

41025
66

A



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS SUPERIORES
CAMPUS ARAGÓN**

**LA PARTICIPACIÓN DE LA MADRE
EN EL PROCESO EDUCATIVO DE SU HIJO CON AUTISMO
UNA PROPUESTA PSICOPEDAGÓGICA**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER ÉL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA**

P R E S E N T A

ADELA PATRICIA VILLASEÑOR BURGOS



SAN JUAN DE ARAGÓN, EDO. DE MÉX.

MARZO DE 2003



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

B

Jorge

Solo tu que conoces mi forma de sentir,
eres mi amor , mi cómplice y todo,
y en esta aventura de vivir...
tu y yo somos mucho más de dos.

Adriana

Te agradezco el que compartas conmigo,
toda esa parte tuya de ser;
mi hija, mi hermanita, mi amigota y a veces hasta mi mamá,
por eso y muchas otras cosas más...
disfruto desde el día que llegaste a mi.

Paulina

Me haz enseñado que cuando hay que reír... hay que reír,
cuando hay que llorar... hay que llorar,
que cuando hay que vivir...hay que ver, oír, oler, tocar y sentir la vida,
por eso y muchas otras cosas más...
disfruto desde el día que llegaste a mi.

Jorge, Adriana, Paulina

Por ustedes y para ustedes dedico estos años y experiencias de mi vida...
nuestra vida que la hemos ido hilvanando y entretejiendo juntos.

Don Alfonso y Doña Angelita

Les doy las gracias por haberme dado la vida,
Y por los valores que me enseñaron,
con los cuales me han heredado
la mejor parte de ustedes
con todo mi amor gracias papás.

Martha

Estoy segura que haz disfrutando
paso a pasito todos mis logros
y en cada momento te siento bien cerquita de mi
ya sabes que tu... tu eres otra cosa.

Jelo, Licha, Eduardo, Jorge

Gracias por ser mis hermanos y tíos de mis hijas,
sobre todo por su respetuoso acompañamiento
a la forma de ser de mi familia.
los quiero mucho

Mtra. Mónica Morales Barrera

Te agradezco el respeto y la confianza que me haz tenido,
para guiarme en el desarrollo de este trabajo,
sobre todo la paciencia en esta gran espera
de poder verlo al fin terminado.

Lic. José Luis Carrasco Núñez

Lic. Ma. de la Paz Jiménez Hernández

Lic. Hilda del Carmen Patraca Hernández

Lic. Yolanda Navarrete Camacho

Les agradezco que me han confrontado enseñándome
a defender mi posición en el desarrollo profesional.

A esta casa de estudios

Le agradezco que me dio las bases para mi formación profesional
así como los elementos para ir creciendo día con día
como el ser humano que soy.

E

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS SUPERIORES
CAMPUS ARAGÓN**

**LA PARTICIPACIÓN DE LA MADRE
EN EL PROCESO EDUCATIVO DE SU HIJO CON AUTISMO
*UNA PROPUESTA PSICOPEDAGÓGICA***

T E S I S

**QUE PARA OBTENER ÉL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA**

P R E S E N T A

ADELA PATRICIA VILLASEÑOR BURGOS

Asesora Mtra. Mónica Morales Barrera

SAN JUAN DE ARAGÓN, EDO. DE MÉX.

MARZO DE 2003

TE

INDICE

Introducción

Cap. I Generalidades del autismo

1. Antecedentes	1
2. Definición	2
3. Diagnóstico	3
4. Estudios	4
5. Causas	5
6. Discapacidades asociadas	6
7. ¿Quién tiene autismo?	6
8. Qué no es autismo	8

Cap. II Alternativas de intervención en niños y jóvenes con autismo

1. Alternativas orgánicas / médicas	9
2. Alternativas educativas	10
3. Terapias complementarias	16

Cap. III Los padres de niños y jóvenes con discapacidad

1. Reacciones psicológicas de los padres	17
2. Los roles que juegan los padres	18
3. La importancia de los padres en la educación de sus hijos	22
4. Por qué trabajar por medio de talleres	23

Cap. IV La discapacidad en la familia *Taller para el manejo de emociones*

1. El proceso de duelo	29
2. La relación de pareja	38
3. Los hermanos	49
4. El hijo con discapacidad	58
5. La familia	59
6. Autoestima y su trascendencia en la vida	63

G

Cap. V La participación de la madre en el proceso educativo de su hijo con autismo
Taller de capacitación para el manejo de conductas

1. Observación y definición de la conducta de su hijo.	74
2. Cómo favorecer y conservar las conductas adecuadas de su hijo. <i>Reforzamiento positivo</i>	81
3. Cómo enseñar nuevas habilidades a su hijo. <i>Moldeamiento</i>	92
4. Cómo disminuir conductas inapropiadas de su hijo. <i>Extinción y Aislamiento</i>	100
5. Cómo corregir conductas problemáticas de su hijo. <i>Sobrecorrección</i>	107
6. El uso apropiado del castigo	115
7. La aplicación práctica de estas técnicas en la vida diaria. <i>Un proyecto a corto plazo</i>	120

Conclusiones

Bibliografía

Anexo

INTRODUCCIÓN

La discapacidad ha existido a lo largo de la humanidad, con el paso del tiempo, ha venido cambiando el tipo de tratamiento, así como las estrategias de intervención más adecuadas que respondan a las necesidades específicas para cada una de ellas.

Se han realizado investigaciones, se han creado centros especializados en determinadas alteraciones o trastornos del desarrollo, se han implementado modelos educativos, han surgido alternativas de intervención complementarias, etc., todos estos esfuerzos enfocados en función de la persona con discapacidad.

Es a mediados de los 90s. cuando se empieza a dar atención al entorno familiar, en cuanto a los sentimientos que se generan con la llegada de la persona con características diferentes, considerando que cuando nace un bebé con discapacidad, desajusta a cada uno de los miembros que conforman la familia, en la cual se manifiesta una serie de necesidades especiales. Para la mayoría de los padres el nacimiento de un hijo con condiciones diferentes, es un golpe emocional muy fuerte, que puede hundir en una suerte de marasmo que limita la búsqueda eficaz de alternativas.

Ante esta situación trato de proporcionar a las madres que enfrentan el reto de apoyar el crecimiento y educación de sus hijos con autismo, un acompañamiento en la parte emocional, así como la información, y la capacitación necesarias para enfrentar este desafío utilizando adecuadamente todos los recursos personales, profesionales y sociales que puedan ayudarlas en este proceso.

En este trabajo planteo en primer lugar, dar a la madres de niños con autismo un panorama general de este síndrome, a través de un lenguaje claro y sencillo, facilitándoles la información necesaria para que puedan entender a su hijo con discapacidad en sus aspectos: médicos, terapéuticos, de rehabilitación, y educativos.

En segundo lugar, ofrecerles un espacio de acompañamiento donde se genere el apoyo emocional y la experiencia de otras madres de hijos con discapacidad que han enfrentado desafíos semejantes, equipándolas con las herramientas necesarias, para que trabajen con sus sentimientos y puedan darse a la tarea de dejar a un lado todas las resistencias y obstáculos, revalorándose y aceptándose a sí mismas.

Y en tercer lugar, capacitar a las madres para que tengan un manejo adecuado de las conductas que presentan sus hijos, enseñándoles por un lado, las técnicas de modificación de conducta, las cuales llevan a disminuir o controlar las conductas inadecuadas; y por otro lado, que puedan enseñar habilidades de autonomía a sus hijos, consolidando y generalizando el comportamiento en distintos contextos, empezando en el hogar y dando continuidad a los programas que efectúan los especialistas en los centros de atención.

Bajo esta perspectiva el sentido de este trabajo, es desarrollar dos talleres, uno para el manejo de emociones en torno de la familia y otro de capacitación de la madre para el manejo de conductas que presenta su hijo con autismo, en los que se trabaja con un grupo de madres, con el apoyo de un especialista (pedagogo, psicólogo, terapeuta familiar, etc.) que a través de temas específicos y de dinámicas grupales se presentan elementos que contribuyen a la toma de conciencia, crecimiento, y capacitación de las madres, también se fortalecen los recursos emocionales de las personas y se comparten experiencias de vida entre las participantes.

Los dos talleres se han impartido en el *Centro de Atención Integral, para personas especiales y su entorno familiar s.c.*, desde 1997 hasta la fecha invitando a las madres de hijos con autismo que asisten a escuelas de educación especial dentro del área metropolitana de la ciudad de México. Los logros obtenidos en dichos talleres serán comentados en la conclusión de este trabajo.

Estos talleres están dirigidos a las madres que están comprometidas con ellas mismas, y que tengan la disposición de participar activamente en el proceso educativo de sus hijos. Así también busca generar conciencia en las participantes, esperando modificar su comportamiento y cambiar sus actitudes, generando un espacio de reflexión para llegar a la acción, tomando un papel más activo en la solución de problemas relacionados con la discapacidad de su hijo.

A estos espacios han asistido madres con necesidades de información especial, de comunicarse para apoyarse en este proceso, para compartir experiencias, para que sus aciertos y errores sirvan a todas las participantes; para no vivir aisladamente sus miedos y esperanzas, cansancio y alegrías, así como para formar redes de apoyo y puedan respaldar a sus hijos con discapacidad en su desarrollo como personas útiles, felices y orgullosas de sí mismas y de sus propios logros.

CAP. I GENERALIDADES DEL AUTISMO

Una madre describe a su hijo con autismo diciendo: Camina como entre sombras, vive en su propio mundo al que no podemos llegar. Otros los describen como niños que jamás hablan, que gritan incesantemente; que se balancean todo el día; que pueden pasar horas mirando fijamente un objeto; que camina en las puntas de los pies, que agitan los brazos o las manos como si fueran alas; que pueden pasar de la total tranquilidad a un berrinche descomunal, con o sin causa aparente; que no contestan al hablarles y, a veces, pareciera que fueran sordos; que agreden a otros o se hacen daño ellos mismos; que parecen no tener miedo al peligro . . .

Estas son sólo algunas de las conductas observadas en personas con autismo. Nadie reúne todas las características y conductas, y se presentan con diferente intensidad y frecuencia en cada caso particular: el autismo desafía la generalidad.

1. ANTECEDENTES

El autismo es tan antiguo como la epilepsia o el retardo mental. En los siglos XVIII y XIX, ya se habían encontrado casos de niños que probablemente eran autistas, sin diagnosticarlos como tal.

En el año de 1798 Juan Itard, al haber encontrado y tomado a su cargo a un niño de 11 años de edad, que presentaba muchos rasgos autistas y después de una serie de terapias aplicadas a lo largo de algunos años, Itard logró sensibilizar sus sentidos, su memoria y capacitarlo en ciertas habilidades sociales mediante determinadas técnicas de modificación de conducta (como las conocemos ahora). Con esto se demostró el valor que tiene la educación en la intervención para el manejo de las personas con autismo. (Dra. Corzo).¹

El término de autismo fue utilizado por primera vez por Bleuler en 1906, para describir las características de un grupo de pacientes que habían sido diagnosticados de demencia precoz. (Judith Vailland 1991).

¹ Dra. Corzo, R. *Sobre La Etiología del Autismo*. Memorias del 1er. Congreso Nacional de Autismo. México, 1991. pág. 12

Cualquier discusión acerca de autismo, necesariamente tiene que referirse a los trabajos iniciales de Leo Kanner, que en el año de 1943 describió a 11 niños con ciertas características semejantes, con una innata incapacidad biológica para el contacto afectivo con la gente. Siendo preciso señalar que el reporte original conjunto a pacientes con importantes diferencias individuales. (Dra. Paluszny)²

En la década de los 60s el autismo estaba en el dominio de la *psiquiatría*. La mayoría de los niños con esta discapacidad estaban internados en instituciones para enfermos mentales donde se les consideraba, ineducables e Irritables.

Es en los 70s, con Ivar Lovaas que el autismo pasa al terreno de la *psicopedagogía*, ya que los enfoques educacionales parecen beneficiar significativamente al niño con estas características más que cualquier otro tipo de intervención, al aplicarse las técnicas de modificación de conducta y programas educativos estructurados. Esto surge ante la imposibilidad de abordar las causas de origen desconocido que provocan el síndrome y partiendo del principio que postula Shopler, de que *el autismo no es curable pero si es educable* ya que se le puede ofrecer un tratamiento que mejore la calidad de vida de la persona, en la tarea de habilitar al niño; la educación juega un papel muy importante en el proceso educativo conjuntamente con el tratamiento terapéutico, para las necesidades específicas de esta discapacidad.

En los años 80s, Rutter, describe el autismo infantil como un síndrome contemplando ciertos signos y síntomas que afectan la capacidad para: *Captar* la información que llega a los sentidos, *representar* la realidad en un esquema mental coherente y *responder* a las relaciones humanas en un contenido afectivo y adaptativo.

A mediados de los 90s, los estudios realizados por la Organización Mundial de la Salud en distintos países, han demostrado que de cada 10,000 niños, 25 nacen con autismo, siendo 4 veces más común en niños que en niñas.

En el año 2000 La Sociedad Mexicana de Autismo calcula que en nuestro país hay alrededor de 100,000 personas con autismo, de las cuales sólo el 2% reciben los servicios de educación y rehabilitación específicas para este síndrome. De acuerdo a las cifras del primer registro nacional de menores con discapacidad realizado por el INEGI, en 1995, en México hay 45,000 niños con autismo en edad escolar menores de 15 años.

2. DEFINICIÓN

Las investigaciones sobre autismo son relativamente nuevas. La condición fue descrita, por el doctor Leo Kanner, apenas en 1943. Aunque las causas no han sido plenamente identificadas se sabe que el autismo no es una enfermedad, sino un síndrome, es decir: es un

² Dra Paluszny Ma., J. *Autismo: guía práctica para padres y profesionales*. Trillas, México, 1987, pág. 16.

conjunto de síntomas que se presentan juntos, y que caracterizan un trastorno. Se describe y diagnostica según las conductas que se observan en la persona, pero ello no nos indica cuál es su causa.

La Sociedad Americana de Autismo 1988 (Autism Society of America ASA), propone la siguiente definición: El Autismo es una discapacidad severa y crónica del desarrollo, que aparece normalmente durante los tres primeros años de vida. Ocurre aproximadamente en 1 de cada 1000 nacimientos y es cuatro veces más común en niños que en niñas. Se encuentra en todo tipo de razas, etnias y clases sociales en todo el mundo. No se conoce ningún factor en el entorno psicológico del niño como causa directa de autismo.

Los síntomas incluyen:

- Perturbaciones en la rapidez de aparición de las habilidades físicas, sociales y de lenguaje.
- Respuesta anormal a sensaciones. Cualquiera combinación de los sentidos y sus respuestas están afectados: visión, oído, tacto, dolor, equilibrio, olfato, gusto y el modo en que el niño maneja su cuerpo.
- Relación anormal con personas, objetos o acontecimientos.
- El habla y el lenguaje no aparecen o retrasan su aparición a pesar de que existan capacidades intelectuales evidentes.³

El Autismo aparece aislado o en conjunción con otros trastornos que afectan a la función cerebral, tales como infecciones virales, perturbaciones metabólicas y epilepsia. La forma severa del síndrome puede incluir comportamientos extremadamente auto-agresivos, repetitivos y anormalmente agresivos. Se ha comprobado que el tratamiento más eficaz consiste en aplicar programas educativos especiales con métodos de modificación de conducta.

De acuerdo a la Sociedad Americana de Autismo; El autismo, puede ser entendido como un síndrome definido por ciertas características conductuales con múltiples etologías, es una discapacidad compleja del desarrollo que aparece normalmente durante los tres primeros años de vida. Siendo el resultado de un desorden neurológico que afecta el funcionamiento del cerebro, impactando el desarrollo normal de éste, en las áreas de la interacción social y las habilidades de comunicación.

3. DIAGNÓSTICO

En un estudio realizado por el Departamento de Psiquiatría y Ciencias de la Conducta de la Universidad de Stanford, California, en 1991 se encontró que los primeros en sospechar que algo no anda bien en el niño son los padres iniciando un largo recorrido con aproximadamente de 10 a 15 especialistas (pediatra, puericultista, psicólogo, foneatra,

³ Pisc. Judith Vailland. Memorias del 2er. Congreso Nacional de Autismo. México, 1992 pág. 8.

neurólogo, etc.) pasando alrededor de 4 a 6 años, para llegar al diagnóstico veraz del autismo. Retrasando con esto la intervención oportuna en etapas tempranas del trastorno.

Ciertos hechos del autismo necesitan ser deletreados antes de llegar a postular un diagnóstico y tratamiento específico, y para llegar a la mejor clasificación del autismo se deberán determinar las disfunciones que se presentan en cada persona. *El diagnóstico temprano y la intervención oportuna son vitales para el futuro del desarrollo del niño.*

Desde la década de los 60s la Dra. Wing determinó que las alteraciones sociales, de lenguaje y conductuales, observadas en las personas con autismo, también se presentan con regularidad en personas con retardo mental y en algunas con inmadurez o disfunciones neurológicas menores. Por lo tanto es de vital importancia precisar las diferencias para tener un diagnóstico certero y así ofrecer el tratamiento adecuado.⁴

Ningún caso es igual a otro, existe una gran gama que va desde autismo profundo, moderado, o leve, hasta solamente rasgos autistas, también el autismo puede estar asociado con alguna otra discapacidad y en determinados casos el tratamiento además de ser con un programa para el manejo de conductas, va acompañado de medicamentos.

La tarea del especialista al analizar un caso con este síndrome, no debe abocarse para conseguir una etiqueta limitándose al decidir si el niño tiene autismo o algún otro trastorno, más bien debe realizar un diagnóstico diferencial a través de una valoración del niño, donde se van a observar una serie de conductas y comportamientos, su relación con las dificultades y habilidades de la persona, explorando las áreas del desarrollo involucradas: comunicación, sociabilidad, afectividad, autocuidado, lenguaje, cognitiva, motora fina y gruesa, repertorios básicos, así como el perfil de conductas autistas, para partir de una línea base y proponer una intervención oportuna y adecuada, así como visualizar tentativamente el pronóstico del niño. (psic. Ma. Carmen Marroquín).⁵

4. ESTUDIOS

Los estudios para confirmar el diagnóstico de autismo deben de ser realizados por el psicólogo infantil y neurologó - pediatra, que tengan la experiencia y los conocimientos necesarios para el manejo de este síndrome.

Dependiendo del caso, el especialista podría solicitar:

- Potenciales evocados.
- Tomografía.
- Careotipo.
- Electroencefalograma.

⁴ Dra. Coleman Mary, *El autismo; bases biológicas*, Martínez Roca, Barcelona, 1989, pág. 13.

⁵ Psic. Marroquín Ma. Carmen, *Memoirs del 4to. Congreso Internacional " Unidos con la Discapacidad "* México, 2002, pag. 315.

- Fondo de ojo.
- TAC. de Craneo.
- Medicion auditiva.
- Estudios foneátricos.
- Estudios de sangre.
- Estudios de orina.

En algunos casos los resultados de los estudios neurológicos que se realizan, son normales, sin embargo, el comportamiento del niño no corresponde a su edad cronológica ni a su madurez neurológica.

5. CAUSAS

Los niños con autismo no presentan anomalidades físicas evidentes; esto y los pocos elementos técnicos de que se disponía en el área de neurofisiología, contribuyó a que en los años 40s, cuando se describió al autismo, se pensara que se trataba de un desorden emocional. Investigaciones recientes, señalan que el autismo se deriva de un desorden del sistema nervioso central y no de problemas emocionales. (Departamento de Salud Mental 1989, DSM IV).

No se ha identificado una causa única para el autismo, los datos clínicos actuales sugieren claros orígenes biológicos y cualquiera de estos pueden provocar una o varias anomalías en el cerebro. Algunas de las posibles causas podrían ser las siguientes:

Genéticas

Hasta ahora se han identificado varias anomalidades en los cromosomas de personas con autismo; la más conocida es la llamada X-Frágil. Hagerman, Jakson, Levitas, Rimland; 1986.

Metabólicas

Existen diferentes anomalidades en el funcionamiento químico o metabólico que pueden producir comportamiento autista: hipocalciuria, fenilcetonuria, acidosis láctica o desórdenes en el metabolismo de las proteínas. Cohen, Yamakazi, Weizman y cols. 1984.

Cada vez es más frecuente que los padres observen que el comportamiento de algunos niños se altera cuando ingiere ciertos alimentos, lo que puede ser indicativo de la presencia de un problema metabólico.

Virales

Algunas infecciones virales pueden dañar el cerebro del bebé durante el embarazo o la primera infancia. La rubéola, el citomegalovirus y el herpes encefálico han sido señalados como disparadores de autismo pues pueden provocar anomalidades en el sistema nervioso central. Crook, Cambell, cols. 1983.

Estructurales

En algunos niños con autismo se han detectado anomalías en la forma del cerebelo, hemisferios y otras estructuras cerebrales. Gillberg y cols.1989.⁶

6. DISCAPACIDADES ASOCIADAS

Uno de los problemas al diagnosticar el autismo y estudiar sus efectos en la población que presenta el síndrome, ha sido que con frecuencia se presenta conjuntamente con otras discapacidades que suele ocultar o dificultar la detección del síndrome autista.

Esto sucede cuando el otro trastorno es muy severo y el comportamiento que podría haber indicado la presencia de autismo, se atribuye a otra condición.

Entre el 70 y 80% de las personas con autismo, tienen un grado de retardo mental. El 40% tienen discapacidad intelectual. Entre un 20 y 30% presentan convulsiones durante la infancia o desarrollan epilepsia en la adolescencia. Un 20%, tienen problemas visuales, otro 20 % problemas auditivos. Más del 65% carece de lenguaje verbal, y los que lo tienen no es un lenguaje funcional.

7. ¿QUIÉN TIENE AUTISMO?

Actualmente se considera que 1 de cada 500 habitantes presenta autismo en algún grado; y es cuatro veces más frecuente en niños que en niñas.

El autismo es un trastorno que está presente en la persona por toda la vida, aunque las manifestaciones cambian conforme transcurre el tiempo y algunos síntomas mejoran, mientras otros pueden hacerse más severos.

Las personas con autismo tiene un promedio de vida igual al de la población general, por lo que es falso pensar únicamente en *niños con autismo*; estos son después adolescentes, adultos y ancianos con autismo.

De acuerdo con la Dra. Wing las características asociadas con el autismo han sido divididas en tres categorías: *Conducta Social, Comunicación y Comportamiento*.

Características de Conducta Social

Las dificultades de socialización son severas en las personas con autismo y serán el objetivo de una parte importante de las estrategias de intervención.

A las personas con autismo se le dificulta relacionarse con los demás; no se dan cuenta de las diferentes situaciones sociales ni de los sentimientos de otros; actúan de manera

⁶ Ibidem nota 4, pág 111, 117, 127 y 143.

extraña e inapropiada (como gritar en un cine, reír en un velorio o tirarse al piso en un centro comercial); prefieren estar solos y se relacionan mejor con cosas que con personas; casi no expresan emociones y no tienen juego imaginativo.

Características de Comunicación

Las habilidades de comunicación en personas con autismo es una de las mayores dificultades. El lenguaje expresivo y receptivo son sólo dos de las formas como una persona se comunica, pero son de gran importancia.

Mientras la mayoría de las personas se desarrollan de manera normal en las áreas de comunicación verbal y no verbal, las personas con autismo parecen sumergirse en su propio mundo, donde la comunicación con otros no es importante. Estas conductas no son voluntarias, se deben a una incapacidad para entablar la comunicación.

En el área de la comunicación existen importantes diferencias entre las personas con autismo: más del 50 por ciento no tienen ningún lenguaje verbal; algunos repiten mecánicamente palabras, canciones o comerciales escuchados con anterioridad (a esto se le llama ecolalia). Algunas personas con autismo de alto funcionamiento son muy verbales. Sin embargo a todas se les dificulta establecer interacciones y usar el lenguaje con la intención de comunicarse con los demás.

Características del Comportamiento

En general, las personas con autismo experimentan dificultad sensorial por su inadecuada respuesta a los estímulos externos.

Algunas de las conductas extrañas que se observan en personas con autismo son: Que no temen a los peligros reales, pero pueden tener miedo sin causa aparente, tienen movimientos repetitivos como aplaudir, mecerse, aletear, etc., rechazan cambios en su rutina, pueden quedarse con la mirada perdida o fijarla en algún objeto por mucho tiempo, evitan el contacto con los ojos o insisten en abrazar y tocar inadecuadamente a las personas.

Los niños con autismo no necesariamente presentan todas estas conductas, ni tampoco al mismo tiempo, en ocasiones desaparecen unas y aparecen otras. Es importante saber que con un buen programa de manejo de conductas, algunas alteraciones desaparecen y otras mejoran significativamente. También hay que tomar en cuenta que las manifestaciones del autismo son distintas en cada persona, diferentes también serán las estrategias para afrontar los obstáculos que esta discapacidad impone.

Aun cuando algunos niños se ven *diferentes* desde que nacen, un diagnóstico definitivo requiere un seguimiento de varios meses. Las diferentes manifestaciones del síndrome aparecen durante el primer año de vida en el 31% de los casos; entre el primero y el segundo año en el 44% de los casos. En el 25% restante, los síntomas se hacen presentes con posterioridad a los 24 meses (DeMyer, 1979).

Cuando los síntomas no están presentes desde el nacimiento, se produce un desarrollo inicial prácticamente normal, y al surgir la sintomatología ocurre una detención del desarrollo, o bien una regresión, esto es que pierden habilidades ya adquiridas.

8. QUÉ NO ES AUTISMO

En ocasiones, el autismo infantil puede confundirse con otros padecimientos. Usualmente, el motivo por el cual los padres llevan al niño a valoración, es la falta de lenguaje; y en ocasiones la sintomatología que expresan puede estar más relacionada con lo que representa un problema para ellos, que con las conductas que presenta el niño. Esto hace aun más difícil el diagnóstico y poder elegir el tratamiento más adecuado.

Reuniendo los criterios de Rimland, Schopler, Wing, y varios autores más, la Federación Latinoamericana de Autismo A. C., subraya la importancia de distinguir el autismo de otros cuadros clínicos tales como:

- **Afasia**
- **Sordera**
- **Retardo Mental**
- **Esquizofrenia Infantil**
- **Trastorno de Déficit de Atención**

En general, y si se quisiera resumir en un solo punto las diferencias entre el autismo y otros trastornos, el más específico es la ausencia de gesto significativo correspondiente a las circunstancias.⁷

⁷ Dra. Corzo, Rosa. *Que no es autismo*. www. Federación Latinoamericana de Autismo.org 2000, pág. 9.

CAP. II ALTERNATIVAS DE INTERVENCIÓN PARA NIÑOS Y JÓVENES CON AUTISMO

Durante los últimos años el autismo ha sido un tema de mucha controversia, y dentro del campo del comportamiento humano continúan surgiendo teorías, tratamientos, medicamentos y una gran gama de programas terapéuticos, con la finalidad de ofrecer una serie de alternativas para la mejor adaptación e integración del niño con autismo en la sociedad y lograr una buena calidad de vida.

Por tal motivo se han venido explorado, una serie de propuestas psicopedagógicas adecuadas y oportunas, así como, una amplia gama de posibilidades terapéuticas, estructurando modelos de trabajo en los que se da atención a los niños con autismo, que en su condición puede ser modificado, y en algunos casos lograr que el niño participe en el programa de Integración educativa.

Terapéutico o terapia, significa cualquier acción o intervención que se realiza, con el fin de producir un beneficio al estado actual de la persona, descartando el término terapia al manejo de paciente que requiere de un tratamiento curativo.

Cualquiera que sea la edad o grado de severidad de la persona con autismo, existen múltiples alternativas para ayudarlo a tener un mayor desarrollo de sus capacidades y mejores condiciones de vida. Básicamente se puede intervenir de tres formas: Alternativas Orgánicas / Médicas, Alternativas Educativas, y Terapias Complementarias.⁸

1. ALTERNATIVAS ORGÁNICAS / MÉDICAS.

Tienen como objetivo el mejorar la condición y el estado físico del organismo de la persona con autismo, y comprenden aspectos tales como: medicamentos, dietas, vitaminas y complementos alimenticios, tratamientos contra hongos o micosis (como la candidiasis), etc.

Farmacológicas

- Antipsicóticos.
- Anticonvulsivos.

⁸ Dra. Corzo R. 3er. Congreso Internacional. "La discapacidad en el año 2000". México. 2000. pág. 6.

- Antidepresivos.
- Sedantes.
- Estimulantes, etc.

Nutricionales

- Dietas.
- Combinación de vitaminas y dietas.
- Vitaminas y megavitaminas.
- Secretina, etc.

2. ALTERNATIVAS EDUCATIVAS

Prácticamente no existe discrepancia en cuanto a la idea de que una intervención educativa es esencial para el desarrollo y bienestar de las personas con autismo, especialmente si se inicia tempranamente y, en general debe continuarse durante toda la vida. Hay que recordar que la persona con autismo no aprende sola: es decir hay que enseñarle diferentes hábitos y deberá adquirir distintas habilidades y destrezas, conforme crece y cambia, junto con las demandas de su propio organismo y de su entorno.

Aún cuando en el mundo existen muchas escuelas e instituciones para personas con autismo y normalmente, cada una de ellas establece su propio modelo de enseñanza, se puede distinguir tres principales corrientes o enfoques educativos generales. Así, los demás son una combinación o adaptación que a continuación expondré:

a) Análisis Conductual Aplicado (ACA)

Se refiere a un proceso sistemático que implica observar y registrar minuciosamente las conductas de la persona, y utilizar esta información para aplicar las estrategias educativas que sean más eficaces. Se basa en los conceptos conductistas que, enunciados en forma muy simple, indican que:

- Toda conducta tiene (o debe tener) una consecuencia.
- Si la consecuencia es positiva, la conducta tiende a repetirse.
- Si la consecuencia es negativa, la conducta tiende a desaparecer.

El principal exponente es Lovaas que, en 1987, publicó los sorprendentes resultados de este modelo conductual iniciado a finales de los años 70's en la Universidad de California Los Ángeles (UCLA), en el *Young Autism Project*. Este modelo implica un trabajo intensivo (40 horas semanales) e individualizado (normalmente en sesiones de uno a uno).⁹

⁹ Psic. Vaillard Judith. 3er Congreso Internacional "La Discapacidad en el año 2000". Dentro del 6º Congreso Nacional de Autismo. México, 2000, pág. 15.

A pesar de feroces críticos y detractores, se ha de señalar que los principios conductistas son sólo una enunciación sistemática del funcionamiento de la naturaleza humana: todos buscamos la gratificación y evitamos la sanción, cualquiera que sea el tipo o clase de éstas. Además, en un momento en que la mayoría de los profesionales se habían dado por vencidos o inclusive evitaban exponerse al fracaso ante estos *niños de las hadas* que parecían no vivir en este mundo, Ivar Lovaas se atrevió y logró resultados que nadie antes había logrado.

En estos años de análisis conductual aplicado al autismo, desarrollaron múltiples técnicas y estrategias como resultado de la extensa experiencia del grupo de Lovaas en UCLA, así como de muchos otros profesionales que han seguido esta línea en diferentes países e instituciones.

b) Enfoque del Desarrollo (EDD)

Este enfoque tiene como principal objetivo el motivar a la persona con autismo, para que interactúe con otros, empezando por el terapeuta / maestro. Supone que el niño con autismo tiene un trastorno múltiple que afecta el desarrollo de todos sus sistemas, por lo que, para atraerlo y lograr su atención y participación, deben tomarse como guía la conducta del niño y la dirección y naturaleza de su afecto e interés.

El principal expositor de este enfoque es Greenspan: *El niño te da la pauta: síguelo, únete a él y amplía / desarrolla lo que él está haciendo*. Algunas herramientas esenciales que el autor plantea son: imitar o espejear las conductas del niño (particularmente al inicio del tratamiento); repetir sus acciones tomando turnos (tú, él, tú, él, etc.); *entrar a jugar a lo que él juega, etc.*, y, sobre todo, paciencia y persistencia hasta lograr que él nos incluya¹⁰.

Ambos enfoques pretenden atraer la atención del niño hacia actividades más funcionales y la interacción con otras personas, pero como puede apreciarse, existe una diferencia básica: El ACA impide las distracciones imponiendo otras actividades, en tanto que el EDD participa activamente en las *distracciones*, para luego atraer la atención y motivación hacia actividades más funcionales.

Los que toman parte del enfoque EDD, indican que se pierde un tiempo valioso y que, en muchos casos, la esperada respuesta de motivación o atención nunca llega o es totalmente impredecible en el transcurso del tiempo. Los seguidores aducen que se logra un desarrollo más consistente con las capacidades del niño y, por lo tanto, más duradero; además de que las sesiones de trabajo son mucho más agradables y motivantes.

¹⁰ *Ibidem* nota 9, pág. 16.

c) Enfoque Ambiental

Desarrollado por Schopler de la Universidad de Carolina del Norte, el programa TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication-Handicapped Children) persigue incrementar el nivel de habilidades de la persona con autismo. Así, mientras que los enfoques del ACA y en menor medida del EDD, parten de la base de que la persona debe superar sus características autistas para adaptarse al mundo que le rodea, en el enfoque ambiental, el ambiente está diseñado especialmente para adaptarse a las características autistas de los individuos.

Por ejemplo, el salón tiene organizadores visuales, porque el procesamiento visual es una de las habilidades desarrolladas en las personas con autismo; hay programas de actividades ilustradas con imágenes o imágenes y palabras, frecuentemente individualizados para facilitar el funcionamiento independiente de cada uno y optimizar la aplicación práctica de su preferencia por las rutinas; se utilizan diferentes formas de comunicación: señas, escritura, fotografías, etc., para adaptarse a quienes tienen dificultades con el habla.

Este enfoque tiene además otras dos características importantes. En primer término, incluye un importante porcentaje de trabajo en grupo, contra los dos modelos anteriores, fundamentalmente individualistas. Además, incorpora métodos y estrategias para la adquisición de habilidades laborales y atiende, además de niños, adolescentes y adultos con autismo, a quienes provee de los ambientes necesarios para que desarrollen las actividades propias de su edad, tanto en sus propias instalaciones, como en diferentes escenarios de la comunidad.

Técnicas Educativas Específicas

Existen muchas técnicas educacionales aplicables en diferentes situaciones y con distintos propósitos. Se mencionarán las que se utilizan con mayor frecuencia.

➤ Guías Visuales

Para la persona con autismo es difícil escuchar o memorizar una serie de instrucciones; para ella, es más fácil seguir una secuencia de pasos, si ve las imágenes. De esta característica, surgieron diferentes herramientas para permitir a la persona con autismo saber qué debe hacer. Van desde el uso de fotografías o dibujos, imágenes con palabras, y hasta las palabras solas. También se aplican en tableros, pizarrones y hasta listas. Todos coinciden en las reglas básicas: ir de lo simple a lo complicado, y de lo más grande a lo más pequeño.

➤ Comunicación

Siendo las dificultades para comunicarse una de las principales limitantes de las personas con autismo, no es de extrañar que ésta sea el área donde han surgido más

herramientas. Se sabe que en gran medida, los berrinches, agresiones y auto-agresiones, se incrementan cuando no hay una forma eficaz de comunicación. Aquí se describen algunas:

Comunicación Facilitada: Supone una inhabilidad motora, y proporciona terapia en forma de fuerza opositora, para promover el desarrollo y afinamiento de la acción de señalar. El objetivo es que la persona logre la mayor independencia y precisión en este movimiento, y se comunique mediante teclados o tableros.

Comunicación Aumentativa: Es un conjunto de elementos y técnicas que persiguen incrementar las habilidades de comunicación de la persona, incluyendo en forma principal la comunicación de estados emocionales.

Comunicación Manual o lenguaje de señas: Se utilizan las mismas señas que en el lenguaje para sordos, aunque en la mayoría de los casos de las personas con autismo, se establecen señas específicas que los familiares y maestros comprenden y utilizan. Su uso no ofrece una real herramienta de comunicación, salvo en los ambientes conocidos y en forma limitada.

Comunicación por intercambio de imágenes: Desarrollado por el Programa Autista de Delaware, el PECS (Picture Exchange Communication System) incluye una combinación de señas manuales e imágenes o imágenes-y-palabras, para enseñar a comunicarse a quienes no pueden desarrollar un lenguaje verbal adecuado.

> **Compañero-Modelo**

Parte del principio de que los niños *normales* pueden ser excelentes modelos y maestros. Sin embargo, se sabe, que no necesariamente el estar cerca de un *niño normal*, asegura que el niño con autismo copiará la conducta que observa. Así, el modelo de compañero-modelo requiere de supervisión e intervención de un adulto entrenado, para facilitar que ésta sea una experiencia benéfica y satisfactoria para ambos.

> **Reforzamiento Natural**

Una de las mayores dificultades en la educación de los niños con autismo, es su limitación para generalizar lo aprendido en una situación educativa, hacia otras áreas de su vida y otros ambientes. Como respuesta, Koegel desarrolló la teoría del reforzamiento natural, y propone que, empezando por el ambiente de terapia, el niño obtenga como gratificación algo que sea congruente con la tarea que realiza. Por ejemplo, si le enseñamos colores, es más fácil ofrecerle lunetas y enseñarle *rojo*, dándole una roja cuando diga o intente decir esa palabra. Otros aspectos involucrados son las *conductas eje* (llamadas así porque afectan múltiples áreas funcionales), como la motivación, la respuesta a indicadores múltiples y el auto-control (el poder decidir qué hacer en cada situación: poder elegir). Se parte del

principio de que, si por una parte el niño puede elegir qué actividad realizar, su motivación e interés serán mayores. Por otra parte, si la gratificación que obtiene está relacionada con lo que está aprendiendo, el conocimiento se fijará más permanentemente y podrá generalizarse a otras situaciones similares.

➤ **Conductas Alternativas**

Está muy relacionado con el control de conductas inapropiadas, como berrinches, agresiones y auto-agresiones. Supone que si el niño tiene la opción, una conducta alternativa más aceptable, puede sustituir a la inapropiada. Tal es el caso de un niño, cuando está ansioso, muerde o se muerde; Se le enseña que en esos casos, puede morder una mordedera o un pedazo de hule que trae colgado al cinturón, en lugar de lastimarse o lastimar a otros. Resulta muy funcional, ya que no se está tratando de eliminar una reacción, sino de sustituirla por otra, además de que incrementa la posibilidad de auto-control de la persona. Normalmente, antes de implementar esta técnica, se requiere hacer un análisis cuidadoso para determinar las situaciones o eventos que desencadenan la conducta inapropiada, ofrecer la conducta apropiada y que todas las personas alrededor sepan cómo actuar. Esto facilitará la implementación de la conducta alternativa y su generalización.

Estrategias Educativas

Es bien sabido que la persona con autismo tiene una baja tolerancia a la frustración, poca capacidad de mantener la atención y que requiere de un ambiente estructurado que le permita a su vez estructurarse y predecir lo que va a ocurrir. Todo lo anterior apuntaría a la necesidad de una instrucción individualizada, sistemática y ordenada. Sin embargo, se sabe también que el objetivo final de toda instrucción al niño con autismo, es su bienestar dentro de la sociedad en que está inserto, por lo que debe también aprender a vivir, comportarse y disfrutar en diferentes ambientes y con otros grupos de personas. De todo lo anterior surgen tres estrategias fundamentales:

➤ **Individualizada**

Tanto el enfoque conductual (ACA), como el del desarrollo (EDD), siguen una estrategia principalmente de instrucción individualizada, donde la persona con autismo está uno-a-uno con el maestro o terapeuta. Las principales ventajas son una mayor oportunidad de aprendizaje y normalmente, más estructura y sistematización. Sin embargo, el costo suele ser elevado, tanto por la cantidad de personal entrenado que se requiere, como por los espacios que deben tenerse para ofrecer diferentes escenarios donde se desarrolla el trabajo.

➤ Integración

Las nuevas corrientes mundiales apuntan a la integración como un derecho de las personas con discapacidad y como una obligación de gobiernos y sociedades. En esencia, esto es correcto. Sin embargo, dadas las características de los niños con autismo, no basta con tener a un niño dentro de un salón de clases regulares.

El programa LEAP (Learning Experiences... An Alternative Program for Preschoolers and Parents) de Pittsburg, Pennsylvania, es un modelo de integración de niños con autismo, en el que hay trece niños por salón, tres con autismo y diez *normales*. Incluye actividades específicamente diseñadas para facilitar la integración social, el lenguaje y conductas adaptativas en los niños con autismo, mediante personal capacitado especialmente, sensibilizando y entrenamiento a los padres y al personal de toda la escuela y grupos de apoyo a las familias. Existen muchas escuelas e instituciones que están abiertas a la integración, y se sabe que para algunos individuos con autismo es una forma excelente de mejorar su condición e incrementar sus habilidades, incluyendo las cognitivas. Sin embargo, también se sabe que no todos los niños con autismo son integrables. Para algunos, el bullicio y desorden de grupos grandes, son intolerables.

Siempre hay que tener en cuenta que *ninguna estrategia es la mejor*, ya que depende de cada caso en particular. Además, *integrar no es sólo estar ahí*. Debe ser una experiencia productiva para el desarrollo de la persona: asiste para aprender y mejorar su condición, no sólo para pasear o entretenerse en el patio. Por ello, los apoyos, planeación adecuada, entrenamiento del personal y sensibilización de todos los alumnos y padres del plantel, son esenciales.

➤ Combinaciones

Ante las dos posiciones extremas enunciadas, la mayoría de las escuelas e instituciones para niños con autismo han adoptado una estrategia que combina instrucción individualizada, con la inclusión del niño en actividades grupales, preferentemente en ambientes escolares (según la edad). En ocasiones resulta más práctica una integración en actividades extracurriculares, como natación y otros deportes, clases de música, paseos, etc. Esta estrategia combinada significa para muchos, el tomar lo mejor de cada una de las anteriores y poder adaptar el balance entre individualización e integración, a las características, habilidades y capacidades del niño con autismo, así como a los recursos materiales y humanos de la institución y de la familia.

3. TERAPIAS COMPLEMENTARIAS

Existe un sinnúmero de terapias adicionales que han surgido en el transcurso del tiempo y que, frecuentemente cuando aparecen, se muestran como el milagro que todos los padres esperan para curar a su hijo con autismo. Normalmente, el tiempo ubica el valor real de tales intervenciones, como apoyos que pueden ayudar a resolver ciertas disfunciones o limitantes, pero no como la solución total. A este respecto es importante señalar que los padres deben evaluar estas opciones como parte de los esfuerzos a favor de sus hijos, pero nunca como un sustituto de lo que hasta ahora ha probado ser lo fundamental: *La educación*.

1. **Terapia de Integración Auditiva Bèard (AIT).**
2. **Integración Sensorial.**
3. **Neurodesarrollo.**
4. **Abrazo Forzado.**
5. **Música terapia.**
6. **Delfino terapia.**
7. **Equino terapia.**
8. **Ejercicio Vigoroso.**¹¹

Estas son las alternativas más comunes, pero no necesariamente se tienen que aplicar todas, constantemente hay y habrá nuevas propuestas que implementar, es responsabilidad de los padres y profesionales informarse, analizar y decidir que ofrecer a cada persona de acuerdo a su situación específica, sus necesidades en ese momento, su edad, y las prioridades de su condición, no hay que perder de vista que el objetivo es lograr el bienestar del persona con autismo y de toda la familia.

¹¹ *Ibíd*em nota 9, pág. 21.

CAP. III LOS PADRES DE NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD

1. Reacciones psicológicas de los padres.

Cuando nace un bebé con necesidades especiales, las actitudes y perspectivas de los padres cambian radicalmente pensando que la discapacidad es el lado oscuro de las ilusiones y todos los festejos quedan anulados. El pensar que su hijo es diferente, o anormal proyecta en la pareja un mundo lleno de dudas, confusión, enojo, y tristeza muchas personas tratan de enterrar sus sentimientos de rabia por haber sido "despojados" del niño "normal" que deseaban, la tristeza por la pérdida violenta de la ilusión de lo perfecto, el temor de que los familiares y amigos no lo entiendan.

Estas reacciones pueden enterrarse pero no desaparecen. Seguirán ahí silenciosas, amenazantes, cada vez más fuertes y destructivas para los padres y para la relación con su hijo. El camino cargado de emociones hacia la aceptación exige el reconocimiento de todos los sentimientos y pensamientos que invaden los corazones y la mente de los padres.

En el momento de recibir el diagnóstico los padres se confrontan con una palabra a veces ignorada pero que desde ese momento y para siempre estará entre esta familia "su hijo tiene una discapacidad", la respuesta inmediata es "No lo quiero", esta es una reacción típica en la mayoría de los casos. Los padres quisieran mantener a su hijo con discapacidad lejos con la fantasía de que si no lo ven ni lo tocan y tampoco lo reconocen, entonces no existe. Los padres se sienten despreciables, creen que trajeron al mundo niños defectuosos y además que no cumplen con la función de ser padres.

La desesperación lleva a muchos padres a considerar como una solución el rezar a Dios para que mejor se lleve a su hijo o con una actitud de resignación o abandono. El planteamiento de estas alternativas es con frecuencia, parte del proceso de aceptación. Creo que para muchos padres un primer paso será el aceptar que los sentimientos negativos son reacciones naturales ante este tipo de crisis y que son parte del proceso que llevará al desarrollo del comportamiento afectuoso.

Parece que uno tiene que luchar tenazmente para amar a un niño con necesidades especiales, y precisamente esta lucha la que nos ayudará a crecer para enfrentar lo que viene.

Si los padres niegan la intensidad de sus sentimientos de rechazo y tristeza, nunca podrán sobreponerse y vivirán con ellos para siempre. No podemos encarar solos el difícil proceso hacia la aceptación. En condiciones ideales es la pareja la que proveerá apoyo mutuo y comprensión incondicional. Ambos necesitan tiempo para hablar, sentir y ser abrazados.

Se corre un riesgo psicológico cuando uno adopta el papel del "fuerte". Este tipo de actitud someterá a la pareja a una división estricta de funciones, que a la vez conducirá al debilitamiento del proceso de aceptación y maduración. El fuerte no se permitirá manifestar y mucho menos reconocer la tristeza, rabia o desesperación que siente desde el nacimiento del niño. Esto provocará una incapacidad para evolucionar con el problema. "El débil", por otro lado, corre el riesgo de habituarse al papel de desprotegido que ha asumido, buscando siempre a alguien que cargue con los problemas y haciéndose, a la vez, totalmente dependiente de aquel que lo asume.

En circunstancias de crisis se tiende a evitar el contacto con otras personas, el caparazón del aislamiento da cierta protección psicológica. Este aislamiento que, en un principio, es necesario para comenzar el proceso de recuperación, puede tornarse en un miedo exagerado a regresar a la rutina y a las relaciones sociales.¹²

No obstante con las implicaciones de la llegada del bebé con discapacidad a la familia, los padres tienen que retomar la rutina de la vida cotidiana, el trabajo, las relaciones familiares, etc., deben de adoptar una situación de "normalidad" a pesar de lo dolorosa y extraña que resulte su nueva forma de vida tan incierta para ellos.

En estos momentos tan difíciles para los padres necesitan la cercanía de otras personas con quien puedan compartir sus ideas y sentimientos, platicar las reacciones confusas en relación a su hijo, esto les ayudará a aligerar la carga, la angustia no desaparecerá, pero les resultará reconfortable sentir el afecto de las personas que los rodean.

Los maestros, terapeutas, médicos, etc., deben ser consejeros, no jueces presentando los hechos y opciones de manera precisa y clara, sin perder de vista que los padres son los únicos que pueden determinar su propio camino en el proceso educativo y de rehabilitación de su hijo.

2. Los roles que juegan los padres.

A lo largo de la historia se ha considerado que el padre es la figura central en cuanto a la implantación de normas y disciplina, él es el que establece límites y ayuda al niño a controlar sus impulsos, el provee la seguridad y sustento, interviene en la relación madre-hijo en un momento dado del desarrollo, rompe lazos de dependencia que el hijo tiene que superar para ganar identidad personal diferenciándose a otras relaciones emocionales y

¹² Dr. Ehrlich Marc I. *Discapacidad: enfrentar juntos el reto*. Trillas, México, 2002, pág. 21.

sociales. ¿Qué sucede con estas funciones en el caso de los padres de niños con necesidades especiales?

Cuando está presente la discapacidad interfiere y limita el desarrollo del niño, se crea una mayor necesidad de interacción entre la madre y el hijo que requiere de cuidados y atención especial, esto intensifica y prolonga lo que debería ser un período de dependencia natural, convirtiéndose en un vínculo emocional forzado entre madre-hijo por tiempo indefinido.

El padre permite y es testigo de esta dependencia cuando deja de intervenir en las funciones señaladas. sus sentimientos de confusión e impotencia lo remiten a la idea, a veces no consciente, de que el hijo requiere de las bondades de una maternidad extraordinaria y que él hace poca falta en esta misión que es más propia de la mujer y se siente desplazado sin poder interactuar con su hijo.

Los argumentos no faltan: él se tiene que ocupar del sustento familiar, y con mayor razón, por los gastos que implican los múltiples estudios y tratamientos de un hijo con necesidades especiales.

Bajo esta óptica se explica, pero no se justifica, el distanciamiento y el abandono de su paternidad, faltando así a la cita de complementar a su mujer en la difícil labor de criar a un hijo que posiblemente, necesite en forma permanente, la fuerza, entereza y vinculación de un padre aceptante, cercano y sobre todo afectuoso. Al excluirse el padre de esta relación madre-hijo, se paraliza la familia y se provocan vidas paralelas; el padre con los otros hijos en determinadas actividades y la madre con el hijo especial en terapias, no es extraño ni poco común un alejamiento de la pareja que muchas veces resulta en separación o divorcio.

El abandono de la paternidad ante este hijo obedece, en parte, a una necesidad emocional de conservarse fuera del ámbito de los sentimientos de impotencia que se suscitan con relación a no poder hacer más por su hijo.

La afirmación de paternidad se da cuando la necesidad de conservar su integridad ante la sociedad lo impulsa a mostrarse activo en la búsqueda de apoyo para su causa, elaborar sus sentimientos, intentar rehabilitar a su hijo, permanecer al lado de su esposa, aprender una forma de paternidad especial que quizá tenga doble satisfacción: la del encuentro con su hijo y el cómo afrontar la discapacidad.

"Estar avergonzado de un hijo es algo que no podemos controlar. Lo que sentimos, lo sentimos y punto... Aun cuando no estemos de acuerdo con lo que sentimos debemos encontrar una manera sana para manejarlo.

"Los hombres que tienen una autoestima problemática casi siempre esconden aquellos sentimientos que no pueden manejar o, de plano, niegan su existencia enterrándolos. Ocultos,

estos sentimientos crecen y van haciendo más difícil su relación con los demás, los llevan a buscar un culpable de todos sus problemas —el hospital, el doctor, su esposa...— y convierten esos sentimientos en rabia y agresividad haciendo un infierno de la vida de quienes les rodean...

"Una autoestima positiva ayuda al padre a manejar sus sentimientos directa y espontáneamente. Este tipo de hombre procura no juzgarse con severidad, entiende que nadie puede controlar sus sentimientos —menos aún cuando nos enfrentamos al reto de crecer con un niño con discapacidad— y sabe que cualquier reacción es válida y entendible en estas circunstancias. Una autoestima positiva le da al padre la fortaleza necesaria para admitir sus sentimientos antes de crear mecanismos de defensa que provoquen una gran confusión en la familia...

"Ser papá de un niño con necesidades especiales es un reto que estruja el corazón. Para enfrentarlo echamos mano de nuestra personalidad, nuestros recursos emocionales, la cantidad de éxitos o fracasos que hemos encontrado a lo largo de nuestra vida y el tipo de apoyo con el que contamos por parte de la familia y la comunidad en que vivimos.

"El tipo de discapacidad de nuestro hijo también influye en la manera como reaccionamos. Pero para poder vivir y crecer con un hijo con necesidades especiales, cada padre necesita primero aprender a vivir consigo mismo"¹³

Los cuidados que brinda la madre y el amor con que los realiza son estímulos sensorio motores que promueven el desarrollo cognoscitivo, motor y emocional del niño, cuando el desarrollo del niño se desvía de las pautas de maduración normal, como sucede a los niños con discapacidad, la madre se siente confusa, surgen muchas interrogantes que la deprimen o angustian, paralizan o movilizan acciones llenas de incertidumbre.

Frecuentemente la mujer inicia la búsqueda sola, contando —en el mejor de los casos— con el respaldo de su esposo, esta carga excesiva se traduce en múltiples actividades y actitudes en torno a su hijo. La madre se esmera por mantener al hijo aseado, por lograr que se alimente correctamente, vestirlo o intentar que lo haga por sí mismo, trata de encontrar el lugar adecuado para su educación y tratamiento, llevarlo y traerlo, acudir a consultas o entrevistas, reuniones de padres, administrarle puntualmente el medicamento, hacer trabajos de apoyo para la escuela o el centro de rehabilitación...

Además de las tareas concretas están las preocupaciones, la desorientación ¿Qué tanto exigirle, qué límites establecer?... ¿Cómo entusiasmarlo, cómo disciplinarlo, hasta dónde tolerar, cómo corregir, qué tanto necesita?

Si la familia no es un equipo de trabajo, el rol de la madre de un niño con necesidades especiales puede ser tan absorbente que no le deje tiempo y energías para ser mujer, esposa, madre de otros hijos, ser ella misma. El riesgo es vivir con mucha ambivalencia aceptando y rechazando consciente o inconscientemente la discapacidad de su hijo.

¹³ Dr. Ehrlich Marc I. "Ser Papá" Ararú, Revista para padres con necesidades especiales., No 14, México, 1996, pág. 10.

"Ser mamá es una de las formas más exigentes de crecimiento personal...

"Nadie da lo que no tiene y muchas veces son nuestros hijos, con sus exigencias, los que nos hacen ver y aceptar nuestras contradicciones, nos obligan a enfrentar lo que hemos eludido, a nutrirnos para alimentarlos, a buscar la coherencia y definir el sentido de la vida que queremos ofrecerles.

"Los niños con discapacidad, como los grandes transformadores, parecen decir: venimos a contradecir. Al romper nuestras expectativas, el sueño acariciado de gestar la perfección nos enfrenta a nuestras limitaciones, ponen de cabeza nuestro pequeño mundo en el que creíamos que todo estaba bajo control.

"Por mucho que queramos no podemos amamantar sin nutrirnos, cómo dar alegría y estímulo cuando estamos viviendo la experiencia drenante y angustiosa de enfrentar los diagnósticos, los exámenes minuciosos que harán la lista detallada de las carencias de nuestro hijo. Esto nos obliga a poner todas nuestras energías en el rol de mamá: quisiéramos protegerlo de las miradas de los médicos, de la curiosidad de los vecinos, de nuestro propio dolor; darle lo que sentimos que la vida le niega.

"Ser mamá se convierte así en una tarea de tiempo completo; sin embargo, la intención generosa de dar la vida por tu hijo puede llevarte a vivir por tu hijo y no darle espacio a nadie, ni siquiera a él mismo.

"Uno puede no darse cuenta porque parece que todo lo que se hace por un niño con discapacidad es poco: bañarlo, vestirlo, correr con él de una terapia a otra; ser su abogado defensor para encontrar la escuela adecuada, apoyarlo con las tareas; inventarle juguetes o material didáctico adecuados; hacerse cargo 'discretamente' de sus silencios, saber antes que él lo que quiere y lo que necesita; ayudarlo también a hacer amigos, a integrarse; llevarlo a las fiestas, al parque, a nadar; porque también la recreación es necesaria, y después de un largo etcétera... puede pasarles como a mí.

"No me di cuenta hasta un día en que, tocando el interfón de la casa de mi hermano con una mano, mientras con el otro brazo cargaba a mi hija Ana de siete años, a la pregunta ¿Quién es?, contesté automáticamente 'Soy Ana y Alicia'.

"Ser yo misma requería un tiempo, un espacio y un afecto que no me estaba dando; a pesar de mis esfuerzos tuve que reconocer que nadie puede ser mejor mamá que persona".¹⁴

El ser padres se ejerce a partir de la división de funciones, responsabilidades y tareas concretas que coinciden con el ser hombre o ser mujer y concuerdan o deberían de concordar con la personalidad de cada uno como individuo. No existe un perfil rígido de estas funciones, de hecho son complementarias y si el matrimonio se desarrolla en forma de pareja estas tareas se deberán compartir e intercambiar con cierta flexibilidad.

¹⁴ Molina Alicia "Ser mamá". Ararú, Revista para padres con necesidades especiales., No 18, México, 1997. pág. 16.

El tener un hijo con discapacidad, no tiene el mismo significado para ambos padres, si el mismo dolor como padres, pero suelen existir diferencias en la forma como cada uno percibe el trastorno del niño, y por lo tanto, se toman diferentes actitudes que se manifiestan en la forma de enfrentar el problema, estas diferencias crean desajustes importantes en la dinámica familiar, las reacciones emocionales de los padres tienden a variar por muy semejantes que sean sus vivencias y las adaptaciones prácticas y psicológicas *jalonean* a la pareja en múltiples direcciones.

3. La importancia de los padres en la educación de sus hijos.

El papel que ocupan los padres en la educación y desarrollo de su hijo con discapacidad ha ido variando a lo largo de la historia, en función del enfoque teórico de las distintas alternativas de intervención en niños y jóvenes con autismo. En la actualidad está plenamente aceptado que los padres deben ocupar un papel primordial en el proceso educativo de sus hijos.

A pesar de los esfuerzos realizados, todavía falta mucho por hacer en cuanto a como equipar a los padres de las herramientas necesarias para que se den a la tarea de ser más eficaces en la educación de sus hijos, es necesario crear espacios donde los padres puedan aprender cómo enseñarles a sus hijos habilidades de auto cuidado, así como poder disminuir conductas inadecuadas e incrementar las que son apropiadas, son estos aspectos los que están dentro de la crianza del niño que es responsabilidad total de los padres en combinación de la continuidad a los programas educativos que llevan a cabo los especialistas en los centros de atención que asisten los niños con necesidades educativas especiales.

Hemsley, Lovaas y Schopler., consideran que existen razones suficientes para involucrar a las madres en el proceso educativo de sus hijos, siendo esta participación un factor decisivo en la habilitación del niño ya que es muy complejo el manejo funcional de la persona con discapacidad, y tomando en cuenta los diferentes aspectos de cada caso tales como:

- En el caso de niños con autismo la dificultad que este tiene para generalizar lo aprendido. *Las conductas que el niño aprende en el medio escolar no las hace en casa.*
- Cada niño presenta características individuales que llevan a la necesidad de diseñar programas específicos. *Son las madres las que proporcionan la información precisa sobre su hijo, como observadoras y conocedoras más directas de éste.*
- Las madres tienen la responsabilidad total sobre la educación de sus hijos. Ellas tienen derecho a conocer y utilizar la educación especial que necesita su hijo así como intervenir y controlar dicha educación. *Involucrar a las madres en el proceso educativo permite estructurar el entorno social del niño y coadyuva a mantener el aprendizaje que el niño obtiene en la escuela.*
- Existe el riesgo de que la modificación del comportamiento del niño se realice más lenta y superficialmente cuando las madres no participan en el proceso educativo.

- El niño con autismo plantea necesidades en varias áreas del desarrollo, por lo que la intervención de las madres debe ser muy amplia y el hecho de contar con ellas como co-educadora permite acciones más concretas, así como ofrece la oportunidad de utilizar una gran variedad de situaciones para favorecer un entrenamiento más funcional.¹⁵

Es aquí donde la madre puede observar que son muchos los beneficios que obtiene al trabajar con su hijo bajo el modelo de las técnicas de modificación de conducta:

1. Es muy gratificante para la madre darse cuenta de la gran capacidad que tiene para enseñar a su hijo.
- 2- El darse cuenta todo lo que su hijo con discapacidad puede aprender.
- 3- Que estos dos hechos anteriores ahí están presentes y no se han puesto en marcha.
- 4- El poder controlar los problemas de conducta que presenta su hijo en situaciones concretas.

La madre también reconoce que su participación consciente y propositiva es una parte muy importante en el proceso educativo de su hijo, es en este espacio donde se da cuenta de sus habilidades para lograr que el niño progrese, así como lograr un manejo funcional en la complejidad de la discapacidad.

4. Por qué trabajar por medio de talleres.

El sentido de este trabajo es desarrollar dos talleres, uno para el manejo de emociones en torno a la familia y otro de capacitación de la madre para el manejo de conductas que presenta su hijo con autismo, en los que se trabaja con un grupo de madres, teniendo el apoyo de un especialista (pedagogo, psicólogo, terapeuta familiar, etc.) quien a través de temas específicos y con dinámicas grupales presenta elementos que contribuyen a la toma de conciencia, crecimiento, y capacitación de las madres, también se fortalecen los recursos emocionales de las personas y se comparten experiencias de vida entre las participantes.

Desde el punto de vista pedagógico el desarrollo de estos talleres no pretende ser una terapia, descartando dicho término como al manejo del paciente que requiere de un tratamiento curativo. Tampoco estos talleres tratan de resolver la vida de nadie, sin embargo tanto en el manejar emociones en relación a la familia, como en la capacitación de las madres para el manejo adecuado de las conductas que presentan sus hijos, se generan cambios de actitudes en los participantes con el fin de producir un beneficio al estado actual de las personas que asisten, que van más allá de los espacios de cada sesión, esto es que cuando los participantes regresan a su vida cotidiana, es ahí donde realmente ponen en práctica lo vivido en los talleres.

¹⁵ Centro Nacional de Recursos para La Educación Especial *Intervención Educativa en Autismo Infantil 1*, Tema diez. España, 1992. pág. 18.

Teniendo como resultado por un lado, el mejorar la calidad de vida de toda la familia, entendiendo como calidad de vida lo que sugiere el Dr. Robert Shalock diciendo que hay aspectos que forman las bases para una vida con calidad dentro de ocho campos esenciales:

- **Bienestar Emocional.** La satisfacción y el concepto que de sí misma tenga la persona; me siento feliz, cómodo.
- **Relaciones Interpersonales.** Las amistades, la socialización, el afecto, el contacto físico y el ser tomado en cuenta.
- **Bienestar Material.** Además de la seguridad financiera, de la comida y el alojamiento, todos necesitamos sentir que poseemos algo; un juguete, un objeto favorito. Saber que algo nos pertenece, que es sólo nuestro.
- **Desarrollo Personal.** Con qué habilidades cuenta la persona; hay que favorecer una educación y rehabilitación funcionales para que se desarrollen nuevas habilidades.
- **Bienestar Físico.** Incluye el acceso a servicios de salud, buena nutrición, libre movilidad, espacios para la recreación e independencia.
- **Autodeterminación.** Tener opciones, escoger nuestras metas personales. Las personas con discapacidad quieren participar en las decisiones; desde las más simples como dónde y cómo quieren sentarse, hasta las que afectan su vida.
- **Inclusión Social.** Tener apoyo, amigos, asistir a una escuela regular, ser parte de y vivir en una comunidad. Ser incluido es uno de los aspectos más importantes de la calidad de vida. Por eso es vital que nuestros hijos se integren a la comunidad y desempeñen un rol en ella.
- **Derechos.** Legales y humanos. Ser tratado con dignidad y respeto, poder ejercer la autodeterminación, tener las mismas oportunidades y tener privacidad.¹⁶

Tal vez haya personas que no pueden expresarse con palabras pero sí muestran con su comportamiento cuando algo les molesta. Para Robert Shalock, calidad de vida quiere decir jugar en el mismo campo y con las mismas reglas que los demás. Es igualdad en todo el sentido de la palabra.

Los dos talleres se han impartido en el *Centro de Atención Integral, para personas especiales y su entorno familiar s. c.*, desde 1997 hasta la fecha invitando a las madres de hijos con autismo que asisten a escuelas de educación especial dentro del área metropolitana de la ciudad de México. Los logros obtenidos en dichos talleres serán comentados en la conclusión de este trabajo.

Estos talleres están dirigidos a las madres que están comprometidas con ellas mismas, y que tengan la disposición de participar activamente en el proceso educativo de sus hijos. Así también buscan crear conciencia en las participantes, esperando modificar su comportamiento y cambiar sus actitudes, generando un espacio de reflexión para llegar a la acción, tomando un papel más activo en la solución de problemas relacionados con la discapacidad de su hijo.

¹⁶ Dra. Fabia de Zaldó Garé. 1er. Congreso Internacional "La Discapacidad en el año 2000. México, 1995. Pág. 3.

A estos espacios han asistido madres con necesidades de información especial, de comunicarse para apoyarse en este proceso, para compartir experiencias, para que sus aciertos y errores sirvan a todas las participantes; para no vivir aisladamente sus miedos y esperanzas, cansancio y alegrías, así como para formar redes de apoyo y puedan respaldar a sus hijos con discapacidad en su desarrollo como personas útiles, felices y orgullosas de sí mismas y de sus propios logros.

Una vez que las madres han reflexionado en cuanto a sus propias necesidades emocionales se revaloran, obtienen las herramientas que les van ayudar a reconstruir la realidad que están viviendo; aprenden a vivir con su hijo con discapacidad y no para la discapacidad de su hijo; intervienen de una forma propositiva en el proceso educativo; se dan cuenta de sus habilidades para lograr que su hijo progrese; obtienen un manejo funcional en la complejidad del autismo, adquieren una base mucho más sólida para poder disminuir sus angustias y conflictos teniendo como resultado el ir mejorando la calidad de vida tanto para el niño como para toda la familia.

CAP. IV LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA

Taller para el manejo de emociones

El autismo, más que un problema que afecta a una persona, es un trastorno incapacitante que afecta a toda la familia. El tener un hijo con autismo puede ser una de las experiencias más devastadoras para los padres en particular, y también para los demás hijos. Somete a la familia a graves tensiones y por momentos puede parecer el fin del mundo, cuando los padres tratan de describir el vivir con un hijo con autismo, usan diferentes términos: es muy doloroso, molesto, difícil, normal, complicado, muy satisfactorio, hace madurar, desilusionante, traumático y otros muchos. El impacto que produce el autismo, además de variar en las familias, y en los individuos que las forman, cambia según la etapa en que se encuentre cada uno de ellos.

Con frecuencia los padres se sienten mal por la diversidad, intensidad y contrariedad de sentimientos que tienen respecto a su hijo con autismo y a la situación que viven. Una ayuda eficaz puede ser el saber que estos sentimientos son normales, que otros padres los han tenido y que no es vergonzoso o malo tener estas reacciones. Muchas personas han logrado sobreponerse en un tiempo relativamente más corto que otros padres y sus experiencias ayudan a otros a enfrentar las preocupaciones y los miedos, a sentirse acompañados en este difícil proceso.

Por tal motivo este capítulo está diseñado para trabajar en forma de taller, donde se van a reunir un grupo de madres que tienen hijos con autismo que con el apoyo de un especialista, se abordan aspectos teóricos de temas específicos acompañados de dinámicas. Se presentan elementos que contribuyen a la toma de conciencia, crecimiento, y capacitación de las madres, también se fortalecen los recursos emocionales de las personas y se comparten experiencias de vida entre las participantes, que reflexionan y se confrontan con su realidad.

Este taller se ha venido impartiendo desde el 97 llevándose a cabo en el *Centro de Atención Integral, para personas especiales y su entorno familiar s. c.* Invitando a las madres de hijos con autismo que asisten a escuelas de educación especial dentro del área metropolitana de la ciudad de México. Dicho taller está estructurado de la siguiente forma:

TALLER PARA EL MANEJO DE EMOCIONES *para papás con necesidades especiales*

OBJETIVOS:

- *Visualizar lo que repercute en la familia el hecho de tener un hijo con discapacidad.*
- *Establecer una red de comunicación entre las familias especiales que han enfrentado desafíos semejantes.*
- *Ofrecer el apoyo emocional y compartir las experiencias de otros padres de hijos con discapacidad, equipándolos con las herramientas necesarias, para que trabajen con sus sentimientos y puedan darse a la tarea de dejar a un lado sus resistencias y obstáculos, revalorándose y aceptándose a sí mismos.*

CONTENIDO TEMÁTICO

1. EL PROCESO DE DUELO.

- 1.1 Lo que significa tener un hijo.
- 1.2 Etapas de transición.
- 1.3 Periodos críticos de transición.

2. LA RELACIÓN DE PAREJA.

- 2.1 La pareja.
- 2.2 Visión de la pareja ante el hijo con discapacidad.
- 2.3 Diferencias de género.
- 2.4 Comunicación.
- 2.5 Crear puentes.

3. LOS HERMANOS.

- 3.1 Los hermanos.
- 3.2 Las relaciones.
- 3.3 Las emociones y los sentimientos.
- 3.4 Conocer para entender.
- 3.5 Posición de los papás.
- 3.6 La posición de la familia.

4. EL HIJO CON DISCAPACIDAD.

5. LA FAMILIA.

- 5.1 La familia.
- 5.2 Reacciones de los padres.
- 5.3 Aspectos útiles para las familias.

6. AUTOESTIMA Y SU TRASCENDENCIA EN LA VIDA.

- 6.1 Qué es la autoestima.
- 6.2 Como se construye la autoestima.
- 6.3 Dónde se origina la autoestima.
- 6.4 Cuando se origina la autoestima.
- 6.5 Como favorecer la autoestima del hijo.

Duración: 18hrs. de trabajo efectivo.
No. de sesiones: 6 sesiones de 3hrs. cada una.
Cupo: Asistieron a estos talleres entre 10 y 30 personas.

Con la finalidad de mejorar la calidad del taller, a lo largo de estos años de trabajo se han utilizado 3 tipos de evaluaciones, cabe mencionar que la forma de evaluación puede tener cambios, así como las preguntas que se formulen de acuerdo a lo que se quiera valorar.

A continuación explico en que consisten cada evaluación y su estructura la anexo al final de este trabajo.

La primera evaluación es al iniciar el taller, con el objetivo de detectar la experiencia que han tenido las participantes en trabajos similares y si han recibido este tipo de atención anteriormente.

La segunda es en cada sesión, con el objetivo de medir si es adecuado el tiempo de exposición, el uso correcto de materiales, si el contenido es apropiado, etc.

Y la tercera es al finalizar el taller con el objetivo de constatar si este cumplió las expectativas de las participantes, así como detectar las necesidades y la disposición de las mismas para talleres futuros.

SESIÓN I

EL PROCESO DE DUELO

Objetivos:

Que los participantes:

- Identifiquen el proceso de duelo que se vive al tener un hijo con discapacidad.
- Reflexionen y verbalicen cómo vivieron cada una de las etapas de este proceso.

1. LO QUE SIGNIFICA TENER UN HIJO

Es bien sabido que el nacimiento de un niño es la culminación de uno de los procesos más maravillosos de la naturaleza: lleno de amor, de esperanza y también de aprehensión. A la llegada del bebé los padres viven una mezcla de sensaciones: orgullo, bienestar, trascendencia, complacencia, creación. Es cumplir una etapa de la vida, es protegerlo al verlo tan chiquito y desvalido, es una responsabilidad inmensa hacia ese pequeñito y hacia uno mismo.

Cuando el doctor les entrega al bebé recién nacido y dice: *todo está bien*, pueden descansar con la seguridad de que sus peores temores, que como es natural siempre están presentes en el embarazo, han quedado atrás.

Tiene mis ojos dice el papá. *No, es mi sonrisa* dice la mamá, se hacen planes y se fabrican trajes: *Si es niño, será un gran cirujano. No, qué tal un abogado, o Mejor un ingeniero* y, *si es niña, Una escritora, Una bióloga, Mejor una antropóloga*. Y así hasta llegar a la conclusión de que sea lo que quiera ser, pero que sea feliz y que viva con plenitud.

Se hacen una serie de preparativos para llegar a casa y recibir a las amistades y, si hay otros hijos, los padres se preguntan ¿cómo van a recibir a su hermanito? y todo está en torno a este nuevo ser, dentro de un ambiente de magia, armonía, sonrisas y festejos.

Pero, ¿qué pasa cuando el bebé ha nacido con problemas o con ciertas limitaciones? Entonces las actitudes y perspectivas de los padres cambian radicalmente pensando que la discapacidad cualquiera que ésta sea, es el lado oscuro de las ilusiones y todos los festejos quedan anulados.

La idea de que nuestro hijo -mi hijo- sea diferente, anormal, proyecta sobre la pareja un mundo ensombrecido por las dudas, la decepción y una mezcla confusa de enojo, tristeza, angustia y hasta las ganas de huir lejos . . . muy lejos. Y se puede llegar al punto en donde peligre la estabilidad emocional de toda la familia ante esta situación; quiero decir que cuando nace un ser con características especiales, nace también una familia con necesidades especiales¹⁷.

Después de un largo camino recorriendo varias instituciones, acudiendo a distintos especialistas, sometiendo al niño a estudios clínicos y valoraciones de conducta, la familia se encuentra con el médico para recibir el diagnóstico que, en este caso, es tan difícil y tan duro, que se quisiera ver lejano, pero que está aquí presente. Una palabra a veces ignorada pero que desde ese momento y para siempre estará entre esta familia su hijo tiene una discapacidad.

Tantas palabras nuevas que se tienen que asimilar, tantas actitudes que hay que cambiar, tantas cosas que hay que aprender, tantas dudas que despejar, es muy común el escuchar: ¿seremos capaces de amar a ese hijo?, ¿cómo enfrentar el dolor de ser padres de un niño con discapacidad? Surgen tantas y tantas preguntas: ¿por qué a nosotros?, ¿por qué a nuestro hijo?, ¿a dónde llevarlo?, ¿cómo hay que tratarlo? Es un constante ¿por qué, por qué?

Todo ser humano que se enfrenta a una realidad, difícil y diferente a la que se había planteado sufre un impacto emocional muy fuerte, y entonces la familia, al enfrentarse ante esta situación, entra en un proceso de pérdida, por el hijo sano que no nació, teniendo varias etapas que recorrer. La evolución de este proceso puede durar desde algunos meses hasta muchos años, dependiendo de las características propias de cada familia.¹⁸

Según Macekith existen bien definidas las etapas críticas por las que pasa cualquier ser humano ante una situación inesperada, ya sea la muerte de un ser querido, un cambio en la estructura familiar, como puede ser un divorcio, un abandono, la integración de nuevo miembro ajeno al núcleo familiar, así como una enfermedad o una discapacidad.

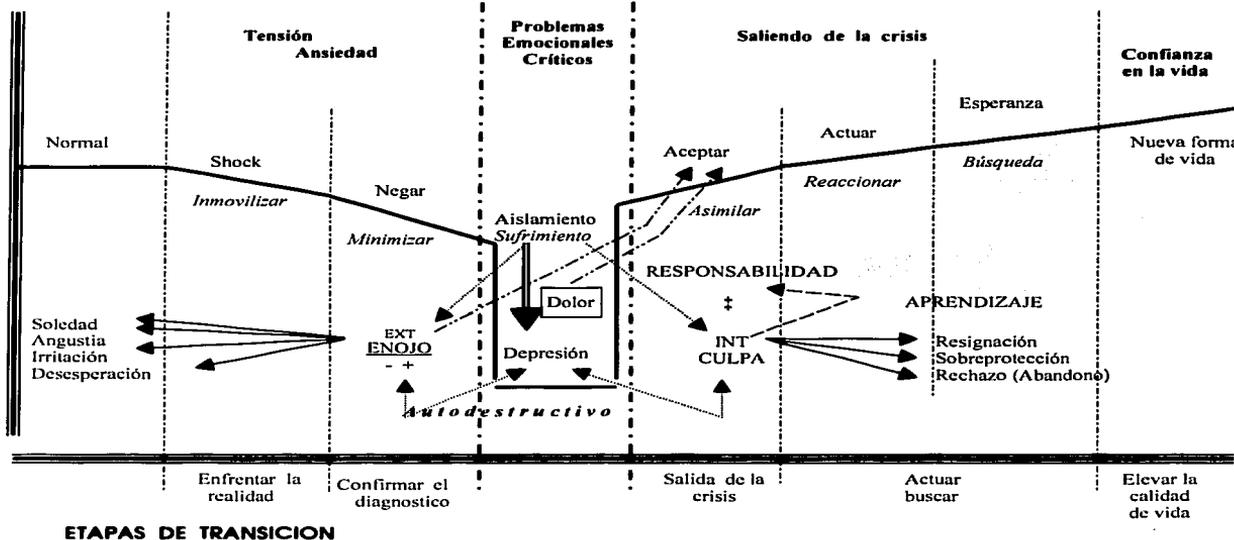
Basándome en el trabajo realizado por G. Caplan en 1980 y presentado por Juan Martos de APNA, en el II Simposium Nacional de Terapeutas de Autismo Infantil en España en 1983, he desarrollado el siguiente esquema para explicar las diferentes etapas que se viven en el proceso de duelo.

¹⁷ Macekith, R. *The feelings and behavior of parents of handicapped children*; Dev. Medicine Child Neur. 15, 1970, pág. 60.

¹⁸ Fewell, R. R. y Valdasy, P. F. (Eds) : *Families of handicapped children*. PRO - DE, Inc. Austin, Tex., 1986, pág. 186.

PROCESO DE DUELO

ESTADOS
DE
ANIMO



2. ETAPAS DE TRANSICION

Shock

Inicia con la presencia o evidencia de la discapacidad y al confirmarla con el diagnóstico, genera una serie de sentimientos como impotencia, confusión, pánico, miedo, etcétera. Los padres se sienten incapaces, derrotados y se paralizan, aún antes de comenzar. Tener un hijo con discapacidad puede ser un golpe muy fuerte al ego, a la autoestima, así como a la confianza en sí mismos, esto es por varias razones:

Primero, porque no saben cómo ser padres de un niño con discapacidad. Se enfrentan a conductas extrañas e inexplicables, reacciones impredecibles y necesidades para las que ningún padre está preparado. No hay reglas establecidas, ni modelos, ni experiencias previas que ayuden a saber qué se debe hacer.

Segundo, la necesidad de ayuda especializada en el cuidado y educación del hijo puede hacerlos sentir poco aptos como padres.

Tercero, la falta de información respecto al problema, el miedo a lo desconocido: no saber qué esperar, ni si se podrá hacer frente a lo que se presente en el futuro.

Negación

Es natural una primera reacción de negación como mecanismo de defensa que abre un compás de espera, es el tiempo de preparación para enfrentar la realidad que se está viviendo.

Un elemento distintivo de aquellas discapacidades que no están acompañadas de signos observables externos, como los problemas de aprendizaje, intelectuales, autismo, o ciertos grados de discapacidades visuales y auditivas, es lo que facilita en la familia y a los padres en particular la negación del problema.

Debido a que en muchos casos el individuo parece físicamente *normal*, aunado al hecho de que es poco frecuente que los médicos detecten tempranamente los problemas fisiológicos que expliquen los comportamientos extraños que se observan, es común que la familia se plantee, individual o colectivamente, la idea de que el niño *si no tiene nada, un día de estos se va a componer*. Tal parece que la ausencia de una causa identificable indicará que *no es tan grave, puesto que no se ve, o bien que como no se ve, no existe una causa justificada y, por tanto, el niño debe ser normal*.

Esta etapa puede ir desde el pretender que todo está bien y pasará con el tiempo, hasta formas de negación más sofisticadas, donde se encuentra los padres acuden a servicios especiales y participan entusiasmados, pero conservan en el fondo la idea de que todo esto se hace *mientras el niño se compone*, o para evitar presiones de los maestros, pero pensando que *nada de eso es necesario* en realidad. El efecto más grave de esta negación es que la familia posterga una serie de metas y actividades para *cuando el niño se componga*.

Enojo

El enojo es un resultado natural de la culpa: alguien tiene que ser el culpable de lo que le sucede al hijo. El enojo va contra todo: con los doctores, por no encontrar cura; con los educadores, por no lograr que aprenda; con los otros hijos, porque demandan tiempo y energía; con la pareja porque no es capaz de aliviar el dolor; con los familiares y amigos, por no saber dar consuelo; contra otros padres, porque no aprecian la normalidad de sus propios hijos; contra su hijo con discapacidad, por serlo.

En este momento, los padres sienten que nadie puede comprender lo que les pasa y alguien tiene que pagar por esta situación tan injusta. El enojo sirve sobre todo, para ocultar el dolor y la tristeza. Con frecuencia los padres se sienten menos vulnerables estando enojados, que estando tristes.

Cuando el enojo se maneja en forma negativa, se desencadenan sensaciones de sufrimiento y provoca depresión, manteniendo este círculo en un estado de emociones críticas para el ser humano.

Cuando el enojo se maneja en forma positiva, la persona permanece poco tiempo en este círculo de tensión y ansiedad y luego puede encontrar una salida más rápida a sus problemas.

Aislamiento

Los padres se alejan de familiares y amistades; se encuentran en un profundo sentimiento de pérdida, extraviaron o no encuentran al niño ideal y perfecto que alguna vez creyeron tener y, con él, muchas esperanzas, y sueños que rodeaban el futuro. Visualizan a su familia en ruinas, sin saber cómo empezar a recoger los pedazos para reconstruirse y, por supuesto, que no quieren que nadie los vea así; evaden todo tipo de reuniones para no poner en evidencia su sufrimiento, cayendo en picada en una depresión.

Depresión

Cuando los padres se instalan en el papel de víctimas están enmascarando el dolor, lo cual no les permite salir de la depresión, ahora bien, cada persona tiene una forma distinta de manejar el sentimiento de pérdida: algunos lloran y preguntan incesantemente *¿por qué a mí?* Estableciendo un círculo de autocompasión y deseando que todo el mundo se de cuenta de lo mucho que están sufriendo. Otros padres manejan este duelo más controlada y calladamente; permanecen en silencio, pensativos y sombríos; en ocasiones sienten tal tristeza que llegan a pensar que hubiera sido mejor que el niño con discapacidad no hubiera nacido, y aumenta su estado de depresión, sintiéndose mal consigo mismo por tener este tipo de pensamientos.

La depresión es el resultado de sellar emociones vitales ocultando los verdaderos sentimientos. Cuando la depresión se enfrenta de una manera consciente, se abren caminos para reconocer el dolor que se está viviendo.

Culpa

Todas las mujeres embarazadas tienen en algún momento el temor, a veces oculto y otras manifiesto, de que su bebé no sea *normal* o *sano*.

En las madres de niños con discapacidad, esta pesadilla se convierte en realidad y surge la idea de que algo hicieron *mal* antes o durante el embarazo. El sentirse culpable de la discapacidad del niño, o no poner atención a los otros hijos, así como el mal funcionamiento de la familia, sólo lleva a los padres a un constante castigarse y agredirse,

deteriorando cualquier tipo de relación y a enfrascarse en el círculo del sufrimiento, depresión, enojo y culpa.

Responsabilidad

Cuando los padres resuelven el sentimiento de culpa y asumen la responsabilidad del manejo de sentimientos, y aun de la misma discapacidad, entonces adquieren un aprendizaje que los lleva por una vía a la aceptación.

Sólo un conocimiento veraz y lo más completo posible respecto a las causas científicamente conocidas de la discapacidad en cuestión, permitirá a los padres y la familia en general, evitar una reacción de culpa que paraliza la acción y detiene cualquier avance. Es este conocimiento de la realidad, el que dará a los padres la tranquilidad de saber que nada en su conducta pudo haber causado la discapacidad de su hijo.

Dolor

En la etapa del dolor se conjugan una serie de emociones encontradas de enojo, culpa, frustración, miedo, etc., de una manera transitoria, dependiendo de las características propias de cada persona. El dolor no se puede medir, en tiempo ni en intensidad se viven de una manera totalmente individual. En el dolor se lloran las expectativas de los padres y el hecho de que sus hijos no alcancen las metas deseadas.

En las primeras etapas de este proceso se pueden producir un sin número de respuestas que, aunque no son adecuadas, dan tiempo para que se elabore o se viva el duelo. El dolor tiene que asimilarse, de manera que posteriormente se presenten respuestas que manifiesten mayor adaptación. Hay que darle tiempo a los padres y no presionarlos ni juzgarlos en estos primeros momentos.

Aceptación

Al tener un hijo con discapacidad es de vital importancia asumir el proceso que requiere la aceptación de esa realidad, en pro de las necesidades especiales del niño, de su educación y por la salud psicológica y social de los padres y de toda la familia.

Para poder llegar a la etapa de reconstrucción en la que es posible adoptar conductas más realistas partiendo de la aceptación, es necesario recurrir al llanto como desahogo, hablar del asunto y buscar ayudas concretas. Una vez superada esta fase, el dolor de los padres pasa a segundo término y el hijo se convierte en el sujeto real de las acciones educativas y terapéuticas.

Actuar

Aquí se continúa en la fase de reconstrucción, los padres aprenden a vivir con el hijo y su discapacidad, enfrentan y asumen de una manera objetiva la realidad, evalúan la

discapacidad, el sufrimiento y las limitaciones que implica esta situación, así como las posibles consecuencias para el niño y la familia.

Esperanza

En esta etapa, así como en la anterior, puede ayudar mucho el diagnóstico de profesionales capacitados que digan la verdad, sin que para ello sea necesario agravar la angustia de los padres. Es preciso distinguir los hechos de su percepción subjetiva, afectiva y emocional, para impedir los sueños, las fantasías, las falsas esperanzas o las ilusiones vanas, así como el pesimismo y la ansiedad, deformen la percepción real y objetiva de la situación.

Confianza en la vida

Aquí se impone que los padres entiendan la situación, pues para aceptar algo es imprescindible conocer de qué se trata. Es necesario tener una idea clara del tipo de discapacidad en cuestión y contemplar a la luz del diagnóstico las verdaderas expectativas del pronóstico; *qué es lo que puede esperarse y qué es lo que tiene que hacerse para que ello sea real.*

Es importante que los padres *se sitúen en el presente, en el tiempo real que es el foco del que irradia la luz de la existencia humana. El presente unas veces se tiñe del pasado y otras del futuro, pero únicamente el hoy es el tiempo de la decisión.* La energía vital del ahora permite que los padres superen la añoranza del pasado o la esperanza poco realista de un mañana completamente feliz.

Esforzarse cada día para superar el desaliento profundo y el decaimiento prolongado. Los padres tienen que ser enérgicos para seguir adelante y para repetir cuantas veces sea necesario los esfuerzos educativos, aparentemente ineficaces. Precisa, además, que puedan encontrar las pequeñas alegrías que entraña cada logro.

Vivir cada día con el hijo y su discapacidad a la luz del amor. Eso es lo que permite ver más allá y encontrar el sentido de su vida y la de los padres. No obstante el sufrimiento que acompaña a estas vidas, cabe la posibilidad de alcanzar una existencia llena de plenitud.

Como se puede observar, el inicio del proceso está plenamente identificado con el duelo y conforme se va superando llega a ser un proceso de aceptación a una nueva forma de vida, y aunque algunas personas no estén de acuerdo, no es otra cosa más que, *el hecho de que la vida misma es una lección de humildad.*

3. PERIODOS CRITICOS DE TRANSICION

Mackeith, 1973 describe cuatro periodos críticos de transición por los que pasan todas las familias que tienen un hijo con discapacidad.

a) AL RECIBIR EL DIAGNÓSTICO.

Es frecuente, particularmente en el caso de discapacidades de origen neurológico, que los padres hayan padecido un verdadero peregrinaje de un profesional a otro, antes de recibir el diagnóstico. Independientemente del tiempo y la cantidad de visitas realizadas, nada pudo prepararlos a recibir ese diagnóstico. Más allá de qué palabras sean las utilizadas, suele ser un choque devastador para los padres que ya han pasado por meses o años de preocupación, desilusión y presentimientos pocos describibles, pero claros, de que algo anda muy mal. Particularmente en este momento, pero aún posteriormente, se presentan reacciones que vale la pena destacar.

b) DURANTE LOS AÑOS ESCOLARES.

Esta etapa presenta retos especiales, tales como:

Búsqueda de servicios especiales: escuelas, terapeutas, médicos, etc., capaces de atender las necesidades de su hijo.

Cambiar las rutinas y horarios de toda la familia, para tener tiempo de atender al hijo con discapacidad. Establecer una rutina estructurada para las actividades del niño.

Búsqueda de información, para comprender mejor el problema y estar preparados para el futuro.

Sentimientos de estar aislado y ser una familia diferente, incapaz de integrarse en las actividades que la mayoría de las personas realiza. Búsqueda del apoyo y comprensión de otros padres de niños con discapacidades similares.

Enfrentar la evidencia inevitable de que el niño es realmente *diferente*.

El niño demanda mayor tiempo y atención de los padres, mismos que se restan de lo que antes dedicaban a otras actividades.

El padre que se hace cargo del cuidado del niño, se siente con frecuencia solo, atrapado y sobrecargado, incapaz de relacionarse con padres de niños normales y totalmente paralizado por la carga que lleva.

Rivalidad y emociones contradictorias de amor, protección, coraje y envidia de parte de los hermanos.

c) LA ADOLESCENCIA.

Para cuando el niño llega a la adolescencia, los padres son unos verdaderos expertos en la discapacidad de su hijo. También tienen más años y menos energía. El enfoque empieza a cambiar hacia otros aspectos:

- Se confrontan más directamente las diferencias de su hijo con otros de su misma edad.
- Es necesario enfrentar los aspectos de sexualidad y resolverlos.

- Empezan a planearse para el futuro; entrenamiento laboral, seguridad financiera y arreglos para que el hijo pueda vivir adecuadamente cuando los padres falten.

En este momento, los padres tienen que manejar también las diferencias de su propio matrimonio con otros; cuando otras parejas tienen la oportunidad de reencontrarse al empezar a quedarse solos en casa, sin tener que cuidar niños pequeños, ellos deben continuar cuidando de un hijo que depende de ellos. Deben redefinir su papel como padres de un hijo dependiente, pero ya no como un niño.

d) EDAD ADULTA.

En esta etapa, se dan dos preocupaciones principales: Quién cuidará del hijo cuando los padres no puedan hacerlo, y la urgencia de contar con los medios económicos para asegurar el cuidado y atención adecuados. Surge también con mayor importancia la preocupación de los hermanos sobre el cuidado del hermano con discapacidad, así como el temor de ser portadores de un problema genético.¹⁹

La transición entre las diferentes etapas es difícil para cualquier familia, pero las que tienen un miembro con discapacidad severa, los símbolos o rituales tradicionales que marcan la transición entre una etapa y otra (como la primera comunión, la graduación de preparatoria, el título universitario, etc.) pueden darse tardíamente o no presentarse jamás.

En el 3er. Congreso Internacional *La Discapacidad en el año 2000* que se llevó a cabo en la Cd. de México, de 2000, dentro del seminario de autismo, se planteó que *los mejores aliados de las personas con discapacidad son sus papás*, quienes para desempeñar este papel con éxito deben fortalecerse reflexionando los siguientes aspectos:

REGLAS DE ORO PARA LOS PAPAS DE HIJOS CON DISCAPACIDAD

- **Aprender de lo que tiene el hijo.** Tener un pie en lo que es y otro pie en la esperanza de lo que alcanzará a ser.
- **Cada vez que piense en lo que no puede hacer su hijo.** Pensar lo que sí puede hacer.
- **Pasar del qué al cómo y al cuándo.** Esto pone a los papás en movimiento, en acción.
- **Acercarse a otras personas.** Familiares, amigos, otras familias, profesionistas, etcétera.
- **Establecer horarios y no caer en lo obsesivo.** Darse tiempo para uno mismo, para la pareja, para los otros hijos, para la vida misma.
- **Fortalecer la relación con la pareja.** Este punto es muy importante porque nutre a los dos.
- **El papá y la mamá tienen que colaborar para apoyar a su hijo.** Como pareja y por separado, esto tranquiliza a ambos el saber que cuentan uno con el otro.
- **Cada papá y cada mamá tienen que hacer algo para sí mismos, todos los días.** Tienen que tener una vida completa para dar al otro.

¹⁹ Dra. Corzo Rosa, 1er. Congreso Internacional "La discapacidad en el año 2000". México, 1995, pág. 35.

SESIÓN II**LA RELACION DE PAREJA²⁰****Objetivos:**

Que los participantes:

- Identifiquen como se construye la relación de la pareja.
- Visualicen cómo percibe la pareja al hijo con discapacidad.
- Observen las diferencias de género.
- Analicen cómo se da la comunicación en la pareja.
- Señalen cómo crear puentes para una buena comunicación.

1. LA PAREJA

El hombre y la mujer forman un vínculo de unión en un propósito y en una identidad. La vinculación de la pareja es un proceso donde se da la atracción física, el enamoramiento, el afecto y el compartir, para realizar un viaje por la vida. Cualquier pequeña crisis puede separar y dividir a una pareja que está vinculada inadecuadamente; sin embargo, una pareja que tiene vínculos fuertes y en donde existe flexibilidad, dicha pareja puede sobrevivir a cualquier crisis resurgiendo como una pareja más sólida.

Independientemente de lo bien avenida que esté una pareja y de qué tanto se ame, ante la llegada de un hijo con necesidades especiales cada uno enfrenta la situación según su propio estilo. El impacto de una noticia tan devastadora hace que cada quien se vea absorbido en sus propias necesidades y sentimientos, al punto de no ser capaz de ver más allá ni de captar las necesidades del otro.

Las presiones externas tales como, diferencias de opinión, necesidades económicas, reacciones de familiares y amigos, otros hijos, agotamiento- contribuyen a exacerbar aún

²⁰ Texto elaborado a partir de materiales de la Dra. Ana Cecilia Carvajal Ararú, Revista para padres con necesidades especiales. México, 1993, No. 4, pág.15. 1996, No.14, pág. 8. 1997, No.19, pág.14. 1999, No. 28, pág. 30.

más la situación. Los cónyuges, antes tan cercanos, tan interdependientes, enfrentan un aislamiento tormentoso y aterrador. Lo que agrava aún más la situación es la dificultad para hablar de ella. Los padres, atorados en su propio marasmo emocional, sienten demasiado dolor, culpa y enojo para poder expresarlos en palabras y tienen mucho miedo de herir al otro si permiten que se abra una compuerta en esa represa emocional. Incluso los tiempos de cada quien parecen interferir con el diálogo: cuando el ánimo de uno está arriba realista, optimista, dispuesto a hablar el otro generalmente se encuentra sumergido en las profundidades de la depresión; viven en un sube y baja emocional. Quizá esta situación facilite el vivir de cada día en la medida en que la pareja se turna para llevar el peso de la situación, pero no es algo que promueva la *comunicación*.

2. VISION DE LA PAREJA ANTE EL HIJO CON DISCAPACIDAD

LOS PADRES

El ser padres se ejerce a partir de la división de funciones, responsabilidades y tareas concretas que coinciden con el ser hombre o ser mujer y concuerdan o deberían de concordar con la personalidad de cada uno como individuo. No existe un perfil rígido de estas funciones, de hecho son complementarias y si el matrimonio se desarrolla en forma de pareja estas tareas se deberán compartir e intercambiar con cierta flexibilidad.

El tener un hijo con discapacidad, no tiene el mismo significado para ambos padres, si el mismo dolor como padres, pero suelen existir diferencias en la forma como cada uno percibe el trastorno del niño, y por lo tanto, se toman diferentes actitudes que se manifiestan en la forma de enfrentar el problema, estas diferencias crean desajustes importantes en la dinámica familiar.

Cada familia es única y las reacciones de los padres tienden a variar por muy semejantes que sean sus vivencias; sobre todo, frente a una situación tan difícil como es el tener un hijo con discapacidad, que involucra reacciones emocionales fuertes e impone una serie de adaptaciones prácticas y psicológicas que parecen *jalonear* a la pareja en múltiples direcciones.

Al tomar conciencia de que la realidad de su hijo se aleja de las ilusiones y proyectos que tenían para él, los padres se confrontan con sus expectativas, entrando en una crisis de familia, el equilibrio interno de la pareja se descompensa, el funcionamiento y el ciclo vital de la familia se modifica, sus reacciones ante la sociedad se transforman y frecuentemente la vida como pareja se descuida, el padre y la madre empiezan a actuar en forma personal e independiente.²¹

²¹ Dr. Carlos Marín, "Una visión (Dis) pareja". Ararú, Revista para padres con necesidades especiales. No 1. México, 1993, pág. 8.

EL EFECTO EN EL PADRE

A lo largo de la historia se ha considerado que el padre es la figura central en cuanto a la implantación de normas y disciplina, él es el que establece límites y ayuda al niño a controlar sus impulsos, el provee la seguridad y sustento, interviene en la relación madre-hijo en un momento dado del desarrollo, rompe lazos de dependencia que el hijo tiene que superar para ganar identidad personal diferenciándose a otras relaciones emocionales y sociales. ¿Qué sucede con estas funciones en el caso de los padres de niños con necesidades especiales?

Cuando está presente la discapacidad interfiere y limita el desarrollo del niño, se crea una mayor necesidad de interacción entre la madre y el hijo que requiere de cuidados y atención especial, esto intensifica y prolonga lo que debería ser un periodo de dependencia natural, convirtiéndose en un vínculo emocional forzado entre madre-hijo por tiempo indefinido.

El padre permite y es testigo de esta dependencia cuando deja de intervenir en las funciones señaladas, sus sentimientos de confusión e impotencia lo remiten a la idea, a veces no consciente, de que el hijo requiere de las bondades de una maternidad extraordinaria y que él hace poca falta en esta misión que es más propia de la mujer y se siente desplazado sin poder interactuar con su hijo.

Los argumentos no faltan: él se tiene que ocupar del sustento familiar, y con mayor razón, por los gastos que implican los múltiples estudios y tratamientos de un hijo con necesidades especiales.

Bajo esta óptica se explica, pero no se justifica, el distanciamiento y el abandono de su paternidad, faltando así a la cita de complementar a su mujer, en la difícil labor de criar a un hijo que posiblemente, necesite en forma permanente, la fuerza, entereza y vinculación de un padre aceptante, cercano y sobre todo afectuoso. Al excluirse el padre de esta relación madre-hijo, se paraliza la familia y se provocan vidas paralelas; el padre con los otros hijos en determinadas actividades y la madre con el hijo especial en terapias, no es extraño ni poco común un alejamiento de la pareja que muchas veces resulta en separación o divorcio.

El abandono de la paternidad ante este hijo obedece, en parte, a una necesidad emocional de conservarse fuera del ámbito de los sentimientos de impotencia que se suscitan con relación a no poder hacer más por su hijo.

La afirmación de paternidad se da cuando la necesidad de conservar su integridad ante la sociedad lo impulsa a mostrarse activo en la búsqueda de apoyo para su causa, elaborar sus sentimientos, intentar rehabilitar a su hijo, permanecer al lado de su esposa,

aprender una forma de paternidad especial que quizá tenga doble satisfacción: la del encuentro con su hijo y el cómo afrontar la discapacidad.

Se puede observar que son las madres las más dedicadas y comprometidas en tiempo y afectividad, pero precisamente por esto se requiere de la presencia paterna que da seguridad y complementa a la pareja, compenetrándose en la experiencia de una contienda compartida en favor de sus hijos.

EL EFECTO EN LA MADRE

Los cuidados que brinda la madre y el amor con que los realiza son estímulos sensoriomotores que promueven el desarrollo cognoscitivo, motor y emocional del niño, cuando el desarrollo del niño se desvía de las pautas de maduración normal, como sucede a los niños con discapacidad, la madre se siente confusa, surgen muchas interrogantes que la deprimen o angustian, paralizan o movilizan acciones llenas de incertidumbre.

Frecuentemente la mujer inicia la búsqueda sola, contando -en el mejor de los casos- con el respaldo de su esposo, esta carga excesiva se traduce en múltiples actividades y actitudes en torno a su hijo. La madre se esmera por mantener al hijo aseado, por lograr que se alimente correctamente, vestirlo o intentar que lo haga por sí mismo, trata de encontrar el lugar adecuado para su educación y tratamiento, llevarlo y traerlo, acudir a consultas o entrevistas, reuniones de padres, administrarle puntualmente el medicamento, hacer trabajos de apoyo para la escuela o el centro de rehabilitación...

Además de las tareas concretas están las preocupaciones, la desorientación ¿Qué tanto exigirle, qué límites establecer?... ¿Cómo entusiasmarlo, cómo disciplinarlo, hasta dónde tolerar, cómo corregir, qué tanto necesita?

Si la familia no es un equipo de trabajo, el rol de la madre de un niño con necesidades especiales puede ser tan absorbente que no le deje tiempo y energías para ser mujer, esposa, madre de otros hijos, ser ella misma. El riesgo es vivir con mucha ambivalencia aceptando y rechazando consciente o inconscientemente la discapacidad de su hijo.

3. DIFERENCIAS DE GENERO

Durante un largo período de la historia ha existido una división *sexual* muy rígida entre las funciones y el trabajo que deben desempeñar los hombres y las mujeres. La cual se basa en el hecho de nacer con sexo femenino o sexo masculino. Desde esta división, la sociedad padres, maestros, familiares, amigos, sacerdotes, etc, exigen que, en el proceso de identificación como hombres y mujeres, se asuma no sólo el rol sexual sino las expectativas y patrones de conducta asignadas por ella.

Por ejemplo: para nuestras abuelas, bisabuelas y tal vez nuestras madres ser mujer significaba casarse, tener hijos y dedicarse al hogar el resto de su vida, *cumpliendo la función para la que nacieron*. Para los abuelos, los bisabuelos y tal vez nuestros padres, ser hombre significaba *tener la autoridad, ser el proveedor económico de la familia y tener en desempeño sexual muy alto: siempre estar dispuesto con las mujeres*.

Actividades como comprar comestibles, preparar la comida, lavar, planchar, asear la casa, cuidar y atender a los hijos, se consideraban características sexuales secundarias femeninas (todavía se consideran así en algunos lugares) Por lo tanto, *al ser funciones femeninas*, los hombres no podían realizarlas.

Por otra parte, no se acostumbraba que la esposa trabajara fuera de la casa y aportara dinero a la familia, se veía mal y se juzgaba al esposo como *poco hombre por no cumplir con sus obligaciones*. Para nuestros abuelos el lugar de la mujer estaba en la casa y el del hombre, en la calle. Así fueron educados los abuelos y ellos educaron así a sus hijos, nuestros padres.

Mientras que a la mujer se le ha asignado, condicionado y educado en un *rol pasivo* de atención a los demás, de dependencia económica y emocional, sumisión, seducción y obediencia, carente de pensamiento, callada, débil, dulce, tierna y temperamental, hábil en la utilización del afecto para interrelacionarse.

Al hombre se le ha asignado, condicionado y educado en un *rol activo*, de logro de metas, independencia, autoridad, con capacidad de decisión, rebelde, agresivo, fuerte de pensamiento, lógico, competitivo, autosuficiente, con capacidad de conquista y naturaleza dura, insensible y con represión del afecto. Es a través de la educación recibida en la familia, por los medios masivos de comunicación, la escuela y la religión, como cada generación reproduce y transmite a las siguientes generaciones su forma de pensar, ideas, valores y tradiciones.

Al paso del tiempo, básicamente por necesidades económicas, esta división rígida y estereotipada de roles, diferencias sociales y culturales entre hombres y mujeres, se ha ido transformando para que así cada individuo se vaya adaptando de una forma equilibrada entre las características supuestamente *masculinas y femeninas*, que están presentes tanto en el hombre como en la mujer.

Es importante mencionar que estas diferencias en la educación llevan a diferencias en el lenguaje que hablan hombres y mujeres, y a diferencias en expectativas, lo cual se traduce en conflictos entre los dos sexos en lo que se refiere a sexualidad y a comunicación.

4. COMUNICACION

La comunicación es una necesidad que tienen todos los seres humanos, siendo ésta un proceso de intercambio de mensajes entre dos o más individuos que les permite funcionar, compartir, crecer y aprender transmitiendo:

INFORMACION.

SENTIMIENTOS.

IDEAS O ACTITUDES.

Asegurándonos que tanto el emisor como el receptor estén sintonizados en un mismo canal.



La Retroalimentación

Es la respuesta verbal o no verbal a un mensaje. La retroalimentación puede ser propia, cuando el emisor toma conciencia y reacciona ante el mensaje que está emitiendo, bien sea cambiando de actitud, de posición, del tono de voz, etc., en función de lo que percibe y ve el receptor, a través de una sonrisa, un ceño fruncido, etc. o una respuesta verbal al mensaje.

Todas las personas tienen un modo particular de comportarse que debe ser tomado en cuenta para una buena comunicación: personalidad, características individuales, un estilo propio de la relación. Comunicar con eficacia es emitir un mensaje, a través de un canal (vista, oído, tacto, etc.), con una finalidad: si no existe información de retorno (retroalimentación) a través de un acto, no sabremos nunca si el mensaje fue recibido.

Tipos de Comunicación

- Verbal
- No verbal: { corporal
 escrita
- No existe la *no-comunicación*

La buena comunicación se basa en la congruencia de lo que se dice con lo que se hace, transmitiendo, así, un mensaje coherente con lo que se siente, lo que se piensa y lo que se dice. Se debe ser asertivo para poder transmitir mensajes congruentes, al decir lo que se piensa y se siente sin temor y, al mismo tiempo, defender los derechos de cada individuo y respetar a los demás. *Utilizar mensajes del YO para ser responsable de mis sentimientos. Aprender a reconocer lo que me gusta y lo que no me gusta.*

LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO NO NOS COMUNICAMOS, SÓLO TOMAMOS TURNOS PARA HABLAR

El hogar en el que crecemos influye notablemente en cómo nos comunicamos, ya que observamos cómo los miembros de nuestra familia se hablan y contestan mutuamente. Esto se convierte en nuestro modelo para hablar, escuchar y responder a la gente, y muchos de estos patrones nos los llevamos cuando nos casamos, entrando en conflicto con los patrones que trae nuestra pareja.

Todos los matrimonios se comunican, verbalmente o no, para bien o para mal; así que la afirmación de que en una pareja debe haber comunicación no dice, en realidad, mucho. *Pásame la mantequilla*, es una forma de comunicación, *eres un inútil*, también es comunicación. La esposa que acaricia amorosamente la espalda de su marido sin decir una palabra también se está comunicando; lo mismo cabe decir de las miradas silenciosas, las expresiones de disgusto, etcétera. *No existe la no-comunicación*.

Lo que se dice y la manera en que una pareja se habla puede fortalecer o destruir una relación; cómo se recibe el mensaje dependerá de cómo sea dicho hasta cierto punto. Muchos matrimonios se quejan de falta de tiempo para *hablar*; esto puede ser una excusa o un síntoma de problemas más profundos y, a menudo, están eligiendo no hacerlo. En cambio sí encuentran, tristemente tiempo para discutir, criticarse, acusarse, devaluarse mutuamente y olvidan que ésta es una forma de comunicación efectiva según la intención. Con frecuencia, las parejas no se entienden simplemente porque no saben decir lo que sienten y lo que quieren, o lo que esperan del otro.

LAS CAUSAS PARA QUE SE ESTABLEZCA UNA COMUNICACION DEFICIENTE

- No hemos aprendido a establecer una forma adecuada de comunicación.
- A los esposos les da miedo compartir sus ideas y sentimientos con su pareja.
- Las parejas no se comunican, porque resulta más fácil eludir y reprimir sus ideas y sentimientos que aprender a procesarlos de manera apropiada.
- Las personas no pueden comunicarse, cuando nunca han logrado hacerlo con éxito.

Ahí donde la comunicación verbal es insatisfactoria, la verbalización asume la forma de *discursos*, son parejas que hablan mucho pero dicen poco; intensas luchas de poder llegan a dominar la relación y ambos se culpan, juzgan y desacreditan. Nada pone más distancia en una relación que las evaluaciones, juicios, críticas y acusaciones. Estos patrones de comunicación hacen que la pareja malinterprete los motivos, no satisfaga sus necesidades mutuas ni resuelva sus problemas, y la hostilidad y el resentimiento irán en aumento. La comunicación verbal insatisfactoria identifica una relación que se desmorona.

LAS BARRERAS DE LA COMUNICACIÓN

Según John Gray.

- **Psicológicas.**- Son las actitudes y prejuicios que nos llevan a distorsionar el mensaje.
- **Semánticas.**- Son las interferencias que ocurren cuando no se entienden los significados de las palabras.
- **Físicas.**- Elementos externos o limitaciones físicas que interfieren con la transmisión del mensaje.
- **Fisiológicas.**- El estado físico de la persona influye en la concentración para prestar atención al mensaje.
- **Religiosas.**- Intervienen en el sentido que se le da al mensaje, con relación a su escala de valores.
- **Culturales.**- Todas las normas y reglas que encierra cada entidad, también intervienen en la forma de interpretar el mensaje.²²

3. CREAR PUENTES

DIÁLOGO DE PAREJA, SI HAY COMUNICACIÓN HAY SOLUCIÓN

Al hablar de comunicación hay que referirse a la *comunicación auténtica*; aquella que emana de lo más profundo de nuestro ser y que nos lleva a exponer ante el otro nuestras partes más recónditas, las cuales sólo es posible expresar a través de los sentimientos. Las parejas bien avenidas mantienen abiertos los canales de comunicación, es decir, escuchan con respeto y aceptan las opiniones y sentimientos del otro aun cuando no estén de acuerdo con ellas; éstas son formas efectivas de comunicación que permiten tratar los problemas, satisfacer necesidades, evitar malos entendidos e intimar emocionalmente.

La buena relación de la pareja se puede medir en gran parte por la efectividad de su comunicación. La forma en que una pareja se comunica es uno de los factores más poderosos en el éxito o el fracaso de su relación.

LAS TRES HABILIDADES BÁSICAS DE LA COMUNICACIÓN SON:

VERBALIZAR LOS SENTIMIENTOS. Las primeras lecciones en la protección de nuestros sentimientos nos enseñan a medir con cautela lo que se puede o no compartir. Esta actitud de protección de nuestros sentimientos, perpetuada a lo largo de toda una vida, nos enseña que es más fácilmente a eludir y reprimir los sentimientos que a contactarlos para poder expresarlos.

¿Por qué las parejas temen tanto darse a conocer? El temor a la cercanía emocional surge del temor al rechazo, del miedo a que lo revelado sea usado en su contra, a no ser comprendido, o a que lo expresado se interprete como una acusación; la crítica es lo que suscita el temor.

²² Van Pelt, Nancy. *Como hablar para que su pareja escuche y como escuchar para que su pareja hable*. Selector, México, 1996. pág. 7.

Lo más importante, cuando se trata de *comunicación*, es hablar desde nosotros mismos; Un mensaje que emana desde el *YO siento . . . , YO pienso . . . , YO . . .*, tiene más posibilidades de ser escuchado porque no contiene elementos degradantes ni culpabilizadores, tampoco dice al otro lo que debe hacer; La expresión deja de ser amenazadora puesto que simplemente expresa cómo nos sentimos con respecto a una situación determinada sin atacar, ridiculizar o criticar. Lo así expresado no puede ser ignorado ni negado, se trata de un hecho desnudo que exige ser enfrentado y que promueve la comunicación franca y directa. Esta postura garantiza un proceso constructivo de relación.

Lo que dificulta el hablar desde el *YO* es que hacerlo exige estar en contacto con nuestros sentimientos, y el miedo al rechazo, a la crítica, a no ser comprendidos, hace que antes de arriesgarnos a compartirlos aprendamos a hacer caso omiso de ellos o a no escucharlos y, en esa medida, llegamos hasta olvidar que existen.

La intimidad emocional es el fruto de la *comunicación auténtica*; sin embargo este tipo de cercanía emocional conlleva riesgos: se comparte nuestro ser más íntimo y, por lo tanto, más vulnerable. La Intimidad emana de la confianza plena, la cual se desarrolla con el tiempo; sólo la confianza nos permite poner en manos de la pareja nuestros sentimientos, temores y necesidades más profundas, pues sabemos que van a ser recibidos con afecto, aceptación y respeto.

ESCUCHAR PASIVA, ACTIVA Y EMPATICAMENTE. Escuchar es algo más que percibir lo que se dice. Escuchar involucra estar atento, concentrado en el otro: es escuchar con los ojos haciendo contacto visual; con la cabeza asintiendo; con las manos mediante una ligera caricia o un tierno apretón de manos; con la boca sonriendo o emitiendo un leve *hum*; con la mente recordando lo expresado.

Cuando se escucha activamente, primero se *escuchan* los sentimientos del otro y sólo después se procesa la información; es mediante la percepción y aceptación de los sentimientos que se encuentran las soluciones. El que la pareja pueda expresar sus sentimientos y recibir comprensión, en lugar de censura, es un paso gigantesco hacia la intimidad.

ACTUAR CON RESPETO Y ACEPTACION. La Intimidad emocional es una calle de dos vías: exponer los sentimientos es sólo la mitad, la otra mitad es respetar y aceptar abiertamente los sentimientos compartidos; la verdadera Intimidad requiere una aceptación sin límites. Al abstenernos de compartir abiertamente nuestros sentimientos presentes puede suceder que evitemos el ser lastimados, pero también nos privamos de la cercanía emocional: *las penas pasadas y presentes se vuelven más soportables cuando se comparten con el ser amado.*

Lo que mantiene unido a un matrimonio es la *amistad*. Con el amigo se generan lazos de confianza, lealtad, franqueza y proximidad; el amigo escucha atentamente, olvida pronto los malentendidos y respeta los sentimientos del otro. Un amigo es alguien con quien se puede compartir lo bueno y lo malo, las esperanzas y temores, los goces y aflicciones; el amigo se preocupa desinteresadamente por el otro, procura lo mejor para él y no juzga ni critica.

La entrega de nuestros sentimientos más profundos provoca, casi inevitablemente, una confesión similar en el interlocutor. Uno de los detalles más afortunados de este tipo de comunicación es que puede ser desencadenado por un solo miembro de la pareja; incluso cuando la comunicación sólo se da parcialmente, pueden surgir grandes posibilidades de que se consolide una relación liberadora y enriquecedora. No obstante, el deseo de intimar debe ser mutuo; si la comunicación sólo se da unilateralmente se esfuman todas las posibilidades de alcanzarla plenamente.

Cuanto menos sean los elementos ocultos en una relación, cuanto menos se escarbe en el pasado y más se explore el presente, tanto más se nutre el crecimiento y el desarrollo de la pareja.

El estrés marital es normal y universal en las familias que enfrentan el proceso de aceptar y adaptarse a un niño con necesidades especiales, y nadie se debe sentir derrotado ni sorprendido por el hecho de experimentarlo. La tensión generada por la presencia de un hijo con discapacidad puede debilitar el vínculo marital, sin embargo la pareja que ha desarrollado un vínculo fuerte puede sobrevivir y crecer ante cualquier crisis.

COMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN Y PODER ALCANZAR LA INTIMIDAD EMOCIONAL

Nancy L. Van Pelt sugiere todos estos puntos, que pueden sonar muy artificiales pero puede ser un ejercicio que la pareja decide hacer con cierta frecuencia y que de alguna manera le va funcionando mejorando su relación por lo cual los van incorporando a su vida cotidiana con cierta naturalidad.

- **Las parejas necesitan compartir lo que ocurre en sus respectivos mundos para desarrollar intimidad.** Diario destinen algunos minutos para hablar de lo acontecido, haciendo énfasis en las cosas positivas.
- **La mayoría de las personas necesita un tiempo de reposo al regresar a casa después del trabajo.** Si éste es su caso, salude con afecto a su pareja y tómese unos minutos como "tiempo de transición", después del cual cada cónyuge concederá al otro un periodo de total atención, como el que se daban cuando eran novios.
- **Diario destinen un momento para decirle al otro.** Tres cosas que él o ella hizo ese día y que usted disfrutó.

- **A veces es necesario esforzarse por hablar y asignar un tiempo para hacerlo.** Tres veces a la semana fijen un momento para expresar sus necesidades, sus temores, quién se es dentro y fuera de la relación; no está permitido censurar ni culpar al otro. El que escucha no podrá interrumpir hacer comentarios mientras el cónyuge habla. Una vez transcurrido el tiempo asignado por persona para hablar se cambian los roles y el que fuera interlocutor escucha. y conforme se van sintiendo mejor y más seguros de que lo expresado está siendo bien recibido por la pareja, llegará el momento en que este tipo de comunicación sea lo habitual y no la excepción.
- **Rían juntos.** El humor contribuye a acercar a la pareja porque requiere que haya similitud de valores, intereses, inteligencia e imaginación.²³

²³ Ibidem nota 22. pág 74.

SESIÓN III

LOS HERMANOS

Objetivos:

Que los participantes:

- Identifiquen las emociones y sentimientos que enfrentan sus hijos sobre la problemática de su hermano con discapacidad, y de qué manera pueden vivirlo.
- Vizualicen cómo se comportan los papás con sus hijos en relación a la situación del hermano con discapacidad.

1. LOS HERMANOS

Los hermanos son el primer grupo de iguales con el que interactuamos, con ellos aprendemos a hablar, a jugar, a estudiar; son nuestros modelos más cercanos, los primeros cómplices y también, los primeros rivales. Con nuestros hermanos aprendemos cosas esenciales, útiles para toda la vida: cómo se vive en grupo, cómo hacer oír nuestras demandas y necesidades, cómo construir y reforzar nuestra pertenencia.

El sueño de todos los padres es que sus hijos logren crear entre sí verdaderos lazos fraternales. Eso hará que la familia siga siendo una familia cuando los padres ya no estén, los lazos fraternos son una red de solidaridad que los mantendrá unidos y en la cual todos encontrarán apoyo y fuerza cuando la necesiten.

Es todo un reto lograr que cada hijo encuentre el espacio y la forma de hablar de sus sentimientos y necesidades; evitar encasillarlos en papeles determinados que los obligan a ser: *el bueno, el malo, el tonto, el listo, o el chistoso* de la familia; lograr que la familia sea una estructura lo suficientemente flexible para que cada uno se pueda definir y redefinir, estos es, crecer, frente a cada nueva circunstancia de su vida.

Cuando nace un niño con discapacidad su llegada afecta a todos los miembros de la familia, ya que va a tener necesidades especiales, va a requerir mayores cuidados, más atención y también más recursos que un niño en *condiciones normales*.

Los hermanos de niños con discapacidad no entienden qué pasa, por qué tanta felicidad abruptamente se transforma en llanto, desesperación y tristeza, sin que se les de una explicación por parte de sus padres. Se sienten abandonados y no saben cómo expresar lo que sienten. Lo más fácil es la agresión, la rebeldía y la desobediencia. Lo más difícil, platicarlo hablar lo que están sintiendo. No pueden hacerlo porque ese no es el momento y nunca lo será porque tocan fibras muy sensible en sus padres.

2. LAS RELACIONES

Para bien o para mal todos los seres humanos, participan en una red de relaciones. Existen la relación esposo-esposa, la de estos con sus padres, sus hermanos y hermanas y sus hijos, entre estos últimos también existe la relación hermano-hermana. Cada relación es única, dinámica, está en continua evolución; un cambio en cualquiera de estas relaciones afecta a cada una y altera todas las demás.

Las relaciones fraternales son muy complejas. En la vida familiar existe el ciclo acostumbrado de amor, odio, celos y rivalidad entre hermanos, así como la protección y la defensa de los miembros de la familia contra extraños. Cuando hay un integrante con discapacidad en la familia, las relaciones se tornan aún más complicadas.

Son varios los factores que influyen en la reacción y actitudes que tienen los hermanos hacia el niño con discapacidad, así como son distintas las características de cada familia: el número de hijos, el nivel cultural, económico y social. No es lo mismo una familia donde solamente hay dos hijos, que una con seis, si el hijo con discapacidad es niño o niña, si es el mayor, si su condición especial es severa o leve, en determinadas familias, la tensión, la ansiedad y las responsabilidades se repartirán mientras más hijos haya, en otras, este factor significará un aumento de tensión mientras menos miembros tenga la familia, sin embargo, las actitudes y reacciones de los hermanos están en función en gran medida, en la forma como los padres enfrentan y manejan esta situación.

3. LAS EMOCIONES Y LOS SENTIMIENTOS

Los hermanos también se crean ilusiones sobre el bebé que viene en camino. Si será tan bonito como ellos, si jugaran con él, corretearán, etc. Los primeros meses el bebé sólo duerme y come, conforme pasa el tiempo, los hermanos se *preguntan por qué mi hermano no se sienta, por qué no se para, por qué no camina, por qué babea, por que no se parece a mí.*

Los hermanos del niño con discapacidad experimentan diversas emociones hacia él o ella. Estas emociones no están limitadas a ninguna edad en particular, pero la destreza para

expresarlos depende de la edad, de su habilidad verbal y sus expectativas. Los hermanos sienten estas mismas emociones en diferentes momentos de su vida:

Celos

Los hermanos experimentan celos hacia su hermano por la atención y cuidados especiales que los padres le otorgan por su discapacidad. Sienten que perdieron a sus padres.

Agresividad

Comportamientos destructivos, rabietas, dolores psicósomáticos o dependencia excesiva. Son groseros y agresivos con sus padres y hermanos.

Miedos

Sienten miedo a *enfermarse igual que su hermano*, a las reacciones de la gente hacia su hermano, o a tener hijos con la misma condición que su hermano. Más adelante temen no ser aceptados por su pareja con el antecedente de tener un hermano con discapacidad.

Resentimientos

Por el tiempo que los papás dedican al hijo con discapacidad y que los hermanos consideran injusto. Se sienten muy heridos y muy enojados.

Dudas

El hermano se plantea muchas preguntas en el momento que empieza a crecer junto con su hermano con discapacidad, trata de interactuar con él y éste no responde, no encuentra la explicación de sus conductas ni él por qué de las mismas y el hermano sufre al ver que tiene un hermano sin tenerlo como el quisiera, al ver que no hay comunicación por más que él se esfuerce en establecerla. Y en ocasiones pide tener otro hermano con el que pueda jugar o que le responda a sus demandas.

Culpa

Se sienten culpables de la condición de su hermano, *¿por qué le tocó a él y no a mí?*, se sienten culpables por los sentimientos de coraje y odio que experimentan hacia su hermano. Se creen causantes del problema. Cuando los hijos mayores ven a la mamá embarazada, a veces piensan: *Ojalá que este bebé no nazca para que no me quite el cariño de mi mamá*. Esto es una fantasía normal, muchos niños piensan de ese modo cuando va a nacer un hermano.

Cuando nace un bebé con discapacidad, el niño cree que su deseo fue la causa de la condición del hermano. El llamado *pensamiento mágico* es un factor más que origina culpabilidad.

Son tantas las emociones que los abruman que sienten que el mundo se les vino abajo y no están preparados para sostenerlo. Evidentemente cada hermano tiene una manera distinta de enfrentar las cosas. Para unos es más fácil; para otros más difícil; para unos nada cambió y para otros la frustración y el enojo serán parte de su vida.

Estas reacciones obedecen a necesidades inconscientes que tiene el niño para que sus papás le presten atención. Deberá quedar claro que es un proceso muy complejo y que se vivirá toda la vida.

4. CONOCER PARA ENTENDER

Conforme los hermanos van creciendo, sus sentimientos se hacen más complicados. No saben cómo manejarlos porque no los entienden. La relación con el hermano con discapacidad puede hacerse entonces más difícil. Los hermanos no pueden acercarse a sus padres para expresarles lo que sienten y algunos padres dan por hecho que ese asunto ya está superado. Este proceso va de la mano con el desarrollo emocional de los niños y de los adolescentes.

ETAPAS DEL DESARROLLO PSICOLOGICO

Según el Dr. Marc. I. Ehrlich.

- **El primer año de vida** Confianza / Desconfianza.
- **De uno a tres años** Autonomía / Duda y Vergüenza.
- **El tercer año** Iniciativa / Culpabilidad.
- **De cinco a doce años** Industriosidad / Inferioridad.
- **En la Adolescencia** Identidad / Confusión.

El primer año de vida

Durante el primer año de vida el niño aprende a confiar en el medio que le rodea. Si está bien atendido, se sentirá muy cómodo. Cuando tiene hambre lo alimentan, cuando está mojado lo cambian, cuando se siente solo lo apapachan. Es casi imposible consentir demasiado a un niño en esta edad dada la importancia que tiene sus necesidades físicas y emocionales.

A esta edad los bebés necesitan mucha atención, sin embargo, si un padre está lidiando con sus propios conflictos emocionales (enojo, cansancio, ansiedad excesiva), resultará imposible atender de forma apropiada las incontables necesidades del niño.

En un bebé insatisfecho se observarán síntomas como nerviosismo; alteraciones en los patrones de sueño, alimentación y evacuación; llanto excesivo, inquietud exagerada y, en casos extremos, alteraciones en el desarrollo.

De uno a tres años.

En el segundo año de vida se inicia el desarrollo de las habilidades motoras tales como gatear, usar cubiertos, lanzar objetos. Dentro de un ambiente seguro y confiable el niño sentirá mayor libertad para explorar su mundo. Si los padres tienen tiempo, paciencia y energía para apoyar al niño en sus actividades lo ayudarán a desarrollar su autonomía y autocontrol y a construir su autoestima.

Durante esta etapa la raíz de la mayoría de los conflictos, estriba en dar al niño demasiada libertad o no la suficiente. Son muchas las causas por las cuales los padres otorgan al niño demasiada autonomía: a veces es por falta de atención o indiferencia; en otros casos están tan absortos emocionalmente en sus problemas que no tienen la energía necesaria para supervisar a sus hijos.

El exceso de autonomía se manifiesta en forma de agobio y ansiedad: los niños se jalan el cabello, se pellizcan o se accidentan con excesiva frecuencia. Otros niños se convierten en tiranos que demandan atención y satisfacción constante.

En el otro extremo, cuando se les reprime y castiga en exceso los niños manifiestan una timidez paralizante, miedos agobiantes, terrores nocturnos y resistencia para controlar esfínteres.

A esta edad es sumamente difícil razonar con los niños y explicarles el por qué no es posible que reciban toda la atención que necesitan. No entienden razones como: "Tu hermano tiene un problema y tengo que estar con él" o "No tengo energía para jugar contigo ahora, pero te quiero mucho".

El tercer año.

El niño empieza a desarrollar las actividades, físicas, mentales y emocionales que permitirán realizar tareas más complejas. Es la edad en que los niños hacen muchas preguntas, quieren hacer las cosas por sí mismos, vestirse o cortar la carne, desafían, contradicen y comienzan a manifestar características de una personalidad más definida.

A esta edad los niños comienzan a entender algunos aspectos de los problemas de la familia o de los padres. Unos responden ofreciendo su ayuda y cooperación en casa (en parte buscando la aceptación y el amor de los padres). Otros dependiendo de sus experiencias durante su desarrollo, su temperamento y el tipo de relación que tienen con la familia resentirán el ambiente, se volverán agresivos, poco razonables y harán todo por perturbar la rutina familiar.

Esta agresividad se origina en el miedo y en sus necesidades frustradas. Si los padres castigan sin tomar en cuenta las necesidades emocionales de sus hijos generan más problemas.

De cinco a doce años.

En esta edad los niños pasan por una etapa en la que su meta más importante es sentirse útiles, creativos y productivos. Es una etapa que se caracteriza por las comparaciones y las competencias.

Este período se caracteriza por hacer comparaciones sociales y entrar en competencia. Es posible que el niño vea los problemas de la familia o de alguno de sus miembros como un reflejo de su propia inadecuación. Esto explica que a veces se sientan avergonzados de la forma como se comporta alguien de la familia; por ejemplo, su hermano con discapacidad.

Algunos niños asumen demasiada responsabilidad dentro de la familia. En ocasiones estas conductas son promovidas por los padres en su necesidad de descanso o de compartir la carga. Al asumir los niños esta tarea puede hacer que se sientan agobiados y crean, erróneamente, competentes para enfrentarse al reto. Estos chicos corren el riesgo de pensar que su valor está relacionado principalmente con lo que hacen y no con lo que son.

En la adolescencia.

La adolescencia es una época en la que el individuo se autodefine en términos de valores, creencias, aspiraciones y maneras de relacionarse con otros. En el mejor de los casos es una etapa difícil. Una etapa de cuestionamientos, comparaciones e idealizaciones. Los adolescentes son crueles en la evaluación que hacen de sí mismos, su familia y su medio. Pueden ser los amigos más leales al tiempo que se vuelven unos críticos despiadados de sus padres. Es una época de expansión, esperanza y decepciones devastadoras.

Para muchos adolescentes esta es una etapa de profunda confusión, inseguridad, angustia y soledad. Todavía no tienen claro quiénes son, a dónde van ni qué van a ser capaces de lograr. Muchos jóvenes ven en sus padres todo lo malo y dirigen su enojo y frustración hacia la familia para tratar de explicarse la "miserable" situación en la que se encuentran.

Debido a una mayor concientización y al nacimiento de nuevas sensibilidades, algunos adolescentes responderán a su hermano con discapacidad con amor y apoyo. Otros, como resultado de una infancia más problemática, expresarán el producto de todos sus años de frustración, coraje, resentimiento y envidia por haber tenido que ceder a las necesidades especiales de su hermano.

Conforme los hermanos van creciendo, sus sentimientos se hacen más complicados. No saben cómo manejarlos porque no los entienden. La relación con el hermano que tiene necesidades especiales puede hacerse entonces más difícil. Los hermanos no pueden acercarse a sus padres para expresarles lo que sienten y algunos padres dan por hecho que ese asunto ya está superado. Este proceso va de la mano con el desarrollo emocional de los niños y de los adolescentes.²⁴

²⁴ Dr. Ehrlich Marc. I. *Hermanos*. Ararú. Revista para padres con necesidades especiales. México, 1996. No. 3, pág. 14.

5. POSICION DE LOS PAPÁS

En ocasiones los padres llegan a concentrarse tanto en las necesidades de su hijo con discapacidad, que olvidan por completo a los demás hijos. Es muy importante tener presente que el hermano también es un niño o ya un joven, que los necesita emocionalmente, tanto como el otro. Aunque sus limitaciones no sean obvias y sea aparentemente un niño sin problemas. Es muy importante que los padres puedan darse cuenta y aceptar el momento en que la familia necesita terapia. ¿Cómo y cuando saber si es necesario consultar al psicólogo?

Los papás, inconscientemente, les roban su espacio y su niñez, cuando los hermanos son niños, la gran mayoría tienen que ser testigos de las terapias del hermano, esperar largas horas sentados en una sillita, en el suelo o en el coche, a que termine la terapia física, de lenguaje u ocupacional, y eso les llega a molestar y a cansar. En muchos casos los padres esperan que los hermanos asuman responsabilidades que no les corresponden, exigiéndoles cosas que no están a su alcance y que hagan y actúen con mayor madurez de la que deberían tener a su edad.

Por otro lado hay hermanos que no sienten celos, porque de alguna manera reciben el afecto que necesitan, o las diferencias de edad son tales que no plantean problemas de rivalidad. Algunos padres, por el cansancio de atender al pequeño con necesidades especiales, involucran a los hermanos en las actividades del niño con discapacidad dejándoles una gran responsabilidad. Es importante lograr que ese hermano crezca emocionalmente sano y fuerte. Ese también es un gran reto. Dicen: *Como tu hermano tiene una discapacidad, tú tienes que ayudarme, tienes que recogerlo, lleva a tu hermano, sal con tu hermano, invita a tu hermano, etc.*, en ocasiones esta ayuda se convierte en una obligación impuesta por los padres.

Es muy frecuente que los padres protejan demasiado al hijo con discapacidad y son más sensibles a sus problemas y esto hace que en ocasiones descuiden a los demás hijos sin darse cuenta y toda la actividad de la familia, así como las conversaciones se toman en los logros o limitantes del niño especial. Esto hace que los hermanos piensen y se sientan relegados, por consecuencia reprimen sus sentimientos.

Los hermanos de una persona con discapacidad son antes que nada, seres humanos. Tienen los mismos problemas y preocupaciones que los demás, aunado a una carga emocional adicional, inevitable, que implica esta relación con su hermano con discapacidad y con los otros hermanos, que tienen ciertas características distintivas: es una relación de por vida, existe un lazo biológico, comparten los mismos padres y son mutuamente fuente de seguridad y consuelo.

Esta relación crece en importancia si se toman en cuenta los factores que plantea Powel:

- La familia es cada vez más pequeña, con lo que el contacto se hace más intenso.
- La expectativa de vida aumenta, y los hermanos proporcionan una fuente de apoyo longitudinal, especialmente en la edad adulta.
- Se ha incrementado la movilidad de la familia, con las consecuentes dificultades para establecer lazos afectivos. Esto incrementa la necesidad de los hermanos de apoyarse unos en otros.
- El divorcio y segundo matrimonio son cada vez más comunes, y los hermanos deben hacer frente a estos cambios juntos.
- Cada vez es más frecuente que la mamá trabaje, con lo que los hermanos pasan más tiempo juntos y necesitan su mutua compañía.
- Los padres están sujetos a mayores tensiones y por tanto, están menos disponibles para los hijos. Estos períodos de ausencia emocional de los padres, afecta la relación de los hermanos.

Powel y Ahrenhold realizaron una investigación sobre las preocupaciones específicas de los hermanos de personas con discapacidad, encontrando que son similares en cualquier tipo de discapacidad, y se refieren principalmente:

- **El hermano con problemas:** Causa del problema, qué siente, cómo se visualiza, cómo ayudar, cómo ve el futuro.
- **Los padres:** Expectativas de los padres, comunicación, sus sentimientos, el tiempo de que disponen, cómo ayudarlos.
- **Ellos mismos:** Sus emociones, su propia salud, su relación con el hermano con discapacidad.
- **Sus amigos:** Qué decirles, qué hacer si se burlan, como saber si aceptarán al hermano.
- **Aceptación en la comunidad:** Escuela, súper mercado, lugares públicos, etc.
- **Edad adulta:** El cuidado cuando faltan los padres, su propia familia, preocupación por problemas genéticos.

Como ya se mencionó la presencia de una persona con discapacidad implica una tensión adicional para la familia. Las necesidades del hijo especial, exigen cuidados específicos y atención individual lo cual provoca una gran confusión de emociones.

6. LA POSICIÓN DE LA FAMILIA

En el 1er. Congreso Internacional *La Discapacidad en el año 2000* que se llevó acabo en la cd. de México, el Dr. Ahrenhold mencionó que hay muchas cosas que los padres pueden hacer para fortalecer puntos medulares en la personalidad de sus hijos, proponiendo los siguientes aspectos para ayudar a los hermanos de personas con discapacidad:

- Respeto a su individualidad.
- Comprensión.
- Información y entrenamiento.
- Apoyo.²⁵

²⁵ Dr. Ahrenhold. 1er. Congreso Internacional *La Discapacidad en el año 2000*. México, 1995. pág. 45.

La familia juega un papel muy importante en la manera como viven este proceso los hermanos. Ellos van a percibir todas las emociones que giran a su alrededor y la forma en como éstas se den. Por eso es muy importante tomar siempre en cuenta al hermano, darle su lugar, hablar mucho con él y no dar nada por hecho.

Es muy importante dar a los hijos la información completa y con precisión (de acuerdo a su edad) acerca de la situación de su hermano con discapacidad; así como son los datos sobre el origen, tratamiento y la existencia de otras discapacidades, todo este planteamiento ayuda a que disminuya el miedo que pueda aparecer en los hermanos.

Es fundamental que los padres escuchen a sus hijos, que se den tiempo para estar con ellos. Se habla de calidad, no de cantidad. Es de gran ayuda que asistan a pláticas de hermanos en las mismas circunstancias. Podrá ser el momento de exteriorizar lo que siente, de llorar y de compartir experiencias. Los hermanos podrán comprender un poco mejor lo que pasa y se darán cuenta que no son los únicos que tienen un hermano con necesidades especialidades. Aprenden a hablar y terminan liberándose de sus temores. Es recomendable que los padres se acerquen a sus hijos y los traten de entender.

En caso necesario es mejor buscar apoyo profesional para consultar las dudas y preocupaciones sobre el desarrollo de sus hijos, que esperar a que las cosas se compliquen más. Los padres, casi siempre, postergan demasiado la solicitud de ayuda y eso hace mucho más difícil el poder mejorar la situación familiar.

Si la discapacidad del hijo es tan severa que perturba el funcionamiento de la familia, se recomienda que todos los miembros acudan a una evaluación psicológica para determinar qué está sucediendo y qué se puede hacer para que cada uno reciba amor y atención, tan necesarios cuando se enfrentan situaciones difíciles.

Los padres pueden saber que sus hijos gozan de una buena salud emocional cuando observan en ellos su capacidad de *recuperación*; es decir, que tan rápido y que tan bien sus hijos pueden superar una dificultad, un problema, un conflicto o una crisis. La habilidad para responder de manera rápida y eficaz ante un obstáculo dependerá de su nivel de autoestima y de la seguridad en sí mismo.

SESIÓN IV**EL HIJO CON DISCAPACIDAD****Objetivos:**

Que los participantes:

- Tengan la oportunidad de valorar los esfuerzos y logros de sus hijos.
- Adquieran la experiencia de descubrir que, dentro de una realidad difícil, siempre hay posibilidades.

CONTENIDO

Cuando un niño tiene una discapacidad todas las personas que están a su alrededor se centran en sus limitaciones. Constantemente, en todos los diagnósticos y valoraciones el niño es descrito a partir de su discapacidad, de lo que no hace, de lo que se le dificulta. Esto hace que los padres aprendan a verlo como un problema, más que como un niño.

En el afán de rehabilitarlo, con la fantasía de *normalizarlo* muchos padres condicionan el afecto y la vida a *cuando el niño esté bien*. El trabajo en sus áreas de dificultad hace que muchas veces se olvide trabajar en aquello que el niño disfruta, para lo que tiene capacidades, donde sí puede tener logros y tanto padres como especialistas hacen que el niño dedique todo su tiempo a aquello que no puede hacer, lo que no es una fuente de placer sino de frustración.

Conocer a los hijos de manera integral implica reconocer sus limitaciones y sus capacidades. Todos los seres humanos compensamos nuestras áreas débiles con las fuertes, todos organizamos nuestra vida a partir de nuestras capacidades. Sólo al niño con discapacidad lo obligamos a centrarse todo el tiempo en lo que se le dificulta. Si sólo vemos lo que no puede hacer, no podemos formular expectativas reales sobre sus logros.

Los padres tienen que aprender a ver a su hijo con discapacidad de otra manera, para poderle dar el trato de iguales al que todos aspiramos. En los testimonios de muchas personas con diferentes tipos de discapacidad se puede observar que la experiencia más importante para la formación de su carácter es la integración en la familia. El ser tratado como uno más de los hermanos.²⁶

Esta parte del taller es una experiencia vivencial. Es una invitación a conocernos mejor a nosotros mismos y a que los padres conozcan a sus hijos.

²⁶ Molina Alicia. Ararú Revista para padres con necesidades especiales. No. 25, México, 1999. pág. 16.

SESIÓN V**LA FAMILIA²⁷****Objetivos:**

Que los participantes:

- Identifiquen los componentes del sistema de familia.
- Analicen los distintos tipos de familia.
- Planteen estrategias para la familia.

1. LA FAMILIA

Tumbull, Summers y Brotherson (1983) proponen un modelo de sistemas familiares que hace énfasis en la interacción de los miembros de la familia. Este modelo persigue considerar a la familia como una unidad que puede ser comprendida sólo a través de sus componentes, destacando en cada uno, los aspectos que favorecen o dificultan la adaptación ante un problema como la discapacidad de un hijo.

Según estos autores los componentes del sistema de familia, son:

a) Estructura familiar.

Existen varios factores que intervienen para que se de la estructura familiar con una gran diversidad, haciendo a cada familia única.

- Taylor sugiere que las familias grandes se ajustan mejor que las pequeñas, en una familia de dos hijos, donde uno tiene discapacidad, los padres tiendan a colocar todas sus expectativas en el hijo sano. En familias más grandes, estas expectativas pueden distribuirse mejor entre varios hijos, con lo que se reduce la presión en uno sólo. Pero también el hecho de que sea una familia numerosa, no asegura de que todos los miembros se involucren con la persona con discapacidad.

²⁷ Texto elaborado a partir del material expuesto por la Dra. Rosa Ma. Corzo en el 2º Congreso Nacional de Autismo. México, 1992, pág. 60.

- Grossman encontró que las familias de nivel medio a alto, tienen problemas para ajustar sus expectativas en relación con el hijo con discapacidad, sin embargo su situación económica les permite obtener servicios que facilitan lo que representa el cuidado constante del hijo especial.
- En las familias de nivel económico medio a bajo, la madre y hermanas tienden a estar sobre cargadas de trabajo por el cuidado del niño, causando un ambiente de tensión.
- En las familias de escasos recursos el hijo con discapacidad es un problema más al que se tienen que enfrentar, así como la pobreza, el alcoholismo, abandono, etc.
- En cuanto a la religión, Stubblefield observó que el nacimiento de un hijo con discapacidad, tiende a producir una crisis teológica en muchos padres. En un estudio realizado por Zuk y Miller encontraron que las familias católicas tienden a aceptar más fácilmente que las judías o protestantes.
- Finalmente, Grossman afirma que las actitudes y expectativas de los padres, son un factor determinante en la forma como los otros hermanos perciben al hermano con discapacidad.

b) Interacción familiar.

La familia es un sistema de interacción en el que cada uno de los miembros ocupa un papel y una posición con respecto a los demás, el padre y la madre definen sus roles a partir de sus propias características, de su experiencia personal y de los roles sociales; que definen como debe ser para los hombres como padres y a las mujeres como madres.

Este es el punto más importante del sistema de familia y se compone de sub-sistemas: *padres, padre-hijo, hermanos, que interactúan* según las reglas de cohesión, o sea el grado de cercanía entre los miembros de la familia, *Adaptabilidad* qué tan estable es la familia y cómo reacciona ante el cambio, y la *comunicación* grado de honestidad y franqueza que la familia ha adoptado, y que frecuentemente son impuestas directa o indirectamente por los padres.

En general, entre mayor sea el grado en que se presenten la cohesión, adaptabilidad y comunicación, la familia se adaptará más exitosamente cualquier situación por difícil que esta sea Fowle.

c) Funcionamiento familiar.

Según Cois es el resultado de la estructura e interacción de la familia, y atiende las necesidades de los miembros en forma individual.

d) Ciclo vital de la familia.

Según McHale describe los cambios que la familia experimenta en las diferentes etapas. Tomando el siguiente modelo como ejemplo: Cuando la familia está formada sólo por la pareja, cuando llegan los hijos, cuando estos están en edad escolar, cuando llega la adolescencia de los hijos y la pareja está en la edad madura, cuando parten los hijos y es llegada de los nietos, cuando la pareja se queda sola, etc. Y todo lo que se va adhiriendo a lo largo del camino, como logros y fracasos. No hay que perder de vista que los modelos de familia van cambiando; madre soltera, parejas separadas, familia reconstruidas, etc.

Además de lo que ya hemos revisado sobre las diferentes reacciones que pueden tener los padres, es importante destacar su importancia como sub-sistema, dentro del sistema familia. Son ellos los que prácticamente definen el devenir emocional y la estabilidad de todos los miembros.

2. REACCIONES DE LOS PADRES

Según Turnbull es normal que los padres de hijos con discapacidad tengan diferentes reacciones, que van muy de la mano en la forma como están viviendo su proceso emocional adoptando determinados roles o papeles, en ocasiones estos estados de ánimo se convierten en un modo permanente de actuar en cada uno de los padres, que fundamentalmente pueden ser:

Negador: El padre funciona permanentemente con la idea de que todo está bien, y pasará con el tiempo.

Auto-compasivo: El padre siente una gran pena por el hijo y sobre todo por encontrarse a sí mismo en esta situación. Y se pregunta constantemente ¿Por qué a mí? y se siente abatido por lo que le pasa. Con frecuencia se encuentra en un estado depresivo muy paralizante, que le impide actuar eficientemente y apoyar al resto de la familia.

Protector: El padre sobre-protege al hijo, pero sobre todo, protege al padre negador o auto-compasivo de sus propias frustraciones. Le oculta las crisis o malos ratos del hijo, los problemas de los otros hijos y cualquier otra situación que pueda alterar el precario equilibrio en que su pareja se encuentra.

Culpable: El padre se adjudica la culpa de que el hijo tenga discapacidad, y dirige todos sus esfuerzos para pagar esa culpa.

Cobrador: Es la contraparte del culpable y de una forma clara o encubierta, cobra a su pareja el haber tenido un hijo con discapacidad.

Pueden darse diferentes combinaciones de roles en la pareja; negador-negador; negador-protector; auto-compassivo-protector, etc. Cualquier combinación es una forma de evadir una realidad dolorosa y puede aliviar esa pena, pero impide una clara comunicación y produce resentimientos en ocasiones insalvables, en los demás miembros de la familia.

3. ASPECTOS ÚTILES PARA LAS FAMILIAS Powell los considera fundamentales.

- **Enfrentar las emociones** negarlas no ayuda a eliminarlas.
- **Buscar ayuda** de otros padres o de profesionales.
- **Ajustar** las expectativas.
- **Mantener** el sentido del humor.
- **Comunicación** clara y abierta.
- **Organización** de las rutinas diarias.
- **Mantener un balance** en los intereses, actividades y tiempo de todos.
- **Obtener información** sobre la discapacidad, los servicios disponibles etc., ayudará a actuar con mayor seguridad.
- **Respeto y comprensión** ante las personalidades, reacciones y necesidades de todos los miembros.
- **Darse tiempo** es necesario elaborar las emociones, antes de poder sobreponerse y actuar.
- **Evitar** la sobreprotección, el involucrarse totalmente, el rechazo, y la vergüenza ante el hijo con discapacidad.

SESIÓN VI**AUTOESTIMA Y SU TRASCENDENCIA EN LA VIDA****Objetivos:**

Que los participantes:

- Identifiquen cómo se construye la autoestima.
- Logren motivarse hacia una disposición al cambio de actitudes ante la vida, que inicia en su ser individual.
- Favorezcan la autoestima de sus hijos.

1. ¿QUÉ ES LA AUTOESTIMA?

La autoestima tiene una gran importancia en la vida del hombre, ya que es un aspecto de su personalidad, tiene dos indicadores muy importantes; el valorarse a sí mismo, y la necesidad de sentirse valorado por los demás, es decir sentirse capaz, valioso y tenerse confianza. De una autoestima bien satisfecha dependerá en gran medida la felicidad y el ajuste psicológico del ser humano.

De acuerdo a Cooley, Rogers y Marc, se puede observar que la autoestima es:

- El valor que se da el individuo a sí mismo.
- Los sentimientos e ideas que tiene el individuo sobre sí mismo.
- La capacidad de valorar el YO positiva o negativamente para, así poder tratarnos con dignidad, amor y realidad.
- Es la construcción de la estructura interna para poder afrontar el mundo externo.
- La fuente de energía personal.²⁸

Nos formamos una idea o imagen de cómo somos, pero muchas veces no siempre nos gusta esta forma de ser. En algunas ocasiones no tenemos claro este hecho y rechazamos

²⁸ Kaufaman Gershen y Raphael Lev . *Cómo hablar de autoestima a los niños*. Selector México, 1996, pág. 50.

parte de la personalidad que tenemos, siendo éste un procedimiento inconsciente, que daña las estructuras psicológicas que nos ayudan a vivir en armonía.

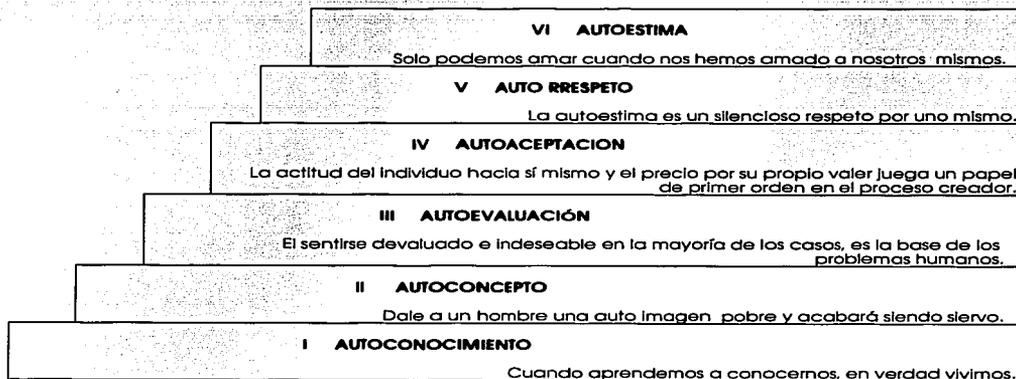
Juzgarnos y rechazarnos causa un gran dolor. De la misma manera en que se protege una herida física, la persona se encuentra evitando todo aquello que puede aumentar el dolor o el rechazo interior. Esta situación nos lleva a que se tomen menos riesgos sociales, afectivos o académicos, se eviten las amistades o las entrevistas de trabajo, porque se cree que no se logrará el éxito. Se va reduciendo la habilidad para comunicarse con los demás, para expresar nuestras opiniones, se generan problemas en la sexualidad, no hay disposición para escuchar alguna crítica, para pedir ayuda o para resolver problemas.

2. CÓMO SE CONSTRUYE LA AUTOESTIMA

Es de llamar la atención cómo el hombre en su afán de crecimiento o búsqueda de perfección, a lo largo de la historia de la humanidad ha sido capaz de realizar grandes hazañas para dominar al mundo; desde enfrentarse para la sobrevivencia y conquistar a los animales para su servicio y alimentación, así como guerras entre países, conquista de continentes y hasta los supuestos viajes a la Luna. Sin embargo, *lo que el hombre no ha podido conquistar es al hombre; ese entendimiento con su prójimo, con su pareja, con su vecino, con su hijo, con su compañero de trabajo y, sobre todo, consigo mismo.*

En esta lucha Mauro Rodríguez nos sugiere trabajar con uno mismo a través de seis puntos para construir la autoestima por medio de la escalera:²⁹

ESCALERA DE AUTOESTIMA



²⁹Rodríguez Mauro. *Autoestima: clave del éxito personal*. Manual Moderno, México, 1998, pág. 11.

I. El autoconocimiento. Es conocer las partes que componen al YO, cuáles son sus manifestaciones, necesidades y habilidades; los papeles que vive el individuo y a través de los cuales es; conocer por qué y cómo actúa y siente. Al conocer todos sus elementos, que desde luego no funcionan por separado sino que se entrelazan para apoyarse uno al otro, el individuo logrará tener una personalidad fuerte y unificada; si una de estas partes funciona de manera deficiente, las otras se verán afectadas y su personalidad será débil y dividida, con sentimientos de ineficiencia y devaluación.

II. El autoconcepto. Es una serie de creencias acerca de uno mismo, que se manifiestan en la conducta. Si alguien se cree tonto, actuará como tonto; si se cree inteligente o apto, actuará como tal.

III. La autoevaluación. Refleja la capacidad interna de evaluar las cosas como buenas, si lo son para el individuo, ya que le satisfacen, son interesantes, enriquecedoras, le hacen sentir bien y le permiten crecer y aprender; considerarlas malas, si lo son para su persona, porque no le satisfacen, carecen de interés, le hacen daño y no le permiten crecer.

IV. La autoaceptación. Es admitir y reconocer todas las partes de uno mismo como un hecho, como nuestra forma de ser y sentir, ya que sólo a través de la aceptación se puede modificar lo que es susceptible de ello.

V. El autorespeto. Es atender y satisfacer las propias necesidades y valores. Expresar y manejar en forma conveniente sentimientos y emociones, sin hacerse daño ni culparse. Buscar y valorar todo aquello que lo haga a uno sentirse orgulloso de sí mismo.

VI. La autoestima. Es la síntesis de todos los pasos anteriores. Si una persona se conoce y está consciente de sus cambios, crea su propia escala de valores y desarrolla sus capacidades; Si se acepta y respeta, tendrá autoestima positiva. Por el contrario, una persona no se conoce, tiene un concepto pobre de sí misma, no se acepta ni se respeta, tendrá una autoestima negativa.

Virginia Satir con su afán de demostrar que existe un fuerte lazo entre la vida de la familia y la clase de adultos en que se convierten los hijos de esa familia, propone que conforme crece el conocimiento de nosotros mismos, el desarrollo y la conservación de la salud adquieren trascendencia; dice que para crear el ambiente más adecuado para la salud y el bienestar total, deberíamos observarnos a través de ocho lentes que conforman la esencia individual del ser humano:

ESENCIA INDIVIDUAL

Físico: Cuidar, atender, ejercitar y amar a nuestro cuerpo.

Intelecto: Desarrollar el intelecto averiguando cómo aprendemos y rodeándonos de ideas, libros, actividades, experiencias de aprendizaje y oportunidades estimulantes para entablar un diálogo con los demás.

Emocional: Permitirnos ser más amistosos con nuestras emociones y lograr que éstas nos beneficien en vez de perjudicarnos.

Sentidos: Desarrollar los sentidos, aprender a cuidarlos, considerarlos y utilizarlos como vehículos esenciales para asimilar las cosas.

Interacción: Desarrollar métodos armoniosos para resolver problemas, y solucionar conflictos, y para desarrollar relaciones congruentes y sanas.

Nutrición: Averiguar cuáles son nuestras necesidades nutricionales y satisfacerlas; recuerda que el cuerpo de todo individuo es único.

Contexto: Llenar el sitio donde vivimos y trabajamos de imágenes y sonidos, la temperatura, la luz, el color, la calidad de aire y el espacio que más favorezcan la vida.

Espiritualidad: Participar en lo que significa vivir, formar parte del universo, manifestamos completamente y saber que fuera de nosotros existe una Energía Vital.³⁰

3. DONDE SE ORIGINA LA AUTOESTIMA.

Eduardo Aguilar plantea que todas las personas mantenemos constantemente un diálogo interno con nosotros mismos. Mientras realizamos cualquier actividad en silencio, es posible que identifiquemos esa vocecita que está analizando, apoyando, criticando lo que estamos haciendo. Aun cuando estamos conversando, la voz interna se mantiene, juzgando la conversación, aprobando o censurando la opinión o el comentario que estamos haciendo.

Esa constante reflexión sobre nuestras acciones, nuestros pensamientos, los juicios que hacemos sobre nuestras actitudes, se dan dentro de un diálogo interno que mantenemos constantemente activo y constituye lo que se suele llamar *La vida interior*.

La autoestima se manifiesta en esta vida interior mediante el pensamiento, de tal manera que si podemos identificar cuál es el contenido repetitivo de lo que pensamos, entonces podremos descubrir que constantemente nos estamos mandando mensajes que aprueban o censuran lo que estamos haciendo o diciendo, el trabajo que tenemos, lo que estamos logrando en la vida, en la relación de pareja, en el trato y educación de los hijos, en

³⁰ Satir Virginia. *Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar*. Pax, México, 1991. pág. 57.

la vida profesional, en las relaciones interpersonales y en todos los intereses que hacen parte de la vida del ser humano.

4. CUANDO SE ORIGINA LA AUTOESTIMA.

Dentro del campo de desarrollo humano se han realizado numerosas investigaciones entrevistando a personas de todas las edades y situaciones, tratando de averiguar cuál es el origen de la autoestima y cómo puede ser aumentada o equilibrada.

Dr. Silvan Tomkins dice que los estudios hechos a niños de diferentes edades muestran que la forma en que los padres crían a sus hijos durante los cuatro o seis primeros años de su vida, determina el nivel de autoestima con el que el niño empieza a vivir. En esta etapa, la autoestima del niño quedará conformada casi exclusivamente por su familia, después que inicie sus estudios escolares recibirá otras influencias; sin embargo, la familia conserva su importancia, cada palabra, expresión facial, ademán o acto de uno de los padres, envía al niño un mensaje de autoestima y así va a influir en la imagen que tenga de sí mismo en los años posteriores, cuando se tenga que enfrentar al medio que lo rodea.

La Dra. Anna Cecilia Navarro plantea que lo bueno de todo esto es que es posible trabajar con uno mismo sin importar la edad o condición que tenga el individuo, debido a que el sentimiento de baja valía fue aprendido, es factible desaprenderlo e integrar un nuevo conocimiento en su lugar, no hay que perder de vista, que la posibilidad de aprendizaje está presente durante toda la vida en cualquier etapa en la que se encuentre el individuo, siempre hay algo que aprender y algo que cambiar, así es que nunca es tarde para empezar.³¹

Esto es un poco más difícil al pasar los años y, en ocasiones, se requiere de más tiempo, todo depende de nuestra voluntad de aferrarnos a ciertas actitudes. Los primeros pasos son: conocer que existe la posibilidad de un cambio y comprometernos al cambio.

Algunos aprendemos con lentitud, otros más rápido, pero eso sí, todos somos educables. Partiendo de la base de que el hombre es un ser en crecimiento que no está totalmente terminado, a lo largo de la vida hay que detallarlo, debe irse formando poco a poco, de acuerdo a las etapas que está viviendo y cómo las está palpando, tomando conciencia de sí, de lo que es y de lo que debe hacer.

5. CÓMO FAVORECER LA AUTOESTIMA DEL HIJO.

Virginia Satir plantea que todos los padres se enfrentan a dos interrogantes: ¿Qué clase de ser humano deseo que sea mi hijo?, y ¿Qué puedo hacer para lograr mi propósito? La actitud que toman los padres ante sus hijos se desarrolla a partir de las respuestas que ellos le den a estas preguntas.

También dice que para que los padres puedan conocer a sus hijos y poder favorecer su autoestima es importante hacer una *descripción objetiva* de cada niño, tomando en cuenta los aspectos *físico, social, intelectual y emocional*.

³¹ Navarro Anna Rosa, *Reciprocidad*, Ararú Revista para padres con necesidades especiales.No. 20, México, 1997, pág. 12.

1. Elaborar las siguientes preguntas:

- ¿Cómo actúa en situaciones concretas?
- ¿Qué le gusta hacer cuando está solo?
- ¿Qué lo hace enojado?
- ¿Qué lo hace feliz?
- ¿Qué lo pone ansioso?
- ¿En qué es el mejor?
- ¿En qué es el peor?
- ¿Qué es lo más difícil de él o ella para ti?
- ¿En qué se parece a ti? y ¿en qué es diferente?
- ¿Necesita límites muy estructurados o sabe manejar su libertad?
- ¿Prefiere el orden o el caos?
- ¿Le gusta la música, los deportes, el dibujo, los libros, escribir, las matemáticas, etcétera.?
- ¿Cómo consigue lo que necesita con relación a la seguridad, la atención y el afecto?

2. Subrayar las cualidades y los defectos de tu descripción y haz dos listas.

POSITIVA

NEGATIVA

La primera Incluye los intereses, talentos, habilidades y las posibles áreas de crecimiento, aunque el niño tenga una discapacidad, siempre podrá mejorar si nuestra atención es lo suficientemente fina para descubrirlo.

La segunda incluirá los problemas potenciales y los malos hábitos.

3.- Escoge 2 ó 3 aspectos positivos y trata de reforzarlos.

" qué bien resolviste el problema ... "

" se necesita habilidad para sacar adelante X situación..."

Dale la oportunidad de demostrar sus habilidades para que las fortalezca y las desarrolle. El mero hecho de que pongas atención a su conducta y sentimientos aumentará su autoestima, lo hará sentir que es importante para ti.

4.- En los aspectos negativos, todo lo que el niño hace es con la intención de resolver sus necesidades, aun cuando su conducta sea inaceptable. Un niño que pelea constantemente con los hermanos, que habla como bebé, que actúa regresivamente, *NECESITA ALGO*. Independientemente de que se trate de conductas inadecuadas resultado de su propia discapacidad.³²

Hay que preguntarse:

¿QUÉ NECESIDAD EXPRESA ESTA CONDUCTA?

¿QUÉ CUALIDAD PUEDO YO SACAR DE ESTA CONDUCTA?

Si es necio, puedo ayudarlo a ser tenaz,

Si es miedoso, puedo ayudarlo a ser tan solo precavido.

Si es llorón, puedo aceptar que es un niño sensible.

³² *Ibidem* nota 30, pág. 253

Si es peleador, puedo ver que tiene la capacidad de defender sus derechos

En los niños con discapacidad, la autoestima es un factor determinante para su:

INTEGRACION

REHABILITACION

CALIDAD DE VIDA

Más que dar una definición de lo que es calidad de vida, el Dr. Robert Shalock sugiere que hay aspectos que forman las bases para una vida con calidad dentro de ocho campos esenciales:

- **Bienestar Emocional.** La satisfacción y el concepto que de sí misma tenga la persona; me siento feliz, cómodo. . .
- **Relaciones Interpersonales.** Las amistades, la socialización, el afecto, el contacto físico y el ser tomado en cuenta.
- **Bienestar Material.** Además de la seguridad financiera, de la comida y el alojamiento, todos necesitamos sentir que poseemos algo; un juguete, un objeto favorito. Saber que algo nos pertenece, que es sólo nuestro.
- **Desarrollo Personal.** Con qué habilidades cuenta la persona; hay que favorecer una educación y rehabilitación funcionales para que se desarrollen nuevas habilidades.
- **Bienestar Físico.** Incluye el acceso a servicios de salud, buena nutrición, libre movilidad, espacios para la recreación e independencia.
- **Autodeterminación.** Tener opciones, escoger nuestras metas personales. Las personas con discapacidad quieren participar en las decisiones; desde las más simples como dónde y cómo quieren sentarse, hasta las que afectan su vida.
- **Inclusión Social.** Tener apoyo, amigos, asistir a una escuela regular, ser parte de y vivir en una comunidad. Ser incluido es uno de los aspectos más importantes de la calidad de vida. Por eso es vital que nuestros hijos se integren a la comunidad y desempeñen un rol en ella.
- **Derechos.** Legales y humanos. Ser tratado con dignidad y respeto, poder ejercer la autodeterminación, tener las mismas oportunidades y tener privacidad.³³

Tal vez haya personas que no pueden expresarse con palabras pero sí muestran con su comportamiento cuando algo les molesta. Para Robert Shalock, calidad de vida quiere decir jugar en el mismo campo y con las mismas reglas que los demás. Es igualdad en todo el sentido de la palabra.

Entonces Yo como mamá y como papá puedo o soy capaz de aceptar a mi hijo como es, sin perder de vista sus limitaciones, pero también reconozco las habilidades que tiene y voy a trabajar con ellas, por lo tanto:

¿Cuál es mi disposición ante la situación que estoy viviendo?

³³ Ibidem nota 16, pág. 6.

¿Qué estoy dispuesto a dar?

¿Qué estoy dispuesto a hacer?

¿Qué espero de mi vida y la de mi hijo?

¿Para qué estoy aquí?

No es tarea fácil, no es fácil crecer, especialmente cuando nos proponemos aumentar el conocimiento de nosotros mismos y cuando este conocimiento implica hacer descubrimientos dolorosos que toda la vida han estado ahí y que hemos cargado sin jamás replantearnos si era verdaderamente necesario.

Vale la pena cuestionarnos algunos de nuestros valores y hacer una reestructuración que nos permita llegar a sentirnos seguros de lo que hacemos, aun cuando los errores sean inevitables. Respetamos como somos, asumir la responsabilidad de nuestra propia vida y a tomar decisiones de una forma certera. Vale la pena intentarlo para no ponernos en la condición de perdedores aun antes de empezar.

Cap. V LA PARTICIPACION DE LA MADRE EN EL PROCESO EDUCATIVO DE SU HIJO CON AUTISMO.

***taller de capacitación para el manejo de conductas.*³⁴**

Las madres tienen muchas preguntas en cuanto a la parte de crianza de sus hijos con autismo: ¿Cómo puedo enseñar a mi hijo a...? ¿Qué le debo enseñar? ¿Qué le debo exigir? ¿Qué le puedo permitir? ¿Cómo puedo enseñarle a expresar sus emociones? etc.

Para la mayoría de las madres es difícil como pueden enseñarles a sus hijos a las habilidades de autonomía: El vestirse, el ir al baño, lavarse las manos, bañarse, comer, cepillarse el cabello, ponerse los zapatos, etc.

Así mismo están presentes los problemas de conductas como son los berrinches, auto-agresión, auto-estimulación, gritos, etc., manifestándose en momentos muy concretos: Cuando es la hora de la comida. Cuando la mamá está hablando por teléfono. Cuando hay visitas. Cuando están de compras. Cuando están en el parque, etc.

Por medio de las técnicas de modificación de conducta, las madres obtienen las herramientas para enseñar a sus hijos las habilidades de autocuidado, así como poder disminuir conductas inadecuadas e incrementar las que son apropiadas.

Es muy gratificante para las madres darse cuenta de la capacidad que tienen para intervenir en el proceso educativo de sus hijos, logrando cambios significativos alrededor de la familia.

Por tal motivo este capítulo, igual que el anterior está diseñado para trabajar en forma de taller, donde un especialista va a enseñar a las madres de hijos con autismo, las técnicas de modificación de conducta, a través de un lenguaje claro y sencillo, facilitándoles la información necesaria para que puedan intervenir en disminuir y controlar las conductas, así como incrementar y fortalecer las conductas adecuadas de sus hijos.

El especialista proporciona la parte teórica que componen las técnicas de modificación de conducta (que se mencionan en el contenido temático del taller)

³⁴ El texto de este capítulo fue elaborado a partir de materiales del psic. Juan Martos, Dir. del Centro Leo Kanner, De la Asociación Española de Padres de Niños Autistas, 1984.

acompañadas de ejercicios en el taller y tareas en casa promoviendo el análisis del trabajo realizado y compartiendo experiencias, para enriquecer las herramientas personales y de grupo.

También este taller se ha venido impartiendo desde el 97 llevándose a cabo en el *Centro de Atención Integral, para personas especiales y su entorno familiar s. c.* Invitando a las madres de hijos con autismo que asisten a escuelas de educación especial dentro del área metropolitana de la ciudad de México. Dicho taller está estructurado de la siguiente forma:

TALLER DE CAPACITACION PARA EL MANEJO DE CONDUCTAS *para papás que participan en el proceso educativo de su hijo con discapacidad*

OBJETIVOS:

- *Establecer la importancia que tiene la participación de la madre en el proceso educativo de su hijo, así como la integración en la familia y en la sociedad.*
- *Capacitar a las madres para un manejo adecuado de conductas, enseñándoles, las técnicas de modificación de conducta, las cuales llevan a disminuir o controlar conductas inadecuadas, así como que puedan enseñar habilidades de autonomía a sus hijos, consolidando y generalizando el comportamiento en distintos contextos, empezando en el hogar y dando continuidad a los programas que efectúan los especialistas en los centros de atención.*

CONTENIDO TEMÁTICO

1. Observación y definición de la conducta de su hijo.
2. Cómo favorecer y conservar las conductas adecuadas de su hijo. *Reforzamiento positivo*
3. Cómo enseñar nuevas habilidades a su hijo. *Moldeamiento*
4. Cómo disminuir las conductas inapropiadas de su hijo. *Extinción y aislamiento*
5. Cómo corregir las conductas problemáticas de su hijo. *Sobrecorrección*
6. El manejo adecuado del castigo.
7. La aplicación práctica de estas técnicas en la vida diaria. *Un proyecto a corto plazo*

Duración: 21hrs. de capacitación efectiva.
No. de sesiones: 7 sesiones de 3hrs. cada una.
Cupo: Asistieron a cada sesión entre 10 y 30 personas.

Al igual que el capítulo anterior con la finalidad de mejorar la calidad del taller, a lo largo de estos años de trabajo se han utilizado 3 tipos de evaluaciones, cabe mencionar que la forma de evaluación puede tener cambios, así como las preguntas que se formulen de acuerdo a lo que se quiera valorar.

A continuación explico en que consisten cada evaluación y su estructura la anexo al final de este trabajo.

La primera evaluación es al iniciar el taller, con el objetivo de detectar la experiencia que han tenido las participantes en trabajos similares y si han recibido este tipo de atención anteriormente.

La segunda es en cada sesión, con el objetivo de medir si es adecuado el tiempo de exposición, el uso correcto de materiales, si el contenido es apropiado, etc.

Y la tercera es al finalizar el taller con el objetivo de constatar si este cumplió las expectativas de las participantes, así como detectar las necesidades y la disposición de las mismas para talleres futuros.

SESIÓN I**OBSERVACIÓN Y DEFINICIÓN DE LA CONDUCTA DE SU HIJO.****Objetivos:**

Las madres serán capaces de:

- Mencionar la importancia de definir las conductas en términos observables.
- Identificar las conductas de su hijo.
- Describir los criterios que se requieren para una definición de conducta apropiada.
- Identificar definiciones de conducta apropiadas e inadecuadas, en base a descripciones dadas.
- Definir en términos observables y medibles las conductas de su hijo.

CONTENIDO

Cuando queremos cambiar una conducta, o enseñar conductas nuevas, lo primero que tenemos que hacer, es *definirla*, de tal manera que su descripción sea objetiva, clara y precisa.

Es importante definir la conducta porque de esta forma nos permite describir sus características más significativas y así se puede determinar con exactitud la gravedad o la trascendencia de la conducta en cuestión. Ahora bien para poder definirla de una manera objetiva es necesario que estén presentes los siguientes criterios:

<p>1. quién</p>	<p>Es la persona que realiza la conducta. <i>Ejemplo:</i> José, Laura, etc.</p>
<p>2. qué</p>	<p>Es la conducta que manifiesta la persona. <i>Ejemplo:</i> Berrinche, auto-estimulación.</p>

3. cómo.	Es la descripción detallada y precisa de la conducta en cuestión, que incluye: Movimiento del cuerpo
	<i>Ejemplo:</i> Correr, saltar, sentado, expresiones faciales etc.
	<i>ejemplo:</i> Sonrisas, contacto visual, etc. Expresiones del lenguaje
	<i>ejemplo:</i> Palabra, tono de voz alto, ritmo suspiros. Berrinche: se tira al suelo, patalea, cierra los ojos y dice "te odio" en voz alta
4. cuándo	Son las condiciones en que se presenta la conducta. <i>ejemplo:</i> Ante la instrucción de hacer la tarea, cuando se le niega un dulce antes de la comida.
5. dónde	Es el lugar en que se presenta la conducta. <i>ejemplo:</i> El supermercado, el estudio, la escuela.

Una definición objetiva, clara y precisa sería entonces:

Quién	Juan,
Qué	Hace berrinche:
Cómo	Tirándose al suelo, pataleando, cerrando los ojos y gritando <i>te odio</i>
Cuándo	Al negársele un dulce,
Dónde	En el supermercado

Entonces en base a todo lo anterior podemos decir que una conducta está bien definida cuando es observable y se puede medir, es decir, cualquier persona al leer la definición sabe en que consiste dicha conducta.

Ahora bien, existen conductas que pueden consistir en movimientos del cuerpo, expresiones faciales, lenguaje escrito o hablado y respuestas fisiológicas, etc. en este punto nos estamos refiriendo a lo que el niño hace, o sea a las conductas, las cuales vamos a dividir en dos grupos:

Conductas inadecuadas; son aquellas que se salen de las normas sociales generalmente admitidas, los comportamientos de un sujeto que no corresponden a su edad o al grupo social.

Conductas adecuadas; son aquellas que están dentro de las normas sociales. Podemos decir que las conductas son aprendidas, mantenidas y reguladas por los efectos del ambiente, o sea que están dentro de un contexto social, donde estamos involucrados todas las personas que formamos la sociedad.

Para poder intervenir en el manejo de la conducta es necesario:

OBSERVACION

DEFINICION

MEDICION

INTERVENCION

EVALUACION

OBSERVACIÓN Y DEFINICIÓN DE LA CONDUCTA**EJERCICIO 1**

Los siguientes son seis ejemplos de conductas problemas en niños, marque una (✓) aquellas que considere que están bien definidas, y con una (x) aquellas en las que no este clara la definición de la conducta.

()	Raúl es un muchachito extremadamente alborotador e inaguantable, que lo han expulsado de su escuela por mala conducta.
()	Miguel a menudo invierte la letra "j" cuando copia la pequeña historia que se escribe en el pizarrón todos los días. esta actividad generalmente la realiza justo antes del recreo matutino.
()	Un joven de quince años agrede físicamente a su hermano menor de diez años. Lo pateó, le da puñetazos y lo jala del cabello.
()	Manuel es un niño serio. Su mamá está muy preocupada ya que en la escuela sus maestras lo han reportado dos veces por el mismo problema.
()	Juanito es un niño que cada vez que su mamá lo manda a dormir (generalmente después de las 10:00 de la noche), se niega a hacerlo y comienza a llorar, patear e inclusive ha llegado a morderse sus manos y brazos. esto lo hace únicamente cuando su papá está ausente.
()	Los padres de Rocío, una adolescente de 18 años, se quejan de su hija. Últimamente se ha vuelto muy rebelde, ellos lo atribuyen a su edad, sin embargo, se creen incapaces de controlarla.

OBSERVACIÓN Y DEFINICIÓN DE LA CONDUCTA*EJERCICIO II*

1.-

(quién)

(qué)

(cómo)

(cuándo)

(dónde)

2.-

(quién)

(qué)

(cómo)

(cuándo)

(dónde)

3.-

(quién)

(qué)

(cómo)

(cuándo)

(dónde)

4.-

(quién)

(qué)

(cómo)

(cuándo)

(dónde)

OBSERVACIÓN Y DEFINICIÓN DE LA CONDUCTA

TAREA

1- Definir en términos observables dos conductas apropiadas de su hijo

a)

b)

2- Defina en términos observables dos conductas inapropiadas de su hijo

a)

b)

Nombre:

Fecha:

**ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA**

OBSERVACIÓN Y DEFINICION DE LA CONDUCTA*CUESTIONARIO*

- 1- Mencione la importancia de observar y definir una conducta.

- 2- Mencione los criterios para una buena definición de conducta.

- a)
b)
c)
d)
e)

- 3- De los siguientes ejemplos, encierre en un círculo aquellas definiciones que son específicas y observables.

- a) Eduardo es berrinchudo con su mamá.
b) Paco dijo gracias a María cuando se le dio el regalo.
c) Elena comió muy bien el viernes.
d) Luis se encuentra sentado en el salón de clase leyendo su libro de matemáticas.

- 4- Mencione algunos criterios para considerar que una conducta es inadecuada.

Nombre: _____

Fecha: _____

SESIÓN II**CÓMO FAVORECER Y CONSERVAR LAS CONDUCTAS ADECUADAS DE SU HIJO. REFORZAMIENTO POSITIVO****Objetivos:**

Las madres serán capaces de:

- Definir la técnica de reforzamiento positivo.
- Mencionar tres diferentes tipos de reforzadores.
- Identificar por lo menos cinco eventos agradables (reforzadores) para su hijo.
- Seleccionar el tipo de reforzador más apropiado para cada conducta.
- Utilizar la técnica de reforzamiento positivo, establecer, incrementar o mantener una conducta apropiada de su hijo.

CONTENIDO

Una vez que hayamos definido y medido la conducta, el siguiente paso es intervenir.

¿Qué es intervenir?

Es hacer algo con una conducta en forma sistemática, utilizando la *técnica de intervención*, más apropiada para lograr el objetivo planteado.

Por ejemplo: para aprender a hablar el idioma inglés podemos emplear varias técnicas o procedimientos: un curso por correspondencia, tomar clases en una escuela o ir a los Estados Unidos.

¿Qué es una técnica de intervención?

Una técnica de intervención es una herramienta o conjunto de condiciones que manejamos para producir un cambio en la conducta. así como con un desarmador colocamos un tornillo, o con un martillo un clavo, así nosotros utilizaremos una técnica de

intervención o tratamiento específico para lograr que una conducta problema desaparezca, o el niño adquiera una conducta apropiada.

¿Cuántos tipos de técnicas existen?

Existen 2 grupos de técnicas.

- *Las técnicas para establecer, incrementar o mantener conductas apropiadas.*
- *Las técnicas para decrementar o eliminar conductas inapropiadas.*

Una de las técnicas empleadas para establecer, incrementar o mantener una conducta, es la técnica de reforzamiento positivo.

¿En qué consiste la técnica de reforzamiento positivo?

El reforzamiento positivo consiste en presentar algo agradable (reforzador) al niño inmediatamente después de que ha realizado una conducta, la cual estamos interesados en que se de más frecuentemente, o simplemente se siga presentando.

¿Qué es un reforzador?

Un reforzador es una recompensa o evento agradable que se le da después de una conducta, como una sonrisa, es decir, ¡ que bonita niña !, dinero, dulces, ir al cine, etc.

¿Existen varios tipos de reforzadores?

Sí, los reforzadores pueden ser de varios tipos:

Reforzadores materiales.- Se refiere a cosas tangibles es decir, que se pueden ver y tocar como son: la comida, juguetes, dinero, ropa, refrescos, una T. V, etc.

Reforzadores sociales.- Sonrisas, abrazos, halagos, verbales, prestar atención a alguien cuando habla, etc.

Reforzadores de privilegios o actividades.- Ir al parque, al cine, tomar lecciones de danza, seleccionar un programa de t. v., estar más tiempo con amigos, ir más tarde a dormir, salir más temprano de trabajar, una fiesta sorpresa, etc.

¿Cuándo se utiliza esta técnica?

Se utiliza cuando queremos:

Establecer una conducta que no presenta el niño y deseamos que se presente en el futuro.

Incrementar aquellas conductas que se presentan pocas veces y queremos que aumente en frecuencia.

Mantener conductas que ya presenta el niño, que son apropiadas y queremos que continúen en el repertorio del niño.

CONSIDERACIONES AL APLICAR ESTA TÉCNICA.

1- Los reforzadores deben de estar acordes al lugar, la hora, la edad y las preferencias del niño. por ejemplo, si se le está enseñando a bañarse, la comida **no** es un buen reforzador; por el contrario, si está aprendiendo a sumar, pueden dársele dulces; una maestra en un salón de clases puede emplear reforzadores sociales.

2- Asegurarse de que el reforzador es verdaderamente agradable para el niño.

¿Cómo podemos saber si es o no agradable para el niño?

- Preguntádoselo.
- Observando las actividades o cosas que prefiere con mayor frecuencia.
- Observar que hace el niño en sus tiempos libres.

3- El reforzador debe entregarse *inmediatamente* después de la conducta específica.

4- Al entregar el reforzador se debe especificar muy claramente la conducta adecuada, por ejemplo: ¡que linda niña, te lavaste las manos antes de comer.

5- Qué debe premiar: la conducta, no al niño.

6- Se debe mirar al niño.

7- Se debe estar cerca del niño (menos de un metro de distancia).

8- Se deben mostrar gestos no verbales de aprobación como son: palmadas, abrazos, etc.

9- Se debe sonreír al niño.

10- La entrega del reforzador debe ser consistente, es decir cada vez que se la conducta, sobre todo al principio, cuando se está enseñando la conducta.

Los ejercicios que se realizarán a continuación son con la finalidad de aprender o aclarar: qué tipo de reforzamiento se va ocupar y para qué conducta; que quede claro que reforzamiento premia determinada conducta y en qué momento y cómo se debe aplicar dicho reforzamiento.

REFORZAMIENTO POSITIVO*EJERCICIO 1*

En cada uno de los enlistados siguientes de los diferentes tipos de reforzadores, agregue mínimamente cinco o más que podrían servir para su hijo o hija y mencione que tipo son:

Reforzadores

1) sonreír

a) decir ¡muy bien!

b) dar un beso

c) _____

d) _____

e) _____

f) _____

g) _____

Reforzadores

2) un carrito

a) dinero

b) dulces

c) _____

d) _____

e) _____

f) _____

g) _____

Reforzadores

3) ir al cine

a) salir a jugar

b) ver la t. v.

c) _____

d) _____

e) _____

f) _____

g) _____

REFORZAMIENTO POSITIVO*EJERCICIO 2*

De la siguiente lista de conductas, mencione el tipo de reforzador que considere más conveniente.

Conducta	Reforzador
1- Hacer la tarea en la casa.	_____
2- Bañarse en la regadera	_____
3.- Llegar temprano a la escuela.	_____
4- Permanecer sentado en el salón de clases.	_____
5- Sacarse buenas calificaciones en la escuela.	_____
6- Comer correctamente en la mesa sin pararse.	_____
7- Recoger los juguetes de la recámara.	_____
8- Seguir instrucciones.	_____
9- permanecer dentro del salón de clases hasta la hora de salida.	_____
10- Ir al baño solo.	_____

REFORZAMIENTO POSITIVO*EJERCICIO 3*

Marque con una (✓) los enunciados que ejemplifiquen mejor el uso del reforzador.

- () 1- ¡Muy bien, Rosal! te lavaste los dientes después de cenar, puedes quedarte 10 minutos más a ver la televisión.
- () 2- ¡Me haces muy feliz, Rogelio! La maestra me dijo que estás adelantando en la escuela.
- () 3- Mejoraste tu comportamiento, puedes salir un rato a jugar con tus amigas.
- () 4- ¡Que bonito niño! Recogiste todos los juguetes y la ropa sucia de tu recámara, te has ganado esta paleta.
- () 5- ¡Que bien hueles, Lina! Te bañaste tú sola, sin mi ayuda, te mereces un beso (la carga y la besa)

REFORZAMIENTO POSITIVO*EJERCICIO 4*

Contestar las siguientes preguntas:

- 1- Susana lavó los platos del desayuno a las 8:00 de la mañana, hizo su cuarto a las 8:30, se peleó con su hermano a las 8:40, a las 8:45, su madre notó que había lavado los platos y había recogido su cuarto y le dijo: ¡que buena muchacha eres!
¿cuál de las tres conductas siguientes reforzó (premió) la mamá?
 - a) Lavar los platos.
 - b) Recoger la recámara.
 - c) Pelear con el hermano.
- 2- Cuando los niños aprenden a vestirse, hay que recompensarlos:
 - a) Al término del día.
 - b) Cada vez que se vistan solos.
 - c) De vez en cuando.
- 3- Cuando el niño se lava los dientes todos los días después de cada comida, hay que felicitarlo:
 - a) Cada vez que se lava los dientes.
 - b) El mismo día cada semana.
 - c) Unas veces sí y otras no.
- 4- El bebé de un año, dice mamá por primera vez, usted está muy contenta y quiere recompensarlo, ¿que haría?
 - a) Dejarlo en su cuna y prepararle un biberón.
 - b) Jugar con él en la cuna al final de la mañana.
 - c) Cargarlo, sonreír y acariciarlo.
- 5- Su niño de 10 años trajo a casa un buen Informe escolar.
 - a) Decirle que le abrirá una cuenta de ahorros para cuando estudie en la universidad.
 - b) Decirle que como premio puede ir al cine el fin de semana.
 - c) Decirle que es buen niño, porque sacó buenas calificaciones y darle el dulce que más le gusta.

REFORZAMIENTO POSITIVO*TAREA*

Nombre _____

Fecha _____

1- Su niño sabe limpiarse la boca, pero muy pocas veces lo hace, ¿qué haría usted para que se limpie la boca más frecuentemente?

2- Su niño sigue instrucciones de vez en cuando, ¿qué haría usted para que siga instrucciones todas las veces que se le pide?

3- Su niño a veces mira los ojos de las personas que le hablan, ¿qué haría usted para que mire a los ojos cuando le hablan?

4- Su niño pide por favor las cosas, usted está interesado en que lo siga haciendo, ¿qué haría usted para mantener esta conducta?

REFORZAMIENTO POSITIVO*CUESTIONARIO*

Nombre. _____

Fecha _____

1- Qué es un reforzador?

2- De 2 ejemplos de reforzadores sociales.

a)

b)

3- De 2 ejemplos de reforzadores materiales.

a)

b)

4- De 2 ejemplos de reforzadores de privilegios o actividades.

a)

b)

5- Carlos hizo su cama a las 7:00 de la mañana, sacudió su librero a las 7:15 y rompió la muñeca de su hermana a las 7:30, a las 7:45 su mamá entró a la recámara y le dijo: ¡que buen niño eres, te has portado muy bien! ¿cuál de las tres conductas reforzó la mamá?

- a) Hacer la cama.
- b) Sacudir el librero.
- c) Romper la muñeca de su hermana.

6- ¿Cuál de los siguientes ejemplos especifica claramente la conducta que se está reforzando?

- () ¡Que bonita niña!
- () ¡Eres buen niño porque no te portaste mal hoy!
- () ¡Felicidades, Luis! estuviste sentado durante toda la comida.
- () Muy bien, te levantaste tú solo a tiempo sin que te tuviera que despertarte!
- () ¡Que bien haces las cosas!

7- En los siguientes ejemplos, mencione los reforzadores que considere apropiados para cada conducta.

Conducta

Reforzador

- a) Lavarse los dientes en el baño
- b) Atender al maestro en el salón de clases
- c) Mirar a los ojos cuando se le habla
- d) Enseñarle a ponerse la camiseta
- e) Recoger los juguetes y guardarlos

REFORZAMIENTO POSITIVO

HOJA DE EVALUACION PARA QUE LA MADRE DE FAMILIA REALICE LOS ENSAYOS CONDUCTUALES

Instrucciones: marque con una (✓) los componentes que se cumplan, y con una (x) los componentes que no se cumplan .

REFORZAMIENTO	FECHA				
1- Mirar al niño					
2- Permanecer a una distancia mínima de 1m. del niño.					
3- Sonreír.					
4- Dar un gesto no verbal de aprobación.					
5- Verbalización de aprobación.					
6- Reforzar inmediatamente después de la conducta.					
7- Premiar la conducta, no al niño.					
8- Especificar claramente la conducta apropiada.					
9- Consistente al principio.					

SESIÓN III

CÓMO ENSEÑAR NUEVAS HABILIDADES A SU HIJO. MOLDEAMIENTO

Objetivos:

Las madres, serán capaces de:

- Definir la técnica de moldeamiento.
- Desglosar tres conductas de su hijo en los pasos que la componen.
- Mencionar los cinco tipos de ayuda que se utilizan para facilitar las técnicas de moldeamiento.
- Utilizar la técnica de moldeamiento para establecer una conducta apropiada en su hijo.

CONTENIDO

En el grupo de técnicas de intervención que se utilizan para establecer, incrementar o mantener una conducta se encuentran:

- El reforzamiento positivo.
- El moldeamiento

¿Qué es la técnica de moldeamiento?

Es la técnica que consiste en reforzar paso a paso, hasta que la conducta deseada es alcanzada. Por ejemplo a un niño de 5 años que no habla, le queremos enseñar a imitar palabras, entonces vamos a reforzar los siguientes pasos:

1. Sonidos.
2. Vocales.
3. Sílabas.
4. Unión de sílabas.
5. Palabras de 2 sílabas.

6. Palabras de 3 sílabas.

¿Cuándo se utiliza esta técnica?

Esta técnica se utiliza cuando queremos enseñar una nueva conducta al niño, desglosándola en pequeños pasos.

¿Qué es desglosar una conducta?

Frecuentemente no podemos enseñar una conducta nueva, reforzándola cuando ocurre, porque en muchas ocasiones, la conducta que esperamos nunca se presenta, ya que puede ser que sea muy compleja para el niño. entonces, lo que tenemos que hacer cuando el niño no puede hacer la conducta final, es desglosarla en pequeños pasos sencillos y reforzar cada paso hasta llegar gradualmente a la conducta deseada.

Por ejemplo:

1- Lavarse los dientes para un niño de 3 años.

- a) Ir al baño.
- b) Tomar la pasta de dientes.
- c) Quitar la tapa.
- d) Tomar el cepillo.
- e) Poner pasta al cepillo.
- f) Cerrar la pasta.
- g) Cepillar los dientes de arriba.
- h) Cepillar los dientes de abajo.
- i) Abrir la llave del agua.
- j) Enjuagarse la boca.
- k) Enjuagar el cepillo.
- l) Cerrar la llave.
- m) Secar la boca y manos.

¿Es suficiente para que un niño aprenda una conducta nueva desglosarla en pequeños pasos y reforzar cada uno?

A veces no es suficiente desglosar la conducta en pasos ya que el niño no puede dar ni el primero, o nos tardaríamos mucho tiempo en esperar que lo dé. En estos casos tenemos que ayudarle al niño, para forzar que se de la conducta, o que el niño la inicie.

¿Cuántos tipos de ayuda existen?

Existen diferentes tipos de ayudas, las más utilizadas son:

- **Ayuda verbal.**- Dar las instrucciones, de una forma clara y específica, las veces que sean necesarias.

- **Ayuda física.**- Ayudar al niño guiándolo físicamente, sin hacer la conducta por el niño.
- **Ayuda visual.**- Son ayudas que permiten al niño ver señales para que le faciliten realizar la conducta, ejemplo: cintas de colores, rayas, etc.
- **Práctica.**- Consiste en permitir al niño que realice la conducta varias veces, ya que a mayor práctica, tiene más oportunidad de aprender y para ser reforzado.
- **Imitación.**- Es que el niño observe como una persona realiza la conducta.

Consideraciones acerca de las ayudas.

- La utilización de estas ayudas *incrementan la probabilidad de que el niño presente o inicie la conducta.*
- Usualmente tenemos que emplear *más de un tipo de ayuda.*
- Con las ayudas *evitamos que el niño cometa errores.*
- Una vez que el niño aprende la conducta deseada, tenemos que *retirar gradualmente estas ayudas hasta que ya no sean necesarias.*

¿Qué pasa si el niño no está aprendiendo?

Después de hacer todo lo anterior, si el niño no está aprendiendo puede ser:

- Porque *los pasos en los que desglosamos la conducta sean muy grandes.*
- Porque los pasos *no estén bien ordenados.*

¿Cómo usar el moldeamiento?

- 1- Definir la conducta final.
- 2- Desglosar la conducta en pasos pequeños y ordenados.
- 3- Seleccionar el reforzador.
- 4- Tener el lugar y el material preparado.
- 5- Tener una idea de en que paso va el niño (registrar la conducta).
- 6- Estar cerca del niño.
- 7- Darle la instrucción del paso número uno.
- 8- Reforzar la conducta:
 - a) Sonreír.
 - b) Gestos no verbales de aprobación.
 - c) Verbalización de aprobación.
 - d) Inmediatamente.
 - e) Premiar la conducta específica.
 - f) Consistentemente.

9- Si no ocurre la conducta pedida en el paso uno, usar ayudas:

- a) Ayuda verbal.
- b) Ayuda física.
- c) Ayuda visual.
- d) Práctica.
- e) Limitación.

10- Reforzar estas aproximaciones o intentos.

11- El niño logra el paso uno.

12- Retirar gradualmente las ayudas.

13- Repetir el proceso en los siguientes pasos.

MOLDEAMIENTO*TAREA*

Nombre _____

Fecha: _____

1- Elija una conducta de su hijo o hija que usted crea que ya pueden aprender.

2- Defina la conducta que eligió.

Quién: _____

Qué: _____

Cómo: _____

Cuándo: _____

3- Desglose esta conducta en pasos:

N° de pasos**Conducta**

1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	
11	
12	
13	

MOLDEAMIENTO**TAREA**

Nombre _____

Fecha: _____

4.- Regístrese esta conducta y anote en qué paso se encuentra.

5- Utilice la técnica de moldeamiento y empiece a enseñarle el paso que no sabe, recuerde que debe registrar en esta fase, es decir el entrenamiento.

paso: _____

observaciones previas				Aplicación de la técnica de moldeamiento				
No. Pasos	1er. día	2º. día	3er. día	1er. Día	2º. Día	3er. día	4º. día	5º. día
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								
9								
10								
Total								
Fecha								

Antes

Durante

 poner palomita en caso de realizar la acción. poner cruz en caso de que no realice la acción.

MOLDEAMIENTO*CUESTIONARIO*

Nombre _____

Fecha: _____

1- ¿En qué consiste la técnica de moldeamiento?

2- Mencione tres tipos de ayudas que facilitan el uso de la técnica de moldeamiento y de un ejemplo de cada uno.

	Tipo de ayuda	Ejemplo
a.	_____	_____
B	_____	_____
C	_____	_____

3- ¿Cuándo debemos usar la técnica de moldeamiento?

4- ¿Qué son conductas precurrentes?

MOLDEAMIENTO**HOJA DE EVALUACION PARA QUE LA MADRE DE FAMILIA REALICE LOS ENSAYOS CONDUCTUALES**

Instrucciones: En cada conducta nueva que se le va a enseñar al niño o niña, la madre tendrá que verificar con una (✓) , que no le falte ninguno de los siguientes pasos para que el resultado tenga éxito.

Pasos a seguir	No. de ensayos o conductas nuevas				
1- Describir la conducta final.					
2- Desglosar la conducta en pasos pequeños y ordenados.					
3- Seleccionar el reforzador.					
4- Tener el lugar o escenario preparado.					
5- Tener una idea de en que paso va el niño.					
6- Estar cerca del niño.					
7- Darle al niño la instrucción del paso número uno.					
8- Reforzar la conducta.					
a) Sonreír.					
b) Un gesto no verbal de aprobación.					
c) Verbalización de aprobación.					
d) Inmediato.					
e) Premiando la conducta específica.					
f) Consistentemente.					
9- Si no ocurre la conducta pedida en el paso número 1, usar ayuda.					
a) Ayuda física.					
b) Ayuda verbal.					
c) Práctica.					
d) Imitación.					
e) Ayuda visual.					
10- Reforzar estas aproximaciones o Intentos.					
11- El niño logra el paso número 1.					
12- Retirar gradualmente tipos de ayuda.					
13- Repetir el proceso en los siguientes pasos.					

SESIÓN IV

CÓMO DISMINUIR LAS CONDUCTAS INAPROPIADAS DE SU HIJO. EXTINCION Y AISLAMIENTO

Objetivos:

Las madres serán capaces de:

- Definir las técnicas de extinción y aislamiento.
- Identificar conductas de su hijo en las cuales, se pueda aplicar la extinción y/o aislamiento.
- Nombrar los pasos a seguir cuando se aplica la extinción y el aislamiento.
- Utilizar la técnica de extinción y/o aislamiento para decrementar o eliminar una conducta inapropiada de su hijo.

CONTENIDO

En sesiones anteriores revisamos las técnicas para adquirir, incrementar y/o mantener conductas apropiadas, las cuales fueron: reforzamiento positivo y moldeamiento, sin embargo, también existen conductas inapropiadas que se desea se dejen de presentar, o al menos disminuir al punto que no sean molestas para la mayoría de los miembros de una comunidad. Para ello, existen varias técnicas que van a *decrementar* o *eliminar* conductas inapropiadas. En esta sesión revisaremos dos de ellas: la técnica de *extinción* y la técnica de *aislamiento*.

¿Qué es la técnica de extinción?

Es la técnica que consiste en dejar de dar a una persona el reforzador que generalmente se le daba después de una conducta, por ejemplo, si Juan cada vez que hace berrinche, su mamá le pone atención (lo trata de calmar para que no golpee, lo carga etc.), lo que en realidad está haciendo la mamá es reforzar estos berrinches. si ella en realidad quiere que desaparezca esta conducta, podría utilizar la técnica de extinción, que consistiría en que ahora cada vez que Juan hace un berrinche, *no* le hiciera caso, inclusive le

podría dar la espalda, o podría seguir haciendo sus actividades como si Juan no estuviera presente, es decir, debería ignorar a Juan.

Esta técnica se utiliza cuando queremos *decrementar* o *eliminar* una conducta inapropiada que no cause daño al niño o a otras personas. por ejemplo, no se puede emplear para un niño que golpea a otras personas con un palo.

¿Cómo usar la técnica de extinción?

Los pasos que se siguen al aplicar esta técnica son los siguientes:

- 1- Identificar qué reforzador es el que está manteniendo la conducta.
- 2- No mirar al niño.
- 3- Alejarse del niño.
- 4- Mostrarse calmado e impassible.
- 5- Ignorar todas las peticiones o insultos del niño.
- 6- Salir del cuarto si es necesario.
- 7- Aplique la extinción inmediatamente (no más de 3 segundos).
- 8- La extinción debe ser total y permanente.
- 9- Ser perseverante al aplicar la técnica.
- 10- Refuerce las conductas apropiadas incompatibles.

Desafortunadamente, hay muchas situaciones en las que no se puede ignorar a un niño de 9 años cuando le pega a su hermanita de 4 años.

En este tipo de casos, debe emplearse *la técnica de aislamiento*.

¿Qué es la técnica de aislamiento?

Es la técnica que consiste en sacar al niño (a) de la habitación y llevarlo a un ambiente aburrido inmediatamente después de hacer la conducta inapropiada. Por ejemplo, la mamá del niño golpea a su hermanita, tendría que sacar al niño, llevarlo al baño y dejarlo así cada vez que le pegue a su hermana.

Esta técnica no debe confundirse con el castigo, ya que lo que se pretende es llevar al niño a un lugar aburrido, en donde se anule la posibilidad de que se le siga reforzando la conducta de pegar, ya que seguramente el llanto de la hermana o los regaños de la madre, funcionan como reforzador que mantiene la conducta de pegar.

¿Cómo se utiliza ésta técnica?

Esta técnica se emplea cuando queremos *decrementar* o *eliminar* una conducta inapropiada que pone en peligro al niño, a otras personas o daño al ambiente, por ejemplo, golpear, cortar, las cortinas con tijeras autodestruirse, etc.

¿Cómo se utiliza la técnica de aislamiento?

Los pasos que se siguen cuando se aplica esta técnica, son los siguientes:

- 1- Escoger un área bien iluminada, ventilada y aislada.
- 2- Proceder inmediatamente (en menos de 3 segundos).
- 3- Comunicar al niño porque lo lleva a otra habitación (propósito, cuanto tiempo y bajo que condiciones).
- 4- Llevar al niño a otra habitación.
- 5- Conservar la calma.
- 6- No discutir con el niño.
- 7- Tomar el tiempo.
- 8- Permitir al niño salir:
 - a) Cuando el tiempo especificado haya transcurrido.
 - b) Cuando dejó de llorar o insultar.
- 9- Ser consistente al aplicar la técnica.
- 10- Refuerce las conductas apropiadas incompatibles.

EXTINCIÓN Y AISLAMIENTO*EJERCICIO 1*

De los siguientes ejemplos, señale que técnica se está empleando.

- (A) Extinción.
- (B) Aislamiento.
- () Cuando una maestra saca del salón a un niño grosero y agresivo.
- () Cuando unos papás continúan platicando a pesar de que su hijo los interrumpe.
- () Cuando una esposa no le hace caso a su marido que llegó enojado gritando.
- () Cuando un papá manda a su cuarto a su hijo por encontrarlo fumando.
- () Cuando un niño deja de levantar la mano, pues la maestra no le hace caso.
- () Cuando una maestra manda al rincón a un niño que plática mucho en clase.

EJERCICIO 2

Elija la técnica que considere más apropiada para cada una de las siguientes conductas.

- (R) Reforzamiento positivo.
- (M) Moldeamiento.
- (E) Extinción.
- (A) Aislamiento.
- () Un niño que avienta piedras a las personas por la ventana cuando pasan.
- () Un niño que interrumpe la conversación de los adultos.
- () Un niño que sabe saludar, pero muy pocas veces lo hace.
- () Un niño que llora cuando no quiere hacer algo.
- () Una niña que rompe trastos y avienta objetos.

EXTINCION Y AISLAMIENTO*TAREA*

Nombre _____

Fecha: _____

1- Seleccione una conducta inapropiada de su hijo que desea eliminar o decrementar:

2- Defina la conducta "problema".

3- Elija la técnica más apropiada para esta conducta.

4- Elija el tipo de registro que considere más apropiado.

5- Registre la conducta durante 3 días y anexe la hoja de registro y los datos.

6- Describa la forma en que aplicará la técnica que seleccionó.

EXTINCIÓN

HOJA DE EVALUACION PARA QUE LA MADRE DE FAMILIA REALICE LOS ENSAYOS CONDUCTUALES

Instrucciones: marque con una (✓) los pasos que se cumplieron a realizar la técnica.

Ensayos conductuales	Fecha y conducta a corregir				
1. Identificar que reforzador es el que ésta manteniendo la conducta.					
2. No mirar al niño.					
3. Alejarse del niño (más de un metro).					
4. Mostrarse calmado e impasible.					
5. Ignorar todas las peticiones o insultos del niño.					
6. Salir del cuarto si es necesario.					
7. Aplicar la extinción inmediatamente a la conducta inapropiada.					
8. La extinción es total y permanente.					
9. Actuar con firmeza al aplicar la técnica.					
10. Reforzar las conductas apropiadas incompatibles.					

AISLAMIENTO

HOJA DE EVALUACION PARA QUE LA MADRE DE FAMILIA REALICE LOS ENSAYOS CONDUCTUALES

Instrucciones: marque con una (✓) los pasos que se cumplan.

Ensayos conductuales	Fecha y conducta a corregir				
1. Escoger un área bien iluminada, ventilada y aislada.					
2. Proceder inmediatamente (en menos de 3 seg.)					
3. Comunicar al niño porque lo lleva a otra habitación (propósito, cuanto tiempo y bajo que condiciones).					
4. Llevar al niño a otra habitación.					
5. Conservar la calma.					
6. No discutir con el niño.					
7. Tomar el tiempo.					
8. Permitir al niño salir;					
a) Cuando el tiempo especificado haya transcurrido.					
b) Cuando dejó de llorar o insultar.					
9. actuar con firmeza al aplicar la técnica.					
10. Reforzar las conductas apropiadas incompatibles.					

SESIÓN V

CÓMO CORREGIR LAS CONDUCTAS PROBLEMATICAS DE SU HIJO. SOBRECORRECCION

Objetivos:

Las madres, serán capaces de:

- Definir la técnica de sobrecorrección.
- Definir los dos tipos de sobrecorrección: la restitutiva y la práctica positiva.
- Identificar conductas de su hijo en las cuales pueda aplicar la sobrecorrección restitutiva y la sobrecorrección por práctica positiva.
- Nombrar los pasos a seguir cuando se emplea esta técnica.
- Utilizar la técnica de sobrecorrección restitutiva y/o práctica positiva, para eliminar o decrementar una conducta inapropiada de su hijo.

CONTENIDO

Entre las técnicas que se emplean para decrementar o eliminar conductas inapropiadas se encuentra además de la extinción y el aislamiento, la *sobrecorrección*.

¿Qué es la técnica de sobrecorrección?

Es la técnica que consiste en que el niño que presenta una conducta inapropiada, haga un esfuerzo especial que el normalmente se requeriría para restaurar el daño, o para aprender nuevas conductas alternativas.

¿Cuántos tipos de sobrecorrección existen?

En la técnica existen 2 tipos de sobrecorrección, la sobrecorrección restitutiva y la sobrecorrección por práctica positiva

1- Sobrecorrección restitutiva.- Consiste en que el niño que presentó una conducta inapropiada, componga los daños hechos al medio ambiente o a otras personas, de tal forma dicha situación quede en un mejor estado del que se encontraba, por ejemplo: un

niño que jala una silla arrastrándola ruidosamente, se le pedirá que regrese la silla a su lugar sin hacer ruido y además que acomode todas las demás sillas del comedor.

2- Sobrecorrección por práctica positiva.- Consiste en que el niño que presentó una conducta inapropiada, practique varias veces, formas correctas de conducta. por ejemplo, un niño que se autoestimula abriendo y cerrando las manos repetidamente, se le pide que dibuje durante dos minutos.

¿Cuándo se utiliza esta técnica?

La sobrecorrección se utiliza cuando queremos *decrementar* o *eliminar* conductas inapropiadas.

- La sobrecorrección reitutiva se emplea cuando la conducta inapropiada causa algún daño al ambiente o a otras personas. por ejemplo, golpear, robar, decir groserías, pintar las paredes, etc.
- La sobrecorrección por práctica positiva se emplea cuando la conducta inapropiada no causa daño al ambiente o a otras personas. por ejemplo, las conductas autoestimulativas, mala ortografía, abotonarse mal, etc.

Ventajas del uso de sobrecorrección.

a) Reducción rápida.- La sobrecorrección produce efectos rápidos en comparación a otras técnicas como el de extinción o el aislamiento. lo que probablemente se deba a que las conductas inapropiadas son sustituidas por nuevas formas de conductas apropiadas.

b) Larga duración del efecto.- Además de producir efectos rápidos son completas y de la larga duración. como mencionábamos anteriormente, el niño aprende nuevas formas de conducta apropiada, las cuales son apoyadas y mantenidas por el medio ambiente natural.

c) Educativo.- La sobrecorrección enseña conductas apropiadas, con este procedimiento es el niño o a la persona que comete el acto inapropiado (no el maestro o los padres) él que tiene que realizar un esfuerzo especial para corregir sus propios errores.

¿Cómo usar la técnica de sobrecorrección?

Los pasos que se siguen al practicar esta técnica son los siguientes:

- 1- Definir la conducta.
- 2- Si la conducta causa daño al ambiente, utilice sobrecorrección reitutiva; y si es posible, práctica positiva.
- 3- Si la conducta no causa daño al ambiente, utilice sobrecorrección por práctica positiva:

- a) Elegir la conducta que va a corregir el daño o el ejercicio para enseñarle la forma apropiada de conducta.
- b) Fijar el criterio.
- c) Esperar a que la conducta inapropiada ocurra.
- d) Mantenerse apacible y calmado.
- e) Parar la conducta del sujeto inmediatamente.
- f) Decirle que no puede hacer eso y por qué.
- g) Pedirle que lleve a cabo la conducta que va a corregir el daño o ejercicio para enseñarle la conducta apropiada.
- h) Esperar dos segundos para que el sujeto empiece la conducta que va a corregir el daño.
- i) Si no inicia la conducta, proporcionar ayuda física describiendo la acción.
- j) Ir desvaneciendo la ayuda física, hasta que el sujeto realice la conducta por él mismo.
- k) No reforzar mientras se está realizando la actividad.
- l) Cuando termine, decirle que puede regresar a la actividad que se suspendió.
- m) Reforzar conductas apropiadas incompatibles.

4- Aplicar consistentemente la técnica.

5- Mientras el sujeto esté involucrado en la actividad o ejercicio, debe ser continuo.

6- Ignorar otras conductas inapropiadas del sujeto mientras esté involucrado en la actividad o ejercicio.

SOBRECORRECCION*EJERCICIO 1*

De la siguiente lista de conductas, ponga una (a), si presenta el uso de sobrecorrección restitutiva; una (b) si presenta el uso de sobrecorrección por práctica positiva, y una (c) si se utiliza las dos.

- () Juan tiró sus juguetes y su mamá le pidió que recogiera sus juguetes y todos los de sus hermanos también.
- () Eduardo perdió una pelota prestada, tuvo que buscarla durante una hora y además comprar otra para devolverla a su amigo.
- () Ricardo mueve sus manos viéndolas, la maestra le pide que juegue con sus cubos durante 5 minutos.
- () Luisa, a la hora de la comida, derrama al comer la sopa, tuvo que limpiar lo que ensució y tomar el resto de la sopa llenando sólo la mitad de la cuchara.

EJERCICIO 2

Conducta	Tipo de sobrecorrección	Conducta o ejercicio
1- Rayar la pared.		
2- Robar de una tienda.		
3- Decir groserías.		
4- Tartamudear.		
5- Chuparse el dedo.		
6- Pegarle a otra persona.		
7- Entrar sin pedir permiso.		
8- Decir mentiras.		

SOBRECORRECCION*TAREA*

Nombre: _____

Fecha: _____

1- Seleccione una conducta inapropiada de su hijo que desee eliminar o decrementar:

2- Defina la conducta que eligió.

3- Qué tipo de sobrecorrección es la más apropiada.

4- Elija el ejercicio o conducta que debe practicar el niño para restaurar el daño o para aprender nuevas formas de conducta apropiada.

5- Registre la conducta durante 3 días y anexe la hoja de registro.

SOBRECORRECCION*CUESTIONARIO*

Nombre: _____

Fecha: _____

1- ¿En qué consiste la técnica de sobrecorrección restitutiva?

2- ¿En qué consiste la técnica de sobrecorrección por práctica positiva?

3- ¿En qué conductas se emplea la sobrecorrección restitutiva?

4- ¿En qué conductas se emplea la sobrecorrección por práctica positiva?

5- De las siguientes conductas elija el tipo de sobrecorrección es el más apropiado y el ejercicio o conducta a realizar:

Conducta**Tipo de sobrecorrección****Conducta o ejercicio**

1. Golpearse en la cabeza con el puño cerrado.

2. Patinar dentro de la casa.

3. Deshojar los libros de escuela.

4. Copiar 15 palabras con faltas ortográficas de una lección de 50 palabras.

5. Arrebatarse los juguetes.

6. Levantar los hombros repetitivamente.

SOBRECORRECCION**HOJA DE EVALUACION PARA QUE LA MADRE DE FAMILIA REALICE LOS ENSAYOS CONDUCTUALES**

Instrucciones: marque con una (✓) los pasos que se cumplan, cada vez que se ha llevado a cabo esta técnica para tenerlos presentes en situaciones posteriores tratando que no falte ninguno para tener óptimos resultados.

1- Describir la conducta que se va corregir en el niño.					
2- Si la conducta causa daño al ambiente, utilizar sobrecorrección restitutiva; y si es posible práctica positiva.					
3- Si la conducta no causa daño al ambiente, utilizar sobrecorrección por práctica positiva.					
a) Elegir la conducta que va a corregir el daño o el ejercicio para enseñarle al niño la forma apropiada de conducta.					
b) Fijar el criterio.					
c) Esperar a que la conducta inapropiada ocurra.					
d) Mantenerse apacible y calmado.					
e) Parar la conducta del niño inmediatamente.					
f) Decirle al niño que no puede hacer eso y por qué.					
g) Pedirle al niño que lleve a cabo la conducta que va a corregir el daño o ejercicio para enseñarle la conducta apropiada.					
h) Esperar 2 seg. para que el niño empeece la conducta que va a corregir o el daño.					
i) Si el niño no inicia la conducta, proporcionar ayuda física describiendo la acción.					
j) Ir desvaneciendo la ayuda física hasta que el niño realice la conducta por él mismo.					
k) No reforzar al niño mientras se está realizando la actividad que se suspendió.					
l) Cuando el niño termine la sobrecorrección, decirle que puede regresar a la actividad que se suspendió.					
m) Reforzar conductas apropiadas incompatibles.					
4- Aplicar consistentemente la técnica.					
5- Mientras el niño esté involucrado en la actividad o ejercicio, la actitud del adulto debe ser continua.					
6- Ignorar otras conductas inapropiadas del niño, mientras esté involucrado en la actividad o ejercicio.					

SESIÓN VI

EL USO APROPIADO DEL CASTIGO

Objetivos:

Las madres, serán capaces de:

- Definir la técnica de castigo en sus dos formas.
- Identificar conductas de su hijo en las que pueda aplicar la técnica de castigo.
- Nombrar los pasos a seguir cuando se emplea esta técnica.
- Utilizar la técnica de castigo para eliminar o decrementar una conducta inapropiada de su hijo.

CONTENIDO

Entre las técnicas que se emplean para decrementar o eliminar conductas inapropiadas, se encuentra además de la extinción, el aislamiento y la sobrecorrección, el castigo.

¿Qué es la técnica del castigo?

Es la técnica que consiste en presentar un evento desagradable (aversivo), inmediatamente después de que el niño ha cometido acto inapropiado, por ejemplo, cada vez que Rosa desconecta la televisión y le mete pasadores al enchufe, su mamá palmea con las manos fuertemente y le dice en tono de voz alta, ¡no! no puedes meter pasadores al enchufe. También el castigo puede presentarse eliminando un evento positivo o multando inmediatamente después de presentar una conducta inapropiada, por ejemplo, a un niño de 8 años que cruza las calles corriendo cuando al semáforo presenta la luz verde, sus papás no lo dejan salir a jugar en las tardes.

¿Cuándo se utiliza esta técnica?

Esta técnica se utiliza cuando queremos decrementar o eliminar conductas que atenten contra la seguridad de otras personas o de sí mismo, por ejemplo, abrir la puerta del coche en movimiento, pasarse un alto, meter la mano a las ollas de la estufa, etc.

Consideraciones para el uso de la técnica del castigo.

- El uso de esta técnica debe hacerse hasta haber probado otras técnicas.
- Esta técnica se emplea con una conducta a la vez.
- Un evento no es desagradable o aversivo por sus características propias, sino por efectos que produce en la conducta.
- El uso de la técnica de castigo suele tener efectos desagradables, como son: conducta emocional severa, sudoración, etc., por lo que es muy importante establecer una relación muy positiva con el niño.

¿Cómo usar la técnica de castigo?

Los pasos que se siguen al aplicar esta técnica son los siguientes:

- 1- Definir la conducta.
- 2- Si ya se probaron otras técnicas o la conducta atenta contra la seguridad, utilice el castigo.
- 3- Elegir el evento desagradable o la multa que se va utilizar.
- 4- Fijar el criterio o intensidad.
- 5- Esperar hasta que los primeros pasos de la conducta Inapropiada ocurran.
- 6- Parar la conducta Inapropiada, con una señal verbal de advertencia.
- 7- Entregar inmediatamente el evento desagradable o la multa.
- 8- Descripción verbal simultánea de la conducta Inapropiada.
- 9- Mantenerse calmado pero firme.
- 10- Reforzar conductas apropiadas en el niño que sean incompatibles a las conductas inadecuadas.
- 11- No reforzar conductas Inapropiada que se esta castigando.
- 12- Si no se da la conducta apropiada, ayudar físicamente si es necesario.
- 13- Regresar a la actividad anterior.

CASTIGO**EJERCICIO 1**

1- De la siguiente lista de conductas ponga una (✓) en las que se pueda utilizar la técnica de castigo.

- () Hacer berrinches.
- () Decir groserías.
- () Golpear a otras personas con un palo.
- () Quitar un juguete a un niño.
- () Arrancarse el cabello.
- () No seguir instrucciones.

EJERCICIO 2

Elija el evento desagradable o la multa más apropiada para una conducta de su hijo que usted considere que puede usar la técnica de castigo.

Defina la conducta elegida.

Quién: _____

Qué: _____

Cómo: _____

Dónde: _____

Cuándo: _____

Describa como usar la técnica:

CASTIGO

CUESTIONARIO

Nombre: _____

Fecha: _____

1- Defina la técnica de castigo.

2- En qué tipo de conductas se emplea la técnica de castigo?

3- Mencione el estímulo o multa que considere más apropiado, para cada una de las siguientes conductas:

Conductas	Estímulo desagradable o multa
1- Un niño de 5 años que se da de golpes en la cabeza contra la pared.	_____ _____ _____
2- Un niño de 8 años que mete pasadores a los enchufes.	_____ _____ _____
3- Un muchacho de 15 años que prende cohetes dentro de la casa.	_____ _____ _____ _____
4- Una niña de 13 años que se muerde las manos hasta sangrarse.	_____ _____ _____
5- Dos niños de 10 años que juegan a las espadas con los cuchillos de la cocina.	_____ _____ _____
6- Un niño de 10 años que atraviesa la calle corriendo con luz verde.	_____ _____ _____

CASTIGO**HOJA DE EVALUACION PARA QUE LA MADRE DE FAMILIA REALICE LOS ENSAYOS CONDUCTUALES**

Instrucciones: marque con una (✓) los pasos que se cumplan, cada vez que se ha llevado a cabo esta técnica para tenerlos presentes en situaciones posteriores tratando que no falte ninguno para tener óptimos resultados.

ENSAYOS CONDUCTUALES	FECHA				
1- Describir la conducta del niño.					
2- Si ya se probaron otras técnicas o la conducta atenta contra la seguridad, utilice el castigo.					
3- Elegir el evento desagradable o la multa que se va utilizar.					
4- Fijar el criterio o intensidad.					
5- Esperar hasta que los primeros pasos de la propia conducta inapropiada ocurran.					
6- Parar la conducta inapropiada, con una señal verbal de advertencia.					
7- Entregar inmediatamente el evento desagradable o la multa.					
8- Descripción verbal simultánea de la conducta inapropiada.					
9- Mantenerse calmado, pero firme.					
10- Reforzar conductas apropiadas incompatibles.					
11- No reforzar la conducta castigada.					
12- Si no se da conducta apropiada, ayudar físicamente si es necesario.					
13- Regresar a la actividad anterior.					

SESIÓN VII

LA APLICACIÓN PRACTICA DE ESTAS TÉCNICAS EN LA VIDA DIARIA. UN PROYECTO A CORTO PLAZO

Objetivos:

Las madres, serán capaces de:

- Recopilar el trabajo realizado en las 6 sesiones anteriores.
- Identificar las ventajas que se tienen al trabajar con estas técnicas, en el caso específico de cada quien.
- Diseñar un programa de trabajo, utilizando cada una de las técnicas en función a cada caso en particular.

CONTENIDO

En esta sesión se revisarán en forma de síntesis las técnicas de modificación de conducta trabajadas durante el taller, con la finalidad de disipar dudas quedando bien claras las herramientas proporcionadas a cada participante.

Aquí es el momento donde las participantes aprenden a diseñar un programa de trabajo para intervenir de una forma precisa en el proceso educativo de su hijo, de acuerdo a las características de cada niño.

Cada participante va a seleccionar las conductas específicas que tienen más relevancia en el crecimiento y maduración para su hijo, como por ejemplo:

- ¿Qué habilidad nueva necesita aprender mi hijo?
Ponerse el suéter correctamente.
- ¿Qué habilidad necesita mantener o incrementar mi hijo?
El uso adecuado de cuchillo y tenedor.

- ¿Qué habilidad necesita mejorar su calidad de ejecución?
El cepillado de dientes.
- ¿Qué conducta es necesaria disminuir o eliminar en mi hijo?
El no correr en el supermercado.
- ¿En qué conducta tiene que asumir las consecuencias mi hijo?
Cuando esta enojado avienta lo que trae en las manos hacia determinado objeto.

Cada madre definirá en que conductas y habilidades de su hijo va a intervenir, ubicará que técnica se utilizara para cada una de ellas, y tomando en cuenta todos los elementos contemplados en los cuadros de la última hoja de cada sesión.

También tendrá que visualizar en el momento más oportuno para intervenir y como hacerlo para ir adquiriendo experiencia y éxito en el manejo de estas técnicas.

Cada participante diseñará un proyecto de vida empezando a trabajar por lo más sencillo planteándose metas alcanzables y a corto plazo, donde va estar involucrada toda la familia porque se van a generar cambios a la hora de la comida, en el parque, en las visitas familiares, etc., en relación a las conductas presentadas por el hijo con discapacidad.

Una vez que las madres han reflexionado en cuanto a sus propios recursos para solucionar problemas, se dan cuenta de sus habilidades para lograr que su hijo progrese; obtienen un manejo funcional en la complejidad del autismo, y adquieren una base mucho más firme para poder disminuir sus angustias y conflictos, teniendo como resultado el ir mejorando la calidad de vida tanto para el niño como para toda la familia.

CONCLUSIONES

La elaboración de este trabajo está basada en dar atención al entorno familiar, considerando que cuando llega un bebé con discapacidad nace una familia con necesidades especiales, en cuanto a los sentimientos y emociones que genera tener un hijo con discapacidad y al manejo en sí de la persona con características diferentes.

Estos talleres se han impartido en el Centro de Atención Integral *para personas especiales y su entorno familiar s.c.*, invitando a las madres de hijos con discapacidad que asisten a escuelas de educación especial dentro del área metropolitana de la ciudad de México, y en la Cd. de Puebla.

Al principio este trabajo estaba dirigido únicamente para las madres de hijos con autismo, sin embargo desde la realización del primer taller rebasó mis expectativas ya que los participantes eran mamás y papás de hijos con distintas discapacidades.

A lo largo de cinco años de trabajo, estos talleres se han llevado a cabo en más de cuarenta instituciones, asistiendo madres y padres de hijos con discapacidad, maestras de educación regular que forman parte del proyecto de integración educativa, trabajadoras sociales, psicólogos, pedagogas, así como profesionales en educación especial, recibiendo los beneficios más de trescientas familias.

Los espacios se dan por separado, *un taller para papás con necesidades especiales* y otro *taller de capacitación y sensibilización para el trabajo con padres de niños y jóvenes con discapacidad*. Los temas son los mismos, en el caso de los profesionales se incrementan sesiones donde se le enseña la metodología y planeación, para que puedan reproducir el trabajo con los padres de su comunidad, también la finalidad de trabajar con los especialistas es para que conozcan la situación emocional que esta viviendo la familia y el porqué de sus actitudes negativas, de enojo o poco cooperativas con la institución, el educador al entender esta parte que esta fuera de la curricula, puede crear verdaderas redes entre maestros y padres basadas en la comunicación para realizar un trabajo en común en beneficio del niño.

En cuanto a los dos *talleres para papás con necesidades especiales*, cabe mencionar que tienen la misma importancia, no se puede dar uno sin el otro, trabajando en primera instancia ; *Con el taller de manejo de emociones* teniendo una gran acogida por los

participantes quizá porque no se dan el tiempo para hablar de sus sentimientos, o están instalados en el duelo y necesitan elaborarlo para lograr salir de él, y así poder entrar con la claridad a un proceso de aprendizaje.

Una vez que los participantes han interactuando con sus emociones y confrontándose consigo mismos se revaloran y despejan sus angustias, es en ese momento cuando están preparados para poder ayudar a sus hijos de una forma objetiva, entonces es en una segunda instancia cuando se trabaja con el taller de capacitación para el manejo de conductas.

Las personas que han asistido a estos talleres han manifestado con agrado el hecho de que yo sea una profesionalista con conocimientos necesarios para abordar los temas así como el que este tan involucrada con la discapacidad al tener una hija con autismo, en los diferentes espacios ha sido un punto de comunión con cada participante.

Otro punto importante a mencionar es que tanto los materiales que se utilizan para la ponencia de los temas, así como las dinámicas utilizadas, les han causado muy buena impresión y los han hecho sentirse importantes y tomados en cuenta.

En terminos muy generales puedo comentar lo que los talleres generaron en los participantes basándome en las evaluaciones realizadas en cada sesión:

Taller para el manejo de emociones.

1. **El proceso de duelo** les pareció un tema muy interesante poco abordado que les ayudo a identificar duelos vividos y algunos no resueltos a lo largo de sus vidas.
2. **La relación de pareja** les ayudó a tratar de entender a su pareja partiendo de que son diferentes por ser hombre o mujer, pero que a partir de esas diferencias pueden conocer las necesidades de cada uno y encontrar un punto en común entre los dos.
3. **Los hermanos** este tema les generó mucha inquietud en cuanto a que muchas cosas se dan por hecho dentro de la familia rompiendo la comunicación y no hablando del hijo con discapacidad en relación a los hermanos, hubo profesionales de la educación que esta sesión les llamó mucho la atención ya que era un tema que les habia pasado desapercibido en su trabajo con padres.
4. **El hijo con discapacidad** les hizo reflexionar acerca de aspectos que no habían tomado en cuenta para el aprendizaje de su hijo con discapacidad siendo en muchos de los casos los padres quienes son los primeros en descalificar a sus hijos.

5. **La familia** Aquí pudieron reflexionar sobre como esta funcionando la dinámica familiar y si existen focos rojos que tengan que visualizar para dar un giro positivo.
6. **Autoestima y su trascendencia en la vida** este tema confronto a cada uno de los participantes consigo mismo, y esto les generó mucho movimiento interno en sus sentimientos y emociones.

Taller de capacitación para el manejo de conductas.

1. **Observación y definición de la conducta de su hijo** pudieron constatar que son muy observadoras pero ahora con mayor objetividad.
2. **Cómo favorecer y conservar las conductas adecuadas de su hijo. Reforzamiento Positivo** Aprendieron hacer un uso adecuado de reforzadores y no siendo éstos necesariamente materiales, sino más bien afectivos lo cual les dio un acercamiento con sus hijos.
3. **Cómo enseñar nuevas habilidades a su hijo. Moldeamiento** esta sesión fue muy gratificante ya aprendieron como enseñar cosas de autocuidado a sus hijos y que el niño puede realizar por él mismo, en lugar de hacer las cosas por él a lo largo de su vida, esto les quitó un gran peso de encima.
4. **Cómo disminuir conductas inapropiadas de su hijo. Extinción y Aislamiento** en este tema aprendieron lo importante que es en ser firme y poner en práctica la disciplina con amor y constancia, fue difícil entender esta técnica pues aquí entró en juego el mal manejo de las emociones.
5. **Cómo corregir conductas problemáticas de su hijo. Sobrecorrección** esta sesión también fue difícil de entender les cuestiono mucho el como poner límites a sus hijos, pero al tener las herramientas fue más fácil de lo que pensaban.
6. **El uso apropiado del castigo** al inicio la sesión generó controversia pues lo sentian como una agrasion para su hijo pero al familiarizar con la técnica entendieron en que momento se usa.
7. **La aplicación práctica de estas técnicas en la vida diaria** aunque en todas las sesiones se trataba el manejo de cada técnica en forma general y al mismo tiempo en cada caso en particular, esta sesión sirvió para que cada participante realizará un trabajo de acuerdo a su problemática personal y aprender a utilizar todas las técnicas a la vez en relación a las necesidades que presenta cada niño.

Al generar este tipo de espacios las personas se dan la oportunidad para abordar sus emociones, y al sentirse acompañadas con un grupo de iguales, lo hacen con facilidad y como desahogo de algo en lo que están atrapadas y que no lograban reconocer, también se hacen sugerencias de cómo pueden abordar hechos específicos en cuanto a la conducta de sus hijos y unos u otros han tenido resultados positivos en tal o cual situación. Esto lo manifiestan en sus testimonios que fueron recopilados a través de las evaluaciones de cada sesión, a continuación presento algunos de ellos:

El conocer el proceso de duelo nos brinda la base para entender el comportamiento de los padres, puedes a partir de ahí empezar un análisis particular del caso, acercarte con decisión a la familia para brindarle tu apoyo y juntos buscar una alternativa para cubrir sus necesidades.

*Cristina González
Psicóloga
Cam 40.*

La relación de pareja es un tema que despierta un gran interés sobre todo las vivencias de cómo se afronta en pareja una situación tan inesperada como la llegada de un hijo con discapacidad. El esquema de comunicación en la pareja es bueno y creo que lo enriqueció más los testimonios de los participantes que se dieron en la sesión.

*Ma. Carmen García
Mamá de Denis
Cepaj*

El tema de los hermanos en lo personal fue totalmente nuevo para mí, he sabido de talleres para padres, pero de hermanos no y se me hizo muy interesante ya que efectivamente tendemos a olvidarnos y realmente juegan un papel importantísimo en la dinámica familiar donde hay un hijo con discapacidad.

*José Luis Hernández
Papá de Armando
Chipl*

Considero que es muy importante tener las herramientas para poder manejar las conductas inadecuadas que presentan los niños en el salón, así como reforzar sus habilidades de una forma muy concreta, las maestras tenemos que asistir a cursos para capacitarnos constantemente.

*Elsa Treviño
Mtra. de Educ. Especial
Cam 94*

Pienso que todas las sesiones del taller de capacitación son muy importantes me han enseñado a saber como manejar ciertas situaciones me han dado las herramientas para hacerlo, en concreto el poder calmar los gritos de Talía, el saber porque lo hace y yo no sabia que hacer, el mantenerme firme y así ayudarla a calmar sus ansias.

*Martha Camargo
Mamá de Talía
Instituto Monarca*

Por último quiero compartir con esta casa de estudios que me dio la formación educativa para poder elaborar y desarrollar estos talleres, que han sido una invaluable experiencia de vida dejándome grandes satisfacciones, me han hecho crecer como ser humano, así como me generan una enorme responsabilidad y compromiso con cada una de las personas que asisten a estos espacios, esto me motiva para tener una constante preparación, y mejorar día con día la calidad con la que inicié este trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

- 1- Ararú, Revista para padres con necesidades especiales No. 1,3, 4, 14, 19, 20, y 28 México, 1992 - 1999.
- 2- Asher, Beatriz y Poser Ernest G. *Formación de Terapeutas de la Conducta*. Fontanella, España 1979.
- 3- Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA). *Los padres también educan*. Madrid, 1984.
- 4- Becker, Wesley C. *Los Padres son Maestros programa de Manejo Infantil*. Trillas, México, 1987.
- 5- Bijou, S. y Rayek E. *Análisis Conductual aplicado a la Instrumentación*. Trillas, México, 1978.
- 6- Bolio Ernesto. *Relaciones entre padres e hijos*. Trillas, México, 2000.
- 7- Centro Leo Kanner de la Asociación Española de Padres de Niños Autistas. 1984.
- 8- Centro Nacional de Recursos para La Educación Especial *Intervención Educativa en Autismo Infantil 1. Tema diez*. Barcelona España. 1994.
- 9- Coleman Mary. *El Autismo: bases biológicas*. Martínez Roca. Barcelona. 1989.
- 10- Corzo Rosa. *Sobre la Etiología del Autismo*. Memorias del 1er. Congreso Nacional de Autismo, Sociedad Mexicana de Autismo, México, 1991.
- 11- D.S.M. III R. 1980. *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. American Psychiatric Association.
- 12- Ehrlich Marc I. *Discapacidad, enfrentar juntos el reto*. Trillas, México, 2002.
- 13- Fabila de Zaldo Garé. *Memorias*. 1er. Congreso de Internacional. La discapacidad en el año 2000. México, 1995.
- 14- Fewell, R.R. and Valdasy P. F. (eds). *Families of handicapped children*. Pro. De, Inc Austin Tex, 1996.
- 15- Folstein SE, Piven J. *Etiology of autism: Genetic Influences*. Pediatrics, New York, 1991.
- 16- Galindo, Edgar y Cols. *Modificación de Conducta en la Educación Especial*. Trillas, México, 1980.
- 17- Gershen Kaufman y Lev Raphael. *Cómo hablar de autoestima a los niños*. Selector, México, 1996.

- 127
- 18- Harris, S. *Family assessment in autism*. Soplér, E. & Mesibov, G. "Diagnosis and Assessment in Autism." Plenum Press, New York, 1988.
 - 19- Hurtado, Alfredo. *Teoría Lingüística y Adquisición del Lenguaje*. Dirección General de Educación Especial, SEP-OEA, México, 1982.
 - 20- Imber-Black Evan. *Familias y sistemas amplios*. Amorrortu, Buenos Aires 2000.
 - 21- Mackeith, R. *The feelings and behavior of parents of handicapped children*. Dev. Medicine child Neur. 1970.
 - 22- Marroquín Ma. Carmen. *Memorias. 4º. Congreso Internacional Unidos con la Discapacidad*. México, 2002.
 - 23- Mussen. Conger. Kagan. *Desarrollo de la personalidad en el niño*. Trillas, México, 1977.
 - 24- Paluszny María. *Autismo guía práctica para padres y profesionales*. Trillas, México, 1987.
 - 25- Parquet. P. H. *Autismo, cuidados, educación y tratamiento* Paidós, México, 1986.
 - 26- Rimland, Bernard. *Infantile Autism: The Syndrome and its Implications for Neural Theory of Behavior*. Prentice Hall, Inc. Englewood cliffs, New Jersey (1964 /1986).
 - 27- Rodríguez Estrada, M & Márquez M. *Manejo de Problemas y Toma de Decisiones*. El Manual Moderno, México, 1985.
 - 28- Rutter M. Shopler. *Autismo*. Alhambra Universidad, Madrid, 1984.
 - 29- Rutter, M. Schopler, E. *Autismo. Revaluación de los Conceptos y Tratamiento*. Alhambra, España, 1978.
 - 30- Satir, Virginia. *Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar*. Pax, México, 1989.
 - 31- Serie Escuela para Padres. *Los hijos discapacitados y la familia*. Trillas, México, 1998.
 - 32- SEP. *ABC de los derechos humanos*. México, 1992.
 - 33- Shopler, Eric and Mesibov, Gary. *Social Behavior in Autism*. Plenum Press, New York, U.S.A., 1986.
 - 34- Tinberger Niko y Elizabeth. *Niños Autistas Nueva Esperanza de curación*. Alianza Psicológica, España, 1985.
 - 35- Varios. *Diccionario de las ciencias de la educación*. Tomo I y II, Santillana, México, 1992.
 - 36- Varios. *Diccionario Enciclopédico de Educación Especial*. Tomo IV, Santillana, México, 1988.
 - 37- Vaillard Judith. *Memorias. 2º. Congreso Nacional de Autismo*. México, 1992.
 - 38- Van Pelt Nancy L. *Cómo hablar para que su pareja escuche y como escuchar para que su pareja hable*. Selector, México, 1996.

ANEXO

TALLER PARA PAPÁS CON NECESIDADES ESPECIALES

Evaluación inicial

1. Lugar de procedencia: _____

2.- ¿ Ha asistido alguna platica, conferencia, curso o taller para padres con necesidades especiales?, _____ SI NO
¿Cuál ha sido su experiencia?

3.- ¿Considera que este tipo de talleres son de utilidad para su vida diaria? SI NO
¿Por qué?

4.- ¿Qué espera de este taller?

5.- ¿Qué le gustaría encontrar en estas reuniones?

fecha: _____

gracias por su participación

TALLER PARA PAPÁS CON NECESIDADES ESPECIALES**Evaluación final**

1.- ¿Recuerda a cuantas sesiones asistió? _____

SI NO ()

2.- ¿Podría mencionar los temas que hemos tratado?

3.- ¿Cuál le ha gustado más y por qué?

4.- ¿Considera que estos temas, han sido de utilidad en su vida diaria?
¿Cómo?

SI NO

5.- ¿Le gusto la forma como se abordaron los temas?
¿Qué les cambiaría?

SI NO

6.- ¿Ha descubierto algo nuevo en usted, a través de estas reuniones?
¿Qué?

SI NO

7.- ¿Qué ha aprendido en estas sesiones?

8.- ¿Qué ha aportado al curso?

9.- ¿Le gustaría seguir asistiendo a este tipo de talleres? _____ SI NO
¿Por qué?

10.- ¿Con que frecuencia?

cada semana

cada mes

cada dos meses

--	--	--

11.- ¿En que día y a que hora?

mañana

tarde

noche

cualquier día
de la semana

sábados por
la mañana

--	--	--	--	--

12.- ¿Qué temas le gustaría que se aborden?

13.- ¿Qué más le gustaría encontrar en estas reuniones?

Fecha: _____

gracias por su participación