

Guiando pasos, Iluminando vidas:


CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON TEA Y SUS FAMILIAS

Sara Esperanza Lucero Revelo
Verónica de las Mercedes Caranqui Sánchez
Játiva Ávila Dalma Joselyn
Santiago Andrés Otero-Potosi
Emperatriz Fuertes Narváez

*Esta obra se desarrolló en el Instituto
Superior Tecnológico Liceo Aduanero.*



Atena
Editora
Año 2024



Guiando pasos, Iluminando vidas:

CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON TEA Y SUS FAMILIAS

Sara Esperanza Lucero Revelo
Verónica de las Mercedes Caranqui Sánchez
Játiva Ávila Dalma Joselyn
Santiago Andrés Otero-Potosi
Emperatriz Fuertes Narváez

*Esta obra se desarrolló en el Instituto
Superior Tecnológico Liceo Aduanero.*



Atena
Editora
Año 2024

Editora jefe

Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira

Editora ejecutiva

Natalia Oliveira

Asistente editorial

Flávia Roberta Barão

Bibliotecario

Janaina Ramos

Proyecto gráfico

Ellen Andressa Kubisty

Luiza Alves Batista

Nataly Evilin Gayde

Thamires Camili Gayde

Imágenes de portada

iStock

Edición de arte

Luiza Alves Batista

2024 por *Atena Editora*

Copyright © *Atena Editora*

Copyright do texto © 2024 Los autores

Copyright de la edición © 2024 *Atena*

Editora

Derechos de esta edición concedidos a

Atena Editora por los autores.

Open access publication by *Atena*

Editora



Todo el contenido de este libro tiene una licencia de Creative Commons Attribution License. Reconocimiento-No Comercial-No Derivados 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0).

El contenido del texto y sus datos en su forma, corrección y confiabilidad son de exclusiva responsabilidad de los autores, y no representan necesariamente la posición oficial de *Atena Editora*. Se permite descargar la obra y compartirla siempre que se den los créditos a los autores, pero sin posibilidad de alterarla de ninguna forma ni utilizarla con fines comerciales.

Todos los manuscritos fueron previamente sometidos a evaluación ciega por pares, miembros del Consejo Editorial de esta editorial, habiendo sido aprobados para su publicación con base en criterios de neutralidad e imparcialidad académica.

Atena Editora se compromete a garantizar la integridad editorial en todas las etapas del proceso de publicación, evitando plagios, datos o entonces, resultados fraudulentos y evitando que los intereses económicos comprometan los estándares éticos de la publicación. Las situaciones de sospecha de mala conducta científica se investigarán con el más alto nivel de rigor académico y ético.

Consejo Editorial**Ciencias Humanas y Sociales Aplicadas**

Prof. Dr. Adilson Tadeu Basquerote Silva – Universidade para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí

Prof. Dr. Alexandre de Freitas Carneiro – Universidade Federal de Rondônia

Prof. Dr. Alexandre Jose Schumacher – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Paraná

Profª Drª Aline Alves Ribeiro – Universidade Federal do Tocantins

Prof. Dr. Américo Junior Nunes da Silva – Universidade do Estado da Bahia
Profª Drª Ana Maria Aguiar Frias – Universidade de Évora
Profª Drª Andréa Cristina Marques de Araújo – Universidade Fernando Pessoa
Prof. Dr. Antonio Carlos da Silva – Universidade de Coimbra
Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Prof. Dr. Antonio Gasparetto Júnior – Instituto Federal do Sudeste de Minas Gerais
Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília
Prof. Dr. Arnaldo Oliveira Souza Júnior – Universidade Federal do Piauí
Prof. Dr. Carlos Antonio de Souza Moraes – Universidade Federal Fluminense
Profª Drª Caroline Mari de Oliveira Galina – Universidade do Estado de Mato Grosso
Prof. Dr. Christopher Smith Bignardi Neves – Universidade Federal do Paraná
Prof. Dr. Crisóstomo Lima do Nascimento – Universidade Federal Fluminense
Profª Drª Cristina Gaio – Universidade de Lisboa
Prof. Dr. Daniel Richard Sant’Ana – Universidade de Brasília
Prof. Dr. Deyvison de Lima Oliveira – Universidade Federal de Rondônia
Profª Drª Dilma Antunes Silva – Universidade Federal de São Paulo
Prof. Dr. Edvaldo Antunes de Farias – Universidade Estácio de Sá
Prof. Dr. Eloi Martins Senhora – Universidade Federal de Roraima
Prof. Dr. Elson Ferreira Costa – Universidade do Estado do Pará
Profª Drª Eufemia Figueroa Corrales – Universidad de Oriente: Santiago de Cuba
Profª Drª Fernanda Pereira Martins – Instituto Federal do Amapá
Profª Drª Geuciane Felipe Guerim Fernandes – Universidade Estadual de Londrina
Prof. Dr. Gustavo Henrique Cepolini Ferreira – Universidade Estadual de Montes Claros
Prof. Dr. Humberto Costa – Universidade Federal do Paraná
Profª Drª Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionale delle Figlie de Maria Ausiliatrice
Prof. Dr. Jadilson Marinho da Silva – Secretaria de Educação de Pernambuco
Prof. Dr. Jadson Correia de Oliveira – Universidade Católica do Salvador
Prof. Dr. Joachin de Melo Azevedo Sobrinho Neto – Universidade de Pernambuco
Prof. Dr. João Paulo Roberti Junior – Universidade Federal de Santa Catarina
Prof. Dr. Jodeylson Islony de Lima Sobrinho – Universidade Estadual do Oeste do Paraná
Prof. Dr. José Luis Montesillo-Cedillo – Universidad Autónoma del Estado de México
Profª Drª Juliana Abonizio – Universidade Federal de Mato Grosso
Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense
Prof. Dr. Kárpio Márcio de Siqueira – Universidade do Estado da Bahia
Profª Drª Kátia Farias Antero – Faculdade Maurício de Nassau
Profª Drª Keyla Christina Almeida Portela – Instituto Federal do Paraná
Profª Drª Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins
Profª Drª Lisbeth Infante Ruiz – Universidad de Holguín
Profª Drª Lucicleia Barreto Queiroz – Universidade Federal do Acre
Prof. Dr. Lucio Marques Vieira Souza – Universidade do Estado de Minas Gerais
Prof. Dr. Luis Ricardo Fernandes da Costa – Universidade Estadual de Montes Claros
Profª Drª Marcela Mary José da Silva – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Marcelo Pereira da Silva – Pontifícia Universidade Católica de Campinas
Prof. Dr. Marcelo Pereira da Silva – Pontifícia Universidade Católica de Campinas
Profª Drª Maria Luzia da Silva Santana – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Profª Drª Marianne Sousa Barbosa – Universidade Federal de Campina Grande

Prof. Dr. Miguel Rodrigues Netto – Universidade do Estado de Mato Grosso
Profª Drª Mônica Aparecida Bortolotti – Universidade Estadual do Centro Oeste do Paraná
Profª Drª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. Pablo Ricardo de Lima Falcão – Universidade de Pernambuco
Profª Drª Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof. Dr. Pedro Henrique Máximo Pereira – Universidade Estadual de Goiás
Profª Drª Rita de Cássia da Silva Oliveira – Universidade Estadual de Ponta Grossa
Prof. Dr. Rui Maia Diamantino – Universidade Salvador
Profª Drª Sandra Regina Gardacho Pietrobbon – Universidade Estadual do Centro Oeste
Prof. Dr. Saulo Cerqueira de Aguiar Soares – Universidade Federal do Piauí
Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
Profª Drª Vanesa Bárbara Fernández Bereau – Universidad de Cienfuegos
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande
Profª Drª Vanessa Freitag de Araújo – Universidade Estadual de Maringá
Profª Drª Vanessa Ribeiro Simon Cavalcanti – Universidade Federal da Bahia
Universidade de Coimbra
Prof. Dr. William Cleber Domingues Silva – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme – Universidade Federal do Tocantins

Guiando pasos, iluminando vidas: calidad de vida de niños con TEA y sus familias

Diagramación: Ellen Addressa Kubisty
Corrección: Jeniffer Paula dos Santos
Indexación: Amanda Kelly da Costa Veiga
Revisión: Los autores

Datos de catalogación en publicación internacional (CIP)

G943 Guiando pasos, iluminando vidas: calidad de vida de niños con TEA y sus familias / Sara Esperanza Lucero Revelo, Verónica de las Mercedes Caranqui Sánchez, Játiva Ávila Dalma Joselyn, et al. – Ponta Grossa - PR: Atena, 2024.

Otros autores
Santiago Andrés Otero-Potosi
Emperatriz Fuertes Narváez

Formato: PDF
Requisitos del sistema: Adobe Acrobat Reader
Modo de acceso: World Wide Web
Incluye bibliografía
ISBN 978-65-258-2972-2
DOI: <https://doi.org/10.22533/at.ed.722241110>

1. Trastornos del espectro autista. 2. Salud. I. Revelo, Sara Esperanza Lucero. II. Sánchez, Verónica de las Mercedes Caranqui. III. Joselyn, Játiva Ávila Dalma. IV. Título. CDD 616.85882

Preparado por Bibliotecario Janaina Ramos – CRB-8/9166

Atena Editora
Ponta Grossa – Paraná – Brasil
Telefone: +55 (42) 3323-5493
www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br

DECLARACIÓN DE LOS AUTORES

Los autores de este trabajo: 1. Certifican que no tienen ningún interés comercial que constituya un conflicto de interés en relación con el artículo científico publicado; 2. Declaran haber participado activamente en la construcción de los respectivos manuscritos, preferentemente en: a) Concepción del estudio, y/o adquisición de datos, y/o análisis e interpretación de datos; b) Elaboración del artículo o revisión para que el material sea intelectualmente relevante; c) Aprobación final del manuscrito para envío; 3. Acreditan que los artículos científicos publicados están completamente libres de datos y/o resultados fraudulentos; 4. Confirmar la cita y la referencia que sean correctas de todos los datos e interpretaciones de datos de otras investigaciones; 5. Reconocen haber informado todas las fuentes de financiamiento recibidas para la realización de la investigación; 6. Autorizar la publicación de la obra, que incluye las fichas del catálogo, ISBN (Número de serie estándar internacional), D.O.I. (Identificador de Objeto Digital) y demás índices, diseño visual y creación de portada, maquetación interior, así como su lanzamiento y difusión según criterio de Atena Editora.

DECLARACIÓN DEL EDITOR

Atena Editora declara, para todos los efectos legales, que: 1. Esta publicación constituye únicamente una cesión temporal del derecho de autor, derecho de publicación, y no constituye responsabilidad solidaria en la creación de manuscritos publicados, en los términos previstos en la Ley. sobre Derechos de autor (Ley 9610/98), en el artículo 184 del Código Penal y en el art. 927 del Código Civil; 2. Autoriza y estimula a los autores a suscribir contratos con los repositorios institucionales, con el objeto exclusivo de difundir la obra, siempre que cuente con el debido reconocimiento de autoría y edición y sin fines comerciales; 3. Todos los libros electrónicos son de acceso abierto, por lo que no los vende en su sitio web, sitios asociados, plataformas de comercio electrónico o cualquier otro medio virtual o físico, por lo tanto, está exento de transferencias de derechos de autor a los autores; 4. Todos los miembros del consejo editorial son doctores y vinculados a instituciones públicas de educación superior, según recomendación de la CAPES para la obtención del libro Qualis; 5. No transfiere, comercializa ni autoriza el uso de los nombres y correos electrónicos de los autores, así como cualquier otro dato de los mismos, para fines distintos al ámbito de difusión de esta obra.

Este libro tiene una perspectiva interdisciplinaria, el cual puede ser una guía para padres, docentes y profesionales de la salud. A partir una perspectiva médica establecería el contexto desde la analogía del viaje de la niña con TEA a través de los descubrimientos y tratamientos, subrayando la importancia de un enfoque integral y colaborativo en la atención de esta condición. Asumiendo como un reto desde una comunidad terapéutica y los padres.

Esta obra da pautas para comprender y abordar el Trastorno del Espectro Autista (TEA) desde una visión integral e interdisciplinaria. En este documento sensibiliza desde la importancia de la atención oportuna y comprendiendo la complejidad de este trastorno y cómo afecta a cada individuo de manera única y a su ambiente familiar, esto implica un enfoque personalizado en términos de diagnóstico, tratamiento y psi coeducación a padres y cuidadores.

Desde la perspectiva médica, es fundamental la identificación de los factores genéticos, neurológicos y ambientales que contribuyen al desarrollo del TEA, así como la importancia de la detección temprana y la intervención precoz.

Además, este estudio de caso presenta un enfoque holístico en el tratamiento del TEA, donde presenta no solo intervenciones médicas, sino también terapias conductuales, educativas y de apoyo. Es fundamental la colaboración entre profesionales de la salud, educadores, terapeutas y familias para brindar un tratamiento integral a la niña con TEA.

Además, el libro presenta estrategias de manejo integral desde la comunidad terapéutica y los padres, para el manejo del caso con TEA. Donde como médico mencionaría que es fundamental la humanización de la medicina. Entendida esta como una "práctica clínica que precisa compasión, cortesía, piedad y ternura con los pacientes y sus familiares, con los compañeros, con los gestores y con uno mismo, sabiendo que la decisión médica óptima" (Gutierrez-Fernández, 2017)

Estas humanizaciones en los casos de inclusión son de trascendental importancia, de toda la comunidad terapéutica, por tanto, este libro es una herramienta valiosa, para quienes viven esta situación. Y para todo el equipo interdisciplinario que manejan dichos casos.

Mc.Dario Sánchez L.

1 de mayo de 2024

UN VIAJE PARA ILUMINAR VIDAS	1
PAUTAS DE SENSIBILIZACIÓN EN CADA REALIDAD HUMANA.....	2
HISTORIA MÉDICA: EL VIAJE DE UNA NIÑA CON TEA A TRAVÉS DE LOS DESCUBRIMIENTOS Y TRATAMIENTOS	5
DESCRIPCIÓN DEL ENTORNO FÍSICO	6
Trabajo personalizado	7
CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LA COMUNIDAD	8
DESCRIPCIÓN DE LOS CUIDADORES O PROFESIONALES INVOLUCRADOS EN LA EDUCACIÓN DE LA NIÑA	8
Horario de Terapias de lunes a sábado	9
Horario de clases	10
TERAPIAS	10
AMBIENTE FÍSICO	12
AMBIENTE SOCIAL	13
AMBIENTE EMOCIONAL	14
DESARROLLO Y EDUCACIÓN EN LA PRIMERA INFANCIA.....	15
Participación en actividades de aprendizaje	15
Apoyo y orientación de los adultos en el aprendizaje	15
Desarrollo de habilidades sociales y emocionales	15
Atención a la Inclusión en el Aprendizaje	15
EXPLORANDO LOS DESAFÍOS: UN ANÁLISIS DEL PROBLEMA A TRAVÉS DE LA INTERROGACIÓN	16
Razón detrás del estudio de caso: Justificando la Relevancia y el Impacto.....	17
Rompiendo Moldes: Un Estudio de Caso Innovador y Revelador	17
Navegando por Diversos Horizontes: Explorando Enfoques Teóricos.....	17
Conocimiento: Psi coeducación y el Marco de Referencia en Perspectiva....	17
Teoría y la práctica: un marco conceptual para la comprensión	18
Cuerpo calloso.....	18

Agenesia de cuerpo calloso	19
Síndrome de West	19
Epilepsia refractaria	20
Causas de la Epilepsia y manejo	20
Autismo Atípico.....	21
Explorando la Eficacia: El Impacto de las Estrategias para Padres en el Contexto Familiar y autogestión	21
Marco Regulatorio: Fundamentos Legales y Directrices para la Acción.....	22
Fortaleciendo el acompañamiento para Padres de Niños con Trastorno del Espectro Autista.....	22
Metas Detalladas para el Acompañamiento de Padres de Niños con TEA.....	22
Metodología para Explorar el Acompañamiento en Casos de TEA.....	23
Sondeando Experiencias a Padres en el Contexto del TEA.....	24
Explorando Hallazgos: Resultados y Análisis en Profundidad	25
Lenguaje Sencillo y Claro	25
Material Didáctico y Concreto	26
Herramientas Tecnológicas.....	26
Autoaprendizaje.....	27
Perspectivas y Reflexiones Finales: Conclusiones del Estudio	34
ESTRATEGIAS PARA APOYAR A NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	35
ESTRATEGIAS IMPACTANTES PARA LA INCLUSIÓN DE NIÑOS CON TEA EN EL AULA.....	36
Imitación de sonidos de animales.....	36
ESTRATEGIAS PRÁCTICAS PARA PADRES DE NIÑOS CON TEA.....	41
REFERENCIAS	45
SOBRE LOS AUTORES.....	47

UN VIAJE PARA ILUMINAR VIDAS



Figura 1 Imagen representativa de una niña con la posibilidad de navegar en el mar de la vida, *misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer*

En el TEA y todas las dificultades asociadas a cada caso, son como las olas del mar, muchas veces inesperadas y de tormentas repentinas, esto puede ser un desafío constante en esta travesía del mar de la vida.

Donde cada uno es el capitán, en el mar de la vida, que navega en alta mar, en medio de las olas tranquilas pero impredecible, tanto como padre, madre, hermano, amigo o profesional. Es allí donde en las diferentes circunstancias de la vida y desde el rol que te corresponda, eres el capitán, por tanto, la habilidad, conocimiento y el unirse a un equipo para enfrentar los diferentes problemas, son un recurso valioso, donde en muchas ocasiones necesitas aprender a pedir ayuda.

En consecuencia, en el manejo del TEA, se requiere tratamiento médico, apoyo emocional y planificación cuidadosa de los diferentes especialistas, padres y docentes, inclusive los compañeros de aula también van en ese barco, los cuales necesitan orientación para apoyar a su compañero o compañera.

También se puede decir, es un reto de los padres y especialistas, docentes, preparar a quien tiene TEA, para que sea el capitán de su proyecto de vida a pesar de las tormentas, para que pueda disfrutar de un navegar con destreza a través de las aguas turbulentas, aprendiendo a navegar con seguridad, enfrentando los desafíos que presenta esta condición de inclusión.

PAUTAS DE SENSIBILIZACIÓN EN CADA REALIDAD HUMANA



Figura 2 Imagen representativa de Navegar en medio de tormentas y desafíos es un reto de valientes, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Realidades que van más allá de las fronteras, donde muchas familias de diferentes partes del mundo conviven con una hija o hijo con el Trastorno del Espectro Autista (TEA) y otros problemas asociados.

Esta situación vale comparar con un navegar en aguas profundas y desconocidas, las corrientes impredecibles de estas condiciones pueden influir en cada aspecto de la vida familiar, donde muchas veces no se sabe cómo reaccionar, si no se ha educado en el tema del problema.

Es por eso que para estas familias, es como despertar a un nuevo día y encontrarse, frente a un horizonte de incertidumbre, en que cada jornada, llega con desafíos, retos y oportunidades, para lo cual necesita tomar de decisiones y manejo de la autorregulación cognitivo emocional, fundamental en la comprensión y manejo del problema, que de acuerdo a Lucero (2015) implica establecer estrategias cognitivo emocionales, tales como la autoconciencia, autogestión, gestión relacional y conciencia social, frente al manejo de la ira, manejo de la gratificación, dimensiones fundamentales para manejar situaciones de riesgo y conflictos en el diario vivir de la niña y la niña en situación de inclusión.

Solo cuando los padres logran comprender los diversos matices y el impacto en cada caso de TEA, las familias vislumbran el panorama complejo de necesidades, fortalezas, de patrones de comportamiento repetitivos.

Este conocimiento puede lograr fortalecer la comunicación y las interacciones sociales, cada día. Siendo esta una oportunidad para comprender y apoyar a sus hijos con dificultades, en el desarrollo del proyecto de vida personal, el cual es un viaje único hacia el crecimiento y la realización personal, donde el tiempo es apremiante en la estimulación y ayuda.

Por tanto, este viaje, está lleno de giros y vueltas, donde las familias, a más de enfrentar desafíos prácticos del cuidado físico y médico de su hija en situación de inclusión, también tienen retos de manejo cognitivo emocional y social en la realidad de vida diaria.

Es un viaje donde la incertidumbre del futuro se entrelaza con la esperanza firme y el amor inquebrantable, asumiendo los riesgos de un viaje que está marcado por la perseverancia, la fe y la fuerza interior que transmite optimismo a sus hijos con dificultad.

Este tipo de familias son dignas de admiración, por su capacidad de resiliencia y el amor incondicional. Quienes están en continúa búsqueda, de una vida plena y significativa, para sus hijos. Cada realidad es compleja y multifacética.

Por la necesidad de dar lo mejor a sus hijos, se vuelven creativos en la identificación de estrategias de manejo, de recursos de apoyo y son solidarios con otros padres que enfrentan casos similares como en el caso de la familia Caranqui quienes aprovechan cada oportunidad para compartir sus experiencias en el manejo del caso de su hija.

Quizá esto se da cuando las familias aceptan la realidad de sus hijos, en situación de discapacidad, comprendiendo cada síntoma, cada dificultad, sorteando obstáculos, reconocen su fuerza y determinación en medio de la adversidad. Se vuelven proactivos alejándose de la victimización y confusión.

Por tanto, para dar unas pautas de psi coeducación desde experiencias de una familia que acepta la realidad de su hija y ha aprendido a sortear las dificultades y a asumir los retos del día. el libro presenta un estudio de caso ejemplo para otros padres que se encuentran en circunstancias parecidas.

Se inicia con un análisis médico detallado de una niña de 6 años y 7 meses que ha enfrentado una compleja serie de desafíos de salud desde su nacimiento, al ser diagnosticada inicialmente con Agenesia de cuerpo caloso.

A los 6 meses, se le diagnosticó Síndrome de West, y a los 3 años, se identificó con autismo atípico. A pesar de múltiples evaluaciones, en la actualidad carece de un diagnóstico específico, pero las malformaciones cerebrales evidentes, como la agenesia de cuerpo caloso, lóbulo frontal izquierdo reducido y un ligero alisamiento en el lado izquierdo del cerebro, han generado una Epilepsia de difícil control.

Dada la falta de opciones de educación inclusiva en la provincia y las experiencias negativas previas en la escolarización formal, los padres han tomado la decisión de educar a su hija en el hogar a través del homeschooling, agravando la necesidad de apoyo para los padres que enfrentan las complejidades asociadas con el Trastorno del Espectro Autista (TEA).

En este contexto, se ha diseñado una encuesta dirigida a 10 padres con hijos que comparten el diagnóstico mencionado anteriormente, con el objetivo de identificar, analizar y posteriormente desarrollar estrategias específicas dentro del proceso de enseñanza-aprendizaje

HISTORIA MÉDICA: EL VIAJE DE UNA NIÑA CON TEA A TRAVÉS DE LOS DESCUBRIMIENTOS Y TRATAMIENTOS

Criterios de detección temprana del TEA es fundamental desde la interdisciplinariedad para “definir el autismo, observar, si comienza antes del año y medio de edad del niño, un desarrollo social alterado y desarrollo lingüístico retrasado, pautas de juego estereotipadas y con resistencia al cambio se puede estar hablando de un posible autismo”. (Vargas, 2024)

Una niña de 6 años 7 meses, perteneciente a una familia nuclear. Quien presenta las siguientes características:

Prenatal: El médico tratante emite el diagnóstico de Dilatación Ventricular Cerebral e Hipoplasia de cuerpo calloso. A continuación, por medio de investigaciones realizadas con sus respectivos autores detallaremos los conceptos, causas, características e intervención a realizar a niños con esta malformación.

Parto: A petición del Neuropediatra se realiza parto por cesárea con indicaciones específicas (adjunto documento) por lo que, el nacimiento de la niña no tuvo contratiempos mayores.

Postnatal: En el desarrollo evolutivo de la niña y bajo diagnóstico médico con características no adecuadas a la evolución de su desarrollo, se muestra retraso en ámbitos cognitivos, tales como:

- Sentarse, gatear o caminar más tarde que otros niños
- Dificultad para hablar
- Periodo de atención corto; incapacidad para recordar cosas
- Falta de curiosidad
- Problemas para entender las reglas sociales o las consecuencias del comportamiento.
- Problemas para pensar lógicamente
- Comportamiento infantil que persiste en los años preescolar y escolar.
- Falta de habilidades adaptativas/de autoayuda apropiadas para la edad

Lo cual no permite un avance de su aprendizaje y de su progreso evolutivo; siendo así, que en las resonancias realizadas a los 6 meses de edad y posteriormente a los 5 años 11 meses de edad el informe indica, una agenesia de cuerpo calloso, lóbulo frontal izquierdo reducido y un ligero alisamiento de la parte izquierda del cerebro, desencadenando un síndrome de West.

DESCRIPCIÓN DEL ENTORNO FÍSICO



Figura 3 Imagen representativa de una niña en el campo, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Hogar: Con una distribución adecuada que permite la realización de actividades cotidianas del diario vivir en el hogar. La vivienda posee 3 habitaciones destinadas exclusivamente para la niña.

Primera habitación, para dormir con sus respectivos juguetes (consta de una cama, armario y cestas con juguetes como muñecas, juegos de té, cocina, peluches, carros, tractores, etc.)

Segunda habitación, para terapias que recibe en casa (consta de juegos didácticos como rompecabezas, cuentos, plastilina, pintura, pinceles, arena, hojas, colores, lápices, crayones, material sensorial, etc. la habitación tiene un armario y una mesa infantil con su silla, el suelo está cubierto por fomix de colores con figuras de números y objetos.)

Tercera habitación, para sus estudios (consta de una mesa de madera infantil con 4 sillas pequeñas, un archivador de plástico y un mueble de madera empotrado en la parte superior de la pared, como material escolar tiene los libros de 2º de básica del Ministerio de Educación del Ecuador así como, unos libros del mismo año escolar traídos de España, como se trabaja por el método Montessori tenemos la caja de los fonemas elaborada en madera y en cada cajón del fonema está un objeto que empieza su nombre con el fonema, hay cajas sensoriales con granos de varios tipos, caja con arena artificial, cajas con texturas en telas, plumas, etc.; se tiene hojas, lápices, colores, cuadernos, se utiliza un parlante para música en ciertas ocasiones, una Tablet, etc.

A nivel general se puede decir que la niña disfruta de cada uno de sus espacios de la misma forma sin tener en concreto un lugar favorito dentro de la vivienda, ya que, la niña disfruta más de los espacios abiertos, teniendo además en la vivienda un espacio verde (jardín) con columpios para el uso de la pequeña.

Aula: Se trabaja con el método de home schooling, quiere decir que se trata de una educación en casa, es un proceso académico de los niños exclusivamente en el ámbito del hogar.

Antiguamente era el único método era la única forma de instrucción intelectual. Muchas familias eligen este método por temas religiosos o por disconformidad con las instituciones, al considerar negativo el efecto institucional de la escuela, como ha sido el caso de la niña en cuestión.

TRABAJO PERSONALIZADO



Figura 4 Imagen representativa de un proceso de enseñanza aprendizaje en el hogar, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Por lo tanto, el aula está adaptada en un espacio para el aula de aprendizaje contando con: luminaria, independiente, el espacio es silencioso previsto para el aprendizaje (cabe recalcar que cada uno de los espacios destinados para la niña como el resto de la vivienda tienen sus seguridades y son adecuados para su desarrollo) y en base a las necesidades de la niña.

Este método ha permitido tener a la niña con una compañera de su misma edad y sin ningún tipo de discapacidad, la misma que es de gran ayuda y apoyo, ya que a nivel general los niños con autismo suelen imitar a otros en su diario vivir.

CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LA COMUNIDAD

La niña vive en Santiago de Monjas zona rural perteneciente al Cantón Antonio Ante, con servicios básicos. Al ser un sector rural no existen muchos vecinos cercanos a la vivienda, por lo que la niña no tiene interacción con ningún vecino de la zona, sin embargo, sus primas de 6, 9 y 11 años la visitan a diario y es con quienes pasa la mayor parte de su tiempo.

El clima es caluroso es una zona caliente ya que es un pequeño valle.

DESCRIPCIÓN DE LOS CUIDADORES O PROFESIONALES INVOLUCRADOS EN LA EDUCACIÓN DE LA NIÑA

Cuidadores: Pareja estado civil casados con 14 años de matrimonio, pareja estable, dinámica con armonía de los roles (cada cual se responsabiliza de sus roles; es decir la madre se dedica a la niña todo el tiempo, pues es quien traslada a la niña a cada una de sus terapias; las ismas que se llevan a cabo de lunes a sábado incluidos días feriados, mientras que el padre es el proveedor de la parte económica pero también es fundamental en la crianza de su hija puesto que, al tener en casa su educación tiene siempre a su alcance tanto al padre como a la madre por cualquier emergencia ya que viven en la propiedad donde su padre desempeña su trabajo)

Los progenitores asisten siempre juntos a cada cita médica de la niña y son los dos quienes cuidan de la niña cuando esta tiene recaídas por cuestión de su epilepsia, llegan hacer turnos durante la noche para apoyarse mutuamente. A continuación, presento horario de actividades de la niña.



Figura 5 Imagen representativa de un proceso de terapia de rehabilitación física, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Horario de Terapias de lunes a sábado

HORA	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO
11:45 – 13:00	Terapia de Lenguaje	Terapia física de agua	Terapia de Lenguaje	Terapia Física de agua	Terapia física de agua	
15:00– 16:30	Terapia Física de suelo	Neuro-Rehabilitación	Terapia física de suelo	Neuro-Rehabilitación	Apoyo Pedagógico	
10:00 – 11:00						Terapia física de agua
15:30 – 16:30						Neuro-Rehabilitación

Maestros: Tutora de homeschooling, se caracteriza por el conocimiento, paciencia y por las estrategias pedagógicas que imparten el método Montessori. Las clases se imparten en el domicilio familiar de lunes a viernes en el horario que detallamos a continuación:



Figura 6 Imagen representativa de un proceso de terapia de desarrollo psicomotriz, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Horario de clases

HORA	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
8:00 - 8:30	Motricidad fina y gruesa	Entorno Tecnológico	Motricidad fina y gruesa	Motricidad fina y gruesa	Artística
8:30 – 9:30	Lenguaje	Matemáticas	Italiano	Atención y razonamiento	Escritura
9:30 – 10:30	Religión	Entorno natural	Lenguaje	Matemáticas	Lenguaje
10:30 – 11:30	Entorno Social	Inglés	Entorno Social	Escritura	Entorno tecnológico

Como se puede visualizar en el cuadro anterior no se especifica el horario o tiempo de recreo; ya que, el mismo es establecido en base al estado de ánimo de la niña (esto se da por las situaciones epilépticas y modificaciones de medicación de la niña, por su irritabilidad, cansancio, o cambios que se dan en ella de un momento a otro)

TERAPIAS

Motricidad: los terapeutas de fisioterapia acuática trabajan 2 métodos que los describiremos a continuación Halliwick (ayuda con el control y facilitación postural, rotacional, equilibrio, estabilidad y fuerza para una preparación de los miembros inferiores para la carga) método Bad Ragaz (Facilitación neuromuscular, reducción del tono muscular “relajación”, tracción vertebral y elongación)

Terapeutas cognitivos y de lenguaje: Buscan rehabilitar neuropsicológicamente los procesos cognitivos, como atención, memoria, lenguaje y funciones ejecutivas; para una mejor calidad de vida.

Para complementar esta información adjunto informes entregados por cada una de las terapeutas de la niña con fecha actualizada.

Apoyo Pedagógico: Permite el aprendizaje de conocimientos del currículo del Ministerio de Educación utilizado en homescholling, emitiendo las estrategias metodológicas para el trabajo diario de la enseñanza de las niñas (la estrategia principal para la niña para descubrir y aprender es a través del juego y la música, trabajar guiándonos en sus intereses, la elección de sus actividades, expresiones y reacciones son importantes para su desarrollo e independencia)



Figura 7 Imagen representativa de un proceso de apoyo pedagógico con método Montessori, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

AMBIENTE FÍSICO

Descripción del espacio físico: El aula tiene medidas de 3*4, consta de un mobiliario para el material lúdico de clases, se toma en consideración en esta aula el método Montessori.

Recursos disponibles para el aprendizaje: De acuerdo con el aprendizaje, metodología y estrategias basados en el método Montessori se utiliza el material didáctico elaborado con recursos reutilizables por parte de la madre (los juguetes que las niñas utilizan en su aprendizaje son juguetes que tienen su funcionalidad para su enseñanza; tecnología y libros que se usan van de acuerdo con su edad y a las necesidades de formación.

Condiciones de seguridad y accesibilidad en el entorno: La infraestructura del aula tiene una seguridad y una accesibilidad adecuada para la enseñanza del conocimiento de la niña.

AMBIENTE SOCIAL

Interacciones entre la niña y los adultos/cuidadores: Es una interacción adecuada, con respeto, confianza, seguridad y permitiendo un auto concepto y autoestima que le permite tener bienestar emocional entre sus cuidadores y su familia ampliada.



Figura 8 Imagen representativa de la interacción de niñas en el juego, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Interacciones entre la niña y otros niños: Esta interacción se da con las personas conocidas de confianza; al integrarse a otros niños le cuesta adecuarse a ellos. Puede llegar a un punto en el que no les tome atención o le sea indiferente.

Comportamiento de la niña en situaciones de grupo: Se muestra en situaciones grupales con una confianza y seguridad ante las personas que conoce; sin embargo, quienes dentro de su círculo le otorgan la confianza y la seguridad que sin conocerlos a que puede interactuar le permite gestionar una emoción de alegría y de sociabilidad, y es muy escaso su aislamiento en situación de dinámicas de grupo menores de 5 personas, mientras que en aglomeración de personas muestra cierta incomodidad y aislamiento.

Inclusión de actividades sociales: desde el contexto familiar la inclusión con los mismos es muy participativa, es escasa su participación en situaciones grupales muy numerosas, existiendo momentos de poca colaboración.

AMBIENTE EMOCIONAL

Descripción de las emociones expresadas por la niña: la niña tiene el conocimiento y la comprensión de las emociones de acuerdo con sus vivencias y experiencias, al expresar la felicidad, tristeza, enojo, miedo, frustración e irritabilidad.

Identificación de eventos o situaciones que desencadenen emociones: la niña conoce los eventos que pueden desencadenar sus emociones como felicidad, tristeza, enojo, miedo, frustración e irritabilidad desde un conocimiento básico.

Apoyo emocional brindado por los adultos o cuidadores: desde la concepción, su nacimiento y su infancia; se le ha brindado desde la parte nuclear padre madre y familia ampliada el apoyo emocional para llegar a una seguridad y autoestima para tener la confianza necesaria en los entornos físicos del hogar y entornos sociales.

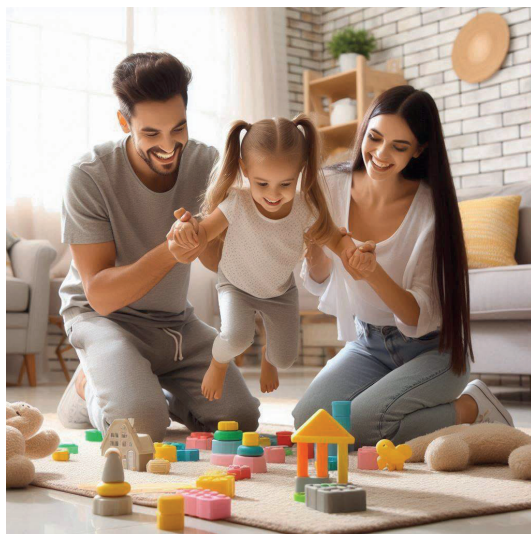


Figura 9 Imagen representativa de la interacción en familia al momento del juego, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Estrategias utilizadas para la gestión de las emociones: en la gestión de las emociones desde los progenitores y todo su entorno familiar y de trabajo utilizan para calmar la ansiedad o crisis estrategias sensoriales, motivacionales y sobre todo el amor que permite darle esa seguridad en el momento de expresar sus emociones.

DESARROLLO Y EDUCACIÓN EN LA PRIMERA INFANCIA

La niña obtuvo un desarrollo de estimulación con terapeutas desde los 2 meses de nacida; el cual ha permitido desarrollar sus habilidades cognitivas, motoras y lingüísticas; ya que, existió diagnósticos médicos que indicaron que no habría muchos avances en su desarrollo. Sin embargo, el realizar una estimulación temprana ha permitido llegar a un desarrollo cognitivo máximo que la niña puede dar.

PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE

La participación de actividades en el aprendizaje que ha permitido la estimulación temprana desde los 2 meses ayudó a un alcance del desarrollo en comprensión de los juegos lógicos, secuenciales y permitiendo la comprensión de imágenes pictográficas para el inicio de una lectura.

APOYO Y ORIENTACIÓN DE LOS ADULTOS EN EL APRENDIZAJE

El trabajo de las terapeutas con los progenitores ha permitido tener las orientaciones pedagógicas de estrategia y metodología para un apoyo de aprendizaje significativo en el conocimiento universal de sus conocimientos.

DESARROLLO DE HABILIDADES SOCIALES Y EMOCIONALES

La niña ha desarrollado la empatía desde las habilidades sociales con su familia nuclear y su familia ampliada.

Evaluación de las habilidades académicas y sociales en relación con el desarrollo típico para la edad

Las evaluaciones se han desarrollado de acuerdo con cada terapeuta, las cuales han permitido desarrollar esas habilidades sociales y cognitivas para el aprendizaje, sin embargo, para el desarrollo típico para la edad se muestra lentificado para alcanzar los logros a su edad cronológica y cognitiva.

ATENCIÓN A LA INCLUSIÓN EN EL APRENDIZAJE

Se han realizado adaptaciones o apoyos proporcionados para la niña en cuestión

En la institución de educación regular a la niña ingreso en I y II de Inicial, se realizó una adaptación metodológica ya que se encontraba con una tutora en horas de clase.

EXPLORANDO LOS DESAFÍOS: UN ANÁLISIS DEL PROBLEMA A TRAVÉS DE LA INTERROGACIÓN

En este estudio de caso de investigación se muestra desde la experticia propia como padres, de las necesidades de aprender, adaptarse y aceptar el diagnóstico emitido por profesionales de la salud. Siendo así, una situación de prioridades de la niña con TEA y sus familias, quienes como cuidadores sienten una impotencia en los factores sociales, familiares y emocionales al momento de llegar a criar a una hija con discapacidad.

La falta de apoyo a las familias nucleares en como criar a una hija en estas condiciones y la carencia de herramientas y estrategias para ir solventando sus necesidades en Ecuador es muy escaso; ya que, las familias todavía tienen miedo por los estereotipos o juzgamientos de la sociedad y dejan en un margen de no poder superar y no aceptar a sus hijos con TEA.

Según Barton (1998) el término de inclusión es un proceso y manifiesta. “La educación inclusiva no sólo tiene que ver con facilitar el acceso a las escuelas ordinarias a los alumnos que han sido previamente excluidos, ni es algo para terminar con un sistema ordinario que no ha cambiado” (p. 85). El sistema escolar que conocemos en factores físicos, aspectos curriculares, expectativas, estilos del profesorado y roles directivos debería cambiar. Siendo la educación inclusiva la participación, para finalmente remover todas las prácticas excluyentes.

Aún en la actualidad, la sociedad no se sensibiliza en poder apoyar y quitar las barreras que no permiten ser inclusivos puesto que, no comprenden y su conocimiento es muy estereotipado de que ellos no pueden hacer nada frente a los niños con TEA.

Se puede decir, que no se evidencia, la existencia de lugares en la ciudad de Ibarra como apoyo emocional para padres con hijos con TEA; por ende, se busca el apoyo desde la parte de la familia ampliada sin embargo, no es suficiente como para poder apoyarse emocionalmente y aprender a ser resilientes.

La carencia de información sobre los niños con TEA entre los padres, junto con la necesidad de apoyo emocional para afrontar y adaptarse a las nuevas circunstancias de vida, nos lleva a la importancia de la ayuda terapéutica. Este enfoque busca comprender el modelo de crianza, fomentando la resiliencia y fortaleciendo el respaldo emocional tanto dentro de la pareja como en el entorno familiar ampliado.

Una verdadera ausencia o un punto al que no se le da la importancia necesaria; es la atención que necesitan los padres para sobrellevar y aceptar la situación en la que se encuentran sus hijos con discapacidad; es importante generar conocimiento del diagnóstico, ya que como padres deben investigar y tener una noción más específica de lo que realmente tienen sus hijos, aun cuando ciertos especialistas no estén de acuerdo en que conozcan con más detalles la situación que les rodea.

RAZÓN DETRÁS DEL ESTUDIO DE CASO: JUSTIFICANDO LA RELEVANCIA Y EL IMPACTO

Esta investigación va enfocada a los padres de niños con TEA, para que una vez aceptada la situación en la que se encuentran puedan dirigirse por un camino con ideas nuevas y sobre todo con su aporte para que sus hijos puedan tener una mejor calidad en su educación, permitiéndose ser parte directa y esencial de los avances de sus hijos. La satisfacción de un padre al ver los logros de un hijo con necesidades es una sensación indescriptible y única que empuja a seguir luchando sin rendirse

Según Blackfelner (1998) realizaron un estudio para conocer las razones por la que los padres no participan, y así poder desarrollar actividades que mejoren este involucramiento (p.36). Entre esas razones, estos investigadores encontraron: el miedo de los padres a la escuela, la falta de tiempo, así como la vergüenza que sienten del nivel educativo.

Se puede mencionar que las escuelas intentan fomentar la participación de los padres en la educación que muestre un interés y no sea un desgaste intelectual al momento de educarse en la problemática de sus hijos (Sánchez Escobedo, 2006).

ROMPIENDO MOLDES: UN ESTUDIO DE CASO INNOVADOR Y REVELADOR

Este estudio de caso rompe los moldes y por lo cual es novedoso ya que, se aborda el Trastorno del Espectro Autista desde la perspectiva global, considerando no solo las necesidades de la niña con TEA; sino también las Estrategias de acompañamiento a los padres favoreciendo el desarrollo integral y su calidad de vida. Este enfoque es esencial para ofrecer apoyo efectivo, importancia y sostenibilidad para adaptar y empoderar a los padres en la crianza de sus hijos con TEA

NAVEGANDO POR DIVERSOS HORIZONTES: EXPLORANDO ENFOQUES TEÓRICOS

Conocimiento: Psi coeducación y el Marco de Referencia en Perspectiva

Con respecto a inclusión educativa podemos decir que debe ser tomada en cuenta como un principio y no como una medida La igualdad de oportunidades es un derecho siendo el objetivo principal la adquisición de habilidades y desempeños llevando al alumno a ser partícipe de su proceso de aprendizaje (Álvarez, 2022)

Por otra parte, la literatura científica también le asigna al tiempo escolar un rol importante en la comprensión de los fenómenos educativos, como la enseñanza, el aprendizaje y la formación docente, entre otros (Adams y Blair, 2019)

Por tanto, la calidad educativa en los procesos de inclusión es un requisito indispensable, ya que depende de la capacidad de gestión de directivos y docentes para implementar estos procesos, dando importancia a las adecuaciones curriculares y estrategias pedagógicas acordes a cada caso y donde se facilite la socialización de los niños que presentan estos problemas o dificultades.

TEORÍA Y LA PRÁCTICA: UN MARCO CONCEPTUAL PARA LA COMPRENSIÓN

Cuerpo calloso

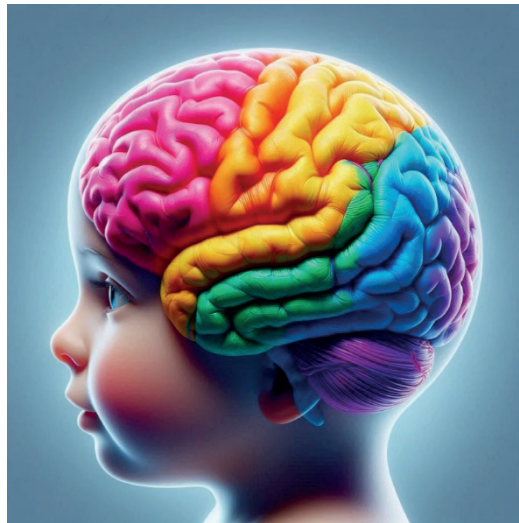


Figura 10 Imagen representativa del cuerpo calloso, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Con relación al cuerpo calloso (CC) podemos decir que es una enfermedad rara, es posible ser diagnosticada en el útero, estos pacientes generalmente presentan un pronóstico incierto. Su función básica es la unificación de los dos hemisferios cerebrales (Goncalves et al., 2003)

Agnesia de cuerpo calloso

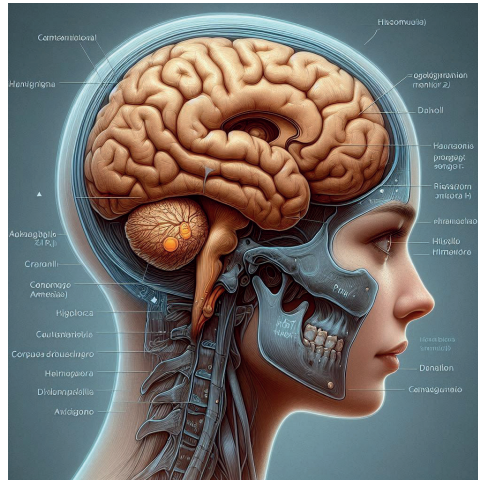


Figura 11 Imagen del cuerpo calloso con agnesia, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

La Agnesia del Cuerpo Calloso (ACC) es un defecto primario total o parcial de las fibras comisurales que cruzan la línea media y conectan los dos hemisferios cerebrales. Percibe un grupo diverso de trastornos cuya expresión clínica varía desde alteraciones neurológicas e intelectuales graves hasta un individuo sin síntomas y de inteligencia normal. Es posible que se presente de manera aislada o formando parte de un síndrome (Aicardi, Anderman, Acrocalloso, Apert Shapiro), las formas no sindromáticas son las más frecuentes (Rodríguez, et al., 2005)

Así mismo, se puede decir que la agnesia de cuerpo calloso puede presentarse como anomalías faciales, retraso mental, parálisis cerebral, retraso general en el desarrollo, problemas de alimentación, dificultad para defenderse táctilmente, alta tolerancia al dolor, dificultad en la comunicación, dificultad en el aprendizaje, variabilidad en la dominación de la lateralidad y la más frecuente las crisis convulsivas que derivan a un diagnóstico de síndrome de West (Rodríguez, et al., 2005).

Síndrome de West

Para Escudos (2006) “El Síndrome de West es un trastorno neurológico infantil raro caracterizado por la tríada clásica de espasmos epilépticos, hipsarritmia en el EEG y deterioro en el desarrollo cognitivo”(p.159). Los espasmos infantiles, también conocidos como síndrome de West, constituyen una forma devastadora de epilepsia infantil de difícil tratamiento y asociada a malos resultados (Pavone, 2014).

Según Engel (2001) considera que el síndrome en primera instancia fue encefalopatía epiléptica, donde la propia actividad epiléptica, genera un deterioro cognitivo y neurológico. Un tratamiento tardío empeora la parte neurológica de los menores. Por lo tanto, es importante identificar tratamientos eficaces y de acción rápida (Lux, 2004).

Dos modalidades de tratamiento han sido las más investigadas: terapias hormonales y vigabatrina. Desde 1958 se utilizan tratamientos hormonales, inicialmente con hormona adrenocorticotrópica (ACTH) intramuscular, pero más recientemente con una alternativa sintética, la tetracosactida de depósito, o con corticosteroides orales (Sorel, 1958). En la década de 1990, se introdujo en Europa la vigabatrina, un inhibidor de la transaminasa del ácido γ -aminobutírico, como tratamiento eficaz para los espasmos infantiles (Quirón, 1991).

EPILEPSIA REFRACTARIA

La epilepsia refractaria, también llamada epilepsia fármaco resistente, se refiere a una forma de epilepsia en la que los pacientes no responden adecuadamente a los tratamientos farmacológicos convencionales. Los episodios epilépticos continúan a pesar del uso de múltiples medicamentos antiepilépticos. Para Patrick (2000) "La epilepsia refractaria se define como la persistencia de convulsiones a pesar del tratamiento adecuado con dos o más medicamentos antiepilépticos" (p. 69).

Causas de la Epilepsia y manejo

Descripción de problemática	Manejo
Lesiones cerebrales traumáticas	Evaluación detallada de la lesión cerebral mediante imágenes como la resonancia magnética.
Consideración de cirugía si la lesión es localizable y accesible.	
Malformaciones congénitas cerebrales	Evaluación microquirúrgica para determinar la posibilidad de resección de la malformación
	Tratamiento con medicamentos antiepilépticos específicos según la forma y la localización de la malformación.
Esclerosis del hipocampo	Evaluación mediante imágenes como la resonancia magnética y EEG para confirmar la esclerosis
Tumores cerebrales	Evaluación mediante imágenes para determinar el tamaño y la localización del tumor.
	Tratamiento con cirugía, radioterapia o quimioterapia según el tipo y la etapa del tumor
	Ajuste de la medicación antiepiléptica para controlar las convulsiones asociadas
Enfermedades genéticas	Evaluación genética para identificar mutaciones específicas.
	Tratamiento farmacológico con medicamentos antiepilépticos adecuados según el tipo de epilepsia genética

Lesiones cerebrales adquiridas	Tratamiento del problema subyacente (por ejemplo, infecciones, accidentes cerebrovasculares)
	Consideración de cirugía si la lesión es tratable quirúrgicamente.
Factores ambientales y estilo de vida	Modificación del estilo de vida para reducir los desencadenantes conocidos de las convulsiones
	Terapia conductual y de apoyo para ayudar a manejar el estrés y otros factores desencadenantes psicosociales

Autismo Atípico

El autismo atípico es un término utilizado para describir un espectro de trastornos del espectro autista (TEA) que no cumple con todos los criterios clínicos típicos del autismo clásico. Los individuos con autismo atípico pueden presentar una variedad de síntomas y características que se solapan con el autismo, pero de manera menos severa. De igual manera Matson et al. (2009) menciona: “El autismo atípico se refiere a una clínica del trastorno del espectro autista (TEA) que no cumple con todos los criterios clínicos típicos del autismo, y puede manifestarse de diversas formas con una variedad de síntomas” (p.122).

EXPLORANDO LA EFICACIA: EL IMPACTO DE LAS ESTRATEGIAS PARA PADRES EN EL CONTEXTO FAMILIAR Y AUTOGESTIÓN

En el contexto de la inclusión, las estrategias destinadas a padres de hijos con discapacidad cobran relevancia en un entorno donde la diversidad y la participación plena se consideran fundamentales. Actualmente se debe enfatizar la importancia de empoderar a los padres como agentes de cambio en el desarrollo integral de sus hijos con discapacidad

La disponibilidad familiar se define como un entorno crucial que influye en el bienestar y el progreso de los niños, destacando la necesidad de estrategias inclusivas que fortalezcan este entorno.

La comprensión de las experiencias, necesidades y desafíos de los padres se vuelve esenciales para el diseño e implementación de estrategias. En este contexto, se busca profundizar en el impacto y la eficacia de las estrategias dirigidas a los padres, considerando su influencia en el desarrollo y fortalecimiento de los niños.

MARCO REGULATORIO: FUNDAMENTOS LEGALES Y DIRECTRICES PARA LA ACCIÓN

En el ámbito de la inclusión y el desarrollo de estrategias para padres de niños con discapacidad, se fundamenta en varios marcos normativos internacionales y nacionales. A nivel internacional, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (2006) y su énfasis en la igualdad de oportunidades y el pleno ejercicio de los derechos humanos para las personas con discapacidad es fundamental.

Además, la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible incorpora la promoción de la inclusión y la reducción de las desigualdades, reconociendo la importancia de inserción de personas con discapacidad en todas las esferas de la sociedad.

Según lo que determina la Ley Orgánica de Educación Intercultural LOEI en el artículo 227 en el contexto nacional, la discapacidad e inclusión educativa en el Ecuador conlleva a un trato igualitario en el contexto de aprendizaje; así como, es obligatorio en las instituciones educativas regulares, esto de acuerdo con lo que establece el marco normativo de la discapacidad en las leyes y políticas nacionales (LOEI, 2011).

Las mismas que están relacionadas con la atención integral de personas con discapacidad, orientan la implementación de estrategias que fortalezcan el desarrollo de los niños y promuevan la participación de los padres. Este marco normativo respalda la necesidad de tácticas que empoderen a los padres y fomenten un entorno familiar adecuado para el desarrollo general de los niños con discapacidad.

FORTALECIENDO EL ACOMPAÑAMIENTO PARA PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Generar estrategias de acompañamiento a padres de niños con TEA que favorezcan el desarrollo integral y su calidad de vida

METAS DETALLADAS PARA EL ACOMPAÑAMIENTO DE PADRES DE NIÑOS CON TEA

- Identificar las necesidades específicas de apoyo a los padres que tienen hijos con TEA.
- Analizar las estrategias utilizadas por padres que tienen hijos con TEA.
- Recomendar estrategias de acompañamiento a padres de niños con TEA que favorezcan el desarrollo integral y su calidad de vida

METODOLOGÍA PARA EXPLORAR EL ACOMPAÑAMIENTO EN CASOS DE TEA

Este estudio de caso fue realizada desde un enfoque cualitativo en un diseño de estudio de caso, utilizamos un modelo de entrevista individual de seis preguntas para los fines de investigación sobre las estrategias que necesitan los padres de hijos con Trastorno del Espectro Autista, proceso que nos ha servido para entender, comprender o explicar el comportamiento, acciones, características y necesidades que presentan los padres de familia a la hora de escolarizar a sus hijos, esperando una educación inclusiva dentro de los planteles educativos (Romero, 2021).

Según la presentación del Modelo Nacional de Gestión para Instituciones de Educación Especializada del 11 de julio de 2018 del Ministerio de Educación, los estudios descriptivos tienen como objetivo especificar las propiedades, características y perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos u otros fenómenos. sujetos a análisis.

Estos estudios se utilizan para detallar y organizar información sobre las estrategias existentes, su aplicación y resultados, con el fin de comprender cómo estas estrategias contribuyen al desarrollo general y al día a día familiar de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Estos análisis se basan en la recopilación de datos detallados y la identificación de patrones relevantes.

La combinación de estos enfoques permite una comprensión profunda de las realidades de los padres y el contexto en el que se desenvuelven, así como una descripción detallada de las estrategias implementadas y sus efectos observados.

Esta investigación cualitativa y descriptiva aporta perspectivas ricas que pueden enriquecer la comprensión de las necesidades y desafíos de las familias con niños con TEA, así como las recomendaciones de las estrategias utilizadas para favorecer su desarrollo.

SONDEANDO EXPERIENCIAS A PADRES EN EL CONTEXTO DEL TEA



Figura 12 Imagen representativa de padres contando sus experiencias, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

En el presente estudio de caso se aplica como instrumento un modelo de encuesta dirigida a los padres con niños con TEA, en la encuesta individual se formularon 6 preguntas.

En términos generales la entrevista es una investigación cualitativa para la recolección de información de datos. Podemos decir que el uso de la técnica de la entrevista en la investigación cualitativa se ajusta al tipo de datos que se busca recoger en función de los objetivos, el planteamiento del problema y la perspectiva teórica, es decir, de acuerdo con el diseño de la investigación (Romero, 2020).

Este trabajo se realizó a través de la plataforma Google Forms para facilitar el proceso y el tiempo requerido.

Preguntas que se plantearon

1. ¿Qué estrategias ha implementado usted para apoyar a su hijo con TEA en el proceso de aprendizaje?
2. ¿Qué está usted dispuesto a hacer para mejorar el aprendizaje de su hijo con TEA?
3. ¿Cuáles son sus mayores preocupaciones en relación a la parte escolar de su hijo con TEA?
4. ¿Qué servicios de apoyo consideran que serían más beneficiosos para ustedes como padres en el ámbito educativo?

5. ¿Qué tipos de recursos sienten que les falta para comprender mejor las necesidades específicas de su hijo con TEA?
6. ¿Cuáles son las principales dificultades que enfrentan como padres al tener un hijo con TEA en el ámbito educativo?

EXPLORANDO HALLAZGOS: RESULTADOS Y ANÁLISIS EN PROFUNDIDAD

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) representa un desafío complejo tanto para los niños que lo experimentan como para sus familias. La comprensión de las experiencias, percepciones y desafíos a los que se enfrentan los padres de familia con hijos diagnosticados con TEA es esencial para desarrollar intervenciones dentro del sistema educativo.

En este contexto, en el estudio de caso se propuso explorar detalladamente las experiencias de diez padres de familia cuyos hijos han sido diagnosticados con TEA, mediante la aplicación de una encuesta diseñada específicamente para abordar aspectos cruciales de sus vidas.

A través de la recopilación de datos directamente provenientes de los padres de familia, este estudio investigativo buscó contribuir a la comprensión de la realidad que enfrentan las familias con hijos con TEA (Alzate et al., 2020).

La información recabada permitirá identificar áreas de fortaleza, debilidad y necesidad, proporcionando así una base valiosa para la formulación de estrategias a implementar. En el siguiente apartado, presentamos los resultados obtenidos a partir de la aplicación de la encuesta, seguido de una discusión detallada que contextualiza y analiza críticamente estos hallazgos en el marco más amplio de la atención a niños con TEA.

Pregunta 1: ¿Que estrategias ha implementado usted para apoyar a su hijo con TEA en el proceso de aprendizaje?

La implementación de estrategias pedagógicas adaptativas por parte de los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) es esencial para optimizar el proceso de aprendizaje de sus hijos. En este contexto, se destacan tres enfoques fundamentales que los padres pueden adoptar para abordar las necesidades educativas específicas de sus hijos.

Lenguaje Sencillo y Claro

Postula que el “lenguaje sencillo y claro” la ausencia de una comunicación verbal acaba repercutiendo en un aislamiento de los niños con TEA. En el contexto de padres de niños con TEA, este enfoque implica la utilización de expresiones y vocabulario que faciliten la comprensión de sus hijos. Esta estrategia se revela como una herramienta esencial para fomentar la comunicación efectiva y establecer un canal de entendimiento entre los padres y sus hijos con TEA. (García, 2022)

Material Didáctico y Concreto

Establecen que el uso de material didáctico como técnica influye de manera positiva en la enseñanza de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), al igual que cualquier dispositivo diseñado para facilitar el proceso de enseñanza y aprendizaje. Para los padres de niños con TEA, este enfoque implica la utilización de recursos tangibles y visuales que complementan el proceso educativo. Este material específico proporciona un enfoque táctil y visual, atendiendo a las preferencias de aprendizaje individuales de los niños con TEA y fomentando una comprensión más profunda de los conceptos. (Molina et al, 2019)

Herramientas Tecnológicas

Para Dick “Los recursos tecnológicos nos dicen que la tecnología puede ayudar a niños autistas a aprender de muchas maneras, lea ayuda a practicar habilidades sociales, expresiones faciales, motricidad fina, e incluso conversaciones con reconocimiento de voz por lo que ayudan a garantizar la inclusión” (2021, p. 6). Para los padres de niños con TEA, este enfoque implica la integración de herramientas tecnológicas en el entorno educativo de sus hijos. El uso de dispositivos y aplicaciones especializadas puede mejorar la participación y el compromiso, proporcionando un medio interactivo y estimulante para el aprendizaje.

Figura 13. ¿Qué estrategias ha implementado usted para apoyar a su hijo con TEA en el proceso de aprendizaje?



En relación con la estrategia pedagógica utilizada por los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), se destaca que un 40% emplea material didáctico y concreto como herramienta principal para el aprendizaje de sus hijos. Otro 30% se inclina por la integración de herramientas tecnológicas, mientras que el restante 30% opta por el uso de un lenguaje sencillo y básico para la comunicación efectiva con su hijo diagnosticado con TEA.

Estas diversas estrategias evidencian la adaptabilidad y creatividad de los padres al abordar las necesidades específicas de cada uno de sus hijos en los ámbitos escolar y familiar.

Pregunta 2: ¿Que está usted dispuesto a hacer para mejorar el aprendizaje de su hijo con TEA?

Esta pregunta destaca la importancia de que los padres puedan reconocer y señalar los siguientes aspectos:

Autoaprendizaje

Es un proceso mediante el cual una persona adquiere conocimientos, habilidades, valores y actitudes por cuenta propia, ya sea a través del estudio o la experiencia. Se trata de aprender por uno mismo, de forma independiente. Es la forma de aprender por uno mismo, se trata de un proceso de adquisición de conocimientos, habilidades, valores y actitudes, que la persona realiza por su cuenta ya sea mediante el estudio o la experiencia (Pérez y Merino, 2022).

Comunicación regular y abierta: La comunicación entre docentes y padres de familia debe ser recíproca ya sea por llamadas telefónicas, mensajes o incluso notas enviadas por medio del niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA), esto permite mantener e incrementar el interés de los padres en la educación de su hijo, puesto que esto es muy importante para el aprendizaje de estos (Sánchez, 2006).

Actividades escolares: Se trata de identificar cuáles serían los métodos más adecuados que se puedan emplear en el aprendizaje del niño con TEA. Las instituciones educativas deben ofrecer una educación de calidad y sobre todo inclusiva y adaptativa a las necesidades de este tipo de alumnos (Vicari y Benavides, 2019).

Estrategias de comunicación: Son las acciones, recursos que lleva a cabo una organización dentro del área de comunicación para alcanzar de manera eficaz los objetivos y metas planteadas; es decir, para los niños con TEA es necesario describir las estrategias y estimulación que se van a utilizar para mejorar su comunicación (Sordo, 2022).

Adaptación de estilo de vida: El concepto abarca varios aspectos relacionados con la calidad de vida de una persona o familia. En el caso de familias con niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), podemos observar una transformación en su entorno y dinámica familiar desde el momento en que reciben el diagnóstico de su hijo. Estas familias se enfrentan, se adaptan y comprenden las nuevas relaciones en torno al niño con TEA (Alzate et al., 2020).

¿Qué está usted dispuesto a hacer para mejorar el aprendizaje de su hijo con TEA?

10 respuestas

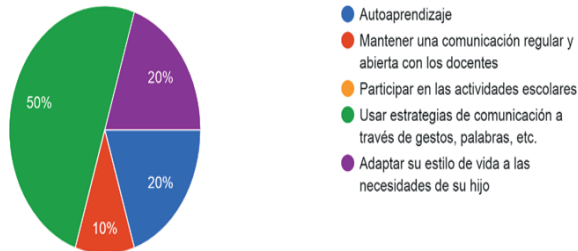


Figura 14 ¿Qué está dispuesto a hacer para mejorar el aprendizaje de su hijo con TEA?

De acuerdo con las respuestas recopiladas de los participantes, se evidencia que el 50% utiliza estrategias de comunicación que combinan gestos y palabras. Un 20% adapta su estilo de vida para satisfacer las necesidades de su hijo con Trastorno del Espectro Autista (TEA), mientras que otro 20% recurre al autoaprendizaje a través de recursos virtuales para enriquecer el desarrollo educativo de su hijo. Por último, el 10% restante manifiesta su disposición a mantener una comunicación regular y abierta con los docentes de su hijo.

Pregunta 3: ¿Cuáles son sus mayores preocupaciones con relación a la parte escolar de su hijo con TEA?

La escolarización de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), es una de las mayores preocupaciones que tienen los padres, puesto que, aun no se ve una verdadera inclusión a nivel educativo.

Exclusión: Podemos decir que la exclusión son formas de marginación en el acceso, participación y resultados de aprendizaje en niños con Trastorno del Espectro Autista (Bárraez, 2020).

Falta de empatía: La empatía, el rasgo más antiguo de la humanidad, es la capacidad humana mágica, aunque natural, de comprender profundamente a quienes nos rodean; de ponerse en su lugar, es vivir en una burbuja donde solo nos importan nuestras necesidades (Nicklin, 2021).

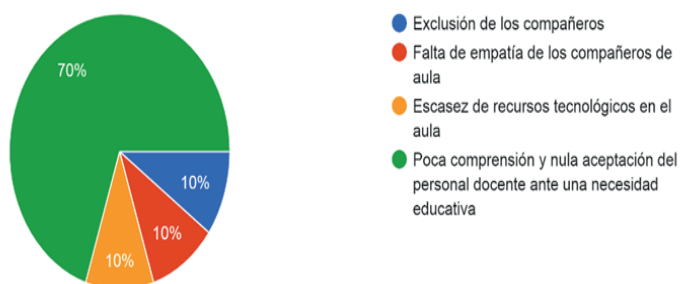
Herramientas tecnológicas: Estos recursos con alternativas para compensar las dificultades que presentan los alumnos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el ámbito educativo, por lo que es necesario crear e implementar diferentes herramientas para mejorar el proceso de aprendizaje de estos niños (Durán, 2021).

Nula Aceptación: Podemos decir que la falta de conocimiento y el poco interés por parte del personal docente de las instituciones llevan a los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista a fortalecer el criterio de la poca o nula aceptación existente para la escolarización de sus hijos. Las escuelas decepcionan a las familias ya que no reconocen las necesidades de los niños con TEA ni los apoyan (Delgado, 2021).

Figura 15 ¿Cuáles son sus mayores preocupaciones en relación a la parte escolar de su hijo con TEA?

¿Cuáles son sus mayores preocupaciones en relación a la parte escolar de su hijo con TEA?

10 respuestas



En esta pregunta, se observa que el 70% de los padres encuestados señalaron una escasa comprensión y falta de aceptación por parte del personal docente ante las necesidades educativas de los niños. Esto refleja una necesidad de mayor preparación institucional para abordar adecuadamente a los niños con Necesidades Educativas Específicas (NEE).

Además, el 10% de los padres informa sobre casos de exclusión por parte de los compañeros, y otro 10% menciona una falta de empatía entre los compañeros de clase. Estos aspectos evidencian una falta de inclusión por parte de los alumnos hacia los niños con necesidades especiales en el ámbito escolar. Por último, pero no menos importante, otro 10% de los padres destaca la escasez de recursos tecnológicos en el aula, los cuales podrían ser fundamentales para el aprendizaje de niños con TEA.

Pregunta 4: ¿Qué servicios de apoyo consideran que serían más beneficiosos para ustedes como padres en el ámbito educativo?

La empatía y la disposición positiva del personal docente para establecer una comunicación efectiva con los padres son fundamentales para facilitar un aprendizaje escolar exitoso en niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Trabajo integral: La educación integral es un enfoque educativo que se distingue por integrar habilidades sociales, intelectuales, profesionales y humanas en el proceso de aprendizaje. Es fundamental que los profesionales docentes dirijan sus esfuerzos hacia la familia de los niños con Trastorno del Espectro Autista, asegurando que el aprendizaje sea tanto funcional como significativo para ellos (Santiago, 2019).

Talleres de sensibilización: Las actividades o sesiones diseñadas para aumentar la comprensión de un tema dentro del Trastorno del Espectro Autista ayuda a fomentar la empatía, mayor entendimiento y respeto hacia estas personas. Este tipo de talleres ofrecen oportunidades de aprendizaje para las familias con niños con TEA (Noelia, 2023).

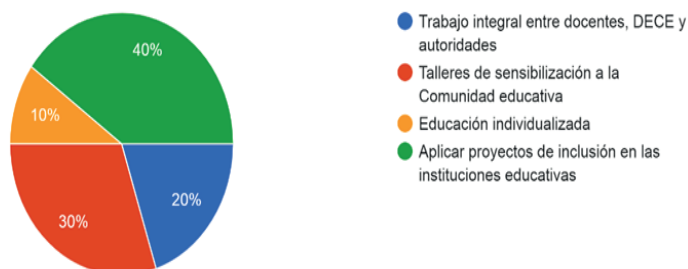
Educación individualizada: Según (Mason, 2021), nos dice que la educación para niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) debe ser individualizada para cada niño; ya que, debe basarse en el nivel de desarrollo de cada uno y en el patrón de habilidades y fortalezas, así como la opinión de los padres que es importante puesto que, cada niño tiene su propio patrón de aprendizaje.

Proyectos de inclusión: El desafío en el ámbito académico es implementar prácticas y procesos que promuevan la inclusión, equidad e integración, mediante estrategias y experiencias que mejoren el aprendizaje de los niños con Trastorno del Espectro Autista (Martínez Soto, 2022).

Figura 16 ¿Qué servicios de apoyo consideran que serían más beneficiosos para ustedes como padres en el ámbito educativo?

¿Qué servicios de apoyo consideran que serían más beneficiosos para ustedes como padres en el ámbito educativo?

10 respuestas



El apoyo a los padres de familia son fundamentales desde el proceso educativo beneficiando en el fortalecimiento del compromiso de los padres. En relación con los servicios de apoyo, el 40% de los padres encuestados apoya la implementación de proyectos de inclusión en las instituciones educativas. Esto les permitiría obtener una visión más completa de lo que cada institución puede ofrecer a los niños con Necesidades Educativas Específicas (NEE), facilitando así la elección de la opción más adecuada para sus hijos según sus necesidades individuales.

Por otro lado, el 30% de los padres enfatiza la necesidad de realizar talleres de sensibilización dirigidos a la comunidad educativa, lo cual es esencial para fomentar la empatía de manera generalizada. Además, el 20% destaca la importancia de una colaboración integral entre tutores, el Departamento de Consejería Estudiantil (DECE) y las autoridades de las instituciones educativas. Finalmente, el 10% de los padres reconoce la necesidad de una educación individualizada para sus hijos con Trastorno del Espectro Autista ya que creen que este enfoque les brindaría beneficios significativos en su proceso educativo.

Pregunta 5: ¿Qué tipos de recursos sienten que les falta para comprender mejor las necesidades específicas de su hijo con TEA?

La falta de conocimiento a nivel del diagnóstico y la poca ayuda por parte de los profesionales hacen que la comprensión y aceptación de este nuevo estilo de vida, sea al inicio bastante difícil.

Capacitaciones: ES la formación que deben recibir los docentes para entender las características del autismo y las necesidades educativas especiales de los niños con esta condición (Prensa, 2023).

Sistemas de comunicación alternativa: Podemos decir que, son un conjunto de recursos, sistemas o estrategias dirigidos a facilitar la comprensión y expresión del lenguaje de personas que tienen dificultades en la adquisición del habla o la escritura (Montero González, 2003).

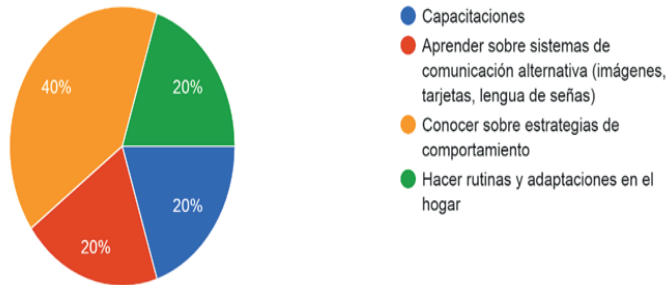
Estrategias de comportamiento: Aprender a manejar comportamientos desafiantes y poder incursionar en el mundo escolar, viene a ser unos de los primeros pasos en el apoyo adecuado a niños dentro del Trastorno del Espectro Autista. Enseñar comportamientos alternativos que sean apropiados y efectivos para comunicar necesidades y emociones proporcionando un entorno predecible y estructurado (Peralta, 2023).

Rutinas y adaptaciones: En el nuevo estilo de vida de la familia con niños con Trastorno del Espectro Autista, las rutinas y adaptaciones son herramientas con la función de aportar información visual lógica, estructurada y secuencial para mejorar la calidad de vida a nivel social del niño (Cuesta y Ruggieri, 2023).

Figura 17 ¿Qué tipo de recursos sienten que les falta para comprender mejor las necesidades específicas de su hijo con TEA?.

¿Qué tipo de recursos sienten que les falta para comprender mejor las necesidades específicas de su hijo con TEA?

10 respuestas



El 40% de los padres destacan la necesidad de obtener información sobre estrategias de manejo del comportamiento, evidenciando la escasez de recursos disponibles para ayudar a los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) durante episodios de irritabilidad, hipersensibilidad, entre otros desafíos.

El 60% restante se divide equitativamente en tres grupos de 20%, enfocándose en la importancia de establecer rutinas y adaptaciones en el hogar, lo cual beneficia significativamente tanto al niño con TEA como a su familia. Además, resaltan la utilidad de recibir capacitación por parte de padres y familiares, lo que representa un recurso adicional valioso dentro de la comunidad. Por último, se subraya la relevancia de adquirir conocimientos sobre sistemas de comunicación como un elemento fundamental para fortalecer las habilidades comunicativas del niño con TEA.

Pregunta 6: ¿Cuáles son las principales dificultades que enfrentan como padres al tener un hijo con TEA en el ámbito educativo?

Los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) se enfrentan a numerosas dificultades, siendo una de las más significativas la falta de recursos educativos adecuados y las carencias actuales en la atención a estos niños.

Experiencia de docentes: Requiere una combinación de técnica y actitud por parte de los maestros que los debe llevar a una formación continua, flexibilidad en el planteamiento, colaboración con las familias y servicios (Fernández et al., 2019).

Escasa comunicación: Con la escasa comunicación nos referimos a que la práctica de la educación inclusiva debe ser compartida entre profesores, alumnos y padres de familia destacando a los docentes como la base principal de apoyo para el aprendizaje de los alumnos, tomando en cuenta que debe existir una comunicación transparente y sincera (Salmerón, 2020).

Planificaciones con adaptaciones: Las planificaciones curriculares se deben adaptar en base a las necesidades de cada alumno con TEA, y no se deben realizar con un criterio general para todos los niños hay que estudiar cada caso de forma individual, teniendo como objetivo la comunicación y la socialización (Salazar, 2019).

Escuelas inclusivas: Los procesos de inclusión generan ayuda para los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), ya que los niños se encuentran en un ambiente agradable que facilita su desarrollo de aprendizaje y social. Consideramos que las instituciones deben asumir con compromiso los retos que plantea esta diversidad (Macías Barbé, 2023).

Figura 18 ¿Cuáles son las principales dificultades que enfrentan como padres al tener un hijo con TEA en el ámbito educativo?

¿Cuáles son las principales dificultades que enfrentan como padres al tener un hijo con TEA en el ámbito educativo?

10 respuestas



Aquí podemos observar que el 50% de los padres señalan como principales dificultades la falta de experiencia de los docentes en el manejo de necesidades educativas específicas. El 30% destaca la ausencia de planificaciones con adaptaciones curriculares, mientras que el 20% menciona la inexistencia de escuelas inclusivas en la provincia de Imbabura. Estas dificultades generan una falta de confianza en el sistema educativo, lo que representa un obstáculo significativo para lograr una verdadera inclusión en el aprendizaje.

PERSPECTIVAS Y REFLEXIONES FINALES: CONCLUSIONES DEL ESTUDIO

- En el presente estudio de caso, se evidencia la ausencia de apoyo a nivel educativo que contribuya al desarrollo integral de los niños con Trastorno del Espectro Autista.
- Se concluye que, entre las necesidades más importantes, se encuentra la falta de docentes capacitados en atender las necesidades educativas de los niños con TEA.
- Se observa mediante los resultados que la mayoría de los padres han implementado material didáctico para apoyar a su hijo con TEA en el proceso de aprendizaje.
- Se evidencia que los padres de familia requieren que dentro de las instituciones educativas se apliquen proyecto de educación inclusión.

Mirando hacia el Futuro: acompañando a Padres de Niños con TEA desde un manejo integral, dando luz en el camino, para superar obstáculos, que la problemática pueda presentar.

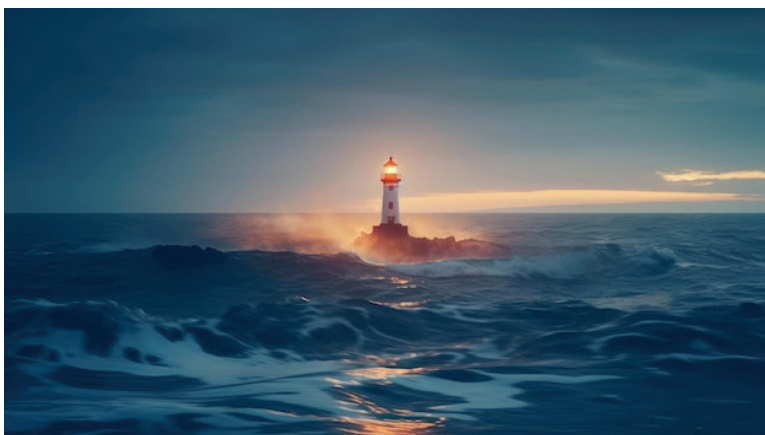


Figura 18 Imagen representativa de La luz del acompañamiento, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

- **Las instituciones educativas** necesitan capacitar a los docentes sobre inclusión, aplicación de adaptaciones curriculares, el buen trato a niños con Necesidades Específicas, implementación y manejo de material didáctico, sensorial o concreto.
- **Los padres familia** deben hacer partícipe a los docentes el uso y aplicación del material didáctico implementado en el hogar para el proceso de aprendizaje.
- **El departamento de Consejería Estudiantil (DECE)**, requiere planificar y ejecutar proyectos de inclusión educativa a toda la comunidad con la finalidad de fomentar una educación inclusiva e igualitaria para todos.

ESTRATEGIAS PARA APOYAR A NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Las políticas públicas para garantizar estrategias de inclusión en ambientes educativos son muy poco llevadas a la práctica; ya que, por los estereotipos hacia una persona con diversidad funcional tienden a ser poco empáticos, sobre todo en las personas que de una u otra forma no han adquirido el conocimiento de lo que es una diversidad funcional.

Comunicación y colaboración entre los adultos y profesionales para atender las necesidades de inclusión

Es importante una sensibilización no solo para el padre de familia sino para toda la familia ampliada y la sociedad en general, para que todos puedan tener una cultura de inclusión ante las situaciones que viven todas las personas con diversidad funcional buscando el respeto y la empatía para una mejor calidad de vida.

ESTRATEGIAS IMPACTANTES PARA LA INCLUSIÓN DE NIÑOS CON TEA EN EL AULA

Con relación a la preparación Docente frente a las Necesidades Educativas de aquellos estudiantes con Trastorno de Espectro Autista, es importante mencionar que éstas deben estar ajustadas al contexto real del estudiante; es decir, aplicar una estrategia incluye tomar en cuenta los diferentes factores en el que el niño se desarrolla. “La actualidad de la educación inclusiva requiere de una atención personalizada que demanda recursos humanos capacitados en formación y evaluación” (Intriago y Lara, 2021).

Estrategia que va a favorecer, las áreas más afectadas en el Trastorno de Espectro Autista son las capacidades de interacción social y comunicativa, la regularización flexible de sus pensamientos y conductas (Gavilanes, 2018); se desarrollará a continuación la primera estrategia para desarrollar la comunicación. En primer lugar, de debe llamar su atención antes de hablarles, hablarles despacio, con calma y con coherencia.

Hacer ruidos de animales: Las investigaciones muestran que los niños con TEA a menudo aman a los animales y responden mejor a los ruidos de los animales (Villa, 2020). Puede usar esta información para configurar graneros de juguete, trenes de animales y granjas imaginarias. Imita los ruidos de los animales mientras tu hijo recoge cada animal. Pronto, pueden intentar recrear estos ruidos. Es un ejercicio que también se recomienda para niñas no verbales con TEA.

IMITACIÓN DE SONIDOS DE ANIMALES



Figura 19 Imagen representativa de un niño generando sonido de animales, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Tableros de Comunicación: Los tableros de comunicación son una parte esencial de las actividades de terapia del habla del autismo y de la terapia del habla para niños con un trastorno del espectro autista (García y Sabando , 2021). Se puede realizar tableros hechos a mano o los digitales que obtienes para teléfonos inteligentes o iPads. Su elección debe depender del formato al que más se acomode el estudiante. Los tableros de comunicación son parte de un dispositivo de comunicación aumentativa o alternativa para niños con un trastorno del espectro autista. Puede comenzar a usarlos en casa, especialmente si su hijo no habla o habla muy poco.

Figura 2
Tableros de Comunicación



Figura 21 La imagen hace referencia al uso del tablero de comunicación, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Los tableros de comunicación suelen tener un conjunto de tarjetas con una variedad de imágenes relacionadas con un evento, por ejemplo, “jugar”. Y el otro conjunto viene con una gama de emociones como una cara feliz, triste o enojada. De situaciones u objetos que conoce. El niño puede señalar cómo se siente en respuesta a un evento o acción que elija.

Puede alentar al estudiante a usar el tablero de comunicación para mensajes simples como “Tengo hambre”, “Necesito ir al baño” y “Quiero jugar”. Puede avanzar lentamente sus habilidades de comunicación usando los tableros para tomar decisiones y hacer preguntas.

Cuento infantil: es un recurso educativo multidisciplinario el cual permite que el estudiante pueda desarrollar sus destrezas a gran escala, además del aporte de elementos

lingüísticos y paralingüísticos que estos abarcan al momento de ser relatados

Los niños con TEA presentan dificultad en la comunicación la cual afecta en su interacción social, por lo que los cuentos les ayudan a mejorar las habilidades de comunicación, convirtiéndose en importantes para la comprensión de la información.

El cuento como estrategia permite mejorar la expresión del lenguaje, gracias al apoyo de una serie de actividades de narración, debido a que la voz, entonación y recursos visuales que el docente utiliza, permite que el niño comience a disfrutar del proceso lector.



Figura 23 Imagen representativa de abuelos contando un cuento a una niña con TEA, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Asimismo, el docente tiene la posibilidad de enriquecer la imaginación y de orientar sus estrategias de enseñanza de acuerdo con las necesidades de sus estudiantes. Bean et al (Bean et al, 2020) mencionan que los niños con autismo pueden llegar a tener un interés autónomo por la lectura de libros. Cuando se aplica la lectura de cuentos en educación infantil como técnica de alfabetización, se toma en cuenta que pueden intervenir para deletrear, contar, recordar, resolver acertijos, y por tanto ayuda que los niños con características del trastorno del espectro autista practiquen y mejoren sus habilidades lingüísticas.

Horarios Visuales: es importante utilizar la misma información tanto en casa como en la escuela, para que se pueda llevar el mismo enfoque (García y Sabando, 2021). En el proceso de aproximación a la lectoescritura con referencia al autismo, se empieza a trabajar con objetos, para pasar a imágenes y finalmente a la lengua escrita (Díaz y Andrade, 2015). Es muy importante cuando se trata de estudiantes con TEA, que todas estas transiciones a la hora de transmitir información sobre lo que tiene que hacer en el día la persona con autismo se hagan de forma gradual. Incluso si la persona sabe leer, apoyar este lenguaje con imágenes aumenta el éxito a la hora de “leer” y sobre todo de “comprender”.

De allí la importancia de horarios con pictogramas. Esta pictografía variará en función del grado de afectación del estudiante con autismo. El horario debe ser portátil. Los estudiantes con autismo adquieren las rutinas rápidamente. La idea de un horario es para que ganen flexibilidad dado que es una herramienta fundamental para ayudarles a gestionar el cambio.

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
9:00 am - 10:00 am	Lengua	Música	Religión	Matemáticas	Inglés		
10:00 am - 11:00 am	Francés	Lengua	Matemáticas	Educación física	Lengua		
11:00 am - 11:30 am	Recreo	Recreo	Recreo	Recreo	Recreo	Casa	Casa
11:30 am - 12:00 pm	Inglés	Educación física	Lengua	Inglés	Religión		
1:00 pm - 2:00 pm	Matemáticas	Matemáticas	Francés	Lengua	Matemáticas		
	Comedor	Comedor	Comedor	Comedor	Comedor		

Figura 24 La imagen hace referencia al ejemplo de horarios visuales para niños con autismo, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Dentro de los factores más determinantes en el proceso de ansiedad de un estudiante con autismo es la rigidez cognitiva que presentan frente a los cambios de cualquier índole.

Es por ello que las rutinas no se deben ver como algo negativo sino como positivo para facilitar estrategias de enseñanza-aprendizaje.

Ejercicios para manejar la ansiedad: “Los síntomas de ansiedad que presentan las personas con Trastorno del Espectro Autista debe ser una parte fundamental de su intervención ya que les genera un malestar clínicamente significativo y repercute en su calidad de vida”

Dentro del aula se designará un espacio llamado “rincón de la calma”; éste servirá para combatir la ansiedad y el estrés en un estudiante con TEA; en este espacio se le designará un tiempo estimado para que el niño pueda respirar y relajarse, se puede

acompañar, de material sensorial y/o algún juguete o rompecabezas para liberar la tensión.



Figura 24 la imagen demuestra cómo elaborar un rincón de la calma con material sencillo, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

ESTRATEGIAS PRÁCTICAS PARA PADRES DE NIÑOS CON TEA

Con relación a la familia, la presencia de un niño que presenta Trastorno de Espectro Autista representa un reto en el hogar. La familia es el principal apoyo en el proceso de desarrollo de un niño con TEA; la actuación de la misma frente al caso depende de varios factores que se le presenten o existan desde tiempos anteriores dentro del ambiente familiar.

Desde hace algún tiempo se destaca el trabajo con las familias con la intención de reconocer la importancia del papel educativo y socializador de los padres, madres, hermanas, abuelos, entre otros familiares (Baña, 2015). Conocer el contexto familiar es de suma importancia para analizar el desarrollo de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo y estimular su aprendizaje potencial.

El nacimiento de una persona con Trastorno del Espectro del Autismo en la unidad familiar cambia las expectativas e influye en el grupo familiar, afectando al desarrollo de la persona con el desorden y la relación entre las redes de apoyo que se puedan poner en marcha y la pretendida calidad de vida (Andrade y Teodoro, 2012).

Delimitar los diferentes espacios por rutinas Determine un espacio concreto para cada rutina diaria y que siempre tenga lugar en el mismo sitio; comer en la cocina, vestirse en la habitación, ver la televisión en la sala. El orden y la estructura son necesarios. La señalización a nivel visual de los diferentes espacios también puede ayudar a tu hijo/a.

Es importante tomar en cuenta que estas acciones, aunque parezcan mínimas y repetitivas, suelen ser lo más inclusivas para los niños con TEA; de igual manera, es importante tomar en cuenta que el establecer rutinas y órdenes claras facilita el proceso de desarrollo del niño (Gavilanes, 2018).

Delimitación de Espacios

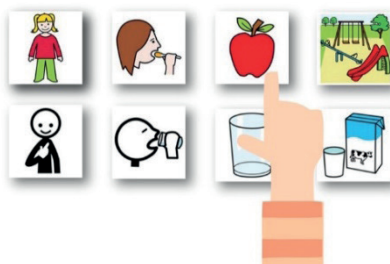


Figura 25 imagen de pictogramas para indicar acciones, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Utilizar canciones u objetos para el cambio de rutina: Cuando finaliza una rutina y se desea comenzar otra, la música puede ser un gran aliado. Utilizar siempre la misma canción para cada rutina; puede ser referida a la actividad a realizar o simplemente alguna canción que le guste, tomando en cuenta siempre la misma canción asociada a la misma rutina, para evitar desfases o desorientación en el niño. También se puede utilizar sus objetos preferidos, si los tuviera. Esta técnica es muy útil para cambiar de contexto cuando el niño/a muestra una rabieta sin motivo aparente y necesitamos cambiar de ambiente y actividad para cortar la rabieta.

Distinción por el hecho de tener autismo o no. La forma de hacerle entender las normas a un niño/a con autismo quizás sea diferente y por ello tendremos que asegurarnos que sean comprensibles

Ser firmes y poner Límites: Las normas dentro del hogar son necesarias en cualquier familia. Poner límites puede resultar complicado; sin embargo, a la larga repercute positivamente en el desarrollo emocional del niño/a con autismo.

¿Qué normas poner? Educar es una tarea compleja y cada familia establece las normas según su criterio, pero es importante que se haga.



Figura 27 La imagen representa el establecimiento de Reglas y límites en niños con TEA, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Panel de las emociones: En cartulina, los niños podrán dibujar tal como ellos quieran cada una de las emociones básicas y pintar cada una de **un** color diferente. Una vez listas, se corta por separado. Éstas serán usadas para hacer un “panel de las emociones” sobre una cartulina más grande, con corcho o cualquier soporte que tengamos disponible en casa. En momentos en los cuales el niño sienta alguna de las emociones, podemos llevarlo al “rincón de las emociones” y solicitarle que tomen la emoción que están sintiendo y expliquen qué sienten.

En caso de que ellos no puedan identificarlo, como adultos podemos ayudarlo: le preguntamos qué siente y cómo se siente y le ayudamos a identificarla. En una investigación realizada en Ecuador se llegó a la conclusión de que la valoración psicopedagógica desempeña un papel fundamental en su desarrollo emocional, respaldando la eficacia de este enfoque en la mejora de las habilidades emocionales de estos niños (Neira, 2023).

Se destaca la importancia de la intervención temprana basada en la valoración psicopedagógica para favorecer su desarrollo emocional (Murdock, et al, 2023).

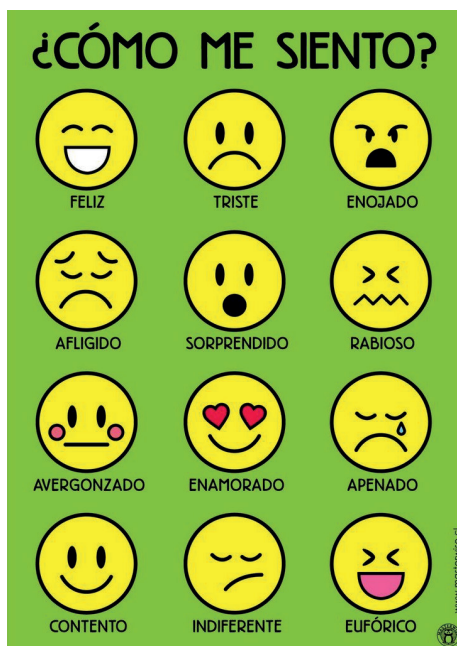


Figura 28 La imagen representa el establecimiento de pictogramas comunicacionales para niños con TEA, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

Ruleta emocional: se elabora una ruleta sencilla con las emociones básicas como alegría, tristeza, ira, miedo, entre otras. Los niños podrán decorarla como quieran, dejando cada emoción de un color distinto. Se puede de dos formas diferentes: la primera, para trabajar el reconocimiento de emociones en otros; el participante dará vuelta a la ruleta y deberá hacer mímica de la emoción que les toque y las demás personas deberán adivinarla.

La segunda como cuentos: el niño dará vuelta a la ruleta y deberá contar alguna anécdota de un momento en el cual haya sentido la emoción que le tocó (Vazquez, et al, 2020). Si bien es cierto a los niños con autismo les cuesta reconocer sus emociones al igual que expresarlas; es por eso que la intervención temprana es crucial para fomentar en lo posible todas las áreas de desarrollo del niño, entre estas, las emociones (López y Cañadas, 2018).

Figura 10

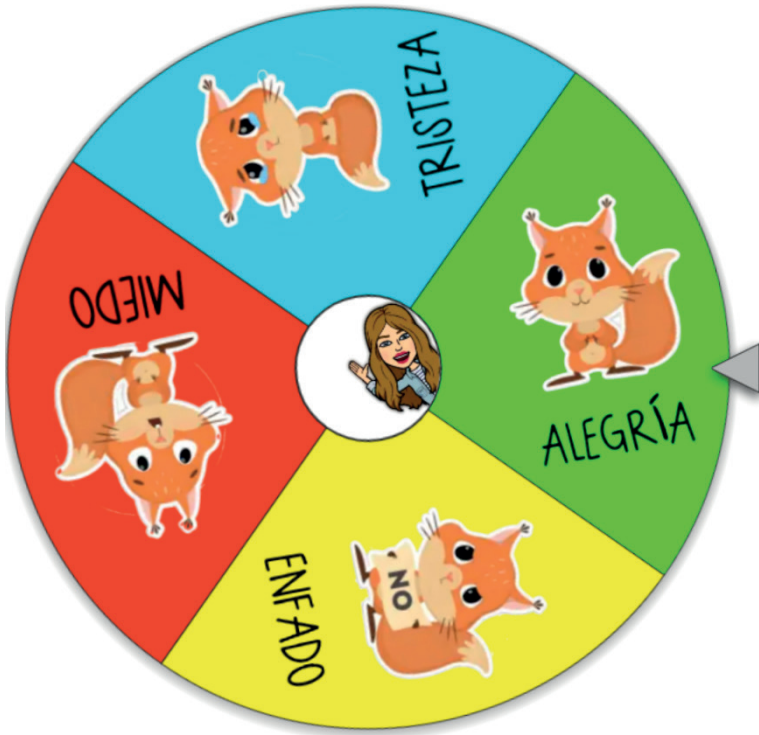


Figura 29 La imagen representa la ruleta de emociones sirve para el reconocimiento y expresión de emociones, misma que fue generada mediante la IA Copilot Designer

REFERENCIAS

Alzate et al. (2020). Repositorio institucional un minuto. Obtenido de https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/16357/1/T.TS_AlzateOrjuelaShirley_2020.pdf

Aicad.es. (2023). Comunicación abierta. aicad.es.

Álvarez, M. (14 de diciembre de 2022). Inclusión educativa: Que es y como se aplica en el sistema educativo. Instituto Serca.

Andrade y Teodoro. (2012). Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos clínicos*, 5(2), 133-142.

Arboleda. (2021). Procesos de abordaje y acompañamiento familiar en niños autistas no verbales . Repositorio de la Universidad Andina Simón Bolívar.

Baña. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. . *Ciencias psicológicas*, 9(2), 323-336.

Bean et al. (2020). Book-Reading Engagement in Children with Autism and Language Impairment: Associations with Emergent-Literacy Skills. . *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(3), 1018–1030.

Bárreaez, D. (2020). Relato significativo experiencial de inclusión educativa del niño autista en educación inicial. *Revista Educare*.

Barton, L. (1998, p 85). Discapacidad y Sociedad. Ediciones Morata.

Blackfelner, B. R. (1998). Aumentar el rendimiento académico a través de la participación de los padres. ERIC: ED421273, 171.

Buechler S. (2016). Creatividad en la Poesía y en el Psicoanálisis. *Clinica e investigación relacional*, 163-169.

Santín -Vilariño,, Villas, Montserrat, Menéndez Álvarez, & López-López. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. *Anales de Psicología*, 45-59.

Calixto, E. (2018). *Emociones en el cerebro*. Obtenido de Alambique: Desktop/6fdd060a-5a2f-4cb5-87c5-f0ab5b025d47.pdf

Creando experiencias de cambio en tu vida. (28 de Diciembre de 2016). Obtenido de <https://nacerconpl.wordpress.com/2016/12/28/como-disenar-proyecto-de-vida/>

Eljuri, M. (1994). Motivaciones sociales y crecimiento psicológico en trabajadores industriales. *Revista interamericana de psicología Ocupacional*, 107-115.

Figueroa G. (2014). Freud, Breuer y Aristóteles: catarsis y el descubrimiento. *Neuro-Psiquiat*, 264-273.

Gutierrez- Fernández. (2017). La humanización en la atención primaria. *Rev Clin Med Fam vol.10 no.1*.

Instituto Carl Rogers. (28 de 09 de 2018). *El proceso psicoterapéutico humanista*. Obtenido de <https://www.institutocarlr Rogers.org/un-breve-resumen-de-la-psicoterapia-humanista/>

Justo de la Rosa M. (2015). La lecto escritura y la inteligencia emocional. *Jornadas internacionales de animación a la lecto escritura* (pág. 32). Madrid: Editorial de la infancia.

La Verde G. D. (2020). *La poesía como dispositivo narrativo en psicoterapia para abordar la “depresión”*. Bogotá: Universidad Santo Tomás.

Lucero Revelo, S. E. (2016). *Desarrollo de competencias socioemocionales desde los cognitivo y lo emocional*. Pasto: UNIMAR.

M., W. (1995). *Reescribir la vida*. Obtenido de Entrevistas y ensayos : http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=8037482&pid=S0036-36342007000800019

Mártínez G., L. (Julio de 2015). *Universidad Autónoma de México*. Obtenido de Escritura terapéutica a través del modelo de terapia Gestal: <http://ec.filos.unam.mx/2015/01/24/escritura-terapeutica-a-traves-del-modelo-de-la-terapia-de-gestalt/>

Pérez , M. (15 de 10 de 2021). *Definición de poesía*. Obtenido de <https://conceptodefinición.de/poesía/>. Consultado 15 de diciembre de 2021

Quezada I. (2015). *La escritura terapéutica y sus beneficios psicológicos* . Obtenido de <https://psicologosprincesa81.com/blog/la-escritura-terapeutica-y-sus-beneficios-psicologicos/>

Romero. (1999). Crecimiento psicológico y motivaciones sociales. *Rogya 3a ed.*

Tizón. (2009). *Pérdida, pena, duelo/vivencias, investigación y asistencia*. España: Paidós.

Vargas S. (2024). Autismo y desarrollo social. En S. Lucero-Revelo, E. Fuertes- Narváez, & S. López-Chamorro, *Un tesoro a cuidar, la educación infantil* (pág. 19). Paraná.Brasil: Atena Editora.



SARA ESPERANZA LUCERO REVELO: Dra. en Educación PhD; Dra. en Psico rehabilitación; Mgtr. En Educación de Adultos.

<https://orcid.org/0009-0003-1228-1284>



VERÓNICA DE LAS MERCEDES CARANQUI SÁNCHEZ: Tecnóloga en Asistencia en Educación Inclusiva

<https://orcid.org/0009-0002-6384-9071>



JÁTIVA ÁVILA DALMA JOSELYN: Licenciada en Ciencias de la Educación, mención Psicología Educativa y Orientación Vocacional. Magister en Educación, mención Atención Inclusiva a las Necesidades Educativas Especiales.

<https://orcid.org/0009-0007-2838-3292>




SANTIAGO ANDRÉS OTERO-POTOSI: Ingeniero en Mantenimiento Automotriz; Magister en Gestión de la Calidad en Educación; Master Universitario en Sistemas Integrados de Gestión; Doctor en Evaluación y Acreditación de Instituciones de Educación Superior

<https://orcid.org/0000-0002-3823-9522>



EMPERATRIZ FUERTES NARVÁEZ: Magister en contabilidad y auditoría; Ingeniera en contabilidad, auditoría y finanzas; Doctora en Educación.

<https://orcid.org/0000-0001-7967-9834>



Guiando pasos, Iluminando vidas:

CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON TEA Y SUS FAMILIAS

 www.atenaeditora.com.br


 contato@atenaeditora.com.br

 [@atenaeditora](https://www.instagram.com/atenaeditora)

 www.facebook.com/atenaeditora.com.br



 **Atena**
Editora
Ano 2024



Guiando pasos, Iluminando vidas:

CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON TEA Y SUS FAMILIAS

🌐 www.arenaeditora.com.br

✉ contato@arenaeditora.com.br

📷 @arenaeditora

📘 www.facebook.com/arenaeditora.com.br



Atena
Editora
Ano 2024