



UNIVERSIDAD CATÓLICA ANDRÉS BELLO
FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN
ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL
MENCIÓN ARTES AUDIOVISUALES
TRABAJO DE GRADO

SOY COMO TÚ

Documental sobre la importancia del apoyo familiar para las personas con
Síndrome de Asperger

Tesista:

RAMOS RUBIO, Gabriela Andreina

Tutor:

GARCÍA OJEDA, Laura

Caracas, septiembre de 2014

Formato G:

Planilla de evaluación

Fecha: _____

Escuela de Comunicación Social

Universidad Católica Andrés Bello

En nuestro carácter de Jurado Examinador del Trabajo de Grado titulado:

Dejamos constancia de que una vez revisado y sometido éste a presentación y evaluación, se le otorga la siguiente calificación:

Calificación Final: En números _____ En letras: _____

Observaciones _____

Nombre:

Presidente del Jurado

Tutor

Jurado

Firma:

Presidente del Jurado

Tutor

Jurado

*A ti Elba, que con tu amor y cariño me regalaste la dicha
de tener la mejor bisabuela que ha existido. Siempre te recuerdo,
por eso este trabajo es para ti.*

*A mi mamá que siempre ha estado allí para mí y nunca ha dudado
de mis capacidades.*

A mi papa que siempre seguirá deseando que estudie medicina.

*A mi hermano, Diego, que fue mi inspiración y que siempre me
sorprende con sus ideas.*

A todos los que creyeron en mí.

AGRADECIMIENTOS

Primero que todo agradezco a Dios por permitirme escribir estas líneas y culminar esta etapa de mi vida.

Te doy las gracias a ti mamá, por darme ánimo en todo momento y por siempre tener para mí una palabra de aliento a pesar de la distancia que nos ha separado durante estos cinco años de carrera. Sin ti esto no habría sido posible, gracias por ser la mejor madre del mundo.

También te agradezco a ti papá, porque aunque siempre quisiste que estudiara medicina, has estado allí para mí cuando te he necesitado. Gracias por los consejos y por los regaños ocasionales.

Además agradezco a mi abuela, que a pesar de estar lejos, siempre estuvo pendiente de mí y de rezar para que Dios me permitiera que este sueño se hiciera realidad. A mi novio, Leonardo, por recordarme que si se puede y por escuchar con amor y paciencia mis cuentos sobre las grabaciones y mis preocupaciones sobre la tesis, gracias por siempre creer en mí.

Agradezco a mis profesores, a cada uno de ellos, por formarme, por regalarme su amistad y creer en que sí se podía lograr este proyecto. Especialmente a nuestra madrina Elisa, gracias por darme ánimos y por siempre estar dispuesta a responder todas mis dudas.

Agradezco a mis amigas y a mi tutora Laura García que me llevó de la mano por este viaje y me brindó todo su apoyo. A Sovenia, Fundasperven y La Fundación Autismo en Voz Alta, gracias por darme todo su apoyo para la que este trabajo se hiciera realidad. A todos, gracias totales.

ÍNDICE DE CONTENIDO

I. INTRODUCCIÓN.....	9
II. MARCO TEÓRICO.....	11
1. Asperger. Un término cada día más común.....	11
1.1. ¿Qué es el Síndrome de Asperger?.....	13
1.1.1 Características y rasgos diferenciales.....	15
1.1.1.1 Interacciones o habilidades sociales.....	16
1.1.1.2 Lenguaje y comunicación.....	17
1.1.1.3 Respuestas adaptativas.....	19
1.1.2 El paso de la DSM VI a la DSM 5.....	23
1.1.3 ¿Cómo detectarlo a tiempo?.....	28
1.1.4 El Asperger en las diferentes etapas de la vida....	35
1.1.4.1 La dulce infancia.....	35
1.1.4.2 Entrando a la adolescencia.....	36
1.1.4.3 El salto a la adultez.....	37
1.2 ¿Qué dice la ciencia?.....	39
1.2.1 Alimentación y el Síndrome.....	42
1.2.2 ¿Cómo debo alimentar a mi hijo? Dos posiciones encontradas.....	42
1.2.3 El intestino permeable ¿Qué es?.....	47
1.2.4 Dieta libre de gluten y caseína.....	51
1.2.5 Alimentos permitidos, prohibidos y fuentes ocultas de gluten.....	53
1.2.6 Suplementos nutricionales como herramientas para mejorar su calidad de vida.....	57

2. Apoyo familiar y terapias. Piezas fundamentales para el desarrollo del niño con Asperger.....	62
2.1 Los Asperger y la socialización.....	63
2.1.1 Los hogares Asperger. Cómo ayudar a tu hijo o familiar.....	65
2.1.2 ¿Dónde busco ayuda?.....	71
2.1.3 Terapia del Lenguaje, terapia ocupacional y tratamiento psicológico ¿En qué se diferencian?..	75
2.1.4 Otras terapias complementarias.....	79
3. El documental como ventana a diferentes realidades.....	82
3.1 El Documental.....	82
3.2 Tipos de documental.....	84
3.2.1 El documental interactivo.....	87
III. MARCO METODOLÓGICO.....	89
1. Planteamiento del problema.....	89
2. Objetivos de la investigación.....	91
2.1. Objetivo General.....	91
2.2. Objetivos específicos.....	92
3. Justificación.....	92
4. Delimitación.....	93
5. Soy como Tú.....	95
5.1. Sinopsis.....	95
5.2. Propuesta Visual.....	95
5.3. Propuesta Sonora	97
5.4. Desglose de necesidades de producción.....	98
5.5. Plan de rodaje.....	99

5.6. Guion Técnico.....	102
5.7. Ficha Técnica y especificaciones.....	126
5.8. Presupuesto	127
5.8.1. Análisis de costos.....	131
IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	135
V. FUENTES DE INFORMACIÓN.....	138
V.I. ANEXOS.....	145

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tabla 1.Criterios para el diagnóstico del Síndrome de Asperger.....	25
Tabla 2.Dimensiones de severidad de los Trastornos del Espectro Autista.....	27
Gráfico 1.Primer parte de la Escala de Valoración del Autismo Infantil.....	31
Gráfico 2.Segunda parte de la Escala de Valoración del Autismo Infantil....	32
Gráfico 3.Último ítem de la Escala de Valoración del Autismo Infantil.....	33
Gráfico 4.Escala de valoración en base al puntaje obtenido al sumar cada uno de los ítems del test.....	33
Gráfico 5. Cuestionario de Autismo en la Infancia.....	34
Gráfico 6. Etiología Multifactorial del Espectro Autista.....	40
Tabla 3. Alimentos permitidos en dieta sin gluten y caseína.....	54
Tabla 4. Alimentos prohibidos en dieta sin gluten y caseína.....	55
Tabla 5. Fuentes ocultas de gluten.....	55
Tabla 6. Aditivos no recomendados.....	56

I. INTRODUCCIÓN

Desde los inicios de la humanidad la familia, entendida como grupo primario en donde nace el individuo, se ha considerado como la célula fundamental de la sociedad. Conformada en un principio por los padres, actúa como el primer grupo de personas con las cuales el ser humano entra en contacto desde que nace. A medida que el infante va creciendo, la familia se encarga de integrarlo al mundo y de hacer que, a través de la enseñanza de prácticas, reglas y pautas de convivencia, pueda adaptarse exitosamente a las necesidades de la sociedad que lo rodea. Cuando se trata de niños diagnosticados con condiciones especiales el papel de la familia como soporte y núcleo de protección se vuelve determinante.

Hace 15 años la frecuencia de ocurrencia de Autismo y trastornos relacionados era de 1 por cada 10.000 niños, esto según la Sociedad Venezolana de Niños y Adultos Autistas (SOVENIA) (s.f.). Sin embargo, estudios recientes realizados por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (2012) calculan que uno de cada 88 niños ha sido identificado con un Trastorno del espectro autista en algunas ciudades de Estados Unidos. En Venezuela la situación no es distinta y en los últimos cinco años se ha notado un incremento sostenido de casos de niños con Autismo y otros trastornos que forman parte de lo que se conoce como Trastornos del espectro autista, entre ellos el Síndrome de Asperger.

No obstante, aún existen personas que no tienen conocimiento de lo que es el autismo ni de sus condiciones relacionadas en mayor o menor grado. En este trabajo especial de grado se pretende realizar un documental sobre la importancia del apoyo familiar para las personas diagnosticadas con el Síndrome de Asperger u otro Trastorno del espectro autista, esto a través de cuatro historias protagonizadas por cuatro individuos que atraviesan las

principales etapas de la vida: la niñez, la adolescencia, la adultez temprana y la adultez. Cada uno tiene una historia distinta, sin embargo todos están unidos por una misma condición.

Para poder llevar a cabo el documental se hará una revisión de la literatura existente sobre el Síndrome y sobre el papel de la familia en la vida de las personas diagnosticadas con dicha condición.

La escogencia de este tema se da porque existe un interés en dar a conocer qué es el Síndrome de Asperger y cómo a través del apoyo de familiares y especialistas el niño, niña o adolescente puede integrarse de forma exitosa a la sociedad y superar las dificultades que conlleva el tener dicha condición. Así mismo, a través del documental se busca abrir una ventana y dar voz a estos cuatro protagonistas, a los padres, familiares y especialistas que conocen a fondo este síndrome ya que, forma parte de su vida diaria.

II. MARCO TEÓRICO

1. Asperger. Un término cada día más común

En un principio los Trastornos del Espectro Autista (TEA) o Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) parecían un campo minado o desconocido para la ciencia. No obstante en la actualidad cuando se hace mención a la palabra “Autismo” muchas son las referencias que se pueden encontrar en libros, fuentes electrónicas e inclusive en fundaciones concebidas para el diagnóstico y tratamiento de las patologías que entran en la categoría de TEA. Pero ¿Qué significan estos términos? Y sobre todo ¿Qué es el Síndrome de Asperger?

Según la federación Andaluza de Padres con Hijos con Trastornos del Espectro Autista “Autismo Andalucía” (s.f.):

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) constituyen para las personas que los presentan una discapacidad significativa y crónica, presente a lo largo de todo el ciclo vital. No se deben a una causa biológica única sino a una probable etiología multifactorial que interfiere con el adecuado desarrollo y funcionamiento del cerebro, y en ocasiones son Identificables a una edad muy temprana. Los Trastornos del Espectro del Autismo afectan profundamente la manera en que las personas se comunican y se relacionan con su entorno. Esta discapacidad afecta a áreas vitales del desarrollo psicológico y del comportamiento, a lo largo de toda la vida (...) y son cuatro veces más frecuentes en hombres que en mujeres. (p.2).

Así mismo la Federación Autismo Andalucía (s.f.) señala que anteriormente en los TEA se incluían patologías como el Trastorno Autista que equivale al síndrome de Kanner e incluiría la forma de autismo clásica y prototípica, así como el Trastorno Desintegrativo de la Infancia que representa una significativa pérdida de funciones previamente adquiridas tras un desarrollo aparentemente normal. Agregado a esto se suma el Trastorno

Generalizado del Desarrollo No Especificado que Incluye aquellas formas de aparición del trastorno que presentan una sintomatología atípica. Se suma el Síndrome de Rett que conlleva a una degeneración motriz y de conducta significativa. Este síndrome se da en niñas y suele asociarse a un severo retraso mental, trastornos orgánicos y microcefalia.

Por último se hace mención al Síndrome de Asperger o SA que no implica alteraciones formales del lenguaje y se asocia con un buen desarrollo cognitivo, y del que se hará referencia desde sus orígenes hasta sus implicaciones en distintos ámbitos de la vida. Con respecto a los inicios de lo que hoy se conoce como SA Belichón, M., Hernández, J.M., y Sotillo, M. (2008) sostienen:

Las primeras descripciones sistemáticas sobre lo que hoy llamamos SA fueron publicadas respectivamente por Hans Asperger (1944) y Lorna Wing (1981). Estos dos autores aportaron muchas observaciones perspicaces sobre el modo habitual de funcionar y sobre los problemas de sus pacientes en distintos ámbitos, convirtiéndose en la referencia para todos los estudios posteriores sobre esta condición (p.8).

Asimismo Belichón, M. et al. (2008) explican que:

La publicación original de Asperger (traducida en la compilación de Frith, 1991) contenía un estudio clínico muy detallado de cuatro varones, de edades comprendidas entre los 7 y los 11 años, que habían sido atendidos en la Clínica Pediátrica de la Universidad de Viena. En ese estudio, Asperger señaló varios rasgos clínicos (...) de esta condición a la que, como ya se comentó, este autor denominó *psicopatía autista de la infancia* [itálica añadida]". (p.8).

González, C.,(2004) señala que posteriormente, en los casos observados por Lorna Wing, psiquiatra del Reino Unido, quien fue la primera especialista en usar el término Síndrome de Asperger en un trabajo publicado en 1982, describe las características conductuales de los sujetos

estudiados los cuales tenían un gran parecido a las descripciones hechas por Asperger. Este trabajo le permitió a Wing señalar por primera vez las principales características clínicas que a su criterio presentaba el Síndrome de Asperger. Esta autora, elaboró una lista en la que señala algunos criterios diagnósticos que puntualizan o definen las características de los sujetos con el síndrome de Asperger:

1. Interacción social inapropiada con rasgos ingenuos y unipolares. No hay empatía ni reciprocidad. La capacidad para hacer amigos se encuentra muy limitada y en algunos casos es incapaz de establecer lazos afectivos.
2. Habla: no se observa retraso en su inicio; sin embargo el contenido es extraño, pedante y estereotipado. La comunicación verbal es poca o nula. Se pueden observar voz monótona, gestos inapropiados o poca expresión facial.
3. Presentan resistencia al cambio y gusto por actividades repetitivas. Ante algunos temas u objetos se les encuentra absortos.
4. Sus movimientos o posturas son extraños y mal coordinadas. En algunas ocasiones, sus movimientos son estereotipados. Y presentan buena memoria de repetición, intereses especiales y muy limitados. (p.90)

1.1 ¿Qué es el Síndrome de Asperger?

Existen infinidad de definiciones para lo que se conoce como Síndrome de Asperger por ello se hace referencia a varios autores y

especialistas en el tema para complementar así la información presentada y lograr una comprensión más detallada. Benavente, M., (2002) explica que:

El S. De Asperger se ha empleado para, en palabras de S. Bauer, describir la parte más moderada y con mayor grado de funcionamiento de lo que se conoce como el espectro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (...) El S. De Asperger representa un Trastorno Generalizado del desarrollo con base neurológica y de causa desconocida en la mayoría de los casos, el cual existen disfunciones en tres amplios aspectos del desarrollo: relación y habilidades sociales, uso del lenguaje, características de comportamiento relacionadas con rasgos repetitivos o perseverantes, así como una intensa pero limitada gama de intereses. La presencia de estos síntomas (...) oscila desde el S. De Asperger hasta el autismo clásico. (p.1).

Por su parte el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, 2013) establece la diferencia entre el Síndrome de Asperger y otros trastornos del Espectro Autista “Los niños con síndrome de Asperger no tienen retrasos del lenguaje, y por definición, tienen un coeficiente intelectual (medición de inteligencia) al mismo nivel o superior al de la mayoría de los niños. Los niños con otros trastornos del espectro autista pueden tener un retraso del lenguaje y un coeficiente intelectual de cualquier nivel” (para.4)

Según el Center for Autism and Related Disabilities (CARD) o Centro para el Autismo y Condiciones Relacionadas (2013) “Se considera Síndrome de Asperger (Asperger Syndrome) un desorden dominante que dentro del espectro del autismo afecta el desarrollo a un nivel alto de funcionamiento (...) En contraste con el autismo, esta condición no presenta retrasos obvios en el lenguaje o en el desarrollo cognitivo ni en las habilidades y autosuficiencia según la edad ni en el comportamiento adaptivo. Sin embargo, si se presentan problemas sutiles” (para. 1)

De la misma forma Escalante, C., y Marcos, E. (2000), señalan que la edad de aparición aproximada de este síndrome a los tres años. Los niños con esta patología empiezan a caminar tarde, pero antes empiezan a hablar. Cabe destacar que su lenguaje se orienta a la comunicación pero se queda en "un tráfico de un solo sentido", ya que no es un lenguaje recíproco. Otra rasgo distintivo es que evitan tener un contacto visual con los demás; estos niños viven en nuestro mundo, pero a su manera, presentando alteraciones en las habilidades sociales. Sin embargo, su pronóstico en este aspecto es bueno.

Continuando con esta revisión La Asociación de Asperger de Asturias (2009) sostiene que:

Las niñas con SA tienen características similares a las de los niños pero con una expresión aparentemente menos severa. Son más propensas a hablar y menos a tener conductas disruptivas y agresivas como respuesta a emociones negativas o a la confusión. Son más pasivas y más sociables (...) En cuanto a la prevalencia de SA en la población, los datos disponibles indican que es mucho más alta que el autismo o que cualquier otro trastorno del desarrollo. Estudios recientes la sitúan en de 3 a 5 casos por cada 1.000 individuos. La proporción descrita de varones respecto a mujeres es de 4 a 1 (p.10).

1.1.1 Características y Rasgos diferenciales

A pesar de que en páginas anteriores se ha hecho referencia a varias características que distinguen al SA de otros trastornos en este apartado se hará mención a otros rasgos que ayudan a detectar el Asperger.

En primer lugar es importante diferenciar lo que se conoce como Autismo de Alto Funcionamiento y el Asperger. "En el niño Autismo de Alto

Funcionamiento (AAF) el desarrollo del lenguaje se de forma más lenta en comparación con el Síndrome de Asperger (SA), sin embargo los procesos cognitivos en ambos casos van evolucionando de forma adecuada dentro los rangos esperados” (García, Comunicación Personal, Diciembre 6, 2013)

Ahora bien, como ya se ha descrito en párrafos anteriores el Síndrome de Asperger posee ciertas características que lo diferencian de los demás síndromes. “Las principales áreas que se ven afectadas son las interacciones o habilidades sociales, el área del lenguaje o la comunicación y las respuestas adaptativas que se refieren a cómo se maneja el individuo en el medio ambiente” (García, Comunicación Personal, Diciembre 6, 2013).

1.1.1.1 Interacciones o habilidades sociales

Con respecto al área de las interacciones o habilidades sociales la Asociación Andaluza del Síndrome de Asperger (2007) afirma que:

El Asperger es esencialmente un trastorno de la relación social. Las principales manifestaciones conductuales de dicho trastorno abarcan una amplia gama de déficits, entre los que destacan la dificultad de la persona para formar amistades, el fracaso en el uso y comprensión adecuados de las pautas no-verbales de la comunicación, la comprensión deficitaria de las reglas y convenciones sociales y la capacidad disminuida para la reciprocidad social y emocional (...) Tienen problemas a la hora de captar indicaciones sobre lo que se espera de ellos en determinadas situaciones. Es también probable que no sepan solucionar problemas cotidianos de relación y que su falta de empatía les lleve a manifestar una conducta inapropiada y a expresar emociones incongruentes con el contexto social (....) Algunos sujetos con trastorno de Asperger prefieren estar solos a estar en compañía y es posible que se muestren incómodos si alguien se acerca demasiado. (p.1).

Sin embargo Klin, A., McPartland, J., y Volkmar, F., (2005) al referirse al área del comportamiento social explican que:

A diferencia de lo que ocurre en el autismo con discapacidad intelectual asociada, una mayoría de los niños y niñas con SA tienden a aproximarse de forma activa, aunque excéntrica o inadecuada, tanto a los adultos como a los otros niños (...) Muchas personas con SA manifiestan interés por tener amigos y relacionarse, aunque la peculiaridad de sus aproximaciones y sus dificultades para comprender las emociones, las intenciones y el significado no literal en la comunicación les producen una frustración que puede desembocar más adelante en problemas de ansiedad o depresión. Su inhabilidad para la intuición y la adaptación flexible a los cambios (...) contribuye, en parte, a que ofrezcan una imagen de ingenuidad social y rigidez comportamental que dificulta el inicio y desarrollo de relaciones con personas de su misma edad (p.12).

Benavente, M., (2002) añade que a estas características se suma “la dificultad para mantener el contacto ocular, una expresión facial adecuada, así como el no ser capaces de ponerse en el lugar del otro” (p.86). Se trata de la falta de habilidad para leer de modo efectivo las necesidades y perspectivas de los demás y responder a estas de un modo apropiado (Domínguez, L., 2006)

1.1.1.2 Lenguaje y Comunicación

Al hacer mención a la segunda área que corresponde al lenguaje de las persona con SA, Klin, A., et.al (2005) manifiestan después de realizar varias investigaciones:

El lenguaje de las personas con SA se suele considerar como no problemático en virtud de dos tipos de observaciones: 1) la ausencia de retrasos lingüísticos persistentes o llamativos después de la primera infancia, y 2) el desarrollo espontáneo de habilidades verbales complejas (oraciones y discursos elaborados). No

obstante, algunos estudios están poniendo también de manifiesto que muchas personas con esta condición presentan problemas de pronunciación, y que en casi la mitad de los casos las habilidades gramaticales se sitúan por debajo de las esperadas para la edad (...) El contenido del habla puede resultar prolijo y autorreferencial, con asociaciones de difícil comprensión para el interlocutor, y relación escasa con lo que éste dice o aporta. La verborrea y el habla pedante se dan también con frecuencia, lo que se traduce en largos monólogos, poco respeto a los turnos de habla durante la conversación, y un vocabulario excesivamente formal (p.13).

De igual forma Benavente, M., (2002) cuando se refiere al área del lenguaje explica:

A pesar de tener un desarrollo normal del lenguaje, aparecen una serie de características particulares en su manera de usar el lenguaje y que afecta tanto a su prosodia (volumen, entonación, ritmo...) como a su comprensión (...) muchos niños con el Síndrome de Asperger pueden parecer pedantes (...) no usan modismos o los usan mal e interpretan las cosas de forma demasiado literal (...) hay problemas en las habilidades de comunicación a la hora de cambiar de tema por su tendencia a hablar siempre de su tema de interés.

No obstante, Belichón, M., et.al (2008) en base a los resultados obtenidos con un grupo de niños con SA de entre 6 y 11 años de edad evaluados mediante el Test de Vocabulario en imágenes Peabody:

Confirman que las personas con SA emplean correctamente muchos de los mecanismos pragmáticos que permiten mantener *conversaciones* (p.ej., responder de manera adecuada y relevante a las preguntas, preguntar por lo que no se entiende, añadir información sobre aquello de que se habla, etc.). Sin embargo, con frecuencia, estas personas hablan de un modo que resulta incómodo para el interlocutor: dan mucha información irrelevante (...) o dan respuestas bizarras difíciles de vincular con lo que se está diciendo (...) para estas personas, resulta muy difícil comprender las *bromas*, las *metáforas* y otros *actos de habla indirectos* típicos de la comunicación social (p.28).

Además de esto la Federación Andaluza de Síndrome de Asperger (2007) agrega que las personas con el SA:

Tienen dificultad para saber cuándo la gente bromea o habla en serio (...) A pesar de que su nivel de inteligencia es normal o superior, necesitan ejemplos concretos, encuentran difícil el pensamiento abstracto y necesitan basarse en imágenes concretas (...) Les resulta difícil hacer inferencias de la información que leen y pueden ser muy literales (p.5).

1.1.1.3 Respuestas adaptativas

Con respecto a la sensopercepción, Belichón et.al (2008) explica que a través de estudios los informes parentales y los auto informes mencionan distorsiones y sesgos en la percepción de estímulos visuales, auditivos y de otras modalidades “Estas distorsiones y sesgos perceptivos provocan estados como la hipersensibilidad ante los estímulos (p.ej. luces, sonidos de coches y electrodomésticos, etc.), la sensación de sobre-estimulación, la percepción visual fragmentada y otros estados, que resultan extremadamente molestos y perturbadores” (p.23).

La Fundación de Asperger de Asturias (2009) explica el término de Hipersensibilidad sensorial:

Se trata de una percepción más intensa, frecuentemente dolorosa, ante ciertos estímulos comunes. Este fenómeno interfiere con los procesos de comunicación, dado que ciertos estímulos pueden estar afectando a la capacidad atencional y por ello interfiriendo con el proceso receptivo y expresivo. En algunos casos esta hipersensibilidad puede acarrear una total incapacidad de la persona para prestar atención a cualquier otro estímulo. Algunos niños comentan incluso que el ruido del patio en el recreo no es que les moleste, es que realmente “les duele” (....) Debemos tener en cuenta que en algunos casos esta hipersensibilidad sensorial es una fuente constante de ansiedad y molestia y ante ello el niño puede reaccionar de varias maneras: desconectando, distrayéndose con otra cosa (imaginando o recordando algo muy vívidamente), produciendo estereotipias, tapándose los oídos o los ojos, cambiando bruscamente de humor, teniendo una rabieta o escapando de la situación (p.33).

Por otra parte y de una forma más sencilla Ellen Notbohm (2008) autora del Libro Diez cosas que todo niño con autismo quisiera que supieras recoge:

Posiblemente la integración sensorial sea el aspecto más difícil de entender (...) significa que las imágenes, los sonidos, olores, gustos y texturas del día a día que posiblemente tu ni notes, me resulten incluso dolorosas (...) Fíjate como un `simple` viaje al auto mercado puede ser un infierno para mí. Mi sentido del oído puede ser súper agudo. Docenas de personas hablando a la vez (...) la música retumba en los amplificadores (...) los bebés lloran. ¡Mi cerebro no puede filtrar tantos estímulos y me sobrecargo! Ya que me oriento visualmente (...) la luz fluorescente no solo es demasiado brillante, sino que zumba y ronronea. Me parece que todo el espacio palpita y me duelen los ojos (....) Todo esto afecta mis sentidos vestibular y propioceptivo (p.101)

Otro aspecto que forma parte de las respuestas adaptativas de este Síndrome son los Intereses limitados, con respecto a este tema Klin, A., et.al (2005) expone “Las personas con SA típicamente tienden a acumular una gran cantidad de información sobre temas de su interés sobre los que muestran una preocupación inusual a veces desde la edad preescolar”.

Así mismo Klin, A., et.al (2005) continúa explicando una de las peculiaridades más significativas de los niños y adultos con SA:

El interés absorbente por ciertos temas, muy abstractos o impropios para la edad (p.ej. astronomía, ordenadores, dinosaurios, episodios históricos específicos, etc.), puede interferir gravemente con la atención y motivación de estos individuos por otras áreas de actividad (p.ej., el aprendizaje y el cumplimiento de las obligaciones escolares). Los niños y adultos con SA pueden tener problemas para sostener relaciones sociales y conversaciones que no tengan que ver con sus temas de interés, lo que puede acarrear el rechazo o las burlas de los demás. El interés desmedido por ciertos temas también puede alterar la dinámica familiar en el día a día, o provocar el desarrollo de rutinas en la familia ajustadas a dicho interés (p.13).

Benavente, M., (2002) también hace referencia a este rasgo y hace mención a diferencia entre el autismo y el SA en esta área:

A diferencia del autismo, donde los intereses se suelen centrar en los objetos o partes de objetos, las personas con S. de Asperger muestran áreas de interés, a medida centradas en aspectos de la geografía, mapas, medios de transporte (...) en algunos casos estas áreas cambian a lo largo del tiempo; en otros casos, la mantienen hasta la edad adulta, existiendo casos en los que se han constituido en base para una carrera o profesión en la vida adulta (p.87).

La Asociación de Asperger de Asturias (2009) aborda también esta característica y agrega que “Los niños con SA prefieren actividades mecánicas tales como coleccionar, apilar o desmontar. Es posible que aprendan a hacer juegos de ficción, pero más tarde que sus iguales y los efectúen de manera repetitiva” (p.24).

Además de esto explican que “otros aspectos derivados de su falta de flexibilidad mental son la resistencia a los cambios, la insistencia en la invariancia del ambiente y el desarrollo de rutinas y rituales” (p.24)

En este mismo apartado la Fundación de Asperger de Asturias (2009) recoge el siguiente testimonio:

Mi madre dice que de pequeño me sabía todas las marcas y modelos de coches sin que nadie me los hubiera enseñado, que tenía una gran colección de cochecitos y me pasaba horas alineándolos.....pero ahora lo que me interesa de verdad son los insectos, como ya sabes. De mayor quiero estudiar biología genética y preservar el ADN de todas las especies de insectos. (p.24)

Por último está el ámbito de los problemas de psicomotricidad, según Klin, A., et.al (2005) se refieren a:

Muchas personas con SA presentan un retraso psicomotor que afecta sobre todo a habilidades complejas que exigen coordinación tales como montar en bicicleta o jugar con un balón. La torpeza motriz y los problemas con el equilibrio aparecen mencionados con frecuencia tanto en las historias clínicas como en los autoinformes, al igual que las posturas bizarras y los problemas de caligrafía y coordinación visomanual. Algunos autores (p.ej., Gillberg, 1989) consideraron en su momento estas dificultades motoras como un rasgo criterial para el diagnóstico. La OMS y la APA, sin embargo, las omiten en sus listados diagnósticos, dado que no se observan en todos los individuos (p.13).

No obstante la Fundación de Asperger de Asturias (2005) amplía este aspecto con mayor exactitud:

Los niños con SA a menudo presentan problemas de coordinación y suelen ser motrizmente torpes (tener dificultad para atrapar la pelota, aunque sea desde cerca, dificultad para seguir el ritmo, pedalear, etc.), por ello encuentran difícil responder a las demandas de Educación Física y participar en actividades deportivas o juegos (p.35).

Para tratar los problemas de coordinación o de motricidad la intervención global sería igual a la que se llevaría a cabo con cualquier otro niño. Igualmente, si sus necesidades lo indican, se podría solicitar la intervención de un Terapeuta Ocupacional o un Fisioterapeuta. (Fundación de Asperger de Asturias, 2005)

Continuando con esta característica la fundación a la que se ha hecho referencia en el párrafo anterior explica cómo se ve afectada la motricidad fina:

Muchos niños con SA tienen considerables problemas en la motricidad fina que les dificultan la capacidad de realizar actividades manuales como escribir, cortar con tijera, moldear plastilina, sujetar un compás o incluso desenroscar el tapón del pegamento. Usualmente presentan poca fuerza en las manos, por lo que la presión del trazo suele ser discontinua y débil. Puede que necesiten mucho más tiempo para hacer este tipo

de tareas, se cansen enseguida, les duelan los dedos (por la presencia de articulaciones laxas) o se vean presionados con tiempo limitado, encontrando muy dificultoso terminar las tareas al mismo tiempo que los demás (p.36).

Luego de realizar un recorrido por las diversas características que diferencia al SA de cualquier otro síndrome es apropiado acotar que cada una de estas dificultades pueden ser superadas a través de la detección y diagnóstico temprano por parte de un especialista, todo esto combinado con Terapia ocupacional, Terapia del Lenguaje y otras terapias de igual importancia a las que se hará referencia con más especificidad más adelante dejando claro sus diferencias y sus similitudes si las hubiere. Según La Federación Andaluza de Síndrome de Asperger (2007) hay que subrayar, una vez más, la gran diversidad en la forma y en el nivel de gravedad en que se manifiesta el trastorno y que cada niño o adulto con SA es único y posee características específicas dentro de las ya descritas en este capítulo.

1.1.2 El paso del DSM-IV al DSM-5

Antes de poder abordar a profundidad este apartado es importante aclarar y contextualizar ciertos términos poco conocidos por el lector. En primer lugar ¿Qué significan estas siglas? Según la página oficial de la Asociación Americana de Psiquiatría o como se conoce internacionalmente, American Psychiatric Association (2014) las siglas DSM se refieren al Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* en inglés) este manual es la clasificación estándar de los trastornos mentales que utilizan los profesionales de salud mental en los Estados Unidos, con la pretensión de que sea aplicable en una

amplia gama de contextos y utilizada por los médicos y los investigadores de muchas orientaciones diferentes. [Página web en línea]

Ahora bien, en el año 1994 se publica una de las más recientes ediciones de este manual, conocido como el DSM-IV (1994) en donde se hace mención a los Trastornos Generalizados del desarrollo que:

Se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados (...) Esta sección incluye el trastorno autista, el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (p.79)

Al hacer una revisión del apartado que aborda el tema del presente trabajo de investigación, como lo es el Síndrome de Asperger se encontraron una serie de apartados, entre ellos las características diagnósticas en donde se explica que entre los rasgos esenciales del trastorno de Asperger se encuentra una alteración grave y persistente de la interacción social y el desarrollo de patrones del comportamiento, intereses y actividades restrictivas que se repiten a medida que pasa el tiempo (DSM-IV, 1994). Sin embargo, y como se ha destacado en páginas anteriores, dentro de la descripción realizada en el manual se explica que “En contraste con el trastorno autista, no existen retrasos del lenguaje clínicamente significativos (p. ej., se utilizan palabras simples a los 2 años de edad y frases comunicativas a los 3 años de edad)” (p.79)

Con respecto a la prevalencia en el DSM-IV (1994) apunta que este Síndrome parece presentarse de manera más frecuente en varones. Para facilitar el proceso de diagnóstico de este síndrome el DSM-IV propone criterios y códigos diagnósticos.

Tabla 1. *Criterios para el diagnóstico del Síndrome de Asperger (p.81)*

■ **Criterios para el diagnóstico**

de F84.5 Trastorno de Asperger [299.80]

- A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:
 - (1) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social
 - (2) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto
 - (3) ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés)
 - (4) ausencia de reciprocidad social o emocional
- B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:
 - (1) preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo
 - (2) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales
 - (3) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
 - (4) preocupación persistente por partes de objetos
- C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.
- D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).
- E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.
- F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

Según la Asociación para el Diagnóstico y Tratamiento de Trastornos del Neurodesarrollo (Psicotrade, 2013) en el DSM-IV se utiliza un sistema de clasificación categorial bajo el nombre de Trastornos Generalizados del Desarrollo o TGD que establece que los trastornos están presentes o no lo están. Esto en comparación con la más reciente actualización de dicho manual publicado en el año 2013 que se conoce como el DSM-5.

Según la Asociación Americana de Psiquiatría (APA en sus siglas en inglés) en el DSM-5 se dan varios cambios significativos en diferentes áreas, no obstante una de las áreas que más llama la atención es la de los TGD ya que dicho término es sustituido por Trastornos del Espectro Autista (TEA) esto representa una forma más precisa de diagnosticar individuos con trastornos relacionados con el autismo. (APA, 2013). De igual forma dicha asociación realiza una comparación entre las dos ediciones:

Usando el DSM- IV, los pacientes podían ser diagnosticados con cuatro trastornos diferentes: el trastorno autista, el trastorno de Asperger, el trastorno desintegrativo infantil, y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Los investigadores encontraron que estos diagnósticos por separado no se aplican sistemáticamente en diferentes clínicas y centros de tratamiento (...) El Grupo de Trabajo del desarrollo neurológico, dirigido por Susan Swedo, investigador principal en el Instituto Nacional de Salud Mental, recomienda los criterios del DSM- 5 (...) para ser un mejor reflejo del estado del conocimiento sobre el autismo. El Grupo de Trabajo cree que un trastorno único simulando un paraguas mejorará el diagnóstico de los TEA sin limitar la sensibilidad de los criterios, o cambiar sustancialmente el número de niños que son diagnosticados. (p.1)

El término Trastornos del Espectro Autista utilizado en la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales Trastorno del espectro autista refleja un consenso científico de que cuatro trastornos que antes estaban separados son en realidad una sola condición, con diferentes niveles de gravedad de los síntomas en dos núcleos. Según la

asociación Psicotrade (2013) “Se pasa de un sistema de clasificación categorial a uno dimensional, en donde se incluyen los diagnósticos del espectro en donde los fenómenos se distribuyen según grados de funcionalidad y disfuncionalidad” (p.17)

De acuerdo a la Asociación Psicotrade (2013) estos dos núcleos que recoge el DSM-5 incluyen un déficit en la comunicación y la interacción social y la presencia de patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses. El primer núcleo implica presentar los siguientes síntomas: “1. Marcada dificultad en la comunicación no verbal y verbal usada en la interacción, 2. Ausencia de reciprocidad social, 3. Dificultad para desarrollar y mantener relaciones con iguales apropiadas para el nivel de desarrollo” (p.23). La misma asociación Psicotrade (2013) sostiene que el segundo núcleo requiere que se manifiesten al menos dos de los siguientes síntomas: “1. Conductas estereotipadas motoras o verbales, o comportamientos sensoriales inusuales, 2. Adherencia excesiva a rutinas y patrones de comportamiento ritualistas, 3. Intereses restringidos “(p.24)

Tabla 2. *Dimensiones de severidad de los Trastornos del Espectro Autista*

	COMUNICACIÓN SOCIALIZACIÓN	CONDUCTAS REPETITIVAS
TEA Muy severo	Mínima comunicación no interés en socialización aislamiento social profundo	conducta ritualizada, interés muy restringidos. interferencias marcadas con el funcionamiento
TEA de Severidad Moderada	Algunos intentos de comunicación pero inapropiados, problemas de reciprocidad e interacción significativos. Aislamiento social	Rituales, estereotipias, Intereses restringidos . Interferencia con el funcionamiento moderada
TEA de Severidad Leve	Interacciones sociales frecuentes pero inapropiadas. Estilo de comunicación inusual. Apegados a la familia y alguna posibilidad de amistad (no se mantiene)	Intereses intelectuales Rituales y patrones restrictivos Interfieren en el funcionamiento pero posibilidad de hacer otras actividades

Según el portal Web de la Asociación Americana de Psiquiatría (2013) la actual edición de su manual fue diseñada para su uso en el ámbito clínico (pacientes hospitalizados, ambulatorios, hospital parcial, consulta coordinada, clínica, consultorio privado, y la atención primaria) con las poblaciones de la comunidad. Además señala que puede ser utilizado por una amplia gama de profesionales de la salud y de salud mental, como psiquiatras y otros médicos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, terapeutas ocupacionales y de rehabilitación y consejeros. Por ello se consideró pertinente hacer mención a esta guía que funciona como punto de referencia para muchos especialistas y que además hace referencia al tema central del presente trabajo como lo es el Síndrome de Asperger.

1.1.3 ¿Cómo detectarlo?

Con respecto a esta interrogante la Fundación Autismo Burgos (s.f.) que sostiene:

Los estudios muestran que los TEA son bastante más frecuentes de lo que se pensaba (...) Se ha pasado de identificar un caso de autismo por cada 2.500 niños hace 25 años a aceptar que los problemas afectan a uno de cada 170 o 250 niños abarcando todo el espectro autista. (p.5)

De allí la importancia del diagnóstico temprano, bien sea del Síndrome de Asperger o de otro Trastorno del Espectro Autista, esto debido a que “A través de la detección temprana de dicha condición se puede tratar a tiempo y a futuro se puede lograr una mejor inserción del individuo en el campo social” (García, Comunicación Personal, Enero 18, 2014)

Piñeiro, T (2013) en su artículo *Autismo y la importancia de su detección* [itálica añadida] explica que la mayoría de los padres ignora los comportamientos no usuales que podría presentar su hijo o hija con la

esperanza de que es una etapa pasajera y resalta que lo que desconocen estos padres es que si en realidad el niño fuese diagnosticado con alguna discapacidad en su desarrollo, como algún tipo de TEA, la identificación temprana de dicha condición traería consigo un horizonte mucho más alentador tanto para el niño como para su propia familia. [Página web en línea]

Según la Fundación Autismo Burgos (s.f.) en un estudio realizado de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras en el año 2004 se recogieron datos que resultan alarmantes:

Desde que las familias tienen las primeras sospechas de que su hijo presenta un trastorno en el desarrollo pasan dos años y dos meses hasta que obtienen un diagnóstico final (...) La edad media en la que un niño recibe un diagnóstico de TEA es casi a los cinco años. (p.2)

Actualmente existe una cantidad de especialistas que poseen conocimientos con respecto al Síndrome de Asperger y el resto de los TEA. Sin embargo muchos padres desconocen el especialista indicado al que deben acudir en caso de que el niño o adolescente presente conductas que considere que salen de la normalidad:

El único especialista capacitado para diagnosticar autismo u otro trastorno del espectro autista es un psicólogo, esto a través de una serie de pruebas estandarizadas que sirven para detectar dichas condiciones (...) por otro lado especialistas en neurología se encarga de realizar sus valoraciones a través de encefalogramas y otros estudios que considere pertinentes. (García, Comunicación Personal, Enero 18, 2014)

Ahora bien, existen infinidad de pruebas estandarizadas que sirven para la detección del autismo e inclusive del Síndrome de Asperger, sin embargo en este apartado se hará mención a dos de las pruebas que más se utilizan para llevar a cabo dicho diagnóstico. La primera prueba tiene

como nombre **The childhood autism rating scale (C.A.R.S)** [negrita añadida] que en español se conoce como Escala de valoración del autismo infantil.

Esta prueba se trata de una escala de apreciación conductual destinada al diagnóstico y a la planificación del tratamiento de personas con autismo. Consta de 15 ítems referentes a cada uno de los ámbitos conductuales propios de la patología autista a los que ya se ha hecho mención en páginas anteriores, tales como trastornos en las relaciones interpersonales, imitación, afecto inapropiado, resistencia al cambio, etc. “El fundamento teórico de esta escala parte de los criterios diagnósticos de Kanner (1943), Creak (1961) y Rutter (1987). Por ello “El propósito es identificar a las personas autistas y diferenciarlas de aquellas otras que padeciendo un retraso en el desarrollo no manifiestan tales rasgos autistas”. (Anónimo, 2014, p.1) Este instrumento permite también clasificar a los autistas en diversos grados de severidad de la patología autista: medio-moderado y severo. La dinámica para aplicar la escala es la siguiente:

Cada ítem se puntúa a lo largo de un continuum desde normal a gravemente anormal y/o inapropiado. El 1. Indica que la conducta evaluada está dentro de los límites propios de la edad del paciente; El 2. Indica una conducta medianamente anormal y/o inapropiada; El 3. Moderadamente anormal; y por último el 4. Refleja una conducta severamente anormal e inapropiada. Las puntuaciones intermedias (p.ej. 2.5) se seleccionan cuando la conducta aparece en una posición intermedia a dos categorías (Anónimo, 2014)



I. Relación con los demás:



II. Imitación:

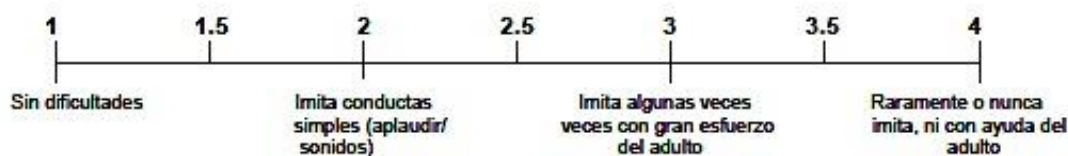


Gráfico 1. Primera parte de la Escala de Valoración del
Autismo Infantil (C.A.R.S, 2014, p.3)

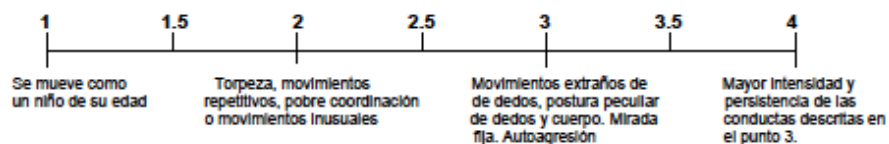
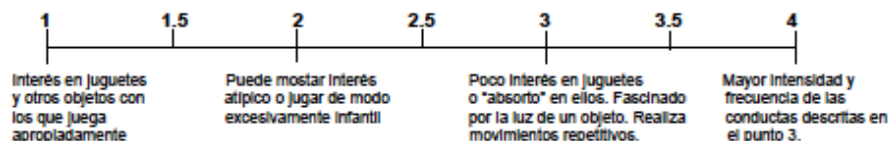
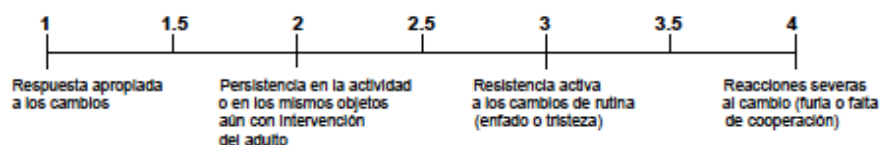
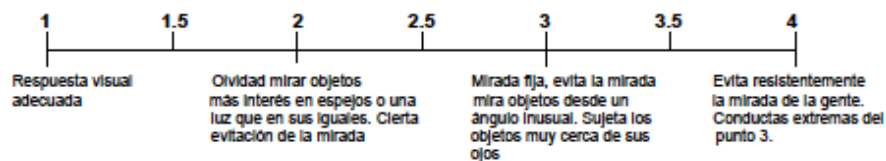
IV. Uso del cuerpo:**V. Uso de objetos:****VI. Adaptación al cambio:****VII. Respuesta visual:**

Gráfico 2. Segunda parte de la Escala de Valoración del Autismo Infantil (C.A.R.S, 2014, p.3)

Así mismo se toma en cuenta, el uso del cuerpo, la relación con los objetos, la adaptación al cambio, la respuesta visual y otros aspectos tales como si el niño presenta una respuesta auditiva normal, si hace un uso normal de sus sentidos (olfato, gusto, tacto), cómo es la respuesta ante situaciones de miedo y ansiedad, se evalúa si hay un adecuado uso de la

comunicación verbal y no verbal, si el nivel de actividad del niño es normal, y cuál es su nivel de inteligencia.

Por último se califican las impresiones generales, en donde en base a los resultados de las áreas anteriores se coloca si el niño presenta rasgos autistas o por el contrario no los presenta.

XV. Impresiones generales:

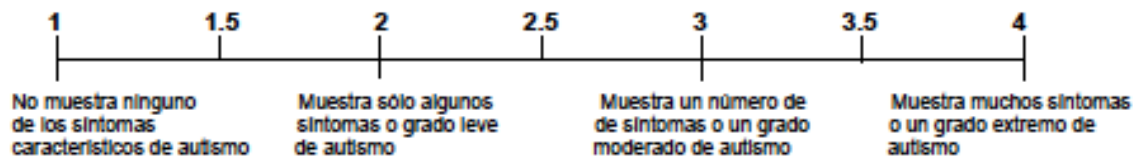


Gráfico 3. Último ítem de la Escala de Valoración del Autismo Infantil
(C.A.R.S, 2014, p.6)

Al terminar con el proceso de puntuación de cada uno de las áreas que conforman esta prueba se suman los puntos. Según Reichler M., Robert J., Rothen, B., y Schopler, E. (2014) la escala puede oscilar entre 15 y 60 puntos.

Puntuación total															
15	18	21	24	27	30	33	36	39	42	45	48	51	54	57	60
No Autismo					Autismo ligero o moderado					Autismo profundo					

Gráfico 4. Escala de valoración en base al puntaje obtenido al sumar cada uno de los ítems del test. (Reichler M et.al, 2014, p.11)

La segunda prueba estandarizada se conoce como M-CHAT y significa Cuestionario de Autismo en la Infancia. Según la Fundación Autismo Burgos (s.f.) “el M-CHAT es un instrumento fácil de administrar (...) lo ideal sería aplicar este instrumento a toda la población entre los 18 y 24 meses de edad sobretodo en casos en donde exista un familiar con algún TEA” (p.22)

Gráfico 5. Cuestionario de Autismo en la Infancia (Fundación Autismo Burgos, p.24)

1. ¿Disfruta su hijo cuando se le balancea, se le hace saltar sobre sus rodillas...?	Si	No
2. ¿Muestra su hijo interés por otros niños?	Si	No
3. ¿Le gusta a su hijo subirse a las cosas, como p.ej. las escaleras?	Si	No
4. ¿Disfruta su hijo jugando a cucu-tras o al escondite?	Si	No
5. ¿Su hijo simula alguna vez, por ejemplo, hablar por teléfono o cuidar a las muñecas o imagina otra cosa?	Si	No
6. ¿Utiliza su hijo alguna vez su dedo índice para señalar pidiendo algo?	Si	No
7. ¿Utiliza su hijo alguna vez su dedo índice para señalar mostrando su interés en algo?	Si	No
8. ¿Puede su hijo jugar apropiadamente con juguetes pequeños (ej. coches o bloques) sin metérselos en la boca, toquetearlos o tirarlos únicamente?	Si	No
9. ¿Le acerca su hijo alguna vez objetos para enseñárselos?	Si	No
10. ¿Le mira su hijo a los ojos durante más de uno o dos segundos?	Si	No
11. ¿Su hijo parece hipersensible a los ruidos? (ej. tapándose los oídos)	Si	No
12. ¿Responde su hijo con una sonrisa a su cara o a su sonrisa?	Si	No
13. ¿Le imita su hijo? (ej. poner una cara que su hijo imita?)	Si	No
14. ¿Su hijo responde cuando se le llama por su nombre?	Si	No
15. Si usted señala un juguete al otro lado de la habitación, ¿su hijo lo mira?	Si	No
16. ¿Anda su hijo?	Si	No
17. ¿Mira su hijo a las cosas que está usted mirando?	Si	No
18. ¿Hace su hijo movimientos raros con los dedos cerca de su propia cara?	Si	No
19. ¿Trata de atraer su hijo la atención sobre su propia actividad?	Si	No
20. ¿Alguna vez ha sospechado que su hijo era sordo?	Si	No
21. ¿Entiende su hijo lo que dice la gente?	Si	No
22. ¿A veces su hijo se queda mirando fijamente al vacío o deambula sin ningún propósito?	Si	No
23. ¿Mira su hijo a su cara para observar su reacción cuando se enfrenta con algo desconocido?	Si	No

Entre los ítems de este cuestionario se encuentran algunos como lo son el dos, nueve, trece, catorce y quince, que se catalogan como críticos. Esto significa que si el niño puntúa positivo en dos de estos ítems críticos o en tres de toda la lista ya es motivo suficiente para realizar un seguimiento especial. (Fundación Autismo Burgos, s.f.)

1.1.4 El Asperger en las diferentes etapas de la vida

1.1.4.1 La dulce infancia

Los primeros años de vida de todo ser humano suelen ser atesorados como los años en donde todo era válido por el simple hecho de ser niños. Sin embargo el tiempo pasa, las reglas cambian y el niño va atravesando diferentes etapas, desde la adolescencia hasta llegar a la adultez y en el caso de las personas diagnosticadas con Síndrome de Asperger no es la excepción.

La Asociación de Asperger España (s.f.) explica cómo viven los niños asperger esta dulce primera etapa de la vida:

La infancia suele ser una etapa relativamente dorada para las personas con SA (...) en estos primeros años de vida los niños suelen disfrutar de un relativo bienestar. Sus intereses, su peculiar modo de comportarse y su deseo de preservar su soledad todavía no han colisionado con los intereses de sus compañeros (...) los primeros años de niñez permiten que se miren con benevolencia determinadas actuaciones que con el transcurso del tiempo pasarán a ser extrañas e incomprensibles (...) suelen disfrutar de una pequeña tregua que sólo volverán a recuperar, en algunos casos, en la adultez. (p.42)

Según Domínguez, L (2006) los síntomas llegan a ser más claros al ingresar al pre-escolar y se puede dar una tendencia a evitar interacciones sociales espontáneas por parte del niño, además de dar respuestas raras al

conversar y una dificultad para regular respuestas sociales o emocionales como la agresión, la ansiedad y la molestia. Sin embargo, en algunos casos se puede llegar a dar un mayor interés social por adultos y niños.

La Asociación Asperger España (s.f.) explica que ya en la edad escolar o en la etapa de primaria el niño con SA puede presentar dificultades para comprender muchos de los estados internos de las personas que lo rodean, a esto se agrega la dificultad para moverse con movimientos ágiles y precisos haciéndolo parecer un pésimo compañero de juegos. Asimismo puede presentar hipersensibilidad a algunos estímulos como lo son ruidos muy fuertes. Sin embargo no todo es negativo, en esta etapa se puede despertar un intenso afán de conocimiento y se puede desarrollar la capacidad para mantener la atención en un tema de interés. Domínguez, L (2006) añade “buen nivel en lectura mecánica y en cálculo (...) el rendimiento dependerá del nivel de inteligencia del niño y del tratamiento adecuado en la escuela y en el hogar” (p.76)

1.1.4.2 Entrando a la Adolescencia

La transición que sufre un adolescente es conocida por muchos, por experiencia propia, porque lo han vivido con algún familiar cercano o sencillamente porque ese es el momento en donde más conflictos se presentan. Para la Asociación Asperger España la experiencia que viven los adolescentes con SA no es muy distinta:

Muchas de las características definitorias del SA se hacen más complejas al llegar a la adolescencia (...) Las últimas investigaciones han demostrado que a partir de la adolescencia el riesgo de padecer alteraciones psicológicas como depresión, ansiedad u obsesiones aumenta notablemente en las personas con SA (...) mientras sus compañeros hablan de novias o de saltarse las reglas, ellos continúan queriendo sólo una amistad (...) A pesar de eso la adolescencia

también trae consigo una mayor comprensión de las distintas situaciones sociales. (p.48)

A pesar de que se presentan dificultades principalmente en la parte comunicacional pudiendo ser incomprensidos por los profesores y compañeros y tendiendo a tener intereses inmaduros y poco acordes con la edad también salen a relucir aspectos positivos como, según la Asociación Asperger España (s.f.), lo son la persistencia para alcanzar metas y objetivos, a pesar de encontrarse en una edad problemática mantienen una personalidad sencilla e inocente con la evidente ausencia de malicia o dobles intenciones. Cabe resaltar que “en esta etapa se debe tratar de educar a los compañeros en la tolerancia, respeto y comprensión hacia el chico/a con SA (...) además de preparar a la persona con SA para el paso a la universidad o al mundo laboral” (p.54)

1.1.4.3 El salto a la Adultez

Muchos son los casos de personas con Síndrome de Asperger que llegan a la edad adulta sin ser diagnosticados y por ende sin encontrar respuesta a sus dificultades al relacionarse con los individuos que forman parte de su día a día. Uno de esos casos es el de Ramón Celerorls (s.f.) que en la segunda edición de su libro *Descubrir el Asperger* explica con sus propias palabras su experiencia:

Imagina por un momento que existiese un trastorno mental de nacimiento, incurable, producido por una alteración en la estructura y funcionamiento del cerebro, que afectase totalmente la manera como la persona capta el mundo (...) que le obligase a un esfuerzo continuo para llegar a entender racionalmente lo que a otros les viene dado por la naturaleza (...) Imagina que la persona que lo sufre no es consciente del trastorno, y que piensa que es un problema personal de carácter (...) Si me has seguido, lo que has imaginado no es ninguna ficción, sino la realidad del Asperger, el trastorno que yo no conocía y del que no tenía consciencia hasta hace tan solo un año, cuando ya estoy cerca de los sesenta. Cuando lo descubrí tuve una visión nueva del mundo, pero

sobre todo una nueva visión de mí mismo. Por fin todo tiene un sentido, una razón. (p.8)

Personas de todas las edades viven gran parte de su vida sin lograr mirar al mundo de una forma distinta y preguntándose qué pasa con ellos que los hace distintos a los demás. La Asociación Asperger España (s.f.) explica que además de esto se presentan ciertas dificultades específicas que generalmente se presentan en la adultez:

En la edad adulta las personas con SA suelen presentar una serie de problemas asociados como depresión, ansiedad, trastornos obsesivos, etc., consecuencia de la ausencia de la investigación temprana y que condicionan su felicidad. Algunas de estas personas se casan y forman una familia, y en ocasiones, cuando son conscientes de sus dificultades acuden a servicios de orientación familiar. (p.56)

Estos problemas asociados pueden darse dependiendo de la persona y de su entorno familiar y social, ya que cada individuo es diferente. Las principales dificultades que en la edad adulta comprenden desde problemas en la toma de decisiones, dificultades para manejar relaciones de pareja y para mantener la atención en el entorno laboral (Asociación Asperger España, s.f.)

No obstante también es importante destacar las cualidades y aspectos positivos de esta etapa ya que de acuerdo a lo descrito por la Asociación Asperger España (s.f.) suelen ser personas muy nobles, cuando su trabajo se ajusta a sus intereses el éxito profesional suele estar garantizado, además poseen una capacidad de almacenar grandes cantidades de información y suelen tener un mejor desempeño en trabajos técnicos que tengan que ver con informática, matemática, administración, entre otros.

1.2 ¿Qué dice la Ciencia?

Según el portal oficial de la Liga de Intervención Nutricional contra Autismo e Hiperactividad (LINCA) (2014) los Trastornos del Espectro Autista ocurren aproximadamente en 1 de cada 500 nacimientos en todo tipo de razas, etnias y clases sociales en todo el mundo. [Página web en línea]

Sin embargo las causas de los TEA son un tema poco conocido para el grueso de la población. La Fundación Autismo Burgos (s.f.) afirma:

Todas las instituciones científicas internacionales reconocen que el autismo se debe a **anomalías del sistema nervioso central y tiene causas biológicas y no psicosociales**. En la actualidad, la evidencia científica plantea **una visión multifactorial compleja, por interacción de diversos factores, genéticos y ambientales**, sin que todavía se conozca exactamente cuáles son y cómo interactúan los posibles factores ambientales sobre la susceptibilidad genética. (p.7)

Entre los factores ambientales, se han sugerido infecciones víricas como la rubeola, el herpes, el citomegalovirus, entre otras infecciones. A esto se suma si hubo complicaciones obstétricas durante el proceso de formación del feto, intoxicaciones, intolerancia a ciertos alimentos y nutrientes, consumo de determinados productos durante el embarazo y alteraciones gastrointestinales. (Fundación Autismo Burgos, s.f.). Sin embargo esta misma Fundación destaca que “no existe evidencia documentada de modo científico, que pruebe que los factores ambientales estudiados sean por sí mismos causantes del autismo” (p.7)

De hecho dicha fundación asegura que el autismo es considerado por los expertos como el más **genético** [negrita añadida] de los trastornos neuropsiquiátricos que se presentan en la infancia. Investigaciones recientes indican que alrededor de un tres por ciento de los hermanos o mellizos de un niño con autismo presenta también el mismo trastorno y en este mismo

estudio se encontró que entre un seis y nueve por ciento presenta algún tipo de Trastorno del Espectro Autista. (Fundación Autismo Burgos, s.f.). Otro dato de interés para el presente trabajo de investigación señala que en el Síndrome de Asperger el número de familiares afectados, especialmente padres, es muy elevado.

No obstante LINCA (2014) en un apartado de su sitio web que se refiere a la Etiología Multifactorial del Autismo, sostiene que los factores ambientales si tienen una influencia notable junto con el factor genético que no se puede dejar por fuera.

Etiología Multifactorial del Espectro Autista (causas)

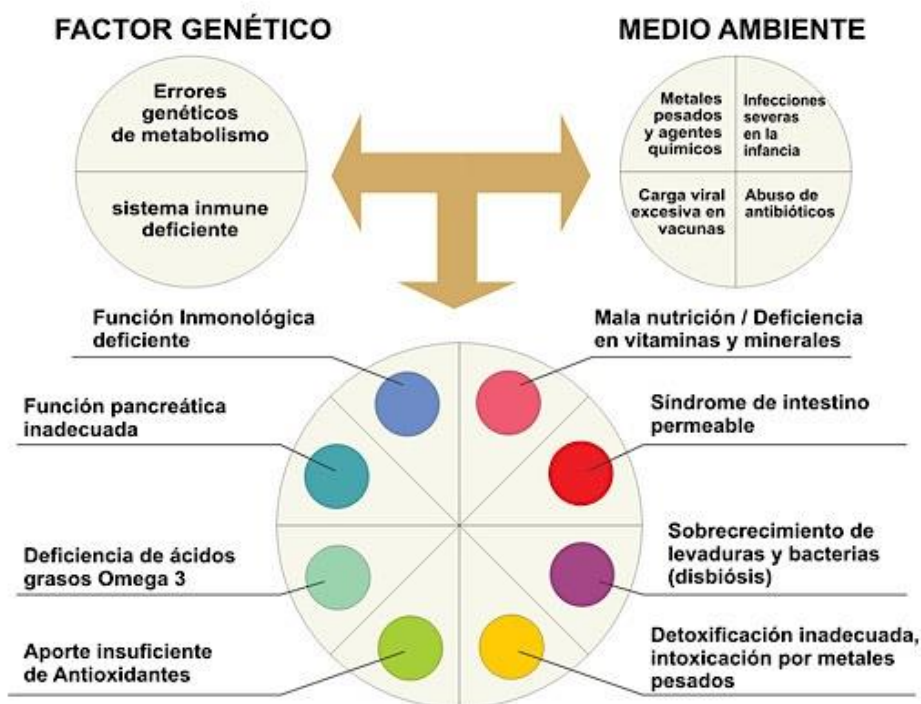


Gráfico 6. Etiología Multifactorial del Espectro Autista. (LINCA, 2014)

En el gráfico anterior se puede observar una cantidad de causas que según LINCA (2014) influyen o constituyen las causas para el desarrollo de algún TEA. Vale la pena hacer referencia brevemente varias de las causas a las que más hacen referencia los estudios, ya que, algunas de ellas serán abordadas con mayor profundidad en apartados posteriores.

1. **Genética:** al ámbito genético ya se hizo mención en páginas anteriores, por los estudios realizados Es un factor determinante
2. **Ambiental:** que incluye intoxicación por metales pesados y químicos como lo son el mercurio.
3. **Gastrointestinal:** que incluye mala digestión, péptidos opioides, presencia de intestino permeable, disbiosis, levaduras en el tracto intestinal. Estos puntos se tratarán con mayor profundidad más adelante.
4. **Alergias a Alimentos / sensibilidades:** son aquellas reacciones adversas a alimentos o componentes de alimentos que no suelen ser dañinos y que se presentan luego de la ingestión de uno o varios alimentos específicos (Domínguez, L., 2006)
5. **Bioquímica:** se refiere a la deficiencia de vitaminas, minerales, aminoácidos y ácidos grasos.
6. **Inmunológico:** este ámbito tiene que ver con un débil sistema inmunológico. La población autista cuenta con un tipo de inmunodeficiencia que los hace más susceptibles a infecciones, a ser dañados por una vacuna múltiple, a presentar reacciones alérgica frente alimentos, entre otros. (Domínguez, L., 2006)

1.2.1 Alimentación y el Síndrome

Uno de los temas centrales de discusión cuando se hace referencia a los Trastornos del Espectro Autista tiene que ver con un ámbito fundamental en la vida de todo ser humano, la alimentación. Cabe destacar que este ámbito ha generado muchas opiniones encontradas y si se revisa la literatura y fuentes electrónicas es posible que surja la siguiente interrogante: ¿Qué es lo mejor para mi hijo/a o familiar? En el siguiente apartado citaremos algunos trabajos en donde el principal tema de discusión se refiere a la nutrición en las personas con TEA.

1.2.2 ¿Cómo debo alimentar a mi hijo? Dos posiciones encontradas.

La alimentación juega un papel fundamental para el buen desarrollo de todo ser humano, desde el nacimiento los padres se encargan de proporcionar al infante alimento, desde la leche materna hasta alimentos sólidos. Sin embargo cuando ahondamos en el tema de los niños con Síndrome de Asperger u otro Trastorno del Espectro Autista el tema de la alimentación toma aún más relevancia.

La Dra. Leticia Domínguez (2006) estudiosa de los TEA expone “Una buena alimentación es básica para mantenernos sanos, también hemos escuchado que ‘somos lo que comemos’ pero eso es incompleto; nosotros somos lo que comemos, procesamos, asimilamos y excretamos” (p.39). Además de esto agrega que la dieta del ser humano está compuesta por diferentes tipos de sustancias: vitaminas, azúcares o carbohidratos, grasas (lípidos), minerales y proteínas. Para que cada uno de esos grupos alimenticios puedan ser asimilados deben sufrir un proceso de degradación que comienza en la boca y finaliza en el intestino delgado en donde las

vellosidades intestinales pasan al torrente sanguíneo y son llevados a todo el cuerpo (Domínguez, L., 2006).

En el caso de las personas con SA o Autismo este proceso que se conoce como la digestión se ve afectado y por ende ocurre de forma distinta. Domínguez, L (2006) plantea lo siguiente “El 90 % de los niños autistas e hiperactivos tienen algún tipo de deficiencia enzimática que les impide desdoblar adecuadamente las proteínas, y son específicamente la proteína de la leche (caseína) y la del trigo (gluten)”. (p.40)

A partir de esta afirmación comienzan los debates respecto a la efectividad o no de lo que se conoce como “la dieta”. ¿En qué consiste? En la eliminación de alimentos que contengan gluten y caseína, además de aditivos artificiales y azúcares refinados. Muchas son las opiniones y puntos de vista con respecto a este tema, a continuación se hará referencia a diferentes investigaciones donde contrastan dos vertientes claras que difieren en argumentos y puntos de vista.

La organización Autism Awakening (2014) en su artículo titulado *¿Cuál es la condición del niño con Autismo?* Presenta argumentos a favor de una dieta sin gluten y caseína:

De acuerdo a un estudio reciente donde se eliminaron de la dieta los péptidos derivados de la leche y el gluten, se pudo observar que en los participantes mejoraron el lenguaje, las interacciones sociales y el comportamiento. En este estudio en particular, quince niños y adultos autistas, con edades comprendidas entre los seis y veintidós años, fueron tratados con una dieta restrictiva de leche de vaca y productos derivados del gluten (...) Después de un año, todos los sujetos del estudio habían cambiado, eran menos psicóticos, más comunicativos, y exhibieron menos comportamientos bizarros. (p.34)

Así mismo en este mismo estudio se observaron otros cambios estadísticamente significativos que incluyeron mejoras en la atención, así como de la integración social y una disminución en los estallidos emocionales, por último hubo una importante disminución de la resistencia al aprendizaje en todos los casos (Autism Awakening, 2014).

Sin embargo, Millward, C., Ferriter, M., Calver, S., Connell-Jones, G (2005) realizaron una investigación en donde el objetivo principal era determinar la eficacia de las dietas libres de gluten, o caseína, como una intervención para mejorar el funcionamiento conductual, cognitivo y social en los individuos con autismo. Luego de analizar los resultados plantearon que “A pesar de que los resultados de un ensayo pequeño apoyan las pruebas anecdóticas existentes para una dieta libre de gluten o caseína para el autismo, aún no hay pruebas suficientes para que los médicos recomienden el uso de tales dietas en casos de trastorno de espectro autista” (p.6)

Karyn Seroussi (2000) madre de un niño de tres años diagnosticado con autismo, en su artículo *Nosotros curamos el Autismo de nuestro hijo*, sostiene que a través de la dieta se pueden obtener resultados positivos y para demostrarlo narra su experiencia personal y explica “Después de 48 horas de estar sin gluten ni caseína, a los 22 meses, Miles hizo por primera vez heces sólidas, y su equilibrio y coordinación mejoraron notablemente. Uno o dos meses más tarde comenzó a hablar (...) Cuando Miles cumplió tres años, todos sus doctores estuvieron de acuerdo en que su autismo se había curado completamente” (p.5)

Como se puede ver, existen dos vertientes de opinión en el área médica con respecto a qué alimentación es la más adecuada para las personas que poseen Trastornos del espectro autista, aquí otro testimonio:

No hay ningún estudio científico que avale la dieta (...) Si mandamos la dieta pero no la mandamos como la última Coca-Cola del desierto, depende de cada niño. Cuando viene una mamá y me habla de la dieta le digo que no estoy en contra pero si estoy en contra de que se le eliminen totalmente todos los alimentos que tengan gluten y caseína (...) nadie te va a decir a ti que eliminó la caseína y el chamo comenzó a hablar, eso es falso y yo no he visto ningún cambio en ningún niño cuando le han puesto la dieta a nivel cognitivo y del lenguaje, solo hay cambios conductuales. Mejoran, permanecen más sentados, prestan más atención, se tranquilizan, se autorregulan, ese tipo de cosas, si (...) yo le digo a los papas que no crean que con la dieta el niño va a comenzar a hablar pasado mañana (M. Nekane, Comunicación Personal, Diciembre 3, 2013)

Por otra parte Holly Bortfeld (2010) es miembro de la organización Talk About Curing Autism (TACA) o Hablemos sobre curar el Autismo en español. En el portal web de esta organización expone varios argumentos que defienden la dieta sin gluten, caseína y azúcar entre ellos “La investigación hecha por el doctor Harumi Jyonouchi muestra que el 91% de las personas con Autismo que fueron puestos en una dieta estricta mejoraron. La investigación de Jyonouchi dice que los niños con Autismo tienen una respuesta inmune aberrante a las proteínas alimenticias encontradas en gluten, caseína y soya. Esta investigación examinada por un panel de doctores, sostiene lo que muchos padres han estado diciendo durante más de 10 años. Un gran número de padres relatan que la dieta ha beneficiado drásticamente a su niño”

Asimismo la autora sostiene que el comentario más común de los padres es que sus niños salieron de la niebla cuando cambiaron sus hábitos alimenticios. Además de esto afirma que con la dieta los niños comenzaron a hablar o aumentaron su capacidad del habla. Por último asevera que “la frecuencia de estos resultados es impresionante y por lo tanto la dieta merece ser probada por las familias de niños con autismo” [Página web en línea]

Por otro lado Daniel Comin (2011) en su artículo *Las dietas libres de gluten y caseína y su validez en la intervención en el autismo* publicado en el portal de la organización Autismo Diario, lleva a cabo una revisión y critica la poca confiabilidad de las investigaciones que apoyan el régimen de la dieta. Para explicar su punto de vista hace referencia a un estudio en específico:

El estudio se basó en 22 niños, con edades comprendidas entre los 2,5 años hasta los 5,5 años de edad. El estudio tenía una duración prevista de 18 semanas y fue concluido por un total de dieciocho niños de los veintidós iniciales. Tras cuatro semanas de dieta estricta a los niños se les daba un pequeño refrigerio. Este refrigerio podía contener gluten (hasta 20 gramos de harina), leche (hasta 23 gramos de leche), o un placebo. Para darles gluten y lácteos (o un placebo), estos alimentos fueron “disfrazados” en comidas que los niños aceptaban de buen grado. [Página web en línea]

A partir de ese punto Comin (2011) afirma que “No hubo cambios significativos, tan solo en algunos casos, algunos niños tras la ingesta de gluten y caseína mejoraron su conducta social, aunque dado lo bajo del resultado no se consideró a nivel estadístico. Aunque ciertamente fue un resultado totalmente contrario al esperado, es decir, reaccionaron positivamente a la inclusión de gluten y caseína en la dieta” [Página web en línea]. Por último señala que el uso de dietas puede suponer una nutrición inadecuada y que no existe evidencia que demuestre la eficacia de la misma.

Luego de mostrar las dos principales vertientes con respecto a la alimentación en las personas con Trastornos del Espectro Autista, incluyendo al Síndrome de Asperger, es momento de ahondar un poco más en el tema y en el porqué de esta dieta, todo ello se abordará en los capítulos posteriores con la finalidad de que cada persona pueda juzgar los argumentos antes presentados.

1.2.3 *El intestino permeable ¿Qué es?*

Un punto determinante cuando se hace referencia al tema de las dietas y su pertinencia para el buen desarrollo de los individuos con TEA es el del intestino permeable, sus causas y repercusiones. Seguramente se preguntará de donde proviene el término y por qué no lo había escuchado antes, en este apartado aclararemos todas esas dudas.

El PhD Stephen M. Edelson (2003) en su artículo *El intestino permeable y la Dieta sin Gluten y sin Caseína* profundiza en el tema y explica con palabras sencillas en qué consiste el intestino permeable:

Muchos individuos autistas tienen como agujeros en su tracto intestinal, y a esto se le conoce con frecuencia como 'intestino permeable' o algo así como 'intestino colador'. Aparentemente existen muchas razones para que esto ocurra en los individuos autistas, tales como una infección viral, infecciones por levaduras (por ej. sobre crecimiento de *Candida albicans*), y una reducción en la fenol sulfuro transferasa (PST, que recubre el tracto intestinal y lo protege de la permeabilidad) (p.1)

Luego de revisar la literatura referente al tema una de las causas a las que se le da más prevalencia es a la de la proliferación de levaduras u hongos, específicamente de las levaduras. Para entender mejor de qué se trata esta proliferación la Dra. Domínguez (2006) se vale de los estudios realizados por William Shaw, que tenía un especial interés en profundizar en el estudio de enfermedades que habían tenido un pobre avance, como el autismo, aplicando un moderno programa de computadora y analizando muestras de orina de dos hermanos con autismo encontrando:

Una serie de sustancias químicas que no estaban presentes en niños sanos, después de investigar qué serían estas sustancias descubrió que eran sustancias de desecho de microorganismos que viven en el intestino como lo son los hongos (...) este patrón

se repitió una y otra vez en los niños autistas que empezó a revisar y a quienes les practicó el estudio de ácidos orgánicos (...) Las sustancias de desecho de la cándida son altamente inmunotóxicas, esto quiere decir que producen un daño al sistema inmune, actúan como inmunosupresoras y no le permiten responder a las infecciones o por el contrario pueden provocar enfermedades autoinmunes (p.34-35)

Domínguez (2006) amplía esta explicación y sostiene que cuando la cándida se multiplica, adquiere una forma más nociva que se conoce como el **micelio** [negrita añadida] que hace más invasora la propagación y se infiltra por toda la pared del intestino como si fuera una enredadera sobre un muro. Estas sustancias de desecho de los hongos “Empiezan a deshacer los mucopolisacáridos de la pared intestinal, haciéndole literalmente ‘agujeros’, lo que se conoce como ‘intestino permeable’, esto es inclusive visible a nivel microscópico en una biopsia” (p.37)

Sin embargo, a pesar de que existen testimonios que relacionan los Trastornos del Espectro Autista (TEA) con problemas gastrointestinales, como lo es El intestino permeable, existe también una contraparte que sostiene lo contrario.

Daniel Comin (2011) a través de un artículo en la web de la asociación Autismo Diario hace mención a un estudio publicado en la revista *Developmental Medicine & Child Neurology* y explica el origen del debate con respecto a los problemas gastrointestinales “Se habla mucho sobre los desórdenes gastrointestinales de los niños con autismo (...) Los defensores de este tipo de posturas suelen afirmar que existe una importante conexión entre autismo y este tipo de problemas gástricos” [Página web en línea]. Posteriormente explica en qué consiste el citado estudio para dar una visión más completa:

Basado en la historia de 804 niños y con un seguimiento hasta los cinco años de edad, se revisó si los niños habían presentado alguno de los siguientes cuadros: estreñimiento, diarrea, distensión abdominal, malestar o irritabilidad, reflujo gastroesofágico o vómitos y problemas alimenticios o selectividad (...) En esta muestra, había 133 niños con un diagnóstico de autismo y 677 que no lo tenían. El resultado es que no hay una diferencia significativa entre un grupo y el otro (....) El estudio reafirma la tesis de que los problemas gastrointestinales afectan por igual a niños con o sin autismo, no habiéndose podido demostrar a día de hoy una relación directa. [Página web en línea]

De igual forma agrega que en base a los resultados obtenidos de dicho se puede concluir que los desórdenes en el aparato digestivo infantil presentan una prevalencia global, esto quiere decir que no discriminan y por ende no solo se presentan en personas que poseen alguna condición relacionada con el autismo.

Luego de comparar estas dos posiciones es importante destacar un punto de gran importancia que se relaciona directamente con el Intestino Permeable, las alergias alimenticias o la sensibilidad a los alimentos.

Domínguez, L (2006) presenta la siguiente definición “La alergias e intolerancias alimenticias, son aquellas reacciones adversas a los alimentos o componentes de alimentos que no suelen ser dañinos y que se presentan en ciertos individuos después de la ingestión de uno o varios alimentos específicos” (p.44). Además explica que los síntomas a raíz de estas alergias pueden aparecer en un período de 2 a 48 horas después de ingerido el alérgeno pudiéndose presentar dolor abdominal, irritabilidad e hiperactividad.

Sin embargo, la autora señala que existe otro tipo de reacción contra los alimentos llamada **intolerancia** [negrita añadida] en donde según la doctora “no existe una respuesta del sistema inmunológico, sino una

deficiente asimilación del alimento por diferentes causas, principalmente una insuficiente actividad de las enzimas para desdoblarlo, o cuando existe una reacción a alguno de los aditivos utilizados en los alimentos” (p.45). Pero, ¿Qué relación tiene esto con los Trastornos del Espectro Autista? Domínguez (2006) afirma que:

El 90 % de los niños autistas e hiperactivos tienen algún tipo de deficiencia enzimática que les impide desdoblar adecuadamente las proteínas, y son específicamente la proteína de la leche (caseína) y la del trigo (gluten) las causantes indirectas de las conductas inapropiadas de nuestros hijos (...) Las proteínas son como un collar de perlas, para que puedan ser útiles a nuestro organismo debemos ‘desbaratarlas’ hasta que queden en perlas sueltas (aminoácidos), una persona con autismo no puede hacerlo, apenas si ‘desbarata’ el collar en dos o tres partes, estas partes partidas de forma incompleta se llaman **péptidos** y si recordamos que por el efecto de la cándida el intestino esta permeable, estos péptidos se escapan por los agujeros, llegan al torrente sanguíneo y se distribuyen por todo el cuerpo incluso hasta el cerebro. (p.40)

Algunas personas sugieren que el estado de salud del tracto intestinal del niño debería ser examinado antes, y si hay evidencia de intestino permeable; entonces se debe poner al niño en la dieta libre de gluten y caseína. La prueba de permeabilidad intestinal se conoce como análisis de péptidos en la orina y es una forma de determinar si se posee dicha condición y consiste en beber una solución de sabor dulce y posteriormente se recogen muestras de orina, todo esto para examinar si hay presencia de estos péptidos anormales asociados con el gluten y la caseína en la orina.

A partir de allí nace la inquietud de muchos especialistas con respecto a la ingesta o no de ciertos alimentos y nace la dieta de la que se ha hablado en páginas anteriores. En el siguiente apartado se explicará mejor en qué consiste esta dieta o estilo de vida que unos expertos aplauden y otros rechazan.

1.2.4 Dieta libre de gluten y caseína

Cuando se hace referencia a las personas con Síndrome de Asperger o a las diagnosticadas con Trastornos del Espectro Autista uno de los temas que más genera discusión entre la sociedad médica, los padres y otros expertos en el tema es el de la alimentación y si eliminar ciertos alimentos contribuye a mejorar ciertos rasgos de la conducta de estas personas. Entonces, ¿En qué consiste la dieta sin gluten y sin caseína? Y ¿Por qué es importante tenerla en cuenta?

La Liga de Intervención Nutricional contra Autismo e Hiperactividad (LINCA) en su portal web afirma que:

La dieta sin gluten y caseína ES UNA PIEZA FUNDAMENTAL para mejorar la calidad de vida de tu hijo (...) Todos los días recibimos en LINCA gran cantidad de testimonios de padres que nos cuentan lo benéfico que ha resultado la dieta en sus hijos. Muchos niños con TDAH que estaban a punto de ser expulsados nuevamente de su escuela y que gracias a la dieta han salvado el año escolar. [Página web en línea]

SOVENIA (2003) define de forma más clara que significan estas dos palabras “El gluten es una proteína que se encuentra en las gramíneas como el trigo, la cebada, el centeno y la avena. La caseína también es una proteína y se encuentra en productos lácteos, helados, queso y yogurt” (p.1).

La Dra. Domínguez (2006) hace referencia a los péptidos que resultan de la ingesta de alimentos con gluten y caseína por personas que a raíz de su condición relacionada con los TEA tienen un intestino permeable:

Los péptidos derivados de la caseína de la leche se llaman caseomorfinas mientras que los péptidos derivados del gluten se llaman gliandorfinas, estas tienen una estructura química tal, que se asemejan con un opioide como la misma morfina, provocando al llegar al cerebro un efecto similar al que tendrían nuestros hijos

al ingerir (¡una droga!). Esto provocará una adicción a estos alimentos, y muchos padres me manifiestan que sus hijos solamente quieren comer leche, pan, pizza, galletas, yogurt, etc. (p.41)

La autora señala que estos péptidos derivados del gluten y la caseína pueden llegar al torrente sanguíneo y llegar al cerebro, afectando el Sistema Nervioso Central y alterando los cinco órganos de los sentidos. El primer sentido al que hace referencia es al tacto y afirma que al ingerir estos alimentos los niños pueden sentir de menos o de más, provocando conductas auto agresivas o experimentar hipersensibilidad al roce con la ropa y las etiquetas, una solución sería usar ropa de algodón. (Domínguez, 2003).

Otro sentido que se ve alterado es el de la vista, causando que vean menos y en consecuencia podrían acercarse demasiado a la televisión. Según la Dra. Domínguez (2006) tienden a fascinarse con objetos luminosos o en movimiento y pueden sentir miedo en lugares oscuros o desniveles. El oído también se ve alterado y generalmente se perciben los sonidos a un nivel más alto, por ello no es extraño que muchos niños se tapen los oídos. Además les cuesta permanecer en centros comerciales, conciertos y aglomeraciones, por otro lado si escuchan de menos serán muy ruidosos.

Por último está el gusto y el olfato que van de la mano y también se ven alterados según la autora. Una señal es que tienden a olerlo todo, incluso los alimentos antes de comerlos y que lleven a su boca todo tipo de objetos aunque no sea la edad para hacerlo.

Sin embargo es importante destacar que las características nombradas hasta ahora son características autísticas y que en el caso del Síndrome de Asperger se puede presentar un desorden de tipo sensorial

con conductas menos drásticas como por ejemplo: no tolerar etiquetas de los suéteres blusas o camisas, escuchan muy fuerte la televisión y evitan ruidos que vienen de la licuadora o aspiradora, se acercan los objetos a los ojos y les molestan olores que pasan desapercibidos para los demás.

Domínguez (2006) hace énfasis en que “la severidad de estas conductas pueden variar de una persona a otra y esto guardará estrecha relación con la condición de su intestino y la reacción específica a ciertos alimentos” (p.43).

1.2.5 Alimentos permitidos, prohibidos y fuentes ocultas de gluten

De acuerdo con la organización LINCA (2014) el limpiar la dieta consiste en eliminar el gluten, la caseína, los colorantes, aditivos dañinos, y glutamato monosódico, reducir el azúcar, y alimentos a los que exista alergia o intolerancia.

Ahora bien, es importante profundizar un poco más en lo que es el gluten y en que alimentos se encuentra, así como la caseína. La Dra. Lisa Lewis (1998) da una definición más específica y clara sobre este tema:

El **gluten** es una proteína que se encuentra en el reino vegetal (...). **El trigo, la avena, la cebada, el centeno** y sus derivados pertenecen a esta familia. Los derivados incluyen: malta, los almidones de grano, proteínas vegetales hidrolizadas, vinagre de grano, salsa de soya, saborizantes, aglutinantes y rellenos que se encuentran en vitaminas y medicinas. La **caseína** es una fosfo-proteína de la leche, que tiene una estructura molecular extremadamente igual a la del gluten. (p.193)

Además comenta que muchos niños sufren una reacción negativa inicial al retirarles sus alimentos favoritos, que en la mayoría de los casos son

los que les hacen más daño. La autora agrega que “Estos niños parecen ser casi adictos a un tipo específico de comida, consumiendo en muchos casos grandes cantidades de lácteos y productos de trigo (...) los niños más pequeños, tienen más probabilidades de beneficiarse con esta intervención” (p.194). Sin embargo acota que también se ha observado que los adultos tienen mejoría en concentración y comunicación, así como una disminución de sus alteraciones sensoriales. (Lewis, 1998).

Para conocer que alimentos son perjudiciales y deben ser eliminados progresivamente de la dieta diaria y cuales son inofensivos y no generan reacciones adversas para las personas con Trastornos del Espectro Autista se hará mención a una lista publicada por la Dra. Domínguez (2006) en un apartado de su libro en donde aborda el tema.

Tabla 3. Alimentos permitidos en dieta sin gluten y caseína. (Domínguez, L., 2006, p.89)

Alimentos Permitidos:

✓ Papas en todas sus modalidades, se incluyen papas fritas, horneadas, patatas que no estén empanizadas o enharinadas, sopas y panes preparados con harina de papa
✓ Sustituto de leche de almendra, papa, arroz, avellana
✓ Mantequilla de coco
✓ Vegetales y verduras frescos
✓ Frutas frescas y secas
✓ Palomitas de maíz naturales sin dulce o mantequilla
✓ Arroz en todas sus gamas, preferiblemente integral. Harina para panquecas, pasteles y galletas elaborados con harina de arroz.

✓ Maíz en todas sus formas: tortillas, tostadas, en hojuelas, sopas y panes hechos con harina de maíz.
✓ La mayoría de las nueces, frijoles, garbanzos y lentejas
✓ Carne fresca, pollo, res, pescado, mariscos, huevos y mayonesa
✓ Tapioca, yuca y cacao. Jugos de frutas naturales sin azúcar.

Tabla 4. *Alimentos prohibidos en dieta sin gluten y caseína. (Domínguez, L., 2006, p.90)*

Alimentos prohibidos

✓ Leche y productos lácteos: leche solo deslactosada, descremada, crema, quesos, yogurt, flanes y helados.
✓ Trigo: en panes, pasteles, galletas, pastas, pizza, y otros alimentos con trigo.
✓ Centeno, cebada, soya, avena, semolina, malta, jugos para carnes y salsas cafés.
✓ Chocolates mezclados con leche
✓ Glutamato monosódico. Consomé en polvo a menos que esté libre de glutamato
✓ Salsa de soya, vinagre, salsa de tomate y margarina, colores y sabores artificiales

Tabla 5. *Fuentes ocultas de gluten. (Domínguez, L., 2006, p.83)*

Fuentes ocultas de Gluten.

✓ Almidón modificado, almidón vegetal (ver si es de maíz o trigo)
✓ Proteína vegetal hidrolizada
✓ Miso y salsa teriyaki
✓ Color caramelo y Dextrinas (de trigo, malta o maíz)
✓ Sopas en lata o en sobre
✓ Algunas salchichas y jamones

Siguiendo esta misma línea de los alimentos permitidos y prohibidos cuando se lleva a cabo la dieta sin gluten ni caseína surgen otro tipo de

sustancias que pueden perjudicar el desarrollo de los niños o adolescentes, estos son los aditivos. Domínguez (2006) define los aditivos como “cualquier sustancia que agregamos a un alimento. Puede ser (...) con una intención bien definida como mejorar su sabor, adicionarle vitaminas” (p.92) a continuación se encuentra una lista de los aditivos a evitar.

Tabla 6. *Aditivos no recomendados. (LINCA. 2014, [Página web en línea])*

Aditivos no recomendados

✓ Colores artificiales: los que contengan aluminio
✓ Sabores artificiales, aspartame, BHT y BHA.
✓ Cafeína, EDTA, Nitratos y Nitritos.
✓ Ácido fosfórico, bromato de potasio y quinina
✓ Sacarina y sulfitos
✓ Vanillin (sabor artificial)

Asímismo la Dra. Domínguez (2006) hace una serie de recomendaciones a los padres y familiares a la hora de implementar la dieta sin gluten ni caseína. Primero sugiere no privar al niño o a la persona de ir a sus lugares favoritos de vez en cuando.

A pesar de que esta dieta requiere más esfuerzo por parte de los padres se pueden observar resultados, todo esto dependerá de cada niño. La autora resalta que se debe mantener la dieta por al menos seis meses, debido a que hay niños que responden rápido a la intervención alimenticia y al mismo tiempo otros en los que los resultados tardan más en observarse.

1.2.6 Suplementos nutricionales como herramientas para mejorar su calidad de vida (Megavitaminoterapia)

Existen varios autores que sostienen que parte del tratamiento para mejorar las conductas autistas consiste en suministrar una variedad de suplementos nutricionales o vitaminas a los niños que se encuentran dentro del espectro.

La Organización Autism Awakening (s.f.) sostiene que la suplementación con altas dosis nutricionales (megavitaminoterapia) está jugando un papel cada vez más importante en el tratamiento del autismo.

De igual forma la Dra. Domínguez (2006) señala que “gran parte de los niños con sintomatología autista y con Trastorno de déficit de atención e hiperactividad, tienen verdaderas deficiencias metabólicas y esto se puede ir corrigiendo con ayuda de varios suplementos nutricionales” (p.101). En la actualidad existen una infinidad de vitaminas en el mercado, sin embargo luego de llevar a cabo una revisión de los autores estos coinciden en que los principales suplementos que se deben incorporar comprenden: Ácidos grasos esenciales como Omega 3, Enzimas digestivas, Vitamina B6, Magnesio, Calcio, Zinc, Antioxidantes como la Vitamina C y la Vitamina E, Coenzima Q-10, y Taurina, entre otras.

Debido a que el presente trabajo de grado no tiene como objetivo principal ahondar en el área alimenticia se hará mención de forma concreta a los beneficios que pueden resultar de la incorporación de cada suplemento a la dieta de una persona diagnosticada con autismo o algún otro Trastorno del Espectro Autista.

Omega 3

Los ácidos grasos son componentes principales de los compuestos químicos conocidos como grasas o triglicéridos (Shaw, 1998). El omega 3 es un ácido graso esencial debido a que el organismo no lo puede producir y necesita ser aportado por la dieta, estos son necesarios porque forman las membranas de todas las células del cuerpo humano y además forman gran parte del cerebro (Domínguez, 2006).

Existen algunos indicadores de que el niño puede presentar un imbalance de ácidos grasos, entre ellos: piel seca, hiperactividad, falta de atención, fatiga, debilidad, entre otros (Domínguez, 2006). La misma autora señala que entre los tipos de omega 3 se encuentra el DHA (del aceite pescado) y que es necesario suplementar a los niños con este ácido para “ayudarlos a madurar su función cerebral, regular sus ciclos de sueño, reparar el intestino permeable y mejorar la absorción de otros nutrientes” (p.103)

Enzimas digestivas

Así mismo Domínguez (2006) continua con el tema de la suplementación y afirma que si los análisis muestran que el niño no está asimilando correctamente las proteínas derivadas de la leche y el trigo como consecuencia de un diagnóstico de Autismo u otro TEA, las enzimas lo ayudaran a desdoblar mejor los nutrientes y en especial las proteínas. Estas enzimas también se pueden obtener a través del consumo de vegetales como aguacate, papaya, piña, entre otros.

Vitamina B6

Según el Dr. Shaw (1998) la vitamina B6 se ha usado para el tratamiento de niños autistas desde la década de los sesenta. En cuanto a los beneficios que produce el consumo de esta vitamina el autor explica que se encuentran “mejor sueño, mayor enfoque y concentración, mejor lenguaje expresivo y receptivo, y una disminución general de los síntomas del autismo” (p.146).

Además hace mención de otros beneficios en el área del lenguaje como lo son, el mayor uso de sonidos y palabras. Inclusive afirma que “la vitamina B6 hace que el niño sea, en muchos sentidos, más normal” (p.146). Es importante resaltar que Shaw (1998) agrega que los suplementos de vitamina B6 deben ir acompañados de suplementos de magnesio.

Magnesio

Dentro de esta lista de suplementos alimentarios entra lo que se conoce como magnesio y según los autores genera una serie de beneficios si se combina con la ingesta de Vitamina B6.

De acuerdo con un estudio citado por La Dra. Domínguez (2006) en su libro *Mejorando la calidad de vida de tu hijo autista o hiperactivo* se encontró que “con vitamina B6/magnesio utilizada en 4059 pacientes, sólo el 4% empeoró, el 50% no mostró cambios y el 46% mejoró sus síntomas” (p.107). La misma autora señala que el consumir magnesio maximiza la acción de la vitamina B6 y que esta combinación ayuda a evitar la posible aparición de cálculos renales de fosfato. Así mismo, la dosis de magnesio cambiará dependiendo de la edad y la cantidad de vitamina B6 que se ingiera.

Calcio y Zinc

El calcio es de vital importancia para la formación de huesos y dientes, además regula el impulso nervioso y se ha encontrado que genera una disminución de las conductas de autoagresión (Domínguez, 2006).

Sin embargo, se encuentra principalmente en alimentos lácteos como la leche, quesos, yogurt y otros derivados, por esto la Dra. Leticia Domínguez (2006) se dirige a los padres y resalta “Si tu hijo está en una dieta sin lácteos, tu pediatra deberá mandarte un suplemento de calcio, esto es muy importante, pues un niño en edad escolar debe ingerir diariamente de 800 a 1000 mg diarios en alimentos o suplementos” (p.108).

Por otro lado el Zinc también juega un papel importante según la misma autora que hace un estudio detallado de cada suplemento nutricional. Con respecto a este mineral acota:

Es muy importante para la función glandular, para el crecimiento de los órganos sexuales, previene el acné, regula las glándulas sebáceas, se requiere para la síntesis de proteínas y la formación de colágeno, promueve la maduración y preservación de nuestro sistema inmune y la reparación de heridas. (p.108)

Así mismo la doctora explica que este mineral previene la formación de radicales libres, protege al hígado de daños químicos y que al ser insuficiente provoca disminución del gusto y olfato, pérdida de cabello y susceptibilidad a infecciones. (Domínguez, L., 2006)

Antioxidantes: Vitamina C y Vitamina E

La mayoría de las personas conocen la vitamina C o ácido ascórbico. Según el Dr. William Shaw (1998) la gente tiende a confundir el ácido cítrico

con la vitamina C ya que “las frutas cítricas tienen un alto contenido de vitamina C, pero el ácido cítrico y la vitamina C no tienen ninguna relación química” (p.148).

La principal función del ácido ascórbico es la de ser un poderoso antioxidante que protege las células del cerebro y la médula espinal de los radicales libres. (Domínguez, L., 2006). Cuando se habla de los TEA los beneficios radican en la disminución de conductas autistas como movimientos rítmicos, balanceo, aleteo, y giros. (Shaw, W., 1998).

La vitamina E es otro poderoso antioxidante que previene la oxidación de las grasas y se recomienda para disminuir los niveles de colesterol. Sin embargo cumple otra función que consiste en optimizar la utilización de oxígeno y mejorar la respuesta del sistema inmune. (Domínguez, L., 2006).

Coenzima Q-10

Para poder hablar de este suplemento es necesario definir qué es una coenzima. La Dra. Domínguez (2006) explica que “una coenzima es una proteína de menor tamaño que una enzima, pero que actúan juntas en la realización de importantes reacciones metabólicas (...) Provee la energía necesaria para una respuesta inmune adecuada y para el proceso de detoxificación del hígado” (p.114).

Así mismo, el consumo de esta proteína es vital y trae otros beneficios adicionales como corregir inmunodeficiencias y al mismo tiempo mejora la atención, siendo esto de gran ayuda para las personas diagnosticadas con Trastornos del Espectro Autista. (Domínguez, L., 2006).

Taurina

La taurina es un elemento esencial y regula la función celular más importante que es la transcripción genética. Algunas de las principales fuentes de taurina son los lácteos y el trigo por lo que se pueden presentar deficiencias si se sigue una dieta sin gluten y caseína.

Según Domínguez, L., (2006), este elemento se encuentra en el tejido nervioso, cardíaco y músculo esquelético y es esencial para la visión, para ejecutar movimientos y control musculares, e indirectamente previene desórdenes como la diabetes y el cáncer. Con respecto a los TEA se ha encontrado que “un grupo numeroso de niños con autismo y trastornos del desarrollo son deficientes en taurina” (p.116)

2. Apoyo Familiar y Terapias.

Piezas fundamentales para el desarrollo del niño con Asperger

La familia, como grupo primario en donde nace todo individuo, es conocida como la célula principal de la sociedad. Es conocido que juega un papel vital en el desarrollo de todo ser humano ya que, de ella dependerá que el individuo pueda integrarse satisfactoriamente al entorno que lo rodea y que pueda superar cada etapa del ciclo vital.

Luis Benites Morales (2010) en su publicación titulada *Autismo, familia y calidad de vida*, destaca la importancia de la familia en la actualidad y explica cuáles son sus principales funciones “servir de agente de sociabilización y prever condiciones y experiencias vitales que faciliten el óptimo desarrollo biológico, psicológico, social y moral de los hijos” (p.6). Así mismo el autor afirma que la mayoría de las investigaciones realizadas sobre la familia en el área de la psicología “recalcan la importancia y rol

preponderante que ésta tiene como factor de soporte psicosocial o de riesgo en la aparición de problemas interpersonales, emocionales, sociales, educativos y del desarrollo en niños y adolescentes” (p.6)

Tomando en cuenta las dificultades que enfrentan los niños y adolescentes diagnosticados con algún Trastorno del Espectro Autista, entre ellos el Síndrome de Asperger, se hace más que necesario que el entorno inmediato conformado por el grupo familiar se involucre, apoye y acepte el diagnóstico dado a este miembro de la familia, para así trabajar en conjunto con los especialistas y lograr una mejora en la calidad de vida de dicho miembro y al mismo tiempo del núcleo familiar.

2.1 Los Asperger y la socialización

Como se ha hecho mención en apartados anteriores, una de las principales deficiencias que presentan los individuos con Síndrome de Asperger es la falta de habilidades sociales y la dificultad para la interacción con otras personas. El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares de los Estados Unidos (2012) explica:

A diferencia del gran retraimiento del resto del mundo que es característico en el autismo, los niños con Asperger están aislados debido a sus malas habilidades sociales e intereses limitados (....) Es posible que se acerquen a otras personas, pero dificultan la conversación normal por medio de conductas excéntricas o tratando solamente de hablar de su interés único. (p.5)

De igual forma, La fundación Paso a Paso (2008) en una de sus publicaciones hace referencia a esta dificultad que presentan las personas dentro de los Trastornos del Espectro Autista en comparación con los otros niños neurotípicos:

Cuando los niños nacen por lo general están preparados para ser sociables y para desarrollar destrezas de comunicación (....) Los bebés en seguida 'conectan' con sus padres y aprenden a captar los mensajes corporal (....) Son capaces de reconocer cuándo alguien está contento o triste y lo que significan esos sentimientos (...) Todo esto les resulta muy difícil a los niños autistas. Se muestran menos interesados por las personas. Les cuesta ver las cosas desde otro punto de vista y a menudo parece que están encerrados en su propio mundo. (p.47)

Esta dificultad a la hora de relacionarse con los individuos que lo rodean afecta la relación con los miembros de la familia, principalmente con los padres, hermanos y amigos más allegados al hogar. Esto puede generar dudas e inclusive cierto rechazo por parte de las personas que rodean al individuo que manifiesta dichas dificultades.

Ese rechazo que puede suscitar la falta de destrezas sociales en la vida de una persona diagnosticada con Síndrome de Asperger es tratado por la periodista y madre Brenda Boyd (2009) en su libro *Educando a niños con Síndrome de Asperger (200 consejos y estrategias)* y para ilustrar lo que sienten los niños con SA habla sobre lo difícil que es para ellos encontrar aceptación en la sociedad:

Él siempre 'lo hace mal' socialmente y rompe normas que él no sabía que existían, Y el mundo trata muy ásperamente a las personas que rompen con las normas que no están escritas. Esto implica castigos crueles como el ridículo, el bullying, y el aislamiento. Pero a veces también les puede resultar difícil la aceptación en casa. Una razón de esto es que su comportamiento necesita de mucha corrección y ellos pueden acabar sintiéndose como si todo lo que oyeran fueran críticas.

Además, Boyd (2009) explica que algunos padres pueden tener una actitud negativa frente a las actitudes particulares de sus hijos y posteriormente a la hora de enfrentar el diagnóstico. Esto puede enviar un mensaje de rechazo

a las personas que poseen la condición sin importar que se encuentren en edad temprana, en la adolescencia e incluso en la adultez. Sin embargo, la autora destaca “El niño con SA necesita y merece sentirte aceptado y comprendido como una persona única y válida de la que el SA sólo es una parte de él” (p.8). Y para esto el apoyo familiar es vital.

2.1.1 Los hogares Asperger. Cómo ayudar a tu hijo o familiar

Todo padre espera con ansias el nacimiento de su hijo. Luego, cuando el recién nacido es puesto en los brazos de los padres comienza una nueva etapa para tanto para ellos como para la familia. Sin embargo, pasado el tiempo llega el día en el que las diferencias entre ese niño y otros de su misma edad comienzan a notarse ante los ojos de sus padres y amigos más cercanos.

Estas banderas de alerta que al inicio pasaban desapercibidas se hacen más evidentes a medida que el niño crece. Benites (2010) hace referencia a este momento de descubrimiento para los familiares:

Las familias desde el momento en que identifican la presencia de pautas de desarrollo diferentes o no apropiadas en sus hijos, que se aíslan, no responden, no se comunican, exhiben conductas raras, estereotipadas, repetitivas, se enfrentan al reto, al descubrir que es lo que le está ocurriendo, cuál es la causa o el porqué de dichos comportamientos. (p.9)

Aceptar el diagnóstico de cualquier condición, bien sea de Autismo o Síndrome de Asperger es un proceso que no se puede definir como fácil. Tomando en cuenta esto la Fundación Autism Speaks (2014) en su portal web aborda el tema de la familia, la aceptación del diagnóstico de su hijo o familiar y explica a los padres cómo manejar ese momento tan crucial:

Nadie está preparado para recibir un diagnóstico de autismo. Es natural que usted sienta un huracán de emociones (....) Usted puede sentirse paralizado o confundido. La realidad del diagnóstico le resultará tan abrumadora que es posible que no logre aceptarlo o que lo ignore inicialmente. También puede cuestionar el diagnóstico o buscar una segunda opinión médica que le diga algo diferente. [Página web en línea]

Martínez y Bilbao (2008) explican que el peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable es una fase difícil de superar, ya que genera un desgaste notorio en los padres. Por esta razón un punto clave es la realización de un diagnóstico lo más pronto posible debido a que “saber la verdad, por terrible que sea, es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de empezar a actuar” (p.218)

Luego de llevar a cabo una revisión de varios autores que hacen referencia al momento en que los padres reciben el diagnóstico se pudo constatar que lo describen como un proceso difícil, que suele estar acompañado por diferentes etapas o pasos a seguir hasta alcanzar la aceptación.

George (2011) en su *Manual del Autismo* explica que el primer paso y el más crucial es el de tomar el tiempo necesario para de alguna forma asimilar el diagnóstico y afirma “Usted requerirá de algún tiempo para asimilar la pérdida de su 'hijo perfecto' y de aún más tiempo para adaptarse a su nueva realidad (....) Yo le llamo a esto la etapa de: 'Batallar, Pelear, Negación, Aceptación' (p.136)

Por otro parte y haciendo referencia a estas etapas que atraviesan tanto padres y familiares, la Fundación Autism Speaks (2014) hace una descripción detallada de lo que para ellos son las fases que viven las familias y las enumera en: tristeza, rabia, negación, soledad y aceptación.

En cuanto a la fase que corresponde a la tristeza la fundación nombrada anteriormente señala que muchos padres se desilusionan de las esperanzas, sueños e ilusiones que tenían para sus hijos antes del diagnóstico y a raíz de esto pueden ocurrir episodios de extrema tristeza. Sin embargo explican que los padres están en todo su derecho de sentir ese sentimiento e inclusive expresarlo como lo deseen, bien sea a través del llanto o algún otro comportamiento (Autism Speaks, 2014)

En relación con esta proceso, Martínez y Bilbao (2008) agregan que hasta la aceptación final del diagnóstico “se vive algo muy parecido a las etapas de elaboración del duelo (...) Siempre hay un sentimiento de pérdida al tener un hijo con una discapacidad: los padres tienen que renunciar a la expectativa de tener un hijo sin ninguna dificultad” (p.220)

Con el tiempo, la tristeza puede dar paso a la rabia, esto lo reseña la fundación Autism Speaks (2014) en su portal web. Dicha fundación también afirma que el sentimiento de rabia es parte natural del proceso y se puede manifestar de distintas formas, lo importante es enfocarse en expresarla de forma saludable tratando de no perjudicar a los individuos que lo rodean.

Además de rabia, los padres pueden sentir cierta culpa debido a la inesperada noticia. Según Martínez y Bilbao (2008) se pueden invertir muchas horas repasando la vida del niño, incluso el embarazo, intentando descifrar si ocurrió algo que se habría podido evitar. Luego de vivir ese proceso de irritabilidad y de indagar a fondo sobre qué pudo ocurrir en el proceso evolutivo del niño se pasa a un período de negación “Es frecuente que los padres nieguen la evidencia, no quieran aceptar la realidad y busquen otras opiniones, otros diagnósticos. Intentan minimizar el problema, pensar que con el tiempo se pasará, que se trata sólo de un retraso madurativo” (p.220)

Otra de las etapas a las que hace referencia Autism Speaks (2014) se refiere a la soledad. Esto puede suceder cuando la madre o el padre sienten que sus seres más allegados no comprenderán lo que le sucede a su hijo y por ende no contara con su apoyo. Sin embargo un paso importante es comunicar la situación a los demás.

Finalmente, luego de haber atravesado cada una de las etapas de esta especie de duelo suele llegar la fase en la que los padres pueden sentir una sensación de aceptación (Autism Speaks, 2014). Ese momento es fundamental para que los padres comiencen a aprovechar el asesoramiento profesional y a estudiar las diferentes opciones que le pueden ofrecer a su hijo en pro de mejorar su calidad de vida, esto mediante la atención y los tratamientos más idóneos. (Martínez y Bilbao, 2008).

Cabe destacar que el apoyo, el cariño y principalmente la comprensión son elementos que juegan un papel determinante en el desarrollo todo niño. Esto se acentúa mucho más en el caso de las personas con Trastornos del Espectro Autista, y es importante tener cuidado con el mensaje que se le hace llegar a la persona diagnosticada (Boyd, 2009)

La autora Brenda Boyd (2009) hace énfasis en la importancia que tiene la aceptación de la condición del niño o adolescente, bien sea Autismo o Síndrome de Asperger, por ello desde su perspectiva como madre se dirige a los padres:

Nuestro hijo con SA necesita que estemos orgullosos de él y que le aceptemos de manera incondicional, y esto implica aceptar su Síndrome de Asperger. De manera que negar el SA, es negar también a nuestro hijo, de la misma manera que aceptar el SA es aceptar y abrazarlo. (p.8)

Así mismo, varios autores destacan que esta condición no solo afecta al individuo sino que afecta directamente a todo el núcleo familiar. La fundación

Autism Speaks (2014) señala “A pesar de que su hijo es el que fue diagnosticado, es importante reconocer que el autismo 'lo tiene' toda la familia, afecta a todos los familiares en el hogar” [Página web en línea].

Además de esto alientan a los padres a compartir el diagnóstico con los demás familiares y con los amigos más cercanos para que así puedan comprender el porqué de los comportamientos y dificultades que ha presentado el niño y que en un principio no tenían respuesta. A través de un testimonio de una madre la fundación ilustra este proceso:

No es que tiene que acercarse a desconocidos en la calle ni nada por el estilo, pero confíe en las personas que lo aprecian (....) Con toda honestidad, contarle a la gente por lo que estamos pasando sólo ha hecho nuestra vida más fácil. En el pasado nos preocupaba que el comportamiento errático de Andrew molestara a los demás. Una vez que fue diagnosticado formalmente, todos fueron más comprensivos con nosotros y en lugar de cuestionarnos como padres, la mayoría de nuestros conocidos nos confesó que su respeto por nosotros había aumentado por todo lo que estábamos enfrentando. [Página web en línea]

En vista de que la condición es un desafío que enfrenta el grupo familiar en su totalidad, diferentes autores e incluso padres han redactado una serie de consejos que sirven de guía a la hora de lidiar con los retos diarios que presenta una persona con TEA, con el objetivo de lograr una mejora en la calidad de vida del pariente diagnosticado.

El principal consejo en el que concuerdan tanto autores como padres consiste en mantenerse informado. Boyd (2009) afirma que “cuanto más sabemos sobre el SA, más entendemos a nuestro hijo. El conocimiento es poder y, después de todo, dicen que comprender es perdonar” (p.8). Otro consejo se trata de aprovechar todo el apoyo por parte de profesionales en el área, ya que como especialistas conocen las características que puede

presentar el niño y a la vez pueden aconsejarle maneras de sobrellevar conductas particulares (Autism Speaks, 2014).

El segundo consejo se refiere a apreciar las pequeñas victorias del niño, a sentir orgullo de cada avance y enfocarse en los logros que puede alcanzar a pesar de su diagnóstico. Además de esto la fundación Autism Speaks (2014) agrega que se deben evitar las comparaciones con otros niños o jóvenes, “quiera a su hijo por lo que es y no por lo que debería ser” [Página web en línea]

Otro consejo que agrega dicha fundación es que los padres se involucren con otros padres que tengan niños con la misma condición, así se puede obtener apoyo de otras familias que atraviesan las mismas dificultades diarias.

Si la familia está conformada por varios hermanos también es importante que éstos traten de comprender y aceptar a ese hermano que posee la condición. Por esto la fundación a la que se ha hecho mención en varias ocasiones aconseja a los hermano de las personas con TEA “Aprende a hablar de autismo y a sentirte cómodo describiendo este trastorno a otras personas. Si te sientes cómodo con el tema, ellos se sentirán cómodos también (...) Quiere a tu hermano exactamente como es” [Página web en línea]

Martínez y Bilbao (2008) describen la labor que deben desempeñar los padres de niños diagnosticados:

Los padres tienen que enseñar a los maestros, educadores, cuidadores...el modo de interpretar la mente de su hijo, de este modo se posibilita la comprensión (...) A su vez los distintos profesionales (educación, sanidad y servicios sociales) deben ser sensibles y receptivos a esas enseñanzas. (p.228)

La integración de las personas diagnosticadas requiere de un trabajo conjunto entre las familias, los amigos y la sociedad. La primera acción en pro de ello consiste en evitar emitir juicios de valor, comprender, y sobretodo brindar amor y cariño a las personas diagnosticados, que por sus dificultades pueden llegar a sentirse rechazados y excluidos de la sociedad a la que pertenecen.

2.1.2 ¿Dónde busco ayuda?

Luego de recibir el diagnóstico de una condición o Trastorno del Espectro Autista la principal pregunta que suelen formularse los padres o familiares es ¿Y ahora qué hago?, la respuesta a esta pregunta es buscar ayuda de profesionales y personal capacitado para tratar esas áreas en las que su hijo presenta dificultades.

En la actualidad existen diversas fundaciones alrededor del mundo que fueron creadas con el principal objetivo de brindar atención, ayuda y apoyo a las personas diagnosticadas y sus familias. En Venezuela existen varios entes que trabajan diariamente en pro de las personas con TEA, en el presente apartado se hará mención a las fundaciones a las que los padres pueden acudir en busca de asesoramiento profesional.

SOVENIA

La primera y más antigua fundación se conoce como la Sociedad Venezolana para niños y adultos Autistas (SOVENIA). Esta fundación en su portal web explica que su fundadora fue la Dra. Lilia Negrón que en el año 1975 recibió a su primera paciente llamada Lilian, ella despertó el interés de la doctora sobre el autismo. [Página web en línea].

De igual forma afirman que SOVENIA (2014) fue “la primera sociedad de este tipo fundada en Sur América y tiene el mérito de haber incorporado a los padres de niños autistas al equipo multidisciplinario que requieren los pacientes autistas” [Página web en línea]. Cabe destacar que posteriormente se crearon varias sedes de esta fundación en diferentes estados del país para así poder brindar atención a los niños a nivel nacional.

La misión de SOVENIA consiste en promover “que las personas con autismo y sus familias puedan participar como miembros activos en sus comunidades, a través de la difusión y defensa de sus derechos, y de la educación e investigación científica relacionada con los trastornos del espectro autista” [Página web en línea]. Además de esto trabajan por realizar un diagnóstico temprano del trastorno, por ofrecer tratamientos adecuados a los niños diagnosticados y porque la sociedad comprenda a las personas con autismo.

Fundación Autismo en Voz Alta

La fundación Autismo en Voz Alta (2014) ubicada en el Distrito Capital es una organización que se suma al grupo de instituciones que brindan apoyo a las personas diagnosticadas con TEA. En su sitio web explican a quiénes son y cuál es su misión:

La fundación AUTISMO EN VOZ ALTA es una organización sin fines de lucro, conformada por padres y profesionales (...) está dedicada a crear un centro que constituya un modelo educativo escolar de vanguardia y plataforma para el desarrollo de los conocimientos y experticia sobre la intervención educativa integral del autismo. [Página web en línea]

Esta fundación ofrece asesoramiento psicológico y cuenta con un grupo de especialistas calificados para atender a niños y jóvenes con TEA. Al mismo

tiempo, se esfuerzan por proporcionar a los padres un diagnóstico temprano y a la vez certero, ya que según explican, una intervención temprana implica mayores posibilidades de progreso.

Además de esta labor, se esfuerzan por ofrecer capacitación a los educadores y otros especialistas que deseen trabajar con niños diagnosticados con la condición. Esta institución se preocupa por proporcionar toda la información necesaria a los padres para responder a sus inquietudes, y a la vez ser voceros y difundir información acerca del autismo. [Página web en línea].

CEPIA

El Centro de Entrenamiento para la Integración y el Aprendizaje fue fundado en el año 1997 por las licenciadas en psicología María Isabel Pereira y Anny Gru Koifman. La fundación Autismo en Voz Alta (2014), que trabaja de forma conjunta con este centro, en su página web hace un recuento de la finalidad de CEPIA que se basa en “brindar apoyo y alternativas educativas a niños y adolescentes dentro del espectro autista con trastornos del desarrollo, conducta y comunicación a los cuales se les dificulta su integración o progreso en los contextos educativos tradicionales” [Página web en línea].

Este centro ha brindado servicios a más de 800 niños y adolescentes de todo el territorio nacional, además de esto atiende un aproximado de 200 pacientes mensuales que reciben diversas terapias. Por todo esto son catalogados por la fundación Autismo en Voz alta como “uno de los primeros centros de referencia a nivel nacional, para el diagnóstico/despistaje de Trastornos del Espectro Autista” [Página web en línea]

Fundasperven

La fundación Asperger de Venezuela (2014) es una organización no gubernamental creada con el objetivo de proporcionar herramientas a las personas con Síndrome de Asperger, no solo en el ámbito personal, sino en el ámbito laboral, social y familiar. En su portal web explican otros objetivos igual de relevantes que son “luchar a favor de la inclusión (...) queremos demostrar las grandes capacidades que las personas portadoras de la condición de Síndrome de Asperger” [Página web en línea]

Entre las labores que desempeñan se encuentran: facilitar información a los colegios sobre el síndrome, dar charlas informativas sobre la condición y su tratamiento, y además de esto organizan grupos de apoyo en espacios públicos con el objetivo de integrar a las personas con Asperger, sus familias y amigos. Actualmente se encuentran en la labor de expandir su labor y trabajar en varios estados del territorio nacional para así hacer llegar su mensaje a un mayor número de personas.

La labor que lleva a cabo cada una de estas fundaciones en conjunto con otras existentes goza de gran importancia, ya que cumplen el papel de multiplicadoras de información referente a la condición y a los tratamientos existentes para abordarla.

Sin embargo, es importante destacar que el especialista recomendado a la hora de buscar un diagnóstico es el psicólogo, ya que “El psicólogo es el que tiene las herramientas en cuanto a las pruebas para hacer el estudio de todos los procesos cognitivos e intelectuales del ser humano. Las pruebas psicológicas son las que van a decir cuál es el grado de autismo o afectación del niño” (García, Comunicación Personal, Agosto 14, 2014)

2.1.3 Terapia del lenguaje, Terapia ocupacional y Tratamiento psicológico. ¿En qué se diferencian?

Cuando se hace referencia a los Trastornos del Espectro Autista salen a relucir dos piezas fundamentales: el apoyo familiar y las terapias. En la actualidad existe una amplia gama de personal capacitado que puede mejorar la calidad de vida de la persona diagnosticada, mediante el trabajo en distintas áreas. En este apartado se hará mención y se distinguirán tres terapias que en conjunto pueden generar avances positivos.

Tratamiento psicológico

El principal objetivo del tratamiento psicológico consiste en “Orientar, guiar, y atender todas las necesidades del individuo en cuanto a los procesos mentales” (García, Comunicación Personal, Agosto 14, 2014). Así mismo, comprende el trabajo en diversas áreas relacionadas con el comportamiento del niño o joven con la condición.

Una de estas áreas comprende la intervención conductual o modificación de conducta. Según Salguero (2009) este tipo de terapia permite “implementar, mantener, generalizar o extinguir conductas problemas” [Página web en línea]. De esta forma los gestos o conductas que pueden llamar la atención de forma negativa son trabajados para que así la persona logre relacionarse con sus iguales más fácilmente.

Otra área importante corresponde a lo que se denomina Sistemas de fomento de competencias sociales. Esto se debe a que uno de los principales problemas para las personas con algún TEA radica en la dificultad para comunicarse, relacionarse y comprender las emociones y mensajes de los que lo rodean. Esta área se puede describir como un “entrenamiento en donde se

trabajan las destrezas sociales para así ayudar a mejorar el proceso de interrelación personal del niño o adolescente” (García, Comunicación Personal, Agosto 14, 2014).

De igual forma el tratamiento psicológico busca estimular los procesos de atención y concentración, esto con la finalidad de mejorar el desempeño del individuo en el ámbito escolar y el proceso de aprendizaje fluya con mayor facilidad. Por último, la fundación Autismo Petra Málaga (2014) en su portal web hace referencia a otra área que entra dentro del tratamiento psicológico, esta se denomina Terapia cognitivo-conductual (TCC) y combina:

El papel que desempeñan los pensamientos y las actitudes en las motivaciones y en la conducta, con los principios de modificación de conducta (....) En primer lugar, se identifican las distorsiones del pensamiento, las percepciones erróneas, las creencias irracionales, las conductas, emociones (....) para aplicar después de manera conjunta principios de modificación de conducta y técnicas de reestructuración cognitiva. [Página web en línea]

El entrenamiento en cada una de estas áreas puede mejorar notablemente la capacidad del individuo para crear lazos de amistad con sus compañeros y contribuir con una integración social exitosa.

Terapia del lenguaje

Como lo dice su nombre, la terapia del lenguaje se enfoca principalmente en “mejorar las destrezas de comunicación de la persona” esto según la página web del Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (2010). Esta terapia busca trabajar la forma de hablar tan particular de las personas con algún TEA, que en el caso de Síndrome de Asperger suele estar acompañada por un uso del lenguaje que puede percibirse como plano, con una entonación de voz fuera de lo común.

Dentro de esta terapia se contemplan los Sistemas alternativos/aumentativos de la comunicación (SAAC). La fundación Autismo Petra Málaga (2014) explica “son sistemas no verbales de comunicación que se emplean para fomentar, complementar o sustituir el lenguaje oral. Estos sistemas utilizan objetos, fotografías, dibujos o símbolos (...) apoyándose en sistemas simples o en aparatos reproductores de sonido” [Página web en línea].

Estos sistemas alternativos/aumentativos comprenden varios métodos, entre ellos el **Sistema comunicativo de intercambio de imágenes (PECS)** [negrita añadida] y el **Sistema TEACCH** [negrita añadida]. La Dra. Domínguez (2006) hace mención al sistema PECS y explica “este sistema de comunicación, fue desarrollado hace 12 años, como un programa único, que tiende a aumentar y entrenar la comunicación de personas adultas y niños con autismo y otros problemas de lenguaje” (p.135)

Este método comienza enseñando al niño a utilizar una foto o imagen para obtener algo que desea y al mostrarla al docente, éste dará una respuesta positiva a su pedido, Domínguez (2006) lo ilustra con un ejemplo “si quiere agua, se le enseña la imagen y cuando la toque se dará de inmediato al niño” (p.135). Por otra parte está el Sistema TEACCH, en el cuál:

El objetivo a largo plazo (...) es que el estudiante con Autismo, se ajuste de la mejor manera posible a la sociedad cuando sea adulto (...). El método TEACCH utiliza mucho la información visual para que el alumno sepa qué se espera de él, que actividad va a realizar, cómo se espera que lo haga, cuándo se termina, qué sigue después. (Domínguez, 2006, p.133)

Así mismo, la autora señala que lo ideal sería que este método se incorpore al hogar y que no solo se quede en el aula de clase para obtener mejores resultados. Sin embargo dependerá de la familia que esto se pueda lograr.

Terapia Ocupacional

El término terapia ocupacional puede generar cierta confusión, ya que su nombre puede interpretarse de distintas formas. El Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (2010) en su sitio web explica la función que cumple esta terapia “enseña destrezas que pueden ayudar a que una persona viva con la mayor independencia posible. Por ejemplo, se le enseña a vestirse, comer, bañarse y relacionarse con las personas” [Página web en línea].

Existen terapistas ocupacionales que trabajan con una herramienta llamada Terapia de integración sensorial. Domínguez (2006) explica la razón por la cual se usa esta terapia:

Como gran parte de los niños autistas y con Trastornos de déficit de atención e hiperactividad presentan alteraciones sensoriales, esta terapia es una opción para una atención integral, y parte de la idea de que no solo tenemos los 5 sentidos por todos conocidos, sino considera la existencia de otros dos más: el vestibular y el propioceptivo. (p.136)

Según la autora el sistema vestibular transmite información inconsciente del oído interno y de los ojos, además explica que proporciona el equilibrio y la noción de la posición de la persona en el espacio que lo rodea (Domínguez, 2006). El otro sentido corresponde al Sistema Propioceptivo que “nos proporciona sensaciones desde los músculos, tendones, articulaciones (...) Asimismo nos permite saber qué tan cerca está un objeto y que tan suave o firmemente estamos tomando un objeto” (Domínguez, 2006, p.137).

Las actividades que se llevan a cabo comprenden desde el cepillado, el trabajo en colchonetas, con pelotas de gran tamaño, trampolines, columpios, entre otros. Todo esto puede ayudar a la persona diagnosticada a tolerar

ciertas texturas y facilitar las actividades que forman parte de la rutina del niño.

Para conseguir mejores resultados como fruto de la incorporación de estas terapias a la rutina diaria del niño o joven es importante el trabajo en conjunto de todos los especialistas. Sin embargo, “no todos los niños ameritan todas las terapias” por ello es importante evaluar las necesidades del niño antes de considerar iniciar con cualquier terapia (García, Comunicación Personal, Agosto 14, 2014).

2.1.4 Otras terapias complementarias

Existen otras terapias conocidas como alternativas que ofrecen una amplia gama de métodos y que buscan mejorar el desenvolvimiento de la persona diagnosticada con TEA. En el presente apartado se mencionarán algunas de las muchas terapias que se pueden incorporar a la vida del individuo que posee la condición.

Terapia de Integración Auditiva

Esta terapia se basa en la integración neurosensorial a través del oído basada en la filosofía del Dr. Tomatis y el Dr. Berard. Salguero (2009) explica “es un método para modificar la sensibilidad de las personas a los sonidos en diferentes frecuencias” [Página web en línea], Dentro de esta categoría se encuentran dos terapias parecidas que se diferencian por sus precursores, estas son:

1. **Terapia de integración auditiva de Berard:** es un método que sirve para re-entrenar el oído a escuchar y procesar sonidos de la forma más eficiente. Esta terapia se lleva a cabo para tratar la hipersensibilidad

auditiva que pueden presentar personas con TEA, provocando mal humor, ansiedad y falta de atención (Domínguez, 2006).

2. **Método Tomatis:** este método fue desarrollado por Alfred Tomatis y consiste en que la persona escuche música clásica por varias semanas pero eliminando las frecuencias bajas. Posteriormente se introducen voces filtradas y por último las frecuencias que habían sido eliminadas (Salguero, 2009).

Musicoterapia

La musicoterapia se puede definir como “el arte de comunicarse por medio de los sonidos, creando un espacio de relación interpersonal idóneo para el proceso de curación (....) se realiza a partir de la participación total de la persona afectada, la cual actúa 'musicalmente' por medio de su cuerpo, de los instrumentos musicales y de su voz” (Pérez, 2010, p.1).

Así mismo, a través de esta terapia alternativa se intenta hacer llegar al cerebro ciertos estímulos que le generen relajación a través de distintas melodías con las que se pueden conseguir efectos bastante positivos. Además la música actúa sobre el sistema nervioso central y puede generar efectos sedantes, por otra parte ayuda a desarrollar la capacidad de atención, a ejercitar la memoria y facilita el aprendizaje a través de la estimulación de las neuronas cerebrales. (Pérez, 2010). Esto se logra al colocar a los niños, jóvenes o adultos a tocar instrumentos musicales.

Equinoterapia y Delfinoterapia

Estas dos terapias alternativas se basan en el contacto con los caballos y con los delfines respectivamente, en pro de las personas con diferentes trastornos, entre ellos los Trastornos del Espectro Autista.

El Centro de Terapia Integral de Venezuela (C.T.I.V) (2014), explica en su página web los antecedentes históricos de la equinoterapia “En el trascurso de la historia el caballo ha sido inspirador al hombre (...) ha logrado como medio de recreación despertar el interés en aquellas personas con necesidades especiales” [Página web en línea].

Este Centro de terapia integral afirma que “En el autismo, la equinoterapia produce una gran mejoría (...) El simple contacto con el caballo, de por sí proporciona múltiples sensaciones que influyen positivamente en el ámbito social, sensorial y motor del paciente” [Página web en línea]

A la equinoterapia se suma otra terapia alternativa conocida como la Delfinoterapia. Esta terapia se basa en la interacción con delfines acompañada de especialistas. Jorge Campo (2005) en un artículo llamado *La Delfinoterapia o DAT*, señala que “se llega a afirmar que las ondas producidas tipo alfa producirían estados de relajación (...) Esta forma de 'terapia' (...) afirman ser buenas para múltiples problemas: parálisis cerebral, síndrome de Down, autismo” [Página web en línea].

Luego de llevar a cabo esta revisión sobre los distintos tratamientos alternativos que existen para tratar las dificultades que presentan las personas diagnosticadas con algún TEA u otra condición es importante agregar que todos los individuos son distintos y por ende tienen necesidades diferentes que determinarán cual terapia es la más adecuada para cada niño, adolescente o adulto.

3. *El Documental como ventana a diferentes realidades*

3.1 *¿Qué es el documental?*

Cuando se hace referencia al género documental suelen surgir una diversidad de conceptos que varían dependiendo del autor que lo defina. Sin embargo todos concuerdan en que el documental sirve como una especie de ventana que permite explorar personas y realidades.

Para Michael Rabiger (2005) define el oficio del realizador de documentales como una experiencia “maravillosamente enriquecedora porque consiste en reflejar la vida contemporánea (...) Es una búsqueda del significado de las cosas (...) como todo verdadero aprendizaje, nos hace sentirnos vivos” (p.35). Así mismo explica que el documentalista hace un esfuerzo por adentrarse en la realidad de las personas para así poder conseguir ver el universo a través de sus ojos.

Así mismo Rabiger (2005) señala que el documental parece tener relación con la crítica social y a su parecer “los mejores documentales son modelos de pasión disciplinada, muestran lo conocido de manera no habitual y nos exigen un alto nivel de conocimiento” (p.11).

Al hablar de documental es posible encontrarse con un dilema ético con respecto a la objetividad al mostrar la realidad. Sin embargo una de las principales características que distinguen este género del reportaje es la carencia de objetividad, ya que el realizador tiene la potestad de decidir qué de la realidad se mostrará y de qué manera en la pantalla. En este sentido Rabiger (2005) hace referencia a este punto “Los documentalistas, al igual que los pintores, hacen sus distinciones críticas guiados por sus convicciones, su ideología (...) ellos también desean convencer” (p.11)

Por otro lado Nichols (2001) explica que el documental se trata de una representación del universo en el que vivimos y no solo una representación de la realidad. Además señala que su principal orientación es la de mostrar una visión particular o específica del mundo a la que el espectador nunca se ha enfrentado, sin importar que la temática que se aborda pueda ser familiar para este.

Uno de los elementos fundamentales para el género documental es el orden cronológico en el cuál se cuentan los hechos y quiénes son los protagonistas seleccionados para contar una historia en particular:

Los documentales más importantes, como sucede también en el cine de ficción, requieren una historia de calidad, con personajes interesantes, tensión narrativa y un punto de vista integrado. Todos estos elementos son fundamentales a toda historia y están presentes tanto en los mitos y las leyendas como en los cuentos populares – la narrativa más antigua de la humanidad. (Rabiger, 2005, p.12)

En el género documental el realizador es libre de hilar las historias de las formas más creativas e innovadoras, basarse en preguntas, tomar por sorpresa a sus protagonistas y tomar rasgos de la música, las artes y de las tradiciones orales, se puede decir que las posibilidades son ilimitadas (Rabiger,2005).

No obstante, un aspecto que siempre se debe cuidar es el de mantener un profundo interés y respeto por la realidad que se va a mostrar. Rabiger (2005) afirma que “Junto a la realidad exterior visible buscamos formas de representar la vida interior de los personajes que estamos filmando, ya que sus pensamientos, sus recuerdos, sus sueños y sus pesadillas forman parte de la realidad” (p.12)

3.2 Tipos de documental

En la actualidad el género documental se puede abordar de distintas formas. A estas formas de representar las situaciones se les conoce como modalidades, que se diferencian unas de otras dependiendo de la manera en que el realizador decida mostrar esa parte de la realidad a la que corresponde su historia.

Según Bill Nichols (1997) en el documental “destacan cuatro modalidades de representación como patrones organizativos dominantes en torno a los que se estructuran la mayoría de los textos: expositiva, de observación, interactiva y reflexiva” (p.65). El autor señala también que “estas modalidades han estado potencialmente disponibles desde los inicios de la historia del cine” (p.67)

Modalidad expositiva

Esta modalidad se caracteriza por dirigirse al espectador de forma directa haciendo uso de intertítulos o voces que exponen un razonamiento acerca del mundo histórico (Nichols, 1997). Por esta razón es una de las principales formas de transmitir información o contenidos sobre un tema determinado haciendo énfasis en la sensación de objetividad y de un buen juicio.

El montaje en esta modalidad cumple la función de establecer y mantener la continuidad de la historia, por sobre la continuidad espacial o temporal. Por esto se puede decir que se adoptan técnicas del montaje clásico. Además se hace uso del recurso del voice- over que acompaña las imágenes y en donde el autor participa de forma indirecta.

Por último, suele ocurrir que el espectador espera que el texto expositivo tome forma o que llegue a la resolución de un problema. Nichols (1997) termina explicando “el documental expositivo se erige a menudo sobre una sensación de implicación dramática en torno a la necesidad de una solución” (p.72)

Modalidad de observación

A diferencia de la modalidad expositiva, esta modalidad se considera como cine directo. Nichols (1997) explica que “La modalidad de observación hace hincapié en la no intervención del realizador” (p.72), se puede decir que se concede el control a los acontecimientos que ocurren frente a la cámara.

Debido a sus características, esta modalidad evita completamente el uso de recursos como el voice-over, montaje de música, intertítulos e inclusive entrevistas. Por ello los actores sociales se comunican entre sí pero sin dirigirse directamente a la cámara (Nichols, 1997).

El proceso de montaje en esta modalidad cambia, ya que cada corte o edición se hace con la finalidad de mantener la continuidad del tiempo y el espacio de la observación.

La modalidad de observación ha sido utilizada con una frecuencia considerable como herramienta etnográfica (....) El cine de observación ofrece al espectador una oportunidad de echar un vistazo y oír casi por casualidad un retazo de la experiencia vivida de otras personas, de encontrar sentido a los ritmos característicos de la vida cotidiana, de ver los colores, las formas y relaciones espaciales entre las personas y sus posesiones, de escuchar la entonación, la inflexión y los acentos que dan al lenguaje hablado su 'textura' y que distinguen a un hablante nativo del otro. (Nichols, 1997, p.76)

Por todas estas características se puede afirmar que el cine de observación da una sensación de acceso a una realidad específica en un tiempo determinado de forma directa y sin mediación alguna, ya que el realizador coloca su cámara y capta las imágenes sin relacionarse con los actores sociales (Nichols, 1997).

Modalidad Reflexiva

En esta modalidad el realizador se adueña un poco más de la pieza audiovisual mediante el meta comentario y la narración del mundo histórico mediante la exposición poética. Así mismo, el realizador se toma la licencia para que el documental sirva como una especie de diario personal, dándole más importancia a la forma en la que se cuenta la historia (Nichols, 1997).

Los encuentros entre el realizador se dan de forma directa con el espectador en vez de realizador y sujeto, siendo esta modalidad la menos ingenua y desconfiada en comparación con las otras tres definidas por el autor. El montaje contribuye con la sensación de consciencia que se busca generar, esto se logra a través de planos de larga duración que buscan que la atención del espectador se fije en los detalles y en el encuadre utilizado. Además Nichols (1997) agrega:

Las expectativas del espectador en los documentales reflexivos difieren de sus expectativas en otras modalidades (...). El espectador llega a esperar lo inesperado (...) experimenta una sensación de presencia del texto en su campo interpretativo. La situación que se va a experimentar y examinar ya no está situada en otra parte, delimitada y remitida por el texto documental; es la propia situación de visionado. (p.99)

Por último, en base a los argumentos expuestos por Bill Nichols (1997) se puede decir que esta modalidad tiene como principal objetivo

convertirse en un medio de reflexión para el espectador.

3.2.1 El documental interactivo

En la modalidad interactiva el realizador interviene o interactúa. Su nacimiento se debe a una mejora en los equipos de registro sonoro, esto permitió que la interacción se hiciera mucho más factible. Nichols (1997) destaca que mediante esta modalidad el realizador puede aproximarse mucho más al entrevistado.

En cuanto a la forma de mostrar la realidad, Nichols (1997) explica que el documental interactivo se hace énfasis en las imágenes en donde los testimonios y las imágenes de demostración son los protagonistas y los comentarios emitidos por los protagonistas son una parte fundamental de la película.

El montaje de imágenes en esta modalidad cumple la función de mantener la continuidad entre los puntos de vista de los protagonistas y permite pasar de una entrevista a otra y de la puesta en escena a imágenes de archivo (Nichols, 1997).

Además la interacción entre el realizador y el entrevistado se basa en la estructura básica de una entrevista, en ella el director tiene la opción de desempeñar el papel de guía y participante, sin embargo:

Más allá de la entrevista y la historia oral como tales hay otras cuestiones persistentes acerca de la responsabilidad del realizador en lo que respecta a exactitud histórica, objetividad e incluso complejidad visual de material de base. (Nichols, 1997, p.82)

El documental a realizar para el presente trabajo de grado se ubica en la modalidad interactiva, ya que en el mismo se hará énfasis en las historias de vida de los protagonistas que hilarán la narración, junto con las impresiones de especialistas en el tema a tratar. En el montaje se pasará de una entrevista a otra, cuidando la continuidad del hilo narrativo y en este caso el realizador intervendrá en el orden en el que se mostrarán las entrevistas pero todo esto manteniendo siempre la fidelidad de los testimonios obtenidos sin realizar ningún tipo de manipulación.

III. MARCO METODOLÓGICO

1. Formulación del Problema

¿Se puede mostrar a través de un documental la importancia que tiene el apoyo familiar en un niño de 9 años, un adolescente de 15 años, un adulto joven de 21 años y un adulto de 33 años diagnosticados con el Síndrome de Asperger?

Desde los inicios de la humanidad la familia, entendida como grupo primario del ser humano, se ha considerado como la célula fundamental de toda sociedad. Conformada en un principio por los padres, actúa como el primer grupo de personas con las cuales el ser humano entra en contacto desde que nace. A medida que el infante va creciendo, la familia se encarga de integrarlo al mundo y de hacer que, a través de la enseñanza de prácticas, reglas, costumbres, y pautas de convivencia, pueda adaptarse, insertarse y posteriormente relacionarse exitosamente dentro del contexto social que lo rodea.

Cuando se piensa en el concepto de familia surgen infinitas de interpretaciones. Según Pérez Testor (1995) la familia es el grupo donde se nace y donde se asumen las necesidades fundamentales del niño y en el cual los miembros se cohesionan, se quieren, se vinculan y así se ayudan recíprocamente a crecer vitalmente, a vivir como personas en todas sus dimensiones entre las cuales se encuentran la cognitiva, afectiva y relacional. Por ello la figura materna y paterna juega un papel fundamental y de ellos dependerá en gran parte cómo ese individuo, en un principio infante, avanza por las diferentes etapas de la vida hasta llegar a la adultez. Sin embargo existe un grupo de niños que necesitan aún más de ese vínculo familiar,

estos niños entran dentro de lo que hoy se conocen como Trastornos del Espectro Autista o TEA.

Según el Royal College of Psychiatrists (2004) “El autismo afecta a 5 de cada 10.000 niños. Con un porcentaje todavía mayor hay niños con síntomas muy leves. Los niños lo padecen más que las niñas y, en general, aparece antes de los tres años de edad” (p.1). Es importante subrayar que los TEA se producen en todos los grupos étnicos y socioeconómicos y afectan a todos los grupos de edades.

El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS) (2012) sostiene que la prevalencia del Síndrome de Asperger no está bien establecida y que en la mayoría de los casos no se reconoce antes de los 5 o 6 años de edad debido a que el desarrollo del lenguaje es normal. Los expertos calculan que 1 de cada 88 niños de 8 años de edad tendrá un Trastorno del Espectro Autista, que variará significativamente en carácter y gravedad.

Un punto de determinante dentro de los TEA es el diagnóstico. La Royal College of Psychiatrists (2004) explica que la mayoría de los profesionales de atención médica está de acuerdo en que la intervención temprana es lo mejor. ¿La razón? con un tratamiento eficaz, los niños con Síndrome de Asperger pueden aprender a sobreponerse a sus dificultades para relacionarse con los demás, y desarrollar al máximo sus capacidades para conseguir manejarse de la mejor manera en las diferentes situaciones que se le presentarán a lo largo de su vida, siendo algunas un desafío (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2012).

Sin embargo ese diagnóstico no sería posible sin la participación de los padres o familiares del individuo en sí. Este mismo instituto conocido por sus siglas en inglés como el NINDS (2012) hace referencia a este punto y afirman que “Los padres tienen una parte vital que desarrollar al dar el cariño, la comprensión y la consistencia que estos niños necesitan” (p.3). De igual forma destacan que la mayoría de los padres encuentran que el obtener el diagnóstico correcto es un paso de vital importancia, ya que al tener un diagnóstico certero las conductas del niño que antes eran incomprensibles pueden ser más fáciles de comprender. Además, identificar las necesidades especiales del infante hace más fácil planear la ayuda que éste necesita en el presente y en el futuro.

En el presente documental se tomarán los testimonios de cuatro individuos diagnosticados con el Síndrome de Asperger, todos de diferentes edades. Esto con la finalidad de conocer a fondo la vivencia y experiencia personal de cada uno y cómo fue para ellos y sus familias el camino desde el diagnóstico hasta la actualidad. Se definirá qué es el Asperger a través de los protagonistas, sus familiares y de los testimonios de especialistas de diferentes especialidades expertos en el tema, sin dejar por fuera los diferentes tratamientos que existen, la importancia del apoyo familiar y las repercusiones que este síndrome tiene en las diferentes etapas de la vida.

2. Objetivos de la investigación

2.1 Objetivo general

Realizar un documental sobre la importancia del apoyo familiar en cuatro personas de diferentes edades diagnosticadas con el Síndrome de Asperger.

2.2 Objetivos específicos

- Conocer a profundidad qué es el Síndrome de Asperger, su tratamiento y sus repercusiones.
- Conocer las diferentes repercusiones de esta condición, tanto sociales como emocionales, en la niñez, la adolescencia y en la adultez.
- Determinar qué papel juega el núcleo familiar en el desarrollo de personas diagnosticadas con esta condición.

3. Justificación

La escogencia de este Síndrome es porque primeramente dentro del núcleo familiar de la autora se encuentra un niño con esta condición y se ha podido constatar con hechos la importancia que tiene que toda la familia conozca qué es y cómo manejar de forma adecuada al niño que posee este trastorno. Por ello existe un interés por mostrar de una manera creativa e innovadora lo especial de estas personas y como viven el día a día los familiares que los rodean. El objetivo es que este trabajo sirva para aclarar las dudas y estereotipos que existen con respecto a esta condición, destacando el papel fundamental de la participación de la familia.

La selección de las diferentes edades se da porque se busca mostrar el Asperger en diferentes etapas de la vida y como es a través de ellas, tanto la persona que lo padece como los que lo rodean, han ido evolucionando gracias al diagnóstico temprano y el tratamiento.

De igual forma se ha escogido el documental como formato de presentación porque se considera que así se puede llegar a un mayor número de personas, servir como ventana para dar a conocer qué es el Síndrome de Asperger y que si se detecta y se trata a una edad temprana la persona puede involucrarse e integrarse en la sociedad. Ya que, existe un porcentaje significativo de personas que aún no saben que tienen este síndrome o que dentro de su núcleo familiar puede haber una persona con Asperger u otro Trastorno del espectro Autista.

La realización de este trabajo de grado es factible porque se cuenta con una cámara fotográfica capaz de grabar material de alta calidad, con el personal humano dispuesto a contribuir en la producción y con los equipos necesarios para ello.

Además se tiene acceso a psicólogos, psicopedagogos y psiquiatras expertos en el Síndrome de Asperger y se cuenta con la Organización Civil SOVENIA, Autismo en Voz alta y la Fundación Asperger de Venezuela (Fundasperven).

4. Delimitación

Se realizará un documental sobre la importancia que tiene el apoyo de la familia en un niño de 9 años, un adolescente de 17 años, un adulto joven de 21 años y un adulto de 30 años diagnosticados con el Síndrome de Asperger

Esto se llevará a cabo entrando en la rutina de cada una de esas personas y en su entorno familiar desde Septiembre de 2013 hasta Agosto de 2014, buscando rescatar los rasgos más característicos del Síndrome en

cada una de ellas y que cuenten su experiencia personal, diferenciándose esta por la brecha de edades.

Además de esto los padres y/o familiares hablarán de su experiencia personal y de qué manera han manejado esta condición. Por último, se entrevistarán Psicólogos, Psiquiatras y otros expertos en el tema para obtener así una visión completa de lo que es el Síndrome, a través de la historia personal de cada protagonista y al mismo tiempo de la experiencia profesional de especialistas en el área.

5. Soy como Tú

5.1. Sinopsis

Dentro de una sociedad convulsionada, retadora y agitada como lo es la Capital Venezolana y la Perla del Caribe existen personas que quizás por ignorancia o por descuido pasan a veces desapercibidas entre la multitud, personas distintas, únicas que buscan la oportunidad de levantar su voz y dar a conocer su experiencia de vida a través de un Síndrome, un síndrome invisible.

“Soy como Tú” es un documental enmarcado en la cultura del venezolano que, dentro de una sociedad tan particular, busca mostrar la experiencia de cuatro personas que atraviesan las principales etapas de la vida de todo ser humano, la niñez, la adolescencia, la adultez temprana y la adultez tratando de “encajar” en un mundo complejo y con condiciones de vida, familias, entornos y maneras de pensar distintas unidas por una condición común, El Síndrome de Asperger.

5.2 Propuesta Visual

Los encuadres a utilizar en el documental comprenden planos medios cortos y primeros planos para captar de forma efectiva la mayor cantidad de expresiones y gestos de los entrevistados. Gran parte de las entrevistas serán controladas. Se utilizará luz natural para las entrevistas de los cuatro protagonistas y sus familiares, ya que las grabaciones se ajustarán a su disponibilidad.

Se utilizará una iluminación básica de tres puntos con luces amarillas con difusores para dar un toque más sobrio a las entrevistas con los especialistas y médicos que darán sus impresiones sobre el tema, estas entrevistas se llevarán a cabo en los espacios de trabajo de cada especialista.

Para las entrevistas y tomas de apoyo se utilizarán varias ópticas Canon, entre ellas un lente EFS 18-55mm, un lente EF 50mm f/1.4 USM y un lente 18-135mm f/3.5-5.6 IS.

Además de las entrevistas una parte importante del documental está comprendida por tomas de la capital caraqueña y de la Isla de Margarita, ya que las entrevistas tendrán lugar en esos lugares del territorio nacional. Esto servirá para ubicar geográficamente a los espectadores y de alguna forma imprimirle el sello venezolano a la pieza audiovisual.

El montaje será dinámico, con tomas de apoyo que se intercalarán con las entrevistas para evitar permanecer mucho tiempo en un mismo plano, para ello se jugará con los planos medios y primeros planos de los entrevistados. Además se utilizará el recurso de las fotografías para reflejar la historia personal de los protagonistas.

Las transiciones en su mayoría serán cortes directos y disolvencias, así como Fade in y Fade out. Así mismo se utilizará el recurso de Stop – Motion para darle un toque de color a la pieza audiovisual e ilustrar ciertas palabras clave. Al mismo tiempo se colocarán frases alusivas al autismo y al Síndrome de Asperger que servirán para dar pie a las distintas partes del documental.

Por último los grafismos serán diseñados especialmente para la pieza audiovisual, incluyendo el logo con el nombre de la pieza y los inserts para los entrevistados. El Logo será una pieza de rompecabezas o “puzle” que se diferencia de otras piezas por su color distintivo, esto para representar cómo las personas dentro del espectro autista tratan de “encajar” en sus entornos. Es importante destacar que la figura de los puzles es un ícono que se relaciona directamente con el autismo.

Los inserts cambiarán dependiendo de quién sea el entrevistado (familiar, protagonista o especialista) por lo que se presentará un grafismo acompañado de una breve animación. La papela de colores comprenderá tonalidades de azul claro y oscuro, ya que el color azul es reconocido mundialmente como el color de los Trastornos del espectro autista, relacionándose directamente con la temática del documental.

5.3 Propuesta sonora

La captación de audio se llevará a cabo con varios equipos, para las entrevistas se utilizará una balita para la captar la voz del entrevistado y un grabador Tascam para registrar el sonido ambiente, sin embargo se le dará mayor importancia a las voces de los entrevistados. Para las entrevistas en la calle se usará un micrófono o barquilla.

Debido a que en la pieza audiovisual se mostrarán imágenes de Caracas y de la Perla del Caribe, cada una estará acompañada de música que corresponda con la ubicación geográfica. Las tomas de la Isla de Margarita serán musicalizadas con un ritmo típico de la región: el polo margariteño, para así transportar a los espectadores a la isla caribeña, en donde se llevarán a cabo las entrevistas de dos de los protagonistas.

En cuanto a la capital se seleccionará una canción de una banda musical venezolana que se acople con el ritmo agitado de la ciudad. Para el resto de la pieza audiovisual se colocarán melodías interpretadas por una guitarra acústica y otros instrumentos suaves, esto en partes específicas de las intervenciones de los entrevistados. Por último se hará uso del recurso de la Voz en Off para los entrevistados, quedando sus voces mientras se visualizan las distintas fotos y tomas de apoyo. En la entrevista con el niño se dejara abierta la posibilidad de que la voz del entrevistador se escuche, ya que al estar frente a cámara el niño puede cohibirse y puede necesitar ayuda para continuar con su respuesta.

5.4 Desglose de necesidades de producción

Preproducción

Materiales	Cantidad
Agenda	1
Resaltador	2
Días de citas búsqueda de los especialistas	7
Días de búsqueda de los protagonistas	7
Bolígrafos	3
Cuaderno	1

Producción

Materiales	Cantidad
Cámara Canon T3i	1
Cámara Canon 60D	1
Memoria SD clase 10	2
Trípode	2
Lente 50mm f/1.4	1

Lente 18-135mm	1
Balita Sennheiser	1
Grabador Tascam	1
Pilas grabador	9
Pilas balita	6
Baterías para cámaras	2
Audífonos	1
Luces Led	2
Maleta de luces Lowell	1

Postproducción

Post-Producción	Cantidad
Laptop	1
Paquete Gráfico	1
Musicalización	1
Edición y Montaje	1
Disco duro externo	1
DVD virgen	12
CD virgen	5

5.5 Plan de Rodaje

Día	Entrevistado	Locación	Observaciones
13/06/14	Encuesta a personas sobre el Síndrome de Asperger.	Plaza Altamira	Grabación de encuesta e imágenes.
18/06/14	Dra. Miryam Ortiz. Psiquiatra	SOVENIA (La Campiña)	Entrevista grabada.

18/06/14	Margory Henríquez. Fundasperven	SOVENIA (La Campiña)	Entrevista grabada.
20/06/14	Dra. Miriam Ortiz. Charla sobre el Síndrome de Asperger y el Acoso escolar.	Colegio Belén (Santa Eduvigis)	Grabación de imágenes.
21/06/14	Metro de Caracas y Plaza Venezuela.	Plaza Venezuela	Grabación de imágenes.
22/06/14	Pastor Adrián Vicuña. 21 años	Parque del Este	Entrevista grabada.
22/06/14	María Auxiliadora Ramírez 33 años	Parque del Este	Entrevista grabada.
23/06/14	María Russo de Lahoud Madre de joven autista	SOVENIA	Entrevista grabada y tomas de apoyo.
04/07/14	Katherine Goncálvez Psicóloga	Fundación Autismo en Voz alta	Entrevista grabada y tomas de apoyo.
04/07/14	Pastor Adrián Romero (Padre de Pastor)	Casa del entrevistado	Entrevista grabada y tomas de apoyo.
06/07/14	Sara Carolina Ramírez Hermana de María. A.	Casa de la entrevistada	Entrevista grabada.

13/07/14	Grabación de amanecer y otras tomas de apoyo.	Isla de Margarita	Grabación de imágenes.
14/07/14	Castillo de Pampatar y Basílica de la Virgen del Valle.	Isla de Margarita	Grabación de imágenes.
15/07/14	Neyda Lugo. Psicóloga	Isla de Margarita	Entrevista grabada.
16/07/14	Diego Ramos. 9 años Raquel Rubio (Madre de Diego) Grabación de tomas de apoyo de Diego.	Isla de Margarita	Entrevista grabada y grabación de imágenes.
17/07/14	Andrés Galli 17 años	Isla de Margarita	Entrevista grabada.
17/07/14	Noraida Matos (Madre de Andrés)	Isla de Margarita	Entrevista grabada.
18/07/14	Bahía de Juan Griego y otras tomas de apoyo faltantes	Isla de Margarita	Grabación de imágenes.
21/07/14	Interacción social y familias	Parque del Este	Grabación de imágenes.

5.6 Guion técnico

VIDEO	AUDIO
Fade In Frase: “El autismo es un modo de pensar, y por lo tanto un modo distinto de vivir”. Hilde de Clercq	
Entrevista 1	MI NOMBRE ES EUCARIS ESPINOZA PIENSO QUE EL AUTISMO ES UNA DISCAPACIDAD MENTAL PERO NO TENGO MUCHO CONOCIMIENTO ACERCA DEL TEMA
Entrevista 2	BUENO PUES, LA VERDAD HE ESCUCHADO...SE QUE ES UNA ENFERMEDAD O UN SÍNDROME PERO DE SABER NO TENGO MUY BIEN EL CONOCIMIENTO
Entrevista 3	SON POCO COMUNICATIVOS, DIFICULTAD PARA HABLAR, PARA RELACIONARSE CON OTRAS PERSONAS Y DESPUÉS CUANDO CRECEN SON SUMAMENTE INTELIGENTES EN ALGUNAS ÁREAS
Entrevista 4	LO ÚNICO QUE SE DE LOS NIÑOS AUTISTAS ES QUE SON UNOS NIÑOS ESPECIALES QUE DESARROLLAN UN TALENTO
Entrevista 5	QUE BÁSICAMENTE ELLOS SU ENFERMEDAD ES ENCERRARSE EN SÍ MISMOS Y CREAR UN MUNDO PARALELO AL NUESTRO
Entrevista 6	ALGO ASÍ, QUE ELLOS SE AÍSLAN Y SON ELLOS SOLOS. SON ELLOS

	SOLOS EN EL MUNDO Y...TENDRÁ SU TRATAMIENTO EL CUAL SI DE VERDAD VERDADERAMENTE DESCONOZCO
Entrevista 7	LOS NIÑOS SE AÍSLAN, NO TIENEN MUCHO CONTACTO SOCIAL Y PARA LA CRIANZA DE UN PADRE SE HACE DIFÍCIL PORQUE NO CONOCEN MUCHO ESTA ENFERMEDAD Y DESDE EL PRINCIPIO PIENSAN QUE EL BEBE TIENE UNA ENFERMEDAD QUE NO SE PUEDE CURAR.
Entrevista 8	ES UN TRAUMA QUE SUFRE LA PERSONA O SER HUMANO DONDE SE ENCIERRAN EN SU MUNDO DÓNDE VIVEN EN UN MUNDO DE FANTASÍA
Entrevista 9	MUY POCA GENTE SABE QUÉ ES EL AUTISMO, MUY POCA GENTE SABE COMO TRATARLO. ES UNA ENFERMEDAD QUE...UNA PERSONA PUEDE LLEVAR UNA VIDA TOTALMENTE NORMAL SI TIENE LA EDUCACIÓN ADECUADA Y APRENDE A COMPORTARSE EN SOCIEDAD ¿NO?
Las imágenes de los entrevistados ocupan la pantalla y entra el Nombre del documental: Soy como Tú.	
Tomas de la Isla de Margarita.	CANCIÓN: RUMBO A ORIENTE DE JESÚS ÁVILA.
Fade In	ENTRA MÚSICA INSTRUMENTAL

Entrevista a Diego Ramos Entra insert del entrevistado	SOY DIEGO RAMOS...TENGO NUEVE AÑOS, ESTUDIO EN EL COLEGIO MADRE GUADALUPE, PASE A CUARTO B.
Entrevista a Raquel Rubio Entra insert de la entrevistada	SOY RAQUEL RUBIO, LA MAMA DE DIEGO, VIVIMOS ACÁ EN LA ISLA DE MARGARITA, TENGO 45 AÑOS Y BUENO MI HIJO TIENE SÍNDROME DE ASPERGER.
Entrevista a Katherine Goncálvez Entra animación de Stop-Motion con la palabra "Autismo" Entra insert de la entrevistada Video de niños pequeños interactuando en un parque	EL AUTISMO ES UN TRASTORNO FISIOLÓGICO DE ORIGEN MULTIFACTORIAL. ES UNA CONDICIÓN QUE AFECTA EL DESARROLLO SOCIAL DE LOS NIÑOS, AFECTA LA COMUNICACIÓN Y AFECTA LOS INTERESES QUE MANIFIESTAN, OCASIONA PROBLEMAS SENSORIALES Y TODO ESTO SE MANIFIESTA ALTERANDO LA VELOCIDAD Y LA SECUENCIA DE DESARROLLO DE LOS NIÑOS POR ESTO DIGAMOS QUE LO QUE MÁS LLAMA LA ATENCIÓN ES EL COMPORTAMIENTO, ES DECIR, ES EN LA CONDUCTA DONDE DE EXPRESAN LOS SÍNTOMAS. POR ESO A VECES ES TAN DIFÍCIL DE DETECTAR, PORQUE A NIVEL FÍSICO NO HAY NINGÚN CORRELATO COMO SUCEDER EN OTRAS CONDICIONES POR EJEMPLO EL SÍNDROME DE DOWN.
Entrevista a Dra. Miryam Ortiz Entra insert de la entrevistada	EL ASPERGER ESTA CONSIDERADO DENTRO DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO

	AUTISTA PERO ES EL AUTISMO MÁS LEVE Y DE MÁS ALTO NIVEL DE FUNCIONAMIENTO.
Entrevista a Raquel Rubio Fotos de Diego Ramos de pequeño.	EL DE PEQUEÑO SE INICIO PUES COMO TODO NIÑO NORMAL. YA A LOS SEIS MESES DE NACIDO ERA UN NIÑO QUE APRENDIÓ A DECIR SUS PRIMERAS PALABRAS CON MUCHA FLUIDEZ. PERO YA NOS DIMOS CUENTA QUE CUANDO CUMPLIÓ EL AÑO DE EDAD DEJÓ DE HABLAR, Y ESO A MI ME PREOCUPO MUCHÍSIMO PORQUE YO VEÍA QUE A LOS NIÑOS DE SU EDAD CON UN VOCABULARIO MÁS FLUIDO.
Entrevista a Dra. Miryam Ortiz	LOS PRIMEROS SÍNTOMAS SE PRESENTAN A LOS 14 Y 15 MESES CUANDO EL NIÑO SE MUESTRA MUY IRRITABLE, AL NIÑO NO LE GUSTA QUE LO CARGUEN, EL NIÑO NO RESPONDE AL SONIDO DE LA VOZ, NO HACE CONTACTO VISUAL CUANDO LO ESTÁS AMAMANTANDO, ENTONCES TODOS ESOS SON SÍNTOMAS QUE TE VAN DANDO QUE ALGO TIENE EL NIÑO, SOBRE TODO LA IRRITABILIDAD Y QUE ES INQUIETO.
Entrevista a Katherine Goncálvez Video de padres columpiando a sus hijos.	LO QUE SUELE LLAMAR LA ATENCIÓN AL PRINCIPIO ES EL LENGUAJE. SEA PORQUE ESTÉ POR ENCIMA DE LO ESPERADO PARA SU EDAD, SON NIÑITOS QUE USAN PALABRAS MUY SOFISTICADAS, QUE PARECIERA QUE SON ADULTOS

	CONVERSANDO Y LO QUE TIENEN SON DOS O TRES AÑOS, O PORQUE EL LENGUAJE COMENZÓ A MANIFESTARSE Y SE DETUVO. ES DECIR, LOS NIÑOS COMIENZAN A DECIR LAS PRIMERAS PALABRAS Y DESPUÉS DE ESO NO HAY AVANCES.
Entrevista a Raquel Rubio Fotos de Diego Ramos durante su infancia	LO LLEVÉ A UNA TERAPISTA DEL LENGUAJE Y EFECTIVAMENTE EN ESE MOMENTO ELLA ME DIJO QUE DIEGO ESTABA, TENIA SU LENGUAJE CORRESPONDÍA A UN NIÑO, EL PARA ESE MOMENTO TENÍA CASI LOS DOS AÑOS, AL LENGUAJE DE UN NIÑO DE UN AÑO DE EDAD.
Entrevista a Neyda Lugo Entra insert de la entrevistada Video de niños columpiándose en un parque Video de niños jugando en un parque infantil	EL SÍNDROME DE ASPERGER A VECES PASA MUY DESAPERCIBIDO. ¿POR QUÉ? PORQUE TIENE CARACTERÍSTICAS MUY COMO... MUY IMPERCEPTIBLES Y ENTONCES LO EMPEZAMOS A NOTAR EN EL COLEGIO ¿VERDAD?, A NIVEL DE INTERRELACIONES SOCIALES, LA MAMA EN EL HOGAR. A VECES HABLA COMO SI FUERA EXTRANJERO, MEXICANO, ARGENTINO. ENTONCES HAY ALGUITO QUE NOSOTROS VAMOS AHÍ VIENDO, VIENDO. CLARO NO ESPECÍFICAMENTE UN NIÑO QUE TENGA UN TONO DE VOZ EXTRANJERO QUIERE DECIR QUE TIENE SÍNDROME DE ASPERGER, SON MUCHAS CONDUCTAS QUE TENEMOS QUE OBSERVAR.

Entrevista a Raquel Rubio Fotos de Diego Ramos en edad preescolar	TAMBIÉN EN LA GUARDERÍA ME VENÍAN REFIRIENDO QUE EL NIÑO NO SE COMUNICABA, QUE SE LA PASABA SOLITO, NO INTERACTUABA CON SUS COMPAÑEROS. LO LLEVO A DÓNDE LA PSICÓLOGO Y LA PSICÓLOGO EN ESE MOMENTO ME DICE QUE ES MUY TEMPRANO, PORQUE LO QUE TENÍA ERA TRES AÑOS, PARA DAR UN DIAGNÓSTICO Y LA IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA EN ESE MOMENTO FUE UN DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD. EL DÉFICIT DE ATENCIÓN Y LA HIPERACTIVIDAD SE INCLUYEN DENTRO DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA Y ENTONCES, PARA TODOS ESOS TIPOS DE TRASTORNOS EXISTE UNA DIETA.
Entrevista a María Russo de Lahoud Entra insert de la entrevistada	EL TRATAMIENTO BIOMÉDICO CONSISTE EN UNA SERIE DE INTERVENCIONES NUTRICIONALES QUE TIENEN LA DIETA, EL PROGRAMA FEINGOLD Y LAS VITAMINAS Y MINERALES QUE SE...VITAMINAS MINERALES, AMINOÁCIDOS, ÁCIDOS GRASOS ESENCIALES Y PROBIÓTICOS.
Entrevista a Dra. Miryam Ortiz	LA ALIMENTACIÓN TIENE QUE VER MUCHÍSIMO CON LA EVOLUCIÓN SOBRE LAS PERSONAS QUE TRABAJAMOS EN LAS PERSONAS CON AUTISMO Y CON SÍNDROME DE ASPERGER.
Entrevista a Katherine Goncálvez	HAY ALGUNOS ESPECIALISTAS QUE GENERALIZAN LA DIETA LIBRE

Video de niño con autismo	DE GLUTEN Y CASEÍNA PARA TODOS LOS NIÑOS PERO LO QUE SE HA ENCONTRADO ES QUE HAY NIÑOS QUE SON RECEPTORES Y HAY OTRO GRUPO DE NIÑOS QUE NO. ES DECIR, HAY UN GRUPO DE NIÑOS EN LOS QUE LO QUE COMEN SI GENERA UN IMPACTO LINEAL EN SU CONDUCTA. POR LO MENOS ACÁ PARTE DE LOS NIÑOS QUE TENEMOS ESCOLARIZADOS, SABEMOS SI EL FIN DE SEMANA OLIERON EL GLUTEN O ESTUVIERON CERCA DE LA CASEÍNA PORQUE LLEGAN AL SALÓN Y DIGAMOS QUE, POR DECIRLO COLOQUIALMENTE, LES BAJARON EL SUICHE. O ESTÁN MUY DESCOMPENSADOS O DISREGULADOS O ESTÁN MUY PASIVOS. ENTONCES COMO HAY ESOS NIÑOS, HAY OTROS NIÑOS QUE SIGUIENDO LOS PROTOCOLOS MÁS ESTRUCTOS, A NIVEL CONDUCTUAL NO SE EVIDENCIA NINGUNA DIFERENCIA, NI A NIVEL DEL LENGUAJE NI DE LA ATENCIÓN. POR ESTO ENTONCES ES PREFERIBLE ACUDIR, HACER TODOS LOS ESTUDIOS, PERO SIN LUGAR A DUDAS LO QUE COMEMOS SI GENERA UN IMPACTO.
Video de niño en el aula de clases con una docente	
Video de niño en el aula de clases interactuando con una docente.	¿QUÉ ES IMPORTANTE? Y COMO EN TODOS LOS CASOS EN LA INFANCIA, MANTENER UNA ALIMENTACIÓN BALANCEADA PORQUE LOS NIÑOS TENGAN ESTA

	CONDICIÓN O NO ESTÁN EN CRECIMIENTO.
Entrevista a Dra. Miryam Ortiz	ESTO ES UN MATRIMONIO ENTRE DIETA, VITAMINAS Y TERAPIA PSICO EDUCATIVA. SI UTILIZAMOS ESTAS TRES COSAS GARANTIZAMOS QUE EL NIÑO TENGA UNA BUENA EVOLUCIÓN.
entrevista a Raquel Rubio	YO TOMÉ LA DECISIÓN DE EMPEZAR A RETIRARLE ESOS ALIMENTOS DE LA DIETA PARA VER SI HABÍA UN CAMBIO EN DIEGO. Y EFECTIVAMENTE SI LO HUBO.
Entrevista a Diego Ramos	ES QUE ESO ES PARA MI BIEN, PARA QUE NO ME PORTE MAL Y PARA QUE...Y POR MI SALUD.
Entrevista a Raquel Rubio Fotos de diego ramos de pequeño	Y BUENO, YO LO LLEVO A CARACAS. ME VOY, CONCRETAMOS LA CONSULTA CON LA DOCTORA MIRYAM ORTIZ Y BUENO YO IBA CON LA ESPERANZA DE QUE LA DOCTORA MIRYAM ME DIJERA QUE SI, QUE EFECTIVAMENTE ERA UN DÉFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD. LA DOCTORA MIRIAM ME DICE QUE DIEGO TIENE ES...UN ASPERGER. YO LA PREGUNTA QUE ME HACÍA ERA ¿Y CUANDO MI HIJO CREZCA CÓMO SE VA A DEFENDER ANTE EL MUNDO?
Entrevista a María Russo de Lahoud	A VECES AL PRINCIPIO SI CUESTA ACEPTAR EL DIAGNÓSTICO, UNO SIEMPRE LO NIEGA Y NO LO

Video de Daniel hijo de María Russo.	QUIERE ACEPTAR. PERO NEGÁNDOLO NO VA A DEJAR DE EXISTIR, EL TRASTORNO VA A SEGUIR ESTANDO ALLÍ Y NO TE ESTÁS OCUPANDO Y ESO ES TIEMPO MUY VALIOSO QUE PIERDE LA PERSONA AFECTADA.
Entrevista a Raquel Rubio Video de diego armando piezas de lego Fotos de diego con su papá.	ES DIFÍCIL PUES, ES DIFÍCIL ACEPTAR QUE TU HIJO ES...NO ES QUE TIENE UNA DISCAPACIDAD, PORQUE NO ES QUE SEA UN DISCAPACITADO, PERO ES UN NIÑO DIFERENTE. SU PAPA AL PRINCIPIO ESTA MUY NEGADO Y DE HECHO ME DECÍA QUE BUENO QUE YO LO QUE ESTABA ERA LOCA PORQUE SU HIJO NO TENÍA NADA DE ESO.
Entrevista a Katherine Goncálvez Video de niños jugando entre sí. Video de estudiantes interactuando.	ENTENDER QUÉ SIGNIFICA EL AUTISMO A VECES NO RESULTA SENCILLO. SOBRETUDO PARA LOS CASITOS QUE LOS SÍNTOMAS ESTÁN MÁS LEVES, LO QUE ANTES ENTONCES ERA EL SÍNDROME DE ASPERGER, EL TRASTORNO NO ESPECÍFICO, PORQUE LAS CARACTERÍSTICAS PUEDEN CONFUNDIRSE CON: NOSOTROS EN LA FAMILIA SOMOS ASÍ, NOSOTROS SOMOS DE ESTA MANERA, EL NO TIENE NADA, EL LO QUE LE SUCEDE ES QUE ES MUY MALCRIADO, ES QUE LA MAMA NO LE PONE LÍMITES. ENTONCES PASAR POR EJEMPLO, DE LA EDAD PREESCOLAR Y LUEGO A LA EDAD ESCOLAR A LA ADOLESCENCIA

	TAMBIÉN SUELE TENER UN IMPACTO. NO A TODOS SE LES MANIFIESTA DE LA MISMA MANERA PERO BUENO, LA ADOLESCENCIA COMO UN PERÍODO IMPORTANTE DEL CICLO VITAL A TODOS NOS AFECTA POR LOS CAMBIOS Y ELLOS NO ESTÁN LEJOS DE ESTO. ADEMÁS SUELE SER YA A ESTAS EDADES, ENTRE LOS DIEZ Y EN ADELANTE, QUE SE SUELE COMENZAR A INDAGAR O A MANEJAR Y ABORDAR CON ELLOS EL TEMA DEL DIAGNÓSTICO.
Entrevista a Andrés Galli Entra insert del entrevistado Foto de Andrés con sus padres foto de Andrés en karate fotos de Andrés en su infancia	MI NOMBRE ES ANDRÉS GALLI, ME ACABO DE GRADUAR AHORA DEL COLEGIO GUAYAMURÍ EN CIENCIAS, TENGO 17 AÑOS, CUMPLIRÉ 18 PRONTO. TAMBIÉN ESTUDIO KARATE SOY CINTA MARRÓN, PASARÉ A CINTA NEGRA EN AGOSTO Y SOY ESTUDIANTE BASTANTE DESTACADO. SE QUE TENGO ASPERGER DESDE HACE MUCHO TIEMPO, DESDE LOS CINCO AÑOS. ASÍ QUE DESDE EL PRINCIPIO YA SABIA QUE ERA DIFERENTE, QUE TENÍA UNA FORMA DIFERENTE DE PENSAR Y ANALIZAR DE LOS OTROS.
Entrevista a Neyda Lugo Video de adolescentes interactuando entre sí	LOS CHAMOS TIENEN LAS CARACTERÍSTICAS TÍPICAS DE ADOLESCENTE. ENTONCES ELLOS TIENEN UNA MANERA DE PENSAR MUY DIFERENTE, NO HAY UNA INTERRELACIÓN FLUIDA CON EL OTRO GRUPO, EL GRUPO DE SU

	MISMO NIVEL LO VEN...POR ESO EL RESTO DEL GRUPO LO VEN EXTRAÑO PORQUE PARECIERA UNA PERSONA GRANDE, UN ADULTO GRANDE.
Entrevista a Noraida Matos Entra insert de la entrevistada Foto de Andrés Galli con sus compañeros de clase Foto de Andrés Galli en bachillerato	ANDRÉS ES UN MUCHACHO FENOMENAL EN TODOS LOS SENTIDOS. ES UN MUCHACHO QUE TIENE TODAS LAS CUALIDADES QUE TODA MADRE DESEARÍA QUE SUS HIJOS TUVIERAN. QUE AÚN CON SUS DIFICULTADES SOCIALES PUES, HA PODIDO TENER DENTRO DE SUS COMPAÑEROS AMISTAD Y LEALTAD DE MUCHOS MIEMBROS DE SU CLASE Y DE SUS COMPAÑEROS DE SALÓN.
Entrevista a Andrés Galli Fotos de Andrés Galli junto a sus compañeros en el salón de clase	AGARRE UN GRUPO DE COMPAÑEROS Y LES CONTÉ SOBRE LO QUE ERA SER ASPERGER, SOBRE MI CONDICIÓN...PARA EXPLICARLES QUE SER DIFERENTE NO ES LO MISMO QUE SER INFERIOR.
Entrevista a Noraida Matos	PORQUE SUS PRIMEROS AÑOS HABÍA SIDO VÍCTIMA DE BULLYING ENTONCES QUIZÁS EL BUSCANDO UNA SOLUCIÓN PARA SU PROBLEMA, PUES DECIDIÓ INCLUSO DARLES UNA CHARLA BIEN PROFESIONAL, BIEN ESPECÍFICA A LA EDAD DE DOCE, TRECE AÑOS Y ESO CAMBIÓ TODA LA RELACIÓN CON SUS COMPAÑEROS DE SALON Y EMPEZARON A RESPETARLO A

Foto de Andrés durante su infancia Foto de Andrés con sus compañeros Foto de Andrés montando a caballo	QUERERLO, A INCLUIRLO. DE PEQUEÑITO SIEMPRE FUE TILDADO DE... ¿NERD? ESTABA DE MODA UNA COMIQUITA QUE SE LLAMABA JIMMY NEUTRÓN Y A EL LE DECÍAN JIMMY NEUTRÓN. EL SE DECÍA Y AUTO DEFINÍA COMO ECOLOGISTA, ENTONCES TAMBIÉN LOS AMIGUITOS, EN ESA ÉPOCA NO PODÍAMOS TILDARLOS DE AMIGUITOS PORQUE HABÍA MUCHO CHOQUE ENTRE ELLOS, PERO LE DECÍAN LOCOLOGISTA Y ESO LO HACÍA SUFRIR MUCHÍSIMO. ENTONCES PARA BUSCARLE LA LENGUA Y HACER QUE RABIARA DE ALGUNA FORMA PUES, ROMPIÁN MATICAS, MATABAN ALGÚN TIPO DE ANIMALITO, Y EL SUFRÍA...SUFRÍA REALMENTE, SE SENTÍA MUY MAL AL RESPECTO. Y POR SUPUESTO ENTONCES LA GENTE A SU ALREDEDOR SE BURLABA DE EL PORQUE NINGÚN NIÑO DE ESA EDAD SUELE TENER REACCIONES TAN EXTREMAS ANTE UN EVENTO QUE PARA OTROS ES INSIGNIFICANTE.
Entrevista a Katherine Goncálvez Video de niños interactuando y jugando básquet.	FUNDAMENTALMENTE, SOBRETUDO NUESTROS NIÑITOS CON ASPERGER HAY QUE HACER MUCHO ÉNFASIS EN EL ENTRENAMIENTO EN DESTREZAS SOCIALES. ES DECIR, LA SOCIALIZACIÓN ES UN PROCESO QUE SE DA EN TODOS NATURALMENTE, Y NOSOTROS

Video de niños jugando en el sube y baja Video de niños jugando en el parque. Fade Out	TENER ESA NOCIÓN DE LAS PAUTAS SOCIALES, DE LOS CONVENCIONALISMOS, DE COSAS TAN SENCILLAS COMO RESPETAR EL ESPACIO INTERPERSONAL DE LOS DEMÁS, ELLOS NO LO APRENDEN DE LA MISMA MANERA. ENTONCES A VECES RESULTA QUE HAY QUE ENSEÑÁRSELOS TAL CUAL COMO LE ENSEÑAN A UNO MATEMÁTICA, LENGUA, CIENCIAS, HAY QUE ENSEÑARLES A HACER AMIGOS, A CONVERSAR, A RESPETAR. SI BIEN ALGUNOS SON, DIGAMOS QUE MUY INOCENTES, MUY RESPETUOSOS Y MUY APEGADOS A LAS NORMAS, A VECES EN ESTE APEGO A LAS NORMAS SE PONEN UN POCO MÁS RÍGIDOS Y LES CUESTA UN POCO VER EL PUNTO DE VISTA DEL OTRO. ENTONCES INCLUSO HASTA ESE ENTRENAMIENTO SE REALIZA, ENTONCES ASÍ COMO LES ENSEÑAMOS CIENCIAS ES IMPORTANTE ENSEÑARLES A SER MAS SOCIABLES.
Fade in	COMIENZA LA CANCIÓN “GATOS OLIVA” DE RAWAYANA.
Tomas de caracas dónde se muestra la gente, el tráfico, varias plazas de la capital y el metro de caracas.	DESAPARECE LA MÚSICA EN FADE OUT.
Entrevista a Pastor Adrián Vicuña	LA INFANCIA NO PUEDO DECIR QUE FUE ALGO SENCILLO...JAMÁS

Entra insert del entrevistado Video de portarretrato con foto de pastor y su hermana de pequeños.	LOGRE IDENTIFICAR POR QUÉ TENIA GUSTOS MUY DISTINTOS A LOS DE LAS PERSONAS QUE ME RODEABAN Y MUCHO MENOS POR QUÉ TENIA COMPORTAMIENTOS TAN DISTINTOS, Y CÓMO ES QUE LOS ALUMNOS QUE ME RODEABAN TENÍAN USUALMENTE MÁS FACILIDAD DE ATENCIÓN EN CLASE DE LA QUE YO TENÍA. FÁCILMENTE ME DISTRAÍA Y NUNCA ENTENDÍA POR QUÉ CUANDO YO HABLABA DE UN TEMA ME INSPIRABA TANTO QUE NO PODÍA HABLAR DE OTRA COSA.
Entrevista a Pastor Adrián Romero Entra insert del entrevistado Foto de Pastor de pequeño. Foto de Pastor con sus familiares Foto de Pastor en bachillerato.	NADA HACÍA PRESAGIAR DE QUE EL PUDIESE TENER SÍNDROME DE ASPERGER, INCLUSIVE NO FUE FÁCIL DIAGNOSTICARLO PORQUE QUIÉN NOTÓ UNAS CIERTAS PECULIARIDADES EN SU COMPORTAMIENTO FUE UN PROFESOR DE BACHILLERATO QUE HABLÓ CONMIGO Y ME EXPRESÓ QUE DEBERÍA HACERSE UNA INDAGATORIA DE POR QUÉ EL TENÍA...CIERTA FORMA DE ACTUAR
Entrevista a Pastor Adrián Vicuña	ME MUDE AL ESTADO ANZOATEGUI, DONDE VIVI LAS ULTIMAS ÉPOCAS DE MI INFANCIA...DONDE YO ESTUDIE SEGUNDO, TERCERO, CUARTO Y QUINTO GRADO Y SEXTO GRADO DE PRIMARIA...Y ESA FUE LA ÉPOCA MÁS DIFÍCIL PORQUE ESO ES LO QUE MUCHOS DE LOS ASPIE VIVEN ALGO LLAMADO BULLYING

Foto de Pastor con unos compañeros.	FÍSICO. EXISTE BULLYING SOCIAL Y EXISTE BULLYING FÍSICO, EL BULLYING FÍSICO QUE SI TE GOLPEAN Y ESAS CLASE DE COSAS Y ESO ERA POR DECIRLO ASÍ, EL PAN DE CADA DÍA EN AQUEL ENTONCES. PERO SIN EMBARGO...UNO SOLAMENTE SE DECIDE A PROGRESAR...Y PERDONAR ASÍ DE SENCILLO.
Entrevista a Neyda Lugo Entra el insert de la entrevistada Entra animación de Stop-Motion con la palabra "Aspie"	LOS SÍNDROME DE ASPERGER UNAS DE LAS CARACTERÍSTICAS QUE MÁS A ELLOS LES PEGA, Y DE VERDAD QUE ES FUERTE EN CASI TODOS, ES LA INTERRELACIÓN CON LOS COMPAÑEROS. ES EL RECHAZO DE LOS COMPAÑEROS, A VECES QUE ELLOS SIENTEN QUE ME MIRAN EXTRAÑO, QUE ES LO QUE TENGO PERO ¿POR QUÉ?
Entrevista a María Auxiliadora Ramírez Entra el insert de la entrevistada Fotos de maría auxiliadora de bebe.	MI NOMBRE ES MARÍA AUXILIADORA RAMÍREZ...YO SOY LICENCIADA EN PUBLICIDAD, TENGO TREINTA AÑOS, SOY PRESIDENTA DE LA FUNDACIÓN ASPERGER DE VENEZUELA Y SOY UNA PERSONA CON SÍNDROME DE ASPERGER. YO SOY UNA PERSONA QUE NACÍO A LOS SIETE MESES, NACÍ CON MEDIO KILO, TARDÉ EN HABLAR, TAMBIÉN TARDÉ EN CAMINAR.
Entrevista a Sara Carolina Ramírez.	SIEMPRE NOTAMOS QUE ERA COMO QUE UN POQUITO

Entra el insert de la entrevistada Foto de auxiliadora con sus dos hermanas.	DIFERENTE EN CUANTO A SU MOROCHA Y EN CUANTO A MI TAMBIÉN. POR LO MENOS YO DE MI PARTE SIEMPRE FUI UN POQUITO MAS SOCIABLE, AUXILIADORA NO TANTO. SIEMPRE ESTABA ENFOCADA EN SI ALGO LE GUSTABA ERA ENFOCADA EN ESO EXCLUSIVAMENTE Y MÁS NADA. LUEGO SI SURGÍA ALGO NUEVO QUE LE GUSTABA ERA ESO Y DEJABA TODO POR FUERA.
Entrevista a María Auxiliadora Ramírez. Foto de María Auxiliadora y su hermana junto a su madre.	A MI ME COSTÓ MUCHO HACER AMISTADES DE HECHO SIEMPRE ME DEFENDÍAN MI HERMANA, MIS PADRES, MIS PROFESORES Y YO ERA COMO MUY TÍMIDA ¿NO? MI FAMILIA SIEMPRE ME HA APOYADO SOBRETUDO MI MAMÁ, YA QUE TENÍA UNOS COMPORTAMIENTOS BASTANTE PARTICULARES Y ME HA LLEVADO A DISTINTOS ESPECIALISTAS.
Entrevista a Katherine Goncálvez Video de familias caminando con sus hijos.	LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA ES VITAL PORQUE BUENO, ADEMÁS DE LO QUE UNO ESCUCHA POR ALLÍ DE QUE ES EL NÚCLEO Y EL SENO DE LA SOCIEDAD, ES DÓNDE EL NIÑO RECIBE EL APOYO, EL CARIÑO, PARA SALIR ADELANTE.
Entrevista a Pastor Adrián Vicuña	UNA PERSONA CON SÍNDROME DE ASPERGER ES IMPOSIBLE QUE PROGRESE SIN LOS VALORES DE SU FAMILIA, Y MUCHO MENOS SIN EL APOYO DE SUS FAMILIARES. SOBRETUDO POR ESTAR EN UN

Foto de Pastor junto a sus padres.	MUNDO QUE NO ENTIENDE, NECESITA POR LO MENOS ESE PEDACITO DE LUGAR DÓNDE EL SIENTA QUE LA GENTE LO ENTIENDE Y QUE LO QUE TIENE, TIENE ES DE MUCHO VALOR. SINCERAMENTE YO ME DI CUENTA DE QUE YO ERA MUY DIFERENTE CUANDO YO TENÍA...CATORCE AÑOS. YO NUNCA ENTENDÍA POR QUÉ MIS ACTITUDES ERAN DISTINTAS, NUNCA ENTENDÍA POR QUÉ MIS GUSTOS ERAN DISTINTOS Y CÓMO ES QUE LA GENTE NO TENÍA CIERTO INTERÉS EN CIERTAS COSAS QUE YO SI.
Entrevista a María Auxiliadora Ramírez	YO ME ENTERÉ DE MI CONDICIÓN DE SÍNDROME DE ASPERGER HACE TRES AÑOS. TODO OCURRIÓ GRACIAS A LA TELENOVELA LA MUJER PERFECTA.
Entrevista a Sara Carolina Ramírez	ME ACUERDO QUE ESTÁBAMOS NOSOTROS AQUÍ Y COMO TODA NOVELA QUERÍAMOS VER EL PRIMER CAPITULO A VER QUE TAL ES. YO LA VI PARTICULARMENTE Y ME ESTRESÓ UN POCO LA PROTAGONISTA, QUE ERA MÓNICA SPEARS. ME ESTRESÓ UN POCO PORQUE ERA MUY...ERA COMO, NO HIPERACTIVA, PERO ERA MUY NERVIOSA...ESTABA...BUENO DE LOS QUE LA VIERON SABEN LO QUE ESTOY HABLANDO. ERA OBSESIONADA, ENTONCES YO POR

	AUXILIADORANO SABÍA QUE ERA ESO, COMO MUCHA GENTE, ENTONCES SE PUSO A LLORAR PORQUE ¿SABES? ¿QUÉ TENGO? ESA INCERTIDUMBRE. ENTONCES COMO QUE SE CALMÓ Y EMPEZÓ A BUSCAR EN INTERNET Y EMPEZAMOS A AVERIGUAR TODO ESO.
Entrevista a María Auxiliadora Ramírez Foto de los miembros de la fundación. Video de María Auxiliadora dando una charla	UNOS MESES DESPUÉS RECIBÍ MI DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE ASPERGER EN ABRIL DE 2011. A LOS MESES ME INVITARON A FORMAR PARTE DE FUNDASPERVEN, SE CREÓ ESTA FUNDACIÓN Y BUENO AL MISMO TIEMPO ESTOY TRABAJANDO A FAVOR DE LAS PERSONAS CON ASPERGER.
Entrevista a Margory Enríquez Entra el insert de la entrevistada Video de miembro de la fundación hablando con una persona. video de Margory Enríquez dando una charla	LA LABOR QUE NOSOTROS HACEMOS EN FUNDASPERVEN ES LLEVAR PRIMERO LA CONCIENTIZACIÓN E INFORMACIÓN DEL SÍNDROME DE ASPERGER TANTO A COLEGIOS, UNIVERSIDADES...A LA COMUNIDAD EN GENERAL. TAMBIÉN HACEMOS PROYECTOS PARA PODER DARLE INFORMACIÓN A LOS MISMOS ASPERGER DE SU CONDICIÓN, AYUDARLOS A MEJORAR MUCHAS DE LAS CARACTERÍSTICAS QUE ELLOS TIENEN Y LOS AYUDAMOS A INTEGRARSE A LA SOCIEDAD. NO CREO QUE SEAN DIFERENTES.

Fade Out	POR AHÍ HAY UN DICHO QUE DECÍA LA DRA. NEGRÓN: QUE ELLOS SON DIFERENTES MAS NO DEFICIENTES. ADEMÁS QUE SON PERSONAS MUY INTELIGENTES, SON PERSONAS PERFECTAMENTE FUNCIONALES Y LO RARO DE ELLOS ES QUE LES CUESTA SOCIABILIZAR O ENTENDER PATRONES DE CONDUCTAS NUESTRAS.
Fade in Frase: “La mayoría de la gente observa lo que es y no lo que puede llegar a ser” Albert Einstein. Ellos también tienen sueños y metas como tú Fade Out	ENTRA MÚSICA DE GUITARRA ACÚSTICA
Fade in Entrevista a Andrés Galli	ESCRIBO UN LIBRO. ME FALTAN SOLO UNAS CUANTAS PÁGINAS PARA TERMINARLO. MI SUEÑO ES CONVERTIRME EN INGENIERO PROFESIONAL, PARA EJERCER EL TALENTO DE CREAR. QUE ES UN TALENTO POCO USUAL Y MUY NECESARIO.
Entrevista a Diego Ramos	INGENIERO DE CONSTRUCCIÓN. COMO DE AVIONES, DE BARCOS, DE CARROS.
Entrevista a Pastor Adrián Vicuña	YO QUIERO TRABAJAR EN UN PROYECTO DE INNOVACIÓN TECNOLÓGICA. QUIERO

Video de una hoja donde aparecen las metas de Pastor.	APROVECHAR LAS HABILIDADES DE CREATIVIDAD QUE OTORGA...QUE HE APRENDIDO EN LA UNIVERSIDAD, EN MI EXPERIENCIA DE VIDA. Y A LA VEZ, YO TENGO LA POSIBILIDAD DE CINCUENTA POR CIENTO DE QUE MI HIJO NAZCA CON ASPERGER. BUENO ENTONCES YO APROVECHAR Y DARLE A ENTENDER QUE SU CONDICIÓN NO TIENE OBSTÁCULOS.
Entrevista a María Auxiliadora Ramírez Fade Out	YO ME VEO CRECIENDO EN LA EMPRESA DONDE ACTUALMENTE ESTOY LABORANDO. AL MISMO TIEMPO ME VEO APOYANDO A LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER Y CON AUTISMO. Y TAMBIÉN...ME VEO TENIENDO UNA PAREJA, CASÁNDOME Y FORMANDO UNA FAMILIA.
Fade In Video de niños con sus padres. Frase: Tu apoyo como padre, hermano o amigo es fundamental. Acéptalos tal y como son. Corte a	
Entrevista a Margory Enríquez	PARA MÍ LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA ES VITAL. PORQUE EL AMOR DE LA FAMILIA ES LO QUE HACE QUE ELLOS REALMENTE FUNCIONEN Y LOGREN LLEVAR A CABO TODAS SUS METAS Y ELLOS PUEDAN TAMBIÉN SENTIRSE

	AMADOS, SENTIRSE MÁS VALORADOS.
Entrevista a Pastor Adrián Romero	ENTRA MÚSICA ACÚSTICA YO LO QUE LE HAGO ES UNA INVITACIÓN A LOS PADRES A QUE COMPRENDAN A SUS HIJOS. QUE VAYAN A BUSCAR AYUDA PROFESIONAL, QUE NO CUALQUIERA PUEDE ABORDAR ESOS CASOS. LOS COMPORTAMIENTOS DE LAS PERSONAS NO ES UN COMPORTAMIENTO ASÍ AZAROSO, ESO TIENE UN POR QUÉ.
Entrevista a Noraida Matos	NO HAY LIMITANTES. BUSQUEN APOYO, ESO SI, BUSQUEN AYUDA...TANTO PARA SU HIJO COMO A NIVEL PERSONAL.
Entrevista a Sara Carolina Ramírez	PRIMERO LES DIRÍA QUE APOYO...APOYO PORQUE SON PERSONAS MUY SOLITARIAS. ES ENSEÑARLOS, AYUDARLOS. Y ESTAR AHÍ PORQUE PARA ELLOS NO ES FÁCIL PERO SI ESTÁN SOLOS ES PEOR. Y ENTENDERLOS PORQUE POR MÁS QUE SEA SON SUS HIJOS.
Entrevista a Katherine Goncálvez	SIEMPRE LES COMENTO A LOS PAPÁS QUE BUENO, POR ALGUNA RAZÓN ESTE NIÑO O ESTA NIÑA CON ESTAS CARACTERÍSTICAS LLEGÓ A SU VIDA. Y BUENO VALE LA PENA LUCHAR POR ELLOS.

Entrevista a Raquel Rubio	A LOS PADRES QUE, LO PRIMORDIAL, LO PRIMERO, LO PRINCIPAL, ES ACEPTAR EL DIAGNÓSTICO. SI DIOS ME DIERA LA OPORTUNIDAD A MI DE DECIDIR SI...SI ME MANDA A DIEGO IGUAL A COMO DIEGO NACÍÓ, PUES YO LE DIGO QUE ME LO MANDE IGUAL...PORQUE YO PUES...ASÍ LO QUIERO, LO AMO Y LO ACEPTO COMO ES.
Fade Out	
Fade in Video de Pastor caminando solo por un pasillo Frase: El autismo no se cura, se comprende.	CONTINÚA LA MÚSICA DE FONDO INSTRUMENTAL
Entrevista a Neyda Lugo	QUE TODOS SOMOS DIFERENTES Y QUE DE VERDAD ACEPTEMOS A TODAS LAS DEMÁS PERSONAS TAL COMO SON.
Entrevista a Sara Carolina Ramírez	SI TU VES QUE UNA PERSONA ES DIFERENTE, AJA ¿POR QUÉ ES DIFERENTE? HÁBLALE, PREGÚNTALE COMO ESTÁ, CÓMO SE SIENTE. MIRA ¿TE PASA ALGO? ¿TE PUEDO AYUDAR EN ALGO?
Entrevista a Noraida Matos	QUE NO LE TENGAN MIEDO A LO DIFERENTE.
Entrevista a Raquel Rubio	NO SON DIFERENTES. NO SON NI DISCAPACITADOS NI INFERIORES A LOS DEMÁS. SIMPLEMENTE SON PERSONAS QUE VEN LA VIDA DE

	OTRA MANERA.
Entrevista a Andrés Galli.	LO IMPORTANTE DE CUALQUIER COSA SIEMPRE ESTA DENTRO, AQUELLO QUE NO SE PUEDE VER A SIMPLE VISTA. COMO UN DIAMANTE EN BRUTO.
Entrevista a María Auxiliadora Ramírez.	SOMOS PERSONAS COMUNES Y CORRIENTES. PUEDE QUE NOS VEAN COMO EXTRATERRESTRES PERO SOMOS TAN HUMANOS COMO LAS PERSONAS REGULARES.
Entrevista a Pastor Adrián Vicuña.	LA REALIDAD ES QUE...LA CONDICIÓN DE SÍNDROME DE ASPERGER ES UNA CONDICIÓN QUE LO TIENE TODO PARA EL ÉXITO. NO HAY OBSTÁCULO...LOS OBSTÁCULO LOS PONE UNO.
Entrevista a María Auxiliadora Ramírez	QUIERO DECIRLE A TODAS LAS PERSONAS QUE EL SÍNDROME DE ASPERGER NO NOS LIMITA, QUE ES UNA CONDICIÓN QUE TIENE MUCHÍSIMAS CUALIDADES POSITIVAS, QUE ES IMPORTANTE SACARLE PROVECHO A ESTAS CUALIDADES Y SI SE PUEDE TRIUNFAR.
Fade Out Entran los créditos del Documental	CONTINÚA MÚSICA INSTRUMENTAL.

5.7 Ficha técnica

Cargo	Nombre
Director	Gabriela Ramos
Productor	Gabriela Ramos
Entrevistas	Gabriela Ramos
Sonido	Benjamín Aguilera
Edición	Jorge Blanco
Montaje	Jorge Blanco y Gabriela Ramos
Diseño Gráfico	Javier Álamo
Música	Jorge Blanco

Especificaciones

Especificaciones	
Título	Soy como Tú
Duración	26:00
Año	2014
Idioma	Español
Formato	HD 1920 x 1080

5.8 Presupuesto

Para la elaboración de este presupuesto se consultaron dos casas productoras:

Casa Productora:	Cine Materiales C.A
Contacto	Pablo Cova
Teléfono	0212-2844144
Dirección:	Av. Alfredo Jahn con Calle Finca. Entre 3ª y 4ª transv. Quinta Santa Lucía. Los Palos Grandes. Caracas

Casa Productora:	Rubik producciones
Contacto	Diana Maiuri
Teléfono	0412-6083286
Dirección:	San Bernardino. Av. Los Próceres. Edif. Mactor I, Ofic. 2-PB. Caracas

Luego de obtener ambos presupuestos se compararon los precios y se calculó un promedio entre ambos, obteniendo los siguientes montos.

Cuenta	Descripción	Monto
1	Personal	63.000
2	Equipos	92.100
3	Materiales	12.736
4	Post-producción	16.975
5	Viaje	16.365
	TOTAL	201.176.00

1. CUENTA: Personal

Para la elaboración de esta cuenta se consultó con la productora La Taguara Fílmica vía telefónica, ya que los precios varían y no fueron proporcionados por las dos productoras antes nombradas

CTA.	Ítem	Unidad	Monto x unidad	x	Monto (Bs.F)
1.1	Personal Directivo				
1.1.A	Productor General	Único	7.000,00	1	7.000
1.1.B	Director	Único	8.000,00	1	8.000
1.1.C	Entrevistador	Único	0	0	0
1.2	Personal Técnico				
1.2.A	Camarógrafo	Único	3.000	15	45.000
1.2.B	Sonidista	Único	3.000	1	3.000
			SUBTOTAL		63.000

2. CUENTA: Equipos

CTA.	Ítem	Unidad	Monto x unidad	x	Monto (Bs.F)
2.1	Cámara				
2.1.A	Cámara Canon T3i	1	950	15	14.250
2.1.B	Kit Cámara Canon 60D: Trípode + batería	1	1.500,00	15	22.500
2.1.C	Batería Canon T3i	1	490,00	15	7.350
1.1.D	Maleta de ópticas	1	1.500,00	15	22.500

1.1.E	Trípode	1	400	15	6.000
1.2	Iluminación				
1.2.A	Maleta de luces Lowell	1	1.500	4	6.000
1.3	Sonido				
1.3.A	Kit de Audio: Balita Sennheiser + Grabador y audífonos	1	1.500	9	13.500
			SUBTOTAL		92.100

3. CUENTA: Materiales

CTA.	Ítem	Unidad	Monto x unidad	x	Monto (Bs.F)
3.1.	Materiales				
3.1.A	Agenda	Unidad	150	1	150
3.1.B	Bolígrafo	Unidad	5,00	2	10,00
3.1.C	Resaltador	Unidad	20,00	2	40,00
3.1.D	Cuaderno	Unidad	70,00	1	70,00
3.1.E	CD virgen	Unidad	14,00	5	70,00
3.1.F	DVD virgen	Unidad	18,00	12	216,00
3.1.G	Disco duro externo Toshiba 2 tb	Unidad	12.000	1	12.000
3.1.H	Pilas	Paquete de 4	60,00	3	180
			SUBTOTAL		12.736

4. CUENTA: Postproducción

CTA.	Ítem	Unidad	Monto x unidad	x	Monto (Bs.F)
4.1	Postproducción				
4.1.A	Edición y montaje	Único	5.500	1	5.500
4.1.B	Diseñador Gráfico	Único	4.500	1	4.500
4.1.C	Musicalización	Único	1500	1	4.000
4.1.D	Laptop	Unidad	1850	1	1850
4.1.E	Copias en DVD + estuche y impresión de carátula	Unidad	75.00	15	1.125
			SUBTOTAL		16.975

5. CUENTA: Viaje

CTA.	Ítem	Unidad	Monto x unidad	x	Monto (Bs.F)
5.1	Viaje Caracas – Porlamar – Caracas				
5.1.A	Avión	Pasaje	1.365	1	1.365
5.1.B	Transporte	Taxi	100	10	1.000
5.1.C	Hotel	Habitación x noche	1.500	7	10.500
5.1.D	Otros gastos	Día	500	7	3.500
			SUBTOTAL		16.365

5.8.1 Análisis de Costos

1. CUENTA: Personal

CTA.	Ítem	Unidad	Monto x unidad	x	Monto (Bs.F)
1.1	Personal Directivo				
1.1.A	Productor General	Único	0	1	0
1.1.B	Director	Único	0	1	0
1.1.C	Entrevistador	Único	0	0	0
1.2	Personal Técnico				
1.2.A	Camarógrafo	Único	0	15	0
1.2.B	Sonidista	Único	0	1	0
			SUBTOTAL		0

2. CUENTA: Equipos*

CTA.	Ítem	Unidad	Monto x unidad	x	Monto (Bs.F)
2.1	Cámara				
2.1.A	Cámara Canon T3i	1	0	15	0
2.1.B	Kit Cámara Canon 60D: Trípode + batería	1	0	15	0
2.1.C	Batería Canon T3i	1	0	15	0
1.1.D	Maleta de ópticas	1	0	15	0
1.1.E	Trípode	1	0	15	0

1.2	Iluminación				
1.2.A	Maleta de luces Lowell	1	0	4	0
1.3	Sonido				
1.3.A	Kit de Audio: Balita Sennheiser + Grabador y audífonos	1	0	9	0
			SUBTOTAL		0

*Los equipos como cámaras, baterías, trípodes y memorias SD son propios de la realizadora, el resto de los equipos fueron prestados.

3. CUENTA: Materiales

CTA.	Ítem	Unidad	Monto x unidad	x	Monto (Bs.F)
3.1.	Materiales				
3.1.A	Agenda	Unidad	150	1	150
3.1.B	Bolígrafo	Unidad	5.00	2	10.00
3.1.C	Resaltador	Unidad	20.00	2	40.00
3.1.D	Cuaderno	Unidad	70.00	1	70.00
3.1.E	CD virgen	Unidad	14.00	5	70.00
3.1.F	DVD virgen	Unidad	0	15	0
3.1.G	Disco duro externo Toshiba 2 tb*	Unidad	0	1	0
3.1.H	Pilas	Paquete de 4	60,00	3	180
			SUBTOTAL		520

*Se poseía un disco duro propio antes de comenzar el trabajo de grado.

4. CUENTA: Postproducción

CTA.	Ítem	Unidad	Monto x unidad	x	Monto (Bs.F)
4.1	Postproducción				
4.1.A	Edición y montaje	Único	5.500	1	5.500,00
4.1.B	Diseñador Gráfico	Único	4.500	1	4.500,00
4.1.C	Musicalización	Único	0	1	0
4.1.D	Laptop	Unidad	0	1	0
4.1.E	Copias en DVD + estuche e impresión de carátula	Unidad	75,00	15	1.125,00
			SUBTOTAL		11.125,00

5. CUENTA: Viaje*

CTA.	Ítem	Unidad	Monto x unidad	x	Monto (Bs.F)
5.1	Viaje Caracas – Porlamar – Caracas				
5.1.A	Avión	Pasaje	1.600	1	1.365,00
5.1.B	Transporte	Taxi	0	0	0
5.1.C	Hotel	Habitación x noche	0	0	0
5.1.D	Otros gastos	Día	0	0	0
			SUBTOTAL		1.365,00

* Se contó con transporte, comidas y alojamiento sin ningún costo ya que se contaba con familiares en la Isla de Margarita.

Total General:

Cuenta	Descripción	Monto
1	Personal	0
2	Equipos	0
3	Materiales	520
4	Post-producción	11.125
5	Viaje	1.365
	TOTAL	13.245,00

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El documental “Soy Como Tú” fue realizado por la necesidad de informar a la mayor cantidad de personas sobre un tema desconocido para muchos: el Autismo y el Síndrome de Asperger. Se identificó esta falta de información luego de realizar una serie de encuestas a personas en la calle preguntándoles si tenían algún conocimiento sobre el tema, a partir de las respuestas se pudo comprobar que existe un vacío de información.

Además se llevó a cabo una revisión del material audiovisual disponible y se comprobó que hasta ese momento no existía un documental de producción venezolana en dónde se abarcara el tema de forma creativa y en dónde participaran fundaciones que trabajan por crear consciencia sobre el tema.

El principal objetivo fue dar la oportunidad a cuatro personas diagnosticadas con esta condición para que contaran cómo ha sido su experiencia de vida y cómo el apoyo de sus familias los ha ayudado a salir adelante. Todo esto acompañado de la opinión de especialistas en el área, para así dar una visión completa de lo que es el Síndrome, abarcando el área médica y vivencial.

Uno de los procesos que llevó más tiempo fue el de la selección de los protagonistas de la pieza audiovisual y el crear un vínculo para que existiera la suficiente confianza para contar su experiencia de vida y para que los familiares estuvieran dispuestos a abrirse y hablar frente a cámara.

Otro proceso importante consistió en elaborar un cuestionario específico para los especialistas, los protagonistas y los familiares. Para esto

se llevó a cabo una investigación exhaustiva sobre el tema, abarcando el área médica y social para así lograr que las entrevistas se llevaran a cabo satisfactoriamente.

Un punto en el que los entrevistaron coincidieron es que el Síndrome de Asperger no representa una limitación y que se es importante que las personas que los rodean los acepten tal y como son, ya que son seres humanos a pesar de su condición.

Al concluir este trabajo se puede decir que el apoyo familiar juega un papel fundamental para las personas diagnosticadas con Trastornos del Espectro Autista y a través de los testimonios de los protagonistas se pudo mostrar que a pesar de poseer la condición se pueden lograr grandes cosas si se realiza un diagnóstico certero, se siguen las recomendaciones de los especialistas y se cuenta con el apoyo del grupo familiar.

En cuanto a las recomendaciones que pueden señalarse luego de haber realizado este material audiovisual, se puede acotar que se deben establecer con bastante antelación las personas a entrevistar. Esto debido a que las entrevistas se deben ajustar a la disponibilidad de los mismos y si esto no se pauta con anterioridad se corre el riesgo de perder la oportunidad de llevar a cabo la grabación.

Además de esto se debe trabajar en la relación con los entrevistados, en base al respeto y a la comunicación y manteniendo siempre un contacto constante con los mismos para que no olviden la entrevista y para que las respuestas a las preguntas realizadas surjan con mucha más naturalidad y confianza.

Es importante destacar que para este tipo de producciones es necesario contar con un equipo de personas dispuestas a trabajar en la realización del documental y contar con los equipos necesarios para que

tanto las imágenes como el sonido sean de la mejor calidad posible. Igualmente se debe tener una idea clara del tema que se va a abordar, y más en estos casos en donde se habla de un Síndrome u otra condición especial, para así elaborar las preguntas adecuadas sin el riesgo de ofender a los protagonistas.

Por último, se recomienda que este tipo de temáticas se sigan tomando en cuenta a futuro y no limitarse a temas que tengan que ver con cine o al área de la producción audiovisual exclusivamente. Ya que, el documental sirve como ventana a realidades y temas que pueden pasar desapercibidos de otra forma y en este caso ofrece información valiosa de la cual la sociedad puede beneficiarse.

V. FUENTES DE INFORMACIÓN Y BIBLIOGRAFÍA

Libros

Belichón, M., Hernández, J.M., Sotillo, M. (2008) *“Personas con Síndrome de Asperger: funcionamiento, detección y necesidades”*. Primera edición. España

Belichón, M., Hernández, J.M., Sotillo, M. (2009) *“Síndrome de Asperger: una guía para los profesionales de la educación”*. Primera edición. España

Benites, L., (2010) *“Autismo, familia y calidad de vida”*. Escuela profesional de psicología.

Boyd, B., (2009) *“Educando a niños con Síndrome de Asperger (200 consejos y estrategias)”*.

Cererols, R. (s/f). *“Descubrir el Asperger: Una amplia visión de este trastorno aún poco conocido escrita desde la experiencia personal”*. Segunda Edición.

Domínguez, L., (2006) *“Mejorando la Calidad de Vida de tu Hijo Autista o Hiperactivo”*. Nueva Edición.

Escalante, C., Marcos, E. (2000) *“Síndrome de Asperger, programa de intervención para la educación sexual del adolescente”*. México UDLA.

Fernández, A. (2011) *“¿Cómo se integra a un niño con Síndrome de Asperger en un aula ordinaria?”*.Granada.

Jack E. George (2011). *“El Manual Del Autismo: Información Fácil de Asimilar, Visión, Perspectivas Y Estudios de Casos de Un Maestro de Educación Especial”*.

Klin, A., Macpartland, J., Volkmar, F. (2005) "*Síndrome de Asperger*". En Volkmar, F., Paul, R., Klin, A., y Cohen, D., (2005) "Handbook of autism and persuasive Developmental Disorders".

Nichols, B., (1997). "*La representación de la realidad*". Editorial Paidós.

Nichols, B., (2001) "*Introducción al Documental*". Estados Unidos: Indiana University Press.

Notbohm, E. (2008) "*Diez cosas que todo niño con Autismo quisiera que supieras*". Segunda Edición.

Pérez Testor C. (1995) *Familia y comunidad*. Departamento de Bienestar Social. Cataluña.

Rabiger, M., (2005) "*Dirección de documentales*". Tercera edición. Madrid

Shaw, W., (1998) "*Tratamientos Biológicos del Autismo y TDAH. Las últimas investigaciones sobre las causas y terapias médicas*". Segunda Edición en Español. Con la colaboración de la Dra. Lisa Lewis, Karyn Seroussi, Pamela Scott y la Dra. Leticia Domínguez.

Revistas

Benavente, M., (2002) "*El Síndrome de Asperger*". *Revista AFIM*, Edición del Mes de Septiembre, 2.

González, C., (2004) "*Soy un Niño Mexicano. Soy un Niño Asperger ¿Te gustaría conocerme?*" *Revista Paso a Paso*. Vol. 18.

Marrero, F. (2009). "*Cómo ayudar a tu hijo o hija*". Compilación de artículos publicados en Paso a Paso. Septiembre 2008.

Ma. Ángeles Martínez Martín, Ma. Cruz Bilbao León. (2008) “*Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*”. *Psychosocial Intervention*, vol. 17, núm. 2, pp. 215-230, Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. España

Millward C., Ferriter M, Calver S., Connell-Jones G. (2005) “*Dietas libres de gluten y caseína para el trastorno de espectro autista*”. (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, Número 4.

Pérez, M., (2010) “*La Musicoterapia*”. Revista digital Innovación y experiencias educativas. Granada.

Trabajos publicados por Organizaciones e Instituciones

Asociación Americana de Psiquiatría (2013) “*Autism Spectrum Disorder*”.

Asociación Americana de Psiquiatría (2013) “*Highlights of changes from DSM-IV to DSM-5*”.

Asociación Asperger Andalucía (s/f) “*El Síndrome de Asperger*”. Libro

Asociación Asperger de Asturias (2009) “*El síndrome de Asperger*”. Primera edición.

Centro para el autismo y condiciones relacionadas (s/f) Hoja de Información: “*¿Qué es el Síndrome de Asperger?*”. Número cinco.

Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) (2013) “*Hoja informativa sobre el Síndrome de Asperger*”.

Federación Andaluza de Padres con hijos con Trastornos del Espectro Autista (2007). “*Descripción de los Trastornos del Espectro Autista*”.

Fundación Autismo Burgos (s/f). *“Manual de Apoyo para la detección de los Trastornos del Espectro Autista”*.

Psicotrade (2013) *“Diagnóstico y Tratamiento de trastornos del Neurodesarrollo”*.

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares de los Estados Unidos (2012). *“Síndrome de Asperger”*.

Organización Autism Awakening (2014). *“¿Cuál es la condición del niño con Autismo?”*. Traducido por María Russo Lahoud, miembro de SOVENIA. Para fines didácticos e informativos.

Consejo Nacional para la integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) (2013) *“Día mundial de la concienciación del Autismo”*.

Fuentes electrónicas

American Psychiatric Association (2014) *DSM*. Consultado en Enero 17, 2014. Recuperado de: <http://www.psych.org/practice/dsm>

Autismo Diario (2014) *Las dietas restrictivas pueden no ser apropiadas para los niños con autismo*. Consultado en Enero 18, 2014. Recuperado de: <http://autismodiario.org/2009/07/29/las-dietas-restrictivas-pueden-no-ser-apropiadas-para-los-ninos-con-autismo/>

Autismo Diario (2014). *Dietas y Autismo*. Consultado en Enero 20, 2014. Recuperado de: <http://autismodiario.org/2010/01/05/dietas-y-autismo/>

Autismo en Voz alta (2014). *Nuestra misión*. Consultado en Abril 7, 2014. Recuperado de:

http://autismoenvozalta.com/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=4&Itemid=4

Autismo en Voz alta (2014). *Hechos acerca de Cepia*. Consultado en Abril 7, 2014. Recuperado de:

http://autismoenvozalta.com/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=5&Itemid=4

Autismo Petra Málaga (2014). *Tratamientos psicoeducativos y psicológicos*. Consultado en Agosto 13, 2014. Recuperado de: <http://www.petramalaga.com/autismo/tratamientos-psicoeducativos-y-psicologicos/>

Autism Speaks (2014). *Usted, la familia y el autismo*. Consultado el 6/04/14. Recuperado de: <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/manual-de-los-100-d%C3%AD/usted-la-familia-y-el-autismo>

Bortfeld, H., (2010) de la organización TACA. *En la Defensa de la Dieta GFCFSF para Niños con Autismo*. Consultado en Abril 3, 2014. Recuperado de: <http://www.tacanow.org/en-espanol/en-la-defensa-de-la-dieta-gfcfsf-para-ninos-con-autismo/>

Campo, J., (2005). *La delfinoterapia o DAT*. Autismo ABA. Consultado en Agosto 13, 2014. Recuperado de: <http://autismoaba.org/contenido/la-delfinoterapia-o-dat>

Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (2010). *Tratamientos*. Consultado en Agosto 13, 2014. Recuperado de: <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/treatment.html>

Centro para el Control y la prevención de enfermedades (2012). *Trastornos del espectro autista (TEA). Datos y estadísticas*. Consultado en Abril 5, 2014. Recuperado de: <http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/data.html>

Centro de Terapia Integral de Venezuela (2014). *Equinoterapia o terapias con caballos*. Consultado en Agosto 13, 2014. Recuperado de: <http://www.centrodeterapia.org/index.php/servicios/alternativas/equinoterapia>

Comin, D., (2011). *Autismo y problemas gastrointestinales*. Consultado en Abril 4, 2014. Recuperado de: <http://autismodiario.org/2011/03/30/autismo-y-problemas-gastrointestinales/>

Comin, D., (2011). *Las dietas libres de gluten y caseína y su validez en la intervención en el autismo*. Consultado en Enero 18, 2014. Recuperado de: <http://autismodiario.org/2011/07/14/las-dietas-libres-de-gluten-y-caseina-y-su-validez-en-la-intervencion-en-el-autismo/>

Fundasperven (2014). *Quiénes somos*. Consultado en Abril 7, 2014. Recuperado de: <http://www.fundasperven.org.ve/p/quienes-somos.html>

LINCA (2014) *Aditivos no recomendados*. Consultado en Abril 5, 2014. Recuperado de: <http://www.linca.org/Dieta.html>

LINCA (2014) *Tratamiento. Dieta sin Gluten y Caseína*. Consultado en Abril 5, 2014. Recuperado de: <http://www.linca.org/Tratamiento.html>

Piñeiro, T (2013) *Autismo y la importancia de su detección temprana*. Consultado en Enero 6, 2014. Recuperado de: <http://suite101.net/article/autismo-y-la-importancia-de-su-deteccion-temprana-a30948>

Salguero, P., (2009). *Espectro Autista – Tratamiento*. Consultado en Agosto 13, 2014. Recuperado de: <http://aprendiendoajugar.com/portal/tratamiento/80-espectro-autista-tratamiento.html>

SOVENIA (2014). *Historia de la fundación*. Consultado en Julio 7, 2014. Recuperado de: <http://www.sovenia.net/sovenia1.html>

Fuentes Vivas

García, Laura. Llamada telefónica realizada el Diciembre 6, 2013, Enero 18, 2014 y Agosto 14, 2014. Psicopedagoga.

VI. ANEXOS

Anexo 1. Presupuesto por Rubik producciones.

www.rubikos.com



COTIZACIÓN **0390**

Caracas 18 de agosto de 2014

Esudiante_UCAB
Gabriela Ramos
gabrielaramos2202@gmail.com

Alquiler de Equipos Audiovisuales.

Cantidad	Pautas	Descripción	Precio x día	Con 30%
1	1	Cámara DSRL Canon 7D, 2 baterías, 1 cargador, 2 memorias Compact Flash de 16 Gb, trípode y cabezal Vinten, lector de memorias Compact Flash	1500	1050
1	1	Cámara DSRL Canon 60D, 2 baterías, 1 cargador, 2 memorias Compact Flash de 16 Gb, trípode y cabezal Vinten, lector de memorias Compact Flash	1500	1050
1	1	Maleta de ópticas Canon Prime: 14 mm f2.8 / 20 mm f1.8 / 24-70 mm f2.8 / 35 mm f1.4 / 50 mm f1.4 / 85 mm f1.4, + kit de limpieza + Parasoles	1500	1050
1	1	Kit de audio 1: Micrófono Boom Sony con caña, zepelling y araña + 3 cables canon de 6, 9, 12m + 1 Juego de Bailas Sennheiser + Grabador de Campo Zoom H4n con memoria 8 gb + 1 audifono Sennheiser, 1 cargador y 12 baterías recargables + lector de memorias	1500	1050
1	1	Maleta de Luces Lowel: 1 luz 250w, 1 luz 750w, 1 luz 500w y 1 Soft Box 250w con parales, gelatinas y difusores, 2 extensiones de 16 m c/u y regleta, 1 stand con boom pole, rebotador 5 en uno pequeño	1300	910
1	1	Kit Media Manager, Ordenador Macbook 17, lector de memorias, incluye personal	2000	1400
1	1	Camarógrafo	3000	3000
1	1	Sonidista	3000	3000
			SUBTOTAL	12510
			IVA 12%	1501,2
			TOTAL Bs.	14011,2

PRESUPUESTO SUJETO A CAMBIO SIN PREVIO AVISO
CONDICIONES DE PAGO_100% ANTICIPO

nota: se requiere que se envíe por correo una sinopsis del proyecto o guión + copia del carnet estudiantil

Asesor
Diana Maluri
0412 6083286

Productora

Edmundo Hernández, Av. Los Próceres
Edificio Metrópoli, Oficina 1911, C.A. 0303, Venezuela

rubikos@gmail.com
0212-8804700 / 0212-3105748

0413-008.33.33 / 0413-008.33.80
0212-8804700 / 0212-3105748

Anexo 2. Presupuesto de Cine materiales.

Cine Materiales Servicios**Cimase. C.A RIF.J-30649285-2**

Teléfonos: 0212-284.41.44 / 284-82.60 Fax: 284.46.10

N° Cotización C14-00314
CARACAS, 22/08/2014

Nombre 0000001591 - GABRIELA RAMOS
 Dirección SEGUNDA AV DE MONTALBAN II RESIDENCIA MARIA ALEJANDRA PISO
 5 APTO 51, MONTALBAN
 Ciudad CARACAS
 Atención
 Vendedor 00001 - OFICINA
 Envía MERCEDES DAGER

N° RIF V022653289
 N° N.I.T.
 Telf. 0212-4422305/0412-0966803
 Fax
 Nombre de Producción: S/FECHA
 Fecha de Producción: DOCUMENTAL

Código	Cant.	Descripción	Unidad	Precio Unitario	Total
CAMARA1	1.00	(1) CAMARA ARRI ALEXA CON ACCES. INCLUYE: TRIPODES, CABEZAL, PARASOL, FOLLOW FOCUS, TARJETAS DE MEMORIAS, BATERIAS, FUENTE DE PODER, SHOULDER MOUNT Y VIDEO ASSIST.	PAQUETE	52,000.00	52,000.00
MB17	1.00	COMPUTADORA MAC BOOK PRO PARA MEDIA MANAGER	UND	2,500.00	2,500.00
OPTICA	1.00	OPTICA & FILTROS ACCESORIOS: SET DE OPTICA LUMINOSA. 18-25-35-50-85-135MM, LENTE 14MM, LENTE ZOOM 25- 250 COOKE, SET DE FILTROS TIFFEN	UNIDADES	8,800.00	8,800.00
ILUMINACION1	1.00	(2) 6K HMI ARRI FRESNEL, (2) 4K HMI ARRI FRESNEL, (2) 1200 HMI ARRI FRESNEL, (2) 575 HMI ARRI FRESNEL, (2) WALL O LITE KINOFLO, (2) KIT DE KINOFLO 4X4, (1) KIT DE KINOFLO 4X2, (1) VISTA VEAM KINOFLO, (2) BUTTERFLY 4X4 FULL SET + GRID CLOTH, (2) BUTTERFLY 6X6 FULL SET + GRID CLOTH, (2) BUTTERFLY 2X2 FULL SET + GRID CLOTH, ACC Y GRIPS.	PAQUETE	35,678.00	35,678.00
DOL0008	1.00	DOLLY GRUA SUPER PANTHER III CON ACC	UNIDADES	4,500.00	4,500.00
DOL0007	1.00	GRUA JIMMY JIB TRIANGLE, MAX. 9,30 MTS, BASE FIJA, SET DE RUEDAS, MONITOR	UNIDADES	4,500.00	4,500.00
PLA00511	1.00	PLANTA ELECTRICA DE 100KW (800) AMP. 03/CAJETINES DE DISTRIBUCION, 01/SET CABLE MATRIZ 250 MTS	UNIDADES	7,500.00	7,500.00
V-001-AAA	1.00	VEHICULO-NPRA26	UNIDADES	7,500.00	7,500.00
AUDIO-EQUIPO	1.00	EQUIPO DE AUDIO MICROFONOS MONITORES, BALITAS, BOOM MK60, MIXER, COMPUTADORA	UNIDADES	8,741.00	8,741.00

Observaciones	Total Rengiones		131,719.00
PAUTA 1 DIA PROD DOCUMENTAL	% Descuento	0.00	0.00
	Sub Total		131,719.00
	IVA 12.00 %	131,719.00	15,806.28
	Total a Pagar	Bs	147,525.28

SON: Ciento cuarenta y siete mil quinientos veinticinco Bolívares con 28/100