

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

La psicoeducación en padres primerizos permite identificar signos de alarma de autismo antes de los 12 meses para una intervención temprana, de acuerdo con la propuesta del Modelo Denver en Ecuador.

Trabajo de Investigación

Daniela Karolina Arosteguí Arias

Psicología Clínica

Trabajo de titulación presentado como requisito
para la obtención del título de
Psicóloga Clínica

Quito, 6 de mayo de 2019

Universidad San Francisco de Quito USFQ
Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE TITULACIÓN**

La psicoeducación en padres primerizos permite identificar signos de alarma de autismo antes de los 12 meses para una intervención temprana, de acuerdo con la propuesta del Modelo Denver en Ecuador.

Daniela Karolina Arosteguí Arias

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico:

Daniela Ziritt, MSc en Ciencias del
Cerebro y de la Mente

Firma del profesor:

Quito, 6 de mayo de 2019

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante:

Nombres y apellidos:

Daniela Karolina Arosteguí Arias

Código:

00125437

Cédula de Identidad:

171836060

Lugar y fecha:

Ciudad, 6 de mayo de 2019

RESUMEN

La intervención temprana de autismo en el Ecuador se realiza a partir de los 3 años, esto es causado por el desconocimiento de los padres sobre síntomas de alarma que generan sospecha de autismo; a pesar de la existencia de una guía práctica, en donde estipulan síntomas alarmantes a partir de los 18 meses, los padres actúan cuando los síntomas son más notorios. Por lo general se utilizan técnicas del Modelo Denver; sin embargo, se ha revisado que una intervención es mejor cuando se empieza a los 12 meses. Se ha considerado en el presente estudio como la psicoeducación en padres primerizos puede favorecer la intervención temprana, no solo para reducir el estrés que puede causar la presencia de un trastorno del desarrollo sino también para que puedan responder a las necesidades de sus hijos de manera óptima.

Palabras clave: autismo, psicoeducación, signos de alarma, intervención temprana, Modelo Denver.

ABSTRACT

The early intervention of autism in Ecuador is done after 3 years, this is caused by the parents' ignorance about alarm symptoms that generate suspicion of autism; Despite the existence of a practical guide, where they stipulate alarming symptoms after 18 months, the parents act when the symptoms are more noticeable. In general, Denver Model techniques are used; however, it has been revised that an intervention is better when it starts at 12 months. It has been considered in this study how psychoeducation in new parents can favor early intervention, not only to reduce the stress that can cause the presence of a developmental disorder but also so that they can respond to the needs of their children in an optimal way.

Key words: autism, psychoeducation, warning signs, early intervention, Denver Model.

TABLA DE CONTENIDO

PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN	9
Planteamiento del Problema	9
Objetivos y Pregunta de Investigación	13
Objetivo general:.....	13
Objetivos específicos:	13
Justificación	14
Marco Teórico	15
Definición e historia del autismo.	15
Autismo en el Ecuador.....	18q
Primeros Meses – Síntomas de Alarma.	20
Influencia de la presencia de autismo dentro de la familia.....	24
La importancia de la psicoeducación en autismo.	25
Modelo Denver – Inicio Temprano para infantes con Autismo.	28
Objetivo del Modelo Denver.	30
Actividades propuestas por MDIT.....	31
Diseño y Metodología.....	33
Participantes.....	34
Herramientas de Investigación utilizadas.	35
Procedimiento de recolección de Datos.	36
Análisis de Datos	38
Consideraciones Éticas.	40
Discusión	41
Fortalezas y limitaciones de la propuesta.	41
Recomendaciones para Futuros Estudios.....	42
Referencias	43
ANEXO a: Instrumentos	51
Anexo 1: Cuestionario de ESTRÉS PARENTAL	51
Anexo 2: Cuestionarios de síntomas de alarma:	54
Anexo 3: Actividades implicadas en la intervención de acuerdo con el Modelo Denver:	61
ANEXO B: Formulario de Consentimiento Informado	62

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I: Señales de alerta: Ecuador (Ministerio de Salud Pública del Ecuador)	19
Tabla II: Actividades para Intervención: Modelo Denver	32

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura I: Equipo Interdisciplinario - Modelo Denver.....	30
--	----

PROPUESTA DE INVESTIGACIÓN

Planteamiento del Problema

El autismo es un trastorno más común de lo que parece (ANA, 2013), sin embargo los padres se dan cuenta o quieren aceptar tardíamente que su hijo tiene comportamientos extraños (Riviére, 2006). Como explica Fornés (2018), este es un fenómeno que perjudica al desarrollo del trastorno porque los padres acuden a profesionales a partir de los tres años, por ende, no se da una intervención temprana adecuada. La intervención temprana se da a partir del primer año de vida (Rogers & Dawson, 2010), se considera que a partir de los tres años solo se trata el diagnóstico, es decir cuando ya los indicadores son confiables (Marin, 2014). Sin embargo, una intervención temprana puede mejorar el tratamiento de síntomas que pertenecen a diferentes trastornos del desarrollo, como es el autismo (Rogers & Dawson, 2010).

El hecho que los padres puedan reconocer signos alarmantes en el desarrollo de su hijo les permite tomar acciones adecuadas (Lorente, Llabería, & Cuxart, 1997). En el caso del autismo los signos comienzan a partir de los dos meses de nacido y a los seis meses son más notorios (ANA, 2013). Un conocimiento apropiado de estos signos, permitirían una intervención temprana (Riviére, 2006), mejorando la prognosis y el desarrollo de habilidades del menor (Rogers & Dawson, 2010). Bryson & Fombone (2003) indican que los niños con autismo van perdiendo habilidades con el tiempo, pero una intervención temprana puede mantenerlas o mejorarlas.

La detección temprana del autismo se considera fundamental para realizar intervenciones adecuadas y que los síntomas no sigan la prognosis (Muñoz, Palau, Salvadó, & Valls, 2006). Si bien es cierto no se puede hacer un diagnóstico hasta antes de los tres años

(Tobón, 2012). Riviére (2006) indica que hay ciertos indicadores precoces sobre el autismo; como son la pasividad, ausencia de comunicación, falta de respuestas a estímulos, presencia de rituales, interés sólo por un juguete, entre otros. Estos indicadores son más notorios entre los 9 y 18 meses de edad (Riviére, 2006); sin embargo, una dificultad expuesta por el autor es que los padres son muy pasivos o distraídos en las características que presentan los niños antes de los dos años de edad, lo que denominó “tranquilidad normal” (2006).

Los padres juegan un rol importante en el desarrollo del trastorno en su hijo (Tobón, 2012), la presencia activa tanto de familia como de profesionales ayuda a disminuir síntomas y mejorar habilidades cognitivas logrando una mejor vida para los niños con autismo.

El autismo es un trastorno del desarrollo, definido así por Leo Kanner en 1943, quien expuso como algunos de los síntomas como el aislamiento social, la falta de respuesta a estímulos, obsesión por objetos, alteración en la comunicación, etc. (Riviére, 2001). Se considera actualmente que el gran aporte de Kanner fue la intuición de que el autismo es un trastorno del neurodesarrollo (Riviére, 2001). Otro autor importante fue Hans Asperger, pediatra que también aportó en el entendimiento del autismo en el año 1944 (Fornés, 2018), en los síntomas expuestos por Asperger estaba falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguajes pedante o repetitivo, falta de comunicación no verbal, deficiencia motora y de coordinación (Artigas & Pallares, 2012). Asperger llamaba al autismo como psicopatía autística (Fornés, 2018).

Actualmente no se conoce con exactitud la causa del autismo, ya que no hay marcadores biológicos ni fisiopatológicos específicos. Por esta razón, el trastorno se diagnostica por criterios en común que cumplen las personas que lo padecen (Rodríguez & Rodríguez, 2002).

Existen investigaciones que muestran alteraciones en estructuras neurobioquímicas y neurofisiológicas, como anormalidades en el lóbulo frontal, diferencia del hemisferio derecho

e izquierdo, etc. (Nieto, 2009); sin embargo, estas diferencias no son confiables, ya que hay niños que padecen de autismo y no muestran estos indicadores. Para el diagnóstico se considera con más énfasis el comportamiento (Bryson & Fombone, 2003). Es importante mencionar que el diagnóstico se da a partir de los 36 meses, sin embargo, si se puede llevar a cabo la intervención temprana, en niños de 1 a 6 años de edad (Wallace & Rogers, 2010). Se espera que la intervención se dé antes de un diagnóstico definitivo (Muñoz, Palau, Salvadó, & Valls, 2006).

En la mayoría de los casos la familia es la primera en levantar sospechas sobre la posibilidad del trastorno en el infante, seguida por los profesores, pediatras o psicólogos (Sevilla, Bermúdez, & Sánchez, 2013). Las alteraciones en la adquisición del lenguaje, la comunicación, socialización y en el desarrollo motor (Olivera, 2007), son algunos de los indicadores comunes ante los cuales la familia muestra preocupación (Riviére, 2006). Sin embargo, la falta de deficiencias físicas notables en el trastorno retrasa la necesidad de los padres para buscar ayuda profesional (Department of Neurobiology and Behavior, 2006).

De acuerdo con la Asociación Navarra de Autismo (2013), los niños con un desarrollo típico empiezan a tener repuestas notorias a estímulos a los dos meses de edad, como, por ejemplo, siguen con la mirada objetos que se mueven, se llevan las manos a la boca, sonríen, hacen sonidos con la boca, movimiento ocular normal, juegan, responden cuando lo llaman por su nombre, tienen interés por varios juguetes, y se puede sostener por sí mismo. La falta de estos signos constituye una señal alarmante que debe ser considerada por los cuidadores (ANA, 2003). Por lo que los cuidadores deben preocuparse e intervenir por la presencia de signos de un desarrollo adecuado del menor desde las etapas iniciales (Mulas, y otros, 2010).

Los métodos de intervención precoz en autismo se definen de acuerdo con la severidad de los síntomas (Mulas, y otros, 2010). El autismo severo y asperger, se diferencian

porque en el asperger hay mayores habilidades sociales y un mejor lenguaje. Como explican estos autores la intervención y el plan de tratamiento depende del tipo de autismo.

Existen diferentes tratamientos para niños que padecen de este trastorno, entre ellos están programas de educación y aprendizaje, uso de medicamentos y terapia (Martos-Pérez & Llorente-Comí, 2013). Entre los tipos de terapia encontramos la terapia cognitiva-conductual como el nombre lo explica nos ayuda a modificar ciertas conductas y que el niño aprenda nuevas destrezas, (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud, 2006). A pesar de que existen diferentes tipos de terapia, la terapia cognitiva-conductual es la más eficaz, porque busca lograr comportamientos adaptativos en relación a las emociones y pensamientos (Mulas, y otros, 2010); También existen los centro integrales a los cuales los niños asisten y aprender habilidades como es el lenguaje, escribir, motricidad fina, gruesa, actividades de autocuidado, etc. (Pérez-Gonzales & Williams, 2005); finalmente están los medicamentos, es importante recalcar que este recurso se da únicamente cuando el diagnóstico ya es definitivo y si los síntomas del niño son muy severos como por ejemplo agresividad (Martos-Pérez & Llorente-Comí, 2013). Tobón (2012), indica que los medicamentos más comunes son antipsicóticos e inhibidores de serotonina.

Un modelo eficaz de intervención temprana, denominado Modelo Denver, que fue desarrollado en el año 2000 por Sally Rogers y Geraldine Dawson (Marin, 2014) ayuda a mejorar diferentes habilidades en la vida de la persona que padece de autismo (Taylor, 2015). Este modelo sugiere que ser aplicado durante el primer año de vida hasta los cinco años (Rogers & Dawson, 2010).

En Ecuador existe una guía de práctica clínica para tratar el autismo (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2017); sin embargo, la intervención empieza a partir de los tres años de edad, cuando los niños presentan síntomas más notorios; se considera que este puede ser una razón para entender por qué en el país no hay una buena prognosis a pesar de haber

fundamentos, teorías para un tratamiento eficaz. En este estudio se considera importante que los padres puedan reconocer signos de alarma para lograr intervenir en el primer año del niño.

El presente estudio tendrá una metodología longitudinal porque los cambios se medirán a largo plazo y plantea responder con los objetivos planteados en la siguiente sección.

Objetivos y Pregunta de Investigación

La presente propuesta de investigación propone a la psicoeducación como una intervención apropiada para que los padres reduzcan el estrés frente a la posibilidad de que su hijo tenga autismo y logren identificar signos alarmantes, para lograr una intervención temprana a partir de los 12 meses, siguiendo la propuesta del Modelo Denver. De este modo, poder mejorar la prognosis del autismo, logrando que los menores mejoren su estilo de vida y puedan ser integrados con mayor facilidad a la sociedad en edades posteriores, considerando a los niños con autismo como una población vulnerable y con menos oportunidades que niños con un desarrollo típico (Pérez-Gonzales & Williams, 2005).

Objetivo general:

Establecer cómo y hasta qué punto la psicoeducación en padres primerizos permite identificar signos de alarma de autismo antes de los 12 meses para una intervención temprana, de acuerdo con la propuesta del Modelo Denver.

Objetivos específicos:

Determinar la eficacia de la psicoeducación en la disminución del estrés en padres.

Detallar los principales signos de alarma en el desarrollo antes de los 12 meses de edad.

Explicar la diferencia de intervención del autismo antes de su diagnóstico, a los 12 y 36 meses.

Justificar la aplicación del Modelo Denver en Ecuador a los 12 meses.

Justificación

La detección temprana de autismo permite que el trastorno tenga una mejor prognosis, y que el niño genere la posibilidad de desarrollar habilidades y capacidades que le permitan tener un mejor estilo de vida; creando independencia de la mayoría de las actividades cotidianas, de cuidado personal, y habilidades cognitivas y sociales; para ello se necesita que tanto la familia y los profesionales se encuentren activos mejorando los síntomas del niño (Tobón, 2012). Si bien es cierto el autismo no tiene cura y es un trastorno que afecta también a la familia (ANA, 2013); pero se cree que un apoyo conjunto con psicoeducación reducirá el estrés que causa el autismo en los padres y permitirá una intervención apropiada a tiempo (Marinello, 2006).

El Modelo Denver de Intervención Temprana es utilizado para mejorar las habilidades deficientes que presenta el autismo, este Modelo tiene evidencia de su eficacia y por eso es uno de los modelos más utilizados a nivel internacional para intervenir en este trastorno (Rogers & Dawson, 2010). En Ecuador se pone en práctica el Modelo Denver cuando el niño tiene tres años a pesar de que se observan los signos a partir de los 18 meses. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2017)

Marco Teórico

Definición e historia del autismo.

Leo Kanner en 1943 fue quien definió el autismo, explicando que los síntomas son: el aislamiento social, la falta de respuesta a estímulos, obsesión por objetos, alteración en la comunicación, etc. (Riviére, 2001). Estos síntomas fueron definidos mediante una observación a 100 niños (Artigas & Pallares, 2012). Riviére (2001) menciona la controversia en el diagnóstico del autismo por la similitud de algunos síntomas con los de otros trastornos, por otro lado, señala que los criterios expuestos por Kanner no eran necesariamente considerados para el diagnóstico, lo que en las décadas de los 50s y 60s llevó a relacionar autismo y esquizofrenia (Álvarez, 2007).

A partir de ello Kanner se enfocó en diferenciar claramente esquizofrenia y autismo, clasificándolos como dos trastornos distintos; explicando el cuadro clínico específico para el diagnóstico de autismo (Artigas & Pallares, 2012) Kanner después de esta controversia volvió a observar a 11 niños quienes mostraron más síntomas de los anteriores por ejemplo que tenían un buen potencial cognitivo pero limitado y alteraciones graves en el lenguaje (Riviére, 2001). Artigas & Pallares (2012) exponen como Kanner tuvo intuición sobre que el autismo es un trastorno del neurodesarrollo, que es más común de lo que parece sin embargo ha sido mal diagnosticado, es decir les diagnosticaban como retraso mental o esquizofrenia a niños con autismo, y diagnosticaban con autismo a niños que no tenían este trastorno.

El pediatra alemán Hans Asperger (1906-1980) también aportó en el entendimiento del autismo. Mediante la observación de cuatro personas, identificó como síntomas comunes a la falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguajes pedante o repetitivo, falta de comunicación (Artigas & Pallares, 2012). A este conjunto de síntomas los agrupó en un solo cuadro clínico al que denominó psicopatía autística (Fornés, 2018). Hans

Asperger no solo se basó en un buen diagnóstico sino también velaba por la integración en diferentes campos sociales como por ejemplo académico y laboral (Artigas & Pallares, 2012).

Años atrás se diagnosticaba y se trataba de acuerdo a lo que decían las personas que estaban interesadas en el autismo (Balmaña & Hervás, 2017); un avance importante fue cuando se incluyó en los manuales diagnósticos (Álvarez, 2007) esto sucedió 40 años después de tantos estudios que realizaron diferentes personas, aproximadamente en los años 70s-80s; por eso se generó un arduo debate en diferentes técnicas, enfoque y teorías biológicas que explicaban el trastorno desde perspectivas diferentes (Riviére, 2001). Actualmente para el diagnóstico se usa el manual más conocido y utilizado por los profesionales de salud de mental, el DSM (Artigas & Pallares, 2012). Johnny Matson & Michael Matson (2007) exponen que el manual tiene como fin generar un estándar en los cuadros clínicos de los trastornos mentales; existen varias actualizaciones del mismo. En la primera y segunda versión el autismo se lo identificaba como “reacción esquizofrénica de tipo infantil”; en la tercera versión ya el autismo aparece en la categoría diagnóstica específica como “autismo infantil”; en la cuarta versión ya se considera un desorden; Trastorno del Espectro Autista (TEA) es la consolidación que actualmente aparece en al DSM (Matson & Matson, 2007). Por lo que el diagnóstico de este desorden ha ido evolucionando de acuerdo con los descubrimientos que han ido apareciendo con el tiempo. El diagnóstico es oportuno darlo a partir de los tres años de edad (Matson & Matson, 2007).

El autismo genera disfuncionalidad en la vida del individuo ya que presenta problemas en el área neurobiológica; como explica Álvarez (2007), este trastorno genera síntomas antes de los tres años, en donde los menores presentan dificultad en la cognición, comunicación y el ámbito social. Es importante recalcar que la severidad de los síntomas depende del tipo de autismo, los mismos que es importante que se identifique antes de

generar un plan de tratamiento. (Arce, 2016); de este modo se pueden generar tratamientos óptimos para que el menor tenga un mejor desarrollo.

Este trastorno se considera como un mundo lleno de enigmas (Artigas & Pallares, 2012), a pesar de que los estudios sobre el autismo ha ido aumentando e incrementando datos relevantes, todavía buscan una explicación biológica cerebral que hasta el momento no se define exactamente cuál es (Hernandez & Cabrera, 2015); a pesar de existir teorías, no llegan a ser suficientemente válidas y confiables para entender a profundidad el autismo (Vázquez-Villagrán, 2017). Por ejemplo, unas teorías dicen que tiene que ver por deformidades en los lóbulos frontales y pre frontales, o malas conexiones de las células Purkinje (Nieto, 2009); pero esto todavía no ha logrado ser comprobado porque no todos los pacientes con esta deficiencia presentan estos síntomas (Calderón, Congote, Sierra, & Velez, 2012). Como explican estos autores esta es una de las razones más fuertes por las cuáles no se ha encontrado un tratamiento que funciones efectivamente con todos los pacientes.

El autismo es difícil de diagnosticar (Vázquez-Villagrán, 2017), los estudios muestran que es mejor cuando se realiza intervención temprana antes del diagnóstico definitivo (Schopler, 2013), pero como explica Rogers & Dawson (2010) la intervención temprana ayuda a mejorar síntomas pertenecientes al autismo, pero un obstáculo a la intervención es la desconocimiento de síntomas de alarma por parte de los padres. (Schopler, 2013).

En los primeros meses de vida los padres notan comportamientos extraños en sus hijos pero no toman acciones propicias (Lorente, Llabería, & Cuxart, 1997) acudiendo a un profesional a partir de los tres años cuando el niños ya puede ser diagnosticado (Dominguez, 2015) Cómo explica Vázquez-Villagrán (2017) existen tantos factores que los profesionales deben tomar en cuenta y realmente hacen caso omiso a señales que muestran que se trata de un caso de autismo; entonces la intervención temprana se ve obstruida y como resultado el diagnóstico puede ser erróneo o se lo da tardíamente (Fornés, 2018).

Autismo en el Ecuador.

La prevalencia de autismo según la Organización Mundial de la Salud es 1 de cada 160 niños (2018). En el Ecuador en el año 2016 existían 1258 casos de personas con autismo, siendo este un registro de padres de familia que han solicitado ayuda en el Ministerio de Salud Pública (2017), según lo guía de Práctica Clínica (GPC) el cambio de porcentaje anual es de 0,0027% de incremento de casos (López, Ochoa, Larrea, & Felicita, 2017).

En la actualidad en Ecuador hay una guía para estandarizar el seguimiento y tratamiento de niños con autismo, esta guía sigue ciertos criterios utilizados en Estados Unidos. Sin embargo, antes se realizaban diagnósticos tardíos frente a este trastorno.

En Ecuador no existe ningún instrumento normativo que guíe y facilite la detección temprana, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de niños y adolescentes con TEA, ni que provea información útil que pueda ser direccionada a los cuidadores de personas con estos diagnósticos. De ahí que se realicen diagnósticos inadecuados y tardíos, con exclusión social de las personas con TEA y sus familias. Al no existir un método unificado para el adecuado diagnóstico temprano y oportuno del TEA, se manifiesta una dispersión de criterios lo cual contribuye a la ausencia de registros nacionales claros y confiables. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2017).

La falta de estructura y conocimiento sobre el tratamiento de este diagnóstico ha provocado que en el Ecuador el autismo esté mal diagnosticado; por ende, el propósito de la guía es dar estructura a todos los tratamientos que se realicen sobre el trastorno (Rivas, 2017).

En el país existen centros especializados para tratar el autismo; los mismos que se rigen por la guía de prácticas clínica (Ministerio de Salud Pública, 2017), dentro de estos

centros se encuentran institutos de neurociencias, asociaciones/fundaciones que velan por el autismo, Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Unidades Educativas Inclusivas, centros de psicología (López, Ochoa, Larrea, & Felicita, 2017). Cada uno de estos centros tienen tratamientos que incluyen Modelo Denver en combinación con otros tratamientos. Sin embargo, el costo del tratamiento depende del centro al que se acuda (López, Ochoa, Larrea, & Felicita, 2017), por ejemplo, en centros privados el tratamiento oscila entre 100 y 160 dólares por mes.

Dentro de los enfoques psicoeducativos y neurocognitivos expuestos en la guía está el Modelo Denver, el mismo que se aplica a partir de los 18 meses (López, Ochoa, Larrea, & Felicita, 2017); sin embargo, en su mayoría es aplicado a los 3 años cuando los indicadores de autismo son muy marcados (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2017).

Señales de alerta expuestas por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2017:

Antes de los 18 meses	Entre los 18 – 24 meses
Poco contacto visual.	Retraso en el desarrollo del lenguaje comprensivo y/o expresivo.
Falta de interés en juegos interactivos.	
Falta de sonrisa.	Ausencia del juego simbólico (no le da un significado añadido a los objetos de juego).
No responde a su nombre.	
No señala para “pedir algo”.	Retroceso del lenguaje y comunicación.
Ausencia de imitación espontánea.	
Ausencia de balbuceo comunicativo.	Inicio de movimientos estereotipados, rituales, conductas repetitivas.
A partir de los 36 meses	A partir de los 5 años
Ecolalia o referirse a sí mismo en segunda o tercera persona.	Comunicación que incluye mutismo, ecolalia, vocabulario no acorde a su edad cronológica o grupo social.
Fracaso en la sonrisa social para compartir placer y responder a la sonrisa de los otros.	Uso restringido del lenguaje para comunicarse y tendencia a hablar espontáneamente sólo, sobre temas específicos de su interés.
Falta de interés o aproximaciones extrañas a los niños de su edad.	La lectura o el vocabulario pueden estar por encima de la edad cronológica o mental.
Preferencia por actividades solitarias.	Áreas del conocimiento pueden estar especialmente desarrolladas, en áreas como: matemáticas, mecánica, música, pintura, escultura.
Relaciones extrañas con adultos desde una excesiva intensidad a una llamativa	Dificultad para unirse al juego con otros niños o

Tabla I: Señales de alerta: Ecuador (Ministerio de Salud Pública del Ecuador)

Primeros Meses – Síntomas de Alarma.

Los primeros años de vida son importantes para el desarrollo físico, emocional y psicológico (Sadurní, Rostán, & Serrat, 2008). El progreso motor, cognitivo, desarrollo del lenguaje y habilidades sociales se adquieren también mientras el niño crece. (Craig & Baucum, 2001); Estos cambios son diferentes con un niño con autismo (ANA, 2013). Esta es la principal fuente de información que tienen los padres para realizar una intervención temprana (Mulas, y otros, 2010), como explican los autores, si el desarrollo no se está dando adecuadamente es un signo de alarma.

En el primer mes no hay diferencias evidentes entre el desarrollo de un niño y un niño con autismo (Sadurní, Rostán, & Serrat, 2008). Los niños están aprendiendo a conocer su cuerpo, duermen la mayoría del tiempo y se levantan para comer (Canova, 2007). Durante los primeros meses es importante el apego, la cercanía de la madre para generar seguridad en el bebé y que se sienta protegido (Peñacoba, Alvarez, & Lázaro, 2006). El bebé de un mes se da cuenta que el llanto es el único recurso que tiene para poder comunicarse y llamar la atención (Prieto, Pérez, Hernández, & Carbó, 2012).

En el segundo y tercer mes, los niños con desarrollo típico como explica Canova (2007) ya tienen interés por diferentes estímulos, hacen ruido con su boca, siguen a los objetos, sonrío cuando le hablan, pueden mover la cabeza, sigue a los objetos con los ojos, se llevan las manos a la boca, etc. Pero un niño que tiene autismo según la Asociación Navarra de Autismo (2013) no responde a los ruidos, no sigue a los objetos con la vista, no sonrío ni emite sonidos con la boca cuando le hablan, no maneja el movimiento de su cabeza. Sin embargo, cuando tiene necesidades como comer, incomodidades con el pañal y otras, sí busca a su cuidador principal (Peñacoba, Alvarez, & Lázaro, 2006).

En el cuarto y quinto mes, Navarro y Pérez (2012) indican que los bebés con desarrollo típico le gusta jugar con las personas, ahora ya no solo sonríen sino también fruncen el ceño, tratan de llegar a los juguetes con la mano, empujan con los pies cuando están en una superficie firme, sostienen la cabeza con firmeza; mientras que los niños con autismo, no se lleva ni las manos ni objetos a la boca, tiene dificultad en el movimiento de los ojos, ya sea uno o los dos, no empuja con los pies la superficie, no tienen interés por los juguetes, ni por jugar con las demás personas(ANA, 2013).

En el sexto, séptimo y octavo mes, los niños pueden reconocer quién es conocido y quién no, les gusta mirarse al espejo, jugar con sus padres, empiezan a copiar sonidos, responden cuando les llaman por el nombre, tratan de acercarse a objetos que están lejos, ya no necesitan apoyo para sentarse, se mueven a diferentes lados, empiezan a gatear (esto no es necesariamente un indicador de un desarrollo adecuado (Prieto, Pérez, Hernández, & Carbó, 2012)). Los niños con autismo no tratan de alcanzar objetos que están apartados, no demuestra afecto por sus cuidadores, no responde cuando le llaman por el nombre (ANA, 2013). Riviére (2006) explica que el control del niño sobre su cuerpo es débil y tiende a tener movimientos rígidos.

En el noveno, décimo y onceavo mes, los niños con desarrollo típico muestran su miedo a diferentes personas, objetos, sonidos, ocasionando que se apegue a su cuidador principal (Craig & Baucum, 2001), tiene diferentes juguetes favoritos, ríe con los juegos, ya hay sonidos diferentes con la boca es decir parece ya decir “mamá”, puede levantar cosas livianas, hay más curiosidad y ya puede sentarse y pararse sin apoyo alguno; los niños con autismo no omiten sonidos son la boca, no hay ningún interés por juego, aparentemente no reconoce a personas desconocidas (ANA, 2013), interés por un solo juguete durante mucho tiempo (Riviére, 2006).

En el primero año, los niños se muestran tímidos con la presencia de extraños, es más fácil identificar cuando están tristes o felices por sus expresiones faciales, ayudan a sus cuidadores cuando les están vistiendo, pueden seguir instrucciones sencillas, pueden decir “no” con la cabeza, ya dicen con claridad mamá o papá, tienen más curiosidad por diferentes objetos, pueden reconocer ciertos objetos cuando los nombran (Craig & Baucum, 2001). Los niños con autismo no usan el cuerpo para comunicarse, todavía necesitan de apoyo para sentarse o pararse, es posible que pierdan habilidades que había adquirido como por ejemplo poder coger objetos con las manos, y no se dan cuenta si la persona que le cuida se va (ANA, 2013).

A los dos años ya los niños han aprendido varias habilidades ya sean sociales o cognitivas (Navarro & Pérez, 2012). Los niños con desarrollo típico como explica Canova (2007) ya pueden copiar ciertos comportamientos, actitudes y respuestas de otros niños o de adultos; les gusta y les emociona que haya más niños a su alrededor, tienen comportamientos desafiantes, reconocen ciertas partes del cuerpo, clasifican los objetos por formas y colores, siguen instrucciones sencillas, empiezan a correr, ya pueden hacer garabatos, ya dicen oraciones cortas. Los niños con autismo no han adquirido estas habilidades, no caminan correctamente, van de lado a lado y todavía necesitan de un apoyo, no sigue instrucciones (ANA, 2013), no pueden decir más que una palabra a la vez (asperger) o no han desarrollado el habla (autismo) (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud, 2006).

A los tres años los niños con un desarrollo normal ya pueden jugar por turnos, y esperan su turno, ya reconocen que objeto le pertenece a él o a otra persona, pueden nombrar a diferentes personas conocidas, ya tienen mayor estructuración en su lenguaje, tienen mayores habilidades motoras como correr, hacer triciclo, subir y bajar gradas (Craig & Baucum, 2001). Los niños con autismo tienen problemas en su desarrollo motor, por lo

general tienden a caerse mucho (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud, 2006), no se les entiende lo que habla, no mantienen contacto visual con las personas, no tienen interés por los juegos o las personas que le rodean, no entienden instrucciones sencillas (ANA, 2013).

Los cuatro y cinco años es la edad en donde los niños son más creativos (Peñacoba, Alvarez, & Lázaro, 2006), les gusta jugar más con otras personas que jugar solos, pueden cantar o repetir canciones y poemas, pueden expresar con palabras lo que les gusta y lo que no, pueden decir su nombre y decir su edad con los dedos de la mano, pueden repetir alguno números y nombrar ciertos colores (Canova, 2007), ya pueden correr y saltar con mayor facilidad, ya se les entiende la mayoría de lo que dicen, ya pueden distinguir la fantasía de la realidad, ya realizan ciertas actividades de cuidado personal por su cuenta, pueden lavarse los dientes o cepillarse el cabello sin la supervisión de un adulto, sus dibujos ya no son solo garabatos (Peñacoba, Alvarez, & Lázaro, 2006). En el autismo, los niños no pueden expresar sus emociones, tienen comportamientos de miedo, agresión, timidez (ANA, 2013), su concentración es limitada, no pueden seguir instrucciones, necesitan supervisión de un adulto para realizar actividades de cuidado personal, no pueden dibujar más que un garabato, no pueden decir su nombre, no pueden contar o nombrar colores (Bryson & Fombonne, 2003), siguen sin responder a estímulos y todavía no tiene interés en el juego (Martos-Pérez & Llorente-Comí, 2013).

El autismo presenta una discapacidad en las habilidades sociales y de comunicación, habilidades cognitivas, desarrollo y entendimiento del lenguaje informal como sarcasmo (ANA, 2013). También tienen rituales en donde repiten comportamientos constantemente, esto lo hacen para bajar la ansiedad (Arberas & Ruggien, 2013). Bryson & Fombonne (2003) indican que estos síntomas que presentan los niños con autismo no necesariamente son reglamentarios; por otro lado Martos-Pérez & Llorente-Comí (2013) mencionan que los niños

pueden adquirir mayores habilidades a los 6 meses y los pierden al año o viceversa. La ausencia o pérdida de diferentes síntomas son signos de alarma y pueden ser indicar que el niño necesite una intervención temprana (Mulas, y otros, 2010).

Influencia de la presencia de autismo dentro de la familia.

La noticia de un embarazo la mayoría de las veces causa felicidad (Ramos, 2010). Las familias sienten emoción, ansiedad e intriga por conocer al nuevo integrante de la familia (Aránzazu, 2006). Cuando nace el niño es un momento de ilusiones y miedo, pero los padres disfrutan del nuevo integrante de la familia por un tiempo prolongado, lo ideal en el pensamiento de una familia es que su hijo tenga un desarrollo normal, ya que en los controles del embarazo no hubo noticias alarmantes (Bilbao & Martínez, 2008). Como ya se ha revisado en la sección anterior, los signos de alarma muchas veces pasan desapercibidos o son ignorados por los cuidadores; sin embargo, a partir del primer año de vida los síntomas ya son notorios (ANA, 2013). Esto provoca inquietud y que los padres busquen ayuda especialmente en médicos pediatras, sin embargo, no encuentran respuestas que les dé confianza (Bilbao & Martínez, 2008).

Mundialmente existe negligencia médica que impide una intervención temprana, los profesionales muchas veces se establecen solamente en las alteraciones físicas y a falta de estas indican que el desarrollo es tardío, pero no hay razón para preocuparse, el desarrollo del niño llegará a ser normal. Esto genera tranquilidad y pasividad en los cuidadores por un tiempo determinado (Riviére, 2006),.

La preocupación de los cuidadores se intensifica con el paso del tiempo, al ver que el desarrollo no se ha normalizado y el menor todavía presenta deficiencias en la comunicación,

socialización, empatía, etc., (ANA, 2013). Las consecuencias de aplazar la intervención en el trastorno son irreversibles (Bryson & Fombonne, 2003).

Los padres presentan una mezcla de emociones cuando hay la sospecha de autismo en su hijo (Craig & Baucum, 2001). Bilbao y Martínez (2008) consideran una noticia difícil de aceptar, pero es el momento donde buscan mayor ayuda profesional, buscando diferentes criterios en distintos profesionales (ANA, 2013). Banach (2010) expone que lo que realmente están buscando los padres es que se niegue el diagnóstico.

Para lograr una óptima intervención es importante que los padres acepten la sospecha o diagnóstico de autismo; proceso difícil que genera diferentes emociones negativas en los padres, como irritación, culpa, tristeza, ira (Bilbao & Martínez, 2008). Autores como Aránzazu (2006) expone que los padres pasan por una crisis; porque su proyección a futuro de una familia no contaba con la posibilidad de tener un integrante que presente disfunciones en el desarrollo. Elizabeth Kubler-Ross (1989) menciona la idea de que los padres que tienen un hijo con discapacidad tienen este sentimiento de pérdida similar al duelo.

La presencia de este trastorno genera disfuncionalidad en la dinámica familiar (Bilbao & Martínez, 2008) ya que las integrantes de la familia deben adaptarse a los cambios que requiere la presencia de autismo (Doménech, 1997). Diliegros y Alba (2015) exponen que la psicoeducación a los padres es un proceso importante para poder sobrellevar y manejar este trastorno dentro de la familia.

La importancia de la psicoeducación en autismo.

La psicoeducación es una intervención que busca mejorar la calidad de vida tanto de individuos como grupos (Restrepo, Bayona, Urrego, Oleas, & Restrepo, 2008). Este proceso terapéutico tiene como objetivo otorgar información sobre diferentes signos de alarma de

autismo (Martos-Pérez & Llorente-Comí, 2013) y a la vez enseñar a los padres a aceptar y sobrellevar mejor la noticia (Aránzazu, 2006). Es normal que los padres se asusten si su hijo presenta una disfunción en el desarrollo, esto genera shock, negación, miedo, y diferentes emociones que pueden obstaculizar el tratamiento óptimo del menor. Arribas & Posada de la Paz (2009) consideran importante realizar reuniones psicoeducativas durante los primeros meses de vida de su hijo, con el fin de enseñar a los padres la posibilidad de llevar a su hijo donde un especialista si presenta signos de alarma; Diliegros & Alba (2015) indican que otro beneficio de este proceso es que favorece a los padres a reducir el estrés y que no se conviertan en el obstáculo principal del tratamiento; también consideran importante que la psicoeducación vaya de la mano con el tratamiento del menor, para una mejor prognosis de autismo.

La familia cumple una función importante (Castro, 2015), porque es la red de apoyo más trascendental del individuo y cuando hay un trastorno se influencia mucho su forma de actuar ante la noticia y el individuo (Marinello, 2006). Como por ejemplo el autismo puede generar disfunción familiar por un tiempo (Bilbao & Martínez, 2008); pero si no se logra manejar adecuadamente la situación, puede perjudicar el desarrollo del integrante de la familia con autismo.

Hay estudios que muestran cómo la psicoeducación se convierte en un apoyo para los padres, en los estudios se demuestra que la ansiedad y estrés disminuye, aumenta la capacidad de afrontamiento, mejora la calidad de vida de la familia (Martínez, 2014).

Dentro de las intervenciones psicoeducativas en padres de niños con autismo tenemos al estudio por Pozo, Sarria & Méndez (2006) en el cual midieron el estrés que presentan los padres de niños con autismo; se basaron en el modelo de estrés familiar Doble ABXC, en donde A es el estresor; B es el apoyo y C hace referencia a la percepción social; y la interacción de estas produce X (estrés). También se realizó el test de *Escala de Apoyo para*

Padres de Hijos con Discapacidad (Abidin, 1995), por otro lado se tomó el test *Escala de Estrés Parental* (Bristol, 1979), tiene el objetivo de medir el nivel de estrés que experimenta una persona cuando cumple el rol de padre/madre. En este estudio los resultados indican que el estrés es más elevado cuando hay la presencia de autismo en la familia, sin embargo, también descubrieron que el estrés aparece con la incertidumbre de saber si van o no a ser buenos padres, pero es menos cuando el niño tiene un desarrollo típico.

En el estudio de Unamuno (2006) el objetivo fue bajar el nivel de estrés mediante encuentros grupales psicoeducativos dictados por personas especializadas en trastornos del desarrollo; en los resultados finales se concluye que los padres ya identifican factores que favorecen a la dinámica familiar; cambian las expectativas y exigencias de sus hijos, reduciendo el estrés.

En el estudio de Anchante, Burgos, Tarazona y Ahumada (2008) se quería medir la cantidad de conocimiento que tenían los padres sobre el autismo y los cuidados requeridos; se realizaron sesiones grupales y se obtuvo que el conocimiento que tienen los padres sobre el autismo no es suficiente, lo que podría perjudicar al niño.

Merino, Martínez, Cuesta, García y Pérez (2012) midieron los estresores presentes en las familias de personas con autismo, se realizó el Test de Estrés Parental, a la vez se realizaron reuniones de discusión para tener un entendimiento más profundo y experiencial. Los resultados demuestran que la mayor preocupación y estrés de los padres es por la cantidad de responsabilidad, los cuidados, los gastos requeridos y el cambio que conlleva el autismo en la familia ya que la relación se ve afectada por preocupación y sentimientos de culpa y tristeza.

El estudio de Pascual, Llorente, Martos, Rodríguez y Olmo (2012) tenía como objetivo medir si la psicoeducación reduce el estrés a los padres. En el material incluido fue la prueba de impacto familiar, el mismo que mide el impacto familiar que genera el autismo.

Este estudio demostró que el estrés disminuye cuando adquieren conocimientos y sienten que pueden responder adecuadamente frente a las necesidades de su hijo.

Los estudios expuestos anteriormente muestran la importancia de la psicoeducación ya que ayuda a los padres a tener más conocimientos sobre autismo y mejora la dinámica familiar, reduciendo el estrés y emociones negativas que puede traer el autismo.

Modelo Denver – Inicio Temprano para infantes con Autismo.

Hay una diferencia importante en la prognosis del autismo cuando el Modelo Denver se aplica en el primer año o en años superiores. (Rogers & Dawson, 2010). El rango de edad para la eficacia del Modelo Denver oscila entre 12 a 60 meses; se recomienda tratarlo desde el primer año de vida; sin embargo, el desconocimiento de síntomas que tienen los padres impide que los niños sean intervenidos a tan temprana edad. Existen estudios que demuestran una mejor prognosis cuando se aplica el Modelo Denver dentro de los dos primeros años, a comparación de años superiores. El estudio de Baril & Humphreys (2017) tuvo una muestra de 200 niños con autismo o comportamiento similar al trastorno, su edad oscilaba desde 9 meses a 63.7 meses de edad a los cuales se les intervino utilizando el modelo Denver; se concluyó que los niños de menor edad mejoraron habilidades de comunicación, de juego y cognitivas. A pesar de que los niños con mayor edad si tuvieron cambios positivos en el trastorno, no fueron tan relevantes. El estudio de Vismara & Rogers (2009) evalúan el comportamiento de un niño de 9 meses similares al autismo, se utilizó el modelo Denver para una educación individualizada a padres y a hijos, encontrando que los síntomas de autismo mejoran también cuando los padres utilizan las mismas técnicas.

Vivanti, Dissanayake, Zierhut & Rogers (2012) realizaron un estudio con 21 niños con autismo, su edad iba de 24 a 60, el tratamiento realizado con el modelo Denver consiguió

mejores resultados en el desarrollo, sus habilidades de juego, habilidades sociales y el uso funcional de objetos mejoraron significativamente; sin embargo, no se encontró diferencias con la ganancia de habilidades y la edad cronológica. Dentro de las conclusiones exponen que es mejor cuando se utiliza el tratamiento entres los 12 y 24 meses, por la cantidad de plasticidad que hay en ese rango de edad, ya que es mayor y mejora el aprendizaje. (Vivanti, Dissanayake, Zierhut, & Rogers, 2012).

Dentro del manual del modelo Denver hay datos de la eficacia de este; en donde diferentes estudios han demostrados que los niños ganan habilidades en el juego simbólico, comunicación social, adquisición de lenguaje simple. Rogers y otros autores (1986) han demostrado mediante un pre-post estudio, que los niños con autismo de 12 a 36 meses de edad tienen mayor ganancia de habilidades en juego simbólico como en comunicación social. Por otro lado, Vismara y otros autores (2009) comparan la intervención en autismo con modelo Denver y otro tratamiento, dividiendo a los niños en dos grupos; los resultados resaltan la eficacia del modelo Denver mejorando las habilidades sociales y de comunicación del niño; mientras que en el otro tratamiento si consiguieron mejorías en el tratamiento, pero tomó más tiempo.

El Modelo Denver (MDIT) fue creado por Sally Rogers y Geraldine Dawson en el año 2000 (Marin, 2014), sin embargo, ha pasado por diferentes actualizaciones. Este modelo propone un acercamiento temprano a niños que tienen autismo indica que debe comenzar entre los 12 y 60 meses de edad, ya que es el lapso del desarrollo en donde hay mayor aprendizaje (Rogers & Dawson, 2010). Los autores explican que la eficacia del modelo se reduce cuando la edad de los niños es mayor a 60 meses (Rogers & Dawson, 2010). A continuación, se describirá información del Modelo Denver, sin embargo, solo se tomó en cuenta aquellos datos que son relevantes para la presente investigación; en caso de que el

lector desee profundizar más sobre este debe buscar datos directamente en el manual

“Modelo Denver, Inicio Temprano para Infantes con Autismo”- Rogers & Dawson (2010).

Objetivo del Modelo Denver.

El objetivo es que los niños generen diferentes dominios en la comunicación receptiva y expresiva, imitación, habilidades sociales, habilidades cognitivas, habilidades motoras gruesas, habilidades motoras finas, y actividades de autocuidado. La base de aprendizaje de este modelo es el juego. Los objetos (juguetes), la concentración y la emoción del niño son los ingredientes importantes para la efectividad de la intervención.

El modelo Denver puede ser aplicado en diferentes lugares como en centros psicológicos, en centros educativos preescolares inclusivas, en casa. Pero debe ser supervisado y explicado necesariamente por profesionales como educadores, psicólogos clínicos, psicólogos infantiles, los mismos deben tener un conocimiento amplio para aplicar esta intervención. La aplicación del Modelo Denver debe tener un equipo interdisciplinario para una mejor intervención (Rogers & Dawson, 2010).

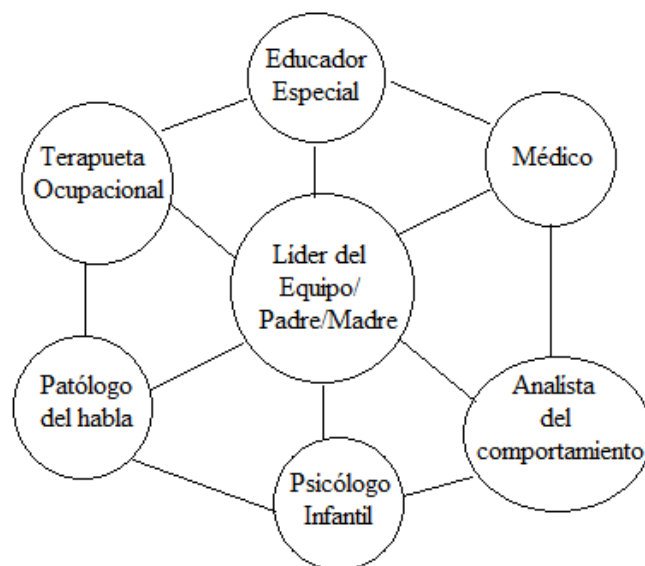


Figura I: Equipo Interdisciplinario - Modelo Denver

Es importante que todas las técnicas empleadas en el centro psicológico también sean implementadas en casa; cuando se aplica el Modelo Denver en casa es mandatorio que el procedimiento sea supervisado por los profesionales. Con el fin de que los objetivos propuestos por el Modelo se cumplan en cualquier contexto social, por ende, esta intervención tiene como parte la psicoeducación a padres juntamente con el tratamiento del menor, convirtiéndose en una intervención bastante completa (Rogers, Herbinson, Lewis, Pantone, & Reis, 1986).

Actividades propuestas por MDIT.

¿Cómo realizar el modelo Denver diariamente? (Rogers & Dawson, 2010)

Dentro de las actividades del MDIT es importante generar un plan estructurar y combinar rutinas, se debe llenar un plan de sesiones (ANEXO 3). En esta hoja se debe poner los materiales que se necesitan para cada sesión y generar un horario de actividades, cada actividad debe durar aproximadamente 30 minutos. Es importante que exista rutina de saludo y despedida, rutina de objetos, rutina sensorial social, actividades motoras, rutina de almuerzo/merienda. Todas las rutinas cumplen con el objetivo de mejorar las habilidades de comunicación.

Al inicio de la rutina es importante el saludo, porque no solo capta la atención del niño sino también enseña habilidades sociales; deben existir rutinas de objetos, esta actividad hace referencia a los materiales que se necesitan para los juegos mejorando la motricidad fina, cognición; por otro lado, la rutina sensorial permite la imitación y descubrimiento de texturas; las actividades motoras mejoran las habilidades motoras gruesas. La rutina de almuerzo/merienda tiene como objetivo enseñar habilidades de autocuidado y por último la rutina de despedida que al igual que el saludo mejora las habilidades sociales, fomentan la

imitación, y también habilidades de autocuidado ya que esta sección incluye que los niños se laven los dientes, se quiten y se pongan la ropa, se coloquen crema.

Si la edad del niño es de 12 a 36 meses, necesita del apoyo del terapeuta y familiares para las actividades propuestas, Es decir cuando el niño se encuentra en un plan de intervención y su edad es menor a 36 meses es obligatorio que siempre tenga la supervisión y ayuda de un adulto, para poder cumplir con las actividades. Es importante recalcar que la dificultad de las actividades depende de la edad y capacidad del niño, pero todas las actividades deben cumplir con los objetivos propuestos por el Modelo Denver.

Ejemplo extraído del Libro del Modelo Denver (Rogers & Dawson, 2010).

Secuencia de actividades para una terapia			
Actividad	Locación	Actividad	Objetivos
Saludar	Hola Silla	Rutina de Hola con canción (y gestos)	Comunicación social, auto-cuidado imitación de objetivos
Actividad de objeto 1		Rompecabezas-objeto actividad rutina	Motor fino, cognición, juego comunicación, objetivos
Social Sensorial 1	Moverse en la alfombra	Rutina social sensorial	Imitación objetivos sociales de comunicación
Movimiento-Motor Actividad 1	Pararse en la alfombra	Lanzar pelotas-Movimiento físico, actividad motora gruesa	Imitación, motor grueso, objetivo de comunicación
Actividad Objeto 2	Sentado en la mesa	Torre de bloques emparejando colores- rutina de objeto actividad	Imitación, motor fino, cognitivo, comunicación de objetivos.
Social Sensorial Actividad 2	Pararse en la alfombra	Reventar burbujas rutinas sociales sensoriales	Imitación social comunicación de objetivos
Receso	Sentarse en la mesa	Comer-usando el tenedor para piezas de fruta	Auto-cuidado, comunicación social, motor fino, objetivos
Motor-movimiento Actividad 2	Pararse en la alfombra	Rodar una pelota hacia adelante y hacia atrás objetivo de la rutina	Comunicación social imitación, objetivos motores
Libros	Sentado en la silla	Sentir los animales-ruídos	Comunicación, atención en

		rutina del libro	conjunto, objetivos sociales
Actividad Objeto 3	Sentado en la alfombra	Sigue el ritmo de la música	Comunicación social imitación, objetivos de juego
Despedirse	Hola silla	Canción para cerrar y rutina de zapatos	Auto-cuidado, comunicación social, objetivos de imitación

Tabla II: Actividades para Intervención: Modelo Denver

Diseño y Metodología

La metodología pretende responder la pregunta de investigación, que busca entender cómo la psicoeducación en padres primerizos permitiría identificar signos de alarma de autismo antes de los 12 meses para una intervención temprana, de acuerdo con la propuesta del Modelo Denver. Es importante mencionar que la presente metodología no será aplicada.

El presente estudio es de tipo longitudinal, puesto que los cambios se medirán a través del tiempo (Arnau, 1995). La ventaja de este tipo de investigación es que la recolección de datos puede ser de tipo cuantitativa y cualitativa (Landeau, 2007). Lo que permite al investigador tener una base de datos amplia para un estudio más profundo. Este estudio requiere de un lapso de tiempo de 9 años aproximadamente para medir la correlación de las variables propuestas en esta investigación.

El estudio cuenta con 5 etapas. La primera es la de recolección de participantes, que tomará alrededor de dos años (Altamirano, Aspres, Rittler, & Schapira, 2000). En la segunda etapa se aplicará el Test de Estrés Parental a los padres (Pozo, Sarria & Méndez, 2006). La tercera etapa se realizará durante los 12 primeros meses del niño y consiste de 8 encuentros de psicoeducación, que contarán con introducción, información sobre el autismo, sección de preguntas y experiencias.

Durante la cuarta etapa se excluirán del estudio a aquellos niños que no hayan presentado síntomas de alarma. Los niños de 12 meses cuyos padres hayan podido observar y reportar síntomas de alarma de autismo, serán intervenidos con el Modelo Denver hasta cumplir los 5 años de edad (Baril & Humpreys, 2017). Transcurrido ese tiempo se realizarán comparaciones con niños diagnosticados con autismo que tengan 5 años y que fueron intervenidos a partir de los 3 años, con el objetivo de medir las diferencias y comprobar la eficacia de la aplicación del Modelo Denver a temprana edad (Vismara & Rogers, 2009).

Participantes.

Al ser un estudio que tiene como variable el autismo, el mismo que tiene una prevalencia de 1 por cada 160 niños (OMS, 2018), se incluirán 2400 niños, recién nacidos, con la esperanza de que exista aproximadamente una muestra de 7 a 15 niños que puedan presentar autismo y que cuenten con la presencia de los dos padres biológicos. Es importante que los participantes ingresen al estudio de manera voluntaria, que pertenezcan a un estrato socioeconómico medio y que vivan cerca de los hospitales de estudio.

La recolección de participantes se realizará en un lapso de 2 años con el fin de que todos cumplan con las características antes mencionadas, considerando el estudio de Altamirano, Aspres, Rittler & Schapira (2000), donde se expone que, a pesar de tener una alta prevalencia de partos, es importante que los participantes no generen sesgos y se logren cumplir los objetivos expuestos. Se reclutarán a los participantes a través de los Hospitales Isidro Ayora y Eugenio Espejo, ambos se encuentran en la parte Centro-Oriental de Quito en la Av. Colombia, compartiendo el mismo sector “San Juan” (Jaramillo, 2015).

Según la prevalencia de nacimiento, en el Hospital Gineco-Obstétrico “Isidro Ayora” (2017); hay aproximadamente 4005 partos por año. Mientras que, en el Hospital Eugenio

Espejo recibe aproximadamente de 14463 consultas anuales en el área gineco-obstetricia (Almeida, 2018).

Herramientas de Investigación utilizadas.

La primera herramienta para utilizar en esta investigación es el Test de Estrés Parental, con el fin de medir el estrés de los padres, malestar parental, interacción disfuncional padre-hijo, cuidado del niño (Abidin R. , 1995). Un nivel bajo de estrés es menor a 58, un nivel normal oscila entre 59 a 157, mientras que un nivel alto oscila entre 158 a 180 (Abidin R. , 1995). Este Test ayudará a las investigaciones a medir que tanto aumentan o disminuyen los factores antes mencionados.

Cuestionarios de reporte mediante observación, son encuestas que les entregará a los padres para medir si los niños presentan o no síntomas de alarma. Esta herramienta ayudará a los investigadores a excluir del estudio a aquellos niños que no hayan presentado síntomas de alarma. Es importante recalcar que estos cuestionarios serán generados siguiendo la guía de las encuestas que se encuentran en la página web de la Asociación Navarra de Autismo (2013).

Se realizarán 8 sesiones psicoeducativas con el objetivo que los padres conozcan sobre autismo, los cuidados requeridos y las diferentes posibles intervenciones. Se seguirá el modelo de Pascual, Llorente, Martos, Rodríguez & Olmo (2012). Estos encuentros no sólo brindarán información sobre el trastorno sino también tendrá un espacio para que los padres de familia puedan hacer preguntas.

Dentro de las intervenciones que se realizarán en terapia se buscará cumplir con los objetivos del Modelo Denver, se seguirá la guía expuesta en el libro de Rogers & Dawson

(2010) para plantear actividades diferentes y que los niños que presenten síntomas de autismo adquieran habilidades sociales, cognitivas, motoras, y rutinas de autocuidado.

Finalmente, para medir si los niños han adquirido más habilidades a diferencia de niños que han sido intervenidos de diferente manera, se tomará la encuesta planteada en el Modelo Denver (Rogers & Dawson, 2010), la misma que mide habilidades sociales, cognitivas, motoras. Esta encuesta será llenada por entrevista a los padres y entrevista a los profesionales a cargo de realizar la intervención.

Procedimiento de recolección de Datos.

El reclutamiento tomará un lapso de dos años, con el fin de obtener participantes que ingresen de manera voluntaria y que tengan un estrato socioeconómico medio, esto se registrará mediante la historia clínica de la madre de familia (Altamirano, Aspres, Rittler, & Schapira, 2000). Es importante mencionar que, antes de acceder a los datos personales de la familia, se deberá firmar el consentimiento informado.

Una semana después del nacimiento del bebé se tomará el Test de Estrés Parental (ANEXO 1), el mismo que fue tomado en el estudio de Pozo, Sarria & Méndez (2006) y en el estudio de Merino, Martínez, Cuesta, García & Pérez (2012). Es importante recalcar que este test se tomará tres veces: en el primer mes, en el sexto mes y en el primer año. Esperando que el estrés disminuya con la ayuda de la psicoeducación (Pascual, Llorente, Martos Rodríguez & Olmo, 2012). En los anexos se encuentra expuesto parte del test, sin embargo, se omiten instrucciones, y cierta información por derechos de autor.

Durante los 12 primeros meses del niño, es importante que los padres llenen cada mes una serie de cuestionarios de manera obligatoria (ANEXO 2), esta herramienta medirá si los

niños presentan o no síntomas de alarma. A la par, se realizarán 8 encuentros psicoeducativos, como exponen los estudios de Unamono (2006); Anchante, Burgos, Tarazona & Ahumada (2008); Merino, Martínez, Cuesta, García y Pérez (2012) y el estudio de Pascual, Llorente, Martos Rodríguez & Olmo (2012).

Para facilitar la presencia de los participantes se procurará que los encuentros coincidan con los controles pediátricos.

Cuando los niños cumplan 12 meses, se evaluará cuáles de los niños pueden seguir en el estudio -solo pueden continuar aquellos niños que sí presenten síntomas de alarma para poder aplicar el Modelo Denver como método de intervención- (Rogers & Dawson, 2010). Se espera que con esta intervención los niños adquieran habilidades de comunicación, imitación, habilidades sociales, cognitivas, motoras, y rutinas de autocuidado (Rogers & Dawson, 2010). Para esta intervención se hará un convenio con un centro que queda relativamente cerca de esos hospitales, estipulando que las personas que acudieron a ese hospital vivan cerca del mismo, para que no se complique realizar estas actividades. Es necesario que se acuda tres veces a la semana, y que los padres se comprometan a realizar en casa las actividades aprendidas. Para ello se les brindará una hoja con las actividades (ANEXO 3), en donde se pondrán los materiales necesarios y los objetivos de la actividad.

Dentro de las intervenciones es necesario la compañía de los padres hasta los 36 meses del niño, con el fin de aprender las diferentes actividades requeridas y apliquen de la misma manera en casa; después de los tres años del niño es necesario que los padres solo retiren cuando se termine la rutina de actividades; esto tiene el objetivo de que los niños no se vuelvan tan independientes de los padres (Rogers & Dawson, 2010). Esta intervención durará hasta que el niño cumpla cinco años.

Finalmente, cuando los niños cumplan 5 años y hayan culminado el proceso de intervención temprana, se tomará el test de evaluación que expone el Modelo Denver, con el fin de conocer las habilidades que el niño ha adquirido (Rogers & Dawson, 2010). Este test no se incluye en los anexos por derechos de autor.

Análisis de Datos

El autismo es un trastorno del desarrollo que muchas veces por desconocimiento de los padres es intervenido de manera tardía (2006), es por eso que el presente estudio establece la importancia de la psicoeducación con el fin de que los padres primerizos conozcan más sobre este trastorno y puedan clarificar dudas (Pascual, Llorente, Martos, Rodriguez, & Olmo, 2012). La psicoeducación es una herramienta importante que brinda a la familia la habilidad de responder adecuadamente en caso de que un integrante presente autismo.

El Modelo Denver expone que una intervención adecuada se realiza desde los 12 meses, ya que los niños generan mayor plasticidad a esa edad (Rogers & Dawson, 2010), eso ayuda a que los niños ganen con mayor facilidad diferentes actividades; ya sean sociales, cognitivas, motoras o actividades de autocuidado.

Por otro lado, el estrés es un factor que afecta a todos los padres primerizos; sin necesidad de la presencia o ausencia de un trastorno (Pozo, Sarria, & Méndez, 2006). Por lo que se tomará el Test de Estrés Parental a los padres durante el primer mes de nacido del bebé, se espera que el nivel de estrés esté en un rango alto, a causa de la incertidumbre si su hijo tendrá o no autismo. Sin embargo, se tiene la expectativa de que el nivel elevado de estrés disminuya mediante las reuniones psicoeducativas; como se demostró en el estudio de Merino, Martínez, Cuesta, García y Pérez (2012), los padres disminuyen el estrés cuando sienten que ya tienen la habilidad y el conocimiento para sobrellevar la responsabilidad,

cuidados, y diferentes cambios que conlleva el autismo en la familia. De igual manera el estudio de Pascual, Llorente, Martos, Rodríguez y Olmo (2012) demuestra que el estrés se reduce cuando los padres sienten que pueden responder adecuadamente frente a las necesidades de su hijo.

En la propuesta de investigación se seguirá el modelo de Pascual, Llorente, Martos, Rodríguez y Olmo (2012), con el objetivo de tener los mismos resultados y que los padres logren reducir el estrés, mismo que puede ser un obstáculo para una intervención temprana. En estas reuniones psicoeducativas se hablarán sobre el autismo, síntomas de alarma, cuidados, y diferentes intervenciones.

Es importante que los padres conozca cuáles son los síntomas de alarma que se presentan antes de los 12 meses del niño (ANA, 2013); con el fin de realizar una intervención temprana, en caso de presencia de autismo para obtener una prognosis positiva del trastorno (Rogers, Herbinson, Lewis, Pantone, & Reis, 1986). Es por eso que les entregará a los padres unos cuestionarios que deben llenar mediante observación al niño, para medir si presenta o no autismo y seguir con una intervención adecuada.

La prognosis de un trastorno depende mucho de la calidad de intervención que reciba el niño; cuando se interviene desde los 12 meses los niños mejoran habilidades de juego, comunicación y cognitivas a comparación de niños que son intervenidos a partir de los 36 meses (Baril & Humpreys, 2017). Es por eso, que, en este estudio se espera que los niños que fueron intervenidos dentro del estudio tengan mejores habilidades que los niños que fueron intervenidos de manera distinta y a partir de los tres años.

En esta propuesta de investigación se propone intervenir mediante el Modelo Denver a partir de los 12 meses (Rogers & Dawson, 2010). Justificando que en Ecuador, la

intervención en autismo en su mayoría se da a los 3 años de edad (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2017); pero como se ha visto en los estudios anteriores, la prognosis es mejor cuando se interviene a partir del primer año de edad ya que el aprendizaje se da con mayor facilidad y los niños no sienten la presión presente en la familia y sociedad (Vismara, Colombi, & Rogers, 2009); por ende la intervención no es estresante. Se espera que esta investigación permita cambiar y favorecer la intervención temprana para reducir esta problemática a nivel nacional y conseguir que niños con autismo mejoren su estilo de vida, de la misma manera que se realizó en el estudio de (Vivanti, Dissanayake, Zierhut, & Rogers, 2012).

Consideraciones Éticas.

El estudio pretende cuidar la integridad y seguridad de todos los participantes, para ello se tomarán en cuenta todas las consideraciones éticas estipuladas por la APA (American Psychological Association, 2002).

A cada participante se le entregará un consentimiento informado, el cual es un documento informativo que indica los objetivos, procedimiento, limitaciones, y el manejo de confidencialidad del estudio. APA (2002) expone las normas con las que el psicólogo debe cumplir en su vida profesional. Además, en este estudio se cumplirán consideraciones éticas como: los principios A (Beneficencia y No Maleficencia), C (Integridad) & E (Respeto por los derechos y la dignidad de las personas); el código de ética 3.10 & 8.02 para cumplir con el consentimiento informado individual y grupal. Para poder publicar los resultados, se mantendrá el anonimato de cada participante, lo que es parte del código ético 4.01.

Es importante que el consentimiento informado será entregado de manera escrita, y explicado verbalmente; que los participantes ingresen al estudio de manera voluntario y que

conozcan que los resultados obtenidos tienen fines investigativos y académicos. Toda información adquirida mantendrá el anonimato de cada participante y se cumplirá con el código de confidencialidad con el fin de no perjudicar a los participantes -Principio A (Beneficencia y Maleficencia)-.

Discusión

Fortalezas y limitaciones de la propuesta.

El presente estudio permitirá conocer la influencia de la psicoeducación en padres primerizos, ayudando a identificar signos de alarma de autismo antes de los 12 meses, con el fin de realizar una intervención temprana de acuerdo con la propuesta del Modelo Denver.

Esta investigación sería la primera en el Ecuador que tiene el objetivo de determinar la eficacia de la psicoeducación en la disminución de estrés en padres, para favorecer una intervención temprana y obtener una mejor prognosis de autismo. Es importante mencionar que esta investigación es una réplica de varios estudios realizados en diferentes países.

Dentro de las limitaciones se encuentra que el estudio tomará aproximadamente 9 años en culminar; ya que se requiere medir la prognosis del autismo luego de una intervención temprana. El reclutamiento de participantes será un proceso tedioso, considerando que deben ingresar de manera voluntaria, tener estrato socioeconómico medio, vivir cerca de los hospitales de estudio, los padres de familia deben estar juntos.

Otra limitación es que el estudio requiere del apoyo de los hospitales y del centro psicológico; sin ellos, no se podrá realizar el estudio. Además, se necesita que los participantes permanezcan en el estudio hasta su finalización.

Recomendaciones para Futuros Estudios.

Se considera que la muestra puede ser más completa y tener en cuenta estratos socioeconómicos bajos, medios y altos; para medir si hay diferencia en el nivel de estrés; por otro lado, medir si hay diferencia en la ganancia de habilidades mediante la intervención el modelo Denver. Rogers & Dawson (2010) indican que esta intervención es mejor en una población con estrato socioeconómico medio y alto. Por otro lado, también se podría tomar en cuenta padres solteros para verificar si este tiene relevancia con el nivel de estrés. Martínez (2014) indica que los padres solteros tienen mayor nivel de estrés que los padres que son casados, ya que sienten que tienen el apoyo de su pareja.

REFERENCIAS

- Abidin, R. (1995). Parenting Stress Index: Professional Manual Odessa. *Psychological Assessment Resources*.
- Abidin, R. (1995). The determinants of preparing behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 407-412.
- Almeida, C. A. (2018). *Evaluación de la influencia de la repotenciación del Hospital de Especialidades "Eugenio Espejo" en la producción de Salud*. Quito: Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Altamirano, E., Aspres, N., Rittler, M., & Schapira, I. (2000). Seguimiento de niños con Síndrome de Down. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, 67-71.
- Álvarez, E. (Noviembre de 2007). *Medigraphic*. Obtenido de Revista Mexicana de Pediatría: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=14583>
- American Psychological Association . (2002). Ethical principles of psychologists and code of conduct. *American Psychologist*, 1024-1040.
- ANA. (01 de abril de 2013). *Asociación Navarra de Autismo*. Obtenido de Primeros síntomas: <http://www.autismonavarra.com/primeros-sintomas/>
- Anchante, B., Burgos, U., Tarazona, R., & Ahumada, L. (2008). Conocimiento sobre autismo y cuidados del niño en una asociación de padres de familia. *Herediana*, 1-10.
- Aránzazu, M. (2006). Grupos de psicoeducación destinado a padres de niños de espectro autista. *Revista Internacional*.
- Arberas, C., & Ruggien, V. (2013). *Scielo*. Obtenido de Autismo y Epigenética: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802013000500005

- Arce, C. (2016). *Revista Médica de Costa Rica*. Obtenido de Neuropsiquiatría:
<http://www.revistamedicacr.com/index.php/rmcr/article/view/53/38>
- Arnau, J. (1995). *Diseños longitudinales aplicados a las ciencias sociales y del comportamiento*. Ciudad de México: Limusa.
- Arribas, M., & Paz, M. P. (2009). *Evaluación de la Eficacia e las Intervenciones Psicoeducativas en los Trastornos del Espectro Autista*. España: Instituto de Salud Carlos III.
- Artigas, J., & Pallares, I. (2012). *Scielo*. Obtenido de EL autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans ASperger:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008
- Balmaña, N., & Hervás, A. (2017). Evaluación e Intervención. Trastornos del espectro autista. *FMC- Formación Médica Continuada en Atención Temprana*, 370-375.
- Banach, M. (2010). Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. *Neuropsiquiatría*, 69-83.
- Baril, E. M., & Humpreys, B. P. (2017). An Evaluation of the Research Evidence on the Early Start Denver Model. *Journal of Early Intervention*, 321-338.
- Bilbao, C., & Martínez, Á. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 215-230.
- Bristol, M. (1979). The effect of child characteristics and interpersonal support. *Maternal Coping with autistic children*, University of North Caroline.
- Bryson, S., & Fombonne, S. R. (2003). Autism Spectrum Disorders: Early detection, Intervention, educación and psychopharmacological Management. *Can J Psychiatry*, 506-516.
- Calderón, L., Congote, C., Sierra, S., & Velez, C. (2012). Aportes desde la teoría de la mente y la función ejecutiva a la comprensión de los trastornos del espectro autista. *CES*

Psicología, 77-90. Obtenido de

http://scholar.google.es/scholar_url?url=https%3A%2F%2Fdialnet.unirioja.es%2Fdescarga%2Farticulo%2F3977315.pdf&hl=es&sa=T&oi=ggp&ct=res&cd=0&d=9049325726930426975&ei=H1EJXJK_OYWGmgGe7qb4AQ&scisig=AAGBfm04iDAS1Wq9PRNNMwGFYuaRL8dmLg&nossl=1&ws=1212x670

Canova, F. (2007). *Psicología Evolutiva*. Bogotá: San Pablo.

Castro, M. B. (2 de Noviembre de 2015). *Scielo*. Obtenido de The role of the family in the quality of life and self-determination of people with autistic spectrum disorder:

http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212015000300009&script=sci_arttext

Craig, G., & Baucum, D. (2001). *Desarrollo Psicológico*. Naucalpan: Pearson.

Department of Neurobiology and Behavior. (2006). Síndrome del espectro autista.

Medigraphic, 73-78.

Doménech, E. (1997). *El estrés de los padres y el clima familiar del niño autista*. Navarra: Rialp.

Dominguez, M. (2015). Antecedentes perinatales y familiares en trastorno del espectro autista. *Psiquiatría infanto-juvenil*, 139-144.

E, P., E, S., & L, M. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 342-347.

Fornés, J. (2018). *Síndrome de Asperger*. España: Universitat de les Illes Balears.

Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Salud. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 425-438.

- Heredia, V. (03 de Julio de 2018). *En 236 centros de Ecuador se realiza parto humanizado*.
Obtenido de El Comercio: <https://www.elcomercio.com/actualidad/ministerio-salud-parto-humanizado-bebe.html>
- Hernandez, C., & Cabrera, O. (2015). Autism: an approach toward its diagnosis and genetics. *Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 157-178.
- Hospital Gineco-Obstétrico ISIDRO AYORA. (2017). *Ministerio de Salud Pública*. Obtenido de PARTOS NORMALES, CESAREAS Y ABORTOS:
http://www.hgoia.gob.ec/images/transparencia/2017/PARTOS_CESAREAS_Y_ABORTOS_POR_GRUPOS_DE_EDAD_2017.pdf
- Jaramillo, A. (07 de Junio de 2015). *El Comercio*. Obtenido de Los Hospitales grandes dirigen más pacientes a los centros y subcentros:
<https://www.elcomercio.com/tendencias/hospitales-derivacion-pacientes-centrosdesalud-subcentrosdesalud.html>
- Juarez, G. (20 de Marzo de 2019). El autismo no se ve. (D. Arosteguí, Entrevistador)
- Kubler-Ross, E. (1989). *La muerte y los moribundos*. Barcelona: Luciérnaga.
- Landeau, R. (2007). *Elaboración de trabajos de investigación*. Venezuela: Alfa.
- López, C., Ochoa, D., Larrea, M. d., & Felicita, O. (10 de Abril de 2017). *Determinación Social del Autismo en Ecuador*. Obtenido de Espacio, vida, salud, miradas transformadoras:
<http://www.uasb.edu.ec/documents/62049/1751294/Determinaci%C3%B3n+Social+del+Autismo+en+el+Ecuador+-+Catalina+Lopez+%28Universidad+Andina+-+Ecuador%29/d33ba25c-c7aa-4dbd-8724-54e38844edd4>
- Lorente, A. P., Llabería, E. D., & Cuxart, F. (1997). *EL impacto del niño autista en la familia*. Navarra: RIALP.
- Marin, F. A. (2014). *Trastorno del Espectro Autista*. Valencia: Pirámida.

- Martínez, V. (2014). *Eficacia de un programa psicoeducativo para el afrontamiento de padres y madres de niños con trastornos del espectro autista*. Granada: Biblioteca Las Casas.
- Martos-Pérez, J., & Llorente-Comí, M. (2013). Tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 85-91.
- Martos-Pérez, J., & Llorente-Comí, M. (2013). Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Rev Neurología*, 185-191.
- Matson, J., & Matson, M. (Marzo de 2007). *ScienceDirect*. Obtenido de Research in Autism Spectrum Disorders:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946706000055>
- Merino, M. M., Martínez, M. A., Cuesta, G. J., García, A. I., & Pérez, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. Madrid: Fundación ONCE.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2017). *Trastorno del Espectro Autista en niños y adolescentes: Detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento*. Obtenido de Guía de Práctica Clínica: https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2014/05/GPC_Trastornos_del_espectro_autista_en_ninos_y_adolescentes-1.pdf
- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad, L., & Téllez, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Rev Neurol*, 77-84.
- Muñoz, J., Palau, M., Salvadó, B., & Valls, A. (2006). *Autismo: identificación e intervención temprana*. Barcelona: Neuropediatría - Hospital del Mar.
- Navarro, I., & Pérez, N. (2012). *Psicología del Desarrollo Humano*. ECU.
- Nieto, J. C. (2009). Autismo Infantil y Neuronas Espejo. *Rev Neurol*, 27-29.

- Olivera, M. C. (Octubre de 2007). *Scielo*. Obtenido de Diagnóstico Precoz de los trastornos del espectro autista: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S0325-00752007000500008&script=sci_arttext&tlng=pt
- Organización Mundial de la Salud. (02 de abril de 2018). *Trastornos del espectro autista*. Obtenido de OMS: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Pascual, R., Llorente, M., Martos, J., Rodríguez, L., & Olmo, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su articiación en un programa de formación. *Revista de Neurología*, 573-580.
- Peñacoba, C., Alvarez, E., & Lázaro, L. (2006). *Teoría y Práctica de Psicología del Desarrollo*. Madrid: Ramon Areces.
- Pérez-Gonzales, L., & Williams, G. (2005). Programa integral para la enseñanza de habilidades a niños con autismo. *Psicothema*, 233-244.
- Prieto, J., Pérez, M. J., Hernández, P. N., & Carbó, N. V. (2012). *Estimulación temprana y psicomotricidad*. España: Wanceulen.
- Ramos, A. (2010). *UNICEN*. Obtenido de La experiencia de padres inmensos en la incertidumbre: <http://www.ridaa.unicen.edu.ar/xmlui/handle/123456789/1169>
- Restrepo, G., Bayona, H., Urrego, R., Oleas, S., & Restrepo, U. (2008). *Psiquiatría Clínica*. Buenos Aires: Panamericana.
- Rivas, L. (10 de Abril de 2017). *El autismo en el Ecuador está mal diagnosticado*. Obtenido de Redacción médica: <https://www.redaccionmedica.ec/secciones/salud-publica/el-autismo-en-el-ecuador-est-mal-diagnosticado-89983>
- Riviére, A. (2001). *Desarrollo Normal y Autismo*. Obtenido de Universidad Autónoma de Madrid:
http://scholar.google.es/scholar_url?url=http%3A%2F%2Fwww.academia.edu%2Fdo

wnload%2F33786034%2Fdesarrollo_normal_y_autismo_PARA_29_DE_ABRIL.doc
&hl=es&sa=T&oi=ggp&ct=res&cd=0&d=13521214164760087342&ei=gkwJXO-
9OoX0mQGTi69w&scisig=AAGBfm2xvi6Hrae0W6j0aFr4t_7

- Riviére, A. (2006). ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. En A. Riviére, & J. Martos, *El niño pequeño con autismo* (págs. 7-23). Madrid: Asociación de Padres de Niños Autistas.
- Rodríguez, A., & Rodríguez, M. (2002). Diagnóstico Clínico del Autismo. *REVNEUROL*, 72-77.
- Rogers, S., & Dawson, G. (2010). *Modelo Denver de Inicio Temprano para Infantes con Autismo*. New York: Guilford.
- Rogers, S., Herbinson, J., Lewis, H., Pantone, J., & Reis, K. (1986). An approach for enhancing. *Journal of the Division of Early Childhood*, 135-148.
- Sadurní, M., Rostán, C., & Serrat, E. (2008). *El desarrollo de los niños*. Barcelona: UOC.
- Schopler, E. (2013). *Diagnosis and Assessment in Autism*. New York: Springer.
- Sevilla, S. F., Bermúdez, O. E., & Sánchez, J. C. (2013). Detección temprana del autismo. *Revista Española de Salud Pública*, 191-199.
- Solis, M., & Abibin, R. (1991). The Spanish Version Parenting Stress Index: A Psychometric Study. *Journal of CLinical Psychology*, 372-378.
- Taylor, P. (2015). *Trastorno del Espectro Autista: Guía Básica para Educadores y Familia*. Madrid: Narcea.
- Tobón, E. S. (2012). Detección temprana de autismo. *CES Psicología*, 112-117.
- Unamuno, M. (2006). Grupo de psicoeducación destinado a padres de niños de espectro autista. *Resvista Internacional*, 1-21.
- Vázquez-Villagrán. (2017). Autism spectrum disorder review: diagnosis and treatment. *Mexicana de Neurociencias*, 31-45.

- Vismara, A., Colombi, C., & Rogers, S. (2009). Can 1 hour per week of therapy lead changes in young children with autism? *Autism*, 93-115.
- Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2008). The Early Start Model. *Journal of Early Intervention*, 91-108.
- Vivanti, G., Dissanayake, C., Zierhut, C., & Rogers, S. (2012). Brief Report: Predictors of Outcomes in the Early Start Denver Model Delivered in a Group Setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1717-1724.
- Wallace, K., & Rogers, S. (2010). Intervening in Infancy. *Child Psychology and Psychiatry*, 1300-1320.

ANEXO a: Instrumentos

Anexo 1: Cuestionario de Estrés Parental

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	No estoy seguro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. A menudo tengo la sensación de que no puedo manejar bien las cosas.					
2. Me siento atrapado con las responsabilidades como padre/madre.					
3. Desde que tengo a mi hijo/a siento que casi nunca puedo hacer las cosas que me gustaría hacer.					
4. Estoy entregando mucho de mi vida para cubrir las necesidades que siempre esperé para mi hijo/a.					
5. Desde que tuve a mi hijo/a no he hecho cosas nuevas y diferentes.					
6. No estoy contento con las últimas compras de ropa que he hecho para mí.					
7. Hay bastantes cosas que me preocupan acerca de mi vida.					
8. Tener a mi hijo/a ha causado más problemas de los que esperaba en mi relación con mi pareja.					
9. Me siento solo/a y sin amigos.					
10. Cuando voy a una fiesta, normalmente creo que no voy a disfrutar.					

	Totamente en desacuerdo	En desacuerdo	No estoy seguro	De acuerdo	Totamente de acuerdo
11. No estoy tan interesado/a en la gente como solía estar acostumbrado/a.					
12. No disfruto con las cosas como acostumbraba.					
13. Mi hijo/a rara vez hace cosas por mí que me hagan sentir bien.					
14. La mayoría de las veces siento que mi hijo/a no me quiere y desea estar cerca de mí.					
15. Mi hijo/a me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba.					
16. Cuando hago cosas por mi hijo/a tengo la sensación de que mis esfuerzos no son muy apreciados.					
17. Cuando mi hijo/a juega no se ríe a menudo.					
18. Mi hijo/a no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.					
19. Mi hijo/a parece que no sonríe mucho como la mayoría de los niños.					
20. Mi hijo/a no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.					
21. Se necesita mucho tiempo y trabajar duro para que mi hijo/a se acostumbre a cosas nuevas.					
<p>22. <i>Elige una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre.</i></p> <p>Siento que soy:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Muy buen padre/madre. 2. Superior a la media. 3. En la media. 4. Cometo muchos errores siendo padre/madre. 5. No soy muy buen padre/madre. 					
23. Esperaba estar mucho más cercano/a y tener unos sentimientos más tiernos de los que tengo hacia mi hijo/a, y eso me duele.					
24. Muchas veces mi hijo/a hace cosas que me preocupan porque no son buenas.					
25. Mi hijo/a tiene rabietas y grita más a menudo que la mayoría de los niños.					
26. La mayoría de las veces mi hijo/a despierta de mal humor.					

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	No estoy seguro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
27. Siento que mi hijo/a tiene un humor muy cambiante y se altera fácilmente.					
28. Mi hijo/a hace cosas que me molestan mucho.					
29. Mi hijo/a reacciona bruscamente cuando sucede algo que no le gusta.					
30. Mi hijo/a se altera fácilmente con las cosas más pequeñas.					
31. El horario de comidas y de sueño es más difícil y duro de establecer de lo que yo pensaba.					
<p>32. <i>Elige una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre.</i></p> <p>Me he dado cuenta que con mi hijo/a conseguir hacer algunas cosas o parar de hacer otras es respecto a lo que yo esperaba:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mucho más fácil. 2. Algo más fácil. 3. Tan duro como esperaba. 4. Algo más duro. 5. Mucho más duro. 					
<p>33. <i>De las 5 posibilidades de respuesta, elige la que mejor se adapte a lo que usted cree.</i></p> <p>Piense con cuidado y cuenta el número de cosas que le molestan de su hijo/a. Por ejemplo: que se entretenga con todo, que no escuche, la hiperactividad, los gritos, las interrupciones, su resistencia y oposición, los lloriqueos, etc.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 1-3 2. 4-5 3. 6-7 4. 8-9 5. 10+ 					
34. Hay algunas cosas que hace mi hijo/a que me preocupan bastante.					
35. Tener a mi hijo/a ha dado lugar a más problemas de los que yo esperaba.					
36. Mi hijo/a me plantea más demandas que la mayoría de los chicos.					

ANEXO 2: Cuestionarios Síntomas de alarma:

Síntomas de Alarma y Autismo

Los siguientes cuestionarios fueron estructurados según los cuestionarios realizados por el centro para control de enfermedades estadounidense; el mismo que es aplicado en la Asociación Navarra de Autismo (2013)

<http://www.autismonavarra.com/primeros-sintomas/>

Ingresando a ese enlace, en la parte inferior se encontrarán vínculos para ingresar a los cuestionarios de acuerdo con la edad del niño.

Los presentes cuestionarios tienen como fin que los padres puedan reconocer síntomas de alarma de autismo, con el objetivo de poder actuar tempranamente y la prognosis del trastorno sea mejor, es por eso que se considera importante que se llene con total honestidad las siguientes preguntas.

Dentro de este folleto se encontrarán 12 cuestionarios correspondientes a cada mes del niño. existen cuestionarios que se repiten, es decir funcionan para diferentes meses; de la misma manera existen enunciados repetitivos, con el fin de medir si el niño ha adquirido o no esa habilidad con el paso del tiempo.

En caso de que observe comportamientos que le incomodan o generan intriga, puede anotarlos, estas dudas serán tratadas en las reuniones psicoeducativas.

Nota: es importante que los padres llenen estos cuestionarios cada mes, con el fin de realizar una intervención óptima y temprana en caso de presencia de autismo.

Cuestionario
Síntomas de Alarma
Primer y Segundo Mes

Contestar las siguientes preguntas de manera honesta. Este cuestionario debe ser llenado dos veces, es decir en el primer y en el segundo mes; por ende, se entregarán dos copias.

<i>Pregunta</i>	<i>Sí</i>	<i>No</i>
El bebé sonríe a las personas.		
Mantiene contacto visual con los padres.		
Realiza sonidos con la boca.		
Se lleva la mano a la boca.		
Mueve la cabeza para encontrar sonidos externos.		
Sigue a las personas y objetos con los ojos.		
Llora o se inquieta, sin embargo, es fácil calmarlo con la presencia de la madre.		
Puede mover las piernas y los brazos.		

Observaciones:

}

Cuestionario
Síntomas de Alarma
Tercer y Cuarto Mes

Contestar las siguientes preguntas de manera honesta. Este cuestionario debe ser llenado dos veces, es decir en el tercer y en el cuarto mes; por ende, se entregarán dos copias.

<i>Pregunta</i>	<i>Sí</i>	<i>No</i>
El bebé sonríe a las personas.		
Le gusta jugar con la gente.		
Sonríe o frunce el ceño para comunicarse con las personas.		
Mantiene contacto visual con los padres y personas conocidas		
Sus llantos son diferentes, es decir cuando tiene hambre llora distinto que cuando tiene sueño.		
Realiza sonidos con la boca.		
Se lleva la mano a la boca.		
Presencia de balbuceo.		
Sostiene la cabeza con firmeza.		
Intenta copiar diferentes sonidos externos.		
Es fácil reconocer si está feliz o triste.		
Trata de alcanzar los juguetes con la mano.		
Sigue con la vista las cosas que se mueven.		
Reconocer personas conocidas a la distancia.		
Puede sostener un juguete con facilidad.		
Mantiene la cabeza fija sin necesidad de soporte.		

Observaciones:

Cuestionario
Síntomas de Alarma
Quinto y Sexto Mes

Contestar las siguientes preguntas de manera honesta. Este cuestionario debe ser llenado dos veces, es decir en el quinto y en el sexto mes; por ende, se entregarán dos copias.

<i>Pregunta</i>	<i>Sí</i>	<i>No</i>
Se da cuenta cuando alguien es desconocido, muestra timidez.		
Le gusta jugar con sus padres.		
Sonríe o frunce el ceño para comunicarse con las personas.		
Interés por mirarse al espejo		
Sus balbuceos ya involucran diferentes vocales como “a”, “e”, “o”.		
Reacciona cuando lo llaman por el nombre.		
Curiosidad por su entorno, interés en objetos que están cerca.		
Intenta alcanzar objetos que están fuera de su alcance.		
Comienza a pasar objetos de una mano a otra.		
Habilidad para sentarse sin apoyo.		
Mueve sus pies cuando está en una superficie plana.		
Se lleva objetos a la boca.		
Reconocer personas conocidas a la distancia.		

Observaciones:

Cuestionario
Síntomas de Alarma
Séptimo, Octavo y Noveno Mes

Contestar las siguientes preguntas de manera honesta. Este cuestionario debe ser llenado tres veces, es decir en el séptimo, octavo y noveno mes; por ende, se entregarán tres copias.

<i>Pregunta</i>	<i>Sí</i>	<i>No</i>
Timidez y miedo a personas desconocidas.		
Se aferra a los padres cuando se siente inseguro.		
Tiene juguetes favoritos.		
Entiende cuando se le dice “no”		
Realiza sonidos diferentes con la boca como “mamama”, “papapa”, “dadadada”		
Reacciona cuando lo llaman por el nombre.		
Cuando desea algún objeto en específico lo señala con el dedo.		
Sigue con la mirada los objetos que se mueven.		
Le gusta jugar a las escondidas, o que escondan objetos para el/ella buscar		
Se pone objetos en la boca.		
Pasa objetos de una mano a otra sin dificultad.		
Se sienta sin necesidad de apoyo.		
Presencia de gateo		
Puede pararse mientras pueda sostenerse de algo.		

Observaciones:

Cuestionario
Síntomas de Alarma
Décimo, Onceavo y Doceavo Mes

Contestar las siguientes preguntas de manera honesta. Este cuestionario debe ser llenado tres veces, es decir en el décimo, onceavo y doceavo mes; por ende, se entregarán tres copias.

<u>Pregunta</u>	<u>Sí</u>	<u>No</u>
Timidez y miedo a personas desconocidas.		
Presencia de llanto cuanto los padres se ausentan.		
Tiene favoritismo por ciertos juguetes y personas.		
Demuestra miedo en algunas circunstancias		
Repite sonidos o acciones para llamar la atención.		
Levanta los brazos o mueve las piernas para ayudar a que le vistan.		
Le gusta taparse la cara con las manos y jugar a las escondidas.		
Entiende instrucciones sencillas.		
Puede decir “no” o “sí” mediante el movimiento de su cabeza.		
Trata de copiar palabras.		
Ya puede decir “mamá” o “papá” sin dificultades.		
Presencia de exclamaciones como “oh-oh”		
Explora objetos, los manipula, intenta abrirlos, los sacude, los tira la suelo.		
Uso correcto de diferentes objetos (ej; cepillo de cabello)		
Puede soltar objetos o juguetes con facilidad, sin hacer berrinches		
Ya puede caminar sosteniéndose de muebles, paredes, etc.		
Cuando quiere que una persona le haga caso lo toca con el dedo índice.		
A pesar de tener un juguete favorito puede jugar con otros objetos		

Observaciones:

Anexo 3: Actividades implicadas en la intervención de acuerdo con el Modelo Denver:

Niño: _____ Fecha: _____
Materiales necesarios:
Rutina de Inicio: Saludo:
Actividad de Objeto 1:
Rutina Sensorial Social 1:
Actividad de Objeto 2:
Actividad Motora en el piso: Actividades con pelotas

ANEXO B: Formulario de Consentimiento Informado



Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos
Universidad San Francisco de Quito
 El Comité de Revisión Institucional de la USFQ
 The Institutional Review Board of the USFQ

Formulario Consentimiento Informado

Título de la investigación: La psicoeducación en padres primerizos permite identificar signos de alarma de autismo antes de los 12 meses para una intervención temprana, de acuerdo con la propuesta del Modelo Denver en Ecuador.

Organización del investigador *Universidad San Francisco de Quito*

Nombre del investigador principal *Daniela Karolina Arosteguí Arias*

Datos de localización del investigador principal *2805655, 0987972843, daniela.arostegui.arias@hotmail.com*

Co-investigadores *No*

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Introducción *(Se incluye un ejemplo de texto. Debe tomarse en cuenta que el lenguaje que se utilice en este documento no puede ser subjetivo; debe ser lo más claro, conciso y sencillo posible; deben evitarse términos técnicos y en lo posible se los debe reemplazar con una explicación)*

Este formulario incluye un resumen del propósito de este estudio. Usted puede hacer todas las preguntas que quiera para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar puede tomarse el tiempo que necesite para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no. Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre la influencia de la psicoeducación en padres primerizos para identificar signos de alarma de autismo antes de los 12 meses, con el fin de realizar una intervención temprana, aplicando el Modelo Denver; ya que es una intervención que mejora la prognosis del autismo, a la vez los padres ganan habilidades para responder a las necesidades de su hijo, en caso que tenga autismo.

Propósito del estudio *(incluir una breve descripción del estudio, incluyendo el número de participantes, evitando términos técnicos e incluyendo solo información que el participante necesita conocer para decidirse a participar o no en el estudio)*

Esta investigación tiene como propósito dar a conocer a los padres los signos de alarma de autismo, y en caso de que los niños tengan signos de autismo sean intervenidos tempranamente para mejorar la prognosis del trastorno.

Descripción de los procedimientos *(breve descripción de los pasos a seguir en cada etapa y el tiempo que tomará cada intervención en que participará el sujeto)*

Este estudio será de tipo longitudinal, tendrá una duración de 9 años. El reclutamiento de personas interesadas en el estudio durará aproximadamente dos años; a la vez se les tomará a los padres el Test de Estrés Parental, con el fin de conocer el nivel de estrés que presentan los padres primerizos y como el estrés aumenta o disminuye a medida de las reuniones psicoeducativas. El proceso psicoeducativo tendrá una duración de 8 sesiones en donde el primer día se explicará la finalidad de las reuniones; en las siguientes 6 sesiones se hablará sobre el autismo, cuidados, la importancia de una intervención temprana, la importancia del rol familiar, y en que consiste el Modelo Denver; finalmente la última sesión se abarcarán dudas, preguntas, experiencias de cada padre/madre de familia. Este proceso será realizado durante los 12 primeros meses del niño, las reuniones en si mayoría coincidirán con los chequeos pediátricos del niño. Por otro lado, los padres tienen como obligación llenar una encuesta por mes, con el fin de medir si el niño posee o no síntomas de alarma de autismo.

Cuando los niños cumplan 12 meses, se excluirá a ciertos participantes; es decir, sólo podrán permanecer en el estudio aquellos niños que presenten signos de alarma de autismo, para realizar intervención temprana siguiendo la propuesta del Modelo Denver, esto se realizará hasta que el niño cumpla 60 meses.

Riesgos y beneficios (explicar los riesgos para los participantes en detalle, aunque sean mínimos, incluyendo riesgos físicos, emocionales y/o psicológicos a corto y/o largo plazo, detallando cómo el investigador minimizará estos riesgos; incluir además los beneficios tanto para los participantes como para la sociedad, siendo explícito en cuanto a cómo y cuándo recibirán estos beneficios)

Dentro de los beneficios del presente estudio tenemos que los padres primerizos conocen sobre el autismo y saben cómo actuar frente a él, es decir adquirirán habilidades; esta información les sirve no solo para el primer hijo sino para otras experiencias.

Dentro de los riesgos, hay probabilidad de riesgo emocional ya que las familias que, sí presenten síntomas de alarma en su hijo, pueden generar síntomas negativos. Sin embargo, eso será tratado ya que consta en la propuesta del Modelo Denver.

Confidencialidad de los datos (se incluyen algunos ejemplos de texto)

Para nosotros es muy importante mantener su privacidad, por lo cual aplicaremos las medidas necesarias para que nadie conozca su identidad ni tenga acceso a sus datos personales:

- 1) La información que nos proporcione se identificará con un código que reemplazará su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo el investigador y el equipo interdisciplinario tendrán acceso.
- 2) Si usted está de acuerdo, las pruebas que se tomen de su persona serán utilizadas para esta investigación y luego se las guardarán para futuras investigaciones removiendo cualquier información que pueda identificarlo
- 3) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.
- 4) El Comité de Bioética de la USFQ podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuando a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

Derechos y opciones del participante (se incluye un ejemplo de texto)

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decírselo al investigador principal o a la persona que le explica este documento. Además, aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento.

Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0987972843 que pertenece a Daniela Karolina Arosteguí Arias, o envíe un correo electrónico a Daniela.arostegui.arias@hotmail.com

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. Iván Sisa, Presidente del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la USFQ, al siguiente correo electrónico: comitebioetica@usfq.edu.ec

Consentimiento informado (Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieren el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito)

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Firma del participante

Fecha

Firma del testigo <i>(si aplica)</i>	Fecha
Nombre del investigador que obtiene el consentimiento informado	
Firma del investigador	Fecha