

Reseña

Programa en Autismo y Otros Desórdenes del Neurodesarrollo: Promoviendo el aprendizaje a través de la investigación y el servicio directo a personas con autismo y sus familias

Autism and Other Neurodevelopmental Disorders Program:
Promoting learning through research and direct service to people with autism and their families

Angellyn Santos González, Ph.D.¹ 

Astrid N. Sánchez Galarza, Ph.D.¹ 

Moraima García Rohena, Ph.D.¹

Editoras Invitadas, *Ciencias de la Conducta*

¹ Universidad Albizu, Recinto de San Juan

Citar como: Santos González, A., Sánchez Galarza, A. N., & García Rohena, M. (2023). Programa en Autismo y Otros Desórdenes del Neurodesarrollo: Promoviendo el aprendizaje a través de la investigación y el servicio directo a personas con autismo y sus familias. *Ciencias de la Conducta/Behavioral Sciences Journal*, 38(1), 150-156.

Este escrito tiene el objetivo de reseñar la descripción, logros y alcances que tiene el único Programa de Maestría de Autismo en Puerto Rico y el cual es ofrecido en un currículo sabatino de 8:00am a 4:30pm en la Universidad Albizu en el Recinto de San Juan y en el Centro Universitario de Mayagüez. Describiremos en detalle el mismo, resaltando la particularidad de que es el único Programa que ofrece experiencias prácticas y de servicio directo a la población con autismo y sus familias. Esto con el objetivo de formar profesionales de alto calibre y que desde su formación sean concientes y sensibles ante las complejidades que encaran las familias y las personas que se encuentran en el Espectro del Trastorno del Autismo.

La Maestría en Ciencias en Autismo y otros Desórdenes del Neurodesarrollo de la Universidad Albizu inició en el año 2019, consta de 30 créditos y tiene una duración de un año y un semestre, distribuido en cuatro semestres. Este programa está dirigido al desarrollo de profesionales que cuentan con una preparación mínima de bachillerato en psicología, educación, terapia del habla, terapia ocupacional y otras profesiones de la salud que requieran trabajar e intervenir con esta población. Además, tiene como meta proveer a los/as profesionales el conocimiento acerca de las necesidades especiales de las personas con autismo, para diversificar y aplicar lo aprendido en los escenarios de empleo.

El Departamento de Salud de Puerto Rico (2011), indicó que 1 de cada 63 personas en Puerto Rico tiene el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Esta cifra ha seguido en aumento en los últimos años posicionándonos como uno de los países con una de las tasas más altas de autismo en el mundo. El 24 de marzo del presente año el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC por sus singlas en inglés) indicó que en Estados Unidos 1 de cada 36 niños, ya a la edad de 8 años, tienen un diagnóstico de TEA, una cifra más alta a la de años anteriores. Por tanto, este aumento en el diagnóstico hace que sea apremiante que reconozcamos que es un problema de salud pública. Esta es una de las razones por la que nace el programa de la Maestría en Autismo y otros Desórdenes del Neurodesarrollo.

El programa brinda a los/as estudiantes conocimiento específico en áreas relacionadas a las personas y familias que lidian con la complejidad del Diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista, tales como: destrezas y dificultades en el área de la comunicación, en aspectos sensoriales, motrices, sociales y conductuales. Así como en la adquisición de destrezas para la identificación temprana del diagnóstico, evaluación y desarrollo de planes de intervención. Tenemos una facultad con vasta experiencia en el área, que utilizan prácticas basadas en la evidencia para aplicar una amplia gama de modelos de intervención para potenciar las habilidades de cada persona y ofrecer estrategias a las familias.

Los egresados/as del programa pueden trabajar en diferentes escenarios, dependiendo de su área de especialidad. Por ejemplo, psicólogos/as clínicos/as y escolares licenciados pueden trabajar en oficinas privadas realizando evaluaciones diagnósticas o intervención psicoterapéutica basada en evidencia a través de un modelo centrado en la familia. Además, pueden colaborar en escenarios como: Centros Pediátricos, en el Departamento de Educación División de Educación Especial, Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, entre otras organizaciones de base comunitaria. Mientras que los Patólogos/as del Habla y Terapistas Ocupacionales pueden trabajar en clínicas privadas o gubernamentales ofreciendo servicio directo en su área de especialidad a personas con TEA. También, pueden participar en evaluaciones multi y transdisciplinarias en conjunto con psicólogos/as para ofrecer un diagnóstico de TEA y en el desarrollo de un plan de intervención que responda a las necesidades particulares del paciente con autismo y su familia.

Profesionales de otras áreas de la salud (ej. médicos, enfermeros/as, audiólogos, trabajadores/as sociales, maestros, entre otros), pueden laborar en sus respectivos escenarios de trabajo, realizar cernimientos, ofrecer orientaciones, realizar referidos para intervención temprana

y coordinación de servicios para la familia. Además, pueden participar de discusiones de casos para el desarrollo y establecimiento de un plan de intervención adecuado. Mientras que los maestros/as pueden colaborar con el diseño curricular individual para esta población neuro diversa y en el diseño de ambientes estructurados, utilizando modelos basados en evidencia que fomenten el aprendizaje académico y las destrezas del desarrollo que se ven impactadas por el diagnóstico en autismo.

El o la estudiante culmina la maestría al realizar un proyecto de investigación en el que aplicará los conocimientos adquiridos en los cursos de la maestría y que, además, es requisito para obtención del grado. Para ello, el secuencial del programa de maestría incluye un curso relacionado al tema de la investigación cualitativa y una práctica con supervisión. El proyecto de grado es la redacción de un artículo, basado en una revisión de literatura sistemática utilizando modelos de investigación cualitativa. El mismo, debe estar basado en algún tema relacionado al autismo y enfatizar en el beneficio de realizar el mismo, ya sea para la comunidad con autismo, ofrecer intervenciones dirigidas y actualizadas con la población y su familia. También cumplen con el propósito de compartir datos importantes e innovadores para profesionales que trabajan con la población.

Algunos trabajos que han realizado los/as egresadas presentan los beneficios de las intervenciones basadas en evidencia, algunos mitos del diagnóstico, estrategias, terapias, tratamientos y adiestramientos para que profesionales y familias puedan aplicarlas con la población. Además, algunos trabajos han considerado las diferentes etapas del desarrollo, incluyendo la vejez y la adultez, considerando que el diagnóstico de TEA es para toda la vida y cada nueva etapa traerá su proceso de cambio.

Uno de los logros del programa es haber coordinado junto a la editora de la Revista Ciencias de la Conducta y su equipo, la facultad, egresadas/os de la maestría y revisoras expertas en autismo este número especial de la revista de la Universidad Albizu. En el mismo están incluidos ocho trabajos de grado de egresadas de la Maestría. Nos enorgullece ser el primer programa de la Albizu que asume un número especial dedicado al tema del autismo y con trabajos de nuestros/as estudiantes. Aunque estamos presentando sólo algunos de los trabajos en este número, queremos mencionar que los estudiantes egresados del programa han realizado trabajos extraordinarios que muestran su inquietud por brindar conocimientos actualizados en torno al diagnóstico y que tienen un compromiso genuino con la población con autismo y neurodiversa del país.

Por otra parte, la maestría cuenta con prácticas en escenarios clínicos, escolares o de servicio directo. Desde enero 2022 iniciamos actividades didácticas en los cursos del programa que constan de interacciones sociales, encuentros y talleres para jóvenes adultos/as con TEA y sus familias. Las mismas, han sido desarrolladas por las profesoras y estudiantes del programa en colaboración con la Alianza de Autismo de Puerto Rico. Estas iniciativas permiten que los/as estudiantes implementen en práctica las estrategias y competencias adquiridas en relación con las necesidades y diferentes áreas de servicio de esta población. Los/as estudiantes desarrollaron talleres para padres e interacciones para los jóvenes con neurodiversidad (autismo) en las siguientes áreas: comunicológicas, ocupacionales y sensoriales.

Para trabajar el tema de comunicación social realizamos la simulación de ir a un cine. Para esto con la ayuda de pictogramas los/as jóvenes con neurodiversidad pudieron comprar la taquilla, *pop corn* y refresco y vieron películas. También, realizamos la simulación de un restaurante para que los/as jóvenes con TEA pudieran hacer su orden y pagar la misma, además de disfrutar de una rica pizza. Lo que permite que los/as jóvenes adultos/as con TEA puedan ir desarrollando destrezas para su independencia y autonomía.

Mientras que las estudiantes y la profesora del curso de Análisis de Comportamiento Aplicado (ABA por sus siglas en inglés) desarrollaron una interacción para que los/as jóvenes adultos/as prepararan alimentos y tuvieran intercambios comunicológicos para cocinar una quesadilla. Ese día un grupo de estudiantes ofreció y preparó un taller a los padres acerca de la importancia de la comunicación social en adultos con autismo. Por otra parte, a través de una experiencia de siembra y trabajo con plantas y tierra, los/as jóvenes adultos/as con TEA pudieron tener una interacción sensorial y de comunicación. Mientras sus padres recibieron un taller acerca de estrategias para conocer y manejar los aspectos sensoriales que pueden impactar la población neurodiversa.

Para trabajar el tema de aspectos sensoriales, motores y comunicológicos, los/as estudiantes del programa y una de las profesoras desarrollaron un día de juegos en El Morro. Sin dejar de un lado, que también los/as estudiantes fueron parte de los juegos junto a los/as jóvenes adultos invitados/as, siendo pares de ellos/as. Mientras que, con el curso de transición y destrezas a la vida adulta, los/as estudiantes y su profesora acompañaron a los/as jóvenes adultos a realizar una compra en la farmacia. Lo que les permite desarrollar destrezas para una vida independiente y confianza en sus habilidades.

Estas iniciativas están abriendo camino para otras familias y jóvenes con autismo, ya que hemos continuado realizando estas interacciones y talleres para crear sensibilidad y calidad en los servicios que ofrecen y ofrecerán los/as profesionales que están en formación. Además, a través de entrevistas a los/as jóvenes hemos identificado necesidades individuales, sueños y anhelos que desean cumplir. De esta manera, los hemos podido enlazar a servicios individuales. Además, junto a los padres y madres hemos realizado un grupo de diálogo donde nos han expresado algunas necesidades que tienen acerca de otros temas como sexualidad y manejo de emociones. Incluso, nos han indicado la necesidad de grupos de apoyo para padres con hijos/as con TEA, ya que el intercambio de experiencias y saberes entre padres es de gran ayuda al desarrollo integral de los chicos/as con TEA. Este será el próximo proyecto que asumirá el Programa de la Maestría, la creación de grupos de apoyo para los jóvenes con autismo y sus familias. A continuación, recogemos las experiencias de algunos padres que han participado de los talleres e interacciones:

- “Mi experiencia ha sido bien gratificante ya que, he aprendido más de lo que sabía del autismo. Porque mi hijo fue diagnosticado casi a los 15 años y yo no sé nada. Todavía estoy aprendiendo, todos los días... algo más del autismo.”

- “Honestamente, ha sido una experiencia demasiado gratificante para mí. Mi hijo fue diagnosticado a los tres y aun cuando uno piensa que lo sabe todo, porque ya tiene 25 años para 26. Realmente aquí al igual que la otra mamá, también aprendí bastante.”
- “Esta interacción con nosotros, como papás, que le traemos a ustedes las preocupaciones, los logros de ellos, las frustraciones. De verdad que necesitábamos este espacio para que nos escucharan y de aquí, pues Dios quiera verdad que de esto surja un grupito.”

Por otro lado, otro logro del programa es haber completado un acuerdo colaborativo con la Escuela *Gersh Academy* (escuela especializada en la población con TEA), para recomendar a nuestros egresados/as como posibles empleados/as y como laboratorio de observación para los cursos del programa. Además, tenemos una asociación estudiantil que se enfoca en psicoeducar sobre la condición y diversos temas relacionados a la población. Por último, si estas interesado/a en aprender más acerca del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista y sobre las estrategias basadas en evidencia para la intervención con la población neurodiversa y sus familias, puedes conocer más acerca de esta Maestría en Ciencias en Autismo y otros Desórdenes del Neurodesarrollo en la página web de la Universidad Albizu. “Yo también creo que el autismo se debe abordar como un tratamiento integrado” Temple Grandin.

Anejo A



Fotos: Primer Grupo de Jóvenes Adultos con Autismo y sus familias que se gradúan en conjunto a las estudiantes del Programa de Maestría en Autismo, luego de haber recibido talleres, adiestramientos e interacciones sociales y pragmáticas por 8 meses.

ANEJO B



Foto: La Universidad Albizu se viste de azul para conmemorar que abril es el mes de la concientización del autismo.