



# **UNIVERSIDAD DEL AZUAY**

**Especialidad en Docencia Universitaria**

**Aprendiendo a enseñar con el corazón.**

**Autora:**

**Erika Lucia Tirado Rodas**

**Directora:**

**Verónica Condor Bermeo**

**Cuenca, Ecuador 2021**

## **DEDICATORIA**

Con mucho cariño quiero dedicar este texto a la razón por la que quiero un mundo mejor, a quién me inspira cada día, al ser que es capaz de volver un día cualquiera en el día más emocionante, al hombrecito chiquito que llegó a ser luz, a mi hermoso hijo Miguel Alejandro que con la más bonita de las sonrisas me ha ayudado a ser una mejor persona. Tu presencia hijo mío me hace luchar por un mejor mañana y verte sonreír me llena el alma. Me has enseñado mi pequeño valiente que el amor todo lo puede, que un diagnóstico no es una limitación, al contrario, nos da alas para volar más alto.

## **AGRADECIMIENTOS**

A Dios por darme una vida rodeada de seres maravillosos. A mis padres por su apoyo y amor. A mi compañero de vida Gustavo, por su paciencia y su amor sin límites. A mi hijo Miguel Alejandro por ser quien inspiró este texto. A Verónica por su generosidad y por ayudarme a ver las cosas más importantes de la docencia. A la universidad del Azuay por haberme permitido ser parte de ella. A mis compañeros de la especialidad por compartir la hermosa experiencia de educar. A mis alumnos quienes son la razón de querer ser mejor docente y mejor persona. A mis profesores de carrera que me enseñaron a ser una buena médica, pero sobre todo me enseñaron a ser una buena persona. Mil gracias a todos ustedes por aportar para que esta especialidad sea una de las experiencias más bonitas de mi vida.

## **RESUMEN**

El presente texto tiene como objetivo dar a conocer a través de la mediación pedagógica, dos patologías importantes, el labio paladar hendido y el autismo. Enseñar, promocionando y acompañando el aprendizaje, no solamente desde la parte científica sino también desde la parte humana y desde la experiencia. Como docentes debemos mediar para lograr cambios en la educación que permitan desarrollar los potenciales de nuestros estudiantes, pero también para que ellos crezcan como seres humanos con ética y responsabilidad social. El labio paladar hendido es una malformación craneofacial que ocasiona problemas estéticos y funcionales que afectan la calidad de vida de los pacientes. Los trastornos del espectro autista son un conjunto de condiciones que alteran el neurodesarrollo del niño. Las dos patologías requieren de un tratamiento integral y multidisciplinario, pero sobre todo requieren una sociedad sin discriminación y de profesionales de la salud entregados y dispuestos a servir a los demás.

**Palabras clave:** Labio paladar hendido, trastornos del espectro autista, mediación pedagógica, empatía.

## **ABSTRACT**

The objective of this text was to make two important pathologies, cleft lip palate, and autism, known through pedagogical mediation and to teach about these problems by promoting and accompanying the learning, not only from the scientific point of view but also from a human point of view. As professors, it is important to mediate with students, so that changes in the education that allow the development of the students' potential occur. Additionally, our students could grow as human beings with ethics and social responsibilities. Cleft lip palate is a craniofacial malformation that causes esthetic and functional problems that could affect the patients' quality of life. Autism spectrum disorders are a set of conditions that alter the neurodevelopment of the child. The two pathologies require comprehensive and multi-disciplinary treatment, but above everything, they require a society without discrimination and health professionals who are willing to serve others.

**Keywords:** Cleft lip palate, Autism spectrum disorders, pedagogical mediation, empathy.



## 1. ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Índice de contenidos .....	6
2. Índice de figuras .....	7
3. Introducción .....	8
4. La más bonita de las sonrisas .....	9
4.1. Desarrollo .....	10
4.2. Etiología y fisiopatología.....	15
4.3. La gran noticia: historia .....	17
4.4. El niño perfecto: epidemiología.....	20
4.5. Ángeles en el camino: equipo multidisciplinario .....	22
4.6. Cuadro clínico .....	24
4.7. Alimentación .....	26
4.8. Los verdaderos héroes: Tratamiento.....	31
5. En tus zapatos .....	37
5.1. Desarrollo .....	37
5.2. Definición e historia.....	40
5.3. Epidemiología y etiología .....	44
5.4. Manifestaciones clínicas.....	48
5.5. Diagnóstico.....	50
5.6. Síndrome de Asperger .....	53
5.7. Patrones de conducta, intereses y actividades estereotipados, restringidos y repetitivos .....	54
5.8. Tratamiento.....	56
5.9. Empatía .....	58
5.10. La solución.....	61
6. Conclusiones .....	64
7. Bibliografía .....	67

## 2. ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Labio paladar hendido .....	9
Figura 2: Tipos de labio paladar hendido .....	14
Figura 3: Fisiopatología de labio paladar hendido. ....	15
Figura 4: Estatuilla griega de terracota año IV a.C. ....	19
Figura 5: Ejemplos de tetinas que se pueden utilizar en niños con FLAP. ....	29
Figura 6: En tus zapatos. TEA.....	36
Figura 7: Autismo y relaciones sociales.....	42
Figura 8: Concienciación del autismo .....	44
Figura 9: Etiología de TEA. ....	47
Figura 10: Signos y síntomas en TEA. ....	49
Figura 11: Como afectan los TEA a la familia. ....	53
Figura12: Autismo parte de este mundo.....	60
Figura 13: Inclusión.....	62

### **3. INTRODUCCIÓN**

A los docentes a veces se nos olvida las cosas más importantes de la educación, nos concentramos tanto en querer enseñar lo mejor de cada cátedra, que se nos olvida que lo importante es a quién enseñamos y la manera con la que vamos a impartir esos conocimientos. Promover y acompañar el aprendizaje es el principal objetivo de quienes hemos asumido la hermosa tarea de educar, pero lograr esto requiere de mucha entrega, dedicación y generosidad con nuestros alumnos.

Podemos partir por analizar cómo fue nuestra enseñanza y cuáles son las cualidades de nuestros maestros que marcaron nuestra educación e imitar aquellas que consideramos que nos ayudaron a desarrollarnos de una manera mejor en el ámbito universitario. Debemos convertir las aulas universitarias en espacios destinados a una enseñanza universal, donde todos tengan las mismas oportunidades de aprender y que ese aprendizaje sea para el gozo y el disfrute de cada uno de los estudiantes.

Un buen docente debe saber escuchar a sus alumnos; cuáles son sus necesidades, sus expectativas y sus sentimientos, esto enriquece muchísimo nuestra manera de enseñar y de ver la vida. Creo que de lo que se trata, es de enseñar con el corazón, de manera que formemos seres humanos éticos, responsables, nobles, comprometidos con el bien común y dispuestos a lograr un mundo mejor. Y con más razón si estamos formando a futuros profesionales de salud, debemos enseñarles a actuar con amor y respeto, hay que enseñarles a tratar seres humanos no enfermedades, debemos entender que detrás de cada diagnóstico hay un niño, un joven, un anciano, que siente y que sufre por su enfermedad y que para ser buenos médicos primero debemos ser buenas personas dispuestos a servir a los demás.

#### **4. LA MÁS BONITA DE LAS SONRISAS**

1. La más bonita de las sonrisas – un niño con labio paladar hendido.
2. Etiología y fisiopatología
3. La gran noticia: historia de FLAP
4. El niño perfecto: epidemiología
5. Ángeles en el camino: equipo multidisciplinario
6. El amor todo lo puede: cuadro clínico
7. Alimentación
8. Los verdaderos héroes: Tratamiento quirúrgico

Figura 1: Labio paladar hendido



## 4.1. Desarrollo

### En torno a la promoción y acompañamiento del aprendizaje

“La mediación pedagógica consiste en la tarea de acompañar y promover el aprendizaje”. (Prieto Castillo, 2020, pág. 12). Los seres humanos somos capaces de hacer mediaciones que nos permitan el desarrollo de la sociedad, que nos permitan mejorar el sistema educativo. La pedagogía como dice Prieto Castillo es promover y hacer un acompañamiento en el aprendizaje a través de la mediación; es enseñar desde otra perspectiva, dejando de lado muchas actitudes que han sido heredadas de generación en generación pero que no permiten ese acompañamiento en el proceso educativo.

Cuando hablamos de promover y acompañar el aprendizaje sobre todo en el área de la medicina donde se debe formar médicos capaces de mediar con un sin número de circunstancias, es fundamental que haya una reflexión que permita una reestructuración del proceso de enseñanza aprendizaje; esto con la finalidad de que el aprendizaje de este mundo tan amplio de la medicina se convierta en una fuente de inspiración para que los profesionales futuros no solamente traten enfermedades, si no traten seres humanos.

Estoy convencida que los docentes cumplimos un papel fundamental en esta tarea de hacer mediaciones en busca de mejorar el proceso educativo, creo también que cada persona está haciendo mediaciones con la finalidad de tener una mejor sociedad, es por estas razones que este libro tiene como objetivo, enseñar una de las malformaciones más frecuentes de una manera diferente, visto no solo desde la parte

científica si no también desde la parte que padece y que lucha día a día con esta enfermedad.

Un hijo es el amor hecho persona y tener un hijo que no entra dentro de la “normalidad” nos hace entender la vida desde una perspectiva diferente, nos hace entender la vida desde el amor infinito, desde la entrega absoluta, desde la dedicación y nos hace como padres dar lo mejor por otro ser.

Cuando nos convertimos en padres de un niño que es diferente nos toca educarnos de una manera especial para poder formar a estos seres que son nuestra responsabilidad; cuando me enteré que tendría un hijo que nacería con una malformación congénita investigué insistentemente sobre esta patología, busqué muchísima bibliografía en la que me pueda guiar para estar preparada ante este cambio que me ofrecía la vida, en ningún lado encontré este tema enfocado desde el amor y desde el cuidado al niño en cosas tan indispensables como la alimentación, por esto creo importante que educar a un padre a través de la promoción y el acompañamiento en estos casos es fundamental, sentirnos acompañados desde el momento que recibimos esta noticia y durante todo el proceso nos permitirá formar hijos libres e independientes llenos de amor por la vida.

“El papel de los padres como mediadores es universal: piénsese en la nutrición y en la adquisición del lenguaje, por mencionar sólo dos ejemplos. Mucho se ha investigado, escrito y denunciado, en torno a lo que sucede cuando esa instancia mediadora, por razones económicas, por causa de la guerra, por presiones sociales..., se deteriora y no puede asumir su tarea.” (Prieto Castillo, 2020, pág. 13)

Recibir un niño con condiciones especiales requiere de mucho amor, coraje, entrega y dedicación, por esto me gustaría empezar este libro con el texto escrito por Alethea Mshar que describe sentimientos con el que muchos padres nos podemos identificar.

“Te veo llevando a tu hijo a terapia mientras tus amigos llevan a sus hijos a fútbol o a ballet. Te veo escabullirte de la conversación cuando todos tus amigos presumen de logros y notas de exámenes. Te veo hacer malabares con eventos y reuniones. Te veo sentada en el ordenador durante horas investigando sobre lo que tu hijo necesita. Te veo poner mala cara cuando la gente se queja por lo que parecen tonterías. Te veo desvanecerte poco a poco, pero sigues yendo más allá por tu familia. Te veo sacar fuerzas de flaqueza con una fuerza que ni soñabas que tenías. Te veo mostrando respeto hacia los profesores, terapeutas y profesionales médicos que sirven a tu hijo para ayudarte. Te veo levantarte temprano por la mañana para empezar de cero después de otra noche caótica. Te veo cuando estás al filo del precipicio luchando por vivir. Sé que te sientes invisible, como si nadie se diera cuenta, pero quiero que sepas que yo me doy cuenta. Te veo elegir hacer todo lo que puedes para darle a tu hijo el mejor cuidado en casa, colegio, terapia y en el médico. Lo que haces importa y vale la pena. En esos días en que te preguntas el por y para qué, te veo. Quiero que sepas que eres bella. Quiero que sepas que vale la pena. Quiero que sepas que no estás sola. Quiero que sepas que el amor es lo más importante y eres la mejor en esto. Te veo cuando obtienes una mejora con ese trabajo duro obteniendo éxito y recompensa sintiéndonos orgullosos. Sea cual sea el día de hoy, vales mucho, lo haces bien, nos enseñas, das ejemplo, haces feliz y te vemos.”

**Un ejercicio de interaprendizaje**

Preparar un material de enseñanza que permita el desenvolvimiento de los estudiantes, donde se pueda desarrollar la creatividad y que sirva como motivación para quienes lo desarrollen es un reto para los docentes, y este trabajo requiere mucha responsabilidad, planificación y organización. Es importante utilizar las estrategias de entrada, de desarrollo y de cierre de manera que permitan involucrar en este proceso de aprendizaje a los estudiantes.

“Toda estrategia de entrada consiste en su carácter motivador, emotivo y provocador, que hará que el estudiante se inserte en el tema.” (Mendez, 2007, pág. 6)

La más bonita de las sonrisas la vi por primera vez un 21 de noviembre del 2018 cuando nació el ser que me cambiaría la vida. Hablar desde mi experiencia como mamá de un niño que nació con labio paladar hendido significa revivir momentos muy tristes de mi vida, pero también me permite recordar aquellos momentos que me hicieron una mejor persona y me dieron los momentos más felices.

### **El labio paladar hendido**

“El labio y paladar hendido, también conocido como fisura labio palatina, es la malformación craneofacial congénita más frecuente, producida por una falla en la fusión de procesos faciales durante periodos cruciales en el desarrollo embrionario”. (Palermo Picazo & Rodriguez Gallegos, 2019, pág. 372).

Esta malformación puede presentarse de diversas formas; puede ser combinada labio, encía y paladar o aislada; así mismo puede ser unilateral o bilateral.

Figura 2: Tipos de labio paladar hendido

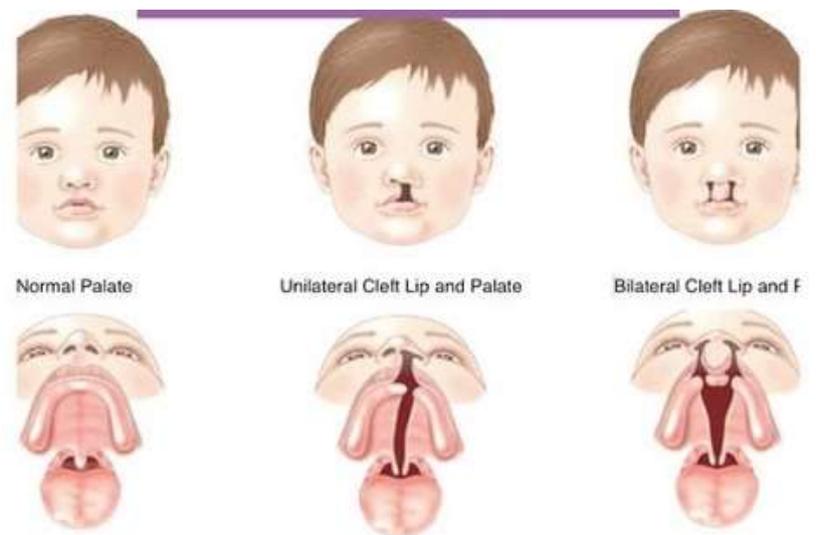


Figura 2: Tomado de Prolactancia. 2021.

<https://www.mamaprolactancia.com/lactancia-hendidura-de-paladar/>

El labio paladar hendido o también llamando fisura labio-alveolo-palatina (FLAP), es una malformación en la que no se completa la fusión de las estructuras faciales en la etapa embrionaria, existe una falta de fusión del labio, la encía o el paladar; cada uno de ellos puede ser aislado o en conjunto, esta malformación que afecta el rostro de nuestro bebé y que trae problemas funcionales y estéticos necesita de la asesoría y acompañamiento de un equipo integral, en el que se involucren varios profesionales de la salud.

## 4.2. Etiología y fisiopatología

### Mediar con toda la cultura

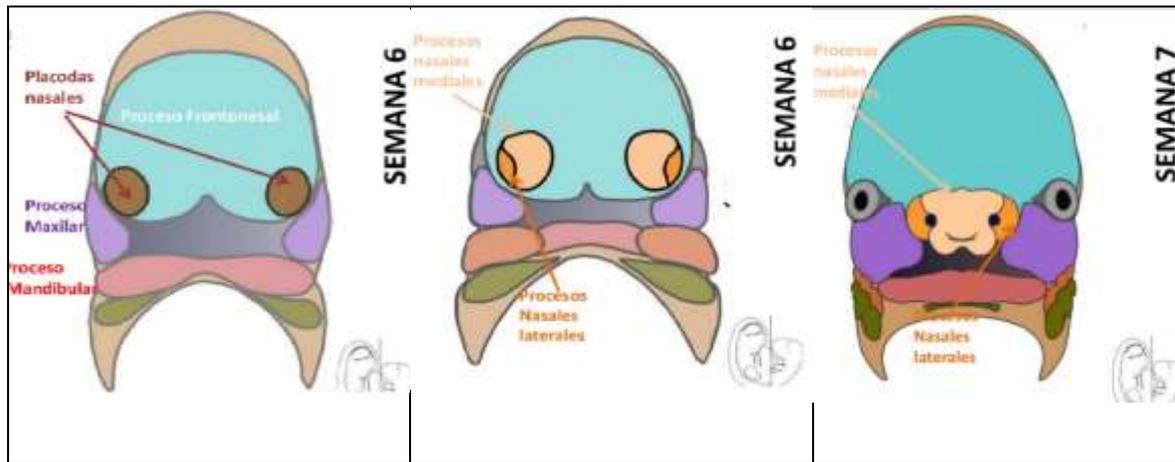
“Mediar es tender puentes entre lo conocido y lo desconocido, entre lo vivido y lo por vivir. Es por ello que cualquier creación del ser humano puede ser utilizada como recurso de mediación”. (Prieto Castillo, 2020, pág. 23). Cuando trabajamos en un tema médico que no mide clase social, raza o sexo como en el caso del labio paladar hendido el material que preparamos y que impartimos debe ser universal, debe ser entendible para cualquiera que lo necesite. Mediar con toda la cultura de manera que podamos trabajar con generosidad, buscando siempre mejorar el proceso de aprendizaje, con el acompañamiento oportuno buscando el bienestar de familias enteras que buscan respuestas y soluciones.

Entender cómo se da esta malformación, como se produce, que fue lo que pasó, en qué etapa del desarrollo embrionario sucedió, nos permitirá encontrar algunas respuestas a preguntas que nos hacemos cuando recibimos un niño con FLAP.

Esta malformación se puede dar entre las semanas 5 y 12 de vida embrionaria, las causas aún son desconocidas; se habla de factores de riesgo genéticos y de factores ambientales que juntos pueden contribuir al desarrollo de esta malformación.

Intentaré describir la fisiopatología de esta malformación que muchas veces es complicada de entender, desde otra perspectiva, desde el arte. Supongamos que quiero trabajar con barro y realizar el rostro de un niño:

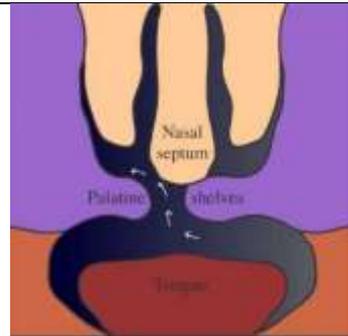
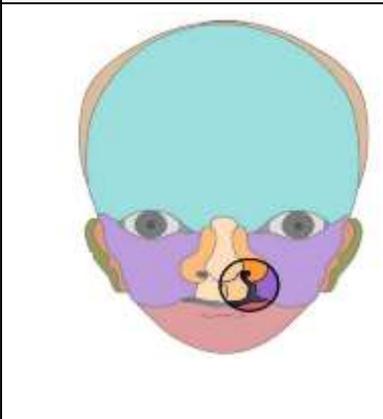
Figura 3: Fisiopatología de labio paladar hendido.



Voy a comenzar tomado un poco de barro al que le voy a dar una forma circular; a esta masa le voy a dividir en 3 regiones, la superior se va a llamar proceso frontonasal, la media se va a llamar proceso maxilar y la inferior se llamará proceso mandibular.

Del proceso frontonasal, en la parte inferior voy a formar dos discos que se van a llamar placodas nasales (las que se convertirán después en las fosas nasales), y a estos discos también les voy a separar en dos porciones formando el proceso nasal medial y el lateral.

Posteriormente (séptima semana de vida embrionaria), desplazaremos los procesos nasales medialmente hasta juntarlos.



Si por algún defecto en el material que estamos trabajando (barro), no se unen los procesos nasales mediales, quedará una fisura a este nivel que se conoce como fisura labial central.

Si los procesos nasales (medial y lateral) no se pueden unir con el proceso maxilar que es el segmento que se ubica inferiormente y lateralmente al nasal se formará la fisura labial unilateral.

Para formar el paladar debemos juntar los procesos maxilares por debajo de la nariz, si estos procesos no se pueden unir se formará la fisura palatina.

Figura 3: Fuente: Atlas de embriología médica. Universidad de Indiana. EUA. Disponible en:

<http://www.indiana.edu/anat550/embryo:main/>

### 4.3. La gran noticia: historia

#### Volver la mirada al Curriculum

“Además, el curriculum se caracteriza, así como un proceso histórico, en el sentido de transformaciones estrechamente vinculadas con otros aspectos de la vida social. De ahí que sea necesario contextualizar el diseño curricular”. (Prieto Castillo, 2020, pág. 24). El curriculum considerado el proyecto educativo que nos permite organizar el proceso educativo es fundamental en toda institución educativa, conocer el curriculum por parte de todas las partes involucradas en este proceso permitirá cumplir con los objetivos de aprendizaje. Este proyecto no puede ser estructurado de manera aislada, debe estar vinculado como dice Prieto Castillo a otros aspectos de la vida social; por esta razón creo que dentro del proceso educativo sobre todo de las carreras de la salud donde se trata con personas, el objetivo debe ser formar profesionales que trabajan con seres humanos que no solo padecen una enfermedad orgánica si no que pueden presentar consigo un sin número de emociones y acontecimientos que no permitan su normal desarrollo. Lo que quiero decir, es que los profesionales que formemos deben ver mas allá de la enfermedad, deben ver al ser humano en su conjunto y mediar con cada uno de ellos, con su cultura, con su religión, con sus problemas y con sus logros.

Volver la mirada a la historia nos permitirá comprender la evolución de los avances médicos, que han hecho que los niños que nacen con fisura labio alveolo palatina tengan todas las posibilidades de llevar una vida normal, sin limitaciones ni prejuicios.

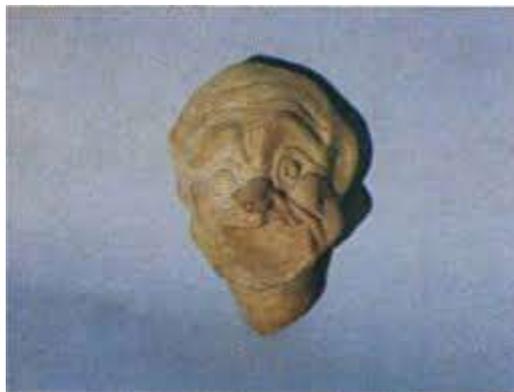
El labio y paladar hendido es una malformación que se ha presentado desde tiempos remotos, al inicio considerada como una obra divina con el tiempo fue vista como una anomalía que se debía corregir. El primer caso que se encuentra documentado sobre la fisura labio-alveolo-palatina se localiza en una momia de 2000 años . a. de C. En el museo arqueológico de Corinto se encuentra una estatuilla griega de terracota del siglo IV a. de C., que muestra las características del labio-paladar hendido. CELSO, cirujano romano (año 25 d. de C), describe por primera vez de manera científica una fisura. Galeno (129, 200 años d. de C.) llamó a las fisuras congénitas de labio “Lagocheilo”. Johan Yperman (1260-1332) describe de manera la primera intervención precisa de labio fisurado, describe el reavivamiento de los bordes y la sutura profunda hecha con agujas triangulares. En el año 1215 el papa Inocencio XV dicta un decreto en el que la cirugía y la pérdida de sangre iban en contra de la moral cristiana, esto ocasionó un retraso importante en la evolución de la cirugía de labio y paladar hendido que duró hasta el siglo XVI.

En la época del renacimiento hasta principios del siglo XIX se dan avances muy importantes, aparecen personajes que realizan estudios más profundos y racionales sobre las intervenciones de la época. Se diferencia entre las formas congénitas de las adquiridas, se observa que puede haber coexistencia entre labio fisurado y paladar fisurado y hay evidencia de cirugías exitosas en la corrección esta malformación.

En 1800 se produce un cambio muy importante ya que se toma en cuenta las consecuencias estético funcionales en estos pacientes, realizando avances y desarrollando técnicas que permitan mejorar la calidad de vida de estos pacientes, se

perfecciona las técnicas de intervención quirúrgica de manera que tanto estética como funcionalmente los resultados sean mejores. (Tresserra Llaurado, págs. 33-35)

Figura 4: Estatuilla griega de terracota año IV a.C.



Estatuilla griega de terracota año IV a.C.

Fuente: Tylor and Francis Group. 2021. Disponible en:

<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/02844316909036694?journalCode=iphs18>

Esta malformación se puede diagnosticar a través de una ecografía en 3D a partir de la semana 13 de gestación. En mi caso la ecografía de la semana 13 estaba “normal”, me realicé otra ecografía en la semana 21 por conocer el sexo del bebé y fue ahí cuando me enteré que mi hijo tiene fisura labio-palatino. Es en ese momento en el que sentimos que el mundo se nos viene abajo, y volvemos la mirada a lo que pudo haber sucedido; como médico traté de encontrar respuestas, busqué en todas las fuentes y en testimonios tratando de entender por qué y cómo iba a manejar esta situación, pero muchas preguntas se quedaron sin respuestas. Como mamá pensaba en el proceso que se nos venía cirugías, terapias, rehabilitación, etc. y en el dolor y el sufrimiento por los que mi hijo pasaría. Fueron días de desesperación y noches sin dormir, pero siempre hay ángeles en el camino que me ayudaron y me guiaron en este proceso, esos ángeles serán también en su momento muchos de los estudiantes que hoy en día estamos formando por eso creo que es nuestra responsabilidad como

docentes y como instituciones educativas formar profesionales generosos, dispuestos a mejorar la calidad de vida de las personas, dejando de lado los intereses personales y buscando ayudar al prójimo.

#### **4.4. El niño perfecto: epidemiología**

##### **En torno a nuestras casas de estudio**

“Hoy como nunca, en estas atribuladas tierras nuestras, necesitamos retomar las viejas y queridas banderas del humanismo, entendido como la preocupación por el otro, como el escándalo ante el dolor y la humillación del otro, como la responsabilidad por el cuidado y la preservación de la morada del ser humano en nuestras ciudades, de las instituciones que sostienen la vida en sociedad”. (Prieto Castillo, 2020, pág. 34). Recordar aquella morada donde muchos vivimos los mejores años de nuestra vida estudiantil, nos permite revivir las más gratificantes enseñanzas, pues esta casa no solo se encargó de darnos los conocimientos científicos necesarios para enfrentarnos a una vida profesional llena de retos; también nos formó de manera integral como seres humanos dispuestos a superar cada uno de los obstáculos que se nos presente en el camino. Son muchísimas las enseñanzas que nos ha dejado la vida universitaria que han marcado nuestra vida profesional y personal.

Cuando nos enfrentamos ante una situación que no esperábamos y con la que quizá nunca antes hemos tenido que lidiar, son muchas las interrogantes que nos planteamos, y llega una etapa de angustia y de preocupación por el futuro. Cuando esta situación involucra a nuestros hijos la responsabilidad es aún mayor; creo que la primera pregunta que nos hacemos es ¿por qué a mi hijo o por qué a mí? Me pude responder esa pregunta cuando le tuve a mi niño en mis brazos; es que debía ser así,

mi hijo era perfecto no debía ser diferente, esta situación nos fortaleció, nos permitía amarle muchísimo más, tanto que no puedo describir con palabras el amor que siento por él, después de pasar más de la mitad de mi embarazo reprochándole a la vida esta situación, ver sus ojitos me cambió todo, lo que era oscuro se llenó de colores, lo que era un problema ya no lo era, todo era más fácil, yo veía su carita y entendí que él es el niño perfecto para mí.

La fisura labio palatina es de las malformaciones congénitas más frecuentes, siendo los países de Bolivia, Ecuador y Paraguay los de mayor incidencia “Diversos autores han propuesto que la incidencia mundial de fisura labio-palatina se observan en un rango de 1:500 y 1:700 nacimientos”. (Palermo Picazo & Rodriguez Gallegos, 2019, pág. 374). “Esta patología puede presentarse asociada a otras malformaciones en el 30% de los casos o aislada en el 70% de los casos” (Serrano, Ruíz, Quiceno, & Rodriguez, 2009, pág. 48)

En un estudio realizado en la ciudad de Cuenca en el hospital Vicente Corral Moscoso en el año 2017 donde se revisó la frecuencia de fisura labio palatal en el periodo de enero del 2010 hasta diciembre del 2015, se observó que la fisura labio-palatina es más frecuente en el sexo masculino. Varios estudios coinciden que esta malformación es más frecuente en el sexo masculino y la más frecuente es la fisura combinada de labio y paladar.

En nuestro país aún falta mucho por conocer con respecto a esta malformación, y creo que es responsabilidad de la sociedad, de las casas de estudio y de los profesionales de la salud realizar proyectos de investigación que permitan ampliar el panorama que tenemos hasta el momento; es importante destacar también la falta de centros de

apoyo integrales donde se pueda encontrar información y formación para recibir a un niño con esta condición.

#### **4.5. Ángeles en el camino: equipo multidisciplinario**

##### **En torno a los educar para**

“Nadie nos educa para vivir en la incertidumbre, solo la vida se encarga de ello, y ¡a qué precio!, sobre todo para quienes carecen de recursos que permitan hacerle frente.” (Prieto Castillo, 2020, pág. 34). En torno a los educar para es una guía para quienes formamos parte de la comunidad universitaria, nos invita a darle sentido al proceso de enseñanza – aprendizaje y nos permite ver la educación desde diferentes perspectivas.

Educar para gozar de la vida nos permite ver la educación desde el disfrute y gozo de las actividades educativas, lograr estudiantes y docentes felices y entusiasmados con el proceso de enseñanza – aprendizaje, me parece una línea muy humana que busca más allá de lo teórico y la ciencia; y en este caso en el que estamos hablando de una malformación que afecta a niños debemos ser empáticos y solidarios y dar lo mejor de nosotros para que este duro proceso por el que están pasando se vuelva más llevadero. “Educar por el goce significa movilizar todas las energías en una aventura lúdica compartida; sentir y hacer sentir; participar entregando lo mejor de sí y recibiendo lo mejor de los demás.” (Prieto, 2019, pág. 36).

Estar preparados ante la llegada de un niño con una condición especial es fundamental, pues nos permitirá tener el equipo necesario, además de las herramientas para que el ambiente en el que el niño nazca sea el más adecuado. El enterarme de la malformación con la que venía mi hijo en la semana 24 de embarazo

me dio la oportunidad de prepararme, educarme y buscar la ayuda necesaria para recibirlo.

Dentro del personal que es necesario para este tipo de casos tenemos:

Ginecólogo: además de ser la guía en el cuidado prenatal, puede detectar esta malformación antes del nacimiento lo que nos dará la posibilidad de prepararnos ante esta situación.

Pediatra: recibe al niño, es la primera persona encargada del cuidado, de la revisión completa e integral del niño tratando de descartar patologías asociadas, además que nos indica los cuidados sobre todo con respecto a la alimentación.

Cirujano Plástico: fue una de las personas más importantes en este proceso, pues fue quién nos guió y direccionó sobre el tratamiento. Realizó las intervenciones quirúrgicas y derivó a los demás especialistas.

Otorrinolaringólogo: Los niños que nacen con FLAP suelen tener problemas auditivos, realizan también otitis que debe ser resuelta por un especialista ya que muchas veces el tratamiento es quirúrgico.

Psicólogo: sobre todo ayuda a los padres a comprender y aceptar esta situación.

Estimulador Temprano: Nos ayuda a mejorar el desarrollo psicomotor de los niños, considerando la situación de estos niños que muchas veces tienen desnutrición por los problemas en la alimentación, además de las cirugías a las que se someten lo que puede traer un retraso en el desarrollo.

Fonoaudiólogo: El paladar es indispensable para la articulación de las palabras por lo que este especialista nos ayuda a resolver los problemas en el habla y el lenguaje.

Odontólogo: los niños con fisura a nivel de la encía tendrán problemas en el nacimiento de sus dientes pues muchas veces estos nacen de manera desalineada, será importante en este caso una correcta higiene dental, emplear algunos aparatos dentales para corregir la alineación de los dientes, además de expansores en el caso de que el maxilar superior no crezca adecuadamente.

Dentro de este proceso también hemos recibido la ayuda de más especialistas con la idea de mejorar la calidad de vida de nuestro hijo entre ellos tenemos al cardiólogo pediatra, neurólogo, genetista, fisiatra. Esto para descartar patologías asociadas.

#### **4.6. Cuadro clínico**

##### **La vivencia de las instancias del aprendizaje**

“Llamamos instancias de aprendizaje a seres, espacios, objetos y circunstancias en los cuales, y con los cuales vamos apropiando experiencias y conocimientos, en los cuales y con los cuales nos vamos construyendo.” (Prieto, 2019, pág. 43)

Una de las cosas más bonitas que mi hijo me ha enseñado es que el amor todo lo puede, y que cada circunstancia y cada experiencia que nos da la vida es un aprendizaje que nos permite ser mejores. He aprendido de cada profesional que ha trabajado con mi hijo, he aprendido con cada cirugía que se le ha realizado, he aprendido con las noches de insomnio por los cólicos de gases que no le dejaban dormir, he aprendido con cada terapia, he aprendido con cada pinchazo para extraer muestras de sangre, pero sobre todo he aprendido con cada logro de mi hijo, he

aprendido a reconocer y valorar todo lo que hace por más chiquito que parezca, he aprendido con sus besos, con su sonrisa y con sus abrazos que todo es posible si se hace con amor.

Al ser una malformación craneofacial las alteraciones que estos niños van a presentar son visibles, se encuentran en su rostro, esto no solo causa un impacto en los padres sino también en los familiares, es importante estar conscientes de esto ya que un niño con FLAP tendrá características sobre todo a nivel facial diferentes al resto de niños; lo más importante aquí es entender que la mayoría de estos problemas tanto estéticos como funcionales son corregibles y que nuestro niño con una intervención temprana y con el apoyo adecuado podrá tener una vida completamente satisfactoria y feliz.

Un niño con FLAP presentará ciertas características diferentes y problemas en ciertos temas que detallaré a continuación, mientras más pronto se realice el diagnóstico la intervención será más temprana por lo que se podrá evitar complicaciones a largo plazo en el desarrollo de estos niños.

Disfagia: Al no sellarse el paladar estos niños presentan problemas en cuanto a la succión y a la deglución, llegando muchas veces los alimentos a pasar desde la boca a la cavidad nasal lo que dificulta un adecuado incremento en el peso de estos niños llevándolos a la desnutrición.

Otitis medias recurrentes e hipoacusias de transmisión: estos pacientes tienen alterada la formación de la trompa de Eustaquio que es un tubo que conecta el oído medio con la garganta permitiendo el drenaje de las secreciones que produce el oído medio. Al no

permitir este drenaje estos pacientes son susceptibles de realizar otitis a repetición además de disminución de la agudeza auditiva.

Agenesia, fisura o duplicación de los incisivos: los incisivos superiores pueden faltar o pueden nacer en distintas partes del paladar.

Voz nasal al hablar: cuando tenemos un niño con FLAP no existe un piso nasal por lo que en el momento de hablar el aire se escapa a las cavidades nasales produciendo la voz nasal. Además, tienen una falta en el desarrollo muscular de la cavidad oral dificultando la articulación de las palabras. El movimiento de la lengua también se ve alterado por la propia hendidura lo que impide que la lengua realice los movimientos fisiológico adecuados para una correcta pronunciación de las palabras. (Palermo Picazo & Rodriguez Gallegos, 2019)

Malformación de la nariz: estos niños nacen con desviación del ala de la nariz, con estrechamiento del orificio nasal y desviación del tabique.

## **4.7. Alimentación**

### **Práctica 8: Más sobre las instancias de aprendizaje**

“El aprendizaje consigo mismo, consigo misma, significa tomarse como punto de referencia fundamental, interrogar las propias experiencias, el propio pasado, las maneras de percibir y de juzgar, los temores y las incertidumbres, las fuentes de alegría y de tristeza, el modo de ver el futuro y de verse en el futuro.” (Prieto, La enseñanza en la universidad, 2019, pág. 58). Aquellas instancias de aprendizaje en medio de las cuales nos desenvolvimos como estudiantes y hoy en día como docentes, sin duda marcan la manera en la que concebimos el proceso de enseñanza-

aprendizaje, el análisis y la mejora de estas instancias permitirá mejorar el sistema educativo, corregir ciertas situaciones que impiden el desenvolvimiento de los estudiantes y fortalecer aquellas que han permitido un progreso en la educación. Todo aprendizaje requiere responsabilidad, dedicación y coraje, en el caso de los niños con FLAP cada experiencia va logrando que ellos se desenvuelvan y los padres aprenden también a base de sus experiencias la mejor manera de llevar esta situación.

Un niño diferente con necesidades especiales, no es un niño problema sino más bien es un niño que nos enseña a entregarnos completamente en un acto de amor infinito, que nos inspira a ser mejores personas, a ser pacientes, perseverantes y que nos ayuda a sacar lo mejor de nosotros.

Sabemos que un niño que nace con fisura labio alveolo palatina tiene problemas con su alimentación la cual muchas veces los lleva a la desnutrición. La alimentación en estos niños se convierte en un verdadero reto para sus padres. Paciencia porque se puede, nuestros chiquitos se adaptan y aprenden rápido. A continuación, vamos a respondernos algunas preguntas que nos hacemos frecuentemente sobre este tema.

¿Puede un bebé con FLAP recibir lactancia materna?

La lactancia materna es posible sobre todo en los niños con fisura labial, tiene muchísimos beneficios, entre ellos se fortalece el vínculo entre madre e hijo, a través de la leche materna la madre pasará anticuerpos y nutrientes necesarios al niño y no nos olvidemos también del factor económico ya que la lactancia materna representa un ahorro para las familias; sin embargo, debemos ser conscientes que debido a la falta de fusión del paladar puede ser difícil lograr un correcto agarre y succión, esto

debido a que no se crea una suficiente presión negativa para succionar y deglutir la leche, la cual muchas veces retorna por la nariz creando malestar en nuestros niños. Para minimizar la regurgitación se recomienda colocar al niño sentado o incorporado 45 grados y aprovechar la ventaja de la gravedad. (Servicio Navarro de Salud - Osasunbidea, 2011, pág. 6)

Los niños con fisura palatina pueden presentar más problemas para amamantar debido a la comunicación entre la boca y la cavidad nasal, por lo que muchas veces estos niños van a requerir alimentación complementaria.

¿Cómo debe ser la lactancia materna en niños con FLAP?

- Primero es recomendable masajear la mama realizando movimientos circulares con el fin de mejorar la salida de leche por el pezón.
- Mantener al niño semi-incorporado, con los dedos comprimir la areola para extruir el pezón y favorecer el agarre del niño.
- Continuar con los masajes en la mama.
- Empezamos dando tomas que duran de 10 a 15 minutos en cada mama, es importante que en cada cambio de mama tratemos de favorecer la expulsión de gases debido a que por la fisura labial los niños tienden a tragar aire con la succión lo que puede provocar cólicos.

Paciencia que con el tiempo nos niños mejorarán el agarre y su fuerza de succión de manera que las tomas sean más cortas y llenaderas. (Servicio Navarro de Salud - Osasunbidea, 2011, pág. 7)

**Si no logramos la lactancia materna, ¿Cómo debe ser la alimentación con biberón?**

Existen varios tipos de biberones que se utilizan en niños con FLAP. Depende de los padres y de cómo el niño se adapte el que se elija uno u otro. Todas estas tetinas tienen en común que son blandas lo que permite la succión por parte del niño, algunas de ellas también poseen válvulas anticólicas que evita el cólico de gases en estos niños.

Una opción y la que yo utilicé es hacer un corte en cruz de la tetina de manera que salga la leche sin necesidad de ejercer mucha fuerza en la succión.

No olvidar mantener al niño en posición semi vertical mientras está tomando el biberón.

Figura 5: Ejemplos de tetinas que se pueden utilizar en niños con FLAP.



Figura 5: ejemplos de tetinas para niños con labio paladar hendido. Fuente: Mis primeras palabras. 2012. Disponible en: <http://primeraspalabras-mallicl.blogspot.com/2012/10/alimentacion-de-los-ninos-con-labio.html>

**¿Cómo se puede manejar el cólico de gases?**

El cólico de gases es muy frecuente en los niños con FLAP ya que al tener una fisura labial tienden a tragar más aire, por lo que es importante sacar los gases constantemente mientras el niño está alimentándose.

Con recomendación de la pediatra también utilizamos simeticona lo que también nos ayudó a manejar esta situación.

Esta situación también pasa a medida que el niño crece y su sistema digestivo madura.

### **¿Cómo puedo empezar con la alimentación complementaria?**

Un niño con FLAP puede iniciar la alimentación complementaria igual que un niño sin FLAP a los 6 meses de edad, es recomendable empezar con alimentos blandos, cocidos de manera que el niño pueda masticarlos y deglutirlos. Es frecuente que los alimentos pasen a la cavidad nasal provocando estornudos lo que expulsará los alimentos a través de la nariz, esta situación se va a presentar sobre todo antes de la corrección de paladar que se realiza al año de edad. Es importante entonces mantener las fosas nasales limpias esto puede ser con un spray nasal y con un succionador, para impedir infecciones en las vías respiratorias.

Es recomendable también que luego de los alimentos demos de beber agua de manera que arrastre los restos de comida que pueden quedar en la cavidad oral y se limpie el paladar.

Supervisar la alimentación del niño debido a que tienen más riesgo de atragantamiento, ser cuidadosos con los alimentos que se le brinden y tratar al principio de que sean alimentos blandos o triturados.

### **Práctica 9: Revisión de nuestro trabajo**

Hemos revisado las cosas más importantes sobre el labio paladar hendido; sabemos que es una malformación congénita craneofacial que afecta a un porcentaje considerable de niños, los cuales van a presentar problemas funcionales y estéticos que pueden ser corregidos y que requieren de una intervención temprana por parte de un equipo multidisciplinario. Tener en cuenta que mientras más avanza la tecnología y mejoran las técnicas quirúrgicas y odontológicas mejores serán los resultados que nuestros niños van a presentar.

También sabemos que el camino no es fácil, que los verdaderos protagonistas de esta historia son nuestro niños que luchan por llevar una vida mejor, un niño que nace con una malformación congénita necesita de mucho cuidado, amor, entrega y dedicación, sabemos también que a veces como padres nos cansamos, sentimos el sufrimiento y el dolor de cada cirugía, sentimos igual o más miedo que nuestros niños cada vez que entran al quirófano; pero también tenemos y mantenemos la fortaleza que nos da la sonrisa de nuestros hijos. Con lo revisado hasta el momento solo quiero que cada persona que en este momento está recibiendo una noticia como esta sepa que hay esperanza y que nuestros niños son excepcionales, fuertes y hermosos y esa es la verdadera razón por la que tenemos que luchar, porque en este mundo en el que no se quiere salir de la normalidad se aprenda a vivir con la diversidad, con respeto al prójimo.

## **4.8. Los verdaderos héroes: Tratamiento**

**Práctica 10: Práctica de prácticas**

**Práctica 11: ¿Cómo fuimos evaluados?**

### **Práctica 12: En torno a la evaluación**

### **Práctica 13: La fundamental tarea de validar**

El tratamiento de los pacientes con FLAP requiere de un tratamiento integral en el que se necesita de un equipo multidisciplinario de profesionales que nos ayudan a tratar el esta patología en un sentido funcional y estético.

Pero sobre todo el tratamiento requiere de mucha constancia, perseverancia, entrega y fe.

La práctica de prácticas nos enseñó que existen muchas maneras en las que podemos enseñar y aprender y que estas actividades tienen que servir como un incentivo para ser mejor. Diseñar una práctica requiere de esfuerzo, responsabilidad y generosidad, sabemos que existen varias formas en las que podemos plantear las prácticas y las que elijamos depende del tema que estemos tratando, siempre buscando reforzar los conocimientos. Vamos a desarrollar este capítulo planteando algunas de las prácticas que hemos revisado.

“La inventiva se apoya necesariamente en aquello que busca superar. Por ello, por más libertad de imaginación que pretendamos, siempre será necesario partir de una investigación”. (Prieto, La enseñanza en la universidad, 2019, pág. 83). Empiezo con esto porque la mayor parte del éxito del tratamiento depende de los padres quienes por ayudar a nuestros hijos nos convertimos en inventores, pero antes es necesario investigar, conocer, leer y también compartir y aprender de la experiencia de papás que están pasando por esta situación. Por esta razón quiero que entendamos que no estamos solos que existen muchas personas que están pasando por la misma situación

y que apoyarnos y ser solidarios compartiendo nuestras experiencias es un acto motivador para superar cualquier adversidad que se presente en el camino.

El tratamiento de los pacientes con FLAP abarca muchas disciplinas, una de ellas ya la hablamos en el capítulo anterior sobre alimentación, el otro es el tratamiento quirúrgico. Un paciente con FLAP se someterá a varias intervenciones quirúrgicas con la finalidad de reparar y mejorar funcional y estéticamente la fisura labio alveolo palatal. Existen varias técnicas quirúrgicas que serán empleadas de acuerdo a equipo quirúrgico, a continuación, revisaremos las intervenciones quirúrgicas que se realizan y cual es la finalidad de cada una de ellas.

El tratamiento quirúrgico primario, busca lograr un cierre óptimo, una perfecta función y al mismo tiempo obtener un buen resultado estético (BEDÓN & VILLOTA. LABIO Y PALADAR HENDIDO: TENDENCIAS ACTUALES EN EL MANEJO EXITOSO, 2012, pág. 109). Esta primera intervención quirúrgica que consiste en cerrar la fisura labial, se realiza entre los 3 y 6 meses de edad, pero es indispensable que el niño cumpla con 3 criterios:

1. Hemoglobina mayor de 10mg/dl
2. Peso mayor de 10 libras.
3. Tener más de 10 semanas de vida.

Los cuidados postquirúrgicos de este procedimiento incluyen; limpieza de la herida, verificar que esta no se inflame o se evidencie salida de material purulento, colocar una crema para disminuir la cicatriz, no exponer al niño al la luz solar y uso de

protector solar. Los puntos que serán colocados para el cierre de la fisura labial serán retirados 8 días después de la intervención por el cirujano.

Al año de edad aproximadamente, en algunos casos suele ser un poco antes, se cierra el paladar. El procedimiento que se realiza consiste en diseñar y movilizar una serie de colgajos gingivoperiósticos desde los márgenes laterales de la fisura ocluyéndola a manera de túnel o cilindro, de este modo se propicia el crecimiento y desarrollo facial y se recupera la forma del componente maxilar debido a la neoformación ósea. (BEDÓN & VILLOTA. LABIO Y PALADAR HENDIDO: TENDENCIAS ACTUALES EN EL MANEJO EXITOSO, 2012, pág. 109). Por experiencia puedo decir que esta es una de las cirugías que más molestias le causa a los niños debido al dolor y la dificultad para alimentarse.

Con respecto a los cuidados postquirúrgicos es importante que alimentemos al niño con cuchara, no con la tetina, al principio de preferencia dar alimentos de consistencia blanda y dar un poco de agua al finalizar la alimentación con el objetivo de arrastrar restos alimenticio que puedan quedarse en el paladar.

Puede ser necesaria también una intervención quirúrgica para la colocación de tubos de ventilación, este procedimiento algunas veces se realiza junto con el cierre del paladar, esto dependerá de la decisión del otorrinolaringólogo. Este procedimiento es más sencillo, ambulatorio y menos doloroso para el niño. El objetivo es mejorar la audición de los niños que presentan una hipoacusia conductiva debido a la acumulación de secreciones provenientes del oído medio por una ineficiencia de la trompa de Eustaquio.

A edades más avanzadas se irán corrigiendo sobre todo problemas estéticos.

Es importante la intervención odontológica ya que según últimos tratamientos se ha evidenciado que el uso de ortopedia tridimensional da como resultado la expansión y remodelación del maxilar o el uso de moldeadores nasales que permiten mejores resultados sobre todo estéticos.

Los verdaderos héroes en esta historia son los niños que pese a las múltiples intervenciones quirúrgicas a los que son sometidos y al tratamiento que muchas veces llega a ser exhaustivo y agotador no pierden esa sonrisa en su rostro, sino más bien mantienen la esperanza y la ilusión de que esta sociedad deje tantos estereotipos y que se vuelva más empática.

Todo el tiempo estamos emitiendo criterios de otras personas, muchas veces sobrevaloramos o infravaloramos el esfuerzo de los demás, tal como fuimos educados y como fuimos evaluados creemos que dar valor al trabajo que realizamos es lo más importante; sobre todo en este caso en el que tratamos con seres chiquititos que tienen aún un libro en blanco que se irá llenando de sueños, de esperanza, de ilusión y de logros, demos valor a lo que hacemos bien, evaluemos las cosas positivas que realizamos como padres, como profesionales de la salud y como amigos. Y aquello que con mi autoevaluación o la de los demás siento que es deficiente, que sea la oportunidad para mejorar, para fortalecernos en bien de nuestros pequeños. “Convertir a la evaluación en una parte esencial del acto educativo, en tanto precioso recurso de aprendizaje.” (Prieto, La enseñanza en la universidad, 2019, pág. 88).

“Y en comunicación educativa no se puede andar con rodeos frente a la finalidad de lo que se hace. O los materiales cumplen su propósito o algo anda mal en la concepción, la planificación o el desarrollo del proyecto.” El objetivo de este libro es llegar a los estudiantes de una manera diferente, que entendamos que la medicina no es solo ciencia si no también es empatía, humanidad, entrega hacia el prójimo. Entender las patologías desde el lado del paciente formará médicos que traten con seres humanos no con enfermedades y ahí está el éxito de un buen médico.

Autoevaluar nuestro papel en este mundo nos permitirá ser mejores, como padres, como profesionales, como estudiantes o como familiares, esa es la tarea que tenemos y para esto propongo que le demos valor a cada libro que leo, a cada reunión o entrevista que voy, a cada nuevo invento que tengo o cualquier esfuerzo que haga por mejorar la vida de un niño con labio paladar hendido.

Para finalizar, quiero decir gracias a todos quienes luchan cada día por un niño con labio paladar hendido, al cirujano, al otorrinolaringólogo, a la fonoaudióloga, a la terapeuta física, a la Psicóloga, a la estimuladora, al odontólogo, a la pediatra y a todo ese equipo entregado por mejorar la vida de nuestros niños. Gracias a esos papás que no se dan por vencidos y que luchan todos los días por ver a sus hijos felices. Y gracias, mil gracias Miguel Alejandro porque me has permitido ver la más bonita de las sonrisas.

Figura 6: En tus zapatos. TEA



Figura 6: Dejando huella. Fuente: comoayudar.org. Disponible en:  
<https://comoayudar.org/iniciativas/porque-ahora-somos-adultos-y-te-seguimos-necesitando-2/>

## **5. EN TUS ZAPATOS**

1. Introducción. ¿Como percibimos a las y los jóvenes?
2. Definición e historia. Revisando sus percepciones.
3. Epidemiología y etiología. Escuchemos a las y los jóvenes.
4. Manifestaciones clínicas: Acercarnos al discurso del espectáculo.
5. Diagnóstico: La forma educa
6. Síndrome de Asperger: Nuevo diálogo con las y los estudiantes.
7. Patrones de conducta, intereses y actividades estereotipados, restringidos y repetitivos: Una experiencia pedagógica con sentido.
8. Tratamiento: Mediar para lograr una experiencia pedagógica decisiva
9. Empatía: Búsqueda de solución a la violencia cotidiana.
10. La solución: Diseño de una propuesta de incorporación de TIC.

### **5.1. Desarrollo**

¿Cómo percibimos a las y los jóvenes?

Para mí es indispensable ponernos en el lugar de los demás siempre antes de emitir algún juicio, hacer alguna crítica o resolver un problema, y tratar de entender la forma en la que ven la vida los jóvenes de hoy en día y la manera en la que hacen frente a cada situación me ha dado la oportunidad de ser mejor docente y mejor persona.

Cuando hablamos los trastornos del espectro autista nos enfrentamos a un mundo desconocido y ese desconocimiento ha hecho que la sociedad no esté preparada para tratar con estos niños, el problema es la falta de información, la falta de interés y la falta de empatía, no saber escuchar y no poder ponernos en los zapatos de los demás.

Yo creo que hay dos cosas que sin duda han influenciado y caracterizan la juventud de hoy; la primera es la tecnología y las redes sociales que se han vuelto imprescindibles, y la segunda es la pandemia, que cambió muchísimas cosas, entre ellas la forma de relacionarse, lo que aumentó el uso de la tecnología y disminuyó el valor de la presencia y la compañía.

Utilizar a favor de la educación la tecnología y las redes sociales puede lograr un cambio gigante en la sociedad, en este caso creo que ellas pueden convertirse en un aliado importante para mejorar las condiciones de vida de niños diagnosticados con TEA y sus familiares.

Los trastornos del espectro autista son un conjunto de condiciones donde se ve afectado el neurodesarrollo de los niños, si bien dependiendo de la severidad existen niños que pueden llevar una vida normal también existen niños que pueden presentar discapacidad. Gran parte del problema de estos pacientes es que sufren discriminación y falta de empatía por parte de las demás personas, no hay inclusión en las

instituciones educativas. Muchos niños deben estudiar desde su casa porque no existen los recursos necesarios en las escuelas y colegios que permitan que estos niños puedan desarrollar sus potenciales, por esa razón en este texto se pretende dar a conocer cómo se presenta el trastorno del espectro autista, que se puede hacer en estos casos para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sobre todo concientizar a las personas para que estos niños puedan vivir en una sociedad empática y sin discriminación.

Para empezar este texto me gustaría compartir unos fragmentos de una carta escrita a un hijo con autismo:

*“Querido hijo:*

*No sé qué es lo que va a suceder ahora. Lo sé, lo sé, soy tu madre y se supone que lo debería de tener todo más o menos planeado. Se supone que ya habría hecho listas con los colegios más cercanos a los que podrías acudir y buscar uno bueno. No hace falta que fuera el mejor, no soy una de ESAS madres, pero sí buscaría una buena educación para ti. Tendría preparada la cámara de vídeo para cada representación que hicieras en el colegio y pasaría las tardes ayudándote con tus proyectos de ciencias, porque eso es lo que las madres cariñosas hacen.*

*¿Qué significa eso? Sí, sé que solo tienes dos años, pero parece que hemos perdido el rumbo. Quiero hacer un buen trabajo como madre. Quiero darte todas las oportunidades posibles. Quiero que estés preparado para luchar entre los mejores en el mundo tan competitivo en el que vivimos, porque a pesar de que no soy una de ESAS madres, deseo que sigas mis pasos y tengas éxito en los estudios.*

*Entonces, ayer fuiste diagnosticado: tienes autismo. Ahora siento como si los dos juntos estuviéramos varados en el mar. Como si una corriente de olas nos golpease con fuerza en medio de una tormenta y solo pudiéramos dejarnos llevar. No estoy tratando de asustarte. Pero no tengo ni idea de qué hacer a continuación: no hay muchos manuales sobre la crianza de niños con autismo... y sí muchas preguntas.*

*Anoche, me descubrí tratando de no llorar. Estaba viviendo un duelo al despedirme del doctor que nunca llegarías a ser, de la estrella de baloncesto en la que nunca te convertirás. Estaba rota por el futuro porque ninguna de las piezas encajaba.*

*Pero, ¿sabes qué?, ¿sabes lo que pienso ahora mientras escribo esta carta? A tomar viento con todas esas expectativas: las habrías roto igual, aunque quizás más tarde. Y había tenido que aprender de la misma forma a ser una buena madre para ti, para tus necesidades y deseos propios.*

*Me he dado cuenta de que ese plan que tenía para ti, aunque lo hubieras aceptado (aunque hubieras cometido ese error), no sería garantía de nada. ¿Sabes de qué me di cuenta también? De que no eres para nada aburrido. Eres dulce, amable y brillante.*

*Atravesarás la habitación corriendo para darme un beso y resolverás los problemas a tu manera. Incluso cogerás al gato para abrazarlo violentamente cuando está huyendo de ti, lo que de hecho, es algo que tenemos que trabajar, pero que hace que tu madre se sienta muy orgullosa. Y, sí, eres mi hijo con autismo, pero también eres único y genuino. De manera que, ¿por qué estoy llorando por planes que se han roto cuando estos en realidad nunca existieron?*

*Al final del día, por supuesto, tu futuro todavía es desconocido. Pero basándome en el pequeño que ya conozco, empiezo a pensar que serás un adulto feliz, independiente y realizado. Porque, el diagnóstico no ha hecho que haya dejado de ver en ti esa inteligencia y esa excepcionalidad que me fascina.*

*Así que, a partir de ahora, desde esta misma mañana, tengo la esperanza en que serás tratado como cualquier otro niño volátil, poco razonable, emocional, reactivo, explosivo, raro y con temperamento. Durante los próximos años, cruzaré los dedos en lugar de quejarme, justo al lado de las madres de los niños neuróticos, cuando cambies de opinión sobre tu merienda en preescolar. Desearé verte descubrir babosas y enterrarlas como un tesoro, inexplicablemente aún vivas, igual que lo hacen los niños sin autismo.*

*Es decir, tener autismo no es un obstáculo insalvable para la grandeza, el éxito o la normalidad. Y anticipo que, según vayas creciendo, continuará siendo así. Eres cariñoso e ingenioso; eres obstinado, resiliente y decidido. Eres capaz. Te esperan cosas brillantes en el futuro. Y, a pesar de lo que aprendimos ayer, me considero una persona con suerte, porque de todos los recién nacidos que podría tener como hijos, te tengo a ti.*

*Te tenemos a ti y juntos averiguaremos cómo seguir adelante.”*

(Adaptación de la carta de “An Open Letter to My Newly Diagnosed Autistic Son”, de Shannon Frost Greenstein). (Fundación pictoaplicaciones, 2021)

## 5.2. Definición e historia

Revisando sus percepciones.

“es preciso pasar del aprendizaje a las y los aprendices. Del aprendizaje se trata, sin duda, pero sin olvidar nunca que en todos los casos hablamos de seres humanos”.

(Prieto Castillo, 2020)

Tomar en cuenta siempre al otro y más aún si se trata de enseñar debe ser fundamental en todo docente, yo creo que si los seres humanos aprendiéramos a ponernos en los zapatos de las otras personas la sociedad sería mejor. Un profesor que puede percibir los sentimientos de sus estudiantes, puede formar profesionales empáticos y comprometidos no solo con el trabajo si no con las personas.

Hablar de enfermedades neurológicas es completamente diferente a lo que estamos acostumbrados, porque se trata de enfermedades que muchas veces causan cambios radicales en la vida de las personas. Para abordar estos temas se debe tener mucho compromiso, responsabilidad y sobre todo amor por el prójimo.

“El autismo es un conjunto de alteraciones heterogéneas a nivel del neurodesarrollo que inicia en la infancia y permanece durante toda la vida. Implica alteraciones en la comunicación e interacción social y en los comportamientos, los intereses y las actividades.” (Bonilla & Chaskel)

“Otras características que presentan son patrones atípicos de actividad y comportamiento; por ejemplo, dificultad para pasar de una actividad a otra, gran atención a los detalles y reacciones poco habituales a las sensaciones. Las capacidades y las necesidades de las personas con autismo varían y pueden evolucionar con el tiempo. Aunque algunas personas con autismo pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo

durante toda su vida. El autismo suele influir en la educación y las oportunidades de empleo. Además, impone exigencias considerables a las familias que prestan atención y apoyo. Las actitudes sociales y el nivel de apoyo prestado por las autoridades locales y nacionales son factores importantes que determinan la calidad de vida de las personas con autismo". (OMS, 2021).

Figura 7: Autismo y relaciones sociales.



Figura 7: En los trastornos del espectro autista trae consigo alteraciones en las relaciones e interacción social. Fuente: Grupo scanner Vizcaya. ¿Qué es el autismo? Disponible en: <https://www.gruposscanner.biz/que-es-el-autismo/>

Si pudiera definir que es el autismo diría que es vivir en amor infinito, que es valorar una sonrisa, una mirada o una palabra. Desde que nació supe que era especial, ese día que fue el más feliz de mi vida también fue el día en que mi vida cambió, mostrándome que no todo era color de rosa y que no hay ninguna otra cosa en el mundo que importe más que un hijo, que todo el dolor que uno creyó haber pasado no se compara con el que se siente cuando piensas que puede ser tu hijo el que está

sufriendo. Cuando te das cuenta que no quiere sentarse, que cumplió 1 año, pero no logra hacerlo, cuando a los 2 años recién empieza a gatear y aunque tiene 3 años no camina sabes que algo está pasando. Cuando le llamas por su nombre, pero no te responde, cuando no puedes encender la licuadora por que llora, cuando no entiende lo que le dices o no puede seguir un juego, cuando no ha logrado pronunciar una palabra entiendes que no es “normal” y en el infinito amor que uno siente por un hijo también se niega a aceptar estas cosas, pero llega el día en el que lo aceptas y en ese momento es cuando te dicen que tu hijo tiene autismo. Y sentimos que se nos derrumba la vida, no puedo explicar el dolor que se puede llegar a sentir no por uno, sino porque piensas en el futuro de tu hijo y en lo que le espera al vivir en una sociedad que no está preparada.

La palabra autismo deriva del griego *autt(o)*, que significa que actúa sobre uno mismo; y del sufijo *-ismo*, que quiere decir proceso patológico, lo que quiere decir el proceso patológico que actúa sobre uno mismo. Vamos a mencionar a cuatro personajes que tuvieron un papel relevante en el descubrimiento y descripción de esta patología:

- **Eugen Bleuler** empleó el término autismo por primera vez en 1908 en la descripción de algunos de sus pacientes con esquizofrenia.
- **Leo Kanner**, psiquiatra austríaco de origen judío radicado en los Estados Unidos, en 1943 publicó, en *Nervous Child*, el clásico artículo *Autistic disturbances of affective contact*, donde adoptó el término autismo para describir por primera vez este síndrome.
- **Hans Asperger**, psiquiatra y pediatra austríaco, publicó en 1944 el artículo *Die Autistischen Psychopathen*, basado en la observación de cuatro niños con

características similares: graves alteraciones motoras y sociales, aunque aparentemente buenas habilidades verbales (descritos como pequeños profesores), que diferían significativamente de las descritas por Kanner.

- **Lorna Wing**, psiquiatra inglesa, en 1991, traduce al idioma inglés el artículo de Asperger, quien reemplaza el término psicopatía autista por síndrome de Asperger.

Durante los últimos 70 años, se ha profundizado ampliamente en la comprensión del autismo que ha evidenciado un crecimiento exponencial en la investigación desde mediados de los años noventa del siglo pasado. (Bonilla & Chaskel)

Figura 8: Concienciación del autismo



Figura 8: Fuente: Doctor aquí. Concienciación sobre el autismo. 2021. Disponible en: <https://www.doctoraki.com/blog/bienestar-y-salud/dia-mundial-de-concienciacion-sobre-el-autismo/>

### 5.3. Epidemiología y etiología

Escuchemos a las y los jóvenes.

Escuchar a los jóvenes me ha permitido entender que cada uno es un mundo diferente, que no se puede generalizar y que lo más importante en la educación es conocer a quién se enseña; esta práctica me ha permitido conversar con mis alumnos y conocer sus percepciones, sus anhelos y sus sueños. A veces nos hacemos una idea tan diferente a la realidad sólo por el hecho de creer que todos deberíamos pensar igual, pero es la diversidad de pensamientos lo que nos hace enriquecer nuestros conocimientos, y los jóvenes tienen tanto que decir, tanto que enseñarnos que si nos detenemos a escucharlos nos llevan a un mundo diferente donde aún existe esperanza por un mundo mejor. Los docentes debemos convertirnos en guías, debemos ser el aliento que necesitan para cumplir sus sueños, y es que en esta sociedad donde aún existen prejuicios, costumbres que lastiman y dañan a las personas, los jóvenes necesitan un refugio, un lugar que les recuerde que pueden lograr todo lo que se proponen.

La OMS indica que 1 de cada 160 niños presenta algún grado de autismo, sin embargo, hay estudios que demuestran cifras mayores. Aunque muchas personas ni siquiera saben que es el autismo no debería ser un tema desconocido, no importa que nunca haya visto una persona con esta afección, pero todos debemos estar preparados. “Las personas con TEA sufren estigmatización, discriminación y violaciones de los derechos humanos”. (OMS, 2021), y esto pasa por que no existe información, porque cuando no lo vivimos, no somos capaces de comprenderlo. Pero qué pasaría si por un momento nos ponemos en los zapatos de ese niño, a de la mamá o papá de ese niño. ¿Y qué tal si es mi hijo el que está pasando por esto? Cuando en la calle veamos un niño que no quiere caminar, que grita, que no tolera el ruido, en lugar de pensar que los padres no

pueden controlarle, que es un niño que se le salió de las manos, pensemos en todo lo que hay detrás.

Creo que una de las cosas que más nos pueden llegar a preocupar como padres y como profesionales de la salud es que pese al avance tecnológico y en las neurociencias no se ha logrado establecer la causa ni la fisiopatología de TEA, “la evidencia científica disponible indica la existencia de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda padecer un TEA” (OMS, 2021). Dentro de algunas de las evidencias que se ha logrado tener hasta el momento están:

- La idea de que el autismo está caracterizado por una conectividad neuronal atípica, más que por una alteración en áreas puntuales, aunque no se ha podido establecer claramente esta asociación.
- Imágenes de resonancia magnética cerebral han mostrado un aumento global del tamaño del cerebro en el autismo.
- Alteraciones neuroquímicas relacionadas, uno de los hallazgos más frecuentemente citados es la elevación de los niveles periféricos de serotonina, aunque la importancia de este continúa incierta. Así mismo, se ha observado una reducción en la expresión del ácido gamma-aminobutírico (GABA). También se ha abierto un campo de estudio importante alrededor del papel que cumplen la oxitocina y la vasopresina en la génesis de esta condición, debido a la relación de estas hormonas con las conductas sociales y de vínculo.
- En cuanto a las asociaciones genéticas, los estudios de gemelos han sugerido que el autismo tiene alta heredabilidad (más del 80%), en el contexto de

asociación epigenética y ambiental. La arquitectura genética del autismo ha demostrado ser compleja y heterogénea, como se muestra en diferentes estudios. El alto grado de heterogeneidad se evidencia en reportes que muestran hasta 1000 genes implicados. (Bonilla & Chaskel).

Figura 9: Etiología de TEA.

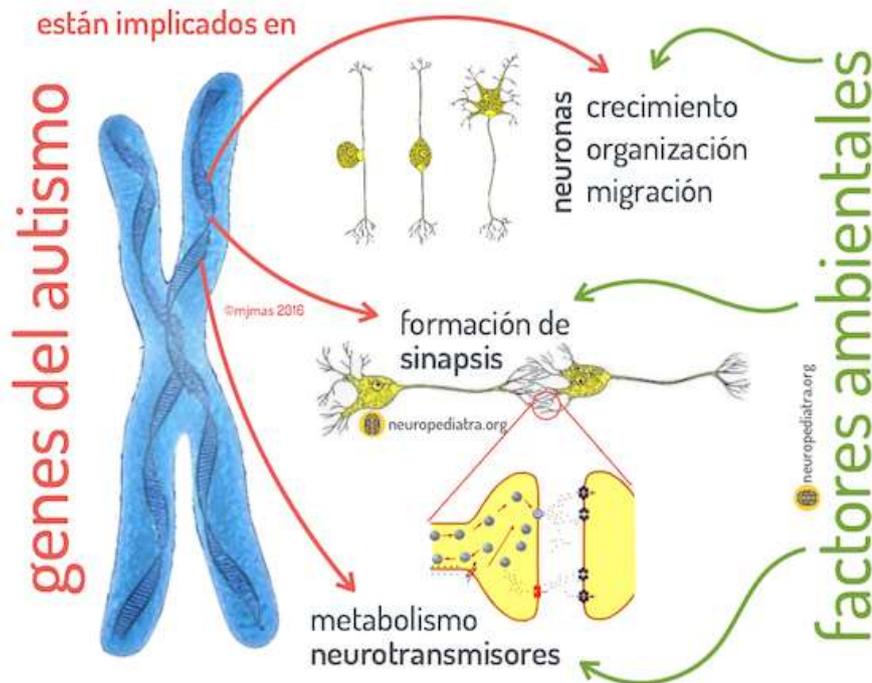


Figura 9: Etiología de TEA. Fuente: Neuronas en crecimiento. La genética del autismo. 2016. Disponible en: <https://neuropediatra.org/2016/04/15/genetica-autismo/>

En este capítulo me interesó saber que piensan los jóvenes del TEA y la mayoría describió a las personas con TEA como personas antisociales y muchos jóvenes ni siquiera sabían de qué se trata el autismo. Pero pude percibir que se interesaron por este tema, uno de mis alumnos mencionó personas famosas con este padecimiento, incluso llegué a sentir que al hablar de estas personas muchos sentían inspiración. Sin duda cada persona es un mundo, pero cuando hablamos de niños con TEA ese mundo es más diferente del que podemos imaginar, es por esto que creo que el educar a los

jóvenes y niños en este tema, enseñarles a ser empáticos y solidarios mejorará la calidad de vida de estas personas.

#### **5.4. Manifestaciones clínicas**

##### **Acercarnos al discurso del espectáculo.**

Todo lo que los medios de comunicación nos transmiten ha sido algo programado, planificado de manera que capten la atención del espectador; no es solamente proyectar imágenes o escenas al azar, por el contrario, es buscar la manera en la que transmitir esa información de alguna manera impacte en las personas. El relato es un recurso constante en la vida diaria. Constituye, en realidad, un precioso recurso de acercamiento a los otros, porque no hay nada que nos atraiga más que la personalización, que algo pase a través de un ser humano.” (Prieto Castillo, 2020, pág. 35). Son muy variadas las formas en la que puede presentarse el TEA, muchas de las manifestaciones incluso pueden pasar desapercibidas.

Una de las formas en las que podemos entender el autismo es a través de canciones que se han hecho o de relatos de padres que tienen un hijo con este padecimiento. En redes sociales vi un video de un participante de un programa en Uruguay con una canción dedicada a su hijo con autismo que describe claramente un niño con TEA. Diego que es el compositor de esta canción en una de sus estrofas se refiere a los niños con autismo como ángeles que viven con nosotros.

Ser mamá es lo más bonito que me ha pasado en la vida y ser mamá de un niño con TEA no sólo me ha dado la oportunidad de ser mejor y aprender sino también de entender que se puede amar a alguien mucho más de lo que algún día imaginamos. Me ha dado la oportunidad de vivir en un mundo donde lo “anormal” se convierte en

felicidad. Cuando nuestro bebé está muy chiquito a pesar de ser una profesional de la salud hay muchas cosas que no se pueden percibir. Yo no me había dado cuenta, pero mi hijo no separaba el pulgar, sus manitas permanecían todo el tiempo cerradas, para muchos esto puede ser algo sin importancia (para mí lo fue), pero cuando cumplió 6 meses y aun no podía sentarse, cuando le hablábamos y no nos hacía caso, supimos que algo estaba mal. Visitamos algunos especialistas la mayoría coincidió en que se trataba de un retraso en el desarrollo psicomotriz por esta razón asistimos a terapias casi todos los días. Cuando mi bebé cumplió 1 año recién logró sentarse, y a los 2 años logró gatear, cuando le llamamos por su nombre no responde, a pesar de tener un montón de juguetes a él solo le interesa darle vueltas a la rueda de un carro de juguete, no pronuncia ninguna palabra y los ruidos fuertes le molestan.

Figura 10: Signos y síntomas en TEA.



Figura 10: Signos y síntomas en TEA. Fuente: Natalia Morales Neuropediatra. Autismo en la niñez. Disponible en: <https://www.nataliamorales.com.co/trastornos-neurologicos-en-ninos/autismo-en-ninos/>

## 5.5. Diagnóstico

### La forma educa

Esta es una de las partes más difíciles cuando hablamos de autismo debido a que su diagnóstico no se puede hacer a través de un examen de sangre o una radiografía, el diagnóstico del autismo se hace en base al comportamiento y al desarrollo del niño, de ahí que se han planteado varios test que nos permiten su diagnóstico.

La mayoría nos preocupamos por lo que vamos a decir y en el acto educativo es indispensable, pero se nos olvida el cómo lo vamos a decir; y creo que es ahí cuando fallamos como docentes. Encontrar la forma correcta para enseñar cómo se puede hacer el diagnóstico de TEA considero el verdadero reto, es que para esto se necesita también del apoyo de los padres y familiares por lo tanto ellos deben saber que características se deben tomar en cuenta, pero lo más importante es que este diagnóstico le cambia la vida a una familia y por eso es indispensable que sepamos la manera correcta de diagnosticarlo.

No es el objetivo en este libro que conozcamos cada uno de los test que nos pueden ayudar a un diagnóstico de TEA, sino más bien dar una orientación sobre cómo se puede llegar al diagnóstico; por esta razón vamos plantear tres niveles para el diagnóstico de TEA:

Nivel 1: Vigilancia del desarrollo

Debemos vigilar el desarrollo del niño en etapas tempranas, en este nivel juegan un papel muy importante los padres, pues son los primeros en detectar ciertos comportamientos que llamen la atención. Es importante también que el niño acuda a sus controles periódicos con el profesional de atención primaria o el pediatra ya que desde ahí se podrá identificar retrasos en el desarrollo o algunos signos que puedan orientarnos hacia un TEA. Los niños con factores de riesgo como los prematuros o aquellos que tienen hermanos con diagnóstico de TEA pueden necesitar cribajes adicionales.

#### Nivel 2: Detección específica de TEA

“La AAP ha recomendado que todos los niños entre los 18-24 meses deberían tener un cribaje con un instrumento específico para autismo, además de la vigilancia durante las visitas. Existen 2 niveles de cribaje; en el nivel 1 se aplica el test a todos los niños independiente del status del riesgo. En el nivel 2 se realiza el test en los niños con riesgo que fueron identificados en el nivel 1. (Hervás Zúñiga, Balmaña, & Salgado, 2017)

Existen varios test que se han utilizado en este nivel. Voy a mencionar algunos de los más utilizados.

- Modified Checklist for Autism in Toddlers (MCHAT): Es un cuestionario que debe ser completado por los padres de niños entre 18-24 meses, sirve para identificar niños en riesgo de autismo en la población general.
- Pervasive Developmental Disorder Screening Test-II (PDDSTII): Es un cuestionario que al igual que el anterior involucra a los padres del niño durante

los primeros 48 meses de vida, las preguntas están dirigidas para conocer el desarrollo del niño. Tiene 3 versiones para 3 diferentes estadios de las consultas. Etapa 1: cribaje en Atención Primaria; evalúa si hay algún retraso en el desarrollo. Etapa 2: para diferenciarlo de otros trastornos del desarrollo. Etapa 3: para diferenciar los diferentes trastornos existentes en TEA”.

- El test infantil del síndrome de Asperger (CAST): Utilizado en niños con edades entre los cuatro y once años que tengan un alto riesgo de presentar TEA.
- SCQ (Social Communication Questionnaire): Es un test que se utiliza en edades más avanzadas entre los 4 y 40 años de edad. Debe ser rellenado por los padres o cuidadores. (Hervás Zúñiga, Balmaña, & Salgado, 2017)

Nivel 3: Valoración diagnóstica específica por un especialista.

Una vez que se ha identificado un niño con TEA este debe ser remitido a con un equipo multidisciplinario experto en TEA que confirme el diagnóstico de manera de temprana para evitar retrasos en la intervención terapéutica. Actualmente existen algunos test que se han utiliza en este nivel, dentro de los más utilizados están el ADI-R (autism diagnostic interview-revised) o el ADOS2 (autism diagnostic observational schedule), estos test son muy completos ya que incluye información de los padres, interacción y observación del niño.

Figura 11: Como afectan los TEA a la familia.



Figura 11: Como afectan los TEA a la familia. Autor desconocido. Tomado de página de Facebook Mamá de un TEA. Disponible en:  
<https://www.facebook.com/109500254269482/photos/a.118410470045127/118410446711796/?type=3&theater>

## 5.6. Síndrome de Asperger

### Nuevo diálogo con las y los estudiantes.

Saber escuchar es una de las virtudes más nobles del ser humano y haber tenido la oportunidad de dialogar con mis estudiantes ha sido una de las experiencias más enriquecedoras de mi vida. Conocer las preferencias de la juventud, cuáles son sus gustos con respecto al espectáculo, me ha permitido entender algunas formas en las que podemos impartir nuestras clases de manera que logren causar el efecto que deseamos en nuestros estudiantes. Trabajar con los jóvenes es un reto para quienes nos apasiona la enseñanza en las aulas, pues, muchas veces percibir sus anhelos y sus expectativas puede resultar difícil. Creo que acercándonos un poco a sus gustos y estilos de vida podremos lograrlo.

Para entender el síndrome de Asperger quiero contar la historia de Ali. Cuando lo vi por primera vez sabía que era diferente, su forma de hablar no era como la de los demás niños, era muy difícil entablar una conversación con él, excepto si se trataba de la cultura japonesa, este era un tema del que sabía demasiado, creo que imposible para una persona común, no había pregunta que él no respondiera sobre ese tema, parecía que este tema le apasionaba y que invertía todo su tiempo y energía en averiguar todo acerca de este. Muchos días sentí que era una persona fría, incapaz de expresar sus sentimientos y menos de percibir los sentimientos de los demás a veces más bien parecía un robot incluso en su forma de caminar y hablar. Definitivamente Ali era diferente, tenía síndrome de Asperger y aunque tenía habilidades extraordinarias su incapacidad para lograr un lenguaje y una interacción social hacia que la gente a su alrededor se aleje y que incluso para muchos sus temas de conversación o su forma de hablar se conviertan en burla. Ali me mostró una de las realidades más tristes y es que la sociedad no está preparada, que falta mucho por hacer, que no hay instituciones educativas que puedan recibir un niño con capacidades diferentes, que las limitaciones que nos pone derrumba muchos sueños, que estamos fallando como seres humanos al no entender que existen condiciones que pueden hacernos diferentes pero que es esa diversidad la que hace que nuestro mundo sea mejor.

### **5.7. Patrones de conducta, intereses y actividades estereotipados, restringidos y repetitivos**

**Una experiencia pedagógica con sentido.**

Darle sentido a la educación es una labor de todas las instituciones educativas y de quienes formamos parte de ellas. No debemos olvidar que la enseñanza debe empezar

por reconocer que la parte más importante es el propio ser humano y su contexto y que a partir de ahí se debe impartir el conocimiento. “El ideal de la mediación pedagógica es esa construcción mutua, es el logro de todos, en la alegría del encuentro y del interaprendizaje.” (Prieto Castillo, El aprendizaje en la universidad, 2020) este pequeño fragmento que nos dice Prieto Castillo ha sido uno de los que más ha cambiado mi forma de ver la educación. La docencia es generosidad, el sentido de la educación debe ser formar seres humanos éticos, empáticos y dispuestos a construir un mundo mejor.

Aprender a enseñar es un reto para quienes hemos tomado la decisión de ser docentes y no podemos olvidar que en nuestras aulas tenemos seres humanos cada uno con su propia historia.

Una persona con TEA tiene también su propia historia y entender la razón de su comportamiento nos servirá para ser más empáticos. “Los niños con TEA pueden exhibir comportamientos atípicos como manierismos, apego inusual a ciertos objetos, obsesiones, compulsiones, conductas autolesivas y estereotipias”. (Vargas Bladares & Navas Orozco, 2012). La frustración por no poder comunicar sus sentimientos o intereses puede hacer que los niños con TEA lleguen a hacer rabietas que pueden llevar a agresión hacia las demás personas o a autolesionarse, todas estas conductas hacen que los padres de estos niños sientan preocupación incluso desesperación por no poder controlar ciertas situaciones.

“Las alteraciones que se evidencian en el niño con autismo están centradas en dos focos:

- La dificultad en el lenguaje expresivo y comprensivo, que altera el desempeño social.
- La presencia de intereses o actividades muy restringidas que afectan su comportamiento.”. (Bonilla & Chaskel)

Por esta razón es que los padres que tienen un hijo con autismo pueden llegar a la consulta porque su niño no responde cuando le llaman por su nombre, porque el niño no mantiene contacto visual, no se interesa por lo que pasa a su alrededor, o tiene un retraso en el desarrollo con respecto a los otros niños.

Una persona con autismo ve la vida de una manera diferente, y la sociedad, educaciones educativas y quienes hemos elegido la hermosa tarea de enseñar, debemos estar preparados para ver ese mundo y adaptarnos a sus necesidades con el único propósito de formar seres humanos nobles que se comprometan a lograr un mundo mejor.

## **5.8. Tratamiento**

### **Mediar para lograr una experiencia pedagógica decisiva**

Cuando elegimos ser docentes sabemos que una de las cualidades más importantes la generosidad con nuestros alumnos; y esto nos lleva a preparar nuestras clases con mucho amor y responsabilidad de manera que la clase se convierta en diversión en gozo de profesores y alumnos. Si queremos enseñar debemos aprender de aquellos maestros que dejaron huella en nosotros y debemos también evitar aquellas formas de enseñanza donde aprender se volvió una tortura.

Hay cosas que muchas veces pasan desapercibidas cuando estamos planificando nuestra clase porque centramos nuestras energías en solamente enriquecer nuestros conocimientos dejando de lado cosas tan importantes como la mirada, la palabra, la forma en la que nos comunicamos o el escuchar a nuestros alumnos.

Lograr una experiencia pedagógica decisiva es nuestro mayor reto como docentes y si hablamos de los trastornos del espectro autista es fundamental que el tratamiento sea la parte que más debe ser comprendida por alumnos, padres de familia y profesionales de la salud.

Es importante entender que mientras más temprana sea la intervención en estos niños mejor será su calidad de vida. Para entender mejor el tratamiento voy a dividir este tema en 3 subtemas. Primero el tratamiento conductual, segundo en el tratamiento farmacológico y tercero el soporte familiar.

Tratamiento conductual: el objetivo en el tratamiento de los niños con TEA es lograr una mejor calidad de vida, minimizando conductas que impiden su correcto desenvolvimiento, para lograr esto se necesita trabajar con un equipo integral y multidisciplinario donde intervienen; estimulación temprana, psicología, terapia física y fonoaudiología. Cada niño con TEA tiene patrones conductuales diferentes por lo que el tratamiento debe ser individualizado, trabajando sobre todo en aquellas áreas que permitan la independencia del niño. Esta es la parte más importante del tratamiento y la que va a acompañar a una persona con TEA durante toda su vida pues hay estudios que demuestran que la intervención temprana a mejorado notablemente a calidad de vida de estas personas.

Tratamiento farmacológico: Se recurre al uso de fármacos solamente si es que no es suficiente con la terapia conductual para tratar ciertos síntomas en los pacientes con TEA. Es importante saber que no existen fármacos que curen el autismo, por lo que actualmente se usan fármacos que ayudan a controlar ciertos síntomas asociados a TEA como la irritabilidad, hiperactividad, agresividad, depresión o trastornos del sueño.

La FDA ha aprobado el uso de dos fármacos en estos pacientes: risperidona y aripiprazol para tratar sobre todo a niños con agresividad o rabietas graves.

Soporte familiar: No nos podemos olvidar de las familias de un niño con diagnóstico de TEA, pues los padres sobre todo experimentan cambios en su vida que traen preocupación, intranquilidad y estrés. Es importante que el personal de salud involucrado en el tratamiento de estos niños también brinde el apoyo y soporte necesario a las familias.

Los padres juegan un papel importante en el manejo de los niños con TEA y por eso es necesario que estén preparados y capacitados para que la terapia conductual se convierta un hábito dentro de las casas no solamente en los consultorios o aulas de clases.

## **5.9. Empatía**

**Búsqueda de solución a la violencia cotidiana.**

“La transformación sólo adquiere algún sentido cuando se apoya en una apropiación de la propia historia personal y en una autovaloración, en la riqueza de las interacciones, en el interaprendizaje, en la proyección segura hacia el mañana”. (Prieto

Castillo, El aprendizaje en la universidad, 2020). Para cambiar el mundo debemos empezar por cambiar nosotros mismos, no podemos pretender un mundo mejor si no trabajamos cada día por ser mejores. Buscar una solución a los actos de violencia que vivimos hoy en día no sólo en las aulas de la universidad si no en todos los lugares donde se presenten es un reto que se ha vuelto muy difícil de alcanzar y concuerdo con Prieto Castillo cuando nos dice que para lograrlo debemos partir de nosotros mismos, de un análisis sobre nuestra historia, sobre nuestros actos y nuestros anhelos. Si empezamos por corregir nuestros errores primero antes de pretender cambiar al resto ya hemos hecho bastante por la sociedad.

Creo que el aprender a ser empáticos es una de las maneras más eficaces de combatir la violencia. Si entendemos que el autismo es una condición en la que las personas ven el mundo de una forma distinta y no un enfermo incapaz de sentir, que es una condición que está durante toda la vida de las personas, independientemente de los cuidados o la crianza, lograremos aceptar e incluir a estos niños en la sociedad. Cada día aparece más información y campañas para informar y concientizar a la sociedad sobre los niños con TEA, pero por experiencia puedo decir que en nuestro país aún falta mucho por hacer. Las instituciones educativas no están preparadas para recibir niños con condiciones diferentes y esto es un problema que para muchos padres se convierte en una tortura y por supuesto que eso es violencia. Cuando tratamos de encontrar una escuela para nuestros niños, pero éstas se niegan a darnos un cupo porque no están preparadas, es violencia, cuando los maestros no quieren trabajar con un niño con TEA por su condición, es violencia, cuando como padres buscamos ayuda, pero no existen respuesta porque no hay centros especializados en brindar

información y educación a los padres también es violencia. Pero lo más doloroso y preocupante es cuando otros niños discriminan y no son capaces de sentir amor o solidaridad con quienes son diferentes, y entonces me pregunto si estamos cumpliendo correctamente nuestra labor como padres, si hablamos tanto de que queremos un mundo mejor pues también es nuestra responsabilidad formar seres humanos nobles. No sé cómo se puede ser un buen padre o madre, no existe un manual donde vengan las instrucciones para lograrlo, pero como madre de un niño con TEA solo puedo pedir que nos pongamos en los zapatos de un niño con TEA, que también tratemos por un momento de entrar en su mundo, pido respeto, paciencia y amor para quienes ven un mundo diferente, quizá ese mundo que solamente ellos con su gran corazón pueden percibir. Hoy más que nunca estoy segura que no son los niños con TEA quienes deben cambiar, somos nosotros quienes creemos ser normales los que debemos mejorar. Mi mundo es mejor desde que acepté que sin importar la condición, los ojos de mi hijo solo transmiten felicidad, que no importa que no me hable porque es suficiente una sonrisa para que mi mundo se llene de paz. Ese sueño de un mundo sin violencia depende de cada uno de nosotros.

Figura12: Autismo parte de este mundo.



Fuente: Autor desconocido. Diario de un TASOC. Disponible en:

<http://diariodeuntasoc.blogspot.com/2015/04/hoy-020415-dia-mundial-de-la.html>

## 5.10. La solución

**Diseño de una propuesta de incorporación de TIC.**

Diseñar una propuesta que dé solución a todos los problemas que trae el autismo realmente es un reto difícil, sin embargo, voy a plantear una propuesta que creo que podría ser de utilidad sobre todo para padres y familiares de niños con un diagnóstico de TEA.

La tecnología que crece a pasos gigantes, junto con el uso de redes sociales que hoy en día se ha vuelto indispensable en la vida de los seres humanos pueden ser de utilidad si los utilizamos con la finalidad e informar y educar a la sociedad.

Mi propuesta se trata de que a través de la tecnología se cree una página en internet donde se pueda subir contenido científico acerca de TEA, pero además donde se pueda compartir experiencias y vivencias de padres y familiares de estos niños. En la misma página o a través de otras aplicaciones como ZOOM o Facebook live se podría impartir talleres por parte de profesionales expertos en el tema, a padres, familiares y cuidadores de los niños con TEA de manera que se involucren de forma activa en la terapia conductual de los niños.

Realizar videos cortos por parte de profesionales, familiares, padres de niños con TEA e incluso de los mismos pacientes pueden servir para dar a conocer a los demás su forma de ver el mundo y lograr que las personas se informen de una condición que cada vez aumenta en la sociedad.

Por último y lo más importante la solución es el amor hacia quienes nos enseñan amar sin pronunciar una palabra.

Figura 13: Inclusión.



Figura 13: Inclusión. Cuento patito feo: lo más importante es hacer sentir amado y valorado a las personas que están a nuestro lado sin importar razas o condiciones.

Fuente: <https://www.etapainfantil.com/cuento-infantil-el-patito-feo>

“El enfoque tradicional de estudiar de una vez y por todas para obtener un título o para terminar con la educación de postgrado, antes de iniciar la vida laboral está siendo reemplazado por la práctica de educación a lo largo de la vida. De la idea de la educación como preparación para la vida, se sucede a la educación durante la vida.”. (Condor Bermeo, 2017). Es por esto que nuestra tarea como docentes se trata de educar profesionales que tengan las herramientas para enfrentarse a la vida no solamente en el ámbito laboral si no en todos los aspectos en los que se desenvuelve el ser humano.

“Ha cobrado mayor importancia la difusión del conocimiento, debido al interés generado se ha convertido en un bien negociable entre los países, el desarrollo y difusión de las tecnologías de información y comunicación han acelerado el intercambio, le otorgan características que anteriormente no se daban. Las personas acceden con mayor facilidad a modalidades de estudio que van más allá de las fronteras, permite mayor difusión a través del movimiento de estudiantes y de docentes, es sin duda señal de las nuevas características que tiene el conocimiento en un mundo globalizado”. (Condor Bermeo, 2017). Sin duda la tecnología hoy hace parte de nuestras vidas, y utilizarla de manera que podamos difundir la información con el fin de educar, mejorando el acceso a contenido que enriquezca los conocimientos de estudiantes, colegas docentes, padres de familia y de la sociedad en general sobre temas tan importantes pero muchas veces ignorados como el TEA logrará que más niños y familias mejoren su calidad de vida.

## 6. CONCLUSIONES

- La mediación pedagógica permite la promoción y el acompañamiento del aprendizaje; esto en el caso de un tema como la fisura labio palatina significa enfocar esta mediación a preparar profesionales de la salud dispuestos a trabajar con niños y padres que están pasando por un proceso doloroso, exhaustivo en el que se debe trabajar de manera integral, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de estos niños y sus familias.
- Este texto tiene el objetivo de ser una herramienta de aprendizaje que permita que es estudiante mantenga el interés y conozca la importancia de aprender sobre la fisura labio alveolo palatina.
- Es importante que en el proceso de aprendizaje se llegue a todos los estudiantes, que independientemente del pasado o de la historia de cada uno de ellos los contenidos sean captados. Mediar con toda la cultura nos permite enseñar desde una perspectiva diferente a la que estamos acostumbrados, nos invita a salir de nuestra zona confort y a tomar riesgos con la finalidad de mejorar la educación. El labio paladar hendido es una malformación que puede afectar a cualquier persona, es por eso que considero de suma importancia preparar un material de enseñanza sobre este tema que pueda ser entendido por todos quienes lo necesiten, no solo por los estudiantes de las áreas de la salud, sino también por los padres y cuidadores de niños con esta patología.
- El curriculum es ese proyecto educativo que permite en desenvolvimiento de proceso de enseñanza aprendizaje, hay que tomar en cuenta que este proyecto no se puede llevar de manera aislada, ya que está estrechamente ligada con los

cambios y sucesos de la sociedad. Este, al igual que la sociedad está en constante cambio y es ese dinamismo el que nos permite evolucionar, pero sin olvidar las enseñanzas pasadas. Propongo volver en el tiempo y conocer la historia de las fisuras labio palatinas de manera que tengamos una perspectiva más amplia de los cambios que se han presentado, sobre todo en cuanto al tratamiento de los niños con este padecimiento.

- Una de las enseñanzas más importantes que me dejó la universidad es que si no conocemos nuestra población tampoco podremos trabajar con ella; y la investigación es muy importante en este sentido, de las cosas más importantes que sabemos sobre la fisura alveolo labio palatina es que su incidencia es del 1:500 a 1:700 nacimientos, que el 30% de se presenta patologías asociadas y que afecta más al sexo masculino; pero aún falta mucho por conocer siendo responsabilidad de todos especialmente de quienes somos parte del área de la salud investigar sobre esta malformación de manera que se pueda tratar de la mejor manera.
- En torno a los educar para nos da estrategias que nos permiten llegar a los estudiantes desde diferentes perspectivas; una de ellas es gozar de la vida que me parece que encaja con lo que hemos querido dar a conocer con este texto, pues además del conocimiento científico, también pretendemos demostrar el sentir de quienes padecen o de alguna manera viven esta malformación, todo el proceso por el que pasan quienes padecen labio paladar hendido y sus familias requiere de un equipo multidisciplinario y entregado por el bienestar de los niños.

- Nuestro aprendizaje se ha ido enriqueciendo a base de nuestras vivencias, la experiencia es muy importante al momento de tomar decisiones; la experiencia nos permite también mejorar nuestras debilidades. Creo que los padres de niños que padecen FLAP con la experiencia llegan a manejar de manera muy acertada a sus niños, es importante compartir estos conocimientos y sus experiencias de manera que puedan ser transmitidas a las personas que lo necesiten.
- El tratamiento de los niños que padecen FLAP es multidisciplinario donde intervienen muchos profesionales de la salud, el tratamiento está enfocado no solo en corregir la malformación estética y funcional, sino también en rehabilitar cada una de las áreas que han presentado un retraso en su desarrollo.
- La evaluación en todo proceso educativo debe ser tomada como una estrategia para fortalecer los conocimientos y la autoevaluación debe permitirnos mejorar aquellas situaciones en las que presentemos debilidades.
- Cómo percibimos a los jóvenes me permitió reflexionar sobre aquella época tan importante en la vida de los seres humanos la juventud, y tratar de entender este mundo tan diverso con cada uno de sus personajes, aunque es imposible también es enriquecedor. Ponernos en los zapatos de jóvenes, niños y personas que son diferentes nos engrandece y lograr una sociedad más empática y solidaria el sueño que todos quisiéramos ver realizado.
- Escuchar a los jóvenes me ayudó a mejorar como persona y como docente, me abrió las puertas a un mundo donde el aprendizaje puede volverse divertido e

inspirador. Me permitió también entender los sentimientos y los anhelos de los estudiantes por un mundo mejor, a lo que un docente puede contribuir inmensamente.

- El abordar un tema como el autismo de una manera diferente, una manera en la que todas las personas puedan entenderlo es importante para incluir a estos niños que sufren discriminación y disminución de oportunidades educativas y laborales. Enseñar desde lo humano permitirá que contribuyamos a la sociedad con personas sensibles, empáticas y solidarias.
- La tecnología que cada vez se vuelve más importante en nuestras vidas, debe ser utilizada como una herramienta en la educación que contribuya a mejorar el acompañamiento pedagógico.
- Erradicar la violencia en nuestras aulas de clase es el primer paso para lograr una sociedad mejor, que la educación se el gozo de nuestros estudiantes y no una tortura es nuestro deber como docentes. Estoy segura que darnos la oportunidad de hacer de nuestras aulas espacios de respeto, amistad y solidaridad formará seres humanos felices que irradian alegría en el mundo.

## **7. BIBLIOGRAFÍA**

- Arévalo Martínez , M. A., & Sánchez León, M. D. (2017). Frecuencia de fisura labiopalatal en pacientes del hospital Vicente Corral Moscoso enero 2010 - diciembre 2015. Cuenca, Ecuador.
- Bedón Rodríguez, Mónica, & Villota González, Luis Gerardo (2012). Labio y paladar hendido: Tendencias actuales en el manejo exitoso. Archivos de medicina (col), 12(1),107-119. [fecha de consulta 9 de abril de 2021]. Issn:

1657-320x.

Disponible

en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=273824148010>

- Bonilla, M. F., & Chaskel, R. (s.f.). Trastorno del espectro autista. *15(1)*, 19 - 29.
- Brovelli, M. S. (2005). *La elaboración del curriculum como potenciadora de cambios en las instituciones de universitarias*. Mar de Plata.
- Bullrich, A., & Carranza, E. (s.f.). ¿Qué lugar ocupa la palabra en la mediación pedagógica?
- Condor Bermeo, V. (2017). Nuevas tendencias de la educación superior. La transformación de la universidad ecuatoriana. *Universidad y Sociedad*, 9(2), 139-144. Recuperado de <http://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus>
- Cortés, C. E. (1993). *Herramientas para validar*. San José de Costa Rica.
- Fundación pictoaplicaciones. (2021). *Carta a un Hijo con Autismo y consejos para afrontar el diagnóstico*. Coruña, España.
- Galindo Cárdenas, L. A., & Arango Rave, M. E. (2009). Estrategia didáctica: la mediación en el aprendizaje. *IATREIA*, 284-291.
- Hernandez Segura, A. M., & Flores Davis, L. E. (2012). Mediación pedagógica para la autonomía en la formación docente. *Revista electrónica educar*.
- Hervás Zúñiga, A., Balmaña, N., & Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatr Integral*, 92 - 108.
- Jaramillo Paredes, M. *Violencia y educación*.
- Mena Olalde, J., Gonzales Diaz, I., Venegas Gómez, T., Gonzales Diaz, V., & Medina Aguilar, S. (2017). *Epidemiología descriptiva de hendiduras*

labiopalatinas en la Clínica de labio y paladar hendido de Morelia, Michoacán, México (1989-2012) y comparación con algunas poblaciones internacionales. *Cirugía Plástica Ibero-latinoamericana*, 42.

- Mendez, S. (2007). La estrategia de entrada en la mediación pedagógica. *Posgrado y Sociedad. Sistema de Estudios de Posgrado. Universidad Estatal a Distancia*, 6.
- Moreno Aguilar, J. (2004). Un escrito sin nombre.
- Morin, E. (1999). Los siete saberes necesarios para la educación del futuro. París: UNESCO.
- OMS. (01 de junio de 2021). *Organización mundial de la salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>.
- Onrubia, J. (2005, Febrero). Aprender y enseñar en entornos virtuales: actividad conjunta, ayuda pedagógica y construcción del conocimiento. RED. Revista de Educación a Distancia, número monográfico II. Consultado el 9 de Febrero de 2005 en <http://www.um.es/ead/red/M2>
- Palermo Picazo, J., & Rodriguez Gallegos, M. F. (2019). Labio y paladar hendido. Conceptos actuales. *Medigraphic*, 372.
- Prieto Castillo, D. (2020). *La enseñanza en la universidad*. Cuenca.
- Prieto Castillo, D. (2020). *El aprendizaje en la universidad*. Cuenca .

- Prieto, D. (2020). El vaho del Arquitecto Formador sobre nuestros ojos. Revista Interaccion CEDAL, Colombia, 1-10.
- Prieto Castillo, D. (2001). *Notas en torno a las tecnologías en apoyo a la educación en la universidad.*
- Samper Pizano, D. (2002). Manual para profesores sanguíneos.
- Serrano, C. A., Ruíz, J. M., Quiceno, L. F., & Rodríguez, M. J. (2009). Labio y/o paladar hendido: una revisión. *Revista Ustasalud.*
- Tresserra Llauro, L. (s.f.). Labio leporino: evolución histórica. Barcelona.
- Vargas Bladares, M. J., & Navas Orozco, W. (2012). Autismo infantil. *Revista Cúpula*, 44-58.

#### Linkografía

- <https://www.gruposcaner.biz/que-es-el-autismo/>
- <https://www.doctoraki.com/blog/bienestar-y-salud/dia-mundial-de-concienciacion-sobre-el-autismo/>
- <https://neuropediatra.org/2016/04/15/genetica-autismo/>
- <https://www.nataliamorales.com.co/trastornos-neurologicos-en-ninos/autismo-en-ninos/>
- <http://diariodeuntasoc.blogspot.com/2015/04/hoy-020415-dia-mundial-de-la.html>