

*Para todos los padres que nos recibieron en sus hogares  
y para sus maravillosos hijos.*

*La realidad del otro no está en lo que te revela,  
sino en lo que no te puede revelar.  
Entonces si quieres entenderlo, no escuches lo que te dice,  
sino más bien lo que no te dice.*

*Kahlil Gibran*

*(Traducción de Marcela Solano)*

# Autismo desde una perspectiva de desarrollo

*Martine F. Delfos*

*Norbert Groot*



uitgeverij  
**SWP**



UAEG Ecuador



UAEG Bosnia Herzegovina



Fondo Liliane

*Autismo desde una perspectiva de desarrollo*

Martine F. Delfos

Traducción: Norbert Groot y Marcela Solano

Título original: *Autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief*

(2e edición 2013, Editorial SWP)

Martine F. Delfos en Norbert Groot

ISBN 978 90 8850 586 7

e-ISBN 978 90 8850 663 5

NUR 770

© 2016, Martine F. Delfos; Norbert Groot; B.V. Editorial SWP Amsterdam.

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la Ley, que establece penas de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes reprodujeren, plagiaran, distribuyeren o comunicaren públicamente, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, o su transformación, interpretación o ejecución artística fijada en cualquier tipo de soporte o comunicada a través de cualquier medio, sin la preceptiva autorización.

# Índice

Prefacio	9
Introducción	11
<i>Estructura del libro</i>	13
Parte I Lo que los padres saben	15
1    Lo que precedió	17
2    Resultados de la primera investigación	19
3.    Conclusión	23
Parte II El Esquema Social y el MASIP	25
1    El Esquema Social como modelo explicativo	27
2    Desarrollo retardado y acelerado versus desarrollo defectuoso	31
2.1 <i>Lanzar pinzas al suelo</i>	33
2.2 <i>Llorar, gritar y tirarse al suelo</i>	35
3    MASIP; Espectro de Edades Mentales en 1 Persona	37
4    Conclusiones	39
Parte III Cómo los padres educan a sus hijos	41
1    Fortalecer la pericia	43
2    La voz de la familia	45
3    Cómo se aplica la teoría en este libro	49
3.1 <i>El uso del MASIP</i>	49
3.1.1    El aleteo como edad mental	50
3.1.2    La “fase-del-no”	51
3.2 <i>Estadísticas insólitas</i>	51
4    Dar lugar, estimular, redirigir o cambiar el desarrollo	53
4.1 <i>Dar lugar al desarrollo y al comportamiento</i>	53
4.2 <i>Estimular el desarrollo y el comportamiento</i>	54
4.3 <i>Redirigir el desarrollo y el comportamiento</i>	55
4.4 <i>Cambiar el desarrollo y el comportamiento</i>	56
5    Desarrollo retardado y acelerado	57
6    Conclusiones	59
7    El apego, nunca es demasiado tarde	61
7.1 <i>El proceso de apego</i>	62
7.2 <i>Aprender a apegarse jugando</i>	64
7.3 <i>Un desarrollo retardado del apego</i>	66
7.4 <i>Apego sano o angustia adquirido</i>	68
7.5 <i>Encauzar el proceso de apego</i>	69
7.6 <i>Conclusiones</i>	71
8    Lenguaje y Comunicación	75
8.1 <i>La importancia del lenguaje y la comunicación</i>	75
8.2 <i>La desesperación de los padres</i>	75
8.3 <i>Un desarrollo diferente del lenguaje</i>	76
8.3.1    Cómo los padres enseñan el lenguaje a sus hijos	78
8.3.2    Lenguaje cautivo	79
8.3.3    Posibilidades para el lenguaje como juego	80

8.4	<i>Los padres perciben el desarrollo del lenguaje</i>	<b>81</b>
8.5	<i>A veces un poco diferente</i>	<b>82</b>
8.5.1	<i>La trampa de entender</i>	<b>83</b>
8.5.2	<i>Palabras con un significado grupal</i>	<b>84</b>
8.6	<i>Vergüenza por no hablar</i>	<b>85</b>
8.7	<i>A veces realmente diferente</i>	<b>86</b>
8.8	<i>El entorno atrasado respecto al desarrollo del niño</i>	<b>87</b>
8.9	<i>Conclusiones</i>	<b>87</b>
9	<b>Desarrollo social e ingenuidad</b>	<b>91</b>
9.1	<i>La persona con autismo y las emociones</i>	<b>91</b>
9.1.1	<i>El significado del llanto</i>	<b>92</b>
9.1.2	<i>Las emociones como comunicación</i>	<b>93</b>
9.2	<i>El espejo y la autoconciencia</i>	<b>95</b>
9.3	<i>Un problema complicado</i>	<b>97</b>
9.4	<i>Estimular el desarrollo</i>	<b>98</b>
9.5	<i>La ingenuidad y la espontaneidad</i>	<b>99</b>
9.6	<i>Cómo podemos protegerlos</i>	<b>100</b>
9.7	<i>Promover la resiliencia</i>	<b>102</b>
9.8	<i>Existe un comportamiento social extraño en las personas con autismo</i>	<b>104</b>
9.9	<i>Orientación hacia otros y reuniones sociales</i>	<b>105</b>
9.10	<i>Conclusiones</i>	<b>107</b>
10	<b>Percepción sensorial y sensibilidad sensorial</b>	<b>109</b>
10.1	<i>Los sentidos</i>	<b>109</b>
10.2	<i>Un desarrollo sensorial atípico</i>	<b>109</b>
10.3	<i>Conclusiones</i>	<b>114</b>
11	<b>Atención, concentración e hiperactividad</b>	<b>117</b>
11.1	<i>Atención y concentración</i>	<b>117</b>
11.2	<i>Hiperactividad</i>	<b>121</b>
11.3	<i>Conclusiones</i>	<b>123</b>
12	<b>La agresividad y la angustia</b>	<b>127</b>
12.1	<i>Agresividad</i>	<b>127</b>
12.2	<i>Automutilación</i>	<b>131</b>
12.3	<i>Cómo manejar la agresividad y la automutilación</i>	<b>132</b>
12.4	<i>Angustia</i>	<b>137</b>
12.5	<i>Conclusiones</i>	<b>139</b>
13	<b>Obsesiones, preocupaciones y conducta repetitiva</b>	<b>141</b>
13.1	<i>Comportamiento repetitivo</i>	<b>141</b>
13.2	<i>Conclusiones</i>	<b>146</b>
14	<b>El juego</b>	<b>149</b>
14.1	<i>Intereses</i>	<b>150</b>
14.2	<i>El juego y jugar</i>	<b>151</b>
14.3	<i>Jugar de manera interactiva con otros niños</i>	<b>152</b>
14.4	<i>Desarrollo de la habilidad de juego</i>	<b>152</b>
14.5	<i>Lo que los niños necesitan</i>	<b>153</b>
14.6	<i>Jugar al monstruo, montar a caballo y escondidas</i>	<b>154</b>
14.7	<i>Conclusiones</i>	<b>156</b>

15	Sexualidad y adolescencia	159
	15.1 <i>La intimidación y la sexualidad</i>	159
	15.2 <i>Características de la educación sexual en el autismo</i>	160
	15.3 <i>La sexualidad desde la perspectiva de los padres</i>	163
	15.4 <i>Conclusiones</i>	167
16	Medicación	171
	16.1 <i>La medicación en el tratamiento del autismo</i>	171
	16.2 <i>Epilepsia</i>	174
	16.3 <i>Presión de terceros</i>	176
	16.4 <i>Cuándo la medicación puede ser acertada</i>	177
	16.5 <i>La medicación y la función del comportamiento</i>	181
	16.6 <i>Conclusiones</i>	182
17	Educación e integración	187
	17.1 <i>Amenazas para una integración exitosa</i>	187
	17.2 <i>Aspectos positivos de la integración</i>	189
	17.3 <i>La educación desde la perspectiva de la MASIP</i>	190
	17.4 <i>Condiciones para una integración exitosa</i>	192
	17.4.1 <i>Maestros comprometidos</i>	192
	17.4.2 <i>Atención al acoso escolar (bullying)</i>	193
	17.4.3 <i>Apoyo para el docente</i>	193
	17.5 <i>Conclusiones</i>	195
18	Causas alternativas, tratamientos alternativos	197
	18.1 <i>Alimentación y dietas</i>	197
	18.2 <i>Conclusiones</i>	201
19	Retroceso en el desarrollo	203
	19.1 <i>Retroceso como QAP</i>	204
	19.2 <i>Retroceso en autismo verdadero</i>	206
	19.3 <i>Fases difíciles en el desarrollo de los niños</i>	209
	19.4 <i>Conclusiones</i>	210
20	Educación y tratamiento	213
	20.1 <i>Puntos claves para encontrar la conexión adecuada</i>	215
	20.1.1 <i>El MASIP en un niño</i>	215
	20.1.2 <i>Encontrar la edad mental</i>	216
	20.1.3 <i>La educación adecuada a la edad mental</i>	217
	20.1.4 <i>Las consecuencias de la relación entre edad mental y edad cronológica</i>	219
	20.1.5 <i>Modificaciones necesarias en el entorno</i>	219
	20.1.6 <i>Conclusiones de los puntos claves del MASIP</i>	220
	20.2 <i>Áreas de atención específicas con el MASIP</i>	221
	20.2.1 <i>Angustia</i>	221
	20.2.2 <i>Toma de conciencia más lenta</i>	221
	20.2.3 <i>Comunicación</i>	222
	20.2.4 <i>Baja estimulación</i>	226
21	Epílogo	229
	Bibliografía	231
	Referencia de autores	235
	Referencia de nombres usados en los ejemplos	236

Registro de Temas	237
Sobre los Autores	238
De la Colección PICOWO	240
Sobre la traducción	241

# Prefacio

Cuando nos reunimos en 2005 para hablar sobre autismo, decidimos llevar a cabo investigaciones conjuntas. Norbert Groot vive y trabaja en el Ecuador donde la atención al autismo está poco desarrollada. Martine Delfos vive y trabaja en los Países Bajos en donde, desde hace mucho tiempo, existe una tradición de atención e investigación en el campo del autismo. En el Ecuador, país en el cual recién se iniciaba el desarrollo de la asistencia en autismo, logramos hacer investigaciones conjuntas; queríamos conocer la experiencia y la pericia de los padres, qué saben sobre sus hijos y sobre el autismo. La experiencia nos ha enseñado que los padres se dan cuenta desde muy temprana edad, de que algo pasa con el niño. Son ellos quienes conducen a los profesionales a averiguar lo que está pasando con su hijo y los que continúan su búsqueda, si sienten que el diagnóstico de los profesionales es inadecuado. Eso ocurre en todas partes del mundo. También en los Países Bajos, donde el diagnóstico y la asistencia en el autismo vienen desarrollándose y aplicándose desde hace mucho tiempo. Creemos que la detección temprana del autismo, realizada por profesionales, no alcanza el nivel de intuición de los padres, aunque ellos, por lo general, desconozcan los términos técnicos del diagnóstico. Por lo tanto, nos parecía útil investigar qué los lleva a la conclusión de que hay algo diferente en sus hijos. Ese fue el propósito del primer estudio.

En 2007 y 2008 el “Fondo Liliane” nos brindó la oportunidad de entrevistar a 22 familias ecuatorianas para aprender sobre su pericia en el reconocimiento de este fenómeno. Al mismo tiempo les dio a los padres la oportunidad de reflexionar sobre su educación de su hijo. Las entrevistas fueron realizadas por Norbert Groot y Verónica León, cuyos resultados se detallan en el informe: *Fortalecer el papel de la familia en su competencia para criar a su pariente con trastorno del espectro autista* (Groot y Delfos, 2008).

En 2009, el “Fondo Liliane” hizo posible la realización de un seguimiento práctico de la investigación, mediante cuatro o cinco visitas a las mismas familias con quienes se inició la investigación en Quito y Guayaquil. El objetivo fue, por un lado, descubrir y monitorear el conocimiento intuitivo de las familias y por otro lado, apoyarlas en la crianza de sus hijos, que a menudo es difícil. Las conversaciones y las entrevistas anteriores nos han enseñado que este conocimiento casi siempre va más allá del conocimiento experimental. Con frecuencia los padres tienen una idea clara de qué es el autismo y de lo que su hijo necesita, aunque no siempre lo puedan expresar en palabras.

Así mismo, hemos aprendido que gran parte de la información sobre los trastornos del espectro autista que se encuentra entre otras en el Internet, confunde a los padres. Esta información casi siempre es esperanzadora porque promete buenos resultados e incluso milagros, aunque no tenga fundamento científico. Además, los padres escuchan también diversas historias y puntos de vista de los expertos. Por un lado eso conduce a que obtengan tal cantidad de información que les resulta confuso entenderla y por otro lado, hace que se alejen de su propio conocimiento intuitivo y de su propia visión.

Estamos conscientes de que nosotros también formamos parte de estos expertos y que tenemos nuestra propia historia. Consideramos nuestra la responsabilidad de darle confianza a los padres en sus propios puntos de vista y sentimientos hacia sus hijos; además, queremos apoyarlos en su búsqueda del camino adecuado, con y para su hijo.

Este libro cubre los diversos temas que surgieron durante las visitas a los hogares del segundo estudio. Intentamos interpretar los puntos de vista de los padres, ubicarlos en un marco y profundizarlos. Ampliamos los datos del estudio con el fin de hacerlos accesibles a los padres de niños con autismo para que puedan aprender los unos de los otros. El marco que utilizamos es la teoría del Esquema Social (en Inglés: Socioscheme) con el MAS1P desarrollada por Martine Delfos; este Esquema parte del concepto de un desarrollo retardado en áreas específicas y un desarrollo acelerado en otras áreas en niños, adolescentes y adultos con trastorno del espectro autista. Actualmente han surgido nuevas investigaciones que apoyan la idea de desarrollo retardado en autismo. Además, dentro de los Trastornos del Espectro Autista, la teoría del Esquema Social diferencia entre el autismo de un patrón genético y la conducta autista basada en otras causas.

La combinación del desarrollo lento y acelerado en áreas específicas tiene como consecuencia el “Mental Age Spectrum Within 1 Person” (MAS1P) o en español “Espectro de Edades Mentales en 1 Persona”. El MAS1P se manifiesta a lo largo del día e incluso, dentro de una misma tarea o actividad. Es la forma como el Esquema Social se expresa en personas con autismo.

Este libro pretende mostrar lo que eso significa y cómo influye en el comportamiento de las personas con autismo, su interpretación y la manera en que las personas con autismo podrían ser educadas o sometidas a tratamiento.

Esperamos que este libro contribuya a desarrollar la confianza de los padres en sí mismos. Deseamos que les brinde un apoyo en su búsqueda del camino correcto para su hijo. También esperamos brindar una mayor visión a los profesionales sobre lo que inquieta o preocupa a los padres, el significado del MAS1P en la práctica y cómo puede desarrollarse la ayuda basada en él.

Este libro está dirigido tanto a los padres como a los profesionales.

Queremos agradecer al “Fondo Liliane” por el apoyo y la confianza brindados. Este es el octavo libro que aparece en la serie de PICOWO.

Norbert Groot y Martine Delfos  
Quito / Utrecht, noviembre 2015