



INFORME

INCENTIVAR LA ASISTENCIA A PERSONAS CON AUTISMO EN EL ECUADOR



Prof. Dr. Martine F. Delfos

Ir. Norbert A. Groot



Julio 2011

Contenido

Introducción	3
1. Autismo desde una perspectiva de desarrollo	4
1.1 Autismo: La esencia	4
1.2 El Esquema Social como modelo explicativo	6
2. El contexto	9
2.1 Incentivar la Asistencia en Autismo en Bosnia y Herzegovina: Un resumen	9
2.2 Cooperación entre Ecuador, Bosnia y Herzegovina y los Países Bajos	11
2.3 Incentivar la Asistencia en Autismo en Ecuador	12
2.3.1 Autismo en Ecuador: antecedentes	12
2.3.2 Misión Martine Delfos en el Ecuador	13
3. Los actores involucrados	15
3.1 Personas con Autismo	15
3.2 La familia	16
4. Red Académica (UAEG)	18
5. Accesibilidad: El mundo virtual	20
6. Áreas de atención para investigación	22
6.1 Maduración del cerebro	22
6.2 El Diagnóstico	22
6.2.1 Estadísticas de diagnósticos	22
6.2.2 Instrumentos para el diagnóstico	23
6.2.3 Diagnóstico: Intuición de los padres	24
6.2.4 Diagnóstico, el desarrollo de un 'equipo de pre-diagnóstico'	25
6.2.5 Diagnóstico de adultos	25
6.2.6 Diagnóstico: Capacitación de profesionales	25
6.2.7 Centros para el Diagnóstico	25
6.3 Tratamiento	27
6.3.1 Métodos de tratamiento y posibilidades de tratamiento	27
6.3.2 Centros de asistencia diaria	28
6.3.3 Centros de peritaje	30
6.4 Educación	32
6.4.1 Educación regular	32
6.4.2 Educación especial	33
6.5 Integración laboral	34
6.6 Competencia	37
6.6.1 Capacitación de profesionales	37
6.6.2 Capacitación de padres	37
6.6.3 Informar a la sociedad	39
7. Planificación, requisitos y financiamiento	40
8. Recomendaciones y conclusiones	41
9. Literatura	42
10. Sobre los autores del Informe	44
Anexo I: Objetivos y servicios del centro CAPADD	46

Introducción

En el mundo el Autismo probablemente es el trastorno más investigado y al mismo tiempo menos entendido. El trastorno fue descrito por primera vez de una manera concreta, en más o menos el mismo momento por Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944), pero independientemente el uno del otro. Desde que estos pioneros usaron por primera vez el término 'Autismo' para describir a niños que socialmente se retiraban en su 'propio mundo', mucho ha sido investigado y mucho ha sido descubierto. Sin embargo alrededor del Autismo y la conducta de personas con Autismo todavía hay muchos enigmas.

Investigadores conocidos en el área de Autismo son Simon Baron-Cohen y Uta Frith. Uta Frith desarrolló la teoría de la 'Coherencia Central'. Esta teoría toma al Autismo sobre todo como un problema en el procesamiento de información. Sin embargo, Uta Frith indica que una Teoría de Autismo tendría que enfocarse en la autoconciencia. Simon Baron-Cohen es conocido por su aporte a la 'Teoría de la Mente', que el mismo no desarrolló, sino Premack y Woodruff (1978), pero si la profundizó más y lo aplicaba al Autismo. Después desarrolló la Teoría del 'cerebro-ESB', sobre el cerebro empático y sistematizado. La 'Teoría de la Mente' se trata de que personas se forman sobre sus propios pensamientos y sentimientos y los de otras personas.

Martine Delfos desarrolló el modelo del 'Esquema Social', un modelo amplio sobre el ser humano, sobre el 'yo' ubicado en el mundo, a lo que entre otros aplicó al Autismo. El 'Esquema Social' en Autismo se parte de una maduración tardada y acelerado en áreas específicas de desarrollo. Esto resulta en un 'Espectro de Edades Mentales dentro de 1 Persona' (MAS1P, 'Mental Age Spectrum within 1 Person'). El tratamiento tiene que enfocarse en la esencia y eso en Autismo es el MAS1P. El modelo del Esquema Social se diferencia de otras teorías en que se basa en el desarrollo, en la dinámica, mientras otras teorías 'el Autismo' en personas consideran como algo estático. El modelo de Delfos es único en su perspectiva, y la investigación ya ha mostrado que el Autismo no es un defecto de desarrollo, sino un desarrollo tardado (Bastiaansen e.a., 2011). En un capítulo aparte tratamos específicamente sobre el Esquema Social, ya que eso forma el Marco para incentivar la asistencia en Autismo.

En un país como Holanda se creó, en los últimos treinta años, una infraestructura de asistencia enorme con respecto al Autismo. Sin embargo la asistencia a personas con Autismo también en Holanda encuentra bastantes problemas. El 5 de noviembre 2010 salió un artículo en el 'Algemeen dagblad' con el título: "Muchas personas con Autismo no reciben la asistencia adecuada". Según la Asociación de Padres de hijos con Autismo de Holanda (AVN) eso es el resultado de la falta de conocimiento de los profesionales. Se dan tratamientos y terapias que a veces no muestran resultados. Es claro que también en Holanda todavía están 'buscando'. En países como Ecuador y Bosnia y Herzegovina la asistencia a personas con Autismo y sus familias todavía está en 'pañales'. Sin embargo en ambos países hay muchas personas motivadas que quieren aportar para incentivar esa asistencia. Una ventaja podría ser que estos países pueden aprender de la búsqueda de otros países y como resultado responder a los últimos conocimientos en el área de Autismo, de

una manera más flexible y ágil. Esa es la ley del 'adelanto frenado'. Tanto en Holanda como en Ecuador y Bosnia y Herzegovina, investigadores y profesionales están elaborando e incentivando la asistencia en Autismo en base del Esquema Social y el MAS1P.

En este informe básicamente nos enfocamos en Autismo en Ecuador. Es un análisis y una descripción de la problemática alrededor del Autismo en Ecuador y como se puede estimular y crear la asistencia a personas con Autismo y sus familias. El plan incluye todos los elementos (investigación, educación, diagnóstico, tratamiento, capacitación) que se necesitan para incentivar y mejorar la asistencia a nivel nacional. Eso es importante, porque entre ellos todos los elementos están vinculados. Sin embargo es demasiado amplio para empezar con todo al mismo tiempo. Por eso usamos el presente informe como base teórica en la elaboración de diferentes subproyectos.

En este informe presentamos en el capítulo 1 nuestra visión sobre Autismo. Eso hacemos en el numeral 1.1 'Autismo: La esencia' y en el 1.2 'El Esquema Social como modelo explicativo'. Después explicamos en capítulo 2 el contexto para incentivar la asistencia en Autismo en Ecuador. Para eso damos en el numeral 2.1 un resumen de un proyecto similar en Bosnia y Herzegovina y en el numeral 2.2 tratamos de la posible cooperación entre Ecuador, Bosnia y Herzegovina y los Países Bajos. Luego describimos en el numeral 2.3 los antecedentes en el área de Autismo en Ecuador y la misión de la Dra. Martine Delfos en Ecuador en marzo 2011. En capítulo 3 damos una descripción de los actores involucrados: las personas con Autismo y su familia. En el capítulo 4 informamos sobre la Red Académica (University Autism Expertise Group) y en el capítulo 5 sobre el 'entorno virtual'. En el capítulo 6 tratamos de áreas de atención para la investigación. En el capítulo 7 prestamos atención a la planificación, los requisitos y el financiamiento, y después en el capítulo 8 cerramos con recomendaciones y conclusiones. Finalmente damos información sobre los autores del informe en el capítulo 10.

1. Autismo desde una perspectiva de desarrollo

1.1 Autismo: La esencia

Desde 1992 el conocimiento científico sobre Autismo ha cambiado radicalmente. Se rechazó la idea antigua que el Autismo tenía su causa en la crianza de los padres, sobre todo de las madres, por el descubrimiento de que el Autismo tiene un componente genético importante. El diagnóstico y el tratamiento de Autismo/TEA actualmente se dirigen a esta fuente genética y se están buscando 'marcadores biológicos', sobre todo para facilitar la intervención temprana (Servatius-Oosterling, 2010).

Cuando usamos el término 'Autismo' en este informe, nos referimos al espectro de trastornos de Autismo: Trastornos en el Espectro Autista, TEA. El Autismo es un trastorno muy complejo. La base a nivel psicológico es la dificultad en el entendimiento de la interacción social; a nivel biológico el aspecto más complejo del Autismo es la maduración atípica del cerebro, y la lentitud en hacer conexiones en el cerebro (Delfos, 2005 – 2011). En el nuevo DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) y el ICD-11 (International Classification of Diseases) el Autismo se clasifica bajo el 'Cluster 2', '*trastornos del neurodesarrollo*' (Swedo, 2009). El Autismo es para las personas mismas y las personas que les rodean (padres, parejas, familia, docentes, empleadores) muy difícil de entender. La conducta de personas con Autismo a menudo nos sorprende, tanto por su belleza como también por las problemas graves en su conducta, lo que a menudo es muy diferente de lo que conocemos. Niños de la misma edad muchas veces molestan a niños con Autismo por sus conductas, que desde el punto de vista de los primeros parecen extrañas o absurdas. De hecho Autismo (TEA) es el trastorno más investigado y menos entendido que existe (Happé, 1999). La razón por la cual es tan difícil de entender, diagnosticar y tratar probablemente es porque TEA viene con un amplio *Espectro de Edades Mentales dentro de una Persona* (MAS1P), dentro de cada persona, niño o adulto, con Autismo (Delfos, 2005, 2010a, 2011). Eso significa que un adolescente de 17 años (edad cronológica), al mismo momento puede tener 17 años con respecto a su maduración biológica, 9 meses con respecto al apego, 3 años en el juego, 1 año en el 'manejo del tiempo', 25 años en Matemáticas y 35 años en Física. Este espectro es lo que al entendimiento y la ayuda a personas con Autismo y a sus familias lo hace tan complicado. No podemos confiar en automatismos en nuestra conducta, porque el niño y luego el adolescente y el adulto, nos sorprende con su conducta que parece tan extraña porque corresponde con una edad mental diferente y con diferentes edades mentales dentro de la misma persona en el transcurso del día. Familias con una persona con TEA necesitan ayuda y comprensión. Necesitan ser escuchados y respetados para llegar a su propio conocimiento y capacidades, y ser ayudados para poder vencer sus temores y a veces pánico, lo que les puede llevar a sobreprotección o incluso una ayuda equivocada para su hijo (Groot & Delfos, 2008 - 2009). Padres sobre todo buscan ayuda desesperadamente cuando niños con Autismo no se pueden comunicar verbalmente. Por el hecho de que la asistencia al Autismo en el Ecuador no ha sido bien desarrollada todavía, eso significaría que en primera instancia se diagnostican a personas con formas más graves de TEA, que no o casi no pueden hablar. Sin embargo la inteligencia es independiente del

Autismo y puede variar de una discapacidad intelectual hasta muy inteligente en TEA. Eso puede complicar bastante la situación para el niño o el adulto con Autismo y su familia.

1.2 El Esquema Social como modelo explicativo

La parte medular en la teoría del Esquema Social es la influencia de la Testosterona en el desarrollo del feto en el útero. El punto de partida de este modelo es que en el caso del Autismo hay una influencia de la Testosterona más alta que el promedio en el desarrollo del feto en el útero. El modelo del Esquema Social se construye partiendo del desarrollo del ser humano y las diferencias entre hombres y mujeres. En los hombres la influencia de la Testosterona en el desarrollo del feto es más grande que en las mujeres. Hans Asperger (1944/1991), el pionero en el área de Autismo, suponía que el Autismo sería una forma extrema del cerebro masculino. Ahora ya es probado que en el Autismo en verdad se trata de tener el cerebro demasiado masculino (Baron-Cohen, 2003), tanto en hombres como en mujeres. En relación a ello está el dicho que todos los hombres mostrarían características autistas. En el Autismo la influencia de la Testosterona en el desarrollo del feto es aún mayor que en los hombres. Un segundo argumento a favor de este punto de partida es el 'dedo de testosterona'. En el Autismo se trataría de una influencia mayor de Testosterona en el desarrollo del feto en el útero, lo que se muestra en un ratio del anular/índice más grande (Manning, 2001). Un tercer argumento a favor forma el elemento del sistema inmunológico que forma parte del Esquema Social. Hay investigaciones que apoyan eso. Entre otros Korvatska, Van de Water y Gershwin (2002) muestran que hay anomalías inmunológicas en el Autismo. Geschwind (Geschwind & Behan, 1984) desarrolló una hipótesis sobre la influencia de la testosterona, conocida hoy en día como la 'hipótesis de Geschwind'. Delfos (2005, 2011) fundamentó esa hipótesis y la amplió con un cuarto factor, es decir la reacción retrasada del sistema nervioso autónomo. Un alto nivel de testosterona durante el desarrollo del feto en el útero causa:

1. Una acción disminuida del sistema inmunológica. En relación a ello en el hombre hay, entre otros, una conciencia de sí mismo menos fuerte.
2. Un hemisferio izquierdo frenado a favor de la estimulación del hemisferio derecho. En relación a esto en el hombre hay, entre otros, una maduración tardada en el área del lenguaje, pero una maduración más precoz con relación a mayor abstracción. Hay menos orientación hacia el lenguaje y una conciencia más débil de pensamientos y sentimientos.
3. Un nivel de testosterona más alto después del nacimiento. En relación a esto el hombre entre otros está más orientado a la agresividad y la sexualidad.

Una de las suposiciones bajo el modelo del Esquema Social es que en el Autismo el factor 1 y 2 juegan un papel más fuerte que en promedio en el caso de los hombres y que el factor 3 juega un papel menos fuerte que el promedio. En grandes rasgos eso significa un desarrollo más débil en la diferenciación entre el 'yo' y el 'otro', en relación a eso una capacidad empática disminuida y una limitación en la conciencia de los propios pensamientos y sentimientos, pero por otro lado menor agresión natural.

Como cuarto factor de la influencia de la testosterona se puede mencionar el desarrollo de la reacción autónoma. La testosterona influye en la reacción desde el sistema nervioso autónomo.

4. Una influencia frenada en el sistema nervioso autónomo. Por ello se modera la reacción al peligro y el dolor. Como reacción compensatoria se puede formar una percepción sensorial más sensitiva.

Una influencia frenada de testosterona en el desarrollo del sistema inmunológico, tiene consecuencias para el desarrollo del 'yo' biológico y para el 'yo' psicológico. En relación a esta influencia de la testosterona se supone un Esquema Social que se desarrolló más débil y sobre todo más lentamente (Delfos, 2005, 2011). Eso significa una autoconciencia que se desarrolla más lenta.

El concepto central del modelo es el Esquema Social: el 'yo' ubicado en el mundo. Esto implica el conocimiento consciente y subconsciente del ser humano sobre sí mismo y sobre sí mismo en relación al mundo. En realidad forma una parte de lo que Damasio (1995) llama el 'yo' neural del ser humano. La teoría de la mente, la capacidad de ponerse en el lugar del otro, forma a su vez una parte del Esquema Social. En el modelo del Esquema Social 'el conocerte a ti mismo', la diferenciación entre el 'yo' y el 'otro', es una prioridad. El Esquema Social no es estático, sino que siempre se actualiza. El esquema corporal, que también forma parte del Esquema Social, es una representación topográfica en el cerebro de todas las partes del cuerpo. Este esquema corporal también a cada momento se actualiza. Al nivel psicológico la diferenciación entre el 'yo' y el 'otro' es clave en el desarrollo del Esquema Social. En relación con la influencia de la testosterona en el feto que se está desarrollando, se supone partiendo del Esquema Social que en Autismo hay un desarrollo lento y/o limitado de la diferenciación entre el 'yo' y el 'otro'.

La diferenciación entre el 'yo' y el 'otro' también es el primer elemento para el desarrollo de comportamiento social. Todo el comportamiento social implica un cierto nivel de la diferenciación entre el 'yo' y 'otro'. Eso sucede a nivel físico a través de temas como 'diferenciación de objetos' y 'constancia de objetos' y a nivel psicológico al diferenciar entre el 'yo' y 'el otro'. El primer paso que se tiene que hacer en el desarrollo es la diferenciación entre 'yo' y 'no yo'. En los niños con Autismo este primer paso a menudo transcurre tardadamente, lo que significa que la imagen de sí mismo también se desarrolla de manera tardada. Eso podemos ver en la manera en que niños con Autismo a veces miran sus propias manos, llenos de sorpresa de que estas manos formen parte de ellos. De la misma manera en que bebés lo hacen, pero niños con Autismo lo pueden hacer en una edad avanzada. El segundo paso es la diferenciación del 'no yo' en 'objeto' y 'humano'. Estos dos pasos los bebés en principio lo hacen durante sus primeras semanas de vida. Dentro de poco tiempo para el bebé el ser humano es el 'tema' principal, y existe una orientación clara hacia la gente, otros temas están subordinados a ello. La investigación muestra que los bebés observan mucho más los objetos y las bebés mucho más las caras. Esto es así desde el primer día del nacimiento (Connellan e.a., 2001). El hecho del cerebro extremadamente masculino significa que los y las bebés con Autismo observan todavía (mucho) más los objetos en comparación con los bebés. La orientación más fuerte hacia los objetos y la conciencia disminuida del 'otro' puede existir mucho tiempo en niños con Autismo y todavía causar problemas cuando ya van a la escuela.

Un Esquema Social subdesarrollado o desarrollándose más lento, causa una conciencia reducida de sí misma y del entorno y una orientación reducida hacia la gente. En base de una orientación reducida hacia la gente y no-automatizada diferentes problemas se crean, que podemos notar en la interacción social. Se forma un atraso en el desarrollo de las emociones, en el desarrollo del contacto emocional, en el de la empatía, y en aprender evaluar la interacción social. El desarrollo tardado puede volverse atípico cuando al niño se le ofrecen temas en base de su edad cronológica y no en base de su edad mental (para este tema). Por ello se puede formar un patrón de conductas extrañas, lo que a menudo vemos en personas con Autismo. Por el hecho de que no nos damos cuenta que la conducta es el resultado de un desarrollo tardado y por no conectarse de una manera adecuada con la edad mental, concluimos equivocadamente que las conductas extrañas son características de personas con Autismo y nos sorprendemos que no cada niño con Autismo tenga lo mismo. Un ejemplo es la dificultad de personas con Autismo para generalizar lo nuevo que aprendieron a otras situaciones. Niños por ejemplo aprenden decir 'hola' en terapia de lenguaje, pero luego no saludan en situaciones sociales donde esperamos que lo hagan. Partiendo del Esquema Social y el desarrollo social tardado lo podemos explicar en que el niño a lo mejor por su desarrollo de lenguaje tiene la posibilidad de saludar, pero por su desarrollo social todavía no está listo para eso. Es probable entonces que el niño sólo saluda en la situación donde él o ella lo aprendió, pero no en otras situaciones porque le hace falta todavía una noción social fundamental. Hacen falta todavía elementos claves en el desarrollo, hacen falta fases de desarrollo anteriores 'bien vividas', para que esta nueva fase transcurra de una manera natural. Podemos compararlo con la enseñanza de una multiplicación de nueve por nueve es ochentauno a un niño que todavía no puede contar. A lo mejor el niño da la respuesta de una manera mecánica a la pregunta de cuanto es nueve por nueve, pero no va a tener ninguna idea de qué se trata. Si le preguntamos cuanto es ocho por nueve, el niño no va a saber la respuesta.

Las conductas a menudo extrañas de personas con Autismo a lo mejor lleva a la mayoría de las teorías a la idea de un disfuncionamiento (específico) del cerebro. Sin embargo el Esquema Social parte de una variante del desarrollo 'normal'. Como consecuencia de este disfuncionamiento (específico) estas teorías también parten de la idea de un desarrollo anormal en personas con Autismo, mientras el Esquema Social parte de la idea de un desarrollo social tardado y un desarrollo acelerado en el área de abstracciones y objetos.

El Esquema Social con el MAS1P explica que los procesos fundamentales tienen que desarrollarse partiendo desde los niños con Autismo mismo, de igual manera que en otros niños. Una nueva fase en el desarrollo sólo se puede basar en la fase anterior experimentada profundamente. Un niño que todavía no reconoce sus manos como 'propias' y por ello todavía no puede diferenciar entre 'yo' y 'no yo', necesita obtener el espacio para poder desarrollar este proceso tan fundamental. Necesita obtener la posibilidad de explorar más sus propias manos. Cuando no obtiene esta posibilidad o no lo suficiente, va a seguir teniendo dificultades en diferenciar entre el 'yo' y el 'no yo' y como consecuencia de ello todo el desarrollo social que se basa en eso transcurrirá con dificultad y de una manera anormal.

2. El contexto

Ya indicamos que el conocimiento científico alrededor del Autismo ha cambiado drásticamente en los últimos veinte años. Modelos biopsicológicos recientes, entre ellos el modelo del Esquema Social, se están confirmando por investigación científica y prueban dar una mejor explicación a lo que el Autismo es y a lo que personas con Autismo necesitan. En países en los que ya existe una infraestructura amplia, con metodologías elaboradas, tratamientos, protocolos, visiones, no es muy fácil cambiar hacia una asistencia basada en estos modelos recientes y en conocimiento científico actualizado. Sobre todo es muy grande la transición de tomar al Autismo como defecto hacia el Autismo como un desarrollo tardado. Sin embargo, la necesidad de cambiar los puntos de partida del tratamiento es innegable porque el tratamiento tiene que basarse en criterios probados. Eso significa para un país como Holanda que un cambio enorme es necesario. Eso va a tomar tiempo y va a depender de pioneros que se atrevan a ir por este camino. Estos pioneros, profesionales y científicos, si los hay en Holanda. En su camino se dejan inspirar por Martine Delfos, que desarrolló el modelo del Esquema Social. De esta manera Holanda está vinculada con países como el Ecuador y Bosnia y Herzegovina, donde también hay profesionales y científicos que se dejan inspirar por esta nueva visión y conocimientos. Ellos quieren incentivar la asistencia a personas con Autismo y sus familias partiendo de este marco. La diferencia con Holanda es que en estos dos países la asistencia se tiene que levantar desde casi cero. Eso significa que el cambio es menos drástico. Lo que une los diferentes países son las personas que quieren incentivar y levantar la asistencia partiendo de una misma visión sobre Autismo.

2.1 Incentivar la Asistencia en Autismo en Bosnia y Herzegovina: Un resumen

A solicitud de personas de Bosnia y Herzegovina (B&H) Martine Delfos hizo en mayo 2010 una 'misión de recopilación de hechos' ('factfinding mission') sobre Autismo en ese país (FFM-A, Delfos, 2010a). El objetivo de la misión era obtener una mayor visión sobre la situación alrededor del diagnóstico, tratamiento y asistencia en Bosnia y Herzegovina, para luego poder desarrollar un plan para incentivar la asistencia en Autismo, partiendo de la situación actual. Desarrollar la asistencia en un país solo es posible cuando nace de la gente del país. Por eso Martine Delfos ha conversado durante su misión con diferentes personas, representantes de diversas organizaciones y universidades y además ha intercambiado conocimiento a través de dictar clases en universidades en tres ciudades (Sarajevo, Tuzla, Banja Luka). Por el hecho de que el desarrollo de la asistencia en Autismo a nivel nacional se tiene que formar con la gente del país y con sus posibilidades, ella fundó una Red Académica (UAEG), Universities Autism Expertise Group (UAEG-report2, Delfos, 2010b). Es una condición el involucrar universidades y centros de peritaje y dejarles cooperar para desarrollar una infraestructura de asistencia estable y alimentada por los mismos habitantes.

El conocimiento tradicional sobre TEA se está cambiando en la dirección del conocimiento biopsicológico reciente. Países como B&H pueden aprovechar de



lecciones aprendidos en otras partes del mundo. Caminos que otros países han tomado que no probaron ser fructíferos, pueden ser evitados. El conocimiento actual y probado, pueden tomarse como punto de partida para incentivar y levantar la asistencia en Autismo.

En base de la misión en B&H Martine Delfos llegó a tener entre otras algunas recomendaciones. Es importante iniciar la asistencia con niños con Autismo, pero la ayuda a adolescentes, adultos y mayores con TEA también es necesaria. Las reglas más importantes para desarrollar la asistencia en B&H tendrían que ser: fortalecer a los padres, entrenar y desarrollar la pericia en los profesionales, tratamiento y asistencia diarios.

Después de la primera misión (FFM-A) Martine Delfos ya ha visitado dos veces más a Bosnia y Herzegovina (Update october-report4, Delfos, 2010c). Durante estas visitas de trabajo aporta a la fundación de la Red Académica (UAEG), dicta clases y capacitaciones, conversa con padres de niños y jóvenes con Autismo, conversa con docentes que tienen a niños con Autismo en su clase y sobre todo se encuentra con los niños y jóvenes con Autismo. Ella apoya a los involucrados para que puedan levantar y formar la asistencia en Autismo. Las organizaciones involucradas son universidades que cooperan dentro de la red académica (UAEG), asociaciones de padres, centros de peritaje y centros de diagnóstico. De esta cooperación surge que los temas más importantes por investigar y desarrollar son los siguientes:

1. Diagnóstico
 - a. Reunir datos;
 - b. Desarrollar y validar instrumentos;
 - c. Investigar la intuición de los padres en el marco de la detección temprana;
 - d. El desarrollo de un 'equipo pre-diagnóstico';
 - e. El desarrollo del (instrumentos para el) diagnóstico de adultos con Autismo;
 - f. Investigación hacia la maduración del cerebro en personas con Autismo. Eso probablemente va a ser uno de los marcadores biológicos en el futuro, además del gen que organiza la velocidad de conexiones neurales en el cerebro.
2. Tratamiento
 - a. Desarrollar un instrumento para poder determinar el MAS1P de personas con Autismo;
 - b. Desarrollar tratamientos que parten de y se conectan con la MAS1P de personas con Autismo;
 - c. Capacitación de profesionales que pueden dar estos tratamientos;
 - d. Fundar centros de tratamiento y centros de investigación/peritaje.
3. Educación
 - a. Educación Regular con apoyo de tutores y padres
 - b. Educación especial con 'unidades de Autismo'
4. Promover la competencia
 - a. Entrenar a profesionales y padres en el enfoque psicológico como alternativa para la represión de conductas problemáticas en personas con Autismo.

- b. Entrenar a profesionales en lo que TEA realmente significa, en los tratamientos accesibles y en el apoyo a padres de niños con Autismo.
 - c. Entrenar a profesionales específicos (psicólogos, psiquiatras, pedagogos y trabajadores sociales) en la preparación de un diagnóstico de TEA.
5. Asociación de padres
- a. Fundar asociaciones de padres. Los padres se pueden ayudar mutuamente y juntos pueden incentivar la asistencia en Autismo. En todo el mundo son los padres que hacen eso.
6. Conocimiento público
- a. El conocimiento público promueve el desarrollo de la asistencia en Autismo. Se debería desarrollar una red nacional y un sitio web en el cual la gente pueda publicar su conocimiento e información.
 - b. El conocimiento público también significa que la gente entiende más a personas con Autismo y de esta manera se puede contrarrestar el estigma.

Para mayor información le referimos a los siguientes informes de la Dra. Martine Delfos:

Fact Finding Mission-Autism in Bosnia and Herzegovina. Leiden/Utrecht: Kinderpostzegels/PICOWO.

Universities Autism Expertise Group – UAEG. Autism in Bosnia and Herzegovina. PICOWO.

Update October, Report 04 of the endeavor to develop Autism and Trauma Help in Bosnia and Herzegovina. PICOWO.

Estos informes se pueden bajar desde la siguiente pagina:
<http://www.mdelfos.nl/B&H.htm>

2.2 Cooperación entre Ecuador, Bosnia y Herzegovina y los Países Bajos

El trabajo de la Dra. Martine Delfos en Bosnia y Herzegovina es interesante para el Ecuador, donde la asistencia a personas con Autismo y sus familias también todavía está poco desarrollada. Las lecciones aprendidas en B&H no se las pueden traducir a la situación Ecuatoriana, ni viceversa, ya que ambos países tienen una historia diferente y una situación actual diferente, pero sí se pueden usar las lecciones. Primero porque sí hay similitudes entre ambos países, o mejor tal vez podemos decir que en general hay más similitudes que diferencias entre la gente. Segundo, y lo más importante, TEA son trastornos que encontramos en todas las culturas y estratos sociales, y se expresa de la misma manera. Entonces en el Ecuador podemos aprender de experiencias e investigación en B&H, y de la misma manera viceversa. Eso aplica también para un país como Holanda. Puede ser verdad que en Holanda hay una infraestructura enorme alrededor de la asistencia a personas con Autismo, pero eso no significa que la asistencia no encuentra problemas. En la introducción ya mencionamos que según la Asociación de Padres de Holanda (AVN) ‘muchas personas con Autismo no reciben el tratamiento adecuado’ (Algemeen Dagblad, 5 de noviembre 2010). El tratamiento no es el único terreno en que en Holanda (todavía) hay mucho que aprender. Los nuevos modelos biopsicológicos

también en Holanda recién hacen su entrada. A lo mejor ahí países como Ecuador y Bosnia y Herzegovina tienen una ventaja: ellos pueden incentivar y levantar la asistencia basándose en estos modelos, mientras en Holanda eso exigirá un gran cambio en el pensamiento y en la práctica. Eso toma tiempo. Sin embargo, tanto en Holanda como en Ecuador y Bosnia y Herzegovina hay profesionales e investigadores activos en convertir los modelos biopsicológicos a la práctica de la asistencia a personas con TEA y sus familias.

La cooperación entre profesionales y investigadores en diferentes países es complicada, pero se pueden usar y aplicar las nuevas posibilidades del Internet. Estas posibilidades explicamos más profundamente en el capítulo: 'Accesibilidad: El mundo virtual'.

2.3 Incentivar la Asistencia en Autismo en Ecuador

2.3.1 Autismo en Ecuador: antecedentes

Autismo/TEA tiene hasta lo que sabemos, una prevalencia estable y universal en todo el mundo, independiente de la cultura, desde Autismo profundo hasta Autismo leve. Las estadísticas varían desde 60 (Chakrabarti et al., 2005) hasta 116 (Baird et al., 2006) personas con TEA por 10.000 personas. Para el Ecuador podemos basar la prevalencia en el Censo ejecutado el 30 de noviembre de 2010 (INEC). En este escrutinio salió que el Ecuador tiene 14'306.876 habitantes. En base de las estadísticas de Chakrabarti y Baird eso significa para el Ecuador que hay entre 85.841 hasta 165.960 personas con un Trastorno en el Espectro Autista. Hay diferencias en la prevalencia de niños/hombres y niñas/mujeres con TEA. Más hombres que mujeres tienen TEA, dependiendo de la seriedad hay desde cuatro hasta diez veces más hombres que mujeres con TEA: 4 (m) : 1(f) hasta 10(m) : 1(f).

Hay diferentes organizaciones en el Ecuador que prestan ayuda específicamente a personas con Autismo. Siempre se tratan de iniciativas privadas que ofrecen tratamiento diurno sobre todo a niños. En general se trata de formas más graves de TEA, en las que la comunicación verbal es un problema. Para adultos con Autismo la asistencia es casi nula. Las organizaciones que se especializaron en Autismo se encuentran sobre todo en las ciudades de Quito, Guayaquil y Cuenca. Partiendo de las estadísticas mencionadas la asistencia brindada es escasa. Estimamos que en todo el país sólo alrededor de 300 personas reciben tratamiento en centros especializados. Además hay centros para personas con una discapacidad intelectual que a veces reciben a personas con Autismo. Dónde está la gran mayoría de las personas con TEA y cómo les va casi no es conocido.

Según la investigación (Groot en Delfos, 2008 - 2009) ejecutada en el Ecuador, son neurólogos quienes sobre todo hacen el diagnóstico. Eso es algo asombroso ya que hasta ahora el Autismo sólo se puede diagnosticar por aspectos en la conducta y los neurólogos no son expertos en conducta. También psicólogos hacen el diagnóstico. No es común hacer el diagnóstico en un equipo multidisciplinario. Eso podría ser una de las causas de la falta de claridad alrededor del diagnóstico de Autismo y la

falta de la claridad que padres reciben sobre su hijo y sobre lo que tiene su hijo. Los padres a menudo cuentan que experimentan su búsqueda para un diagnóstico, un tratamiento, educación o respuestas a sus preguntas sobre la crianza, como un vía crucis.

En general podemos plantear que en el Ecuador la asistencia a y el cuidado de personas con Autismo y sus familias apenas ha sido desarrollada. En todos los sectores: diagnóstico, tratamiento, capacitación, apoyo a padres, hay mucho por desarrollar. Parece ser un buen momento. Hasta hace poco la asistencia a personas con Autismo y sus familias era el dominio de iniciativas privadas, mientras el Estado no o casi no prestó atención al tema, también porque era una problemática bastante escondida. Sin embargo ahora crece la atención dentro de los Ministerios de Salud, Educación y Inclusión Social y hay más atención para el sector de la discapacidad en general, sobre todo gracias al Vicepresidente Lenin Moreno y su gestión. El Ministerio de Educación está ejecutando un proyecto grande para mejorar y ampliar la educación especial y promover la educación inclusiva. El Ministerio de Salud está comenzando centros de asistencia para personas con trastornos de neurodesarrollo, bajo lo que el Autismo también cuadra. El mismo Ministerio tiene interés en iniciar un proyecto piloto en el área de Autismo para apoyar y fortalecer a la familia alrededor del niño con Autismo (Enrique Aguilar, Diana Molina – comunicación personal). Además las iniciativas privadas están aumentando, el tema de Autismo recibe más atención en los medios de comunicación y padres se están asociando.

2.3.2 Misión Martine Delfos en el Ecuador

Un año después de su 'misión de recopilación de hechos' (FFM-A) en Bosnia y Herzegovina, la Dra. Martine Delfos hizo una visita similar al Ecuador durante dos semanas en marzo 2011. El objetivo general de su visita de trabajo era incentivar la asistencia en Autismo. Para ello se aspira lograr dos objetivos específicos: crear una red académica alrededor de la investigación y educación en Autismo y empezar un centro de tratamiento e investigación en el área de Autismo.

Durante su visita al Ecuador la Dra. Martine Delfos tenía un programa amplio (tabla 1). Este programa fue elaborado por el Ir. Norbert Groot, que desde el 2005 trabaja en el Ecuador para incentivar la asistencia en Autismo. Desde el 2007 hace investigación en cooperación con la Dra. Martine Delfos sobre el conocimiento intuitivo de padres de niños con Autismo (Groot & Delfos, 2008 - 2009). La visita de la Dra. Martine Delfos también se dio en el ámbito de la cooperación con Ir. Norbert Groot

Tabla 1: Programa visita de trabajo Dra. Martine Delfos (marzo 2011)

Organización	Actividad
1. Universidad San Francisco Quito	Conferencia Autismo y reunión UAEG
2. Universidad Espíritu Santo (UEES)	Conferencia Autismo y reunión UAEG
3. Universidad Católica Guayaquil	Reunión UAEG
4. Universidad Católica Quito (PUCE)	Conferencia Mundo Virtual
5. Universidad Central Quito (UCE)	Conferencia Autismo y reunión UAEG
6. Ministerio de Salud	Presentes en curso Autismo para padres
7. Ministerio de Educación	Reunión Autismo
8. Vicepresidencia	Reunión Campañas
9. Curso para padres	Autismo
10. Consejo Niñez y Adolescencia	Conferencia sobre comunicación con niños y jóvenes para apertura Red Academia
11. Fundación de Waal	Dos charlas sobre madres adolescentes
12. Entrevistas en radio	

La primera conferencia en el Ecuador de la Dra. Martine Delfos la dictó al Consejo Nacional de la Niñez y Adolescencia (CNNA). El tema de la conferencia era 'Comunicación con niños y jóvenes'. Esta conferencia era la apertura oficial de la cooperación entre el CNNA y 13 Universidades Ecuatorianas. Hubo dos razones por las cuales la invitaron. La primera razón es que su Manual sobre comunicación con niños ha sido traducido al español. La segunda, es la experiencia de personas del Ecuador que han participado en capacitaciones dictadas de Martine Delfos en Perú y Colombia.

En diferentes Universidades Martine Delfos ha dictado conferencias en cooperación con Norbert Groot. Además han mantenido conversaciones sobre la cooperación dentro de una Red Académica ('University Autisme Expertise Group' - UAEG). Cuatro universidades (USFQ, UEES, Universidad Católica de Guayaquil y UCE) mostraron su interés para participar en esta Red Académica. En una fase posterior Norbert Groot se reunió con la Decana de la Facultad de Psicología de la PUCE en Quito. También ahí hay interés en la participación en la Red Académica. Al igual que la Universidad del Azuay (Cuenca) ha mostrado su interés en la cooperación en el área de investigación y educación en Autismo dentro de una Red Académica.

Representantes del Ministerio de Salud estuvieron presentes en el curso para padres, de dos días de duración sobre Autismo. El Ministerio mostró su interés en una cooperación para incentivar la asistencia en Autismo también desde el Ministerio. Eso también aplica al Ministerio de Educación donde Martine Delfos y Norbert Groot mantuvieron una conversación con la Subsecretaria de Calidad Educativa y la coordinadora del 'Proyecto modelo de Educación Inclusiva'. Finalmente la Dra. Martine Delfos se comprometió a escribir modelos para dos campañas para la Vicepresidencia: la primera, sobre el fastidio a niños con discapacidad y tratar de disminuirlo y la segunda, sobre 'tratar el diagnóstico cuidadosamente'.

3. Los actores involucrados

3.1 Las personas con Autismo

En este proyecto siempre hablamos sobre personas con un trastorno en el espectro autista (TEA). Entonces no hablamos de 'autistas', sino sobre personas 'con Autismo'. Un ser humano nunca coincide con su Autismo, él o ella es mucho más que sus características autistas. También mencionamos el desarrollo tardado o acelerado de una persona con Autismo, lo que resulta en el 'espectro de edades mentales dentro de 1 persona' (MAS1P). Y escribimos este proyecto porque pensamos que las personas con TEA necesitan (más) ayuda, soporte y a veces protección. Siempre hablamos de personas con TEA, hasta cierto punto desde una perspectiva 'del otro', desde afuera. ¿Pero quienes son estas personas con TEA, desde adentro, quienes son verdaderamente? Queremos tratar de decir algo sobre eso, para tratarles con justicia lo máximo posible y para justificar porqué pensamos que la asistencia tiene que mejorar y ser ampliada.

Empezamos diciendo que hablar sobre 'ellos' o 'personas con TEA' es una simplificación de la realidad que a lo mejor si es necesario. Existe algo como TEA, pero en cada persona con Autismo, éste se expresa de diferente manera. Las diferencias existen y son importantes, pero la misma importancia tienen las semejanzas, ambas necesitamos para descubrir qué ayuda cada persona con TEA necesita específicamente. Estamos tan acostumbrados en 'diferenciar para poder entender', que olvidamos que se esconde mucho entendimiento en lo que no nos diferencia, sino en lo que nos une. Las personas con TEA no son fundamentalmente tan diferentes a las personas sin TEA. La línea divisoria no se hace tan fácil. Nada 'autista' es extraño a las personas sin Autismo y nada 'no-autista' es extraño a la persona con Autismo. Lo que nos hace humanos, la relación y el contacto con el otro, está presente en cada ser humano con o sin TEA. El tratamiento, la asistencia, la ayuda tiene que tomar eso como punto de partida. El carácter de las diferencias es menos fundamental. Incluso las diferencias, las conductas aparentemente extrañas de personas con Autismo, no son extrañas a las personas sin TEA. ¿Para quien el columpiarse o mecerse no es tranquilizante y saludable en momentos de estrés? ¿Quién no se pegó con la mano en la cabeza o se inclinaba hacerlo en un momento de gran desesperación o tristeza? ¿Quién no se retira 'en su propio mundo', después de una semana de trabajo intensivo y ocupado? La dimensión y la intensidad de estas conductas probablemente son más fuertes en personas con TEA. El carácter de las conductas todos las reconocemos.

El Autismo está recibiendo una mayor atención de los medios de comunicación. Hay mucho asombro, el Autismo afecta profundamente a muchos, nos afecta en nuestro ser, o estamos impresionados por cualidades extremas. Sobre todo son las personas mismas con Autismo las que nos afectan, que nos dan una 'mirada en su mundo', que nos dan una visión, pero también con facilidad nos orientan a las diferencias. Birger Sellin que a sus diecisiete años empieza a comunicarse a través de la computadora. Un joven aparentemente con una discapacidad intelectual profunda, pero que muestra en sus textos tener una inteligencia especial. Puede chocar, su discapacidad llama la atención, por la gran diferencia entre 'él' y 'nosotros', pero en el documental que se lo hizo con y sobre él, se puede ver

claramente que no somos diferentes en nuestro ser: Birger se está balanceando, parece que se pone ansioso, otra vez mira en la cámara y de repente coge la mano del hombre a su lado: unión. Incluso nos podemos preguntar si Birger realmente tiene Autismo, o si se 'retiró en sí mismo' por trauma. Daniel Tammet impresiona por su gran capacidad de cálculo, capacidad de memoria y la posibilidad de aprender un idioma complicado en una semana. Eso es lo que nos llama la atención y lo que nos diferencia de él. Son las habilidades de un 'savant' que personas con TEA a veces tienen y por lo que atrae a muchos. Sin embargo Daniel Tammet sobre todo es un hombre amable y sociable, con gran respeto por su madre quien le crió.

Es muy fácil volverse ciego por lo que nos diferencia de con personas con TEA , pero si en realidad queremos ayudarles, mejor nos enfocamos en lo que nos une, en nuestro ser. Preguntamos a padres lo que necesitan sus hijos. Lo que padres mencionaron era: amor, dedicación y paciencia (Groot en Delfos, 2008 - 2009). No hablaron sobre métodos o sobre conductas anormales de su hijo y hacia su hijo, sino sobre necesidades esenciales de cada ser humano.

3.2 La familia

En todo el mundo los padres quieren lo mejor para su hijo. Cuando los padres se dan cuenta de que algo está pasando con su hijo, buscan ayuda, buscan respuestas a sus preguntas. Su preocupación sólo disminuye cuando reciben respuestas satisfactorias, cuando están satisfechos con el cuidado y la asistencia que su hijo recibe. Esa (falta de) satisfacción en general la tienen por lo que les dicta su corazón o intuición. Los padres no son profesionales que tienen respuestas teóricas para lo que necesita su hijo, es su presentimiento, su intuición la que les dicta eso. Por eso en diferentes países fueron justamente los padres los pioneros en llamar la atención hacia el Autismo y que incentivaron la asistencia para sus hijos. Y los padres siguen teniendo un papel importante. En Holanda la NVA, la Asociación Holandesa para el Autismo (fundada en 1978), había contribuido al nacimiento de la asistencia alrededor de Autismo. La NVA aún juega un papel importante y desde la perspectiva de los padres se trabaja en el fortalecimiento de la posición social de niños y adultos con Autismo. Eso es importante. El Autismo es tan complejo, que la asistencia se tiene que incentivar desde la perspectiva de las mismas personas con Autismo, los padres, profesionales e investigadores, todos con su propio papel y propia responsabilidad.

En el Ecuador diferentes grupos de padres de niños con Autismo tomaron la iniciativa de asociarse. Hay asociaciones de padres en Guayaquil, Quito y Cuenca y a lo mejor hay más iniciativas locales. No hay una asociación nacional hasta ahora. Las asociaciones tienen dificultades en organizarse. Las posibles causas son la falta de financiamiento, falta de tiempo y dificultades en movilizarse. Justamente para familias con niños con Autismo puede ser difícil de invertir tiempo de una manera estructurada en la organización y las actividades de una asociación de padres. Además el divorcio de padres que tienen un hijo con Autismo ocurre a menudo, por lo que para los padres todavía es más difícil pensar fuera del círculo familiar y fuera de sus propias necesidades. La necesidad de contacto con otros padres sí existe. Padres de niños pequeños con Autismo muchas veces ya se preocupan de lo que va

a pasar con sus hijos cuando ellos ya no estén. Preocupaciones del presente, de la asistencia, del desarrollo de su hijo, de problemas conductuales, de la escuela, las tienen todos los días. Nadie más que los padres mismos sienten estas preocupaciones tan fuertes y sólo descansarán cuando la situación realmente haya mejorado. Además las reuniones de padres son importantes para ellos para apoyarse mutuamente, tanto un apoyo moral como para poder aprender el uno del otro.

Los padres merecen respeto para y apoyo en su tarea difícil de la crianza de sus hijos y apoyo moral para todos sus preocupaciones.

4. Red Académica (UAEG)

El conocimiento sobre Autismo en el Ecuador es escaso. Hay adelantos esperanzadores y algunas iniciativas distribuidas sobre el país, pero en general la asistencia es mínima y padres a menudo hablan sobre un 'vía crucis', cuando refieren a su búsqueda de información y apoyo (Groot en Delfos, 2008 - 2009). Por eso es importante, como primera necesidad, el recopilar conocimiento y distribuirlo sobre el país. Para eso se necesita un grupo de peritos para garantizar el conocimiento adecuado, basado en investigación. Eso también resulta de investigación entre padres en Ecuador. Hay mucha información disponible sobre Autismo en el Internet, pero para padres muchas veces es difícil valorar esta información, porque las fuentes no siempre son claras y porque padres no tienen la experiencia necesaria para poder valorar información de una manera adecuada (Groot en Delfos, 2008 - 2009).

Para incentivar la asistencia en Autismo en un país es necesario empoderar al país, para que las personas mismas puedan desarrollar esa asistencia. Para ello es necesario encajar la asistencia en estructuras ya existentes. La estructura más importante en el área de la ciencia es la Universidad. Universidades tienen infraestructuras existentes en lo que se puede compartir el conocimiento de todo el mundo y en lo que el desarrollo de conocimiento es el núcleo, el corazón de las actividades. Además las Universidades tienen la posibilidad de sobrevivir por sí mismas en el pensamiento independiente, la capacidad de crecer por sí mismas y las universidades en principio se mantienen independientes de las circunstancias (políticas, sociales).

Las Universidades no son el único lugar para encontrar conocimiento, pero Universidades sí forman la estructura más importante. El conocimiento y experiencia hay en todo, los hay en cada ser humano. La fuente de conocimiento más importante son las personas con Autismo. Aparte también los padres y seguramente también centros de tratamiento para personas con Autismo. Por eso una Red Académica (UAEG, 'University Autism Expertise Group'), tiene que cooperar con otras organizaciones como son Asociaciones de padres, grupos de interés, centros de tratamiento, centros de diagnóstico y profesionales/expertos individuales. Para Bosnia y Herzegovina Martine Delfos desarrolló una Red Académica (UAEG) y definió las siguientes características que un grupo de peritaje tiene que cumplir:

1. Un grupo que coopere;
2. Distribuido sobre el país;
3. Universidades;
4. Juventud;
5. Encajada en una estructura que por sí misma puede existir, como por ejemplo un programa dentro de las Universidades;
6. Relaciones de trabajo con centros de peritaje;
7. Accesibilidad dentro y desde todo el país.

Para el Ecuador las mismas características tienen validez. Las Universidades pueden formar la base de la Red de Autismo. Dentro de las Universidades son los



estudiantes (Psicología/Pedagogía/Patología) que, rodeados por sus profesores se ocupan enfocadamente del Autismo. Ellos pueden seguir educación sobre TEA y en conjunto hacer investigaciones. Estos estudiantes serán, cuando egresan, el futuro de la asistencia en Autismo en el Ecuador. Es importante empezar con estudiantes del segundo o tercer año, para que durante por lo menos dos años de sus estudios puedan desarrollar su experiencia y conocimiento dentro de la Universidad. Además es importante tener una 'persona clave' dentro de cada Universidad que participe, que pueda coordinar los cursos e investigaciones sobre Autismo. Esta 'persona clave' tiene que responsabilizarse por el tema de Autismo dentro de la Universidad e incentivarlo. Cada Universidad que participa en la Red Académica dará cursos sobre TEA y desarrollará un programa dentro de la carrera. Los estudiantes participan en la investigación de la Red Académica en el área de TEA. De esta manera Universidades desarrollan experiencia y conocimiento. A largo plazo las Universidades pueden desarrollar maestrías y los estudiantes pueden hacer un Ph.D (doctorado) en Autismo.

En Bosnia y Herzegovina (con una población de menos de un tercera parte de la población del Ecuador) se fundó una red académica con cinco universidades participantes: Universidad Internacional de Sarajevo, Universidad de Banja Luka, Universidad de Mostar, Universidad de Tuzla y la Universidad de Pale.

Anteriormente ya describimos que diferentes Universidades del Ecuador mostraron su interés en la participación en la Red Académica. Estas son en Quito: Universidad Central del Ecuador (UCE), Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE) y la Universidad San Francisco de Quito (USFQ). En Guayaquil son la Universidad de Especialidades Espíritu Santo (UEES) y la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. En Cuenca la Universidad de Azuay. Eso significa que Universidades de las tres ciudades más grandes del Ecuador ya quieren participar, ciudades que además están distribuidas geográficamente sobre el país.

Con la participación de las Universidades en la Red Académica se cumplen las primeras cinco condiciones anteriormente mencionadas. La sexta condición (relaciones de trabajo con centros de peritaje) se puede cumplir cuando las Universidades tomen la responsabilidad de cooperar con estos centros de peritaje en todo el país. Para eso primero es necesario que se constituyan estos centros de peritaje. El Centro META en Quito probablemente va a ser el primer centro de tratamiento y peritaje del Ecuador. Las Universidades a menudo si tienen un contacto directo con centros de tratamiento (también para otros tipos de discapacidad), entre otros a través de estudiantes que cada año hacen sus prácticas como parte de sus estudios. Eso significa que ya existe una infraestructura para la cooperación entre Universidades y centros de tratamiento.

La séptima condición (accesibilidad dentro y desde todo el país) no se cumple fácilmente. Aunque el Ecuador no es un país tan grande, los tiempos de viaje son relativamente largos por la geografía de los Andes y viajar es cansado. Desde Quito a Cuenca o Guayaquil toma más o menos diez horas en bus. Muchas áreas montañosas donde la asistencia en Autismo podría ser necesaria, no son fácilmente accesibles. Nuevas posibilidades, como el Internet, se puede usar para solucionar ciertos problemas de accesibilidad. El mundo virtual puede ser de ayuda. Sobre este tema damos más información en el siguiente capítulo.

5. Accesibilidad: El mundo virtual

Con respecto a la accesibilidad cuatro temas son de interés:

1. ¿Cómo se puede facilitar reuniones frecuentes entre los participantes de la Red Académica en el Ecuador?
2. ¿Cómo se puede hacer accesible en todo el país la información y el conocimiento reunido?
3. ¿Cómo se puede hacer accesible la asistencia a personas con TEA y sus familias en todo el país?
4. ¿Cómo se puede facilitar la cooperación entre Ecuador, Bosnia y Herzegovina y Los Países Bajos?

Para la comunicación mutua de la Red Académica (UAEG) se debería desarrollar una plataforma de encuentro virtual. Eso llamamos un *'Autism Expertise Virtual Environment'* (AEVE), donde estudiantes, docentes y profesionales de la Red Académica puedan tener reuniones. Aparte de eso se puede desarrollar un 'laboratorio de investigación' donde se pueda ejecutar el inicio de un diagnóstico. Estudiantes de Informática podrían desarrollarlo. En el Ecuador entre otros la Universidad Central ofrece una carrera relacionada al tema. Eso es interesante porque la Universidad Central también quiere formar parte de la Red Académica (UAEG). En el desarrollo de este mundo virtual se podría cooperar con el Instituto de Educación Superior en Breda, donde enseñan como se puede desarrollar videojuegos y mundos virtuales. También hay posibilidades a través de la Universidad de Utrecht y a través de Microsoft. A pesar de las múltiples posibilidades que ofrece el entorno virtual, el contacto directo sigue siendo la forma de contacto más importante. Sin embargo el mundo virtual puede facilitar un intercambio rápido y frecuente y solucionar problemas de transporte de un grupo que coopera y se encuentra distribuido sobre todo el país.

Para hacer accesible el conocimiento sobre Autismo un sitio web es importante. En este sitio web todos, las personas con TEA, padres, docentes, estudiantes, profesionales y expertos, pueden encontrar información (biblioteca digital) sobre TEA y temas relacionados. A pesar de que ya se puede encontrar mucha información sobre TEA en el Internet, este sitio web tiene gran importancia y es una primera prioridad. Sobre todo los padres buscan información en el Internet sobre lo que tiene su hijo, pero de la información que encuentran las fuentes no siempre son claras y no es tan claro que tan válida es la información. A los padres y también a otros muchas veces les hace falta la experiencia y el conocimiento para apreciar la información en su justo valor (Groot and Delfos, 2008 - 2009). Es importante considerar hasta qué punto la gente tiene acceso al Internet, cuando hacemos accesible la información a través de esta fuente. En el Ecuador una cuarta hasta la mitad de la población tiene acceso al Internet. Lógicamente la accesibilidad en el campo es menor a la de la ciudad y hay muchos lugares en áreas montañosas y en la selva donde la gente tienen cero acceso al Internet. Tal vez si hay posibilidades en puntos centrales en estas áreas. Tener acceso al Internet en la casa todavía es un lujo. No hay datos disponibles pero para el Ecuador sería alrededor de 10% de la población. Otros tienen acceso al Internet a través de la organización donde trabajan o a través de 'cafés internet' que hay

difundidos en todo el país. Se debería investigar cómo se puede llegar a la gente que no tiene acceso al Internet.

Hacer accesible la asistencia en todo el país es lo más complicado. Eso requiere una infraestructura amplia, lo que se dificultó por las características geográficas del Ecuador. Además la mayor parte de la asistencia no o casi no se puede facilitar a través de Internet: el contacto directo será necesario. Eso es difícil para familias con niños que a lo mejor tienen TEA y que viven en lugares alejados. Una idea desarrollada por Martine Delfos tal vez puede ofrecer una solución para el primer paso en la cadena de asistencia, el diagnóstico. Esa idea consiste de un 'kit de diagnóstico' en lo que hay una computadora, una conexión al Internet y una cámara web. Profesionales en el campo (psicólogos, pedagogos, patólogos) pueden usar este 'kit' para proveer a especialistas en diagnóstico y tratamiento, material de observación en videos a través de una conexión segura de Internet. El diagnóstico o un 'pre-diagnóstico' así, tal vez es un plan factible, para el tratamiento el contacto directo es necesario. El mundo virtual puede ser un inicio para el intercambio sobre Autismo, no puede reemplazar el lugar del 'contacto en vivo'. Para la accesibilidad de tratamiento significa que es necesario abrir nuevos centros o fortalecer centros existentes.

La cooperación entre los involucrados en el Ecuador, Bosnia y Herzegovina y los Países Bajos depende casi totalmente del Internet y un 'mundo virtual'. Por las grandes distancias entre los tres países y los altos costos de viajes aéreos, se tiene que limitar el 'contacto en vivo' hasta un mínimo. Se puede investigar la posibilidad de organizar reuniones virtuales frecuentes entre los involucrados en los tres países y tal vez en el futuro también con personas de otros países. Además un sitio web en lo que los involucrados se mantengan al tanto sobre desarrollos y compartan información puede ser útil.

Puntos más importantes con respecto a la accesibilidad

1. Desarrollo de un 'Autism Expertise Virtual Environment' (AEVE), para reuniones virtuales;
2. Desarrollo de un sitio web para la accesibilidad de información;
3. Desarrollo de un 'kit de diagnóstico';
4. Capacitar profesionales para un 'pre-diagnóstico';
5. Cooperación entre diferentes países;
6. Investigar cómo se puede llegar a personas sin acceso al Internet;
7. El tratamiento siempre depende de contacto directo; aumentar la accesibilidad a centros de Autismo.

6. Áreas de atención para investigación

6.1 Maduración del cerebro

En el DSM-V y el ICD-11 el Autismo se clasificará como Trastornos del Espectro Autista (TEA) o en Inglés como *Autism Spectrum Disorders* (ASD). La diferenciación entre el Síndrome de Asperger, Autismo clásico y PDD-NOS desaparecerá. Además desaparecerán el síndrome de Rett y el Trastorno Desintegrado de la Infancia de la DSM, ya que aquí se trata de enfermedades orgánicas y no de trastornos de desarrollo. Entonces en estos dos trastornos que todavía están en el DSM-IV no se trata de Autismo. El TEA se clasificará en el 'cluster 2', trastornos de neurodesarrollo, en lo que entonces se trata de una maduración del cerebro atípica (Swedo, 2009).

En una clínica en Bosnia y Herzegovina (Banja Luka) se hacen mediciones con Electroencefalogramas (EEG) en niños mayores a dos años. Esta investigación aporta al diagnóstico de la epilepsia, pero además da una posible indicación de la maduración del cerebro, lo que probablemente en el futuro será un marcador biológico. Neurólogos de Banja Luka ya indicaron que en el caso de Autismo profundo el EEG muestra un cerebro menos maduro en comparación con el síndrome de Asperger. Estas investigaciones también son importantes para descartar otros trastornos neurológicos o de neurodesarrollo. En Quito está establecido el Centro Nacional de Epilepsia (CNE). Este centro podría jugar un papel importante en una investigación similar en el Ecuador hacia la maduración del cerebro y para descartar otros trastornos neurológicos cuando se sospeche el diagnóstico de un TEA. De hecho sabemos muy poco sobre la maduración del cerebro, mientras en TEA la maduración atípica forma la base del trastorno. Entonces se necesita investigación para aprender a entender mejor al Autismo partiendo de su fuente de origen.

6.2 Diagnóstico

6.2.1 Estadísticas de diagnósticos

Para desarrollar políticas con respecto a incentivar la asistencia en Autismo, se necesitan datos sobre la prevalencia de TEA y la magnitud en que ya se atiende a la necesidad del diagnóstico, educación y tratamiento. En el Ecuador no hay datos estadísticos disponibles sobre la prevalencia de TEA.

No existe un sistema generalizado para reunir datos sobre la cantidad de diagnósticos y tampoco hay un protocolo general para el diagnóstico en el Ecuador. La infraestructura para desarrollar la detección temprana de TEA es entonces fragmentada y limitada. En el Ecuador sobre todo los neurólogos son los que hacen el diagnóstico de TEA y en menor medida psicólogos. Un enfoque multidisciplinario para llegar a una diagnosis no es usual, pero si necesario para llegar a un diagnóstico adecuado de TEA. Un equipo multidisciplinario de preferencia en que exista un psiquiatra, un neurólogo, un psicólogo, un pedagogo y un trabajador social. La mayoría de los niños diagnosticados tienen problemas en el habla. No pueden hablar o sólo hablan un par de palabras y tienen una forma más profunda

de Autismo. El síndrome de Asperger, TEA leve, sin problemas en el habla casi no se diagnostica. Por el hecho de que en Ecuador no hay datos generales sobre la prevalencia de TEA, tampoco hay datos con respecto a la seriedad del Trastorno en el Espectro Autista. Hasta lo que sabemos la prevalencia de Autismo es universal y la prevalencia en otros países muestra que el Autismo en la mayoría de los casos viene sin problemas en el habla y sin discapacidad intelectual.

Se puede hacer una estimación de la prevalencia general en base de investigaciones de Chakrabarti et al. (2005) y Baird et al. (2006), que llegan respectivamente a 60 hasta 116 personas con TEA por 10.000 personas, dependiendo de la seriedad del TEA. En base del último censo en noviembre 2010 (INEC), en lo que Ecuador resultó tener 14.306.876 habitantes, llegamos a 85.841 hasta 165.960 personas con TEA. La investigación de la prevalencia es intensiva y complicada. Hasta que sea posible hacer estudios de la prevalencia, tenemos que partir de prevalencias universales y sería útil localizar a personas con TEA a través de base de datos, organizaciones que brindan asistencia, profesionales etc.

No hay datos disponibles sobre la medida en que se atiende a la necesidad del diagnóstico, educación y tratamiento. Es recomendable hacer un estudio al respecto para poder desarrollar políticas adecuadas. La Red Académica (UAEG) podría jugar un papel importante en ello.

6.2.2 Instrumentos para el diagnóstico

ADOS

Una investigación reciente (Servatius-Oosterling, 2010) demuestra que para la detección temprana de TEA, los cuestionarios de TEA eran poco distintivos. La escala más aplicable era el 'ADOS', el *Autism Diagnostic Observation Scale Schedule*, sobre todo con los nuevos algoritmos desarrollados (Lord et al., 2001). Es una lista de observación estructurada. La observación muestra ser una de las herramientas más importantes en el diagnóstico de TEA y para la detección temprana. Sería un paso adelante excelente, cuando en el diagnóstico se ejecute una observación estructurada. La escala de observación 'ADOS' ya está disponible en el español y probablemente también se la puede usar para las nuevas versiones de los manuales de diagnóstico, el DSM-V y ICD-11, que se publicarán probablemente en el 2012 o 2013. Se recomienda investigar hasta qué punto los profesionales en el Ecuador usan el ADOS, estimular el uso y desarrollar la observación estructurada.

Perfil Quasi Autista - QAP (Quasi Autistic Pattern)

No siempre es fácil diferenciar los TEA de otros trastornos o problemas. Un problema en la diagnosis es el peligro de diagnósticos falsos, sobre todo los falsos positivos, lo que significa recibir el diagnóstico de TEA mientras no se trata de TEA. Los niños abandonados pueden mostrar conductas autistiformes. Michael Rutter desarrollo el término 'Perfil Quasi Autista' (Quasi Autistic Pattern - QAP) para describir a niños con conductas autistas que para nada tenían Autismo (Rutter et al., 1999); Federici habló sobre el 'Síndrome Institucional Autístico' (Rutter et al., 1999; Federici, 1998). Sin embargo, no solo la negligencia es una fuente de posibles diagnósticos falsos en TEA. El Autismo viene con algunas conductas que

niños también pueden mostrar en situaciones difíciles. La conducta como retirarse de interacción social, y tratar de recuperar la interacción social creando un mundo propio son conductas que no solo se encuentran en niños que sufren de abandono, sino también en niños que sufren de trauma. Eso sobre todo es el caso en las formas de TEA que en el DSM-IV y el ICD-10 se llama 'síndrome de Asperger', y que tal vez se llame TEA leve en las ediciones nuevas el DSM-V y el ICD-11.

Sobre todo cuando TEA viene con una inteligencia y habla normales, el riesgo en un diagnóstico falso empieza ser un problema. Con trauma como una de las posibles fuentes de conductas autistiformes sin ser Autismo, el diagnóstico en este caso es más difícil. Existe el peligro que el trauma se diagnostique equivocadamente como TEA y a niños con TEA equivocadamente se les diagnostique como si tuviesen trauma. Para Bosnia y Herzegovina, donde la guerra ha causado mucho trauma, eso es un problema más grande, pero también en el Ecuador niños con trauma pueden mostrar conductas autistiformes. No hay instrumentos de diagnóstico para el Perfil Quasi Autista (QAP), pero hay una necesidad grande (Prof. Dr. Michael Rutter, comunicación personal con Dra. Martine Delfos). Si el tema no recibe la atención adecuada, un tsunami de diagnósticos pueden ser el resultado. Eso es lo que ya vemos pasando en países desarrollados, donde ni siquiera sufren de trauma. El desarrollo de un instrumento para el diagnóstico de QAP sería un aporte a la diagnosis de TEA y también para el trauma en todo el mundo y sobre todo en un país como Bosnia y Herzegovina (de gran interés). El instrumento debe reconocer la diferencia entre TEA y QAP. Rutter ya desarrolló criterios que pueden ser valiosos.

MAS1P

Para poder usar el diagnóstico de TEA y hacerlo comprensible para el tratamiento, se deberían aplicar los modelos biopsicológicos más recientes. El modelo del Esquema Social, aplicado al Autismo, explica que las personas con Autismo tienen un amplio 'Espectro de Edades Mentales dentro de 1 Persona (MAS1P, Delfos, 2011). Para el tratamiento es importante desarrollar un instrumento que examine las diferentes edades mentales en diferentes temas en personas con Autismo. Eso es importante, porque en el nuevo DSM-V el diagnóstico de TEA incluirá más aspectos, entre ellos el desarrollo y la inteligencia. En Ecuador, en el Centro META, ya están investigando el MAS1P. También se está describiendo cómo se puede determinar el MAS1P en este momento, sin instrumentos y cómo se puede reconocer el MAS1P en personas con Autismo (Groot & Delfos, en preparación).

6.2.3 Diagnóstico: Intuición de los padres

Los padres tienen un conocimiento intuitivo que les dice que algo está pasando con su hijo. Los padres son muy buenos 'detectores tempranos' (Groot en Delfos, 2008 -2009), de hecho ellos ya sabían que el Autismo estaba en los genes, mucho antes de que la investigación genética lo demostrara. La comunicación con profesionales sobre su propio conocimiento y experiencia no siempre es fácil para padres. En el Ecuador hay una investigación en curso para descubrir cómo los padres 'diagnostican' y cómo se puede usar este conocimiento (Groot & Delfos, en preparación). La investigación dirigida a hacer accesible conocimiento de padres y convertirlo en peritaje profesional ayudaría mucho para desarrollar la detección temprana.

6.2.4 Diagnóstico, el desarrollo de un 'equipo de pre-diagnóstico'

Por el hecho de que la prevalencia de TEA es bastante alta, Ecuador, como Bosnia y Herzegovina, está esperando un aumento enorme de solicitudes para el diagnóstico de TEA en los próximos años. En muchos países donde la asistencia en Autismo ya está desarrollada, se están haciendo listas de espera y como consecuencia no siempre se hace el diagnóstico según las reglas, es decir, con un equipo multidisciplinario. Es aconsejable entrenar psicólogos infantiles y pedagogos especiales en la preparación de una solicitud ya con competencia para un diagnóstico de TEA. Universidades podrían trabajar en el desarrollo de un modelo de un 'pre-test'. En este modelo deberían asimilar las primeras señales de detección (temprana), cuáles herramientas se puede usar en la 'situación del pre-test', y qué cualidades y conocimiento profesionales deben tener para poder preparar un diagnóstico de un equipo multidisciplinario.

6.2.5 Diagnóstico de adultos

Cuando se diagnostican a niños, las personas empiezan a reconocer características de TEA en otros familiares. Como consecuencia, el pedido del diagnóstico de familiares aumenta. En la mayoría de los países el diagnóstico de adultos con TEA está aumentando rápidamente. Para el Ecuador es prudente estar preparado para eso y desarrollar métodos de diagnóstico para adultos. La investigación se debería dirigir al seguimiento del desarrollo general en el mundo y en la traducción y validación de instrumentos que se puedan usar en el diagnóstico de adultos. Ya existen directrices (*para el diagnóstico de adultos con TEA*) en algunos países.

6.2.6 Diagnóstico: Capacitación de profesionales

Anteriormente mencionamos que consideramos aconsejable desarrollar un equipo de 'pre-diagnóstico', para poder trabajar efectivamente y evitar la problemática de 'listas de espera' que en algunos países ya existen. Para eso se debería entrenar a psicólogos infantiles y pedagogos especiales en hacer un diagnóstico preparativo de TEA. Para poder ejecutar este 'pre-diagnóstico', profesionales deben ser capaces de diferenciar lo suficiente entre TEA, QAP, reacción a trauma, otros problemas de desarrollo y otros problemas de neurodesarrollo. Se podrían entrenar profesionales en hacer grabaciones en video de conductas típicas y llamativas del niño. Partiendo de este 'pre-diagnóstico' se remiten a los niños a un equipo multidisciplinario en los cuales los miembros son calificados para el diagnóstico de Autismo. También se tienen que entrenar a los profesionales del equipo multidisciplinario, ya que en el Ecuador hay poco conocimiento y experiencia en el área de diagnóstico de Autismo y por ejemplo no hay la capacidad de diferenciar entre TEA y QAP en este momento.

6.2.7 Centros para el Diagnóstico

Hasta que lo que sabemos hay en el Ecuador un centro, 'Entra a mi mundo' en Quito, que se especializó en el diagnóstico de Autismo. Además hay algunos especialistas, sobre todo neurólogos, a los que los padres a menudo mencionan como los que diagnosticaron Autismo a su hijo. Una infraestructura nacional para el diagnóstico de Autismo no existe. Los padres hablan a menudo sobre una 'vía crucis', cuando describen su búsqueda hacia una respuesta a la pregunta de qué está pasando con su hijo. Los padres experimentan regularmente que diferentes especialistas dan diferentes diagnósticos a su hijo. También padres a veces sienten

que el diagnóstico que recibió su hijo no corresponde con lo que ellos mismos piensan (Groot en Delfos, en preparación). Por eso es importante, entre otras acciones, difundir información sobre la detección temprana, para sentar las condiciones para que padres y profesionales pueden diagnosticar de una manera correcta y así los niños y los padres sean ayudados desde una edad temprana. Además debería organizarse una red nacional de centros de diagnóstico, con preferencia en las mismas ciudades donde también están ubicados los centros de tratamiento y peritaje. Sería entonces en Quito, Guayaquil, Cuenca, Riobamba, Ibarra, Santo Domingo y Tena. Para evitar que se forme un 'cuello' del diagnóstico hacia el tratamiento, es sensato dejar funcionar a los centros de diagnóstico y a los centros de peritaje independientes el uno del otro, pero si dejarles cooperar. Se debe investigar si se puede desarrollar un departamento aparte en centros de diagnósticos existentes para la diagnosis de TEA.

Puntos más importantes con respecto al diagnóstico

1. Se tiene que reunir datos sobre la cantidad de personas registradas con Autismo, cómo les va y hasta qué punto están atendidos en sus necesidades.
2. Se recomienda investigar hasta qué punto profesionales en el Ecuador están familiarizados con el uso del ADOS, estimular el uso y desarrollar observación estructurada.
3. Niños abandonados o sufriendo por un trauma pueden mostrar conductas autistas (Perfil Quasi Autista). Se debe desarrollar un instrumento para poder diferenciar entre QAP y TEA.
4. Para el tratamiento es importante desarrollar un instrumento con el cual se examine las diferentes edades mentales de personas con Autismo acerca de diferentes áreas (MAS1P).
5. Una investigación dirigida al conocimiento de padres y traducirlo a peritaje profesional ayudaría mucho para poder desarrollar la detección temprana.
6. Universidades podrían trabajar en el desarrollo de un modelo de un 'pre-test'.
7. En la mayoría de los países el diagnóstico de adultos con TEA está aumentándose rápidamente. Para el Ecuador es sensato estar preparado para ello y desarrollar métodos de diagnóstico para adultos.
8. Se debe entrenar profesionales en emitir un diagnóstico o un 'pre-diagnóstico'.
9. Se debería organizar una red nacional de centros de diagnóstico para la diagnosis de TEA.
10. Universidades pueden jugar un papel importante en el desarrollo y validar instrumentos y tratamiento.

6.3 Tratamiento

6.3.1 Métodos de tratamiento y posibilidades de tratamiento

El problema clave en el tratamiento de TEA es que un tratamiento válido para TEA es un problema en todo el mundo. Muchos tratamientos combinan elementos, pero no abordan el problema central (Delfos, 2010). *ABA (Applied Behavior Analysis)* es el método de tratamiento más difundido y tiene una tradición larga de investigación. El método está enfocado en la enseñanza de pequeños pasos en un proceso largo y ayuda en ello, pero no se enfoca verdaderamente en el problema central. Este método puede ser efectivo en tratar y disminuir conductas problemáticas y estimular conductas adecuadas, pero es eficaz en la estimulación del desarrollo general en personas con Autismo en diferentes áreas, menos a largo plazo. Además existe el riesgo de hacer dependientes a los niños en lugar de independientes, un riesgo de 'robotización'. *Sun Rise* es un tratamiento muy enfocado en el niño, lo cual se enfoca en cambiar el entorno del niño con TEA. Un problema de este método es que requiere un grupo grande de profesionales (o voluntarios) para el tratamiento de un solo niño. Hasta el momento no existe un tratamiento que se enfoque en el problema central de TEA, la maduración tardada en áreas específicas del desarrollo y la maduración acelerada en otras áreas, con el MAS1P como consecuencia. El tratamiento se debería orientar en el problema central, entonces el MAS1P de personas con TEA. Entonces la investigación hacia métodos de tratamiento para TEA es importante, para el Ecuador porque personas con TEA apenas reciben tratamiento, pero también para países como los Países Bajos, donde aún están buscando un tratamiento válido. El Ecuador incluso podría tener una ventaja con respecto a los Países Bajos, porque no es necesario cambiar toda una infraestructura de tratamiento.

En el tratamiento siempre hay que tener presente que en TEA la curación no es posible. Por eso el tratamiento se tiene que enfocar en optimizar el desarrollo del niño y mejorar la calidad de vida del niño y su familia. En eso también se tiene que prestar atención a las áreas de desarrollo aceleradas, para que el niño, el ser con Autismo en su totalidad sea tratado como lo merecen. Entonces aunque no se puede curar el TEA, el desarrollo siempre es posible, también en las áreas de las que no se lo puede imaginar, en lo que a veces se puede sacar a niños y familias de situaciones muy difíciles.

En el tratamiento de personas con Autismo es importante tratar de involucrar a la familia. La interacción con un familiar con Autismo es muy difícil. La ayuda de una red familiar es casi indispensable. Los padres pueden reprimir la conducta difícil y a veces peligrosa de su hijo por desesperación. No es una elección, sino la falta de conocimiento para tratar a la conducta de otra manera. El enfoque psicológico, como alternativa de represión de conducta difícil, es algo que padres pueden aprender. Con ello los padres pueden aportar significativamente al desarrollo y bienestar de su hijo.

El TEA es un trastorno complejo y eso significa que el tratamiento no es sencillo. En el caso de TEA no hay medicación que ayude, solo para efectos secundarios como epilepsia o la represión de conductas difíciles como la agresión. Sin embargo no se

ataca la fuente de la agresión, por lo que la medicación no puede ayudar de verdad a largo plazo.

Mucha investigación se está ejecutando hacia el tratamiento de personas con Autismo. Muchos tratamientos prometedores luego no dan los efectos esperados. Eso también aplica a un entrenamiento recién desarrollado para niños pequeños con TEA, para desarrollar la 'atención compartida', (Servatius-Oosterling, 2010). La falta de atención compartida (shared attention) es un problema típico en la interacción social de niños con TEA. Atención compartida es la coordinación de la atención de un niño y de otro, en la que ambos están conscientes del tema a lo que la atención está dirigida y la comparten. Parece que para niños con Autismo les resulta muy difícil, entonces un entrenamiento parece lógico. El problema con ello es que no cada niño se encuentra al mismo nivel mental en el área de 'atención compartida', por el MAS1P. No es posible dar un entrenamiento independiente del establecimiento de la maduración del MAS1P en esta área.

En el nuevo DSM-V/ICD-11 TEA se clasificará en el 'cluster 2', a los trastornos de neurodesarrollo (Swedo, 2009), en lo que entonces se trata de la maduración del cerebro. En personas con Autismo esta maduración puede estar tardada o hasta severamente tardada en ciertos áreas de desarrollo, mientras el desarrollo en otros áreas puede ser acelerada. Eso exige una forma de tratamiento adaptada para cada individuo (Delfos, 2011). En general se interpreta conducta que no se reconoce (en personas con Autismo) como conducta inadecuada que debe ser corregida. Sin embargo cuando partimos de una posible maduración tardada y al mismo momento acelerada en personas con Autismo, eso significa que dentro de una persona podemos esperar conductas correspondientes a diferentes edades mentales. Eso llamamos el 'Espectro de Edades Mentales dentro de 1 Persona (MAS1P). Para luego poder tratar a personas con Autismo de una manera adecuada, se debe establecer de cada niño el MAS1P. Sin embargo, por el momento no hay instrumentos para eso y tampoco hay un tratamiento desarrollado que se una con la diversidad en MAS1P de diferentes personas con Autismo.

Es importante desarrollar un espectro de tratamientos que se unan de mejor manera con personas con TEA y sus familias. Para eso hay que considerar que la mayor parte de las terapias existentes han sido desarrolladas para las formas más graves de TEA, sobre todo para niños que no hablan. Muy poco ha sido desarrollado para las formas leves de TEA, mientras sí existe una gran necesidad. Se tiene que entrenar a profesionales para poder dar estos tratamientos. En la sociedad se debe desarrollar la conciencia sobre las posibilidades del tratamiento en TEA, para crear respeto y espacio para tratamiento.

6.3.2 Centros de asistencia diaria

En el Ecuador hay algunos centros donde niños y a veces adultos con TEA pueden recibir tratamiento o asistencia. La organización más grande es la *Fundación Comunicar* en Guayaquil que ofrece tratamiento diario a más o menos 60 personas con TEA, sobre todo a niños. En Guayaquil hay algunos otros centros que específicamente dan asistencia a personas con Autismo. En Quito por el momento *Hellen Keller* es la organización más grande, con tratamiento para más o menos 25



niños con TEA. También en Cuenca, la tercera ciudad del Ecuador en habitantes, hay organizaciones que específicamente se dirigen a este grupo objetivo. Probablemente hay más organizaciones en otras ciudades que se enfocan en personas con TEA. Es aconsejable identificar las organizaciones en el Ecuador que se dedican específicamente a TEA, poner estas organizaciones en contacto entre ellos si es posible y fortalecerlas.

En todo caso queda claro que las organizaciones actuales juntas solo ofrecen tratamiento, asistencia y cuidado a un porcentaje menor de las personas con TEA. Además el tratamiento se enfoca sobre todo en niños y mucho menos en adultos. Aparte de centros que específicamente se dirigen en TEA, también hay centros de asistencia diaria para niños especiales que también acogen a niños con Autismo. No hay conocimiento de cuántos niños (personas) con TEA se trata y si la asistencia o el tratamiento son de acuerdo a la necesidad específica. Se sospecha que personas con Autismo también viven en hospitales psiquiátricos (Dr. Enrique Aguilar, Ministerio de Salud Pública, comunicación personal).

Es indiscutible que en el Ecuador solo un porcentaje menor de las personas con TEA reciben la asistencia que se une con su necesidad. Sobre todo son niños que reciben tratamiento. Por eso es muy importante desarrollar centros especializados de asistencia diaria. El Autismo es un trastorno que existe en todas las culturas y todos los estratos sociales y eso significa que está disperso sobre todo el Ecuador, en la ciudad y en el campo. Los centros de asistencia diaria deberían estar ubicados cerca de la gente que necesita tratamiento, para facilitar la accesibilidad. De esta manera también se puede evitar asistencia de 24 horas por día, entre otros porque es muy caro, y personas con Autismo pueden seguir viviendo con su familia (extendida). Puede ser una tarea difícil para la familia, pero ésta en general forma la base más importante para el niño o adulto con TEA. Además se puede involucrar a la familia de esta manera al tratamiento. La participación de los padres en el centro puede ser positiva para la relación entre padre e hijo. En Centro META se tratan desde septiembre 2010 a niños con Autismo en cooperación directa con los padres. Los primeros resultados son positivos. Se requiere investigación para profundizar esta cooperación en un modelo.

Es importante investigar si es necesario fundar nuevos centros o si se puede fortalecer centros existentes. Una pregunta teórica en ello es si niños con Autismo pueden recibir tratamiento en los mismos centros que otros niños con necesidades especiales. Para la situación en Ecuador es obvio que no hay suficientes centros especializados para atender a la demanda de personas con TEA. Hay muchos más centros para personas con (otras) necesidades especiales. Una mayor idea sobre el porcentaje de personas con otras limitaciones que Autismo se ayudan en estos centros y por ejemplo la cantidad de centros que hay, puede ayudar en formar la asistencia a personas con Autismo. Cuando estos centros también puedan tratar a personas con Autismo se pueden usar infraestructuras existentes y a corto plazo ayudar a más personas con TEA. Sin embargo la pregunta es si eso es posible. La mejor respuesta a esta pregunta es que se debería alternar grupos mezclados con grupos apartes. Niños con TEA necesitan un tratamiento especial e intensivo, diferente al de otros niños. Pero también necesitan experiencia en la socialización con niños de la misma edad. Eso significa que se debería organizar un centro de tal

manera que se puedan alternar estas posibilidades. Universidades podrían desarrollar un modelo para eso. Al personal se lo debería capacitar en el trabajo con personas con TEA y en el trabajo con este modelo. Siempre enfatizamos que el Autismo es un trastorno muy complejo. Por el MAS1P el Autismo es el trastorno más difícil de tratar. No se lo puede comparar con el síndrome de Down. Estos niños también necesitan bastante asistencia, pero no tanta como los niños con Autismo y en niños con el síndrome de Down sobre todo es más claro lo que necesitan. El Autismo es tan complejo que la ayuda en sí ya es muy complicada y casi tan diversa como los niños que hay.

Aparte de centros de asistencia diaria, 'hostales' donde niños puedan quedarse de vez en cuando un fin de semana o durante las vacaciones pueden atender a una necesidad importante. En los Países Bajos hay estos 'hostales'. Una madre expresó que para ella eso significaba la diferencia en 'vivir' y 'sobrevivir', por el hecho que ella podía descansar un fin de semana por mes del cuidado intensivo de su hijo. Para el niño es importante porque se puede encontrar niños como él. Un factor limitante para la situación ecuatoriana pueden ser cubrir los gastos de tales 'hostales'.

Para garantizar una distribución igual sobre el país y con ello la accesibilidad, se deberían fundar centros en los siguientes ciudades o fortalecer centros existentes.

En la sierra: Tulcán, Ibarra, Otavalo, Cayambe, Quito, Machachi, Latacunga, Ambato, Riobamba, Alausí, Cuenca y Loja.

En el oriente: Lago Agrio, Baeza, Tena, Puyo y Macas.

En la costa: Machala, Guayaquil, Salinas, Jipijapa, Babahoyo, Quevedo, Portoviejo, Manta, Bahía de Caraquez, Chone, Santo Domingo, Pedernales y Esmeraldas.

6.3.3 Centros de peritaje

En un plan para el desarrollo de la asistencia en Autismo a nivel nacional los centros de peritaje forman un pilar importante. Estos centros deben estar distribuidos sobre el país. Más evidentes son las ciudades de Quito, Guayaquil y Cuenca que juntos tienen alrededor de 5 millones de habitantes. Además un centro en el oriente, con preferencia en Tena y para tener una distribución equilibrada por lo menos un centro en la costa, por ejemplo en Santo Domingo y además dos centros en la sierra, por ejemplo en Riobamba e Ibarra. Entonces para todo Ecuador se trata de siete centros de peritaje. Se debería investigar si existe la posibilidad de unión con centros existentes.

Los centros de peritaje se diferencian de otros centros de tratamiento en la oferta de los servicios. Además del tratamiento de personas con Autismo, los centros de peritaje también hacen investigación (lo más posible en cooperación con Universidades en lo que la Red Académica puede ser de ayuda), desarrollan nuevas metodologías y procedimientos, dan capacitación a padres y profesionales, dan educación, entrenamiento para oficios y tutoría a adultos con Autismo, y el público puede encontrar información confiable sobre Autismo y temas relacionados. Entonces aparte de un departamento para el tratamiento, estos centros también necesitan facilidades para capacitación, observación e información (por ejemplo una

biblioteca). Para tener una accesibilidad amplia, la accesibilidad digital también es importante.

En este momento no hay centros de peritaje en el área de Autismo en el Ecuador. No hay investigación en ejecución, la información es dispersa, escasa y no siempre válido o confiable. Para personas con Autismo y sus familias es muy difícil encontrar respuestas a sus múltiples preguntas, recibir apoyo para sus preocupaciones y obtener tratamiento en problemas relacionados con el Autismo.

Sin embargo la situación está cambiando. En septiembre 2010 Centro META en Quito, empezó el tratamiento de niños con Autismo en cooperación con los padres. El período de septiembre 2010 hasta junio 2011 se usó en primera instancia para ganar experiencia en el tratamiento de niños con Autismo. Además hubo una cooperación intensiva con los padres por un lado para aprender de ellos, por otro lado para ayudarles con sus preguntas e inquietudes en la crianza y además para ganar experiencia en el tratamiento de niños con Autismo en una cooperación directa con los padres. Finalmente hicieron los primeros pasos en el trabajo según el modelo del Esquema Social y el MAS1P. Estas experiencias han sido una buena primera fase del Centro de Tratamiento e Investigación en el área de Autismo. Ahora es tiempo para la siguiente fase. Desde agosto 2011 se inicia con ésta. Los objetivos y servicios del Centro META, que desde agosto seguirá funcionando bajo un nombre nuevo: *Centro de Atención y Peritaje para Autismo y Desórdenes del Desarrollo (CAPADD)*, lo describimos en anexo I. La base de los objetivos y servicios siempre es el modelo del Esquema Social, aplicado al Autismo y el MAS1P.

CAPADD va a funcionar como la base de investigación de la Red Académica (UAEG). Aparte se puede apoyar o iniciar nuevos centros de peritaje en el país desde *CAPADD*. En diferentes ciudades hay organizaciones con las que se podría vincular. Por ejemplo en Cuenca parece que se cumplen diferentes requisitos para poder impulsar la asistencia en Autismo: profesionales (jóvenes) que se entregan con cuerpo y alma al Autismo, padres que se están empezando a organizar, estudiantes con un interés específico para el Autismo y una Universidad interesada en la investigación en Autismo. También en otras ciudades organizaciones o iniciativas existentes pueden ser apoyadas para incentivar, ampliar o mejorar la asistencia a personas con Autismo. Desde *CAPADD* también se señala la atención para TEA en diferentes ministerios. Hasta el momento ningún ministerio presta atención específica al Autismo, pero el interés sí está aumentando. *CAPADD* estableció contacto con el Ministerio de Salud Pública y la Vicepresidencia en lo que *CAPADD* podría ofrecer su conocimiento y experiencia a los ministerios para proyectos pilotos que quieren ejecutar. Otros ministerios a los que *CAPADD* podría ofrecer su conocimiento y experiencia son los Ministerios de Inclusión Social (sobre todo para promover la inclusión laboral) y el Ministerio de Educación.

Puntos más importantes con respecto al tratamiento

1. En este momento no existe un tratamiento que se dirige al problema clave en TEA. El tratamiento se debería enfocar en el problema clave: el MAS1P de personas con TEA.
2. La investigación hacia métodos de tratamiento para TEA es importante.
3. En el tratamiento de personas con Autismo es importante involucrar a la familia, si es posible.
4. La mayoría de las terapias han sido desarrolladas para las formas más graves de TEA, sobre todo para niños que no hablan. Muy poco ha sido desarrollado para formas leves de TEA, mientras sí existe una gran necesidad de ello.
5. Se recomienda identificar las organizaciones en el Ecuador que específicamente se dedican al TEA y si es posible promover la cooperación.
6. Desarrollar centros especializados de atención diaria es muy importante. Estos centros deberían estar ubicados cerca de la gente que necesitan tratamiento.
7. En el Ecuador hay muchos centros para personas con una discapacidad intelectual. Se podría investigar si estos centros también pueden tratar a personas con TEA. Universidades podrían desarrollar un modelo para ello.
8. Aparte de tratamiento diario, 'hostales' en lo que niños a veces pueden estar un fin de semana o durante vacaciones pueden atender a una necesidad importante.
9. Centros de peritaje se diferencian de otros centros de tratamiento diario en los servicios que ofrecen. El Ecuador debería tener más o menos siete de estos centros de peritaje.

6.4 Educación

6.4.1 Educación regular

En muchas personas con TEA la problemática es de tal modo que primero se piensa sobre todo en el tratamiento y el cuidado y sólo luego en educación. Sin embargo la integración en la educación regular es difícil, porque el conocimiento sobre TEA es escaso y la conducta de niños en el aula a menudo muy inadecuada. Para docentes la educación y la asistencia a niños con Autismo es lo más difícil que existe en esa tarea. Por eso fácilmente se genera sobre-exigencia por un lado y falta de estimulación por otro. Niños tienen un MAS1P muy amplio, lo que significa que hay una escala de temas bastante grande en los que cada vez tienen una edad mental diferente. Por eso muchos niños con TEA todavía no tienen la maduración para el sistema escolar regular. Su edad mental con respecto a la escuela es más o menos uno a dos años, cuando con sus seis años de edad cronológica van a la escuela y se mantienen a esa edad durante muchos años escolares, cuando no reciben el tratamiento adecuado. Por eso niños con TEA exigen a menudo un docente por niño, al igual que niños muy pequeños que requieren una atención individualizada. Un niño con TEA necesita atención constante. Sin conocimiento sobre TEA es difícil entender lo que está pasando, docentes no saben como tratar con el niño y éste es muchas veces expulsado. En este momento la posibilidad y el éxito de la integración de niños con TEA en educación regular depende sobre todo de la voluntad de los docentes y de la directiva de la escuela. Sin embargo la mayoría de las escuelas no aceptan a niños con TEA con el argumento que no saben como tratar al TEA. También los padres de otros niños pueden impedir la integración de niños con TEA. Ellos tienen temor de una influencia negativa del niño con TEA en su propio hijo. Sin embargo, en las escuelas y docentes que si aceptan a niños con

TEA en sus aulas la integración en general es difícil. La conducta del niño con TEA a menudo no es adecuada por su edad y no se lo entiende. Se llaman a los padres a rendir cuentas sobre criar (mejor) a su hijo. Muchas veces dan medidas disciplinarias para tener el niño 'bajo control'. Sin embargo eso rara vez tiene éxito, a veces como consecuencia la ansiedad del niño sólo aumenta con agresión. La integración rara vez es un éxito y no lo podemos esperar si sólo depende de voluntad. Escuelas y docentes necesitan apoyo cuando se dedican a esta tarea difícil y específica. Se debería desarrollar un programa de capacitación para escuelas y docentes. Para eso se requiere investigación hacia los requisitos básicos para que la integración escolar pueda convertirse en un éxito. La investigación puede ayudar en el descubrimiento de necesidades especiales en la educación de niños con TEA. El intercambio con otros países con más experiencia en la educación de niños con Autismo podría ser una ayuda.

El éxito efectivo de la integración escolar también depende de los compañeros de aula. En Autismo sobre todo es el desarrollo social que es tardado, mientras niños cognitivamente muchas veces sí pueden mantener el ritmo de la escuela. Integración no sólo significa estar en la misma escuela con otros niños, sobre todo se trata de estar juntos con otros niños. Niños con Autismo necesitan justamente eso, para poder desarrollarse más socialmente (en su propio ritmo). Se requiere una investigación psicológica, del desarrollo normal de niños y hasta qué punto niños según su edad son capaces y están dispuestos a involucrar al 'niño extraño' y cómo se puede y debe acompañar y ayudar a niños regulares en eso.

6.4.2 Educación especial

No a todos los niños con TEA se les puede integrar en la educación regular y tampoco todos los niños pueden aprovechar de ello. Se necesitan escuelas especiales. El Ministerio de Educación en Ecuador empezó con un proyecto grande y ambicioso, en el que se promueve la integración en educación regular y además se mejora y amplía la educación especial. Sin embargo niños con TEA tienen por su MAS1P, como lo mencionamos anteriormente, una necesidad específica también en el área de educación, lo cual es diferente a cualquier otro trastorno o discapacidad. Por eso escuelas especiales deberían tener 'Unidades de Autismo'. Lo que aplica para el tratamiento, también aplica a la educación especial: niños con TEA requieren una educación intensiva y especial, diferente a la de otros niños. Pero también necesitan experiencia en la 'socialización' con niños de su edad. Eso implica que se debería organizar una escuela especial de tal manera que se puedan alternar las posibilidades. Universidades podrían desarrollar un modelo para ello. Se debería entrenar al personal en el trabajo con personas con TEA y en el trabajo con este modelo. La investigación podría ayudar para descubrir las necesidades especiales de niños con TEA.

En una escuela (especial) la participación de los padres puede ser un aporte positivo en la educación del niño. Para los padres puede significar un aprendizaje en cómo puede manejar la conducta de su hijo. Se puede entrenar a los padres en cómo pueden, junto a los docentes, ayudar a su hijo y también pueden ayudar a otros niños con TEA. Puede aliviar la tarea de los docentes y la cooperación entre padres puede significar una ayuda mutua y de esta manera una ayuda más amplia alrededor de su hijo.

Puntos más importantes con respecto a la educación (especial)

1. Escuela y docentes necesitan apoyo cuando integran a niños con TEA en la educación regular.
2. Se necesita desarrollar un programa de capacitación para escuelas y docentes.
3. Se requiere investigación hacia los requisitos básicos para una integración educativa exitosa.
4. La investigación puede aportar en descubrir las necesidades especiales de niños con TEA en la educación.
5. Integración exitosa también depende de los compañeros de aula. Se requiere investigación hacia el papel, las posibilidades e imposibilidades de los compañeros durante los años escolares.
6. Niños con Autismo tienen necesidades específicas, diferentes a cualquier otro trastorno o discapacidad. Por eso escuelas regulares deberían tener 'Unidades de Autismo'.
7. Universidades podrían desarrollar un modelo para educación especial en lo que niños con Autismo estén juntos con niños con otras discapacidades.
8. En una escuela (especial) la participación de los padres puede significar un aporte positivo a la educación de su hijo. Se debe investigar de qué manera se puede dar forma al aporte de los padres.

6.5 Integración laboral

Encontrar trabajo, ser contratado después de una entrevista, es muy difícil para personas con TEA. En general el problema no tiene nada que ver con las 'habilidades técnicas' de personas con TEA, sino con las habilidades sociales, el problema clave de personas con TEA. En casi todos los oficios las habilidades sociales son muy importantes. Incluso en empresas donde desarrollan software para computadores, se espera de los empleados que entre ellos puedan mantener 'una conversación agradable'. Lo que no es el lado fuerte de personas con Autismo.

Lo que hace el Autismo tan complicado es el MAS1P, el espectro de edades mentales, por lo que un adulto con Autismo puede ser muy hábil en electrónica, pero socialmente mostrar la conducta de un niño pequeño. Lo que además hace al TEA difícil es el hecho de que es una 'discapacidad invisible', físicamente no hay nada notorio en personas con TEA, en comparación por ejemplo con alguien con el síndrome de Down. En un adulto con el síndrome de Down la conducta social correspondiente a un niño de ocho años no parece tan extraña o incluso es considerada graciosa o enternecedora. En un adulto con TEA la misma conducta fácilmente se interpreta como egocéntrica o arrogante.

Personas con TEA difícilmente encuentran un trabajo regular por la falta de habilidades sociales y falta de comprensión del entorno. Eso pasa en todo el mundo. Sin embargo en el Ecuador empresas o organizaciones del sector público con un mínimo de 25 empleados, por ley tienen que contratar a una persona con discapacidad por cada 25 empleados (4%). Para personas con una discapacidad en general es una ley esperanzadora, pero las empresas también pueden hacer una selección. En la mayoría de los casos se contratan primero personas con una discapacidad física antes que a personas con TEA. También la preparación para un

trabajo, capacitación laboral, resulta ser más difícil en la práctica con personas con TEA que con personas con otros tipos de limitaciones. Por comunicación personal con una psicóloga de CEPRODIS, una organización gubernamental dedicada a la capacitación laboral e integración laboral, con establecimientos en Loja, Cuenca, Guayaquil y Quito, resulta que la organización tiene éxito en su objetivo con la mayoría de las diferentes discapacidades. Sin embargo encuentran muchos problemas con personas con TEA, sobre todo por problemas conductuales.

Sin embargo sí hay posibilidades y desarrollos esperanzadores. En Dinamarca personas con TEA desarrollan software en la empresa 'Specialisterne', en lo que justamente hay atención para las habilidades y características fuertes (MAS1P) de personas con TEA, como son: especialistas, sistemáticos, atención fuerte y perseverancia. El centro 'Ann Sullivan' en Perú capacita a personas con TEA para un oficio, mantiene contactos directos con diferentes empresas y ofrece 'seguimiento en el trabajo' (job coaching). Diferentes empresas están tan entusiasmadas que compiten por la gente que el centro puede proveer, sobre todo por características como: trabajar duro, no quejarse, ser leal, comprometido con el trabajo y perfeccionistas. En el Ecuador la Fundación 'Entra a mi mundo' que se dedica entre otros a la integración laboral de personas con TEA tiene las primeras (buenas) experiencias en una empresa con cinco personas con TEA.

También de la ciencia viene el soporte para posibilidades y desarrollos. El modelo del Esquema Social parte de un desarrollo tardado y acelerado en TEA y no de un desarrollo anormal. Eso tiene el MAS1P como consecuencia. Este punto de partida es único en la formulación de teorías sobre Autismo. Otras teorías usan la perspectiva de un defecto estático. La visión única durante mucho tiempo de la teoría del Esquema Social ahora se comprueba por investigación en el Instituto Holandés para las Neurociencias. El investigador principal *Christian Keysers* formula: "Hasta ahora se supusieron que personas con Autismo tienen dificultad en ponerse en el lugar del otro porque no funciona su 'sistema de espejo'. Con esta investigación por primera vez se probó que el sistema no está dañado: el desarrollo es tardado. Además el desarrollo sigue en el transcurso de su vida: a sus cuarenta años las 'neuronas de espejo' incluso funcionan mejor en personas con TEA que en otras personas de la misma edad. En personas normales la actividad solo baja en el transcurso de la vida. Mientras más años tienen personas con TEA, tanto más activas las neuronas de espejo. También por encuestas resulta que su conducta se hace más sociable con la edad (Bastiaansen et al., 2011)."

En el Ecuador la base es buena, una ley que discrimina a personas con una discapacidad de una manera positiva es una política que crea circunstancias favorables para la emancipación de personas con una limitación. Sin embargo es importante para facilitar también la integración laboral de personas con Tea. Con el Ministerio de Inclusión se podría desarrollar un modelo para eso, en cooperación con la Red Académica (UAEG). En este modelo el MAS1P juega un papel importante, en el que por un lado se puede acentuar las habilidades fuertes de personas con TEA y por otro lado se puede poner las habilidades sociales débiles en la perspectiva de posibilidades de desarrollo. Seguimiento en el trabajo (job coaching) sería necesaria para ayudar a personas con TEA a encontrar un trabajo y mantenerlo. También se debería desarrollar posibilidades de trabajo protegido.

Organizaciones como CEPRODIS, con experiencia y facilidades para entrenar y preparar a jóvenes para un oficio, se puede apoyar y capacitar cuando se trate de personas con TEA, para que también desarrollen (más) esta especialización específica. Finalmente la familia (extendida) también podría jugar un papel importante. En el Ecuador muchas familias tienen un (pequeño) negocio propio. La Red Académica (UAEG) podría investigar (desarrollar un modelo) de qué manera personas con TEA pueden dar un aporte sensato al negocio familiar.

Puntos más importantes con respecto a la integración laboral

1. La legislación Ecuatoriana determina que en empresas con un mínimo de 25 empleados, uno en cada 25 empleados (4%) debe ser un empleado con una discapacidad.
2. Por el MAS1P de personas con TEA la integración laboral muchas veces es difícil.
3. Ejemplos en Dinamarca y Perú muestran que realmente sí hay posibilidades.
4. Conocimientos científicos actuales sostienen: personas con TEA siguen desarrollándose.
5. La Red Académica (UAEG) en cooperación con el Ministerio de Inclusión podría desarrollar un modelo para la integración laboral de personas con TEA.
6. La Red Académica (UAEG) podría investigar de qué manera personas con TEA pueden aportar de una manera sensata al negocio familiar.

6.6 Competencia

6.6.1 Capacitación de profesionales

El Autismo es un trastorno muy complejo por lo que es necesario entrenar a profesionales. Ya lo mencionamos con respecto a profesionales involucrados en el diagnóstico del Autismo. Además profesionales deberían ser capacitados para poder tratar a niños, jóvenes y adultos con Autismo, asistir a padres, para poder trabajar en la educación especial, para ayudar a escuelas regulares en la integración escolar de niños con TEA y para poder dar consultas con problemas agudos. En Bosnia y Herzegovina profesionales pidieron a Martine Delfos ser entrenados en el enfoque psicológico de personas con Autismo. También en el Ecuador el conocimiento sobre este enfoque y la capacidad de usarlo es importante. Para la capacitación de profesionales es importante considerar la complejidad del Autismo y el hecho de que es un problema de toda la vida en el que cada fase en la vida viene con sus cuestiones específicas. Además la experiencia enseña que el Autismo siempre puede venir con conductas difíciles de interpretar, justo en momentos en que profesionales piensan que lo entienden y lo asimilan. Eso significa que en la capacitación de profesionales siempre hay que pensar en el largo plazo. Aparte de una capacitación en conocimiento básico, los profesionales deben recibir con frecuencia cursos de actualización en los que siempre haya espacio para discutir sobre casos específicos. También la posibilidad de consultas para problemas complicados es importante para ofrecer. Centros de tratamiento y peritaje pueden jugar un papel importante en ello.

6.6.2 Capacitación de padres

Los padres forman el eje en la crianza de su hijo, sobre todo los primeros años de vida. Eso también aplica cuando el niño tiene Autismo. Sin embargo, los padres de niños con TEA pueden encontrar muchas dificultades en la crianza de su hijo 'extraño'. No solo por la conducta a menudo difícil, con lo que los padres no saben que hacer, sino también por el rechazo que padres de niños con TEA muchas veces experimentan. Niños con Autismo pueden responder durante mucho tiempo con una indiferencia (aparente) a todo el amor y la atención que los padres les dan. No es extraño que los padres lo implican a sí mismos y se sienten inseguros sobre sí mismos como educadores. Sobre todo porque del entorno regularmente reciben la misma señal: "padres, ustedes no lo hacen bien". Durante mucho tiempo incluso esa era la opinión de la ciencia, Autismo era causado por los padres, sobre todo la frialdad de las madres, las supuestas 'madres refrigeradoras'. Aunque los padres en su profundidad sabían que eso no era cierto, durante años si se agobiaron por eso. Todavía hay profesionales en el Ecuador que más o menos piensan y muestran que los padres son los culpables del Autismo de su hijo. Tampoco siempre es fácil para los padres recibir apoyo de sus propios familiares. Eso porque no se entiende la conducta del niño, y también se piensa a menudo que la conducta del niño es causada por una crianza mala. Los padres son los culpables y se pueden sentir muy solos con su problema (Groot and Delfos, 2008 - 2009). Los padres culpan muchas veces a las madres, lo que puede presionar a la relación y lo que puede ser una razón para el divorcio.

Por eso el primer paso en la asistencia es hacer vivible la vida diaria del niño y la familia. Niño y padres tienen dificultades y necesitan ayuda. La ayuda para padres

por un lado consiste de un 'apoyo moral' para confirmar su inocencia ante el Autismo de su hijo y para devolver su autoestima que a veces se vió afectada por el rechazo (aparente) de su hijo. Además los padres necesitan un apoyo relacionado con el contenido de la crianza. El hecho de que no son culpables del Autismo de su hijo, no quiere decir que los padres siempre lo hacen bien. La problemática que les afronta es sumamente compleja y casi no se lo puede comparar con lo que exige la crianza de sus otros hijos. En su desesperación padres pueden caer en medidas restrictivas para proteger a su hijo, a sí mismos y al entorno. En su desesperación y temor que evoca a veces el niño muy agresivo, los padres a veces ya no saben qué hacer más que amarrar a su hijo. La educación psicológica a padres y a la familia de personas con TEA puede ser importante. La educación psicológica ayuda en entender a TEA y las necesidades y cualidades de cada niño específico. También promueve la buena comunicación entre personas con TEA y las personas de su entorno. Se debería desarrollar programas para la educación psicológica de familias y hacerles accesibles en todo el país. La crianza de un niño con Autismo puede venir con dificultades y evocar preguntas en cada fase de la vida. Se debería entrenar a padres en el trato de la conducta de su hijo y cómo pueden comunicarse con su hijo también cuando el niño no habla. Una escuela de padres para capacitar a padres y la familia es un elemento importante para facilitar la vida de familias con un niño con TEA. La investigación podría ayudar en el desarrollo de un programa de capacitación para padres. En el centro Ann Sullivan en Lima (Perú) padres aprenden cinco reglas básicas en el trato con su hijo: 1. Trátame con respeto; 2. Trátame como un ser humano; 3. Escúchame; 4. Haz cosas conmigo; y 5. Espera algo de mi (Delfos, 2004).

El desarrollo de ayuda mutua por y para padres podría ayudar significativamente en el estrés diario de la crianza de un niño con TEA. Asociaciones de padres podrían desarrollar en cooperación con la Red Académica (UAEG) un modelo para la ayuda mutua de padres cuando tienen que criar a un niño con TEA. Sin embargo resulta que en el Ecuador los padres tienen dificultades en organizarse. Una de las razones más importantes es el hecho de que padres difícilmente se encuentran entre ellos, ya que la ayuda de niños con Autismo es muy dispersa.

Ayudar a padres también consiste de escucharles muy bien. Ya mencionamos que los padres son muy buenos 'detectores tempranos' de los problemas de sus hijos. Padres tienen un conocimiento intuitivo que les dice que algo está pasando. También tienen algunas ideas sobre lo que su hijo necesita. Sin embargo no siempre llegan a su conocimiento intuitivo, por el hecho de que muchas veces es tan difícil y atemorizante el ayudar a su hijo. Otros muchas veces no lo entienden y eso puede causar inseguridad en los padres. La ayuda y la capacitación de los padres en parte tiene que consistir de recuperar su conocimiento intuitivo y sentirse seguro sobre ello. Para eso se podría desarrollar programas. La Red Académica (UAEG) podría dar un aporte a eso.

A pesar de o probablemente por el hecho de que padres de niños con Autismo encuentran tantas dificultades, en todo el mundo sobre todo son ellos quienes desarrollan ayuda y cuidado para sus hijos con Autismo. También en el Ecuador los padres deberían organizarse en una asociación. En los últimos diez años ya habían diferentes iniciativas, pero hasta ahora no hay ninguna asociación de padres que

realmente pudo hacerse fuerte, como sí es el caso en por ejemplo los Países Bajos. Las iniciativas existentes de asociaciones de padres merecen apoyo para poder establecerse y dejarse escuchar. Obviamente los padres quieren sobre todo que profesionales diagnostiquen y traten a sus hijos, pero la cooperación mutua es importante para ayudarse con los problemas diarios. Y una asociación de padres defenderá como ninguna otra organización los intereses de personas con Autismo con el corazón.

6.6.3 Informar a la sociedad

Aunque la atención para el Autismo está aumentando, el conocimiento de la sociedad con respecto al Autismo corresponde en poco con la realidad. En general la imagen sobre Autismo es estereotipada y negativa: supuestamente personas con Autismo son agresivas, no quieren contacto y no se pueden desarrollar. Para poder desarrollar la asistencia es importante que esta imagen negativa y estereotipada sobre personas con TEA cambie. TEA tiene que entrar en la conciencia pública y es importante distribuir conocimiento sobre lo que significa Autismo y las posibilidades de diagnóstico y tratamiento en el país. El desarrollo de la asistencia se promueve con el conocimiento público de lo que es el Autismo, quienes son las personas con Autismo y qué necesitan. Todas las organizaciones involucradas en la asistencia en Autismo deberían aportar al desarrollo de la conciencia pública. Se debería desarrollar una red nacional y un sitio web en el cual personas puedan publicar su conocimiento e información o encontrarlo ahí.

Puntos más importantes con respecto a competencia

1. Los profesionales deberían ser entrenados en todas las facetas de la asistencia en Autismo.
2. Aparte de una capacitación básica, los profesionales deben tener la posibilidad de seguir cursos de actualización.
3. Centros de tratamiento e investigación podrían funcionar también como centros de consultoría para profesionales y padres.
4. Criar un hijo con Autismo puede ser muy difícil. Los padres necesitan apoyo.
5. Se debe desarrollar y hacer accesible en todo el país programas para la educación psicológica de padres y otros familiares.
6. Escuelas para padres, donde se pueda capacitar a familiares forman un elemento importante en la asistencia.
7. La investigación podría ayudar para desarrollar programas de capacitación para padres.
8. Asociaciones de padres podrían desarrollar un modelo para la ayuda mutua por y para padres en cooperación con la Red Académica (UAEG).
9. Padres necesitan ayuda para encontrar (de nuevo) su conocimiento intuitivo y desarrollar mayor seguridad en su papel como padre/educador.
10. Las iniciativas existentes de asociaciones de padres merecen apoyo para realmente establecerse y dejar escuchar su voz.
11. El TEA tiene que entrar a la conciencia pública con una imagen clara y verdadera. Organizaciones involucradas en la asistencia a personas con TEA tienen que esforzarse juntos para lograrlo.

7. Planificación, requisitos y financiamiento

Este informe es un análisis de la asistencia actual alrededor de personas con TEA y sus familias y lo que se necesita para incentivar esa asistencia a nivel nacional. En eso partimos del estado actual de la ciencia para incentivar la asistencia según el conocimiento reciente. El Autismo es un problema grande, en cantidad (en Ecuador las estimaciones van desde 85.000 hasta 165.000 personas con TEA), y en lo específico del problema por el MAS1P y la conducta muchas veces difícil de entender relacionada con eso. Entonces incentivar la asistencia a nivel nacional tomará tiempo; se necesitará muchos recursos, y mucho dinero. Las tres facetas son difíciles de estimar. Sin embargo lo más importante en esta fase es empezar, escoger un camino, como también nos muestra el dicho latinoamericano tan hermoso: "Caminante no hay camino, el camino se hace al andar". En eso nuestra propuesta es empezar con los siguientes proyectos:

1. Crear una Red Académica (UAEG);
2. Fundar un Centro de tratamiento y peritaje;
3. Reunir datos (estadísticos) sobre: qué centros brindan servicios a personas con Autismo, quienes hacen el diagnóstico, cuántas personas con TEA están registrados de alguna manera, cómo les va a ellos y sus familias, qué necesitan;
4. Crear un *Autism Expertise Virtual Environment* y un sitio web;
5. Desarrollar programas de capacitación para padres y profesionales.

Pensamos que es bueno empezar con estos proyectos por las razones a continuación:

1. Creando una Red Académica, se crea una estructura que a largo plazo sigue existiendo. Dentro y a través de universidades se distribuye conocimiento y se crea conocimiento nuevo. Dentro de algunos años estudiantes egresarán ya con mayor conocimiento sobre Autismo. Ellos serán los expertos del futuro (cercano).
2. Empezar un centro de tratamiento y peritaje es importante para 'traducir' conocimiento científico reciente y modelos biopsicológicos hacia la práctica y tratar a personas con Autismo según estas visiones. Además el centro de tratamiento y peritaje formará la base, por lo menos en la fase inicial, de los otros proyectos. La teoría y la práctica van de mano en un centro de tratamiento y peritaje, es la manera de incentivar la asistencia, profundizarla y ampliarla.
3. Reunir datos también es importante en la fase inicial. En este informe damos muchos datos, pero estamos conscientes que no es completo. Para desarrollar políticas a nivel nacional es importante complementar los datos. Ya se conoce bastante sobre el Autismo.
4. Creando un sitio web y un 'entorno virtual' se puede generar a corto plazo el acceso a un público grande de información válida por un lado y por otro, se puede compartir conocimiento a través de un 'entorno virtual'. Esto sería una de las primeras prioridades en incentivar la asistencia en Autismo en el Ecuador.
5. Finalmente consideramos importante desarrollar a corto plazo programas de capacitación para padres y profesionales. El conocimiento para eso ya existe y las personas con TEA y sus familias lo aprovecharán directamente .

Para los diferentes proyectos se escribirán propuestas apartes. En estas propuestas se especificarán la planificación, los requisitos y el financiamiento.

8. Recomendaciones y conclusiones

Autismo es un problema grande con respecto a la cantidad de personas que tienen este trastorno. También es un problema complejo, tal vez el trastorno más difícil de entender. Nosotros pensamos que eso es por el MAS1P, el espectro de edades mentales dentro de una persona. Entonces incentivar la asistencia en Autismo en el Ecuador es un proyecto grande y complicado. La asistencia a personas con TEA está en 'pañales', en este momento todavía es una gota en el mar. Eso significa que hay mucho trabajo por hacer, en lo profundo y esto en todas las áreas: diagnóstico, tratamiento, educación, información, capacitación de padres y profesionales. Lo que requiere de centros de diagnóstico, centros de peritaje, centros de tratamiento, escuelas especiales, profesionales especializados, universidades haciendo investigación en Autismo, un buen suministro de información. El tiempo parece ser el adecuado. Los padres cada vez más se dejan oír, en diferentes ciudades hay profesionales incentivando la asistencia y en la política el Vicepresidente se esfuerza para personas con limitaciones.

A lo mejor el Ecuador también tiene una ventaja. La asistencia se puede incentivar partiendo de conocimiento científico y modelos biopsicológicos actuales. Errores de otros países o caminos improductivos pueden ser evitados. Incentivando la asistencia es importante partir de estructuras, organizaciones e iniciativas ya existentes. De esta manera se puede usar conocimientos y medios ya presentes. Por eso recomendamos reunir datos sobre dónde están las personas con TEA y cómo les va, si reciben la ayuda que necesitan, qué centros y profesionales ofrecen servicios a personas con TEA y a sus familias y con qué visión trabajan, en la fase inicial para incentivar la asistencia alrededor de Autismo. Promover la cooperación es muy importante. Dentro de este marco para un país como Ecuador es interesante iniciar con una 'cosecha de peritaje'. Con tantas culturas y pueblos se pueden generar visiones interesantes e importantes sobre lo que es Autismo y cómo es el Autismo.

Personas con TEA y sus familias necesitan ayuda y a veces también protección. Sobre Autismo hay mucha información disponible en el Internet y se ofrecen diferentes terapias y métodos de tratamiento. Los padres frecuentemente buscan con desesperación ayuda y cura e intentarán de todo, en lo que muchas veces no tienen la experiencia y el conocimiento para valorar lo que están ofreciendo. En su desesperación para soluciones para su hijo, padres fácilmente se dejan engañar. En el Ecuador se ofrece terapia de células madres para personas con Autismo, mientras eso simplemente es imposible. Se requiere una Red de asistencia para proteger a personas con TEA y sus familias y garantizarles la asistencia adecuada.

Al fin y al cabo la asistencia es una obra humana. En el Ecuador hay muchas personas motivadas que se quieren esforzar para personas con TEA y sus familias. Se hizo el primer paso al unir a estas personas. Este informe tiene como objetivo dar un impulso para unir a más personas a favor de la asistencia personas con TEA y sus familias.

9. Literatuur

- Algemeen Dagblad (2010). Autisten krijgen vaak verkeerde zorg.
- APA, American Psychiatric Association. (1994). *DSM-IV. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Baird, G.; Simonoff, E.; Pickles, A.; Chandler, S.; Loucas, T.; Meldrum, D. & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of Children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*, 368, 210-215.
- Baron-Cohen, S. (2003). *The Essential Difference: Men, Women and the Extreme Male Brain*. London: Penguin.
- Bastiaansen et al. (2011). Age-related increase in inferior frontal gyrus activity and social functioning in autism spectrum disorder. *Biol Psychiatry*. May 1;69(9):832-8.
- Besems, T. & Van Vugt, G. (2008). Kwart over twee, maar ik wil niet. *Scriptum Psychologie*.
- Canitano, R. (2007). Epilepsy in autism spectrum disorders. *European Child and Adolescent Psychiatry and allied disciplines*, 16, 61-66.
- Chakrabarti, S. & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162, 1133-1141.
- Connellan, J., Baron Cohen, S., Wheelwright, S., Ba'tki, A., & Ahluwalia, J. (2001). Sex differences in human neonatal social perception. *Infant Behavior and Development*, 23, 113-118.
- Dahic, M. & Zecevic, J. (2008). *A contextual approach to fear, trauma and loss*. Tuzla: Vive Žene.
- Dahic, M. & Zecevic, J. (2009a). *Journal of articles. Book I. Rehabilitation of victim's of torture*. Vive Žene.
- Dahic, M. & Zecevic, J. (2009b). *Journal of articles. Book II. Rehabilitation of victim's of torture*. Vive Žene.
- Delfos, M.F. (2004). Uniek autismecentrum als leergemeenschap. *Engagement*, 31,1, 12-14. (Unique autism center as learning environment).
- Delfos, M.F. (2005). *A Strange World – Autism, Asperger's Syndrome and PDD-NOS. A Guide for Parents, Partners, Professional Carers, and People with ASDs*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Delfos, M.F. (2010a). Book review: Children with Autism Spectrum Disorder. A Structured Teaching and Experience-Based Program for Therapists, Teachers, and Parents. *European Journal of Developmental Psychology*.
- Delfos, M.F. (2010b). *Fact Finding Mission-Autism in Bosnia and Herzegovina, report-1*. Utrecht: PICOWO.
- Delfos, M.F. (2010c). *UAEG, Universities Expertise Group, report-2*. Utrecht: PICOWO.
- Delfos, M.F. (2011). *Een vreemde wereld. Over autismespectrumstoornissen (ASS). Voor ouders, partners, hulpverleners, wetenschappers en de mensen zelf*. Amsterdam: SWP.
- Delfos, M.F. (in voorbereiding). *Developmental Perspective in War Trauma (DPWT)*
- Federici, F. 1998. *Help for the hopeless child: A guide for families*. Alexandria: Federici & Associates.
- Geschwind, N. & Behan, P.O. (1984). Laterality, Hormones and Immunity. In: N. Geschwind & A.M. Galaburda (Eds.). *Cerebral Dominance. The Biological Foundations*. Cambridge, Massachusetts & London, England: Harvard University Press, 211-224.

- Groot, N. & Delfos, M.F. (2008). Het versterken van de rol van de familie in de deskundigheid over hun autistische familielid, report-1. Utrecht: PICOWO.
- Groot, N. & Delfos, M.F. (2009). Fortalecer el papel de la familia en su competencia para criar a su familiar con un trastorno en el espectro autismo, report-2. Utrecht: PICOWO.
- Groot, N. & Delfos, M.F. (in voorbereiding). *Autism in Ecuador. Discovering and reinforcing the family knowledge*. Amsterdam: SWP.
- Happé, F.G.E. (1999). *Autism. An introduction to psychological theory*. London: Psychology Press.
- ICD-11, new edition of the ICD-10, see below: WHO, ICD-10.
- INEC: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos de Ecuador. En: www.ecuadorencifras.com
- Koller, M., Aaronson, N. K., Blazeby, J., Bottomley, A., Dewolf, L., Fayers, P., Johnson, C., Ramage, J., Scott, N., & West, K. (2007). Translation procedures for standard quality of life questionnaires: The European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) approach. *European Journal of Cancer*, 43, 1810-1820
- Korvatska, E.; Van de Water, J.; Anders, T.F. & Gershwin, M.E. (2002). Genetic and immunologic considerations in autism. *Neurobiology of Disease*, 9 (2), 107-125.
- Lord, C.; Rutter, M.; DiLavore, P. & Risi, S. (2001). *Autism Diagnostic Observation Scale Schedule (ADOS) manual*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Manning, J.T., Baron-Cohen, S., Wheelright, S., & Sanders, G. (2001). The 2nd to 4th digit ratio and autism. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 160-164.
- NHD (2007) *National Human Development Report on social inclusion in B&H*. <http://www.undp.ba/index.aspx?PID=36&RID=63>.
- Rutter, M.; Andersen-Wood, L.; Beckett, C.; Bredenkamp, D.; Castle, J.; Groothues, C.; Kreppner, J.; Keaveney, L.; Lord, C.; O'Connor, T.G. & The English and Romanian Adoptees (ERA) Study Team. (1999). Quasi-autistic Patterns Following Severe Early Global privation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 4, 537-549.
- Servatius-Oosterling, I. (2010). *Toddlers with Autism. Aspects of early detection, diagnosis, and intervention*. Utrecht: Dissertation Radboud University Nijmegen.
- Swedo, S. (2009). Report of the DSM-V Neurodevelopmental Disorders Work Group. April. 2009. Retrieved on 25 october 2009, at: <http://www.psych.org/MainMenu/Research/DSMIV/DSMV/DSMRevisionActivities/DSM-V-Work-Group-Reports/Neurodevelopmental-Disorders-Work-Group-Report.aspx>
- WHO, World Health Organization. ICD-10. (1992). *The ICD-10 Classification of mental and behavioral disorders*. Geneva: WHO.

10. Sobre los autores del Informe

Dr. Martine France Delfos (1947) Estudió finales de los años sesentas Psicología Clínica de Investigación y a inicios de los años noventa, Lenguaje y Literatura Francesa en la Universidad de Utrecht (Holanda). En 1999 hizo su doctorado en una investigación psicológica y de literatura sobre el luto en escritores Franceses. Ella está formada como investigadora científica en psicología clínica y luego empezó a trabajar en la práctica desde 1975. Entre otros se especializó en terapia de parejas, Autismo, superación de trauma y trastornos de alimentación. Desde 1994, aparte de su consultoría terapéutica, se ocupa de cursos de actualización para psicólogos, psiquiatras, médicos, trabajadores sociales y terapeutas. En 1997 fundó el PICOWO: Instituto Psicológico para Consultoría, Educación e Investigación Científica para poder dar forma a su trabajo científico. Partiendo de la combinación de su formación científica y su experiencia terapéutica en la práctica empezó a convertir su conocimiento en modelos biopsicológicos. En estos modelos ella incluye diferentes áreas científicas sobre todo la psicología, la biología, la química y la matemática. Para Martine Delfos el vínculo entre la ciencia y la práctica es muy importante. Los modelos que ella desarrolla, tienen una relación directa con la realidad social y científica. Ejecutó diferentes investigaciones científicas dentro de Holanda y fuera del país. Aparte de su trabajo como terapeuta independiente y docente, ella publicó libros desde 1993 sobre todo en el área de psicología. Diferentes manuales y libros especializados, entre otros sobre la comunicación con niños (*¿Me estas escuchando?! Comunicación con niños entre cuatro y doce años*), sobre Autismo (*Un mundo extraño*) y sobre las diferencias entre hombres y mujeres (*La belleza de la diferencia. El porqué de las diferencias y similitudes entre hombres y mujeres*). Por el hecho de que la ciencia es dinámica, ella incluye en nuevas ediciones de sus libros siempre las investigaciones más recientes. Algunos de sus libros han sido traducidos (Inglés, Alemán, Francés, Español, Bosnia y Burmes). Desde el 1 de agosto de 2008 Martine Delfos ha sido designada como Profesor en el Instituto Educativo Edith Stein con un tema de enseñanza específico: el desarrollo virtual de la juventud. En Bosnia e Herzegovina le pidieron ayuda en elevar la asistencia a personas con Autismo, donde ella constituyó un UAEG (Universities Autism Expertise Group), una Red Académica de investigación en Autismo. Ella ha sido designada como Profesora invitada en la Universidad Internacional de Sarajevo, Bosnia e Herzegovina. Además esta investigando la posibilidad de fundar una red académica en el Ecuador, por lo que ya hay bastante interés.

Ir. Norbert Groot (1973) Estudió en los años noventa en la Universidad de Agricultura en Wageningen. Después de sus estudios, en el año 1996, empezó a trabajar en el sector de discapacidad. El Autismo y personas con Autismo directamente llamaron su atención. En 1997 estudió durante un año neuropsicología a la Universidad de Utrecht (Holanda) y en 2004 hizo un posgrado en 'Ética de Salud' en la Universidad Radboud en Nijmegen (Holanda). Desde 2002 hasta 2005 trabajó en el 'Dr. Leo Kannerhuis', Instituto especializado en el tratamiento de personas con Autismo. Durante diez años ha trabajado en el Ecuador, dedicándose desde 2005 sobre todo en mejorar la asistencia a personas con Autismo y sus familias. Él dicta cursos y da capacitación a padres, estudiantes

y profesionales y da terapia a personas con un trastorno en el espectro Autismo (TEA). En el 2010 fundó 'Centro META', para el tratamiento de personas con TEA con el fin de desarrollar un centro de investigación y tratamiento. Desde el 2007 trabaja con la Dr. Martine Delfos. Fruto de esta cooperación es una investigación sobre el conocimiento intuitivo de padres de niños con Autismo. Al momento su cooperación se expresa entre otros en escribir un libro conjuntamente sobre el MAS1P de personas con Autismo: 'Autismo desde una perspectiva de desarrollo'. Además la cooperación les llevó a realizar el análisis sobre Autismo en el Ecuador, reflejado en este informe, con el fin de incentivar la asistencia en Autismo.



Anexo I

Objetivos y servicios del centro CAPADD

Objetivos

- 1 Asistencia, tratamiento y cuidado de niños, jóvenes y adultos con Autismo;
- 2 Desarrollar nuevos métodos y terapias, basados en los modelos biopsicológicos más recientes, en primer lugar el modelo del Esquema Social, para mejorar la asistencia, el tratamiento y el cuidado;
- 3 Ofrecer asistencia al entorno de personas con Autismo, en primer lugar a los padres;
- 4 Asesorar a otras organizaciones involucradas con personas con Autismo, para mejorar la calidad de vida de personas con Autismo y sus familiares;
- 5 Estimular y coordinar la asistencia en Autismo a nivel nacional.

Servicios

- a. Tratamiento diario para niños, jóvenes y adultos con Autismo;
- b. Terapias individuales para niños, jóvenes y adultos con Autismo;
- c. Organizar actividades del tiempo libre, para niños, jóvenes y adultos con Autismo;
- d. Entrenamiento, capacitación y apoyo a padres y otros familiares;
- e. Organizar actividades para personas con Autismo con el segundo fin de darles un descanso a los familiares;
- f. Entrenamientos en grupos (por ejemplo de interacción social) para personas con una forma leve de Autismo;
- g. Desarrollar nuevos modelos, métodos y tratamientos, tanto para aplicarles en este centro como en otros. Además para facilitar la integración educativa y la integración laboral;
- h. Asesorar a otras organizaciones y al Estado;
- i. Investigación en cooperación con Universidades, participación en la Red Académica (UAEG);
- j. Organizar cursos, conferencias y congresos.