

MEMORIA TECNICA



ESCUELA DE POSTGRADOS

DOCUMENTAL:
NIÑOS DEL SILENCIO
(TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA)

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos
establecidos para optar por el título de Magister en Periodismo

Profesor Guía
Mgs. Albertina Navas

Autor
Tomás Fernando León Meléndez

2013

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido este trabajo a través de reuniones periódicas con el estudiante, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”

María Albertina Navas Leoro
Magister
Cédula: 1712900701

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes”.

Tomás Fernando León Meléndez
Cédula: 1709289894

AGRADECIMIENTOS

Se que en la época actual agradecer a Dios es casi como un cliché, sin embargo yo sé que nada de lo que he vivido, vivo y viviré sucede sin su consentimiento y ocurre con un propósito. Gracias Dios.

A mi esposa, por su incansable ánimo que contagia y supera obstáculos.

A Mati por ser la inspiración.

A mi familia, por ser en distintas formas un apoyo y un ejemplo.

A Ligia y Darío por su incansable labor para ayudar a los niños con TEA.

DEDICATORIA

A los niños del silencio, con el anhelo de
poder encontrar esa puerta que
conecte nuestros mundos.

A los padres y madres de estos niños,
por su constante búsqueda de respuestas y
la incansable labor para ayudar a sus hijos.

A los expertos en los trastornos del espectro
autista por la esperanza que plantan día a día
en la búsqueda de días mejores para los chicos.

RESUMEN

En la actualidad, un porcentaje reducido de niños, aproximadamente uno de cada ochenta y ocho niños presentan ciertas características en su conducta tales como dificultades en relacionarse con otros niños de su edad, escaso lenguaje y un aislamiento que desconcierta a padres y maestros pues estas características vienen acompañadas de rabietas, segregación por parte de los compañeros y un ensimismamiento del niño.

Estos síntomas muchas veces son mal interpretados debido a que, tanto padres como maestros, desconocen que se trata de un trastorno que no es detectable por pruebas clínicas sino mediante observación de la conducta del individuo y que se enmarcan en lo que se conoce como Trastornos del Espectro Autista.

Este documental relata las experiencias vividas de quienes tienen una cercanía con este tipo de trastornos, sea por su trabajo como terapeutas, docentes o porque son padres de niños con esta problemática. Mediante sus vivencias explican cómo son los niños, cómo influye esto en la vida de los padres y de la familia en general y cómo poder ayudar e integrar a estos niños a una vida normal.

ABSTRACT

Nowadays, one in every eighty-eight children have some characteristics in their behavior such as difficult relationships with other children of the same age, poor language skills and isolation. Parents and teachers are baffled as these features are accompanied by tantrums, segregation from peers and internalizing of the child.

These symptoms are often misinterpreted because both parents and teachers do not know that it is a disorder that is not detectable by clinical trials but through observing the behavior of the child. This symptoms are part of what is known as disorders of the autistic spectrum.

This documentary describes the experiences of those who are close with these disorders, through their work as therapists, teachers or because they are parents of children with this behavior.

Through their experiences the viewers will learn how autistic kids operate, how this influences the lives of parents and families in general, and how to help and integrate these children into a normal life.

Como parte del proceso de titulación de la Maestría de Periodismo en la Universidad de las Américas, es menester desarrollar un producto periodístico, por lo que, en el mes de octubre 2012 durante una reunión con Mgs. Albertina Navas, catedrática de la maestría, le expuse tres temáticas para la realización del mencionado producto. Los temas en mención consideraban a Wikileaks y su incidencia en nuestro país, el Cine en el Ecuador con un enfoque referente a la búsqueda de una ley de cine en el país y finalmente una investigación sobre el Síndrome de Asperger y su efecto en los niños y jóvenes que lo padecen. Estos tres temas significaban un aporte a la comunidad.

El tema de Wikileaks estaba en boga, pero a la vez muy saturado por las informaciones que sobre este tópico se mostraban en televisión, radio, prensa escrita y por supuesto Internet. En cuanto al cine en el Ecuador, que buscaba una ley que lo reglamente y lo impulse, todavía estaba en proceso de estructurarse y perdió un poco su trascendencia, mientras que la tercera propuesta sobre el síndrome de Asperger implicaba una temática aún desconocida por la mayoría de personas, con un profundo lado humano y que afecta a una gran cantidad de niños y jóvenes.

Al respecto, tenía un acercamiento personal, pues un miembro de mi familia, concretamente mi hijo de 4 años, había sido diagnosticado con este síndrome. Este hecho ocurrió durante el inicio de los módulos de la maestría de periodismo en la UDLA por lo que paralelamente a las clases y trabajos de los módulos se desarrollaba una investigación continua, de mi parte, sobre este síndrome. Fue así, que de esta manera, de los tres temas planteados, la investigación sobre el *Síndrome de Asperger* se presentaba como la mejor forma de aportar a la sociedad, puesto que el tema era aún desconocido en nuestra ciudad.

Una vez aceptado el tema, era necesario buscar la mejor estrategia para dar a conocer el resultado de esta investigación. Inicialmente se propuso realizar un producto multiplataforma, que abarque herramientas como YouTube, Facebook, un página web con información sobre el tema, sin embargo durante el proceso de investigación encontré que los padres de familia cuyos niños o niñas tenían Asperger habían tomado iniciativas precisamente en este sentido con información frecuente con re direccionamientos a páginas de otros países realizaban una labor interesante.

Se pueden encontrar muchos videos realizados de forma casera, algunos pequeños reportajes de cadenas internacionales que abordan el tema en pequeños segmentos y muy pocos reportajes a nivel nacional, sin embargo no existía un medio audiovisual local, que reflejara estas temáticas.

En este sentido, el formato de un video documental se presentó como la mejor forma de difundir el tema, pues tenía un carácter visual propicio para crear empatía entre el público y los entrevistados, ya que lo visual es mayormente perdurable en la memoria del espectador y permite por ejemplo reunir a varias personas para que miren un video que tener a veces un solo libro para ese mismo grupo de personas.

La duración del mismo se orientaba para canales de televisión que generalmente presentan documentales de 45 a 50 minutos y completan los 60 minutos con publicidad y mensajes propios de cada medio, pero finalmente, se estableció que la duración sería de una hora.

Establecidas estas estrategias, la investigación se plasmaría en un producto final contenido en un video documental de aproximadamente 60 minutos de duración.

Antecedentes temáticos:

En el siglo pasado dos investigadores: el Dr. Hans Asperger, pediatra; y el Dr. Leo Kanner, siquiatra; observaron que algunos niños presentaban conductas llamativas, sus movimientos eran repetitivos, por ejemplo: el mecerse de atrás hacia delante o agitar las manos continuamente sin motivo aparente, observaron además, que no tenían facilidad en el lenguaje y que eran muy retraídos en su comportamiento social, además algunos reaccionaban con rabietas muy fuertes ante diversas situaciones.

Kanner determinó que estas conductas podrían deberse a lo que llamó *las madres refrigeradoras*, es decir madres cuya frialdad en las relaciones con sus hijos provocaban esta conducta en los niños, por lo que una de la terapias utilizadas, consistía en mostrarles una imagen que represente a su madre con el objetivo de que el niño descargue su frustración sobre la imagen gritando, escupiendo o agrediéndola. Con el tiempo, se determinó que esto en la realidad, no era causa para el comportamiento extraño de los niños, pues madres muy amorosas igual veían en sus hijos estas conductas.

Por su parte, los aportes de Asperger, cuyos niños tratados presentaban conductas similares a los observados por Kanner, pero con síntomas más leves, sentaron las bases para que más tarde en 1981 otra investigadora, Lorna Wing, denominara a ciertos niños que tenían ciertas características leves como pacientes con "Síndrome de Asperger" y a quienes tenían estos rasgos de comportamiento mucho más marcados como "Autistas". Por esta razón cuando el síndrome es muy fuerte o marcado se conoce como autismo. En

resumen, el Autismo y el Asperger tienen las mismas características en mayor o menor grado.

El término autista viene del griego y sirve para describir que la persona en cuestión centra su atención en sí misma y se aísla del mundo exterior.

Con el tiempo, esta falta de comunicación se agrava y es causa de una segregación y aislamiento que a veces son muy fuertes por lo que ven negadas las posibilidades de estudiar, trabajar y ser parte de su entorno social.

El enfoque de este trabajo, estuvo centrado al inicio en el Síndrome de Asperger, pero durante el proceso de investigación se obtuvo la información de que en una nueva propuesta de la Organización Mundial de la Salud (OMS), ambos trastornos serían englobados en uno solo y para referirse a ellos se denominarían como trastornos generales del desarrollo (TGD); para lo cual se está preparando la versión 5 de un manual médico conocido como "Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales" o DSM por sus siglas en inglés en el cual se califica como TGD al Asperger, el síndrome de Rett, el Autismo y sus varios niveles.

El síndrome de Asperger está enmarcado dentro de los trastornos del espectro autista, considerando a las personas que lo padecen como autistas de alto rendimiento, pues aunque presentan las características de las personas con autismo, estas características no son tan notorias ni tan marcadas, por lo que es difícil reconocer a personas que lo padecen.

Asperger, en 1944 desarrolló varios estudios en niños en los que observó principalmente las siguientes características:

- a.- Dificultad para relacionarse socialmente,
- b.- Interés por un determinado tema al borde de la obsesión sin encontrar nada más que les interesara,
- c.- Poco lenguaje comunicativo
- d.- Movimientos repetitivos de manos o cabeza cuando sentían alguna ansiedad.

Un año antes, en Alemania, Kanner había visto síntomas similares a los de Asperger pero con una intensidad mayor.

Las observaciones sobre la conducta de estos niños, se volcaron a encontrar patrones clínicos que explicaran los mismos, pero los análisis mostraban que los pacientes no tenían problemas cerebrales, hormonales o médicos por lo que, la conclusión llevaba a suponer que se trataba simplemente de una forma de ser una característica que les provocaba problemas en la interacción social y por ende, en aspectos relacionados a los estudios y las relaciones familiares.

Al no haber un conjunto de características fisiológicas que fueran la causa del problema, se describe como un síndrome a un cuadro de comportamientos y características que describen problemas en la interacción social. De ahí que lo importante es la comunicación, sin comunicación los pacientes estarán aislados del mundo.

Con el tiempo, se fueron creando centros de atención para niños con autismo pero de igual forma la experiencia mostró que esa no era la solución adecuada ya que los niños y niñas allí internados presentaban mínimas mejoras.

Sobre estadísticas

No existen actualmente estadísticas en Quito o Ecuador, si bien existen en proyectos en ejecución para lograr datos a fin de establecer pautas de cómo apoyar a estos niños y cómo integrarlos a escuelas regulares.

Los datos obtenidos a nivel internacional muestran que uno de cada 88 niños presenta este tipo de trastornos, pero esta número varía según el país; por ejemplo en Francia mantienen el registro de uno por cada 150 niños, de igual forma en Ecuador se estima esta proyección, sin embargo este es el informe de Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (INTNAC) de Estados Unidos:

Síndrome de Asperger

Es un trastorno muy frecuente (de 3 a 7 por cada 1.000 nacidos vivos) que se caracteriza por una discapacidad para entender el mundo de lo social, que se manifiesta al nivel de comportamientos sociales inadecuados.

Pero en la actualidad se calcula que 1 de cada 88 niños a nivel Internacional padece trastornos del espectro autista.

Según las estadísticas presentadas por la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo, se resumen en el siguiente cuadro:

Prevalencia identificada de los trastornos del espectro autista				
Red ADDM 2000-2008				
Datos combinados para todos los sitios				
Año de vigilancia	Año de nacimiento	Número de sitios de ADDM que reportaron	Prevalencia por cada 1,000 niños (Intervalo)	Esto es aproximadamente 1 por cada X niños...
2000	1992	6	6.7 (4.5-9.9)	1 in 150
2002	1994	14	6.6 (3.3-10.6)	1 in 150
2004	1996	8	8.0 (4.6-9.8)	1 in 125
2006	1998	11	9.0 (4.2-12.1)	1 in 110
2008	2000	14	11.3 (4.8-21.2)	1 in 88

Figura 1. Fuente: Red ADDM - EEUU

Las referencias en Internet

En el proceso de investigación había muy poca información sobre el síndrome de Asperger, una muy clara y sintética explicación en Wikipedia, pero no era fácil encontrar más datos. Con el tiempo me enteré que el problema de la búsqueda en Internet era que el síndrome de Asperger estaba enmarcado dentro de los TEA (Trastornos del Neurodesarrollo).

Entonces, con estos elementos la búsqueda fue arrojando más resultados, generalmente blogs que abordaban el tema y posteriormente tener contacto con profesionales y padres de familia en Quito. Además fui encontrando páginas especializadas, fundaciones dedicadas al tratamiento del autismo en el país y fundaciones en otros países o asociaciones de padres de niños con este síndrome.

También encontré que había muchas explicaciones, muchos ejemplos, y varios videos que hablaban de experiencias, programas de otros países pero en Ecuador no se mencionaban muchos casos.

Hay que aclarar que muchas cosas en Internet trataban muy levemente el tema y en algunos casos se muestran varias teorías como verdades plenamente aceptadas. También hay mucho material repetido.

Algunos reportajes o entrevistas en noticieros o programas de reportajes como "Día a Día" tratan el tema pero sin mayor profundidad, y al ser algo desconocido se olvida fácilmente.

Este tratamiento informativo provoca confusiones, por ejemplo la mayor referencia que tienen las personas sobre autismo es la película "Rain Man", de 1988, debido a su difusión y premios alcanzados, pero sobre el síndrome de Asperger el desconocimiento era total.

Con el tiempo, nuevos aportes visuales de difusión masiva han ido mostrando el tema para la discusión. Tal es el caso de la serie “The Big Bang Theory”, en la cual, uno de sus personajes es el Dr. Sheldon Cooper, que según varios comentaristas sería inspirado en las características de una persona con Asperger, aunque sus productores y guionistas lo han negado.

Por otro lado, está el lamentable hecho de un joven en Estados Unidos que disparó y mató a varios compañeros de su colegio y del cual se dijo que tenía síndrome de asperger, con una cobertura noticiosa a nivel mundial, con lo cual el término y su relación de comportamiento en las personas que lo padecen, ha salido a discusión y la gente en un número algo mayor, tiene ahora al menos una noción sobre el tema.

Selección del target

El público objetivo se definió luego de las conversaciones con psicólogos, especialistas en el síndrome y principalmente padres y madres de familia, pues, el hecho en común por el que todos habían pasado era el haber detectado problemas en la relación e integración de sus hijos al entorno escolar, familiar y social.

Esto a su vez producía en los maestros, familiares y en los mismos padres una severa angustia por las conductas extrañas, poco lenguaje y comunicación que llevaban a que los niños fueran vistos por expertos en varios campos, que a su vez solicitaban una serie de pruebas clínicas y exámenes psicológicos, para re direccionar luego a los niños a centros estimulación temprana, terapia de lenguaje y otras más, que no aportaban resultados definitivos. Con lo que se explica, que no todos los profesionales, léase, neurólogos, psicólogos, pediatras y maestros tuvieran mucha información sobre el problema.

Por otro lado, se podía observar que la mayoría de los niños asistían a las terapias acompañados de sus madres, en menor grado de sus abuelos y mínimamente por sus padres. Al conversar más a fondo con las madres se deducía que había una resistencia de los padres a creer que su hijo tuviese problemas serios y pero aún a llamarlo autista.

Debido a esto, el nombre de Síndrome de Asperger provoca una cierta tranquilidad en los padres, pues les suena a algo no tan grave, por lo que algunos incluso abandonan las terapias pues consideran que con el tiempo se desarrollaran sus hijos normalmente. Sin embargo, como trato común, al agravarse el problema, vuelven tres o cuatro años más tarde cuando ya están más marcadas las características en los infantes y es más difícil tratarlos en una terapia.

Otro problema detectable se produce en las escuelas, que al no saber sobre estos trastornos no admitían al niño por su poca comunicación, y en caso de algunos que habían sido admitidos en escuelas regulares, eran continuamente catalogados como maleducados, hiperactivos o como el producto de problemas al interno del hogar.

De la misma forma, se entrevistó a algunos adultos, cuya vida había estado marcada de burlas, rechazos y agresiones y demostraban la importancia de un apoyo familiar y de maestros escolares.

Con estos antecedentes, se ubicó como público objetivo la realización de este video dirigido a ***padres*** y ***maestros***.

1. - A los padres, pues al mirar experiencias similares a las que ellos viven, encuentran tranquilidad y esperanza de que saldrán adelante con sus hijos. En diversas conferencias y reuniones de padres el ver y escuchar experiencias ayuda a los padres, cuyos hijos o hijas recientemente han sido diagnosticados, a que logren superar el impacto inicial del diagnóstico.

2.- A los maestros, pues también se han encontrado con casos similares en sus aulas, algunos han sabido salir adelante con una muy buena intuición mientras otros se han visto confundidos por las conductas de esos niños o niñas.

3.- Al público en general, ya que con un lenguaje sencillo, el video intenta estar abierto para que quienes lo miren, sepan o no del problema, tengan o no un conocido o familiar con este síndrome, se sensibilicen en cuanto a la inclusión de personas con este síndrome.

Objetivos Propuestos

Con el target definido, se plantearon los siguientes objetivos:

1.- Informar al público promedio

El propósito de este trabajo es dar a conocer a la gente de la existencia de este síndrome, pues es necesario que tanto en la familia como la escuela y el entorno que rodea a estas personas tenga en cuenta cómo relacionarse y entender a quien tiene este síndrome y sepa así valorar su forma de ser, comprender a veces su frustración ante las cosas que a las personas regulares nos parecen normales y apoyar su proceso de crecimiento.

2.- La concienciación

Por otro lado, está el de apoyar con la investigación para padres con niños, jóvenes o adultos con este síndrome a fin de que conozcan de la potencialidad de sus hijos o familiares para que los apoyen.

3.- Aclarar dudas y desmitificar creencias erróneas

Existen numerosas creencias que pueden confundir a las personas sobre este síndrome. Algunas personas por ejemplo, creen que todos los autistas o asperger son como el personaje de la película Rain Man, otras creen que sus hijos serán genios, otros pierden totalmente la esperanza.

Otras personas, inclusive profesionales, orientan su trabajo en determinadas metodologías cuando se ha visto que cada persona es diferente, aun cuando existan dos personas con el mismo diagnóstico cada una tendrá su individualidad y es necesario adaptar una estrategia de apoyo adecuada a cada uno de ellos.

Ejecución del proyecto.

Lo primero era comprender el trastorno o síndrome y empaparse de lo que implica para el afectado y su entorno. Si era posible hablar de una cura del autismo. Para esto era preciso explicar las posibles causas y tratamientos.

En este punto, la investigación arrojó que varios profesionales no conocían del tema, habían escuchado, pero no sabían de un tratamiento específico. Neurólogos, siquiátras y sicólogos curiosamente no tenían experiencia sobre el tema, e incluso un siquiátra manifestó que no cree en el síndrome, sino que considera que es simplemente una forma diferente de comunicarse entre el niño y la familia. Esto por supuesto, no tranquiliza en nada a los padres de un niño con autismo pues ellos solo ven la imposibilidad de su hijo para realizar ciertas tareas muy simples o las dificultades de expresarse y obviamente mirando al futuro, esto no es nada alentador.

Traté de informarme en el Instituto Nacional de la Familia (INFA), pero no había un conocimiento cabal, diagnosticando autismo únicamente si había características muy marcadas en el niño, pero si las características eran leves, no se iba más allá. Sin embargo, ante la demanda de la población, desde el año pasado esta institución ha incorporado dos sicólogas especializadas en autismo que han dictado charlas y conferencias a padres y maestros. Una de ellas, la Dra. Silvana Cerón, me indicó que el lugar donde ella había recabado

información sobre el tema era la Fundación “**Entra a mi mundo**”, que después se convirtió en una valiosa fuente para la investigación.

Al identificar que no había un conocimiento profesional muy amplio sobre el tema, establecí contacto con asociaciones de padres de familia. El primer acercamiento fue con la asociación de padres de niños con Síndrome de Asperger de Guayaquil, quienes a su vez, me contactaron con la señora María de Lourdes Ortega, de la asociación de padres en Quito, quien tiene un hijo con Asperger de 14 años de edad pero que fue diagnosticado con el síndrome tardíamente, ya cuando tenía 10 años. Su experiencia era similar: características de comportamiento no usuales, varios profesionales que no lograban encontrar soluciones, problemas en la escuela a pesar de su gran capacidad de asimilar las materias dictadas en clase.

A su vez logré contacto con otra persona especializada en autismo, el señor Norberth Grooth, de origen holandés, quien tuvo una actividad de voluntariado en su país y a causa de ello desarrolló investigaciones sobre el tema. En la actualidad está coescribiendo un libro sobre los trastornos del neurodesarrollo, pese a que sus estudios profesionales versan sobre agronomía.

Consultados otros profesionales, algunos mostraron poco conocimiento del tema otros reconocieron no saber y estar preparándose sobre el mismo; unos pocos más rechazaron la idea de la existencia de un problema, asumen más bien que es un problema de comunicación de nuestra sociedad ante las personas con trastornos, es decir debemos aprender a comunicarnos con ellos y no ellos a comunicarse con nosotros.

También existe la idea de que este es un trastorno ideado y provocado por transnacionales farmacéuticas para vender sus productos y una última tendencia es la percepción de los psicólogos, psiquiatras y profesionales educativos de que el problema se trata con medicinas cuando el problema es familiar, pues asumen que la tensión vivida en los padres podría reflejarse en los hijos.

Los padres de niños con trastornos autistas se enfrentan a las quejas de los centros escolares, las quejas familiares sobre sus hijos, el poco conocimiento de profesionales sobre el tema por lo que he encontrado a personas cuyos hijos al no tener una aceptación sufren de aislamiento y acoso.

La idea de mostrar en qué consistía el síndrome es oportuna, pero al escuchar las vivencias de los padres enfoqué la temática desde su perspectiva así como la de los maestros, pues sus experiencias hacen más vívido el relato y sensibilizan más al espectador. Son ellos, quienes han experimentado de cerca

el problema y en algunos casos han salido adelante solos, pues al no haber mucha información han tenido que ayudar sin apoyo a los niños a su cargo.

A la par también, a través de libros, películas, reportajes, blogs y diálogos directos con profesionales fui conociendo que diversos estudios, se referían a que estas conductas y también se encuentran presentes en literatura; por ejemplo, se menciona sobre personas con estas características en las *FLORECILLAS DE SAN FRANCISCO* escrita en la época de San Francisco de Asís, entre 1331 y 1337. Personajes con características similares a las descritas, podemos encontrar en la obra cumbre de Arthur Conan Doyle cuyo personaje Sherlock Holmes sería un ejemplo claro de que se podían encontrar antiguamente estos síntomas en las personas.

De igual forma en casos mencionados por psicólogos y médicos dan cuenta de que el tema no es reciente pero la comprensión de los síntomas sí, por lo que muchas personas han sido catalogadas como raros, frikis o nerds por mostrar cierta conducta antisocial.

Visto desde este punto de vista, las referencias biográficas sobre algunas de las personalidades más importantes de la historia de la humanidad, muestran que varios tenían características que corresponderían a los trastornos del neurodesarrollo entre los que se menciona a Nikola Tesla, cuya genialidad nos dejó la corriente alterna, los focos de neón que usamos en la actualidad y los conocemos como ahorradores y muchos otros descubrimientos que se usan en diversas áreas pero cuya vida fue totalmente caótica, poco contacto social y obstinación en su trabajo.

Otro ejemplo es Steven Spielberg, director de cine cuya vida social y afectiva ha tenido algunos problemas, no así su vida profesional pues con su perseverancia y enfoque le ha llevado a alcanzar altas metas, de igual forma se encuentran Tim Burton, Lionel Messi, Bill Gates y otras personalidades que han conquistado la cima del éxito en su vida profesional, pero no así, en su vida social.

Ya que el problema es casi indetectable, pues los padres de estos niños han pasado por psicólogos, neurólogos y escuelas especiales con el consiguiente desgaste económico y sobre todo emocional se muestra importante el realizar un programa especial de una hora en la que se trate el tema, por otro lado, se vuelve necesario un producto audiovisual que sirva de guía para padres y maestros de como reconocer el problema y como ayudar a los afectados a través de la empatía que generan los padres y profesionales entrevistados.

Por tanto **No** se muestran como únicos los estilos de evaluación y terapias precisamente para no encasillar la solución en un solo sentido pues no existe

un método específico que solucione los problemas de este trastorno para todos los casos.

Una de las recomendaciones de los profesionales es que entre más pronto se ayude a estas personas el problema podría luego casi desaparecer por lo tanto se destaca la detección temprana.

En Quito hay pocos centros especializados, uno es la fundación Entra a mi Mundo, INFA, otro es el instituto creado por Norberth Grooth citado anteriormente, la escuela Hellen Keller, fundación el Triángulo entre otras. De estas, las tres primeras encajan en propuestas internacionales de integración, la tercera es una escuela especial al igual que fundación El Triángulo por lo que, los entrevistados considerados dentro de ésta investigación, no presentan experiencias de éstas dos últimas, pues se considera que deben estar integrados en escuelas regulares y no en lugares especiales.

Luego de una conversación con el psicólogo Darío Terán de la fundación Entra a mi Mundo, se estableció contacto con algunos padres que nos permitirían grabar en video a sus hijos en la escuela y en el centro mientras participan de las terapias y de igual forma con la directora de la Fundación, Ligia Noboa, cuya especialización en el autismo se debe a que ella misma es madre de una persona con autismo que actualmente tiene 35 años de edad, su formación ha sido causa de las vivencias con su hija y también de preparación internacional sobre el autismo.

La grabación en escuelas presentó muchos más problemas la mayoría pidió un solicitud por escrito y que hasta la fecha aún no sido contestada, ni por escrito ni por teléfono, simplemente no quieren mostrar a sus educandos en el video si hubo respuesta positiva de dos escuelas apenas.

También es importante las vivencias de los maestros, en este caso hay maestras que no han tenido información sobre el tema pero han desarrollado estrategias de comunicación, aunque muy empírica con los alumnos autistas que tenían a su cargo, en otros casos la preparación y el conocimiento sobre el tema les ha ayudado a ser un impulso positivo para los chicos.

Para el reportaje se planteaba usar cámaras muy discretas casi ocultas a fin de no incomodar a los niños y verlos con naturalidad. Sin embargo, alguna incomodidad de los padres nos ha hecho trazar o sobre imponer un efecto especial a las tomas a fin de que los niños no sean reconocidos.

El video estaría dirigido a los maestros que son quienes primero detectan algo inusual en los niños y que a través de su experiencia otros padres y maestros puedan reconocer estos síntomas en los niños a su cargo.

Luego los padres pues siempre entran en una fase una negación del problema que da paso posteriormente una frustración y auto culpa para luego dar paso a la aceptación y el trabajo para aportar a la recuperación de sus hijos.

Y por supuesto a profesionales como neurólogos sicólogos y como había mencionado médicos alópatas y homeópatas que hablen sobre la determinación del problema, sin embargo también han manifestado desconocer sobre el tema.

Algunos aspectos más a tomar en cuenta en el video

A menudo se confunde a estas personas con gente muy antipática, engreída o por el contrario totalmente tímida, este es un punto a tomar en cuenta cuando se habla de inclusión de aceptación y tolerancia.

El problema radica en una forma diferente de procesar la información en el cerebro, mientras la mayoría de personas puede realizar varias actividades a la vez, la persona con síndrome de asperger necesita concentrarse en una sola cosa pero lo hace de manera más eficiente, con el tiempo puede lograr realizar más actividades casi simultáneamente.

Según las circunstancias esto puede ser una ventaja o un problema, pues por ejemplo, estas personas llegan a obtener carreras, especializaciones, doctorados con relativa facilidad pues su enfoque en un tema les representa cierta comodidad, sin embargo tienen dificultad en relacionarse con la gente, ya que son personas que ven las cosas de manera muy literal, es difícil para ellos entender la ironía, el humor con doble sentido y las fallas del lenguaje.

Por otro lado, esto les hace personas muy honestas pues al no entender la idea de la mentira siempre dicen la verdad aunque la dicen sin importar las consecuencias y sin consideración a lo que los demás puedan sentir, dicen lo que piensan de manera muy directa.

Hay estudios que muestran que determinados alimentos derivados de la leche y el trigo tienen unos componentes conocidos como caseína y gluten respectivamente, que afectan más el comportamiento de estas personas, por lo que otra parte del tratamiento es evitar estos alimentos.

Otra parte del tratamiento implica un trabajo conjunto escuela-hogar en el que a través de un diálogo permanente se van determinando algunas características de cada niño para ir integrándolo al grupo, reafirmando así su proceso de atención en clase y su afectividad.

Sin embargo no existe ningún sistema, terapia, o proceso que haya mostrado ser efectivo al cien por ciento por lo que en el video se mencionarán pero de manera leve pues otra cosa detectada es que los padres de los chicos, en determinado momento suelen estar susceptibles a creer mucho y probar varias alternativas lo cual no es conveniente.

El producto

Con estos antecedentes la meta es lograr un producto comunicacional que presente facilidades para su recepción por los potenciales espectadores, por lo que el formato de video se presenta como la forma más conveniente de compartir el producto y llegar a más lugares.

Primero, porque es más fácil ver un video tanto en una televisión como en una computadora y a diferencia de un video subido a Internet, no depende del tipo de conexión ni ancho de banda para ser visto adecuadamente y estará disponible para escuelas y colegios, ya que no todas las escuelas tienen Internet.

El video permite asimilar los conceptos de manera más fácil, que se refuerzan con las imágenes infografías y entrevistas. Es fácilmente manejable para ir hacia adelante o hacia atrás o pausar si es necesario.

El trabajo en redes era otro objetivo sin embargo en la práctica encontré varias páginas web muy bien logradas, así como páginas de Facebook, blogs y canales de YouTube muy buenos por lo que hacer una nueva página o algo así representaba un trabajo que no aportaba mucho.

El proyecto se encamina a imprimir ánimo a otros padres y maestros que se encontraran con problemas similares, con un enfoque muy optimista, enfatizando en que lo mejor es la integración de los niños a escuelas regulares en donde ellos aprendan cómo son los otros niños y flexibilicen su mente para poder socializar.

El resultado de la integración es altamente efectivo se han conocido experiencias de estos niños en los que con apoyo terapéutico han logrado superar sus inconvenientes, y explotar sus habilidades su concentración en determinados temas, les lleva a ser muy buenos profesionales en las áreas que les gusta y de hecho muy buenos estudiantes especialmente en las áreas técnicas.

El hecho de haber mencionado antes personalidades que han destacado en el mundo, a pesar de sus dificultades de socialización, es muestra de que hay una esperanza para los padres de niños con autismo.

El Contenido:

La idea es crear un producto audiovisual cuyo contenido abarque estas temáticas y pueda ser de utilidad para el público promedio, que exponga el contenido a través de un lenguaje sencillo.

Al no haber tratamientos específicos sería irreal decir que se exponen soluciones. La idea principal es generar un diálogo sobre el tema para que esté presente en conversaciones, políticas de educación, de salud, etc. que permitan la difusión del tema e integrar a más personas.

Los temas propuestos a tratarse en el video son:

1. El síndrome de Asperger. ¿Qué es y cómo reconocerlo?
 - Historia, definición, síntomas, estadísticas de aumento en el mundo
2. El entorno familiar, escolar y su integración
 - El papel que juegan los maestros, compañeros, familiares y amigos
3. Cómo es el proceso de pensamiento de las personas con Asperger o autismo?
 - ¿La sinapsis es igual que en las personas neurotípicas?
 - ¿Por qué no les gusta salir de la rutina?
 - ¿Por qué no logran entender las emociones ajenas?
4. ¿Qué aptitudes tienen las personas con TEA (trastornos del neurodesarrollo)?
 - Las destrezas en la lectura, en la especialización en temas que les agrada en su lógica matemática
 - Lo anterior, sumado a las destrezas que se desarrollan con las terapias dan como resultado un persona de alto rendimiento y muy solidaria.
 - La característica de entender textualmente las cosas les impide a la vez decir cosas inciertas, inexactas o con doble intención, por lo que son muy confiables.
5. Posibles causas y soluciones.
 - Consideración de factores genéticos
 - Influencia de elementos nutricionales
 - Las vacunas y el mercurio.

6. Alimentación

- Se ha identificado elementos o sustancias que afectan al proceso neuronal como la caseína que está presente en varios productos los cuales habría evitarlos
- Se recomienda por ejemplo el no consumo de derivados de la leche y algunos especialistas inclusive desaconsejan la leche.
- Por tanto es muy recomendable volver a las frutas, evitar la comida de sobre, comida chatarra, grasas etc.

7. Terapias: conductuales, homeopáticas, sociales.

- La terapia es personal, el especialista y el niño que identifica las particularidades de cada persona y que guía a los padres y maestros. Aquí es donde el trabajo del especialista no queda solamente en el centro de terapia sino que va a la escuela e incluso a la casa.
- Como la dificultad es básicamente la comunicación, se les enseña a identificar estados de ánimo y a expresarlos generando en ellos una autosuficiencia y empatía para que logren con éxito integrarse al grupo entendiendo como se comunican los otros.
- El afecto familiar es importantísimo, pues ayuda a estimular corregir y encausar la conducta de cada persona.

8. Centros y profesionales de apoyo

- A quién acudir primero: sicólogos, neurólogos, terapias del lenguaje, cual es el primer paso tomar, que centros existen en Quito.

9. Casos de niños, jóvenes y adultos en terapia o que ya han sido dados de alta.

- Este capítulo tiene por objetivo el mostrar casos con éxito que motiven a los padres, que les muestren una esperanza que a veces suele faltar especialmente al inicio cuando se identifica el problema.

10. Principales reacciones de los padres y familiares ante el problema.

- Por supuesto hay más preguntas, ¿cuánto dura un tratamiento?.
- ¿Hay recaídas o no?
- La importancia de reconocer la existencia del síndrome
- ¿Se cura totalmente o no?

11. Últimos descubrimientos.

- Técnicas , software para el mejoramiento del aprendizaje
- Material audiovisual
- Estrategias diversas: canciones.
- El uso de la memoria en los niños.

NOTA: Los temas mencionados no se presentan en el video siguiendo el orden expuesto.

Obviamente con el tiempo, los ejemplos se fueron ampliando, las temáticas se modificaron acorde a nuevos conocimientos adquiridos que destacaban unos temas sobre otros ya planteados y la lista de fuentes se modificó principalmente por el desconocimiento que se reflejaba en los profesionales sobre el autismo, a la vez fueron apareciendo nuevas fuentes.

AGENDA DE CONTACTOS (inicial)

1. Ligia Noboa, Directora de la Fundación “Entra en mi Mundo”. Telf. 026039800
2. Dr. Darío Terán, Sicólogo. Telf. 084991335
3. Dra. Alicia Brauer, Sicóloga infantil
4. Dra. Vanessa Santin, Sicóloga de INFA. Telf. 098-453156
5. DR. Norbert Groot, Universidad Católica del Ecuador, Terapista. Telf. 2555-794, 320-2843, 09-358-9199 mail: centro_meta@yahoo.com
6. Lic. Delia López, Educadora y Madre de un niño Autista
7. Dr. Marcelo Román, Neurólogo Infantil
8. Claudia Amat, ASESEC (Asociación de Padres de niños con Síndrome de Asperger) Guayaquil.
9. Consejo Nacional de Discapacidades , CONADIS
Dirección: Av. 10 de Agosto 5451(N37-193) entre Villalengua y Barón de Carondelet
Teléfonos: (593-2)2433-860 / 2459-243 / 2273-041 / 2273-042 Fax: ext. 21 info@conadis.gob.ec
10. Dr. Napoleón Vásquez Morales, Psicólogo Educativo
Dirección: Veintimilla E10-78 Y 12 De Octubre, Edificio El Girón E Piso 11, Of.112, Quito, Pichincha

De acuerdo a los temas expuestos se determinó la estructura del video

Sinopsis

Un importante porcentaje de niños presentan características en su comportamiento, que les provocan problemas en la escuela y en su entorno familiar. La explicación es que presentan un trastorno del neurodesarrollo, conocido como Síndrome de Asperger, el cual no es detectable por pruebas clínicas, no tiene cura por medicación y la única forma de superarlo es a través de terapias conductuales, apoyo familiar e integración social; por esta razón es importante la buena disposición de ánimo de los padres en el proceso y una

adecuada orientación que permita integrar a la familia en general a las convenciones sociales.

Introducción

Los niños del silencio

1. *El encuentro entre las expectativas de los padres y el aislamiento del niño*

- a. Algo sucede. Las características y problemáticas
 - i. En casa
 - ii. En la escuela
- b. Búsqueda de respuestas
 - i. Los maestros
 - ii. Ideas de la familia y amigos
- c. Búsqueda de ayuda
 - i. Peregrinación por pruebas y profesionales
 - ii. Autodiagnósticos y sospechas Trastornos del neurodesarrollo

2. *El diagnóstico. Trastorno del espectro autista*

- a. Qué es el Autismo:
 - i. Clasificación,
 - ii. Causas, el aislamiento social
 - iii. Tratamientos
- b. El impacto en la familia y la búsqueda de respuestas y culpables
 - i. Información: libros, películas e internet
 - ii. Las etapas por las que pasan los padres
 - iii. Y como se altera la vida familiar

3. *Rescate del silencio*

- a. La búsqueda de apoyo,
 - i. Terapias
 - ii. Alimentación
 - iii. Agrupaciones de padres
- b. La integración social
- c. Perspectivas del futuro

Y en base a esta estructura se elaboró el siguiente guión:

AUDIO	VIDEO	
<p>Inicia música con suaves acordes de piano</p>		<p>Disolvencia de negro a imagen. PG de suelo empedrado sobre el que aparece la silueta de un niño y una niña</p> <p>Zoom ralentizado a imagen.</p>
<p>LOCUTOR en off1: Imagine por un momento que tiene cerca de usted a un grupo de personas cuyos rostros no puede ver.</p> <p>FX: se incorporan ruidos como aviones carros motos, pelotas celulares, música.</p>		<p>Zoom in suave hacia las sombras</p> <p>Fundido a siguiente imagen con más sombras</p> <p>Fundido a:</p>
<p>¿Cómo podría saber si están alegres, tristes o enojados?</p>		
<p>LOCUTOR en off1: Tal vez podría saber por su tono de voz qué dicen y cómo es su estado emocional...</p> <p>pero si en lugar de voces solo puede escuchar ruidos?</p>		<p>Se integran más sombras</p> <p>Fundido a:</p>
<p>LOCUTOR en off 1: Si tuviese hambre, calor o alguna otra necesidad y al decirlo nadie parecería comprender, ¿qué haría entonces?</p>		

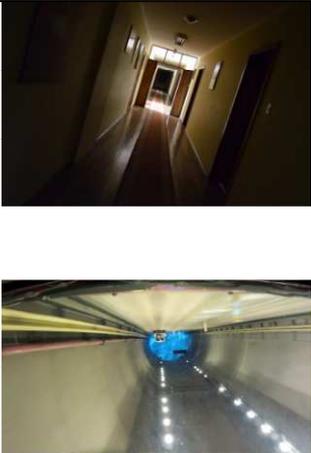
AUDIO	VIDEO	
<p>LOCUTOR en off 1:</p> <p>¿Cómo haría para vivir en un mundo al que no logra entender y que no lo entiende a usted?</p>		<p>ZOOM muy lento y fundido a negro total</p>
<p>Quizás para usted su refugio sería el silencio...</p> <p>SILENCIO TOTAL</p>	<p>Pantalla en negro</p>	
<p>LOCUTOR en off2:</p>	<p>NIÑOS</p> <p>DEL</p> <p>SILENCIO...</p>	<p>En la esquina inferior izquierda, en caracteres blancos.</p>
<p><i>Música de Tensión suave</i></p>	<p>Algo sucede...</p>	<p>Algo sucede...</p>
<p>Testimonios de <u>2 o 3</u> padres sobre las conductas de los niños en la casa o en la escuela.</p>		<p><i>Imágenes en sombras o desenfocadas</i></p>
<p>LOCUTOR en off 1:</p> <p>La expectativa que tiene cada padre en sus hijos es muy alta, la información que día a día nos llega nos muestra un sinnúmero de vidas ejemplares, gente que ha dejado su huella en el mundo.</p>		<p>Imagen de un ecografía que se funde con imágenes de niños en varios sitios jugando, divirtiéndose con sus padres o en grupos de niños.</p> <p>Todo con imágenes en blanco y negro y cámara lenta.</p>
	<p><i>Time lap de amanecer</i></p>	<p>Fundido con:</p>
<p><i>Locutor en off:</i></p> <p><i>De igual forma, cada niño tiene la esperanza de ser feliz en su entorno de ser amado y protegido y de ser parte de su entorno.</i></p>	<p>Imágenes fiesta de la luz</p>	<p><i>Fiesta de la luz es una actividad en la que se forma una espiral hecha con faroles en el piso, cada niño que ingresa dice:</i></p>

AUDIO	VIDEO	
<p>Varios niños repitiendo la frase</p> <p>“Entro al mundo en busca de luz”</p> <p>“Salgo al mundo a dar la luz”</p>		<p>“Entro al mundo en busca de luz”</p> <p>Entra con una vela en la mano, en el centro enciende la vela y dice:</p> <p>“Salgo al mundo a dar la luz”</p>
		
		
<p>Dr. Giovanni Toscano Terapeuta familiar Que habla sobre las expectativas de los padres en sus hijos.</p>		
<p>LOCUTOR en off 1:</p> <p>Estas expectativas se ven frustradas cuando el desarrollo del niño no va al mismo ritmo que sus compañeros de aula y es el aviso de que algo está obstaculizando su normal desenvolvimiento.</p>		
<p>Testimonios de Maestras que hablan sobre algunas actitudes irregulares en algunos niños y que sugirieron a su padres buscar un diagnostico especial.</p>		
<p><i>Testimonio de cómo son o como eran los niños en la escuela.</i> Sofía 11 años Pablo 23 Diego 21</p>		

AUDIO	VIDEO	
<i>Video de Danilo de 11 años</i>		
<p>Testimonios de padres que cuentan lo que sus familiares y conocidos les decían para tranquilizarlos: Que era una etapa, que no pasa nada, que conocían a alguien así que ahora es importante.</p> <p>Pero que ellos sabían que algo sucedía...</p>		
	Búsqueda de respuestas	
	Time lap de libros amontonándose.	
<p>Testimonios de padres que cuentan los diversos centros y profesionales que tuvieron que visitar antes de encontrar una respuesta</p>		
	Collage de páginas webs de autismo.	
<p>Testimonio de Pablo acerca de cómo en internet descubrió que su personalidad se enmarcaba en el asperger.</p>		
<p>Testimonios de padres que aprendieron por su cuenta</p>		Tomas varias de talleres, y conferencias a padres.
<p>Fragmentos de los talleres que se mezclan con las voces de los padres al relatar sus experiencias.</p>		
	Búsqueda de Ayuda	
<p>Música de expectativa</p>		<p>Llegando a Terapias o escenas de los padres en terapias.</p> <p>Evaluaciones, etc.</p>
<p>Locutor en off:</p>		<p>Imágenes de escuela</p>

AUDIO		VIDEO
<p>Muchos niños que presentan estas características son vistos como desobedientes, arrogantes o maleducados, o su conducta es interpretada como causada por problemas en casa.</p>		<p>pero como si fuera esbozo de lápiz para evitar la identificación de los niños</p>
<p><i>Sofía 11 años Habla de que la molestaban en otra escuela y ahora ella hace lo mismo con otros niños</i></p>		<p>Cámara en Plano medio, Sofía entra y sale de cuadro pero al entrar su imagen se desenfoca</p>
<p>Pero cuando hay conocimiento sobre problemáticas similares se puede orientar mejor a los padres.</p>		<p>Imágenes de maestras jugando o enseñando sin problema</p>
<p>Testimonios de Maestras que hablan sobre la sospecha que tenían y como sugirieron a los padres realizar una evaluación especializada.</p>		
<p>Locutor en off: Tras varias pruebas psicológicas, pruebas clínicas y consultas a sicólogos, neurólogos, centros infantiles, desarrollo del lenguaje y más pruebas que descartan una afectación física se considera la posibilidad de un trastorno del neurodesarrollo, es decir que el niño no logra desarrollar su lenguaje, su actividad motora y su comprensión de acuerdo a su edad y esto dificulta su comunicación con los demás y por tanto sus relaciones sociales.</p>		<p>Imágenes de exámenes de tomografías, pruebas clínicas y psicológicas</p>

AUDIO	VIDEO	
	El Diagnóstico y el inicio de una nueva forma de vida	
<p>Locutor en off:</p> <p>A esta condición que afecta a los niños en sus relaciones sociales y familiares así como en su proceso de educación escolar se le conoce como Síndrome de Asperger.</p>		<p>Imágenes de empedrado se mezcla con esquinas de ciudad donde como para mostrar que no es fácil saber por dónde ir</p>
<p>Profesionales que hablan sobre que es el síndrome de asperger, su relación con el autismo y su clasificación.</p>		<p>Imágenes de lluvia mientras se relata</p>
<p>Profesionales que hablan sobre lo poco que es conocido este problema y que en otros países si es conocido</p>		
<p>Hablan sobre las posibles causas.</p>		<p>Imágenes de niños en escuelas o centros educativos pero con efecto de dibujo</p>
<p>Locutor en off:</p> <p>La primera interrogante que surge en los padres es qué hacer, cómo ayudar a su hijo y enfrentar así el futuro</p>	 	
<p>Profesionales que hablan sobre los posibles de los tratamientos:</p> <p>Método Son-rise. Educación inclusiva</p>		

AUDIO	VIDEO	
Tipos de alimentación Terapia conductual		
<p>Hablan sobre La terapia conductual:</p> <p>La teoría de la mente Las neuronas espejo Ambas llevan a que la inclusión en la escuela regular es lo mejor pues el niño aprende por imitación.</p>		<p>Animación sobre el trabajo de las neuronas, como ayudan a la sociabilización</p>
<p>Locutor en Off:</p> <p>Si bien el recibir el diagnóstico significa el final de un largo camino recorrido en busca de respuestas, en algunos casos este diagnóstico resulta desconcertante. El saber que no es algo físico que no hay medicación que lo elimine de forma definitiva y el mismo nombre del síndrome plantea en algunas ocasiones más preguntas que respuestas.</p>		<p>Fotos de un pasillo largo y oscuro zoom y se mezcla con imágenes de túnel de autopista de cabeza para mostrar que se ven soluciones pero igual no es fácil</p>
Padres que hablan sobre el impacto que tuvieron al escuchar		<p>Aquí la imagen es a color en las ilustraciones. En las entrevistas siempre es a color</p>
<p>Locutor en OFF:</p> <p>Sin embargo algo en común que se observa en la mayoría de los padres es una entrega total a sus hijos, una búsqueda continua de formas de ayudarlos.</p> <p>Lo que les lleva a su vez a agruparse y apoyarse entre</p>		<p>Padres leyendo, viendo películas que tengan que ver con el tema.</p> <p>Libros, internet, etc.</p>

AUDIO	VIDEO	
<p>ellos.</p> <p>De hecho los momentos de terapia de sus hijos se vuelven una oportunidad para compartir conocimientos y experiencias que apoyan a otros padres.</p>		
<p>Locutor en off:</p> <p>La importancia de la comunicación en las personas con Síndrome de Asperger es vital y las imágenes se vuelven una forma eficaz de comunicarse con ello es así que el uso de Pictogramas es muy generalizado para comunicarse con ellos especialmente en edades tempranas.</p>		<p>Imágenes de PICTOGRAMAS</p> <p>Pictogramas que enseñan a un niño a entender que no lo deben maltratar en la escuela, se ve y se escucha de fondo el dialogo entra madre e hijo.</p>
<p>Testimonios de cómo han aprendido y se han apoyado</p>		
<p>Frases finales de los padres que muestran el optimismo que tienen</p>		<p>Niño caminando solo de espaldas por la calle empedrada se aleja feliz jugando con sus padres.</p>
<p>Recomendación de Pablo a los maestros. Junto con video de Danilo que se dirige también a los maestros y a la agente que no los entiende.</p>		

AUDIO	VIDEO	
<p>Locutor en off:</p> <p>Cuando revisamos la historia nos encontramos con grandes personalidades que han aportado de diversas maneras al desarrollo de nuestro planeta.</p> <p>Muchos de ellos también tuvieron problemas en su infancia pero los superaron.</p>		<p>Sobre la imágenes de piedra se proyectan las imágenes de Newton, Gates y otros y junto a ellos se leen características como Einstein no habló hasta los seis años, etc. y al final otra leyenda que todos reunían las características de los asperger.</p> <p>FUNDIDO A NEGRO</p>
<p>Canción “Tu mundo mi mundo” cedida por la fundación Entra a Mi mundo</p>	<p>CREDITOS</p>	

El cronograma propuesto para la elaboración de este proyecto fue el siguiente:

Año	Mes	Actividad
2012	<i>Julio a Octubre</i>	Reuniones con Profesor Asesor para definir el tema
	<i>Octubre a Diciembre</i>	Investigación sobre el tema y recopilación de material previo, entrevistas, textos, visión de películas referentes al tema y búsqueda de documentales o reportajes en internet.
2013	<i>Enero</i>	Definición de contenidos, elaboración de estructura del video y guion del video
	<i>Febrero</i>	revisión del proyecto
	<i>Marzo</i>	Elaboración de entrevistas
	<i>Abril</i>	Evaluación de material, pauta y realización de entrevistas complementarias y edición del video

Año	Mes	Actividad
	Mayo	Edición y entrega del producto.
	Junio	Correcciones

Durante el proceso de edición se han ido añadiendo más entrevistas y se han eliminado otras que ya no cumplían una función preponderante.

El material logrado suma cerca de 30 horas de video entre entrevistas a personas cercanas al tema como padres, maestros, terapeutas y personas con trastornos del neurodesarrollo, grabación de conferencias, acompañamiento a cursos de capacitación en escuelas y colegios, eventos como el día del autismo, ciclo paseo por el autismo, entrevistas en radio, ruedas de prensa.

De estas 30 horas se ha valorado la forma de explicar el problema y la pertinencia en los subtemas expuestos.

Problemas encontrados en la realización de este proyecto.

1. Desconocimiento del tema por parte de varios profesionales entre los que se incluyen psicólogos, neurólogos, maestros.
2. Negación o rechazo al tema por parte de algunos padres y algunos profesionales por ejemplo psiquiatras.
3. Reticencia de los padres a que sus hijos aparezcan en video
4. Recelo de las autoridades de algunas escuelas para que sus educandos aparezcan en el video
5. Que una sola persona investigue, coordine entrevistas, grabe las entrevistas, pague y revise el material y edite el video resultó ser muy fuerte, añadido a esto las responsabilidades laborales que minimizan el tiempo en que se puede hacer las entrevistas.

Aspectos Técnicos

El material grabado se ha realizado en alta calidad (Full HD) 1920 x 1080 a 29.97 fps con una cámara Nikon D 5100

La edición en un sistema Final Cut Pro 7.0

Animaciones en After Effects Cs6

El producto final está disponible en formato MOV de alta calidad 1920 x 1080 y HDV 1440 x 1080, DVD y Blu-ray

Glosario

Algunos conceptos a tomar en cuenta son:

SINDROME: Un síndrome se caracteriza por agrupar diversos síntomas que caracterizan a una determinada enfermedad o bien describe al grupo de fenómenos propios de una situación específica.

A nivel médico, se entiende por síndrome a un **cuadro clínico** que merece ser examinado por tener un cierto significado. Gracias a sus particularidades, que funcionan como datos semiológicos, posee una cierta identidad, con causas y etiologías particulares.

TEA: Siglas de Trastornos del neurodesarrollo, se aplica a las características conductuales que impiden o dificultan que una persona desarrolle o madure en su parte neuronal.

Neurotípicos: Se denomina así a las personas que no presentan trastornos, es decir normales, pero se trata de no usar la palabra *normal* por ser un término que puede sonar discriminatorio para con las personas que presentan trastornos y llamarlos neurotípicos.

Autismo: El autismo es una variedad (espectro) de trastornos caracterizados por graves déficits del desarrollo, permanente y profundo. Afecta la socialización, la comunicación, la imaginación, la planificación y la reciprocidad emocional, y evidencia conductas repetitivas o inusuales. Los síntomas, en general, son la incapacidad de interacción social, el aislamiento y las estereotipias (movimientos incontrolados de alguna extremidad, generalmente las manos). Con el tiempo, la frecuencia de estos trastornos aumenta y debido a este aumento, la vigilancia y evaluación de estrategias para la identificación temprana, podría permitir un tratamiento precoz y una mejora de los resultados.

Teoría de la mente: Teoría que expresa la capacidad de entender lo que otra persona puede pensar y que es lo que nos lleva a evaluar si una acción nuestra le será agradable o no a esa otra persona, es decir el lograr formas de comunicarnos que es fundamental para las relaciones sociales. En este sentido se vuelve de vital importancia el estudio de las neuronas espejo que son las encargadas de establecer este proceso mencionado.

Función ejecutiva: Es la actividad mediante la cual una persona realiza una acción y es consciente de las consecuencias de la misma sean positivas o no, por ejemplo el ahorro con fin determinado que puede ser el comprarse un auto, o el manifestar desacuerdo con alguna cosa sabiendo que a otras personas les puede o no gustar esa afirmación.

Cerebro supermasculino: término que manifiesta que los hombres

desde niños se enfocan más en las cosas técnicas mientras que las mujeres más en su entorno social, si un niño tienen un cerebro supermasculino se enfocara aún más en lo técnico o buscará un tema especial para hablar y hablar de él.

Síndrome de Asperger: El síndrome de Asperger es una variedad del autismo, se considera a quienes tienen este síndrome como autistas de alto rendimiento. El autismo tiene características en las que la persona suele centrarse en su mundo, es decir en sus propios pensamientos sin importar lo que suceda en su entorno. Esto implica tal nivel de concentración sobre un tema específico que los lleva a ser expertos en el mismo, pero se afectan sus relaciones sociales. En la mayoría de los casos parecería no importarles estas relaciones por lo que cualquier cosa que los saque de su concentración les molesta pues se sienten muy cómodos con la rutina.

¿Es tratable o curable?: Curable no, tratable sí. Las fuentes consultadas afirman que sí es tratable aunque no curable, afirman que es posible superar el problema en un 99% , el tratamiento implica estrategias lúdicas, es decir a través del juego ir desarrollando la capacidad de procesar información: hacer dos o más cosas a la vez, entender la comunicación como gestos y estados de ánimo de la otras personas y saber expresar lo que sienten.

Discapacidad o no: Este es otro tema aún en discusión por un lado se pide que existan políticas de apoyo e inclusión a estos chicos pero por otro lado se manifiesta que no es una discapacidad por lo que está aún en conversación sobre el cómo apoyarlos. Si hay una política educativa que impulse la integración de los niños a escuelas regulares o normales sin embargo hay conceptualmente una propuesta de que no hayan más de dos niños por clase para poder integrarlos.

Bibliografía

1. Lo que el cerebro nos dice. V.S. Ramachandran Ed. Paidós 2011
2. Quiero dejar de ser un dentro de mí. Ed. Galaxia Gutenberg 2011
3. Las inteligencias múltiples. Howard Gardner - Fondo de Cultura Económica México 2007
4. Tu inteligencia, como entenderla y mejorarla. Alejandra Vallejo, Robert Colom M. Santillana Ediciones Generales 2004
5. Su hijo de 3 a 6 años Brazelton-Sparrow. Ed. Norma 2002

6. Tu hijo como espejo. Sandra Eisenberg y Eduardo Melanud. Ed. Kier Argentina 2009
7. Crecer sin miedo Satn y Julia Davis. Ed. Norma 2007
8. Mapas mentales paso a paso. Zoraida G. De Montes Laura Montes. Ed. Alfaomega 2002
9. Cómo pensar como Einstein. Scott Thorpe. Ed. Norma 2000
10. Antología del humor negro. André Breton

Bibliografía electrónica

1. El Manual del Dr. O. Ivar Lovaas – traducción al español. Documento Word
2. <http://peruautismo.blogspot.com/2010/11/causas-del-autismo.html>
3. <http://madresguerreras.scoom.com/2009/10/10/se-gana-un-caso-de-vacunas-autismo-en-usa-4900-demandas-en-espera/>
4. <http://www.msp.gov.ec/> La vacuna contra el sarampión
5. <http://espectroautista.info/tests/espectro-autista/infantil/CAST> - Encuesta para saber si los niños son Asperger
6. <http://www.asperger.es/>
7. <http://autismoparapadres.blogspot.com/> - Síndrome de Asperger. Tratamiento e intervención. Recomendaciones para los padres
8. http://www.diariovasco.com/prensa/20061020/aldia/mejor-tratamiento-para-personas_20061020.html - El mejor tratamiento para las personas con Asperger es la comprensión social
9. <http://www.medicinayprevencion.com/sindromes/sindrome-de-asperger.htm> - ¿Qué es el síndrome de asperger?
10. <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001549.htm> - Síndrome de Asperger
11. <http://es.wikipedia.org/wiki/Logopedia>
12. <http://autismodiario.org/2012/03/19/companeros-de-ninos-con-autismo/> - Compañeros de niños con autismo | Autismo Diario
13. <http://autismodiario.org/2011/06/12/mutaciones-geneticas-de-novo-asociadas> -Mutaciones genéticas “de novo” asociadas al autismo | Autismo Diario
14. <http://autismodiario.org/2011/05/26/detectadas-las-primeras-huellas-del-aut...> - Detectadas las primeras huellas del autismo en la estructura molecular del cereb...
15. <http://autismodiario.org/2009/05/04/el-laser-azul-una-posible-cura-para-el-...> - El láser azul, una posible cura para el autismo | Autismo Diario

16. <http://autismodiario.org/2011/02/18/los-investigadores-revelan-primer-gen-c...> - El autismo afecta a cuatro veces más a los varones, desvelan una posible respuesta...
17. <http://autismodiario.org/2012/01/25/teoria-de-la-mente-y-autismo-un-enfoque...> -Teoría de la Mente y Autismo: Un enfoque diferente y un resultado diferente | Au...
18. http://www.aetapi.org/congresos/murcia_95/opciones_03.pdf - El autismo y la música
19. <http://www.canalextramadura.es/alacarta/radio/audios/celine-haumery> - Céline Hauméry | Canal Extremadura
20. <http://www.youtube.com/watch?v=e1a13avhwu4&feature=g-vrec> - Explicación visual asperger - YouTube
21. <http://www.entraamimundo.org/nota1.htm> - Nota de prensa 1
22. <http://autismodiario.org/2011/05/24/la-escolarizacion-correcta-del-nino-con...> - La escolarización correcta del niño con Síndrome de Asperger | Autismo Diario
23. <http://www.aspergerecuador.com/> - Asperger Ecuador
24. http://www.youtube.com/watch?v=H4VK_DdAbxU&feature=related - Síndrome de Asperger (Programa 3G) Parte 1 - YouTube
25. <http://www.youtube.com/watch?v=E3WQxcxQI2A&feature=related> - Viviendo Con Asperger - YouTube
26. <http://autismodiario.org/2011/07/07/la-serotonina-y-su-vinculacion-con-el-a..> - La Serotonina y su vinculación con el Autismo | Autismo Diario
27. 30 minutos plus - El autismo y las células madre
28. www. Templegrandin.com
29. <http://www.salupedia.org/salud/enlaces/399/sindrome-de-asperger>

Películas

1. Adam. Fox, 2004
2. Yo soy Khan. Hispano Fox films, 2010
3. Rainman. Metro Goldin Mayer, 1988
4. Temple Grandin. HBO, 2010
5. The Son Rise – Un milagro de amor. Filmways Television, 1979
6. Mozart y la Ballena. Millenium Films, 2006

e-books.

1. Las florecillas de San Francisco. Publicaciones Jesuitas
2. El extraño caso del perro muerto a media noche. Mark Haddon
3. Proceso MBD. La medicina Basada en evidencia. [www. Inforpraxis.com](http://www.Inforpraxis.com)
4. Síndrome de Asperger. Estrategias prácticas para la clase. Una guía para profesores. www.asperger.es
5. Autismo tratamientos biomédicos efectivos www. AutismResearch institute.com

Tomás Fernando León Meléndez
tvommyec@gmail.com

2013