde las palabras que se parecen (*hombre y hambre*)
- Invierte palabras (lee *sal* en vez de *las*)
- Tiene problemas para encontrar letras en las palabras o palabras en las frases

- Poca memoria para recordar palabras (así como secuencias de números, esquemas, ilustraciones, etcétera)
- Escasa comprensión de los temas y las ideas principales ✓

Matemáticas

- La mala comprensión de los problemas provoca errores de cálculo, dificultad para memorizar operaciones matemáticas (sumas, restas, multiplicaciones y divisiones), las tablas de multiplicar, fórmulas y ecuaciones
- Problemas para interpretar esquemas, gráficos y diagramas
- Dificultad con los conceptos de matemáticas de nivel superior

Problemas relacionados:

- Confunde la derecha y la izquierda
- Dificultad para calcular el tiempo y llegar puntual
- Escaso sentido de la orientación; lentitud para aprender cómo ir a un nuevo lugar
- Dificultad para evaluar la velocidad y la distancia (lo que provoca interferencias en muchos juegos; puede ser problemático cuando conduce un coche)
- Le cuesta "ir al meollo de la cuestión"; se enreda con los detalles
- No percibe el estado de ánimo ni los sentimientos de los demás (como resultado, a menudo dice cosas inadecuadas en el momento inapropiado)
- Le cuesta planificar y organizar
- Pierde a menudo cosas; no puede encontrar objetos que se hallan "a la vista de todos"
- Aborrece los puzzles, los rompecabezas, los laberintos u otras actividades con una fuerte componente visual
- Dificultad para percibir las estrategias para ganar en juegos (no entiende el objetivo)

Motricidad fina:

En casa:

- Aparece torpe; a menudo hace caer cosas, las deja caer, derrama cosas
- Le cuesta coger y utilizar objetos pequeños como piezas de rompecabezas o Legos
- Tiene problemas con los botones, los corchetes y las cremalleras cuando se viste; le cuesta mucho atarse los zapatos
- No es bueno en juegos y actividades que implican habilidades manuales (hacer cunitas –hacer figuras con una cuerda–, tocar el piano, el baloncesto)
- Escasa habilidad para colorear; no sabe hacerlo sin salirse de las líneas .
- Las obras artísticas que realiza parecen poco maduras para su edad (suele ser mejor cuando los dibujos son fruto de su imaginación que cuando se esfuerza en copiar modelos)
- Dificultad para utilizar las tijeras
- Torpe para coger el lápiz (lo aguanta sin apretar lo suficiente o apretando demasiado)
- Retrasos en el aprendizaje de la escritura; tiene una letra grande e inmadura, las letras y los números están mal formados
- Puede tener retraso para aprender a hablar o encontrar problemas de vocalización

En la escuela:

- Mala letra (descuidada, ilegible, espaciado poco uniforme, talla de la letra irregular, falta de constancia en el estilo, se aparta de la pauta)

- Los papeles están sucios (desgarrados y arrugados con muchas tachaduras, manchas y borrones)
- Lentitud patente, esfuerzo excepcional y se nota su frustración al escribir
- Siente aversión por escribir o dibujar y evita hacerlo
- Contenido/estilo de los enunciados escritos: la concentración primaria es difícil en lo que a los números alineados se refiere
- En casos graves, dificultad para aprender a usar el teclado

Las dificultades del aprendizaje relacionadas con el lenguaje afectan tanto a la producción (discurso con significado) como a los procesamiento verbales (clara comprensión del significado de las palabras, pero el significado se pierde). Muchos estudiantes con problemas de aprendizaje relacionados con el lenguaje pueden tener dificultades de adquisición del lenguaje que tienen como consecuencia que hablan más tarde en el desarrollo o les cuesta recuperar las palabras. La mayoría de la gente ha experimentado en un momento u otro problemas de recuperación de las palabras –por ejemplo cuando intentamos encontrar el nombre de algo o cuando estamos en el colmado y no podemos recordar lo que hemos ido a buscar–, pero a las personas con problemas para recuperar las palabras esto les ocurre a diario y, a algunos, les ocurre cada vez que hablan.

Otros estudiantes tienen dificultades con la fluidez, la memoria verbal (como memorizar una cadena de direcciones verbales), o el procesamiento auditivo, lo que significa que el estudiante entiende cada palabra que se le dice, pero no es capaz de interpretar el significado de una frase. En su libro que Learning Disabilities A to Z, Smith y Strick también han creado las listas de las dificultades del aprendizaje relativas al lenguaje que presentamos a continuación.

Lista de las dificultades en el procesamiento del lenguaje

Es normal que los niños muestren unos cuantos comportamientos de esta lista. Sin embargo, la persistencia de muchos de estos síntomas puede indicar dificultades del aprendizaje.

Discurso y comprensión lingüística

- Retrasos para aprender a hablar ✓
- No modula apropiadamente el tono de la voz; habla con un tono monótono o demasiado fuerte
- Tiene problemas para designar los objetos o a las personas
- Utiliza un lenguaje impreciso; posee un vocabulario pobre
- El discurso es lento o vacilante; utiliza muletillas y otras tácticas de dilación (*eh, pues, bueno*) ✓
- Utiliza una gramática poco rica ✓
- Pronuncia a menudo mal las palabras ✓
- Confunde las palabras con sonidos similares (como *masaje* y *mensaje*; puede producir híbridos como *mansaje*)
- Se ayuda a menudo de gestos con la mano y del lenguaje corporal para expresar el mensaje ✓
- Evita hablar (en particular delante de desconocidos, autoridades o grupos)
- Es insensible a las rimas ✓
- Poco interés por los libros o las historias
- No contesta correctamente a las preguntas (contesta *El lunes* cuando se le pregunta *¿A qué colegio vas?*)
- A menudo no entiende o no recuerda las instrucciones

Lectura

- Retrasos significativos en el aprendizaje de la lectura *en progreso*
- Dificultad para identificar las letras

- Problemas para asociar las letras con los sonidos, para distinguir sonidos en las palabras, para combinar sonidos para hacer palabras
- Dificultad para analizar secuencias sonoras; frecuentes errores de secuenciación (como leer *acatar* en vez de *afacar*)
- Hace suposiciones ante las palabras que no le son familiares en vez de utilizar su aptitud de análisis de las palabras ✓
- Lee muy despacio; la lectura oral se degrada al cabo de unas cuantas frases (debido a una capacidad menguante para recordar rápidamente los sonidos) ✓
- Comprende sistemáticamente mal lo que ha leído y la comprensión empeora cuando las frases se vuelven más largas y complejas ✓
- Recuerda mal las palabras nuevas
- No le gusta leer y evita hacerlo

Escritura

- Las tareas escritas son cortas o incompletas; a menudo se caracterizan por frases breves, con un vocabulario limitado
- Los problemas de gramática persisten *en progreso*
- Extrañas faltas de ortografía; los estudiantes pueden ser incapaces de descifrar su propia escritura
- Las ideas en las tareas escritas están mal organizadas, no están presentadas con lógica *con ayuda.*
- Tema poco desarrollado; lo más probable es que los estudiantes escriban listas escuetas de puntos o acontecimientos, más que proporcionar detalles o desarrollar ideas, personajes o la trama
- En los tests, tiene sistemáticamente mejores resultados en las preguntas de opción múltiple que en las redacciones o rellenando espacios vacíos ✓

Matemáticas

- Respuesta lenta durante las pruebas de matemáticas debida a problemas para recordar los números
- Dificultad con problemas matemáticos debida a una mala comprensión del enunciado
- Problemas con las matemáticas de nivel superior debidos a dificultades con el análisis y el razonamiento lógico

Problemas relacionados

- Interpreta de forma errónea los mensajes telefónicos; entiende mal lo que oye en la radio o la tele
- Dificultad con el razonamiento verbal; puede entender todas las palabras del proverbio "*Más vale pájaro en mano que ciento volando*" pero es incapaz de explicar qué significa; puede costarle sacar conclusiones lógicas
- Problemas para entender juegos de palabras y chistes, puede no darse cuenta de que le toman el pelo o que es objeto de burlas
- Dificultad para hacer comparaciones y clasificar objetos o ideas
- Dificultad para recordar información o producir hechos o ideas por encargo
- Dificultad para presentar una historia o direcciones en orden lógico
- Problemas encontrados en el aprendizaje del inglés probablemente se repiten cuando estudia una lengua extranjera
- Dificultad del lenguaje para entrar en una conversación o mantenerla

G. 2. Segundo dictado, del 10.10.2012

10.10.2012

mi mama me mi
mi ma ma me mi mi
Emame ma
Memama ma
Miohito amadad

G. 3. Tercer dictado, del 10.01.2013

Mi mamá me ama.

Mi mamá me mi

Ema me ama.

Memo ama al mamá.

Nicolas ama a mamá

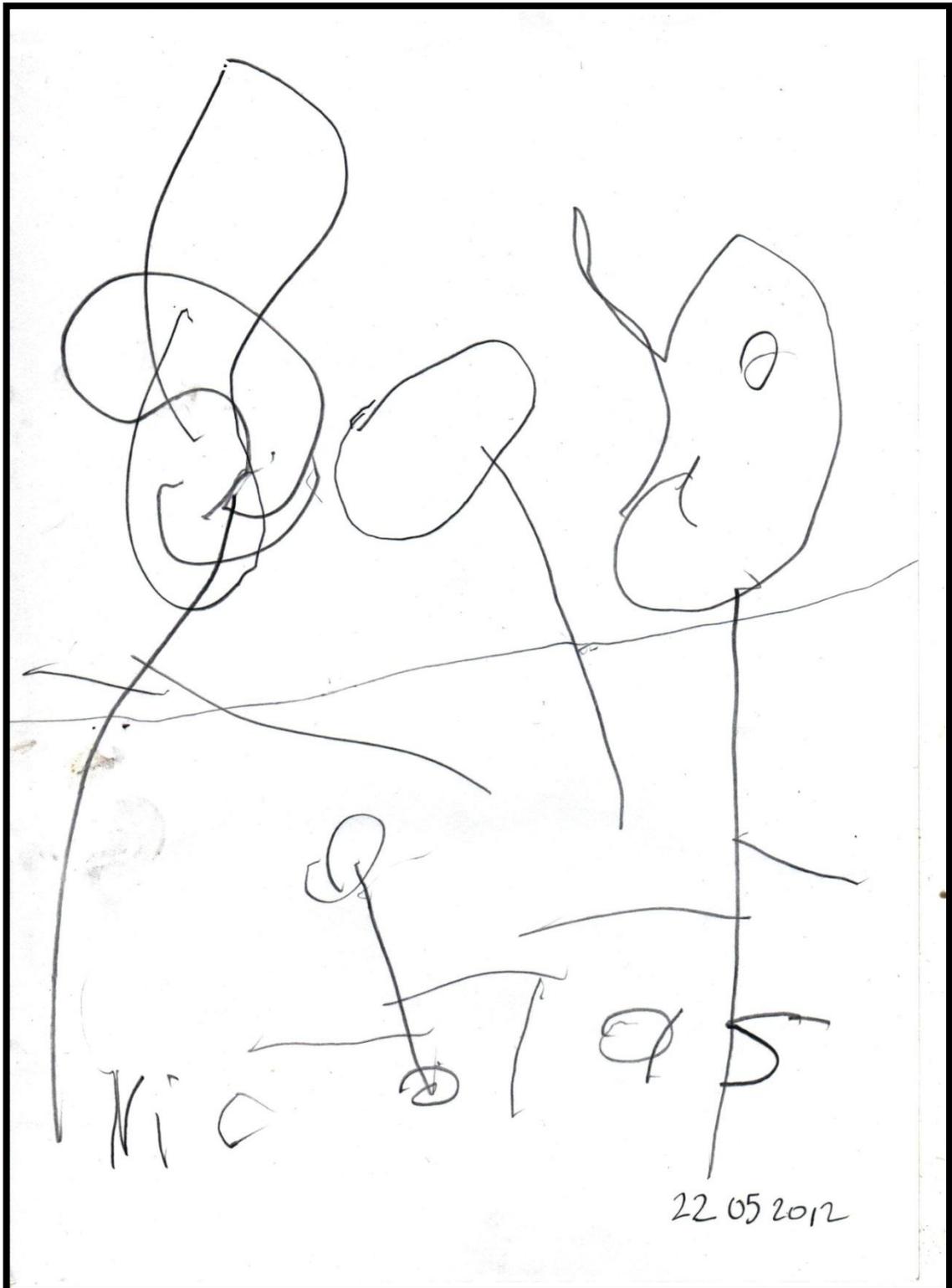
Ramiro pesa la masa.

La sirena sonríe.

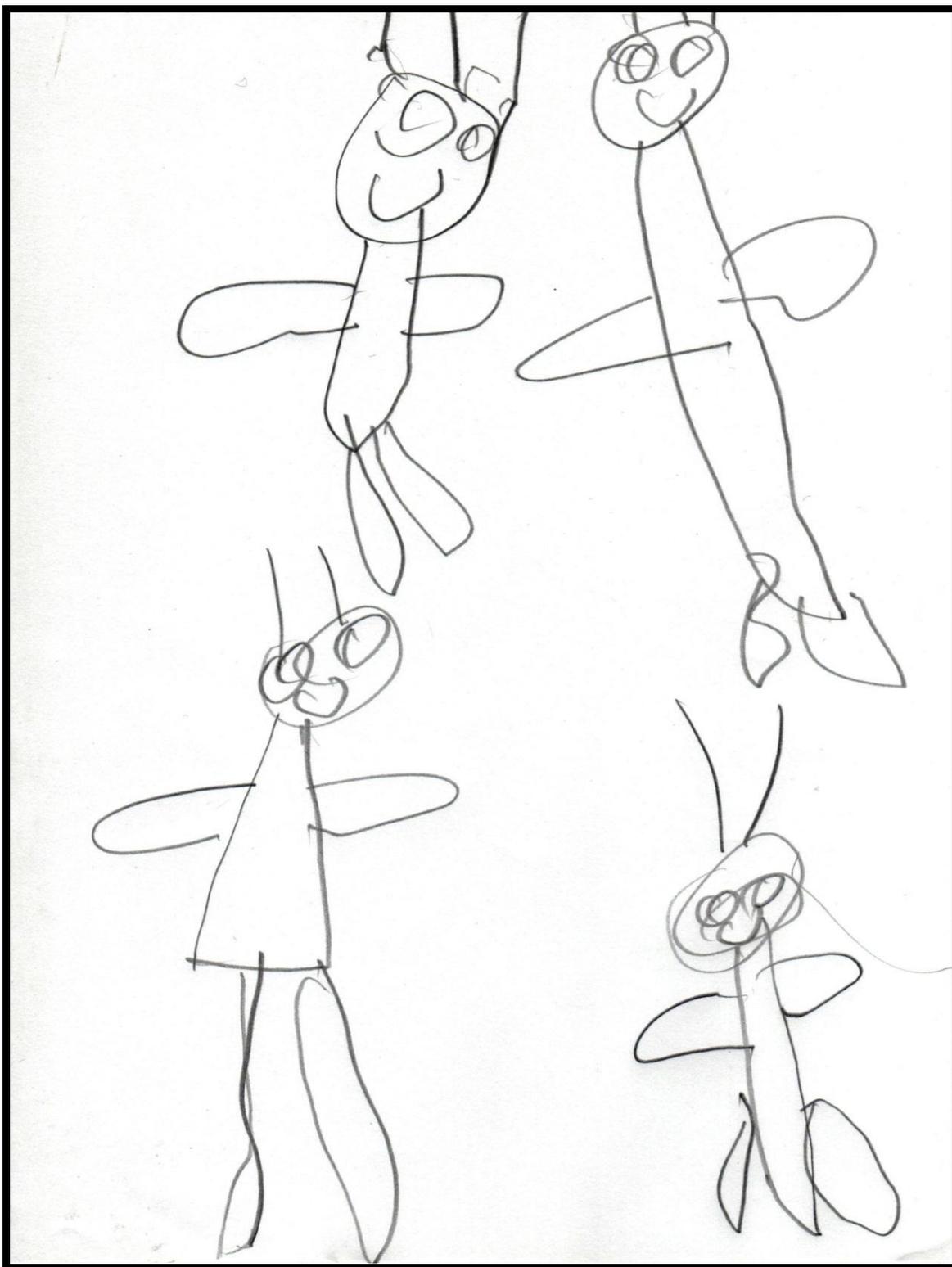
Ana toma teta.

Danielo pela una pera.

Anexo H. 1. Primer dibujo de la familia, del 01.05.2012



H. 2. Segundo dibujo de la familia, del 01.02.2013



Anexo I: Transcripción de la entrevista con el grupo focal de informantes clave, compuesto de madres y padres de niños con autismo: (Nota: transcripción literal de las expresiones de los asistentes, sin corrección de naturaleza alguna):

Tema:

¿Cómo actúan los padres de familia en las crisis de sus hijos con autismo?

Fecha: 28 de septiembre, 8h30, casa del Señor Norbert Groot.

Desarrollo: traté de la mejor manera posible el no salirme mucho del marco (preguntas abajo) referencial establecido, sin embargo, también permití que los asistentes desbordaran algo de él, porque la información que iba a recoger podría ser muy valiosa para un gran número de participantes.

Planteamiento inicial:

- 1) Agradecimiento: a las madres y al padre presentes, y a Norbert Groot.
- 2) Breve presentación de mi persona.
- 3) Grabación: pedir la autorización para grabar la reunión.

La reunión duró, aproximadamente, una hora y veinte minutos. La transcripción refleja y transcribe exactamente las palabras de los participantes, a parte de los segmentos no transcritos, por el contenido no me parecía brindar un aporte significativo, de acuerdo al tema. Hubo momentos, también, en los cuales todos hablaban al mismo tiempo y me fue, a veces, imposible transcribir lo que manifestaban al unísono de manera discordante.

Michel: “Les agradezco mucho por su presencia y estoy seguro que esta reunión va a ser muy enriquecedora; creo que siempre es interesante el reunirse entre padres, para hablar de sus experiencias y quizá encontrar pistas para el bien de sus hijos. Repito mi nombre: me llamo Michel Pralong y hace once años que vivo en el Ecuador, había venido para aprender un poco de español y me quede, el amor me atrapó y el país también, me gusta bastante el Ecuador. Necesitaba un cambio en mi vida y lo encontré.

Estoy actualmente trabajando en la UTE, soy profesor de francés y decidí hacer una maestría en educación especial porque mi hijo es autista y, en el marco de mi tesis, relacionada a mi hijo, mi directora de tesis me pidió que haga una pequeña entrevista a un grupo focal y, decidí escoger el tema: ¿Cómo ustedes actúan cuando hay crisis en sus hijos?, tema creo que me parece interesante de compartir, porque la gran mayoría de los padres con niños con autismo tienen grandes dificultades con sus hijos. Bueno, entonces, vamos a empezar con la pregunta número uno y por favor, no duden en interrumpirme para hacer observaciones, comentarios, ¡háganlo por favor!

Norbert: "Si, no es solamente preguntas y respuestas, sino un intercambio, entonces siéntanse libres de dar su punto de vista en todo momento".

Michel: "Entonces... vamos".

Pregunta 1, Michel: ¿"Consideran difícil tener a un hijo con autismo"?

Madre 1: "Bastante"

Madre 2: "Yo recién me enteré que mi hijo era autista. Fuimos a ver numerosos médicos, neurólogos y por fin un médico encontró lo que tenía, pero yo francamente no sé nada de lo que es autismo".

Michel: ¿"Cuántos años tiene su hijo"?

Madre 2: "Seis años y medio. Bueno de autismo dice que no tiene un 100 % porque es hiperactivo y solamente juega con una cosa, una tapa, hasta duerme con esa tapa".

Michel: ¿"Quién le hizo el diagnóstico"?

Madre 2: "Una psicólogo del INFA, en Conocoto: le siguió durante ocho meses y le dio el diagnóstico y me dijo que mi hijo debía ir en una escuela especial. Entonces buscamos y buscamos y por fin encontramos en la escuela de Norbert, alguien que nos ayude".

Michel: "Gracias. ¿Y para los demás?"

Madre 3: "Yo supe al año cuatro meses que mi hijo era autista, por mi cuñada que es de los Estados Unidos. Me dijo "escucha hermana, tu hijo es autista",

sabía porque en Nueva York hay muchos niños así. Aquí ningún neurólogo me dijo algo así, y ahora mi hijo tiene ya ocho añitos”.

Madre 4: “El caso de mi hija es un poco complicado. Tiene una ceguera congénita y un autismo. La psicóloga del M. de J. se inclinaba más por un Asperger. Como es tan chiquita, el diagnóstico, según Norbert, es un poco apresurado. Bueno nos dimos cuenta a los dos años que algo estaba mal porque a la diferencia de los niños con baja visión o ceguera, el comportamiento de mi hija Y. era demasiado encerrada en sí misma. Ahora, de lo que estaba, ha mejorado un ochenta por ciento, estaba encerrada en su mundo y no salía de ahí. También tenía la ecolalia, repetía bastante cosas por ejemplo: “Y. quiere, quiere, quiere ir a la camioneta, Y. quiere hace pipi, Y. quiere comer”. Era todo ecolalia y empezó a ir de psicólogo en neurólogo, de escuelas en escuelas y fue rechazaba de muchas escuelas y de escuelas especiales también. Sí, en escuelas especiales mi hija fue rechazada. La directora del centro de M d J dijo que la niña era así porque es culpa mía, porque yo rechacé a mi hija desde que estaba en mi vientre y los niños autistas son rechazados por sus padres... Bueno, no sé quién se le metió eso en la cabeza pero añadido que eso es en cualquier libro y puede leerlo que los niños autistas son así por la culpa de sus padres. Entonces me dijo que si yo le había rechazada no tenía que pretender que ellos le iban a aceptar aquí, porque aquí no hay especialista para ayudarla. Y de ahí llegue donde Norbert, porque yo había ido en algunas de sus conferencias y en la excepción de él, es una carrera que tenemos que hacer los padres, no todos, pero en mi caso soy yo que investiga, busca y elije la mejor opción para mi hija. Aquí en el Ecuador o aquí en Quito, en el Ecuador en general, se me cerraron las puertas y la única persona que nos abrió las puertas fue el Norbert”.

Michel: “Muchas gracias”.

Madre 4: “Para nada, eso es mi caso”.

Norbert: “De hecho esta persona que dijo que era por culpa de un rechazo y que eso está en muchos libros eso es cierto, está en libros, fue la idea predominante en los años sesenta-setenta que culpaba a las madres, sobre todo, padres pero sobre todo madres, de ahí las madres refrigeradoras, eso era

en los años sesenta, ahora estamos en 2012 y se ha probado, y ustedes lo saben, que no es así, no hay nada que ver con rechazo”.

Madre 4: “Visitamos muchos centros que todavía tienen esta mentalidad”.

Madre 1: “En mi caso, mi hijo tiene cinco años. Nosotros nos dimos cuenta a los dos años porque él hablaba como un niño normal y todo, y de pronto dejó de hablar y de ahí empezó el movimiento en el neurólogo, doctores y todo. Una licenciada de la guardería donde estaba me había dicho desde el principio que él era autista, yo no sabía nada de esto y mi hijo estaba con ella dos años en terapia. Siempre le evaluaba y seguimos, seguimos hasta que llegué donde Norbert y mi hijo está feliz y contento aquí”.

Michel: “Que bueno, gracias”.

Padre 1: “Nosotros en cambio nunca nos dimos cuenta de nada. Mi hijo seguía terapias en CP pero era para estimulación. Hace dos años, por sugerencia, nos dice: ¿Por qué no le hacen una prueba de autismo? Entonces fuimos a esta fundación E.M. y ahí le detectaron un autismo leve. Le hicimos entrar en una escuela normal, lo que nos sugerían, decían que sí podía entrar en una escuela normal. No me gustó mucho la escuela donde le pusimos porque hacia recomendaciones a las profesoras, por ejemplo, el pañal, y me decían de no preocuparme, pero no fue así. Unas dos veces que yo fui antes del tiempo, una vez le encuentre a mi hijo acostado en el piso. Le dije a una señorita: ¡mire!, me respondió que se había hecho ahorita. Le contesté que hay que cuidarlo porque todos los niños se caían por encima, y así. Parecía que le interesaba el dinero y nada más. Entonces con mi esposa le sacamos de allá y venimos en el centro V. Aquí le trataron bien pero mi hijo cumplía seis años y no podían cuidarlo más por su edad. A tiempo mi hermano vio un reportaje en la televisión de Norbert y me dice: ¿por qué no pruebas? Nos pusimos en contacto, hablamos y ya venimos donde Norbert. Ahora mi hijo está aquí, tranquilo y estoy agradecido, no”.

Michel: “¿Está agradecido porque aquí se entiende a su hijo?”

Padre 1: “Sí porque entiende y puede ayudar a mi hijo”.

Michel: “¿Alguien más conoce esta fundación E. M.?”

Madre 1 y 3: “Sí”.

Michel: “Le pregunto eso porque mi hijo estaba ahí entre sus cuatro y cinco años. Se quedó entonces un año solamente ahí, no porque no estuviésemos satisfechos, pero pensamos que había que hacer otras cosas. ¿No sé si en su caso pudieron ver algo positivo?”.

Padre 1: “A mi hijo solamente le hicieron la evaluación y nada más”.

Madre 3: “Solamente pasaban hablando de las cuotas, de dinero, que pagar...”.

Padre 1: “Es la diferencia con Norbert, porque aquí jamás se habla de dinero, dan facilidad, comprenden mejor a la persona”.

Madre 2: “El cariño que le brindan a los niños, este amor, este cuidado...”.

Madre 4: “Por ejemplo, el caso de mi hija que estaba desde los seis meses en M. de J., ella tiene visión periférica, pero se dirige muy bien. Cuando veía la camioneta empezaba a gritar, no quería entrar, se tiraba en el piso, era como un demonio. Cuando entraba en la sala de clase mi hija echaba la pataleta y comenzaba a pegar a otros niños, yo salía de ahí y a la hora me llamaban diciéndome que tenía una fiebre altísima y que venga a verle. Yo dejaba mi trabajo y me decían que hay que llevarla porque perdió el control y eso, de todo el año, era una vez a la semana, porque otras veces no me iba. Me decían que era una desconsiderada porque le llevaba en el centro con fiebre, pero en sí no tenía nada, era solamente berrinches. Desde que llegue aquí, nunca ha hecho berrinches. Ella les coge a las maestras para ir al baño. Nosotros nos desesperamos mucho porque queremos que trabaje, que haga eso y eso y le falta eso ahí a tal punto que uno dice jugando que va a aprender, no. Pero a mí me dio resultados con mi hija, jugando todo el día mi hija habla, en la casa habla, aumentado mucho su vocabulario, mediante la terapia del juego que hacen aquí. Yo digo eso porque ella pasó por escuela regular, especial y la terapia por el juego le ayudó muchísimo a mi hija, hasta asociarse con otros niños, porque antes les pegaban. Antes cuando escuchaba a un niño gritar le pegaba. Ahora le dice: ¡”Cállate la boca”!”

Todos: risa

Norbert: “Lo que pasa es que no es solamente juego lo que hacemos, nosotros nos bajamos en la edad del niño, pero creo que en general, hay dos cosas: primero cuando se escucha autismo, ponemos el autismo adelante. Primero es el niño, también tiene autismo pero el niño no es autista, como nosotros hablamos, prefiero hablar de niño con autismo, porque el niño no es autista, el niño es A., R., S. E. y Y., y tiene un diagnóstico. Y otra cosa: creo que en general olvidamos lo que necesitan estos niños, porque vemos solamente el autismo, entonces vamos a tratar el autismo en vez de ver al niño, eso creo que es la diferencia y nos asustamos mucho por la palabra autismo, mientras que son cinco niños.

Michel : “**¿Surgen frecuentemente crisis en su hijo?**”

Madre 2: “Rabietas, o ...”

Michel: “Claro, tenemos que definir qué son esas crisis”. **¿”Para ustedes, qué son esas, crisis, qué tipos?”**

Madres 2: “Berrinches, malcriadez, no sé... (risa)”.

Madre 3: “Cuando no se le compra lo que quiere, llora, se lanza al piso, pero eso sucedía antes, ahora ya casi no; cuando salimos y pasamos delante de una tienda, me pregunta para comprarle un cosa, pero le abrazo y le digo que no”.

Michel: ¿”Y cómo logro esto?”

Madre 3: “Hablando; a mi hijo le sucede que se hace caca en el pantalón porque pasa entretenido en el juego y en la casa igual, cuando está delante de la televisión por ejemplo, se olvida; si avisa a los profesores, tiene su premio; yo siempre le mando una ropa extra y si sale con esta ropa significa que se ensució. Bajamos y si me pide algo le digo que no porque se ensucio; al contrario si sale con la misma ropa, hay galletas. Era difícil cuando tenía sus berrinches porque podían suceder cuando sea, donde sea y como sea; ¡me moría de la vergüenza!”

Madre 2: “Sí, las crisis de mi hijo podían suceder también en cualquier momento”.

Madre 3: “Me pregunto lo que decían las otras madres... ¡que dirían!: ¡”Esta señora es una mala madre”!

Michel: ¿”**Cómo actúan como padres?, ¿les compran una cosa para que se calmen**”?

Madre 3: “A veces”.

Madre 2: “No siempre se puede dar el lujo de comprarle algo”.

Madre 3: “No siempre uno va a tener al alcance”; cuando se podía sí, ahí se callaba, pero cuando no se podía lloraba esta que se olvidaba”.

Michel: ¿”Cuánto tiempo podían durar esos berrinches?”

Madre 3: “Hasta que él mismo diga ya no, ya no voy a llorar (risa)”.

Michel: “Quizá por el cansando”:

Madre 3: “Exacto”

Madre 2: “Estaba cansado e iba a dormir”.

Padre 1: “Mi hijo, berrinches, berrinches no tiene; lo que no le gusta a él es que le corte el pelo; lo única persona que puede cortarle el pelo soy yo, pero mientras que le corto me dice no, no, no, no, pero le sigo cortando”. “Sino, en la calle cuando ve una mesa, quiere entrar para ir a comer y yo le digo “después” y le bloqueó el paso para que no entre y él sigue no más”. “Berrinches, berrinches fuertes, no tiene, es solamente por el pelo”.

Norbert: ¿”Tiene una idea del por qué no le gusta”?

Padre 1: “Creo que es por la sensación del corte de los cabellos, quizá siente un ...”. (ruidos de fondo que imposibilitan la transcripción)

Madre 3: “Puede ser las tijeras, el ruido”.

Padre 1: "Sí, el sonido de la tijera; después le mojo el pelo y se siente más tranquilo".

Michel: "Puede resentir que le sacamos algo de él, que le pertenece".

Norbert: "Quizá es la sensibilidad de la piel".

Madre 3: "Sí, a mi hijo no le gusta el agua".

Norbert: "La sensibilidad va bajando, va mejorando, pero pueden seguir más sensibles que otros niños".

Michel: "Y usted, ¿Su hijo tiene frecuente berrinches"?

Madre 1: "Cuando mi hijo preguntaba por algo y que no le daba se ha dado de lanzarse en el piso, gritaba, pero ya no". Mi hijo está súper, mejoró bastantísimo. Jugamos a las escondidas, me escondo en los closets, debajo de las camas y le llamo; todas las tardes le saco al parque, jugamos a la pelota, en la bicicleta. Antes no le gustaban los perritos, pero ahora juega bastante con el perrito del propietario de la casa, le lanza el zapato o la media y le perro le va a buscar. Hay temporadas que el niño se masturba y le digo a veces que es un mojigato porque me voy un rato y ya está de nuevo haciendo lo mismo".

Madre 2: "Mi hijo hacia eso acostado, desde chiquito, y le decía que no haga eso. El psicólogo decía que había de ser tratado, mucho cuidado con esto me decían, pero poco a poco, como no lo dejo solo mucho tiempo o siempre está entretenido con una cosa... porque antes siempre lo estaba haciendo cuando le dejaba solo, pero ahora, no, sería una vez cada quince días".

Madre 1: "Hay temporada que hace y vuelta se ha dado coger y darse en la cara, se chirlea (abofetea), se da en la cara y le digo, pero: ¿Por qué así E., por qué te chirleas? Se pega duro, siente el dolor".

Padre 1: "Algo que me pasa a mí, un rato mi dijeron que un niño autista se acostumbra, por decir, en una ruta o un camino que siempre tomo, y una vez, un rato, me fui por los túneles para ver a mi madre por la avenida occidental y hay una salida por San Juan, a la izquierda y otro para arriba, él se acostumbró

para abajo porque veía los carros y todo, y el rato que me fui para arriba de uno, lloró”.

Madre 1: “A mi hijo también le gusta pasar por los túneles, siempre que pasamos por allí decía: “Cucu”, no más porque todavía no podía hablar bien entonces siempre que pasamos por ahí, ni llegábamos, sabía que íbamos a entrar en los túneles y ahora sigue así, que quiere pasar por aquí y, que no quiere cambiarse de bus porque no vamos a pasar por ahí; pregunta siempre si vamos a pasar por ahí y se le digo que no nos toca cambiar de bus...”.

Michel ¿”Qué les producen las crisis de sus hijos, a ustedes, como padres”?

Madre 1: “A mi hijo no le gusta cuando hay mucha gente, mucha gente no le gusta, se enoja y si no hay asiento en el bus se enoja, inicia un berrinche hasta que alguien le dé el asiento, como hay gente que trabajan y que nos conocen entonces nos dan el asiento. Le conocen también en el banco, en el Santa María también le conocen y me preguntan: ¿no le han traído a su hijito, por qué no lo han traído? Tengo que tener siempre cuidado, porque se va; claro, regresa donde yo pero tengo que tener cuidado, no se queda parada ahí, al lado mío, comprando, siempre se va”.

Norbert: ¿”Y cómo te sientes, con vergüenza a veces”?

Madre 1: “A veces sí, pero me digo a veces si yo tengo que vivir con él que más se puede hacer”.

Madre 4: “Tienes que quererlo tal como es”.

Madre 1: “Exacto. Ya le conocen, le quieren”.

Madre 2: “Yo he peleado duro por mi hijo, hasta en el bus”.

Madre 1: “El problema viene de la gente no lo conocen y no saben del problema y cuando ven al niño haciendo sus berrinches, van a decir que es un niño malcriado”. Les digo a veces: ¿”Quieren conocerle?, se llama E.”

Madre 2: “Yo, por mi madre y mi hijo, ¡yo doy la vida!, si peleo en el bus”.

Madre 1: “Es la verdad que a veces nos miran raro, porque no habla, bueno tenemos que vivir así.”

Madre 2: “Mi hijo a los seis años dejó el pañal y entonces bajaba del bus para cambiarle. Mi hijo al año y medio era limpio y al año hablaba todo. Decía: mamá, papá, teta (biberón)... Al año y medio dejó de hablar y de nuevo el pañal, de nuevo empezar todas las cosas. A los seis años dije: “bueno P., son las vacaciones de la escuela, a dedicar entonces al niño”. Le levanto a cualquier hora para ir al baño y al regreso de clase se había salido, en junio o julio, en septiembre avisaba para hacer “pipi” o caca. Hoy en día va solo, pero no le gusta lavarse las manos después, pero ya va solo en el baño”.

Madre 1: “A mi hijo tampoco le gusta lavarse las manos, tener las manos de pega, nada de estas cosas”.

Madre 4: “A mi hija cuando le llamaba, elevando la voz, se tapaba las oídos; le molestaba el nombre de Y. y que le dijera en voz alta. Se ponía así (las dos manos en los oídos) y se bajaba de la mesa y se ponía en el piso. Le molestaba el ruido excesivo en la casa. Empecé yo a hacer más ruido diciéndole más a menudo su nombre y más fuerte. Después de un momento se acostumbró. Otra cosa, no sé si les pasan a ustedes, pero a mi hija sí. Si hago, por ejemplo, el mismo desayuno que el día anterior, no va a comer. Con mi suegra es lo mismo, ella tiene que preparar una tortilla de tal manera que no se parezca a lo que comió al día anterior sino no la come y empieza a pellizcar. Entonces comenzaba a herir a mi suegra pero cuando yo me sentaba, yo a comer, y que ella trataba de hacer lo mismo conmigo, yo le pegaba en la mano y ahí se quedaba quieta.

Michel: ¿”Cuándo actúan (enojo u otro) para “controlar” la crisis se sienten bien, mal”? ¿”Tienen la impresión de hacer las cosas de una manera correcta”?

Madre 1: “No sabemos”.

Madre 4: “Es a veces al contrario de lo que Norbert nos asesora... (risas)”. A veces con sus berrinches duros me saca de quicio porque, a veces no entienden que nosotros tenemos nuestros trabajos, la casa y tantas cosas,

ellos no entienden eso. Pero a veces empieza los berrinches, a botar la comida, yo que me maté cocinando, trabajando, todo eso entonces yo le cojo y le doy duro, si le doy y le digo te comes o te comes, y me come toda la sopa y entonces se baja y llora un poco y me dice: “eres la mala de la película”... Mi hija es una cosita de tres años, dice así y yo me río. Está bien en lenguaje, yo estaba preocupada que estaba mal...”

Madre 1: “Habla clarito”.

Madre 4: “Claro que después me pongo mal porque tiene problemas visuales, que no ve bien, tiene autismo...”.

Michel: ¿“Y los otros, a veces se sienten culpables si no actúan bien?”

Madre 1: “Si, muy mal”.

Madre 2: “¿Está bien de pegarles?”

Madre 3: “Esto no sabemos si está bien...”.

Padre 1: “Ellos no entienden”.

Madre 2: “A veces se les dice no hagan eso y lo hacen mal”.

Madre 3: “A veces mi hijo me ve con la correa y le digo que se vaya a comer, pero serio. Le repito a sentarse para comer. Me mira, baja la frente pero no se sienta y me dice: vamos al parque”. A comer primero le contestó. A sentarse bien”.

Padre 1: El problema es... A mí, mi hijo me obedece, no. Está haciendo algo le dije “alto” y deja de hacerlo. Al contrario a mi esposa no le obedece. Ella nunca le habla, nunca, nada, ni le grita. Le digo tienes que colaborar un poco porque si no él no va a obedecer nunca, pero no entiende”.

Madre 1: “En cambio de mi lado es mi esposo que no entiende cuando se lo dice, le malcría igual...”.

Padre 1: “Cuando vamos a pasear en centros comerciales o donde hay mucha gente sí da un poco de recelo, no; todo el mundo regresa a ver por qué llora piensan que uno le está pegando. Yo le digo: ¡de ganas lloras!, y se tranquiliza

rápido. Molesta un poquito que la gente regresa a mirar así, es la cultura de la gente...”

Madre 1: “No saben que nuestro hijo tiene autismo”.

Padre 1: “No comprenden”.

Michel: “No está escrito en la frente que tiene autismo”.

Padre 1: “Si Dios mando eso para uno, tiene que enfrentar y vivir como viene”.

Michel: **¿”Piensan que tener a un hijo con autismo les provoca un desequilibrio”?**

Madre 1: ¿”En nuestra vida?”. “Sí, mucho”.

Michel: ¿”En qué sentido”?

Madre 1: “En nuestro tiempo. Además mi hijo tenía sinusitis y no podíamos sacarlo en el frío porque se enfermaba y tenía las amígdalas grandes, entonces se enfermaba de todo, de la gripe, fiebre y venían convulsiones. Entonces no podíamos sacarlo porque se enfermaba. Solo pasaba encerrado. Ahora tiene ya la libertad de salir, de sacar el saco, por eso que nosotros no podíamos salir porque se enfermaba y tenía sus berrinches también y mi esposo se enojaba, pasábamos solamente en la casa”.

Michel: ¿”Y los demás, un desequilibrio emocional u otro”?

Madre 4: “A mí lo que me molesta es que la gente diga: “¡pobrecita!”. En mi caso, de la parte de mi familia dicen que “es un castigo de Dios”. Esto me lo dice a mí. Esto me molesta mucho y actúo mucho con la defensiva... A veces, como trabajo con mis dos hijas en la tarde, las lleva para todos lados para comprar zapatos y todo eso no me molesta, pero cuando voy a una fiesta y que todas las personas nos ven y algunas me dicen: ¿”Por qué esto, no se cuidó en el embarazo?”. Con mi esposo la niña se comporta así porque como pasa con él se porta malcriada. Todas estas cosas te limitan mucho y emocionalmente, si la desequilibra, porque uno crea que está haciendo bien las cosas y a veces la gente piensa que uno no hace lo suficiente. Dejas de hacer muchas cosas en el ámbito profesional, de la casa, de familia, todo para poder superarlo.

Actualmente, como me preocupé tanto de mi hija dejé a un lado a mi otra hija y ahora hay problemas con mi otra hija, tiene problemas de adaptación, de desequilibrio al colegio, empieza a pegar a los otros niños; ¡cuando salgo de uno es para entrar en otro!; antes estaba tranquila pero ahora tengo bastante problemas con mi otra hija, porque tomé demasiado a mi otra hija, sabiendo que necesitaba más pero no me daba cuenta que la otra necesitaba de mí también y esto desequilibra la familia.

Michel: “Y ahora, una pregunta un poco delicada, personal. Siéntanse libres de responder o no; ¿”**Sienten que su hijo autista afecta a su matrimonio y de qué manera**”? (les añado que: en Francia, el ochenta por ciento de los padres de niños autistas se divorcian).

Madre 1: “Porque hay muchas tensiones”.

Madre 2: “Bueno la mayoría de nosotras estamos separadas. En la escuela veo que las madres viven solas”.

Michel: ¿”**Y por qué piensan que genera esto**”?

Padre 1: “Yo tengo una idea, pero no sé. Piensan que se separan por el lidiar con el niño, pienso es, no. Este no fue mi caso, no. Con mi mujer hemos compartido muy bien y más si ustedes me ven aquí es porque decidimos quien trabaja, quien no trabaja para dedicarnos a nuestro hijo. Yo hacía viajes en la provincia del Oro antes, bueno surgió un problema y me toco quedarme en Quito. En este tiempo justo detectaron el autismo en mi hijo, viendo la escuela, este instituto, aquí donde está ahorita y dijimos, bueno “trabajas voz”, porque incluso yo manejo, yo puedo circular y toda la cosa para traer a mi hijo. Ya pues, es una cuestión de comprenderse no más. Es mejor no dar mucha importancia a lo que diga la gente, porque es el nivel de aquí, cuando ven a una persona enferma es “abrir la boca” como se dice y la de mirarse. Pocas bolas les paro. Una vez discutimos en la escuela del valle con la profesora, no era la hija del director. Le dije que le iba a sacar a mi hijo porque aquí no hace nada, le llevo, le llevo. Ella me respondió, sí, sí. Ella dijo una verdad, lo único que dijo, bueno, creo: “Sí Dios le dio a este hijo es porque Él sabe que ustedes le van a cuidar, le van a proteger y van a saber cómo hacer”. Entonces, ¡ya

pues! Lo único que me gusto de ella. ¿Es cierto, no? Con mi mujer, como les dije, nos organizamos, uno hace esto el otro eso, es cuestión de comprenderse más”.

Norbert: “No en todos los matrimonios se logra esto. ¿Cuál hizo la diferencia en tu matrimonio, cuál es el fuerte de tu matrimonio para que sigan juntos”?

Padre 1: “Pienso porque nos queremos mucho, sobre todo a nuestro hijo. Queremos, tenemos la voluntad de hacer bien las cosas para nuestro hijo. Lo que veo, de los 80 por ciento, pienso que llegaron al aburrimiento de tener a un niño así”.

Norbert: ¿”Un aburrimiento dices”?

Padre 1: “Yo pienso. Porque si demanda tener buen genio, paciencia...”.

Madre 1: “Sí mucha paciencia. Antes yo no tenía mucha paciencia, ahora sí la tengo. Yo soy separada, el niño va todos los fines de semanas con su papá. Le llevo el viernes y me lo trae el lunes de mañana. El papá le mima, le consistente todo. Conmigo pasa de lunes a viernes y con mi hijo voy en todo. Es mi vida y hago todo para él”.

Norbert: ¿”Por ejemplo, tú, tu divorcio se “debe” a tu hijo a por otras razones”?

Madre 1: “No”.

Norbert: ¿”Entonces es por otra razón, no es porque tu hijo tiene autismo que se separaron”?

Madre 1: “Al año cuatro meses tuvimos eso, mi esposo se fue a los dos años, dos años y medio de nuestro hijo, porque tomaba mucho y me alzaba la mano, entonces mejor no, dije hasta aquí yo me voy, mi hijo tiene que vivir, que estar bien. Ahora se aman, adora a su hijo, pasa con su hijo los fines de semana”.

Norbert: ¿”Entonces él no se altera cuando se va dónde su papá?”

Madre 1: “Yo siempre le digo: te vas a ir donde tu papá y tienes que abrazar y dar beso a tu papá”. Cuando le ve le abraza, le besa la frente, la mano y el papá es feliz”.

Madre 2: ¡“Son bien cariñosos”!

Michel: ¿”**Sienten a veces un gran desánimo o desesperación**”?

Madre 1: “Sí, el hecho de no saber nada de autismo”

Michel: ¿”Sienten entonces como un desánimo”?

Madre 2: “Sí, el hecho de no poder ayudarles, porque no sabemos de autismo”.

Madre 3: “Cuando el niño pide algo y no puede hablar. Mi hijo, por ejemplo al Bob Esponja, le dice, cómo le dice, bueno, ¡ya me olvidé!, pero a los Powers Rangers les dice “cuchinan” o sea se inventa, se les pone un nombre. También hay otra palabra que dice “escamona”, no sé dónde la escuché, y le pregunto que es pero no la sabe. Cuando dice “cuchinan”, por lo menos sé lo que significa. Es desesperante no entenderles. Grita “escamona, escamona” y se va. ¿Entonces yo que puedo hacer? Me hago la loca, no puedo hacer nada más...”

Padre 1: “Una vez con mi hijo me desesperé, no yo solamente, con mi esposa. No le entendía y comenzaba a llorar durísimo y corría desesperado y le preguntábamos, pero: ¿qué pasa? Ahí nos desesperamos. ¿Qué pasa?, ¿serían los dientes? Fuimos al dentista y otro problema se descubrió, tenía una carie. Otro problema con los niños autistas es en el dentista. Mi hijo estaba acostado por encima de mí, le tenía así y ahí le atendía. Le curó pero seguía con el problema, seguía. Le duela la cabeza, la barriga, ¡que será...! Hicimos exámenes de todo hasta que por fin vimos. Es que se llenaba de gases, entonces fuimos dónde un gastro (gastroenterólogo). Nos dio una dieta y mejoró mucho. Entonces, vimos que se llenaba de gases que no podía botar, le dimos bastante leche, magnesia, frutas... eso fue la desesperación más grande”.

Madre 4: “Mi hija no quiere coger la cuchara; rechaza las texturas, los peluches, tiene bastantes rechazos táctiles. Entonces, empieza a gritar y lanza la cuchara, entonces hay que darle de comer”.

Norbert: “¿Ya sabes que en el centro, ya comió con el tenedor?”

Madre 2: “En la escuela ellos comen, pero no en la casa”.

Norbert: “Comió durante un ratito, todavía no puedo hacerlo bien, entonces, era más rápida con la mano, pero no es que ella no quería. Cuando los niños empiezan a caminar, obviamente quieren aprender pero si quieren tener o lograr algo van a gatear porque es mucho más rápido. Con el tenedor ella sí quiere, pero va a ir más rápido con la mano, entonces paciencia, no es que rechaza el tenedor sino que hay que esperar que coja bien el tenedor, hoy casi toda la comida la comió con el tenedor”.

Madre 4: “Lo que me pasa últimamente, verá, a ella no le gusta los peluches pero la colcha que lleva acepta, ella rechaza los peluches, no sé si por la forma dura, la textura, porque ella coge la colcha, se arropa y sí le gusta, pero si le doy un peluche empieza a gritar”.

Norbert: “En general hay que tener cuidado con la interpretación, capaz que no le gusta el peluche pero también puede ser otras cosas; como tú dices, puede ser la textura pero el asiento tiene la misma textura y no hay problema, entonces probablemente que el problema no es la textura. Otra cosa, hay que frenar siempre un poquito tu interpretación del porqué, porqué aquí sí y acá no. Es importante de no decir rápidamente: ¡“ah, es eso”!, porqué en esta situación probablemente no es la textura”.

Michel: ¿**”Cómo logran tener un equilibrio, tanto familiar como personal”?**

Madre 1: “Yo el domingo me voy al sauna, porque estoy estresada, toda esta parte (se frota el cuello), entonces me voy al sauna. Durante la semana imposible relajarse porque siempre estoy con mi hijo que me saca bastante energía, siempre estoy ocupada con mi hijo”.

Michel: ¿”Y los demás, cómo hacen para seguir luchando”?

Padre 1: “Yo me vengo aquí, en Quito, para jugar vóley (volley-ball), con mis amigos, para curarme de todo”, porque yo también, igual, estoy tenso, porque cuando no se les entiende, más uno se estresa. El domingo también salimos”.

Madre 3: “Yo no encuentro ni un momento”.

Michel: ¿"Y de noche"?

Madre 3: "Me voy a dormir" (risas).

Madre 2: "Yo, cuando se lo lleva el papá, una o dos veces a la semana se le lleva. Ya me acuesto y veo realmente lo que quiero en la televisión porque él es el dueño de la tele, puros dibujos animados".

Madre 1: "A mi hijo le gusta la música "chichera" (música que facilita la ingesta de bebidas alcohólicas) u oír al Presidente, el sábado, cuando se queda conmigo los sábados y mi ex esposo me dice que le está volviendo loco, y además escucha música "rockolera", y le digo, pero: ¿"qué puedo hacer"?. El baila, escucha la música y baila y le encanta los dibujos educativos".

Michel: ¿"**Hay conflictos entre hermanos**"? ¿"**Cómo se caracterizan**"? ¿"**Cómo actúan para desactivar los conflictos**"?

Madre 1: "Yo tengo solamente a mi hijo".

Madre 2: "Yo también".

Madre 4: "Mi hija sí; mi hija me recrimina mucho, mi hija mayor, tiene cinco años, y me dice: ¿Por qué mi hermana me pega?, ¿Por qué no me quiere? Y me dice ahora: ¿"Por qué tuve que tener una hermana con autismo y con bajo visión"?, ¿"Por qué no he podido tener una hermana normal"?

Michel: ¿"Y aquí, como respondes"?

Madre 4: "Yo le digo que son cosas que pasan en la vida para que tú crezcas y yo también; tienes que aprender de todo eso, porque tú eres la guía de tu hermana. Tú tienes que hacerle mejor cada día, porque eres tú que le va a enseñar a tu hermana. Pero me contesta: ¿"Por qué no tuve que tener una hermana normal?, y ¿por qué me rechaza"?, es lo que me sabe decir ella".

Michel: ¿"Y ustedes tienen otro hijo"?

Padre 1: "No, tenemos solamente unito".

Michel ¿"Y usted"?

Madre 3: “Yo tengo solamente a mi hijo, pero el papá tiene dos más”, se llevan bien entre ellos. La hermana tiene doce o trece años, anda investigando sobre el autismo, y con el más chiquito, el D., se llevan bien. Hace solamente un mes o dos meses que le conocen y no le rechazaron, mejor les quiso desde el primer momento. La hija, como les decía, investiga y me pregunta, por ejemplo: ¿”Por qué no trabajas”? Le responde que no puedo, pero ella me dice que deberías... Si se quieren mucho, para qué...”.

Michel: **Si deberían expresarse en una sola palabra: ¿”qué necesita más su hijo de la parte de ustedes, sus padres, que dirían”?**

Padre 1: “Serán tres palabras, amor cariño y comprensión, y la paciencia también”.

Madre 2: “La paciencia, siempre nos hace falta”.

Madre 4: “Tenemos mucha paciencia y creo que no se puede pedir más. Yo lo que pido es que mi hija tenga paciencia conmigo”.

Madre 2: “Es la verdad que ellos no nos tienen paciencia”.

Padre 1: “Yo le diré a mi mujer que nunca buscaré a una chica (empleada de hogar) para cuidar a mi hijo. Yo sé lo que es y he visto que hay chicas que les pegan, les maltratan; a mi suegra tampoco, eso quiere decir todo; es mi esposa y yo, ¡nadie más!”.

Madre 4: “Yo a mi esposo no, a mi suegra sí, le puedo dejar a mis hijas a “ojos cerrados”, pero a otra persona, no; hice un esfuerzo, el posible para tener un negocio propio, por el asunto de mi hija, así puedo organizarme, de tarde llevar a la terapia o estar en mi casa. Yo manejo todo el tiempo, a mi hija, a mi otra hija le crío absolutamente sola, no tengo a nadie. Yo no hablo ni con el vecino, entre la casa, el trabajo...”

Madre 2: “No hay tiempo tampoco”.

Madre 4: “Yo estoy bien cerrada, a mi hija no le dejo ir ni al patio, somos las tres y nos cuidamos las tres y la única persona que entra en la casa es mi suegra y mi esposo, pero ya ella está un poco mayor y me digo que me va a

tocar a mí, porque yo conozco a mi hija y además mi hija, cuando va a lugares que no conoce, choca, por su visión, y si pasa golpeándose, no le cuidan bien, para mí es más un problema. Por ejemplo, mi esposo pasa trabajando, fuera de la ciudad, pero tiene que venir cada cierto tiempo, pero ya no viene desde un cierto tiempo y le estoy llamando...

Madre 2: “¡Ven, te necesito!” (Risas)

Madre 4: “Sí. El trabajo es de los dos, no solamente de la mamá, al menos con una niña autista; hay personas que me dicen que tengo una bandera y que ya mismo se me le va a caer. Ahora estoy con una depresión altísima y, a veces, cuando estoy manejando me pongo a llorar, me siento sola, me siento súper mal, siento que no hago las cosas bien y empiezo a llorar, ella no tiene la culpa. Mi esposo es bueno para criticar, es bueno para decir que no estoy haciendo bien las cosas; yo soy la persona que debe decidir en cual escuela le pongo y ni siquiera es capaz de decirme: “no ésta, la otra me parece mejor”, eso me gustaría, sentir un apoyo. Él dice que todas mis decisiones les parecen bien, entonces tengo que decidir todo sola y me dice también, que la conozco mejor, porque paso más tiempo con ella, para escoger las mejores opciones. Ahí vienen los problemas de crisis y le digo a mi esposo: ¿para qué seguimos juntos? Hasta yo me siento sola, estoy en esta batalla sola y si yo no estoy en frente de mi hija ella, no sale adelante. No es fácil de tomar opciones y hacerlas. Provoca desequilibrio, son cosas que me están pasando a mí y todos están afectados. Yo llegaba en mi casa, llegando de mi trabajo, doce del día y todavía mi esposo no había retirado el café de la mesa, entonces, le decía: “que se vaya a trabajar”, como él no me ayudaba. Yo siento que estoy sola, no me ayuda, no necesito dinero, para mí el dinero no es todo. A veces se queda dos, tres días trabajando más para hacer más plata, y le digo que está haciendo más dinero pero está destruyendo a la familia. Es eso lo que me está pasando a mí, ojala que no les pase eso a ningunos de ustedes”.

Michel: “Todo lo que han dicho hasta el presente momento, lo entiendo, por mi hijo autista; es difícil, es un reto, creo que es un reto y como dijo la ex profesora de su hijo, es como una prueba, él vino al mundo y nosotros estamos a cargo, y hay que hacer todo lo mejor posible; claro que tenemos nuestros límites y

tenemos que aceptar que nos enojamos, es normal; un autor decía que para criar a un niño autista tenemos que tomar en cuenta los tres P: “paciencia, paciencia, paciencia”.

Madre 4: “Los problemas que tengo en mi casa ni es por mi hija autista, es la posición que toma mi esposo hacia mí; no es porque mi hija me ocasiona problemas, es porque mi esposo no me apoya, entonces no es por el hecho que mi hija es autista que empezaron los problemas, es porque estoy sola. Siempre me ha dicho que su trabajo es el primero, ustedes viven de mi trabajo y tengo muchas deudas. ¡Estoy saturada! Prefiero que no gane unos cien dólares más para que se quede en la casa y lidie con este problema. Tenemos que afrontar el problema los dos, somos casados y para que saquemos adelante nuestro matrimonio tenemos que estar en el bien y en el mal. Para mí lo más fácil es dar plata”.

Norbert: “¿Tú crees que él se escapa de la situación más que si “Y”, fuese una niña común y corriente”? ¿Crees que es porque “Y” tiene baja visión, un problema de autismo, que se escapa más o es algo de hombres que se escapan de la familia?

Madre 4: “¡Aquí, los hombres son así!”, no todos, pero la mujer tiene que estar en la casa. Mi esposo me dice que soy yo que gana más dinero, hago muchos esfuerzos y me dice que tiene malas noches, que tiene todos los problemas del mundo en su trabajo, yo no, ¡ninguno...! Eso me molesta. Es un mecanismo de huir de los problemas de la casa. A veces me dice: voy a ir por tres días a tu casa, tres días porque tengo que trabajar al cuarto día. ¿Para qué viene acá? Hay una cuenta y podría depositar la plata y quedarse allá; yo veré como yo resuelvo los problemas, para que venga por solo dos días a dormir porque pasó mala noche, además no hace nada en la casa, me ocupo yo de las niñas, del negocio. Mi suegra, ella, me ayuda y por todos estos problemas, le mandé, le mandamos a Estados-Unidos por dos meses... Yo no puedo llamar la atención para hacer quedar mal a la señora, pero como no hay tal... “

Norbert: “Ahí empieza la batalla...”

Madre 4: “Tengo que ponerle también límites. Es el sistema machista, las mujeres tienen que servir a ellos, por esto tengo estos problemas, me dice: “yo estoy ocupado y tú tienes que ver como haces con nuestra hija”; me dice: ¿“ya conseguiste una mejor escuela para la niña?”

Michel: “Lo que dices es muy importante; conozco a algunos padres de familia de niños especiales, y es verdad que dejan más al cargo de la madre que ya está trabajando bastante, es como una manera de olvidarse un poco del problema, escapar un poco del problema”.

Padre 1: “Eso les iba a decir: yéndonos a la realidad, la realidad pura, es preferible irse a trabajar que estar pendiente de un niño así, y no estar ahí “alado”, “alado” (contracción tradicional de: al lado, junto a), es más suave. Es así, es la realidad”.

Norbert: “Pero, no es solamente cuando tu hijo tiene autismo; mi hermana tiene cuatro hijos. Ella dice que ir a su trabajo es descansar. Es más fácil. Tiene un contrato de treinta horas; en Holanda hay la posibilidad de laborar a tiempo parcial, entonces me dice: en mi trabajo voy descansado de la familia, pero la pregunta es si esto ocurre más con los padres, en general son los padres, tú (padre 1) eres un poco la excepción, pienso yo; entonces la pregunta es de saber si los padres se escapan más cuando hay un niño con autismo o, igual, se escapan de la familia porque es más fácil trabajar y encontrarse con los amigos”.

Madre 2: “En mi caso, ya no vivo con el padre de mi hijo. Desde que nos enteramos que nuestro hijo era autista, como que el papa cambió, bastante. O sea, él es mi apoyo, porque mi familia pregunta pero no entiende todavía. Porque mi hijo es autista es que él está allí, pero si mi hijo fuera normal, hace rato que me hubiera dejado”.

Norbert: “Es, entonces, al revés”.

(Silencio general)

Michel: “Acabé con mi preguntas, no sé si alguien quiere comentar algo más...”

Padre 1: "Mis suegros tienen una nieta normal, si podemos decir normal. Para ella, ellos, siempre tienen la voluntad para cuidarla, siempre. Pero para mi hijo... por irme a cortar el pelo le deje a mi hijo unas dos horas. En este sentido una vez tuve una discusión. Yo quería irme al trabajo y que me den viendo a mi hijo, como lo hicieron por su otra nieta. A caso que es algo suave, se quedaron "fríos". Eso quisiera yo, a pesar que yo nunca le dejaría, solo fue un decir para ver la reacción, pero yo no le dejo. Como le he dicho antes, con nadie le dejo. Algunas veces le deje con mi mamá, mi mamá le cogió mucho y además sabe mucho de enfermería y estas cosas. Tiene paciencia, pero... cuando tenía que irme donde un abogado o algo, ya, pero de ahí..."

Norbert: "Pero, por ejemplo, con tus suegros: ¿es un rechazo o no saben qué hacer?". Porque, a veces, para uno mismo, a veces es difícil; pero es tu hijo, entonces vas buscando, pero para el otro, se puede preguntar, y ahora: ¿qué voy a hacer?, es quizá por el desconocimiento. Si es eso podemos resolverlo. Yo también los tengo con mis evaluadores, yo les tengo que capacitar, y yo también lo tengo que hacer conmigo mismo porque, a veces, con un niño nuevo, ya, al primer momento yo no lo conozco, entonces, uno tiene un poco un recelo con cualquier niño pero, con un niño con autismo, obviamente, es más; y, también hay todos esos cuentos, podemos decir, entonces, antes de criticar al resto es importante de ponernos en los zapatos de los otros. A lo mejor tienen un poco de miedo: "yo no sé cómo hacer con "X", pero eso se puede ir solucionando".

Padre 1: "O a veces no hay voluntad".

Norbert: "Puede ser, pero a veces hay voluntad por temor y eso hay que preguntar. Pienso que, cuando ustedes dan ejemplo de que la gente está así asimilando, obviamente que yo entiendo que se siente feo, pero creo que todo el mundo hace lo mismo. Si alguien pasa por la calle y tiene mal formada su cara, todos nosotros vamos a mirarlo de una cierta manera, ¡todos!, y no somos tan diferentes ante el otro. Obviamente, hay personas con muy poca paciencia y con poca voluntad, pero también, muchas veces, es por temor y no saben qué hacer; si es así, podemos hacer bastante. El año pasado he hecho reuniones familiares con suegros, hijos, con todo el mundo y saben más del

tema, y podemos trabajar. Entonces, siéntanse, en el futuro, libres de consultar, porque yo, por ejemplo, puedo solucionar estos problemas. Hay mucho desconocimiento y temor”.

Padre 1: “Es la verdad que uno le ve tanto (a su hijo)..., si se puede equivocar, uno piensa que es mala voluntad porque para mí es fácil de ver la reacción de una persona, entonces como reaccionó así, es voluntad.

Norbert: “Ya pero a veces vamos demasiado rápido y podemos preguntar”.

Michel: “Yo entiendo cuando Norbert dice “mi hermana tiene cuatro hijos y va al trabajo para descansar”, en mí también ocurre. El lunes por la mañana, me siento feliz de ir al trabajo; claro, paso bien con mis hijos, pero el lunes por la mañana me voy a descansar a la UTE, no voy a dormir, pero ...”

Norbert: ¡“Yo no descanso en mi trabajo” (risas)”!

Michel: “Y veo a mi esposa, llego por la noche, está destruida, destruida en el sentido de sumamente cansada. Es duro, es duro, es por eso que yo sé, cómo papá, que tengo que estar presente lo más que pueda, afín de ayudarle al máximo, hay que tratar...”

Norbert: ¿”Algo más?”

Michel: “Para mí no, ¿no sé si tienen otras reflexiones que compartir, preguntas?”

Padre 1: “Yo creo que les he contado todo. ¡Pregúntenme y yo les cuento (risas) “!

Madre 1: “Mi hijo ha empezado, cuando salimos a la calle, a coger a los señores”

Norbert: ¿“Sólo a los señores”?

Madre 1: “Sí solo a los varones, les coge del brazo y quiere irse, ¿Por qué será eso, será porque extraña al papá?, porque a la mujercitas, no”.

Norbert: “¿Y qué dice?, dice: ¿papá, por ejemplo?”

Madre 1: “Pa”, dice, “pa”, y se ríe, le da una risa, Yo le digo, no, no tienes que coger a las personas ajenas y le causa una risa al niño..., ¿no sé por qué?. Y ahora, cuando sale y dice hasta mañana, hasta mañana, se agarra a unas de las profesoras y grita: ¡”Niño del...”!, creo que dice. Son momentos que cogen esas cosas...”

Norbert: “El hecho de decir papá o “pa” a todos los hombres puede significar no tanto que él piensa que todos son sus papás sino que para él la palabra “papá” es señor. Algo empieza por algún..., por algo que no nos acordamos, pues por ejemplo, tú reacción puede ser chistosa, entonces si tu reacción es chistosa, él lo va a hacer más”.

Madre 1: “Hay algunos señores que dicen: ¡”vea reconozca a su hijo..., ya está grande”!

Michel: “El hecho de reír, le va a proporcionar felicidad y, entonces, lo va a seguir haciendo para que...”

Norbert: “Y está bien, tú tienes que educarlo, que no puede, así no más, tocar a todos los hombres en la calle, sin hacerlo demasiado abruptamente, porque también él está aprendiendo, entonces, no solo el ¡”no”!, sino como tú lo haces, educándolo; y así va a aprender, más es contrario el decirle solamente, “no”; tampoco es grave lo que está haciendo”.

Madre 1: “También hay temporadas que tienen sus altos y bajos, no. Por ejemplo de lo que conté de que se masturba: hay temporadas que deja y otras...”

Norbert: ¿”Cuando tú consideras que es una temporada alta y cuando es una temporada baja”?

Madre 1: “Yo digo alto y bajo porque hay temporada que le hace y pasando unos dos meses ya no lo hace”.

Norbert: “Vamos enfrentando lo de la masturbación: primero es normal en niños, hay que entenderlo; los niños descubren su propio cuerpo, es importante, pero si un niño lo hace todo el día, obviamente algo está pasando. Puede ser aburrimiento y, además, como da una sensación agradable, va a

seguir haciéndolo. Hay una diferencia entre sus hijos y los otros niños: los otros niños lo hacen y hay una edad en la cual lo hacen más, bueno, pero no sé exactamente las edades. Pero en nuestros niños, como el desarrollo social no va al mismo paso, no han desarrollado todavía el sentido de la vergüenza y el saber lo que es privado o no. Eso es, entonces, la diferencia, porque los niños regulares lo van a hacer pero en un lugar dónde nadie les ve, esa es la diferencia”.

Madre 2: “¿El niño no se da cuenta?”

Madre 1: “Sí, el niño se da cuenta. Cuando ve el Canal 23, en el que ponen videos musicales les ve a las chicas con estas falditas... y empieza a cogerse. Yo le veo y se hace el “tonto”, se va al dormitorio, coge la guitarra, como si nada...”

Norbert: “Eso es un muy buen avance, está ya un paso más allá, nada es estático. Es importante enseñar a sus hijos que se vistan con la puerta cerrada, etc. Este aprendizaje, en sus hijos, es más lento. Es probable entonces que todos sus hijos, a parte la hija (madre 4), se toquen el pene en público, porque todavía n están tan conscientes de su entorno social. Otra vez les digo, no es extraño, los otros niños lo hacen, es importante descubrir su cuerpo. Claro que si todos los días lo hace, es que pasa algo, estaría quizá aburrido”.

Madre 1: “No, yo estoy atento a mi hijo, vamos a menudo al parque, coge la pelota... juguemos así...”.

Norbert: “Bueno...”

Michel: “Entonces, muchas gracias a todos, me va a servir bastante y, espero que a ustedes también”.

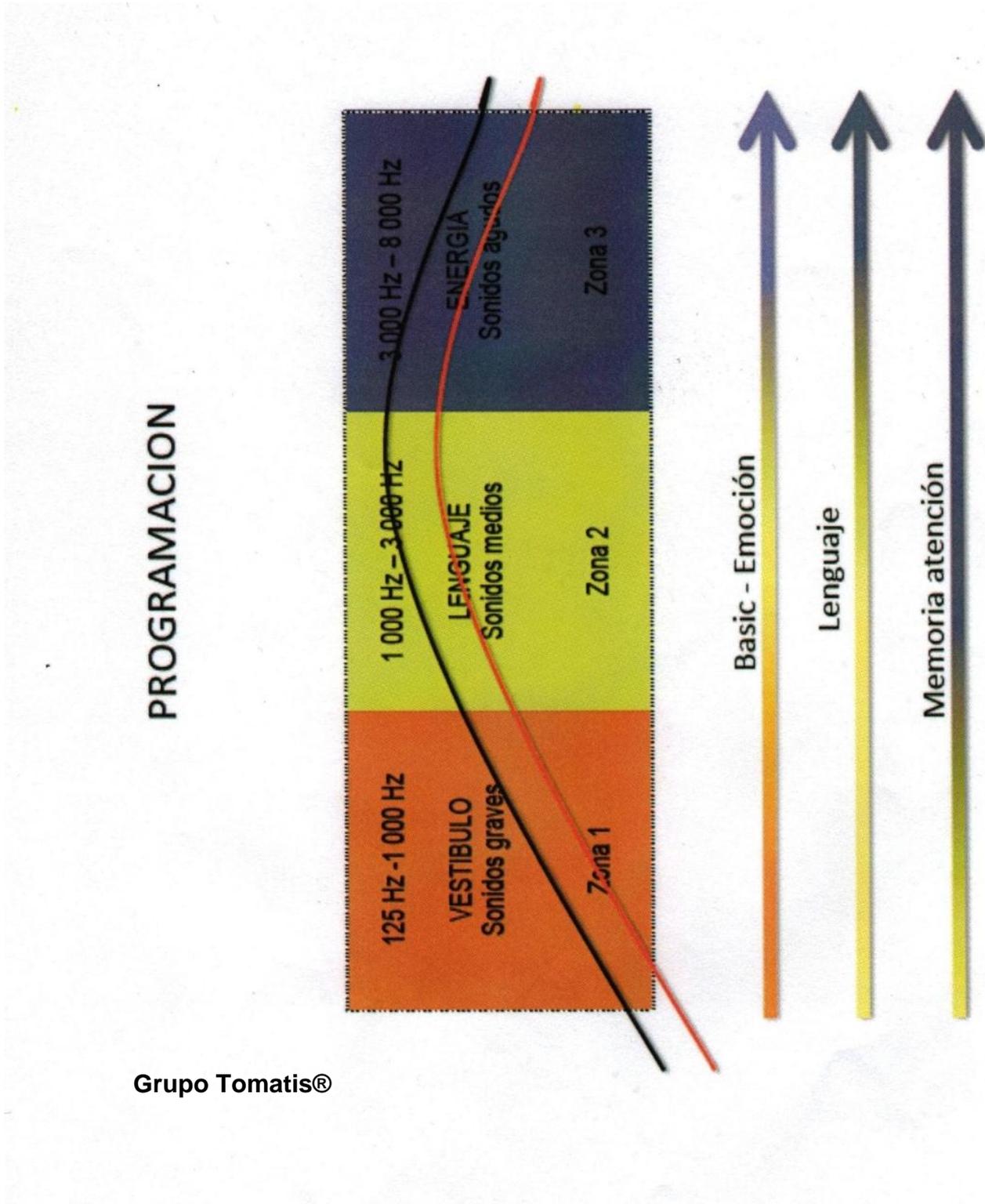
Todos: “Gracias, a la orden,...”

Norbert: “Esto fue realizado en el contexto de Michel; pero, como Centro me gustaría hacer también ese tipo de reunión, una vez al mes, afín de conocernos mejor...”

Anexo J: Videoconferencia del 26 de octubre de 2012, con la Dra. Valérie Gas, especialista TOMATIS®:

El sistema de videoconferencia es una excelente oportunidad para poder preguntar sobre todas nuestras inquietudes, a propósito del método, tomar conocimiento de otros estudios de casos y obtener consejos y respuestas, no solamente de la Dra. Gas, sino también de todos los participantes, a menudo con grandes experiencias, presentes en el foro. Mi primera inquietud interrogante fue el preguntar a los participantes del foro, después de haber expuesto el caso de Nicolas, cual es el tiempo “recomendado” que debe transcurrir entre la tercera y cuarta sesión; la mayoría de los coparticipes me aconsejaron de dejar por lo menos dos meses y medio, entre las dos; lo que quiere decir que volveré a hacer las escuchas a Nicolas el próximo veintitrés de noviembre. Me sugirieron, también, dejar entre la cuarta y la quinta, un periodo de tres meses, lo que significa que, visto que el periodo contemplado se extiende demasiado, pararé las escuchas en la cuarta sesión y no en la quinta, como lo había planificado previamente; seguiré, claro está, con el proceso después de la tesis, pues lo aconsejable es hacer entre seis y ocho sesiones, cada año, con los niños autistas. Otra mis preguntas fue saber si la Dra. Gas había tenido bastantes fracasos con los niños autistas que había tratado. Me respondió que, de acuerdo a su experiencia, había tenido resultados (regulares, buenos, excelentes) con todos los niños, excepto uno, afectado por un autismo profundo que se negaba a llevar el audífono entre sus dos orejas... Nos presentó, durante la videoconferencia interesantes gráficos, uno de los cuales representaba la maduración del sistema nervioso, según las edades. Se podía ver, entre otras cosas, que la motricidad fina se adquiere a partir de los seis años y, entonces, podría ser absurdo, por parte de una maestra, exigir a un niño de cuatro años no dibujar al exterior de las líneas... Para terminar, nos hizo tomar en cuenta que antes de empezar una programación con cualquier cliente, visualizar si necesito, para ayudar a resolver el problema, frecuencias graves, medianas o agudas dentro de la línea de 0 a 16'000 Hertz y dentro de que zona necesito trabajar... Más hay filtros, menos hay bascula y más hay energía.

Anexo K: Gráfico de programación con las frecuencias y zonas a trabajar



Anexo L: Un Estudio documenta que algunos niños diagnosticados con Autismo logran eliminar parte de su diagnóstico

Un pequeño grupo de niños con Autismo confirmado, se encuentran actualmente a la par con la mayoría de sus pares no afectados, lo sostiene un Estudio patrocinado por la NIH.

Algunos niños que, en su temprana niñez, fueron correctamente diagnosticados como afectados por autismo han perdido los síntomas e invalidado el diagnóstico al aumentar su edad, reporta un estudio confirmatorio oficialmente apoyado por el Instituto Nacional de la Salud (National Institutes of Health, en inglés). El hallazgo fue realizado por un equipo investigativo al someter a un cuidadoso análisis diagnósticos previos de autismo, de un pequeño grupo de niños de edad escolar y de jóvenes adultos que ya no presentaban los síntomas más corrientes del desorden.

Este informe, es el primero de una serie de estudios que sondearán en profundidad en la naturaleza del cambio de situación de dichos niños. Habiendo sido inicialmente diagnosticados con un desorden del espectro autista (ASD, en inglés), éstos, ya jóvenes, ahora se ubican como estando a la par con otros chicos promedio no afectados. El equipo investigador continúa analizando la información sobre cambios en las funciones cerebrales de dichos chicos y trata de determinar si todavía mantienen déficits sociales residuales. También, el equipo está revisando registros sobre el tipo de intervenciones a las que fueron sometidos y en qué medida pudieron haber jugado un rol en dicha transición.

Según plantea el Dr. (MD) Thomas R. Insel, Director del NIMH: *“Aunque el diagnóstico de autismo no se invalide en el tiempo, los descubrimientos nos indican que existe una gran variedad de consecuencias resultantes en los mismos”,* y prosigue señalando: *“Para un niño, individualmente considerado, la consecuencia sólo será reconocible en el tiempo y después de varios años de intervención. Los posteriores informes de este estudio nos dirán más sobre la*

naturaleza del autismo y sobre el rol de la terapia y de otros factores intervinientes, en el futuro venidero, a largo plazo, en estos chicos”.

Dirigido por Deborah **Fein**, Ph. D. de la Universidad de Connecticut, de Storrs, para el estudio se reclutaron a 34 niños que presentaban resultados óptimos, que recibieron un diagnóstico de autismo en su existencia inicial y que actualmente, se reportó, actuaban o funcionaban de una forma en nada diferente a la de sus pares promedio no diagnosticados. Para efectos comparativos, los 34 niños fueron categorizados por edad, sexo (genero), e IQ no verbal, frente a un grupo de 44 niños con autismo funcional alto y a un grupo de 34 niños con un desarrollo normal típico. Los participantes se ubicaron en los rangos de edad que van de los 8 a los 21 años.

Estudios previos se realizaron sobre la posibilidad de la pérdida de pertinencia de los diagnósticos, así como sobre la precisión que pudieron tener inicialmente, y si los chicos que recientemente parecían similares a sus pares normales, en realidad habían sufrido de un autismo leve. En este estudio se revisaron los diagnósticos tempranos que hicieron los clínicos con experiencia en el diagnóstico de autismo. Luego, en un segundo paso, se revisaron los reportes en los cuales se habían eliminado elementos del diagnóstico temprano. Posteriormente, para validar la precisión de los mismos, un experto en diagnósticos, sin conocer la condición actual del niño considerado, revisó los informes en los cuales el diagnóstico temprano había sido eliminado. Los resultados sugirieron que los niños ubicados en el grupo con mejores resultados actuales habían poseído déficits sociales más leves que los ubicados en el grupo con autismo funcional alto, en su temprana infancia. Pero, sin embargo, seguían presentando otros síntomas relacionados con la comunicación y la conducta repetitiva, que eran tan severos como los del otro grupo señalado.

Los investigadores evaluaron la situación actual de los niños sobre los cuales se emplearon los tests cognitivos y observacionales estándar, así como los cuestionarios parentales. Los niños con actuales resultados óptimos podían integrarse en las clases que impartían una educación normalizada sin necesidad de recurrir al auxilio de los servicios especializados en autismo.

Actualmente, no presentaban signos que evidenciaran algún problema con el lenguaje, el reconocimiento facial, la comunicación y la interacción social.

El estudio no está en capacidad de proveer información sobre qué porcentaje de niños diagnosticados con ASD (siglas en inglés), eventualmente, perdieron sus síntomas. Los investigadores han recolectado una gran variedad de informaciones sobre los niños, incluyendo datos sobre escaneos cerebrales estructurales y funcionales, resultados psiquiátricos e información sobre las terapias a las que fueron sometidos. Los resultados de los análisis sobre dichos datos se presentaran en informes subsecuentes, los que podrían aportar respuestas a preguntas tales como: si los cambios en los diagnósticos fueron el resultado de una normalización de las funciones cerebrales, o si los cerebros de dichos niños compensaron las dificultades relacionadas con su autismo. Los resultados sobre los IQ verbales de los chicos con mejores realizaciones fueron ligeramente superiores a los de los diagnosticados con un autismo funcional elevado. Estudios adicionales revelarán si es que el IQ puede haber sido un factor en la transición que conocieron.

“Todos los niños con ASD son capaces de realizar progresos con la ayuda de terapias intensivas pero, considerando nuestro actual conocimiento sobre el tema, la mayoría no logran éxitos como los que nos encontramos estudiando”, señaló el Dr. Fein. Amplió su aserto, indicando que: “Nuestra esperanza es que una más amplia investigación nos ayude a mejor entender los mecanismos del cambio, para que cada niño pueda gozar de la mejor vida posible”.

Referencia

Fein D, Barton M, Eigsti IM, Kelley, E, Naigles L, Schultz RT, Stevens M, Helt M, Orinstein A, Rosenthal M, Troyb E, Tyson K. Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* **DOI: [10.1111/jcpp.12037](https://doi.org/10.1111/jcpp.12037)**.

Project Number: **R01 MH 076189**

Anexo M: Características de una persona con el síndrome de Asperger en algunos pictogramas:

Traducción: de izquierda a la derecha y de arriba abajo

1. Es muy difícil para él unirse a un grupo.
2. Es hipersensible.
3. No entiende el lenguaje abstracto (¿estás en la luna?).
4. Su vida cotidiana es muy programada.
5. Pone mucho tiempo para reaccionar a sus palabras.
6. Puede focalizar su interés sobre sujetos específicos.
7. No sabe jugar a fingir.

Le syndrome d'Asperger en quelques pictogrammes

The infographic consists of seven pictograms arranged in a grid, each with a red stick figure and a green stick figure. The pictograms are as follows:

- Top Left:** A red figure is being pushed away from a group of green figures. Text: "Il lui est très difficile de se joindre à un groupe".
- Top Middle:** A red figure is being hit by a large red arrow labeled "BOUM!". Text: "Il est hypersensible".
- Top Right:** A red figure has a question mark above their head, and a green figure has a thought bubble with an airplane. Text: "Il ne sait pas jouer à faire semblant".
- Middle Left:** A red figure has a clock icon next to them. Text: "Sa vie quotidienne est très programmée".
- Middle Middle:** A red figure has a thought bubble with a crescent moon and a question mark. A green figure has a speech bubble saying "T'ES DANS LA LUNE?". Text: "Il ne comprend pas le langage abstrait".
- Middle Right:** A red figure has a thought bubble filled with many small text boxes. Text: "Il peut focaliser son intérêt sur des sujets spécifiques".
- Bottom Left:** A red figure has a speech bubble with three horizontal lines. A green figure has a thought bubble with gears. Text: "Il met du temps à réagir à vos paroles".

Tirés du site : www.aspergeride.com

Anexo N: Características de un niño con autismo (en francés), representado por un gato, de Ginette Boulanger, 1994, (Documento en francés cuya traducción se presenta a continuación)

Nota: para facilitar la lectura: de arriba abajo, de la izquierda a la derecha:

No teme a los verdaderos peligros - expresa sus necesidades por gestos - establece difícilmente el contacto con los demás - "cariño" inapropiado por algunos objetos.

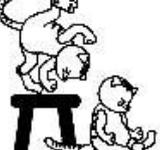
Resiste a las caricias - parece "hacerse" el sordo - parece ser insensible al dolor - está fascinado por los objetos que giran.

Es hiperactivo o hipo activo - resiste a los métodos convencionales de enseñanza - hace crisis de lágrimas (llora fácilmente), se siente desamparado sin que sepamos porqué.

Se entrega a juegos obsesivos - se resiste a los cambios de rutina - tiene resultados desiguales en los movimientos precisos o amplios.

Prefiere aislarse - se revienta de risa sin razón particular - establece difícilmente el contacto visual - presenta anomalías en el lenguaje (ecolalia, ausencia de lenguaje,...).

Caractéristiques de l'autisme

 Ne craint pas les vrais dangers	 Résiste aux caresses	 Est hyperactif ou hypoactif	 S'adonne à des jeux obsessifs	 Préfère s'isoler
 Exprime ses besoins par gestes	 Semble faire le sourd	 Résiste aux méthodes conventionnelles d'enseignement	 Résiste aux changements de routines	 Éclate de rire sans raison valable
 Établit difficilement des contacts avec autrui	 Semble insensible à la douleur	 Fait des crises de larmes. Se désespère sans que l'on sache pourquoi	 Obtient des résultats inégaux dans les mouvements précis ou amples	 Établit difficilement le contact visuel
 Attachement inapproprié pour certains objets	 Est fasciné par les objets qui tournent			 Présente des anomalies du langage (écholalie, absence de langage...)



Autisme et troubles envahissants du développement Montréal

4486, rue Saint-Hubert, local 320 * V * Montréal (Québec) * V * H2J 2W9
Téléphone: (514) 824-6114 * V * Télécopieur: (514) 824-6420

Tous droits réservés Ginette Boulanger - 1994

Anexo O: Ejemplos de agendas/pictogramas. (Desafiando el autismo, una llave para comprender y ayudar, n.d.)

a) Menú diario con pictogramas y fotografías:

Esta actividad se trabaja a nivel grupal. Cada alumno dirá, a su turno, el menú del día. Se incluye también el termino temporal “hoy” y el día de la semana.

HOY 	LUNES 	COMEMOS 
1 PLATO 	 ALUBIAS BLANCAS	
2 PLATO 	 SALCHICHAS	 PATATAS FRITAS
POSTRE 	 PERA	 LECHE

b) Horarios pictográficos:

Este material está compuesto de los días de la semana, de las aulas o talleres a los cuales asisten los niños (actividades).



c) Estaciones, clima, próxima fiesta:

Está compuesto de un panel y una serie de pictogramas que representan las estaciones, el tiempo atmosférico y las fiestas del colegio.



d) Ejemplos de cuadernos individuales:



e) Ejemplos de otras actividades:

- Tablero de datos personales. Lo ideal es que el niño pueda memorizar estos datos.

<u>TABLERO DE DATOS PERSONALES</u>	
yo 	NOMBRE DEL ALUMNO/A O NOMBRE Y APELLIDOS
cumpleaños AÑOS
mamá 	FOTO O NOMBRE
papá 	FOTO O NOMBRE
casa 	DIRECCIÓN (Desde provincia a dirección completa)
teléfono 	NÚMERO

- Secuencias temporales. Ejemplo: lavado de las manos:



- Secuencias temporales. Ejemplo: utilización del inodoro:



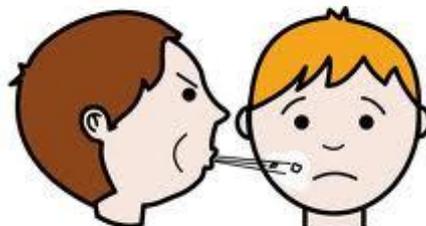
- Secuencias temporales. Ejemplo: lavado de los dientes:



- Pictogramas que utilizamos con Nicolas:

No morder

No escupir (con una tarjeta adicional "no")

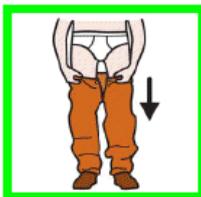




HACER CACA



CERRAR
PUERTA



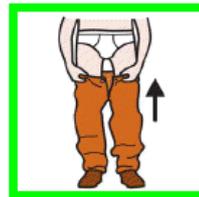
BAJAR
PANTALÓN



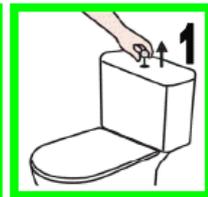
HACER
CACA



LIMPIAR



SUBIR
PANTALÓN



TIRAR DEL
AGUAR

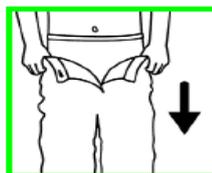
Ir al baño



HACER PIFI



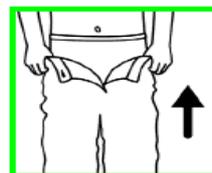
CERRAR
PUERTA



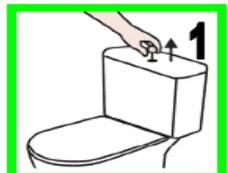
BAJAR
PANTALONES



HACER PIFI



SUBIR
PANTALONES



TIRAR DEL
AGUA

Anexo P: Cuestionario de Cribaje para el Espectro Autista

Cuestionario de Cribaje para el Espectro Autista (ASSQ)

El Cuestionario de Cribaje para el Espectro Autista (ASSQ) fué presentado en la siguiente publicación:

- Ehlers, S.; Gillberg, C.; Wing, L.: A Screening Questionnaire for Asperger Syndrome and Other High-Functioning Autism Spectrum Disorders in School Age Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1999; 29(2):129–141

Las preguntas del cuestionario han sido extraídas del libro del Equipo DELETREA y del Dr. Josep Artigas Pallarés, Un acercamiento al síndrome de Asperger: Una guía teórica y práctica, publicado por la Federación Asperger España.

¿Cómo interpretar el resultado?

El Cuestionario de Cribaje para el Espectro Autista se administra a chicos de 7 a 16 años de edad. El cuestionario presenta 27 ítems que se puntúan escogiendo entre las opciones **No**, **Algo** y **Sí**, asociadas a los valores numéricos de 0, 1 y 2 respectivamente:

No

Normalidad.

Algo

Indica algún nivel de alteración.

Sí

Define una alteración.

La puntuación total va de 0 a 54. Los ítems se refieren a la interacción social, problemas de comunicación, conductas restrictivas y repetitivas, torpeza motora y diferentes tipos de posibles tics. Los autores investigan el alcance del instrumento para su uso en contextos clínicos. Se entrevista a padres y maestros y se pide que completen los ítems. Los datos obtenidos sugieren que el ASSQ es un instrumento de cribaje para trastornos del espectro autista de alto funcionamiento para proporcionar a padres y maestros, válido y fiable para su uso en contextos clínicos. En una primera aproximación puede afirmarse que una **puntuación de 19** dada por maestros o una **puntuación de 22** dada por los padres indicaría la necesidad de realizar al niño evaluaciones más específicas por parte de un profesional de la salud.

		No	Algo	Sí
1	Parece anticuado y precoz	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2	Es considerado por otros chicos como un "profesor excéntrico".	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>
3	Vive en cierta forma en su propio mundo, con intereses intelectuales idiosincrásicos y restrictivos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4	Acumula hechos o datos relativos a ciertos temas (buena memoria mecánica) pero sin comprender realmente su significado.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5	Posee una comprensión literal del lenguaje metafórico o ambiguo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6	Posee un estilo de comunicación desviado, con un lenguaje formal, detallado, anticuado o con la entonación similar a la de "un robot".	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7	Inventa palabras o expresiones idiosincrásicas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8	Posee una voz o una forma de hablar diferente.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9	Expresa sonidos involuntariamente; carraspeos, especies de "ronquidos", ruidos con la boca, gritos o risas nerviosas.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10	Es sorprendentemente capaz para algunas cosas y sorprendentemente torpe para otras.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
		No	Algo	Sí
11	Usa el lenguaje libremente, pero falla al realizar ajustes para adaptarse a contextos sociales o las necesidades de los diferentes interlocutores.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12	Le falta empatía.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13	Realiza comentarios ingenuos o embarazosos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14	Tiende a desviar la mirada.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15	Desea ser sociable, pero falla al establecer relaciones con pares.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16	Puede estar con otros chicos, pero sólo estableciendo sus propios términos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17	Le falta un mejor amigo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18	Le falta sentido común.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19	Es pobre en los juegos: no tiene idea de cooperación en un equipo,	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	marca sus "propios goles" (en contra).			
20	Posee torpeza motora, gestos o movimientos mal coordinados, desmañados.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
		No	Algo	Sí
21	Realiza movimientos involuntarios de la cara o del cuerpo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22	Tiene dificultades para completar simples actividades diarias a causa de la repetición compulsiva de ciertas acciones o pensamientos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23	Tiene rutinas especiales: insiste en no cambiar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24	Muestra apego idiosincrásico a objetos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25	Otros chicos se burlan de él o lo ridiculizan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26	Tiene una expresión facial notablemente inusual.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27	Tiene una postura inusual notable.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>

La cumplimentación de este cuestionario interactivo no reemplaza en ningún caso una evaluación formal a cargo de un profesional de la salud. Para calcular el resultado obtenido con sus respuestas presione sobre el botón «Evaluar».

Anexo Q: Reunión del 28 de enero de 2013 con Norbert Groot en el centro CAPADD - Reunión del 6 de febrero de 2013 con Norbert Groot, la Directora y la Profesora de Nicolas en la Unidad Educativa "S.N."

Reunión con Norbert Groot, mi esposa y yo, en el centro CAPADD el 28 de enero de 2013 (duración una hora)

En resumen, como padres de Nicolas, expusimos nuestro "temor" porque la profesora de Nicolas le expuso a mi esposa que, posiblemente, nuestro hijo, en vista de los adelantos escolares, no podría lograr su aprobación del tercero de básico y, sobre todo, recalcamos que lo notábamos bien desanimado, que no quería acudir a la escuela, de nuevo.

En relación al pase de año, Norbert señaló que hay que ver dos aspectos: la parte académica y la parte social, que es la más importante. Nicolas, teniendo un desarrollo social de aproximadamente 3 años de edad, configura la razón que justifica que más bien haga juegos sociales, en los cuales se aprenden muchas cosas. Lo ideal sería que asista a media jornada en la escuela, comparta con niños de su edad y, que la otra mitad del tiempo juegue con niños de 4 años de edad, con el objeto de lograr alcanzar el equilibrio que requiere. Además, una repetición de año puede causar aburrimiento en el niño, al estar repitiendo las mismas cosas.

Hablando del otro aspecto, lo de la motivación, Norbert señaló que los niños tienen en ellos un "motor" de aprendizaje, para aprender a caminar, leer, etc. Es fundamental el no "matar" ese gusto por aprender, pues después es muy difícil volver a ponerlo en marcha. Se debe, entonces, encontrar estrategias que permitan mantener la motivación intacta. Nos relató el caso de un niño de 9 años que acudió a su centro, que había cambiado varias veces de escuela, y que no quería saber nada de lectura o escritura. A base de juegos, de confianza, el niño fue derivado a una escuela inclusiva, asociada al centro CAPDD y está otra vez motivado por aprender a leer y escribir.

Durante toda la reunión Nicolas se quedó fuera, no quería entrar. Cuando entraba, era con las orejas tapadas por sus manos. Norbert tenía una explicación para esa actitud: Nicolas no quiere escuchar lo que decíamos

porque él sabe que hablábamos de él; ningún niño quiere que los papás estén mal por “culpa” de él, porque sabe que él “causa” problemas a sus padres.

Reunión en la Unidad Educativa S.N. con la Directora y la profesora de Nicolas y Norbert Groot, el 6 de febrero de 2013 (duración 2 horas y media)

Transcripción de la reunión

La Directora: Nicolas últimamente está diciendo siempre: ¿”Porqué”? Por ejemplo, cuando se le dice: ¡”Nicolas, siéntese”!, la respuesta de Nicolas es, ¿”porqué”? Pienso que actúa así para molestar...

Norbert Groot: “Podría ser que es por molestar o podría ser que no”, este es su interpretación, quizá dice eso pero no es el afán de molestar. No nos olvidemos, como les había dicho anteriormente, que Nicolas tiene un desarrollo desarmónico. Es a partir de los 3 a los 4 años que los niños preguntan sin cesar, edad emocional de Nicolas y es normal que pase por esta etapa.

La profesora: A veces Nicolas no quiere obedecer. Le pido, por ejemplo, que me traiga su libro, pero no lo hace, quiere que vaya yo a buscarlo.

La Directora: es una lucha también para que coma durante el receso: se levanta, está bastante distraído... A Nicolas le limita la sobreprotección de su mamá.

La Profesora: durante las repeticiones del espectáculo para la Navidad, Nicolas se desempeñó bien; sin embargo, el día del espectáculo no lo hizo bien, pienso que por causa de la presencia de su mamá.

N. G.: He podido hablar con Caty la semana anterior, está resentida con usted (a la Directora). Ustedes (a la Directora y a la profesora) son muy amables y profesionales. Conozco bien a Caty y a Michel, que lo son también. Hay algo entre la Directora y Caty que va mal.

Pienso que usted (a la Directora) tiene una muy mala impresión de Caty, que ella lo mima, lo malcría, lo sobreprotege... Nicolas está evolucionando muy

bien. Hay que imaginar que los 3 a 4 primeros años de vida fueron muy difíciles para Nicolas y sus padres, debido al desarrollo muy lento que tenía y, por otros factores. Es evidente, cuando vives 3 a 4 años con un niño con muchos problemas, que no se puede hablar de sobreprotección, sino de protección, porque él la necesitaba entonces, y ahora vemos que Nicolas está bien. Es una madre que quiso y quiere lo mejor para su hijo, sobreprotegiéndolo, porque era más vulnerable. Ahora Caty podría reflexionar si Nicolas necesita o no ser tan sobreprotegido.

La Directora: el hecho que no hayan muchos alumnos en la escuela, permite que sea menos rígida. Creo que Caty se enojó porque le explicamos, la profesora y yo, que no debía explicarle, a Nicolas, de manera diferente a como lo en la escuela, sino, él se va a sentir perdido. Nosotros ayudamos a todos nuestros alumnos a avanzar de la mejor forma posible, no como en las otras escuelas, como en la cual Nicolas estaba previamente. Tenemos material para enseñar, entonces, le decía a Caty, que nos dejé enseñarle a nuestra manera.

N. G.: Hay que rescatar algo: debe haber un vínculo fuerte entre la casa y la escuela. Los padres deben sentirse felices de la escuela (directora, profesoras) y la escuela debe sentirse feliz de los (casa) padres, es muy importante. No hablo de la parte académica. Si no hay un lazo positivo entre estas dos entidades, las cosas no pueden funcionar bien. ¿Por qué? Porque el niño (Nicolas) al ver, sentir, que si hay un buen entendimiento (“mi padres se llevan bien con mis profesoras de la escuela”) va automáticamente a sentirse bien a cambio. Yo pienso que hay que escucharla a Caty, dejarle que se exprese.

La Directora/la profesora: Nicolas tiene una actitud diferente en la escuela y en la casa. Cuando Michel le deja en la escuela, se acuesta en el sofá y no se despide de él, pero una vez que se va, se levanta, va a jugar con los demás y se pone feliz. También, cuando le vienen a buscar, tampoco saluda a las personas y a veces lanza cosas sabiendo que su madre está detrás de él, para recogerlas. Últimamente, Nicolas es más respondón, protesta en clase...

N. G.: todos los niños actúan diferentemente, cuando están en la escuela o en la casa, ¡todos! Yo pienso que al principio Nicolas era más tímido, observaba las cosas, ahora se siente mejor en la escuela, se soltó y eso es muy positivo.

La Directora: pedimos también a los padres de Nicolas que nos ayuden a reforzar las rutinas con él. Aquí en la escuela le enseñamos que guarde las cosas en su lugar, la lonchera, por ejemplo...

N.G.: Hay, quizá, que preguntarse porque las cosas son así en la casa, dónde usted no ha ingresado a menudo... Caty necesita que exista este entendimiento. Sería bueno escuchar a Caty: por buenas o malas sean las razones de la sobreprotección, hacia Nicolas. Mi impresión es que en la escuela no hay problemas, en la casa sí, entonces si no hay problemas aquí, tendría que trabajar con los padres solamente... Y, otra cosa (dirigiéndose a la Directora) cada vez que le digo algo, usted se está defendiendo...

La Directora: no me defiando, Nicolas se lleva muy bien conmigo... yo no le considero como un niño especial. Una vez su mamá habló a una niña que se había reído de él diciéndole que es un niño especial, y que había que respetarlo.

N.G: Bueno, un niño especial no debería tener reglas especiales. Hablemos de otra cosa. Sus padres me contaron que Nicolas estaba menos motivado para venir a la escuela. ¿Hay un cambio en relación a septiembre del año anterior?

La profesora: sí, quizá porque le presiono para que haga las cosas solo.

N.G.: ¿Sientes que tienes que hacer demasiada presión sobre Nicolas, que tienes que estar mucho "encima" de Nicolas?

La profesora: sí, tengo que ser muy estricta y últimamente debo luchar para que aprenda.

N.G.: ¿Sientes que a veces tienes que estar demasiado sobre él y, sí eso aumentó mucho en relación a antes?

La profesora: sí, aumentó, porque el nivel de conocimiento va aumentando.

N.G.: ¿El gusto va disminuyendo?

La profesora: sí.

N.G.: Cuidado con un niño que pierde el gusto de aprender, eso puede pasar si existe demasiado presión.

La profesora: Nicolas está aprendiendo lo que no aprendió en dos años en la otra escuela.

N.G.: otra vez hay que tomar en cuenta que no es como un niño de 8 años. Nicolas no aprendió muchas cosas durante sus primeros 3 a 4 años, tiene entonces varios vacíos en el aprendizaje, pero cuidado con presionarle para llenar esos vacíos...

¿Cuáles problemas usted (a la profesora) está encontrando con Nicolas, actualmente?

La profesora: falta de rapidez en las matemáticas, y no puede leer cuando hay más de dos sílabas y a veces me hace gritar para lograr que me obedezca, al igual que los otros niños.

N.G.: a fuerza de lo que me cuenta, usted se frustra y Nicolas también.

La profesora: sí.

N.G.: Nicolas se frustra porque se da cuenta que no lo hace bien. Hay que tratar de enseñarle de una manera no tan explícita porque, quizá, Nicolas no está todavía en esa etapa para lograrlo, y esto digo especialmente para los padres. Por ejemplo, para enseñarle los números se puede hacerlo en la casa, en la calle, contando sin ninguno propósito; por ejemplo contar jugando a la escondida...y tratar en la casa de hacer los deberes de una manera menos estricta... Pues, si pierde una lucha (el gusto de aprender) va a serle más difícil el ganar la otra. Nicolas está creciendo bien pero no hay que olvidar la parte social, necesita jugar, lo que no hizo en la edad de 3 a 4 años de edad, tiene que hacerlo ahora. Claro que hay que ponerle límites pero hay que proporcionarle las cosas que necesita en este momento.

Tú dices (a la profesora) que estás luchando para que Nicolas aprenda, dices también que gritas... Creo que gritas porque tú no logras hacer algo con Nicolas o con cualquier otro niño, es una autocrítica. Sin embargo, no debes

sentirte mal porque no logras enseñarle algo a Nicolas... A lo mejor tienes que pensar que Nicolas no está listo todavía para aprender lo que quieres.

La profesora: ¿"Por qué, desde hace poco, Nicolas no acuda a la escuela con alegría"?

N.G.: Por más buena profesora que seas, no vas a poder lograr cosas directamente. La parte académica no me preocupa, lo que sí me preocupa es que no viene con ganas en la escuela. Yo pienso que es una gran carga para Nicolas el repetir cosas que no puede hacer y, sobretodo, estar consciente de ello. Te propongo que "festeje" los logros, aun mismo si no hayan sido exactamente correctos, por ejemplo con las palabras de más de dos silabas. Un niño necesita entender 9 cosas positivas contra una negativa y no al contrario.

La profesora: cuando veo que Nicolas no puede, trato de cambiar de actividad para que no se canse.

N.G.: Y, otra cosa, trata de dictar tus clases con menos rigidez, y, muy importante, utiliza más el humor en clase, esto funciona.

La profesora: bueno. Última cosa: Nicolas se está a menudo tocando sus partes íntimas y eso le desconcentra.

N.B.: bueno, es normal que en las etapas de 2 a 3 años y de 7 a 8 años los niños van al descubrimiento de su cuerpo, que además provoca sensaciones agradables. Volvemos otra vez al desarrollo desarmónico de Nicolas: normalmente un niño de 6 a 7 años tiene adquirido un nivel de vergüenza, si se toca lo hará escondido. Nicolas todavía no tiene ese nivel de vergüenza, para él, no le indispone tocarse delante de otras personas. Hay que enseñarle que son sus partes íntimas y que no se las toca donde sea y delante de las personas.

Fin de la entrevista.

Anexo R: Informe escolar de la profesora V. G. de Nicolas, febrero de 2013**OBSERVACIONES**

Haciendo un análisis de los conocimientos con los que ingresó el Niño Nicolas Pralong a este establecimiento que básicamente eran de un nivel pre escolar a pesar de que en la escuela anterior se le otorgó el pase a tercer grado inadecuadamente, se ha venido trabajando con los conocimientos básicos en todas las áreas en especial las correspondientes a matemáticas y lenguaje, donde podemos apreciar un avance positivo tales como:

- Reconocimiento de abecedario y sus fonemas respectivos
- Reconocimiento de sílabas.
- Lectura y escritura de palabras.
- Toma de dictados.
- Vocalización.
- Reconocimiento de número y numeral hasta el 10
- Nociones de suma y resta.
- Reconocimiento del número anterior y posterior
- Reconocimiento del número mayor que, menor que e igual.
- Representación gráfica de conjuntos
- Manejo de la semirecta numérica.
- Otros.

Es obvio que en este aprendizaje, hemos encontrado la colaboración del niño, lo cual nos ha facilitado estos resultados.

Mas sin embargo, queremos aclarar que este aprendizaje obtenido corresponde a un nivel de Primero de Básica puesto que las bases del niño eran insuficientes para estar en el grado al que fue asignado.

Al niño se le ha evaluado de acuerdo a la capacidad y avance demostrados, por ende, las calificaciones obtenidas están de acuerdo a su nivel.

Anexo S: Extractos, traducidos del francés, del libro: “Le petit prince cannibale” (1990), de Françoise Levèvre, Actes Sud, Arles (Traducción libre de Michel Pralong, revisada)

Extractos del libro “**Le petit prince cannibale**”, traducido del francés, de **Françoise Lefèvre**, novelista y madre de cuatro hijos, uno de los cuales es autista. Ella nos habla en su libro sobre su hijo que empezó a hablar de una manera perfecta, de un día para el otro, a los seis años de edad, porque antes no había sentido la necesidad de hacerlo. Nos cuenta el combate incesante, agotador, entre la enfermedad de su hijo y su persona y, la manera, las estrategias para acercarse y llegar a él. Es un libro que me interpeló mucho, debido a la descripción de algunas situaciones sumamente parecidas que tuvimos y tenemos que afrontar con nuestro hijo, a pesar de que los rasgos autistas del hijo de la escritora sean más marcados que los de mi hijo; a continuación, los pasajes que me han marcado, más especialmente:

“Para mí, un niño autista, lo aprendí entrando en tu universo, es un poco el Pequeño Príncipe de Saint-Exupery. Un pequeño Príncipe que vive en otro planeta y que cuando empieza a hablar, pregunta mucho sobre la muerte. Quizá hace las buenas preguntas. Y encuentra, a veces, las buenas respuestas (p. 80). Para aprender a amar e intentar curar a un niño autista es mucho más simple el imaginarlo como un Pequeño Príncipe. Yo aprenderé tu lenguaje. Entraré en tu silencio. Olvidaré lo que creo saber. Te amaré. Te respetaré infinitivamente. Respetándote, los otros te respetan” (p. 87).

“Durante los cuatro años que acaban de terminar, tú me has tomado todo. No tengo ganas de nada. Ni amor, tampoco comida. Nada. Tú me has dejado totalmente desecada. Yo también empiezo a no hablar más. Es apaciguador el no decir nada... Tengo que aceptarlo, por fin, que me tomas todo y que me das casi nada. Abnegación total de mi vida. Mis pensamientos. Mis ritmos. Mi intimidad. Mi libertad. Parece que ya no río mucho. Es un doble exilio. De la novelista. De la madre de un Pequeño Príncipe autista que quiere salvar a su hijo. Un abismo donde se va toda mi energía, donde se tironea sobre cada uno de mis nervios. Pero yo escogí. Yo te escogí. Tengo que aceptar que debo

exasperarme menos por causa de tus crisis de violencia, esos abismos en los cuales caes a menudo” (p. 29).

“Tú respondes a muchas de mis preguntas pero tengo que plantearlas únicamente una sola vez, nunca repetirlas o tú vuelves a tu silencio. Una me quemaba los labios: “Cuando eras chiquito, ¿por qué no querías hablar y mascar?” Tú me das esta respuesta, verdadera clave de tu misterio: “Porque quería retornar a tu vientre...” (p. 30).

“Tú estabas, por momentos, demasiado tranquilo. Tú te sentías autosuficiente porque girabas, girabas las ruedas de tus pequeñas autos. Debo, entonces, sustraer de tu vista todos los objetos redondos, hélices, todas las ruedas que podrías hacer rodar (p. 36).

“Nadie sabe, ve, tampoco mide este tiempo que nosotros pasamos juntos. Nadie entiende, aun mismo cuando lo explico” (p. 33).

“El día que he entendido que tú estabas encerrado en esta locura silenciosa, que es el autismo, he también comprendido que sería a mí de sacarte de ahí” (p. 32).

“Pareces indiferente al mundo. Nunca sonrías. No manifiestas ninguno deseo. No sabemos si tienes hambre, frío, si estás enfermo. Parece que no entiendes. Puedes quedarte, durante horas, sentado o de pie en el mismo lugar” (p. 35).

“Yo creí perder la cabeza al luchar contra tu fuerza de oposición, tus rechazos, tus iras y sobre todo, tus gritos. Tus gritos me traspasaban el cerebro. Yo te habría matado, a veces, por provocarme tanto dolor, de aspirar con tus alaridos toda mi poesía. Mis pensamientos. Mi buena voluntad. Todo mi amor. Mi incansable amor por ti. Tú te llevabas todo y no me dabas nada. Tú empleabas toda tu energía para dar nada a cambio. Habría podido matarte para que pares de dar alaridos así, me estabas volviendo loca. Me serví de todo para que pares esos gritos estridentes, repetitivos, que eran como una tortura. Para alcanzarte, para que me veas, me serví de mis manos, de mis cabellos que son largos, de mi boca, de mi lengua. Del agua tibia. De la ducha. Del perfume. De Mozart. De mis brazos, de mis lágrimas. Del mousse de chocolate. De mis

dientes. De mi aliento. De mi fuerza. Te clavo al suelo, te monto y te mantengo por tus muñecas y espero que no grites más” (p. 42).

“Difícil para los demás el entender que tu gritabas de sufrimiento y no de ira, como la vez donde viste mis zapatos desparejados porque una argolla de mi zapato se había caído. Yo mismo tardé mucho en detectar este sufrimiento, luego aceptarlo. Tú no soportas que los objetos puedan cambiar de lugar. La cosa infinitivamente pequeña que nadie vio jamás, tú la has notado” (p. 46).

“Entre los siquiátras, de quienes siempre desconfié, así como de los demás que reconocen una enfermedad solamente si ella está sancionada, dramatizada por un tratamiento médico o una estancia en el hospital, nunca me sentí desanimada. Al contrario, resultó estimulante el caminar contra todos, por fuera de los caminos hechos, segura, absolutamente segura de ganar. Siempre he sacado mis fuerzas en la adversidad. Por supuesto que yo llevaría una vida más fácil para mí si tú hubieses ido a un hospital del día y habrías estado oficialmente catalogado como un niño autista, difícil, inadaptado, enigmático, como se dice púdicamente. Yo hubiera recibido miles de “pésames”, miles atenciones” (p. 47).

“Desde el jardín de infantes que frecuentabas, la presión era muy fuerte. Un niño que habla temprano, en la mirada de la gente y de las instituciones, es inteligente. Un niño que se calla, indispone. La fuerza del silencio impresiona. Nadie, hasta el presente, tuvo un real deseo de entrar en tu silencio. Quieren que tú hables, que tú repitas sus tonterías. Tu mutismo les molesta pero, más todavía, tu obstinación en retenerte de hablar. Te aíslan en el fondo del aula, es su método” (p. 70).

“Vivir contigo, luchar contra esta enfermedad, es renunciar a todo. Tú entiendes. A TODO. El amor. La poesía. El deseo. La calma. Olvidamos la voluptuosidad. Tus accesos de rabia estallan donde sea. Tu puedes tomar como rehén a una calle, un barrio, un almacén y, no hablo de nosotros en la casa” (p. 73).

“Cuando estamos en la fila de un almacén, tú dentro del coche de las compras, no soportas que saque la mercancía para presentarla en el mostrador. Trato de

explicar que la cajera hace su trabajo y desvío la atención sobre su interesante calculadora, pues tú te apasionas por los artilugios electrónicos. Si no lo logro, tú amenazas a la multitud de consumidores, de donde llueven desagradables reflexiones... Te cojo la mano para pasármela sobre mi mejilla y te digo: "Recuérdate de nuestras canciones. Recuérdate de nuestros paseos en el bosque. Despiértate, te amo". Tú tomas un aspecto grave y leo en tu mirada un reconocimiento. Como si tú entendieses todo lo que hacemos juntos. Lo que jugamos juntos. Contra todos ellos. Porque luego serán los mismos, los que te obstruirán el camino. Serán ellos, los que rechazaron tu inserción en la escuela. Son ellos, los que ya hablan de ponerte en un centro "especializado". Son ellos, los que te muestran del dedo y que no buscan entenderte. Son ellos, los que de todas maneras NO TE AMAN. ¡Entonces, adelantémoslos, S.!" (pp. 73 – 76).

"Debo luchar contra tus profesores. No quieren tomar nada en cuenta sobre las particularidades de un niño, cualquier que éste sea. Insisten, por ejemplo, para que hagas esos paseos llamados "suporte pedagógico" en grupo, que para ti no tienen ninguna significación. Tu problema en la escuela es la vulnerabilidad. Si unos niños se ligan contra ti para darte una paliza, tú te dejas hacer. Tengo que poner en guarda a tus profesores sobre tu debilidad. Pareces tan normal que nadie considera protegerte. Es el precio del "éxito" de tu integración en una escuela no especializada." (p. 131).

"Cuando un tema te interesa, no paras de preguntar. Tú eres un pequeño hombre con una memoria fenomenal. Tú retienes todo lo que te explicamos. Entonces ¿"por qué estos accesos de rabia y casi locura"? (p. 77)

"Nunca he diferido un abrazo, un beso. Mesmo en medio de la gente, lo veo normal, que puedas "escalarme" como si fuera un árbol donde encuentras un refugio. Puede parecer un poco ingenuo a algunos, pero siempre he pensado que podría curarte a fuerza de abrazos, de caricias, de piel contra piel. Siempre he podido hablar el lenguaje de los cuerpos" (p. 79).

"Si quiero dejar reposar en ti la calma, la alegría de vivir, el deseo de aprender, debo yo también volver a encontrar la calma, la alegría de vivir, el deseo de aprender" (p. 79).

“He aprendido tanto contigo. Gracias a ti. Tú me has modificado profundamente. De una cierta manera, tú me has convertida en una mejor persona. O nosotros caíamos en la rabia y la impotencia o nos peleábamos, a veces, el uno contra el otro y buscábamos, en el dédalo complicado de tu cerebro, millar de caminos posibles” (p. 79).

“Existe frente a ti, de parte de algunos adultos, una especie de violencia. Cuando tú cumples algo correctamente no aceptan que rechaces ejecutarla una vez más y que te quedes como un pedazo de madera, sordo a toda orden. Tú pareces tan “normal”, que muchas personas te toman como un simulador. Hasta que seas capaz de defenderte, yo te serviré de escudo. Siempre estuve encantada en el papel de escudo” (p. 79).

“Con su voz calmada, el odontólogo te pide abrir la boca. Afectado por la sorpresa, tú te ejecutas. Tendrá exactamente treinta segundos para sacar un poco de sarro de entre tus incisivos. El médico reitera su demanda, pero tú muerdes tus labios obstinadamente. Tu mirada se apaga” (p. 109).

“Afin de evitar escándalos fuera de la casa, habrá que jugar sin cesar contigo. Habrá que jugar a ser otra y que me diriges a ti como si fueras otro. Juegos y ternura son las dos matrices en las cuales tú te sacias incansablemente. Yo no me pregunto sobre las consecuencias. Lo esencial para mi es avanzar. Estoy a menudo exasperada de convertirme en una bruja, una enana, un perro, un robot. Es la única manera de obtener de ti las cosas las más elementales, como por ejemplo, bajar de un automóvil” (p. 109).

“Hay que, ahora, hacer ceder los dos últimos bastiones: el rechazo a defecar y el miedo irrazonable de los globos. He puesto un cierto tiempo para establecer la relación entre globos y defecación. Hasta los siete años rechazabas ir al baño y esta actitud complico bastante nuestra existencia. Nunca me lo pedías. Yo aguardaba que el deseo se manifieste en tu rostro. A menudo, llegaba demasiado tarde. Tú te manchabas en todos los lugares. Jardines, almacenes, piscina. Teníamos que quitar los lugares, prestamente. Estaba siempre obligada a salir con frascos de perfume, pañuelos, una bolsa plástica para poner la ropa sucia y una para la ropa limpia, incluidos los zapatos. Entrabas en un gran pánico cuando veías un globo. Si era en un almacén, tú te

refugiabas en dirección a una salida, como si hubiera fuego. Si era en el exterior, tu gritaba ocultándote contra mí". Fue en un día que estabas, desde mucho tiempo sentado en el baño, yo desesperada, que lanzaste al aire tu voz: ¿"Di mamá, cuando empujo, los pulmones pueden estallar"?, ¿pueden estallar como unos globos"?. Mi pequeño hijo, tan valiente, acaba de decirme lo que arriesgó para darme esta llave. Su vida. Sí, su vida pues temía tanto estallar como una nave especial, como un globo... Es como una bendición en pleno cielo, un viaje en ingravidez. Yo sé que tú no tienes planeta y que yo soy tu tierra. Tengo todavía muchas fuerzas y tu oyes, no te soltaré la mano ni un segundo" (p. 124 y p. 133).

"A veces tengo miedo. Yo siento que mis fuerzas disminuyen. Mi energía se está evaporando. Tengo miedo de no poder amarte más. No tengo más reservas de amor. Ya no puedo abrir más mis brazos. Tú me hiciste demasiado. Estoy resentida. Estoy resentida de socavar mi vida hasta este punto. De helar mi vida. Yo no resiento nada. A fuerza de dominar, tengo la impresión de desencarnarme. Tengo consciencia que estoy perdiendo todos los deseos. La noción misma del placer me quita. Yo navego en aguas peligrosas. Yo vago en la neblina. Yo lo sé. No me importa. Yo no moriré sin alcanzarte" (p. 125).

"Estoy harta de tu autismo. De tu manera de taparte los oídos, dando alaridos cada vez que se dirigen a ti. Estoy harta de estos objetos inanimados a los cuales pareces atribuir poderes sobrenaturales, de esos extraños movimientos de tus manos, que haces en el espacio, como si tú te dirigieses a seres invisibles. Tú me tomas toda mi vida y no me das nada. ¡Cabrón! Estoy harta que nunca sonrías. No conozco a nadie que se quedaría una media jornada contigo. Tengo el cerebro aplastado, recalcinado por tus gritos y tu voz monocorde repitiendo siempre las mismas sílabas, las mismas palabras, con el mismo tono. Suplicio de la gota de agua. Yo no te dejo construir tu torre infernal, jamás. Yo nunca te dejo encerrarte en ella. Yo socavo esa base inmediatamente. No he leído libros sobre el autismo, mi instinto me dice NO. Yo siento a sus autores pesimistas, derrotistas. No quiero que echen a perder mi bella fe. Mi rabia de vencer. No quiero que seas como los demás, pues para mi eres UNICO. Siempre entré en tu mundo. Es la única manera de hacértelo

quitar. No es tan complicado, basta tomar su tiempo para restablecer el contacto que tú te empañaste en cortar. Lo más difícil para mí no es el entrar en tu mundo, sino extraerte de él, porque hay que salir de él para hacer otras cosas. Lo más complicado es reintegrarse a nuestro mundo, después de una tal comunión, de tales efusiones en el silencio y de soportar tus gritos” (p. 126).

“En el fondo, a mí jamás me gustó la libertad, sin duda porque yo no creo que jamás estemos libres. Con mis hijos, yo me habré ocasionado muchas coacciones. Pero tengo la impresión de haber elegido. Quizá es eso la libertad: escoger sus coacciones. Me parece que está dentro del orden de las cosas el haber luchado contra el autismo de mi hijo. Estoy hecha para la guerra de desgaste. Yo puedo resistir mucho tiempo” (p. 130).

“Tengo mis dos hijas, las mayores, casi huidas. Con mis dos hijos pequeñitos yo vuelvo a descubrir los gestos inagotables, los despiadados horarios. El cuerpo desamparado por deber dividirse. Hacer todo. Cumplir todo al mismo tiempo. No caer. Mantenerse en buena salud. Prohibirse de sentir el cansancio, ni mostrarlo. Me requieren todo, pero no cambiaría mi lugar por nada en el mundo” (p. 143).



Imagen 17: Nicolas posando por una foto de la escuela