



UNAM IZTACALA

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

“La persona autista: La vivencia de su condición desde la perspectiva de la familia.”

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A (N)

LUCERO SANTANA BENITEZ

Director: Dr. **Andrés Mares Miramontes**

Dictaminadores: Lic. **Rodrigo Martínez Llamas**

Lic. **Gonzalo Agamenón Orozco Albarrán**





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

Dedicatorias

A ti Dios por permitir este logro en mi vida pues tu me has fortalecido, de tu boca viene la sabiduría, la inteligencia y el verdadero conocimiento. Te agradezco porque hasta aquí me has dado tu presencia, tu misericordia, tu amor y lo seguirás haciendo. Gracias Padre.

Con amor y gratitud dedico este trabajo ti mamá y papá porque jamás dejaron de creer en mí. Doy gracias a Dios por sus vidas, porque siempre he contado con su sabio consejo y apoyo, por ello son mi mayor ejemplo a seguir.

A Luz, Alex, Alfonso e Ivonne, mis hermanos, porque siempre han estado cerca y por medio de su ejemplo me han enseñado a madurar y ver la vida tal cual es. Ismael, mi hermanito, el que hace mi vida más entretenida. Te quiero mucho

A Tsai, Emiliano y Rodrigo, mis niños, los amo con todo mi corazón. Gracias por recordarme que aún puedo jugar y divertirme como niña.

A ti Luis, mi amor, gracias por compartir conmigo este sueño, por ser parte de este esfuerzo, porque siempre de una manera amorosa me invitas a seguir adelante, gracias por tu tiempo y dedicación a este proyecto. Doy gracias a Dios por hacernos coincidir entre tantos tiempos, tantos mundos y tantos espacios. Te amo.

Agradecimientos

Gracias Andrés Mares por tu paciencia y tolerancia todo este tiempo, gracias por tu dirección y apoyo académico. Por creer que era capaz y siempre recordármelo. Aprendí a verte no solo como mi profesor sino también como mi amigo. Dios te bendiga. Muchas gracias Andrés.

Gracias Rodrigo Martínez y Gonzalo Agamenón por el apoyo que me brindaron en la realización de este trabajo.

Gracias a las familias que aceptaron participar en este proyecto y me permitieron conocer un poco de sus vidas alrededor de sus hijos y hermanos Artistas, que sin saberlo se convirtieron en protagonistas de esta experiencia.

Gracias a todos mis amigos y hermanos en la fe por apoyo y su aliento a esforzarme y seguir adelante con este proyecto. Son una bendición a mi vida.

ÍNDICE

Resumen.....	I
Introducción.....	II
Capítulo I. Autismo	1
1.1 Concepto de Autismo.....	1
1.1.1 Definiciones varias.....	2
1.1.2 Según la Sociedad Americana de Autismo.....	4
1.1.3 Según la National Society for Autistic Children.....	5
1.1.4 Según el DSM –IV.....	5
1.2 Etiología del Autismo.....	9
1.2.1 Enfoque Biológico.....	9
1.2.2 Enfoque Psicológico.....	27
1.2.2.1 Perspectiva Psicoanalítica.....	29
1.2.2.2 Perspectiva Conductual.....	30
1.2.2.3 La triada de Wing.....	32
1.2.2.4 La Teoría de la Mente.....	39
Capítulo II. Diagnóstico e impacto en la familia.....	47
2.1 El proceso de duelo.....	49
2.1.1 Desorganización.....	50
2.1.2 Negación.....	50
2.1.3 Enojo.....	53
2.1.4 Irritación y culpa.....	53

2.1.5 Frustración y depresión.....	54
2.1.6 Aceptación.....	56
2.1.7 Reorganización.....	56
2.2 Otros sentimientos.....	57
2.2.1 Temor.....	57
2.2.2 Ansiedad.....	58
2.2.3 Sobreprotección.....	58

Capítulo III. Desarrollo psicosocial del niño autista y los retos familiares.....	60
3.1 Los primeros años.....	60
3.1.1 La regulación de los periodos de sueño y vigilia.....	61
3.1.2 Coordinación física, el movimiento y la percepción.....	61
3.1.3 El conocimiento de los objetos y el interés por ellos.....	63
3.1.4 El juego simbólico.....	64
3.1.5 La comprensión social y emocional.....	66
3.1.6 La expresividad y la receptividad emocional.....	68
3.1.7 Las primeras relaciones sociales.....	70
3.1.8 El desarrollo del lenguaje.....	72
3.2 La infancia media.....	82
3.2.1 Destrezas físicas y cognitivas.....	83
3.2.2 Las relaciones sociales.....	87
3.2.3 La comprensión social.....	88
3.3 La adolescencia.....	93
3.3.1 Desarrollo cognitivo.....	95
3.3.2 Autoconciencia y comprensión social.....	98
3.4 Edad Adulta.....	102

3.4.1	Autonomía y vida académica y laboral.....	102
3.4.2	Coeficiente Intelectual.....	107
3.4.3	Implicaciones médicas.....	108
3.4.4	Apoyo social e integración laboral.....	109
4.5	¿Vivir en casa o fuera de ella?.....	111
 Capítulo IV. Estrategia Metodológica.....		115
4.1	Objetivos.....	116
4.1.1	Objetivo general.....	116
4.1.2	Objetivos particulares.....	116
4.2	Participantes.....	116
4.3	Material e instrumentos.....	117
4.3.1	Guía de entrevistas.....	117
4.4	Procedimiento.....	118
4.4.1	Acercamiento al escenario.....	118
4.4.2	Selección de escenarios.....	118
4.4.2.1	Descripción general de los escenarios.....	118
4.4.2.2	Acuerdos y contratos de confidencialidad.....	119
4.4.2.3	Calendarización de entrevistas.....	119
4.4.2.4	Aplicación de entrevistas.....	119
4.4.2.5	Transcripción de entrevistas.....	120
4.4.3	Análisis de la información.....	121
4.4.3.1	Ordenamiento de la información.....	122
 Capítulo V. Presentación de resultados.....		124
5.1	La espera del niño.....	124
5.2	La diferencia y el diagnóstico.....	126

5.3 El impacto del diagnóstico.....	129
5.4 El tratamiento del niño.....	143
5.4.1 Infancia.....	143
5.4.2 Adolescencia.....	149
5.4.3 Adultez.....	153
5.5 Fallecimiento de los padres.....	156
5.6 Proyecto a futuro.....	160
5.7 Vivencia actual.....	164
Análisis y Discusión.....	170
Conclusiones.....	178
Bibliografía.....	187
Apéndice.....	VIII

RESUMEN

El autismo plantea desafíos importantes; de comprensión, porque resulta difícil entender cómo es el mundo interno de personas con problemas importantes de relación y comunicación; de explicación, porque aún se desconocen aspectos esenciales de su origen y trastornos profundos del desarrollo y de educación, porque tienen capacidades de empatía muy particulares, relación intersubjetiva y en entender o en cierta manera predecir la forma de pensar del otro. La presente investigación se propuso analizar y mostrar un breve panorama de cómo los padres y los hermanos de las personas con trastorno autista enfrentan estos desafíos; desde la búsqueda de un diagnóstico y tratamiento que un padecimiento de por vida demanda, hasta la decisión de su futuro una vez que los padres mueran. La metodología empleada fue de tipo cualitativo y permitió cumplir con dicho objetivo, pues la entrevista a profundidad y el análisis de la información facilitó la comprensión de cómo un hecho trastoca de forma significativa sus vidas. Los resultados de este tipo de acercamiento a las familias de personas autistas nos permitió darnos cuenta de lo difícil que es renunciar a la ilusión de un hijo sano, con un futuro apremiante y aceptar la realidad de un hijo diferente. Así mismo, nos dejó conocer la dinámica que se guarda en torno a este problema orientado básicamente a la educabilidad del niño, descuidando otras demandas de la familia, como el cuidado de la pareja y la atención a los otros hijos, sin embargo el “sacar adelante” al hijo autista lo justifica todo, dicen los padres.

INTRODUCCIÓN

La documentación formal del autismo se remonta a 1943 cuando un psiquiatra infantil estadounidense, Leo Kanner, publicó un artículo donde se describía a un grupo de once infantes y las dificultades comunes que presentaban; él llamo a su teoría “Autismo infantil”. Un año después, Hans Asperger un pediatra alemán describe un conjunto de síntomas parecidos a la descripción dada por Kanner, sólo que el alemán las nombró como “Síndrome de Asperger”. La descripción inicial dada por Kanner era que sus pacientes Autistas se encontraban en un aislamiento social: “Desde el principio existe una soledad Autista extrema que, siempre que es posible, desprecia, ignora e impide el paso a cualquier cosa que le llegue al niño desde el exterior” (Sigma & Capps, 1999).

Sus pacientes tenían la tendencia a adoptar conductas repetitivas y presentan esfuerzos compulsivos por preservar el orden, tanto en lo que se refería a la organización de los objetos como al mantenimiento de las rutinas cotidianas, Kanner le llamo “Deseo de monotonía”; así también descubrió a los “islotos de capacidades” una clase de habilidades que destacaban encima de unas deficiencias más dominantes como por ejemplo en el vocabulario o en la memorización. La conclusión de dichos autores es que los niños Autistas han llegado al mundo con una incapacidad innata para entablar el habitual contacto afectivo con las personas, proporcionado por la propia biología, del mismo modo que otros niños llegan al mundo con unas deficiencias físicas o intelectuales innatas.

Hans Asperger (1944 citado en Canal, 1993) médico austriaco, coincidía con Kanner al observar una insuficiencia social básica; destacaba en esos niños un pobre contacto visual, comunicación no verbal insuficiente, limitada empatía, el habla monótona, además de una destacada oposición al cambio. Sin embargo, a diferencia se lo descrito por Kanner, El Síndrome de Asperger no conlleva retrasos importantes en el desarrollo cognitivo o del lenguaje, pero si una deficiencia en la motricidad fina y gruesa.

El conjunto de síntomas utilizados en el diagnóstico formal del autismo han variado al pasar de los años y de cultura en cultura, sin embargo, en general todos los sistemas coinciden en las limitadas conductas verbales y comunicativas y en las relaciones sociales anormales; también se observan síntomas adicionales como las obsesiones, la autoestimulación y los comportamientos ritualizados.

Sigman y Capps (2000) mencionan: las personas que padecen autismo varían en su nivel intelectual. La mayoría de ellas (75%) son retrasadas mentales. Las que no lo son se designa como de alto grado de funcionamiento. Aunque sufren una insuficiencia social y emocional, no padecen un retraso cognitivo y generalmente presentan un habla fluida. (p.31) Debido a que el Síndrome de Asperger no se diagnosticó hasta hace poco, a los niños que eran clasificados inicialmente como de alto grado de funcionamiento Autista y que no tenían un historial de retraso en el lenguaje, se les re-diagnostica hoy como enfermos del Síndrome de Asperger. Al final, aunque los sistemas de identificación del autismo son útiles desde el punto de vista clínico y científico, a menudo suponen más de una

consagración de un perfil diagnóstico que un avance en la comprensión del trastorno. Para entender el autismo se necesita algo más que la documentación de comportamientos peculiares y la expansión o reducción del espectro de conductas que se incluyen en el diagnóstico.

A lo largo del tiempo diversos autores han publicado una gran variedad de criterios diagnósticos del autismo, entre ellos Wing (1998) quien se dio a la tarea de dividir las características de las personas con autismo en cuatro grandes grupos:

- Problemas en la comprensión del mundo.
- Problemas emocionales y de conducta.
- Habilidades especiales presentes en algunos niños.
- Cambios positivos en las áreas social y emocional, entre los cinco y los siete años.

Por otro lado, Jonson y Koegel (1982 citado en Happé , 1998), nombraron siete grupos de conducta que generalmente aparecen en los niños Autistas:

1.- Dificultad para relacionarse con otras personas:

Presentan ausencia o retraso de la sonrisa social y algunos chicos son incapaces de formar lazos emocionales con personas significativas en su ambiente.

2.- Lenguaje:

Muestran diversos grados de deterioro o retraso en la adquisición del

lenguaje, muchos niños son no verbales y otros presentan ecolalia. Pueden presentar: construcción gramatical primitiva, reversión de pronombres. Así como la incapacidad de utilizar términos abstractos.

3.- Disfunción sensorial:

En muchos de los chicos se presenta una disfunción sensorial; como si no vieran u oyeran cosas que suceden a su alrededor. Pueden mostrar respuestas exageradas o bien no responder ante los estímulos.

4.- Afecto aplanado:

Presentan un afecto inapropiado o aplanado. Pueden no tener una expresión facial acorde a las circunstancias o no mostrar miedo ante situaciones de peligro.

5.- Conductas repetitivas:

Permanecer por largos periodos ocupados en conductas autoestimulatorias repetitivas y estereotipadas, que aparentemente no tienen otro propósito que proveer al niño de estimulación sensorial. "Se ha comprobado que este tipo de conductas estimuladoras impiden en forma significativa el aprendizaje del niño Autista". (Koegel y Covert, 1972 citado en Corzo & Vaillard)

6.- Juegos:

Son incapaces de desarrollar habilidades comunes de juego, En caso de que llegarán a usar los juguetes que se encuentran a su alrededor, los usan de manera anormal o inusual y el juego social con otros niños usualmente no se da, sin embargo puede llegar a surgir espontáneamente.

7.- Rituales:

Los niños Autistas presentan una profunda resistencia ante los cambios en el ambiente o sus rutinas cotidianas, por lo que frecuentemente tienen conductas obsesivas ritualistas.

Se considera necesario mencionar la permanencia del trastorno a lo largo de la vida de la persona Autista, pues aunque cambie el repertorio de comportamientos y habilidades del sujeto, el autismo no desaparece y por ello, éste trastorno más que un problema que afecta a una persona, es un trastorno que afecta a toda la familia, pues en el momento del diagnóstico a sus primeros años de vida se comienza una carrera muy desgastante, iniciando por asumir que el hijo que se tiene no es el mismo que se esperaba y que su desarrollo será sumamente distinto al otros niños, habrá que buscar una institución donde pueda desarrollar ciertas habilidades que favorezcan su autonomía y así conforme va pasando el tiempo como padres y hermanos de la persona autista se van enfrentando a diferentes retos solos como familia pues generalmente los familiares alrededor pocas veces entiende la condición y lo que el autismo conlleva así que deciden hacerse a un lado. Por lo regular los padres son quienes cuidan a los hijos pero deben decidir a buen tiempo quien se hará cargo del hijo autista una vez que ellos mueran. Cada familia hace frente a estos retos con su propio estilo y haciendo uso de sus propias herramientas, sin embargo hay elementos comunes que le dan un sentido a cómo estos padres, madres y hermanos vivencian la condición autista. Es pues en este sentido que el interés de la presente investigación se orientó a conocer y describir estas experiencias con respecto al impacto que ha causado en ellos.

Para ello fue necesario crear un marco teórico y conceptual de lo que es el autismo; razón por la cual en el primer capítulo se presentan las definiciones que varios autores le han dado y cómo se ha intentado dar respuesta al origen y causa de ésta condición desde la mirada médica y psicológica. El tener un hijo Autista puede ser una de las experiencias más devastadoras para los padres particularmente, sin minimizar lo que es para los otros hijos. Somete a la familia a grandes tensiones y por momentos puede parecer el fin del mundo; todo este abanico de emociones que puede sentir la familia ante el impacto del diagnostico Autista se muestran en el segundo capítulo y en el tercer capítulo se describe el desarrollo físico, psicológico y social de la persona autista desde sus primeros años de vida hasta llegar a la edad adulta y con ello los retos a los que se va enfrentado la familia. La estrategia metodológica empleada en la presenten se encuentra detallada en el cuarto capítulo; y concluyendo en el quinto capítulo se presentan de forma ya estructurada la información que arrojo este acercamiento con los participantes.

Es importante señalar que los términos empleados en este trabajo, como retraso o incapacidad son manejados únicamente por respetar la literalidad y/o las descripciones que ciertos autores manejan sin embargo no se emplean con alguna intención peyorativa o discriminatoria.

CAPÍTULO I

AUTISMO

Aunque al autismo en sentido estricto, fue definido por Leo Kanner en 1943, como inhabilidad del niño para relacionarse adecuadamente desde el principio de su vida, consigo mismo y con otras personas; Hoy en día, 67 años después, varios autores y asociaciones han ampliado enormemente esta definición. En este apartado también se da cuenta de las posibles teorías sobre sus orígenes y causas, así como las principales características biológicas y psicológicas que envuelven a este trastorno.

1.1 Concepto de Autismo

Autismo. Se deriva del griego “autos”, que significa “uno mismo”. La definición del autismo, se desarrollo en el siglo XX con el fin de identificar toda una serie de conductas anormales percibidas en varios pequeños, no teniendo conocimientos de éstas conductas se les denominaban de distintas maneras. Fue descrito por primera vez por el Dr. Leo Kanner en 1943, quién decía que los niños Autistas habían venido al mundo con una incapacidad congénita para establecer el contacto habitual con las personas. Después médicos, psiquiatras y psicólogos europeos y norteamericanos se interesaron en el trastorno creando su propia definición como también las asociaciones mentales hicieron la suya.

En la actualidad existe un abanico de definiciones sobre el Trastorno Autista, muchas de las cuales coinciden entre sí. A continuación se presentan algunas de las definiciones más reconocidas en la literatura del autismo, posteriormente se muestran algunas explicaciones y teorías de acuerdo a diversas perspectivas como la psicoanalítica, conductual y cognitiva entre otras.

1.1.1 Definiciones varias

- Kanner en 1943 define al autismo como una inhabilidad del niño para relacionarse adecuadamente desde el principio de su vida, consigo mismo y con otras personas. (Tustin, 1984)
- Asperger en 1944 contribuye también en la investigación del trastorno definiéndolo como Psicopatía Autista.
- Ornitz en 1954 afirma que, partiendo de la observación clínica de la conducta, el autismo puede deducirse como una notable deficiencia en la modulación fisiológica de los estímulos sensoriales que pueden manifestarse como una falta de respuesta o como una reacción exagerada a dichos estímulos. (Prado & Pérez, 1990)
- Rimland en 1964 considera que es una forma de psicosis, resultado de una lesión o defecto fisiológico. (Prado y Pérez, 1990)
- Ornitz y Ritvo en el año de 1976 dicen que es una perturbación de la percepción de los estímulos. (Gómez; Camarena; Nicolini, 1997)
- Así mismo, Ritvo y Freeman en 1978 enfatizaron en cinco criterios:
 - I.- Signos y síntomas presentes antes de los 30 meses.
 - II.- Anormalidades en la velocidad y/o secuencia del desarrollo.

III.- Problemas en la respuesta a estímulos sensoriales.

IV.- Problemas en el habla, lenguaje y capacidades cognitivas.

V.- Problemas en su relación con otras personas, eventos y objetos.

- Ese mismo año Rutter hace hincapié en otros cuatro aspectos, un tanto distintos a los anteriores:

I.- Aparición de los síntomas antes de 30 meses.

II.- Desarrollo social deficiente con ciertas características especiales y que no concuerdan con el nivel intelectual del niño.

II.- Desarrollo del lenguaje retrasado y anormal con ciertas características especiales y que no concuerdan con el nivel intelectual del niño.

IV.- Insistencia en la “mismisidad” (que las cosas siempre sean iguales, que no cambien), la cual se refleja en patrones de juego estereotipados, preocupaciones anormales o resistencia al cambio.

V.- El autismo es un trastorno cognoscitivo. (Chayet, 1992)

- Tustin en 1984 dice que “el autismo significa vivir en función de uno mismo”. (p.62)

- Paluzny en 1987 lo define como un síndrome de la niñez que es caracterizado por la falta de relaciones sociales, carencia de habilidades para comunicarse, rituales compulsivos hacia la persistencia y resistencia al cambio.

- Para Frith (2004) el autismo es un trastorno que afecta todo el desarrollo mental y físico cuyos síntomas se manifiestan en diversas formas.

-
-
- Gómez, Camarena y Nicolini en 1997 lo conciben como un trastorno que se caracteriza por un deterioro en la interacción social, en las habilidades de comunicación y en la actividad imaginativa.

1.1.2 Según la Sociedad Americana de Autismo

En el año de 1989 la Sociedad Americana de autismo (Autism Society of America- ASA) propuso que el autismo es una discapacidad severa y crónica del desarrollo, que aparece normalmente durante los tres primeros años de vida y ocurre aproximadamente en 1 de cada 500 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. Desconoce cualquier factor en el entorno psicológico del niño como causa directa de autismo. Incluye:

- a) Anormalidades en la velocidad de aparición o ausencia de habilidades físicas, sociales y de aprendizaje.
- b) Respuesta anormal a las sensaciones. Cualquiera de los sentidos o una combinación de éstos, así como las reacciones a estímulos, están afectados; de la misma forma está afectada la forma en la que el individuo sostiene su cuerpo.
- c) El habla y el lenguaje están ausentes o retrasados, aun cuando capacidades específicas del pensamiento pueden estar presentes. Poca comprensión de ideas y uso de palabras sin adjudicarles su significado usual.
- d) Modo particular de relacionarse con las personas, objetos y eventos. Los niños autistas no se relacionan de una manera adecuada ni con

los adultos ni con otros niños. Los objetos y juguetes son usados de modo diferente al acostumbrado.

1.1.3 Según la National Society for Autistic Children

La definición que proporciona la National Society for Autistic Children (NSAC) en 1997 es que el autismo es un síndrome que se define conductualmente. Los rasgos esenciales suelen presentarse antes de los treinta meses de edad, e incluyen:

- Alteraciones de las secuencias y ritmos del desarrollo
- Perturbaciones de las respuestas a los estímulos sensoriales
- Perturbaciones del habla, lenguaje-cognición y comunicación no verbal
- Alteraciones de la capacidad de relacionarse adecuadamente con objetos, situaciones y personas.

1.1.4 Según el DSM – IV

Los criterios de Diagnósticos del Síndrome Autista en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM –IV) es un total de 6 (o más) síntomas del tipo (1), (2) y (3) con al menos dos del tipo (1), y uno de cada uno de los tipos (2) y (3)

1) Discapacidad cualitativa de interacción social, manifestada a través de al menos dos de los siguientes puntos:

- Discapacidad marcada en el uso de comportamientos no-verbales múltiples, tales como mirar a los ojos, expresión facial, postura del cuerpo y gestos para regular la interacción social.

-
-
- Incapacidad de desarrollar relaciones con compañeros de su edad, apropiadas al nivel de desarrollo.
 - Ausencia de la búsqueda espontánea de compartir el disfrute, el interés o los logros personales con otras personas (por ejemplo: la ausencia de acciones como mostrar, traer o apuntar los objetos de interés a otras personas).
 - Ausencia de reciprocidad social o emocional (no participar activamente en juegos simples sociales, prefiriendo actividades solitarias o involucrando a otros en actividades sólo como simples herramientas o ayudas “mecánicas”).

2) Discapacidad cualitativa en la comunicación, manifestada por al menos uno de los siguientes síntomas:

- Retraso, o ausencia total, del desarrollo del lenguaje hablado (no acompañado por intentos de compensación con modos alternativos de comunicación como el lenguaje de gestos o mímico).
- En individuos con lenguaje apropiado, discapacidad marcada en la habilidad de iniciar o mantener una conversación con otros.
- Uso del lenguaje estereotipado y repetitivo o lenguaje idiosincrásico.
- Ausencia de juegos de representación o imitación social variados y apropiados al nivel de desarrollo.

3) Patrones restringidos, repetitivos y estereotipados, de comportamiento, intereses y actividades, que se manifiestan por al menos dos de los siguientes síntomas:

-
-
- Preocupación que abarca uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés, anormal en intensidad o focalización.
 - Apego aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos no funcionales. Manías motoras repetitivas y estereotipadas (por ejemplo: aleteo o contorsión de manos o dedos, así como movimientos complejos del cuerpo completo).
 - Preocupación persistente por ciertas partes de objetos (por ejemplo: ruedas de coches).

4) Retraso o funcionamiento anormal en al menos una de las siguientes áreas, que deberían aparecer antes de los 3 años:

- Interacción social
- Lenguaje para comunicación social.
- Juegos simbólicos o imaginativos

El autismo es un grave trastorno del desarrollo que puede diagnosticarse en niños preescolares y que empiezan a caminar. Se aconseja utilizar el término trastorno generalizado del desarrollo, ya que el autismo es una enfermedad con múltiples causas cuyos síntomas pueden variar mucho. Se relaciona con un estado de hiperexcitabilidad (hiperactividad, conducta estereotipada o repetitiva, autoestimulación, hipervigilancia).

El término “Trastorno Generalizado del Desarrollo” (Pervasive Developmental Disorder (PDD)) es utilizado ampliamente por profesionales para referirse a niños con autismo y trastornos relacionados. Sin embargo, se debería saber que existe mucho desacuerdo, así como confusión, entre los profesionales en lo concerniente a la propiedad de la clasificación del

“Trastorno Generalizado del Desarrollo”. Hasta que se sepa mucho más acerca de la causa del autismo, continuará habiendo desacuerdos entre todas las autoridades competentes en cuanto al diagnóstico e identificación del trastorno, y en cuanto a su clasificación en forma apropiada.

Muchos profesionales definen el autismo y el PDD tomando como base el manual de diagnóstico impreso por la Asociación de Psiquiatría Americana: el Manual de Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders “DSM”) ahora en su cuarta edición (-IV). De acuerdo al DSM-IV, el PDD no es un diagnóstico específico, sino un término general bajo el cual se definen los siguientes diagnósticos específicos: Trastorno Autístico, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrador de la Infancia, Trastorno de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado de Otra Manera (PDD/NOS).

Las clasificaciones de diagnóstico se utilizan para indicar las similitudes entre individuos. En vista de que no se puede realizar ninguna prueba médica para indicar la presencia de autismo, el diagnóstico se basa en la presencia de comportamientos específicos. Una persona es diagnosticada con PDD/NOS si posee algunos comportamientos que se perciben en el autismo, pero que no cumple con todos los criterios que determinan el autismo. Por lo tanto, un individuo puede ser diagnosticado como autista o PDD/NOS basado en la cantidad de los criterios de DSM que se encuentran presentes y el nivel de familiaridad con dicho trastorno por parte del diagnosticador. (Adaptado de “The Relationship of Autism and Pervasive Developmental Disorder”, Lonnie Sears, el Centro de Recur-

sos para autismo de Indiana (the Indiana Resource Center for Autism), diciembre de 1990).

1.2 Etiología del Autismo

Kanner afirmaba que los niños autistas, venían al mundo con una incapacidad congénita para establecer el contacto habitual, que es una anomalía del desarrollo, debido exclusivamente a factores emocionales en estrecha relación con el contacto del niño y la madre. Es decir, que a pesar de que el autismo tiene una etiología primeramente orgánica, los factores ambientales son también importantes en las manifestaciones sintomáticas; como también el alejamiento y el retraimiento social demostrados en los primeros años de vida.

El enigma en cuanto a la etiología del trastorno Autista se centra en los factores causales, la función materna o alguna alteración cerebral. Nadie discute que existe una incidencia de síntomas autistas en diversos cuadros patológicos de la infancia, habiendo también niños que no padecen de patología alguna, sino sólo demuestran tales conductas iguales al autismo, pero ¿qué causa todo esto?

1.2.1 Enfoque Biológico

No es fácil plantear una teoría que explique el origen del autismo ya que cada una habla de un fragmento del problema; tan es así que a continuación se presentará una serie de teorías que parten del campo clínico

o neurológico y hacen referencia a que los niños Autistas tienen alguna anomalía física en su cerebro que los hace conducirse así.

En los años sesentas todas las ideas que surgieron sobre la naturaleza del trastorno, sobre el desarrollo anormal infantil, así como los trabajos de Kanner y fundamentalmente los de Rutter dieron lugar a cambios primordiales, mostrando que la conducta de los niños Autistas tenía sentido sí se contemplaba a causa de algunos aspectos del desarrollo que comienzan en el nacimiento o en los primeros tres años de vida. El conocimiento creciente de la funcionalidad del cerebro y las cosas que pueden andar mal ha dejado claro que las acusas del autismo son físicas y no tienen nada que ver con los métodos de crianza.

Rutter (1978) se enfocó en un análisis del deterioro de las habilidades del lenguaje, afirmando la presencia de no sólo un retraso en éste, sino que también el uso que le da el niño Autista es diferente al de los niños normales y al de los niños con problemas del lenguaje. Comenta que el origen del trastorno es una patología cerebral, dando lugar a las intenciones de factores químicos que probablemente se deba a un desequilibrio de los neurotransmisores. Es decir, que la deficiencia primigenia de los niños Autistas recae en una anomalía en la comprensión y el lenguaje; postulando que éstos presentan anomalías en el lenguaje receptivo, teniendo desajustes en la comprensión y en la gesticulación, por lo cual difícilmente llegan a tener actos de imitación. Al parecer no tienen lenguaje interno o conceptual y por ello no utilizan las cosas o juguetes de manera funcional y no presentan juego imaginativo; el autor concluye diciendo que el autismo es un trastorno cognoscitivo.

Rimland, 1982 (cit. en Jerusalinsky, 1988) hablo también de la importancia que tiene el sistema reticular que activa una estructura localizada a nivel del pedúnculo cerebral, que ejerce influencia sobre la atención, el despertar y el sueño. De acuerdo con el autor, este sistema tiene gran importancia en los procesos cognitivos, ya que da sentido a la información que recibe y la define como una falla en el sistema ya que haría que el sistema nervioso del niño no esté lo suficientemente alerta, lo cual provocaría que borre el sentido del mundo circundante.

Hobson en 1995, dice que el autismo está asociado con ciertos signos neurológicos, tales como, las anomalías motoras y la epilepsia de aparición tardía, señala la existencia de una disfunción primaria del sistema nervioso; aparte se asocia también con tasas muy altas de retraso mental, con complicaciones perinatales y con otras condiciones más específicas como la fenilcetonuria y la esclerosis tuberosa. La fenilcetonuria es otro estado genético que produce una anomalía bioquímica que se puede tratar con una dieta especial si se diagnostica en la infancia. La fenilcetonuria es un trastorno genético en el cual el organismo es incapaz de procesar una proteína llamada fenilalanina, cuando sus niveles aumentan puede lesionarse el cerebro y causar un retraso mental grave y la esclerosis tuberosa es un estado genético que produce parcelas de tejido anormal en el cerebro, la piel y otras órganos.

En los casos de autismo, los lóbulos frontales juegan un papel interesante ya que puede existir una anomalía neuropsicológica que refleja un trastorno en dichos lóbulos y/o en el sistema límbico, núcleo funcional

primitivo del cerebro que incluye circuitos que conectan los lóbulos frontales y temporales con estructuras subcorticales más primitivas. Dada la situación, esto podría ser una explicación etiológica a las anomalías de las relaciones sociales de los Autistas, como también sus dificultades para definir y ejecutar planes de acción. Resulta dudoso que dichas explicaciones por sí solas sean lo suficientemente específicas y al mismo tiempo, lo bastante abarcadoras como para dar cuenta de los déficits y capacidades de las personas Autistas, cualitativamente diferentes unos de otros y aparentemente tan heterogéneas.

Weidenheim (2001) en su artículo *Neuribiology of Autism: An update*, afirma la importancia que tiene la explicación neurológica; acentuó que el problema del autismo es un trastorno del neurodesarrollo, ya que la disfunción de sistemas neuroanatómicos específicos que crean la sintomatología Autista componen el denominador común entre los casos de autismo, coexiste un sistema límbico anormal, y que el hipocampo, el prosencéfalo basal -corteza orbitofrontal- y la corteza del cíngulo se hayan involucradas. Sin embargo, todavía se requiere de investigaciones adicionales para definir con precisión el papel que desempeña la patología neurocortical que existe en algunos, pero no en todos los casos de autismo. Lo mismo se debe decir de los núcleos talámicos e hipotalámicos.

La intervención del cerebro en la sintomatología Autística sigue siendo tema de controversia. Por lo anterior, es viable considerar que el autismo es un trastorno de conectividad que frecuentemente, aunque no exclusivamente, ocurre durante la gestación y que en algunos casos los sistemas neurales afectados muestran degeneración progresiva. Otros investi-

gadores han descrito afección de múltiples regiones neuroanatómicas y redes neuronales que pueden participar en la patogénesis del complejo conductual del autismo. Cualquier lesión en un punto determinado de la red neural sería capaz de producir la conducta Autista.

Por otra parte, las anomalías en la síntesis de serotonina en casos de autismo sugieren que los sistemas serotoninérgicos probablemente se hallen afectados. Sin embargo, la complejidad de los circuitos cerebrales, especialmente en el sistema límbico y la presencia simultánea de múltiples neurotransmisores en un sitio anatómico dado del cerebro, igualmente sugiere que se lleven a cabo investigaciones adicionales de los sistemas de neurotransmisores. Aunque ya se acepta que el autismo es un trastorno cerebral intrínseco, todavía se requiere precisar las anomalías bioquímicas y fisiológicas que determinen el substrato neuropatológico.

Otros autores proponen la hipótesis de que el autismo esta mediado por una mutación dinámica que presenta una expansión inestable de trinucleotidos repetidos. Este tipo de afección genética se ha encontrado en varios cuadros con compromiso neurológico y psiquiátrico, entre ellos la fragilidad X. El síndrome de X frágil es la forma hereditaria más común de retraso mental. Afecta aproximadamente a uno de cada 4,000 hombres y a una de cada 8,000 mujeres de todos los grupos raciales y étnicos; es un trastorno genético que se transmite de generación en generación. Es causado por una anomalía en un solo gen.

Los niños y adultos con síndrome de X frágil presentan una serie de indicios y síntomas que varían de leves a graves. Por lo general, el síndro-

me es más grave en los hombres que en las mujeres. Las características más comunes incluyen, entre otras:

- Diferentes grados de retraso mental o incapacidades de aprendizaje
- Problemas de conducta, como dificultades para prestar atención y berrinches frecuentes
- Conductas autistas, como agitar y morderse las manos
- Retrasos en aprender a sentarse, caminar y hablar
- Problemas del habla
- Ansiedad y problemas anímicos
- Sensibilidad a la luz, los sonidos, el tacto y las texturas
- Rasgos físicos sutiles, tales como rostro estrecho y alargado, orejas grandes, paladar arqueado y alto, pies planos y articulaciones sumamente flexibles (especialmente los dedos de la mano). Los hombres tienden a desarrollar testículos más grandes de lo común después de la pubertad.

Por lo general, las niñas con síndrome de X frágil presentan menos rasgos físicos de este trastorno, aunque algunas tienen orejas grandes. Si bien la mayoría de los varones con síndrome de X frágil tiene retraso mental o incapacidades de aprendizaje serias, esto sólo ocurre entre un tercio y la mitad de las niñas afectadas aproximadamente. No obstante, algunas niñas con inteligencia normal tienen incapacidades de aprendizaje en matemáticas, dificultades para prestar atención, problemas emocionales (como ansiedad, depresión y timidez) y escasas habilidades sociales.

En 1991, un investigador de March of Dimes descubrió que el síndrome de X frágil era causado por una mutación (cambio) en un gen (lla-

mado FMR-1) ubicado en el cromosoma X. Todos tenemos 23 pares de cromosomas, o 46 cromosomas individuales. Uno de esos pares está formado por los denominados cromosomas del sexo (llamados X e Y), que determinan si una persona es varón o mujer. Las mujeres tienen dos cromosomas X mientras que los varones tienen un cromosoma X y un cromosoma Y. Las mujeres que heredan un cromosoma X con el gen FMR-1 anormal tienen otro cromosoma X con un gen normal. Por lo tanto, el síndrome de X frágil es menos frecuente en las mujeres y, cuando se da, menos grave que en los varones. Éstos, en cambio, tienen un solo cromosoma X, por lo que, si este incluye el gen anormal, el síndrome los afecta generalmente en forma más grave.

La mutación que provoca el síndrome de X frágil es un “tartamudeo” genético en el que una pequeña sección de material genético dentro del gen se repite demasiadas veces. La mayoría de las personas no afectadas tiene entre seis y 45 repeticiones de esta sección de tres “letras” (llamada repetición de trinucleótidos) que ayudan a identificar el gen. Cuando una persona tiene más de 200 repeticiones aproximadamente, el gen se desactiva y deja de producir la proteína que habitualmente produce. Aún se desconoce de qué manera la falta de esta proteína causa los síntomas del síndrome de X frágil, pero los estudios sugieren que esta proteína podría controlar la comunicación entre las células nerviosas del cerebro.

El síndrome de X frágil se llama así debido al aspecto de la sección del cromosoma X en el que tiene lugar la mutación genética. En ciertas condiciones, bajo el microscopio, la sección del cromosoma parece frágil, como si pendiera de un hilo. (Tallis y cols; 2005) Sin embargo, hay que

ser cuidadosos en atribuir la responsabilidad a un solo gen del espectro Autista, pues son más las incógnitas y las preguntas a resolver que los hechos demostrados sobre estas teorías.

La posibilidad de la existencia de causas externas, que a través de una afección del sistema nervioso desencadenen un síndrome Autista, ha sido mencionada en distintos trabajos. Dentro de los factores de riesgo pre y perinatales se citan: la edad materna aumentada, orden de nacimiento (más en el primer hijo y en el cuarto), hemorragias en el embarazo, infecciones congénitas (especialmente rubéola), pre o postérmino. Uso de medicación durante la gestación y parto instrumental.

Hay dudas generadas en los procedimientos metodológicos que cuestionan estas asociaciones, y otros trabajos no han podido replicar estos hallazgos, por lo cual varios autores concluyen que la asociación del autismo y factores externos pre y perinatales no es real. Piven (2001) en una revisión a distintas investigaciones concluyó que los problemas perinatales hallados asociados al autismo no son consistentes y siempre replicables, tampoco son específicos y por lo cual no poseen valor predictivo. Hasta el momento no se ha podido encontrar una explicación del todo convincente para conocer el patrón neurológico de la disfunción psicológica que especifique el autismo universal en todos los casos y de proyectar tal disfunción en el perfil de capacidades e incapacidades que caracteriza el trastorno. Aunque las investigaciones no dan datos del todo contundentes, se piensa que en el autismo existe un elemento genético o hereditario multifactorial y que su origen tiene que ver con causas orgánicas. Se ha demostrado, más allá de cualquier duda razonable, que

no hay ninguna relación causal entre las actitudes y las actuaciones de los padres y el desarrollo de los trastornos generalizados del desarrollo. (FESPAU, 2003)

Se considera necesario delimitar, en base a la literatura, cuales son los aspectos biológicos que caracterizan al autismo, pues a pesar de que se han llevado a cabo muchos trabajos de investigación para conocer su naturaleza, se tiene relativamente poco conocimiento de las áreas o circuitos cerebrales directamente implicados, dando lugar a una infinidad de mitos e interpretaciones incorrectas; por ello es importante mencionar que no se habla de determinantes biológicos, sino más bien, de posibles factores de riesgo.

Los estudios neurofisiológicos sobre el trastorno Autista siguen dos vertientes de investigación: una pone énfasis en los trastornos del lenguaje y de la cognición; mientras que la otra en los de la modulación sensorial y motilidad. La primera afección revela una disfunción cortical y la afección de modulación sensorial y motilidad revela una disfunción subcortical. Aunque el éxito en la identificación de la disfunción del sistema nervioso central supondrá un avance en el conocimiento del enigma Autístico, esto no es suficiente. La demostración de que una disfunción biológica es específica del autismo no revela el origen de ésta. La afección en el sistema nervioso central puede ser genética o puede producirse en cualquier fase del desarrollo, iniciarse en el útero antes de nacer, la fertilización y la implantación; cuando el embrión está madurando; durante el proceso de nacimiento; o en los primeros momentos de vida.

En cuanto al funcionamiento del cerebro entre las personas no Autistas y en las personas con autismo existe una serie de diferencias; en las personas llamémosle “normales”, los dos hemisferios de la corteza cerebral se especializan en funciones distintas. Por ejemplo, el lenguaje y las funciones simbólicas, están controladas por el hemisferio derecho. La especialización funcional y anatómica empieza en el momento del nacimiento y avanza con el desarrollo. Algunos estudios indican un desequilibrio en los hemisferios de las personas Autistas, de modo que el hemisferio derecho se encuentra hiperactivado en disminución de las funciones del hemisferio izquierdo.

La actividad cerebral se mide utilizando potenciales evocados (PE), los cuales promedian las respuestas fisiológicas de un individuo a estímulos concretos. Los investigadores han comparado los potenciales evocados de personas con autismo y de personas no Autistas en relación con estímulos no lingüísticos (estimulo luminoso o auditivo) y en estos estudios las personas Autistas mostraron una lateralización cambiada o ausente de la actividad cerebral. Es decir, los estímulos que provocaban las respuestas del hemisferio izquierdo en los individuos de desarrollo normal, en el caso de los Autistas provocan respuestas en el hemisferio derecho o una ausencia de éstas. En investigaciones paralelas se encontró que un número importante de Autistas presentaban un modelo de actividad cerebral cambiado en ejercicios que requerían el lenguaje o en otros que estaban mediatizados por el hemisferio izquierdo. No obstante, el modelo de actividad hemisférica en los ejercicios visuales y espaciales de los individuos Autistas no difería de la de los sujetos con quienes se les comparaba.

Los estudios de escucha dicotómica confirman también que el hemisferio derecho es hiperactivo en los Autistas. En estos tipos de ejercicios, a los participantes se les presentan varios estímulos auditivos al oído izquierdo y al derecho, después se les solicita que expresen lo que oyen y las respuestas de las personas con autismo resultaron ser lo contrario que las dadas por personas comunes, presentando una ventaja para el hemisferio derecho o el oído izquierdo, indicando que el autismo conlleva unos modelos de actividad hemisférica atípica: concretamente una actividad simétrica o en la que domina el hemisferio derecho durante los ejercicios lingüísticos u otros asociados con el hemisferio izquierdo. A pesar de ello, no todos los Autistas presentan utnos modelos de lateralización anómalos. Parece que existe una conexión entre las asimetrías hemisféricas y la capacidad lingüística: los niños autistas que antes de los cinco años ya habían desarrollado el lenguaje, solían demostrar una ventaja normal del oído derecho durante los ejercicios de dicótica. No cabría esperar los cambios hacía un dominio del hemisferio izquierdo asociados con la adquisición del lenguaje si existieran unas anomalías permanentes en la organización subyacente del cerebro. (Sigman, Capps, 2000)

Una línea más de investigación ha analizado las respuestas corticales a estímulos imprevisibles y novedosos, y han encubierto unas respuestas reducidas (más débiles y más lentas) entre las personas Autistas. Erich Courchesne en 1987 (citado en Frith, Happé, 1994) hizo una prueba utilizando una serie de estímulos de fondo que incluían un estímulo esporádico imprevisible y novedoso, para descifrar sí los Autistas eran capaces de diferenciar los estímulos novedosos de los familiares, y encontró que las respuestas de los Autistas a los estímulos novedosos eran signifi-

cativamente más fuertes que las que daban a los estímulos de fondo, lo cual implica que eran capaces de detectar la novedad y responder a ella. De hecho, las personas Autistas tendían a dar una respuesta normal o incluso destacada al primer estímulo novedoso. Sin embargo, sus respuestas posteriores eran consideradas más débiles, lo que indica que no siguen procesando éste tipo de información. Courchesne concluye señalando que los generadores neurales implicados en la detección de la novedad tienen la capacidad para un funcionamiento normal en los individuos con autismo, pero pueden estar afectados o dificultados por otro sistema.

Estudios como los de (Coleman & Gillberg, 1985; C. Gillberg, 1991 cit. en Happe 1998) sobre la biología del autismo han llegado a la conclusión de que existe un predominio mayoritario de datos a favor de una causa orgánica de éste trastorno. Un indicador de que hay un daño cerebral en el origen mismo del autismo es la alta incidencia de epilepsia entre los niños Autistas; otro es la tendencia a que el autismo vaya acompañado de un retraso mental general, pues aproximadamente tres cuartas partes de las personas con autismo son también retrasadas mentales, es decir, tiene un CI por debajo de 70, y según se ha observado a grupos de personas con un CI cada vez más bajo, mayor es la incidencia del autismo. Este hecho puede explicarse fácilmente mediante un modelo (Fig.1) en el que el autismo sea el resultado de un daño en una zona o circuito cerebral no delimitado. “Aunque no haya ningún resultado universal y sin ambigüedad que indique la localización de una lesión, o la naturaleza precisa del circuito neuroquímico que estuviera alterando en el autismo,

podemos estar seguros de que el autismo tiene una causa primaria cerebral” (Steffenburg & Gillberg, 1990 cit. en Happé, 1998)

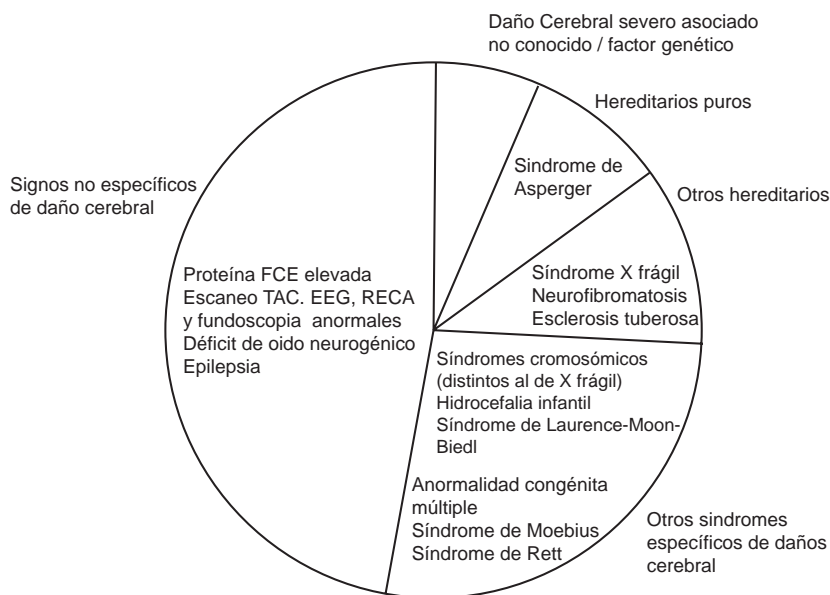


Fig.1 Incidencia de los diferentes tipos de anomalía cerebral que aparecen en la muestra de Steffenburg (1991).

Otros autores han manejado la idea de una causa genética del autismo, pues algunas de sus investigaciones les han arrojado que el autismo es 50 veces más frecuente entre los hermanos de Autistas que en el conjunto de la población. Entre los hermanos que no son Autistas hay una incidencia mayor de otros trastornos cognitivos, como trastorno del lenguaje y de tipo social (August et al., 1981; Bolton & Rutter, 1990). Entre los gemelos monocigóticos (idénticos) hay también una mayor coinciden-

cia de autismo que entre los dicigóticos (mellizos). (Folstein & Rutter, 1977 citado en Happé, 1998)

Szamari y Jones (1991) estudiaron que ciertos tipos de carga hereditaria podían estar implicados en el trastorno Autista y que éstos podrían dividirse por su etiología en tres grupos:

- *Exógenos*: producidos por factores externos como los accidentes prenatales.
- *Autonómicos recesivos*: en cromosomas no sexuales, pero sólo expresados si están presentes en las dos dotaciones genéticas, es decir heredados del padre y la madre.
- *Ligados al cromosoma X*: portados en el cromosoma del sexo femenino.

No obstante, estos autores hacen hincapié en que para investigar los posibles tipos de herencia genética hace falta recoger más datos sobre la gravedad en las dificultades generales de aprendizaje. Sin embargo, la idea más aceptada actualmente es que el autismo puede ser desencadenado por diversas causas biológicas de naturaleza muy diferente, como el síndrome del cromosoma X frágil, la fenilcetonuria y esclerosis múltiple (todas ellas con una causa genética) llevan consigo un riesgo mayor de autismo.

Desgraciadamente, todavía no ha surgido ningún acuerdo sobre el área o el circuito cerebral que está alterado en el autismo; la localización de las funciones cognitivas superiores, tales como las capacidades sociales, comunicativas e imaginativas, es siempre problemática. Hoy en día, se han propuesto varias regiones cerebrales como el lugar en el que se sitúa

el daño, entre ellas el cerebelo, implicado en la coordinación motora, y el sistema límbico implicado en la regulación emocional. Recientemente, una gran cantidad de investigadores se han dado a la tarea de buscar el lugar del daño mediante baterías de pruebas neuropsicológicas. El hallazgo de que los Autistas suelen tener un rendimiento muy bajo en tareas en las que los adultos con lesiones en los lóbulos frontales también fracasan, hacen pensar a los investigadores en la idea de que los lóbulos frontales pueden estar implicados en el autismo.

Es probable que la búsqueda del área cerebral que está dañada en el autismo se vea facilitada en el futuro con el desarrollo de técnicas cada vez más avanzadas de reproducción de imágenes cerebrales. Mientras que las imágenes estructurales, por ejemplo el TAC (Tomografía Axial Computarizada) y el MRI (Imagen por Resonancia Magnética), ofrecen un cuadro de la anomalía del cerebro, las imágenes funcionales TEP (Tomografía por Emisión de Positrones) muestran el patrón de actividad del cerebro cuando el sujeto está resolviendo tareas concretas como leyendo, memorizando, etc. Con las técnicas cada vez más sofisticadas de imágenes funcionales y usando el conocimiento sobre el autismo en los niveles cognitivo y conductual, puede que llegue a ser posible localizar el área del cerebro que está afectada en este trastorno.

Estudios sobre respuestas autónomas cardiovasculares a estímulos novedosos indican que los individuos Autistas tienen unas respuestas de orientación anómalas. Cuando las personas de desarrollo normal se encuentran frente un estímulo novedoso e imprevisible lo típico es que ofrezcan una respuesta de orientación, que se caracteriza por ritmos car-

díacos y respiratorios lentos, un descanso de flujo sanguíneo periférico y una actividad electrodérmica más baja. Sí el estímulo se presenta de forma repetitiva, dichos índices fisiológicos vuelven a la línea referencial a medida que el sujeto se habitúa. Sin embargo, si el estímulo es intenso y pernicioso, la respuesta típica es una aceleración inicial del ritmo cardíaco, que no consigue habituarse o que sólo disminuye un poco cuando el estímulo se repite. Pero en algunos casos de personas con autismo, se da una reacción a los estímulos ligeramente novedosos como si sintieran aversión por ellos: con una aceleración del ritmo cardíaco y una menor habituación. Estudios realizados hace unos años demostraron que los niños con trastorno Autista tienen un ritmo cardíaco elevado, un mayor flujo sanguíneo periférico y una mayor variación del ritmo cardíaco; comparado con los niños “normales”. (Sigman & Capps, 2000)

Se estima que algunas de las deficiencias básicas en cuanto a funciones están controladas por las estructuras corticales del cerebro. Estudios realizados en autopsias y en otros en los que se ha aplicado la tomografía computarizada han descubierto anomalías en la corteza cerebral de las personas con autismo. Se ha propuesto que su disfunción neurofisiológica conlleva una cascada de circuitos neuronales interrelacionados que, a su vez, compromete la formación reticular del tronco cerebral, la sustancia negra, algunos de los núcleos talámicos y proyecciones rostrales de estas estructuras hacia el neostriado y la corteza cerebral. La especulación sobre donde cabría esperar la anormalidad ha sido guiada por el conocimiento de la función cerebral normal junto con el modelo definido de capacidades e incapacidades que muestran las personas Autistas. La disfunción de los mecanismos del tronco cerebral reticular

y de sus proyecciones a centros superiores, por ejemplo, podría explicar la incapacidad que tienen los Autistas para modular las aportaciones sensoriales, que se traduce en una hiporreceptividad o una hiperreceptividad a los estímulos para dirigir y mantener la atención. (Lainhart & Folstein, 1994)

Otro tipo de pruebas que han asociado las lesiones en el cerebelo con el autismo son las Imágenes por resonancia magnética (MRI), revelaron que la mayoría de un grupo de personas Autistas habían reducido de forma importante el desarrollo (hipoplasia) de los lóbulos de vermis cerebeloso VI y VII mientras que los otros lóbulos vermianos (I-V y VIII) tendían a tener un tamaño normal. Dicho descubrimiento indica una patología neuroanatómica específica del autismo, pareciera ser resultado de lesiones tempranas en el desarrollo del cerebro. El desarrollo anormal del cerebro pudo ser causado por varios factores como una mala nutrición, los agentes tóxicos, los virus, las drogas y las mutaciones genéticas.

Dada la discapacidad Autista para la comprensión social, es posible que el trastorno implique una disfunción en el sistema límbico, en particular en las células de la amígdala que son receptoras a los estímulos socioemocionales. (Brothers & Ring; 1992) La estimulación de la amígdala en pacientes humanos les provoca la experiencia de una dificultad en la interpretación de emociones y en la respuesta a situaciones sociales; de modo parecido las lesiones en la amígdala son asociadas con las dificultades para reconocer las caras y la manifestación de conductas sociales inapropiadas. Estos descubrimientos indican que la disfunción en la amígdala (o en un sistema interconectado del que la amígdala forma

parte) puede presentar un papel fundamental en las deficiencias sociales del autismo. (Sigman & Capps; 2000)

Uno de los diversos estudios bioquímicos realizados a personas Autistas, descubrió que los niveles de serotonina en la sangre de los Autistas son más elevados que en personas de desarrollo normal, Sin embargo, este hallazgo no está claro a pesar de saber que las neuronas serotoninérgicas modulan procesos fisiológicos como los del sueño, el dolor, la percepción sensorial, el funcionamiento motor, el apetito, el aprendizaje y la memoria. También se ha observado un aumento de las concentraciones de noradrenalina, una disminución de la actividad plasmática de dopamina β -hidroxilasa y anomalías en el sistema opioide endógeno. Aunque se han utilizado diversos fármacos para tratar el autismo (fenfluramina, buspirona, levodopa, naltrexona, litio y haloperidol), ninguno ha sido eficaz, y algunos producen efectos indeseables. En algunos sujetos Autistas la clonidina puede reducir diversas conductas de hiperexcitabilidad y mejorar las relaciones sociales. La clomipramina es más eficaz que la desipramina para el tratamiento de los síntomas obsesivo-compulsivos. Una vía de investigación se apoya en los efectos de los tranquilizantes o neurolépticos que bloquean los receptores de dopamina, y estimulantes como las anfetaminas que facilitan la actividad dopaminérgica. La observación de que los tranquilizantes inhiben las conductas estereotipadas y otras de inadaptación de los Autistas, mientras que este tipo de conductas aumentan con los estimulantes, indica que los mecanismos dopaminérgicos desempeñan un juego importante en el autismo. (Sigman & Capps, 2000)

Una mayor apreciación de la base biológica de las disfunciones sociales y comunicativas que presentan las personas con autismo, abrirá paso a un estudio más profundo y específico de los sistemas neuronales implicados en dicho trastorno. Si bien, los problemas que los Autistas presentan en la activación y el sueño, la atención y la receptividad social han atraído el interés de investigadores de una amplia variedad de disciplinas, siguen sin delimitarse las asociaciones que existen entre estas deficiencias y los sistemas neuronales subyacentes.

Como es fácil apreciar, aun se está muy lejos de poder formar una absoluta hipótesis biológica causal de autismo. No hay etiologías totalmente demostradas, no se conoce aún el mecanismo cerebral que se afecta, no se tiene marcadores biológicos de diagnósticos ni elementos terapéuticos específicos; sin embargo, los avances en el campo médico, especialmente en los hallazgos genéticos, son lo suficientemente importantes para pensar en una causa orgánica como sustrato de parte o todo el cuadro autístico, especialmente en aquellos niños con afectación neurológica de otras áreas.

1.2.2 Enfoque Psicológico

Eisenberg entre 1940 y 1950 declara que los padres y especialmente la madre, puede ser un importante o tal vez, único factor causal de la presencia y persistencia del autismo. Sostenía que el 85% de los padres de niños Autistas tiene graves dificultades en la forma de relacionarse con sus hijos; además declaraba que la madre es en gran medida la responsable del trastorno de su hijo. (Avellaneda, 1997)

Kanner publica en su primer artículo sobre el “autismo infantil precoz” y con ello las teorías psicoanalíticas comenzaron a interesarse en el trastorno. Muchos opinaban que el autismo era un trastorno emocional, no físico y que todos los problemas eran consecuencia de la educación impartida por los padres; la reacción fue adversa, empeoraba la inquietud de los padres al tener un hijo cuya conducta no lograban entender, les hacía considerarse culpables y acababa con la poca confianza que pudieran tener en su capacidad para auxiliarle. En esa época la madre de un niño Autista era considerada como esquizofrénica o “refrigeradora” que no servía o que no se ocupaba de relacionarse con su hijo. Meltzer en 1963 sostuvo que estos niños, por lo general nacen en un periodo de separación o disturbios paternos, caracterizado en particular por la depresión de la madre. (Wing, 1998)

Actualmente esta idea ha sido anulada pues toda una gama de investigaciones han demostrado que existen niños que se desarrollan en un medio hostil, de rechazo e indiferencia por parte de los padres o en situaciones de perturbación y esto no ha sido un determinante para que los pequeños sean diagnosticados como Autistas.

Lo que respecta al análisis social, señala que el autismo puede ser el resultado natural de una aculturación defectuosa caracterizado por:

- Reclusión Autista, aversión a las miradas, muestra de independencia con respecto a los demás, carencia de imitación, presencia de conductas negativas y carencia de un lenguaje funcional.

-
-
- Conducta lícita de llamar la atención, actuaciones repetitivas, actitudes extrañas como llanto, berrinches y pataletas constantes (Prado y Pérez, 1990)

Brauner y Brauner (1981), en su obra “Vivir con un niño Autista”, afirma que el autismo es causado por una lesión, un sufrimiento y/o, una mal formación cerebral, pues de acuerdo a sus investigaciones encontró que más del 30% de los niños Autistas, presentaron anomalías en los trazos de sus electroencefalogramas y hasta episodios epilépticos.

Frances Tustin, 1984 (citado en Happe, 1998, p. 32) describía a los niños autistas como “seres que por esconder en su interior unas heridas permanentes e intensamente dolorosas y sensibles se acorazan con una armadura que les permite escudarse del intolerable, hostil e intrusivo mundo de los estímulos”. Explicaba que éstos niños construyen un muro que los aísla y protege del mudo exterior, esta condición se manifiesta desde el nacimiento; creándose así, la discusión; sí este cuadro es generado por un factor hereditario y constitucional, como la sordera o ciertas lesiones cerebrales o bien, por una deficiencia ambiental en el proceso de aprendizaje.

1.2.2 Perspectiva Psicoanalítica

La corriente psicoanalítica se inclina a la idea de que el autismo es producto de una comunicación deficiente y una falta de entendimiento entre los adultos y el niño en sus primeros meses de su vida. Esta escuela

propuso una responsabilidad directa sobre los padres, con la visión que tiene acerca de éstos y su comportamiento. Resultan hoy insostenibles y poco prácticas estas teorías, sin embargo pocos autores actuales la siguen manejando; lo más importantes es que no se ha podido comprobar lo suficiente como para confiar en ellas. A este respecto, cabe mencionar que Kanner en 1943 afirmaba que la personalidad de los padres, no era tan psicopatológica como sostenían los psicoanalistas de su tiempo.

El artículo “El vínculo emocional en el autismo” publicado por la Universidad Iberoamericana en el año 2000, habla del apego que el niño Autista desarrolla ante su madre y menciona que éste es desorganizado y que solo unos pocos tienen un apego seguro, mientras que otros muestran un apego evitativo–desorganizado.

Los psicoanalistas siguen en su línea de interpretación, de culpar a la madre puesto que en sus comentarios afirman que los niños Autistas no logaron desarrollar un apego seguro porque la madre no presentaba conductas de confianza y costándole trabajo acercarse a su hijo, sobre todo no mostraba disponibilidad para ello.

1.2.2.2 Perspectiva Conductual

Por otro lado, la escuela conductista coincide también con los efectos que producen la mala comunicación entre el recién nacido y la madre, viéndose afectada la personalidad del niño. Este enfoque supone que la conducta es controlada principalmente por sus consecuencias; basado en el trabajo de Skinner en 1983 (Cit. en Avellana, 1997, p. 49) donde

planteó que la conducta considerada como espontánea o voluntaria, era mantenida por las contingencias de reforzamiento y no por supuesto por estados mentales.

Fester en 1961 (Cit. en Avellaneda, 1997. p. 50) señala que la falta de atención por parte de los padres, en especial la madre, impide la formación de ciertas asociaciones que para los seres humanos adquieren la cualidad de reforzadores, y por no haberse establecido esta relación, los padres han perdido el control de la conducta de su hijo. Basándose en el supuesto de que el bebé responde más a los reforzadores primarios (al alimento), y al crecer, su conducta se encuentra sujeta al control de reforzadores secundarios y generalizados (el amor y aprobación social), mismos que toman valor reforzante mediante una continua asociación con los reforzadores primarios; en consecuencia, la conducta de los niños perturbados es provocada por reforzadores secundarios inadecuados y generalizados. Además si los padres de éstos pequeños descuidaban a su hijo por dedicarse a otras actividades, el niño aprenderá actitudes por sí sólo o autísticamente sin responder nunca ante ningún contacto humano por haber carecido de él durante las primeras etapas de su vida.

En general, las teorías del origen del autismo parten de dos ideas principales; una habla de los niños Autistas son normales al nacer, pero que su desarrollo está perturbado debido a la forma de criarlos; la otra variante especial de ésta consiste en sostener que desde el nacimiento sus experiencias de aprendizaje son erróneas y entonces están condicionados para que su conducta sea anormal

1.2.2.3 La triada de Wing

El panorama de conductas que presenta el autismo es multiforme y por ello Wing en 1983 introdujo el concepto de *espectro* de alteraciones para reflejar la idea de que hay toda una gama de manifestaciones de éste trastorno. Los problemas de socialización, comunicación e imaginación (triada de Wing) son suficientes y necesarios para representar fielmente gran parte del comportamiento conocido como específico y universal del autismo.

Es posible que cualquier persona con autismo carezca de cualquier tipo de habla o gesto, o que sea ecológica, o que posea un uso del lenguaje fluido y sin embargo, extraño, pero cualquiera de todos esos casos puede entenderse como un trastorno de la comunicación. Un niño Autista puede dar vueltas a las ruedas de un coche de juguete, en lugar de jugar a que lo estaciona o lo limpia, mientras un adulto con autismo puede no mostrar ningún interés por la ficción, ya sea en forma normal de serie televisiva o de novela, y preferir leer las guías de teléfonos; el panorama que en éstos dos casos se refleja hace notar el trastorno de la imaginación que hay debajo. Así mismo, es posible que la persona Autista evite los contactos sociales, mostrándose ausente y pasiva o lo contrario, puede que importune a la gente con sus preguntas y monólogos repetitivos, pero en todos estos casos se demuestra la carencia fundamental de comprensión social.

Así como existen características universales en los Autistas, también hay otro tipo de características nucleares que son típicas pero no universales.

Entre ellas se encuentran las discrepancias tan llamativas en las baterías de las pruebas de inteligencia, en las que por lo general las capacidades no verbales (por ejemplo en pruebas como rompecabezas) sobrepasan con diferencia a las habilidades lingüísticas. Aproximadamente en un caso de cada diez, las personas Autistas presentan las llamadas *capacidades de sabio* en música, calculo, pintura, que sobrepasan con mucho su CI global. Muchos Autistas tienen estereotipias motoras, como sacudir sus manos frente a sus ojos, andar de pintillas, balancearse o chasquear los dedos rápidamente, entre otras; estas conductas estimuladoras que en muchas ocasiones pueden llegar a provocar lesiones por morderse o golpearse en la cabeza, pueden también presentarse en personas no Autistas con un retraso mental severo.

El *deseo obsesivo de preservación de la invarianza* observado por Kan-ner, puede variar desde llevar la misma ropa todos los días hasta la imposición de rutinas ya elaboradas y disposiciones de los objetos que ni su familia ni los educadores pueden alterar.

Con la finalidad de profundizar en los aspectos psicológico-conductuales del Autista se regresará a la triada de alteraciones expuesta por Wing, donde cada una de estas áreas se compone por sí misma de una gran variedad de comportamientos distintos, que cuentan con diferentes mecanismos cognitivos y que emergen de distintos momentos del desarrollo normal.

En cuanto a la *Socialización*, los niños Autistas no presentan una alteración global del comportamiento social, por ejemplo, suelen tener com-

portamientos de apego que no son diferentes de los que presentan otros niños no Autistas pero sí con dificultades graves de aprendizaje. Los Autistas pueden responder de manera diferenciada a personas diferentes y a diferentes tipos de acercamientos, no siempre son distantes y sí presentan comportamientos de búsqueda de proximidad y vocalizaciones en demanda de atención social. Presentan extrema dificultad para relacionarse adecuadamente con los demás, prefieren estar solos, presentan escaso contacto visual, ausencia de espontaneidad para compartir con otras personas intereses y objetivos. Algunas personas pueden ser muy activas en establecer relaciones sociales pero lo hacen de manera unilateral sin considerar las reacciones de los demás. Todas tienen en común una capacidad limitada de empatía pero a su manera pueden mostrar sus afectos y emociones, así como en el reconocimiento de los mismos, pues tienden a reacciones de la misma forma ante circunstancias que producen miedo, desagrado o felicidad. (Happé, 1998).

Presentan una incapacidad para compartir y dirigir la atención ya que no señalan las cosas para compartir el interés por ellas. Así también puede existir un problema con la imitación pues muestran gran dificultad para copiar movimientos de otras personas; los estudios que tratan de la reproducción de movimientos corporales, en cierta medida complejos, no mencionan nada sobre la capacidad de los bebés Autistas en la imitación primitiva que se observa en los neonatos.

Las deficiencias de la interacción social son importantes y duraderas. Puede darse una notable afectación de la práctica de comportamientos no verbales múltiples en orden a regular la interacción y comunicación so-

ciales como lo son el contacto ocular, expresión facial, posturas y gestos corporales. Puede existir una incapacidad para desarrollar relaciones con contemporáneos apropiados al nivel de desarrollo, incapacidad que puede adoptar diferentes formas a diferentes edades. Los sujetos de menor edad pueden tener muy poco o ningún interés en establecer lazos de amistad. Los sujetos de más edad pueden estar interesados por unas relaciones amistosas, pero carecen de la comprensión de las convenciones de la interacción social. Puede faltar la búsqueda espontánea de disfrutes, intereses u objetivos compartidos con otras personas por ejemplo no mostrando, llevando o señalando objetos que consideren interesantes. Puede estar presente una falta de reciprocidad social o emocional no participando activamente en juegos sociales simples, prefiriendo actividades solitarias o implicando a otros en actividades sólo como herramientas o accesorios “mecánicos”. Con frecuencia el sujeto tiene sumamente afectada la conciencia de otros. Los sujetos que sufren este trastorno pueden prescindir de otros niños, incluyendo sus hermanos, carecer de todo concepto relativo a las necesidades de los demás o no percibir el malestar de otra persona.

Lo que respecta a la *Comunicación*, la gama de problemas que se presenta en el espectro Autista es bastante impresionante; va desde el niño completamente mudo, que ni siquiera utiliza gestos para comunicarse, pasando por el ecolálico que puede ir repitiendo todo el tiempo frases completas e incluso monólogos, sin que éstas tengan relación alguna con el contexto; también hay chicos que usan palabras simples de manera poco flexible para hacer peticiones, hasta el chico con el síndrome de

Asperger, que tiene un habla fluida pero muy torpe desde el punto de vista pragmático.

También es muy notable y persiste esta alteración, que afecta tanto las habilidades verbales como las no verbales. Puede producirse un retraso del desarrollo del lenguaje hablado o incluso su ausencia total. En los sujetos que hablan; cabe observar una notable alteración de la habilidad para iniciar o sostener una conversación con otros, o una utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o un lenguaje idiosincrásico. También se observa una falta de juego usual espontáneo y variado o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo del sujeto. Cuando se desarrolla el habla, el volumen, la entonación, la velocidad, el ritmo o la acentuación pueden ser anormales por ejemplo la repetición de palabras o frases prescindiendo de su significado y la repetición de rimas o de lemas comerciales, o un lenguaje metafórico, esto es, un lenguaje que sólo puede ser comprendido claramente por quienes están familiarizados con el estilo comunicativo del Autista. Puede ponerse de manifiesto una alteración de la comprensión del lenguaje merced a la incapacidad para comprender preguntas, instrucciones o bromas simples. El juego imaginativo suele estar ausente o notablemente alterado. Estas personas también tienden a no implicarse en las rutinas o juegos imitativos simples propios de la infancia o la primera niñez, o lo hacen sólo fuera de contexto o de una manera mecánica.

Hoppé (1998) menciona algunos problemas del lenguaje que aparecen como específicos del autismo:

-
-
- Retraso o ausencia de habla sin ningún gesto compensatorio
 - Falta de respuesta al habla de los demás
 - Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje
 - Inversión pronominal (decir “tu” por “yo”)
 - Uso idiosincrásico de las palabras y aparición de neologismos (Palabra, expresión o aceptación de creación reciente, que aparece o se adopta en una lengua)
 - Dificultad para iniciar o mantener una conversación normalmente
 - Anormalidades en la prosodia (tono, acentuación y entonación)
 - Problemas semánticos y conceptuales
 - Comunicación no verbal anormal en cuanto a gestos y expresión facial.

Al igual que en la socialización, no todas éstas áreas están igualmente alteradas en el autismo. Y para terminar con la triada de Wing, se expondrá que en cuanto a la *imaginación* los niños Autistas tienen una ausencia muy llamativa del juego de ficción o simbólico espontáneo. Por ello, mientras que un niño “normal” de dos años jugaría a que un ladrillo de juguete es un cochecito y lo conduciría, un pequeño Autista sólo lo mordería, tiraría o haría que diera dé vueltas. En el autismo el juego de ficción se ve remplazado por las actividades repetitivas que pueden llegar a convertirse en una obsesión: al niño le puede dar por dar vueltas a todos los objetos que caigan en sus manos.

Esa falta de imaginación también se presenta en los adultos, incluso en aquellos que tiene un CI alto; muestran muy poco interés por la ficción, ya sea en forma televisiva o película, por lo general se da mayor pre-

ferencia a los hechos, por ejemplo un joven Autista podría aprenderse el nombre de todos los tipos de zanahorias sin tener ningún interés en cultivarlas o comérselas, por supuesto, tampoco muestra intención de comunicar algo.

Los sujetos con trastornos Autista cuentan con unos patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas. Pueden demostrar una preocupación absorbente por una o más pautas de interés restrictivas y estereotipadas que resultan anormales, sea en su intensidad o en sus objetivos; una adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales; manierismos motores repetitivos y estereotipados; o una preocupación persistente por partes de objetos. Ellos despliegan una gama de intereses marcadamente restringida y suelen preocuparse por alguno muy limitado por ejemplo recopilando datos sobre meteorología o estadísticas de fútbol. Pueden alinear un número exacto de juguetes del mismo modo una y otra vez, o reproducir repetitivamente los comportamientos de un actor de televisión. Pueden insistir en la identidad o uniformidad de las cosas y resistirse o alterarse ante cambios triviales por ejemplo un niño pequeño puede experimentar una reacción catastrófica ante un pequeño cambio en el ambiente, como son unas cortinas nuevas o un cambio en la colocación de la mesa del comedor. A menudo se observa un notable interés por rutinas o rituales no funcionales o una insistencia irracional en seguir determinadas rutinas como lo es el seguir exactamente la misma ruta para ir a la escuela.

Los movimientos corporales estereotipados incluyen las manos (aletear, dar golpecitos con un dedo) o todo el cuerpo (balancearse, inclinarse y mecerse). Pueden estar presentes anomalías posturales como el caminar de puntillas, movimientos manuales y posturas corporales extravagantes. Estos chicos experimentan una preocupación persistente por ciertas partes de los objetos (botones, partes del cuerpo). También pueden resultar fascinados por un movimiento como el girar de las ruedas de un coche, el abrir y cerrar de una puerta, un ventilador eléctrico u otro objeto que dé vueltas rápidamente. El Autista puede estar intensamente vinculado a algún objeto inanimado como lo es un trozo de cordel o una pieza de goma.

1.2.2.4 La Teoría de la Mente

Una teoría en especial que en los últimos años ha levantado un interés enorme y ha demostrado ser sumamente útil para predecir y explicar las características universales y específicas del autismo es la propuesta por Uta Frith, Alan Leslie y Simon Baron-Cohen en 1985. Dicha teoría se encuentra basada en varios estudios realizados sobre el desarrollo de la comprensión social en los niños pequeños; establecieron la hipótesis de que las personas con autismo no tienen una “teoría de la mente”, término utilizado por Premack para expresar la capacidad de atribuir estados mentales independientes a uno mismo y a los demás con el fin de predecir y explicar los comportamientos, es decir, proponen que los problemas comportamentales del autismo son consecuencia de un trastorno en la capacidad básica humana de “Leer la mente” (Happé, 1998)

En torno a los cuatro años de vida, los niños con un desarrollo normal ya comprenden que las personas tienen creencias y deseos sobre las cosas y que son éstos estados mentales los que determinan el comportamiento de una persona y no tanto los estados físicos del mundo. La explicación que la teoría de la mente da al autismo plantea que las personas autistas carecen de ésta capacidad para pensar sobre los pensamientos y por eso tienen tantos problemas en ciertas habilidades comunicativas, sociales e imaginativas.

Baron-Cohen y su equipo (1985) toman la definición dada por Premack y Woodruff en 1978 a la expresión tan “atractiva” pero confusa de la teoría de la mente: “Tener una teoría de la mente es ser capaz de atribuir estados mentales independientes a uno mismo y a los demás con el fin de explicar y predecir el comportamiento” (Citada en Happe, 1998, p. 52). La teoría de la mente fue concebida no como una teoría consciente, sino como un mecanismo cognitivo, innatamente determinado, que permite un tipo especial de representación de los estados mentales.

En el año 2000, Rodier dice en su artículo “Autismo precoz”, que los niños con este trastorno no son capaces de interpretar los estados emocionales de los demás, no reconocen la ira, la pena ni el engaño; su capacidad de expresión oral es limitada y les cuesta trabajo iniciar o mantener una conversación.

Diversos estudios han determinado qué es lo que constituye la discapacidad psicológica predominante en el autismo y las vertientes principales que han tomado son las siguientes:

-
-
- Deficiencias en el razonamiento y en el procesamiento de la información.
 - Carencia de un contacto afectivo
 - Problemas para regular la atención y para su uso.

Cada aproximación enfatiza características distintas de los Autistas y aspectos diferentes de las conductas que manifiestan afecciones o trastornos. Dependiendo de a qué concedan más importancia, cada una de las teorías hace suposiciones un tanto diferentes sobre las asociaciones que existen entre diversas conductas en los niños que siguen un desarrollo normal. Aquellas teorías que ven como problema central del autismo a las deficiencias cognitivas, se dividen en dos grupos. Unas hacen hincapié en aquellos conceptos que parecen surgir de forma natural y sin esfuerzo alguno entre los niños normales, en particular la formación de una teoría de la mente; Mientras que el segundo grupo enfatiza las desviaciones de los procesos cognitivos. En general las teorías centradas en los conceptos deficientes se asientan en una visión modular del cerebro, que atribuye modos de razonamiento a mecanismos específicos. Las teorías que destacan los procesos cognitivos derivan de un modelo informático del funcionamiento mental y se centran en la forma de apprehender e interpretar la información. (Sigman & Capps, 2000)

Capacidades de mentalización. Varios investigadores sitúan la afección Autista en la incapacidad de mentalizarse, es decir, en la incapacidad de formar metarrepresentaciones de la realidad. (Leslie, 1993) Está hipótesis se avala en las pruebas que demuestran que las persona autistas presentan unas deficiencias en las conductas sociales, comunicativa e imagi-

nativa en circunstancias en las que se necesitan considerar ,los estados mentales (pero no en otras circunstancias) y son capaces de resolver ejercicios que exijan una teoría de la mente. Es evidente que una incapacidad para reflexionar sobre los propios pensamientos y sobre los ajenos tiene unas consecuencias trascendentales para la interacción social. Es necesario poder juzgar con cierta precisión los conocimientos, las creencias y las intenciones de los demás, de lo contrario es imposible manejar las situaciones o captar los significados que la propia cultura concede a los hechos y a las experiencias.

Aquellos investigadores que defienden dicha teoría, señalan haber encontrado los antecedentes cognitivos de las deficiencias que se observan en la teoría de la mente. Alan Leslie (1993), por ejemplo, propone que el juego simbólico es una manifestación temprana de la capacidad para la metarrepresentación. En su opinión los procesos mentales que permiten que un niño actúe de acuerdo a las representaciones que nutre con una realidad momentánea (Por ejemplo cuando hace que un plátano sea un teléfono) son similares a los que están implícitos en la capacidad de adoptar el punto de vista de otra persona. Dicho autor propone que la capacidad para la metarrepresentación es atribuible a un módulo innato -el “Módulo de la teoría de la mente”- que en los niños con un desarrollo normal aparece aproximadamente a los dos años de vida, siendo así, los niños con trastorno Autista sufren una disfunción en las pertinentes estructuras cerebrales.(Sigman & Capps, 2000)

Leslie y Happé (1989) indican que la conducta de atención conjunta descansa también en el mecanismo de la metarrepresentación que favorece

la simulación y la teoría de la mente. Por lo tanto, las deficiencias en las en la atención conjunta de los Autistas son una manifestación precoz de un mal funcionamiento del mecanismo de la teoría de la mente.

En relación con lo anterior, Simon Baron-Cohen (1995) hace hincapié en la función de la atención como antecedente esencial para la mentalización. Destaca las deficiencias de la persona Autista como conductas de atención conjunta, desde la importancia de la observación visual para aprehender la atención y los propósitos de las personas. Señalan que los chicos de desarrollo normal tienen los sistemas de percepción integrados para comprender las intenciones de los demás. Concretamente, plantea la existencia de un “detector de la dirección de la vista”, que facilita la conciencia de las demás personas como seres guiados por un objetivo, con posturas afectivas hacia los objetos del mundo. La teoría de Baron-Cohen sostiene que este tipo de mecanismos neurológicos no está o se encuentra subdesarrollado entre los individuos con autismo, lo cual explica las deficiencias en la atención conjunta y al final en la simulación y en la teoría de la mente.

La función ejecutiva. De acuerdo con el segundo grupo de teorías cognitivas, la afección psicológica básica del autismo se entiende mejor desde el punto de vista de los procesos cognitivos desviados. Estas teorías subrayan las dificultades que tienen las personas Autistas con la función ejecutiva, que está asociada con los lóbulos frontales del cerebro. La función ejecutiva implica estrategias de planificación para conseguir objetivos futuros. La idea de que la disfunción ejecutiva es la afección básica del autismo dejar ver características del trastorno que no se explican

fácilmente desde el punto de vista de una deficiencia de la teoría de la mente, tales como una limitada variedad de intereses, el deseo obsesivo de la monotonía, y los islotes de capacidad; desde esta perspectiva, las deficiencias de la teoría de la mente pueden formar parte de un problema más general para procesar información o constituir un problema similar. Ozonoff (1995) señala que las afecciones en la teoría de la mente pueden partir de las dificultades específicas del autismo para la planificación.

Quienes defienden que la función ejecutiva imperfecta o el procesamiento de información defectuoso constituyen la afección básica del autismo, citan a menudo un estudio que saca a la luz que la deficiencia en la función ejecutiva entre un grupo de adolescentes Autistas de alto grado de funcionamiento, era más dominante que sus deficiencias en la comprensión y la expresión emocionales y en la teoría de la mente. Sin embargo este descubrimiento no es específico el autismo; las afecciones de la función ejecutiva son características de otros trastornos clínicos, como el trastorno obsesivo compulsivo, el trastorno de déficit de atención y la esquizofrenia. Ozonoff y sus colaboradores (1995) intentan identificar las posibles conexiones entre las deficiencias en esta escala de habilidades y en la teoría de la mente a escala biológica, en particular las que se deben a daños en la corteza cerebral prefrontal.

Otro de los problemas que se presentan en el trastorno Autista son los relacionados con los sentimientos, recordando a Leo Kanner (1943), él describe el problema Autista como una carencia de contacto afectivo. Actualmente algunos teóricos como Peter Hobson (1991), sostienen esta

conceptualización señalando que los niños Autistas sufren más deficiencias primarias en la capacidad para la familiaridad personal, en particular para la familiaridad familiar.

Hobson (1991) sostiene que los intercambios recíprocos y con gran contenido afectivo sirven de fundamento para diferenciar a las personas de las cosas y abarcan el inicio del camino hacia una comprensión más explícita de la vida mental propia y de la de los demás. De esta manera, la capacidad para comprender los estados mentales se considera que es inherentemente interpersonal, por cuanto los niños desarrollan la conciencia y la reflexión propias al reconocer a los demás como personas con quienes se pueden identificar.

Desde el punto de vista de Hobson, lo que impide que las personas con autismo participen en las interacciones sociales, es la afección innata de la capacidad para percibir el afecto de los demás y responder a él; trayendo como consecuencia que no desarrollen formas más complejas de comprensión social, incluida la teoría de la mente. Dicho autor menciona la dificultad que tienen los Autistas para valorar las expresiones faciales, así como su carencia de contacto afectivo y social con los demás, incluyendo su actitud reacia a combinar el afecto y la atención conjunta, y su escasa receptividad empática. Tomando lo anterior, es posible que las conductas repetitivas y estereotipadas de las personas Autistas y sus reducidos intereses sean sustitutos de intereses y de conductas directas más amplias que no consiguen desarrollarse como consecuencia de la escasa implicación social.

Andrew Meltzoff y Alison Gopnik, 1993 (citado en Sigman & Capps, 2000) destacan las dificultades que las personas con autismo tienen con la imitación, y han señalado que la afección de la capacidad para reconocer las correspondencias que existen entre sus propios movimientos y los de otras personas entorpece el desarrollo de representaciones adecuadas de uno mismo y de los demás.

Otro grupo de investigadores atribuyen la afección psicológica del autismo a la dificultad para regular la atención, pues algunas de las pruebas que realizaron indican que las personas Autistas son excesivamente selectivos en la atención que prestan al medio en el que viven, y que se concentran en aspectos individuales más que en todo el objeto o en la situación en su conjunto. Esto trae como consecuencia problemas cognitivos y sociales dificultando la comprensión global de las situaciones sociales y de las normas culturales. Algunas versiones de esta teoría atribuyen los problemas de atención a una afección en la regulación de los estados de sueño y de activación. Desde este punto de vista, los individuos Autistas están físicamente excitados en exceso; es decir, se encuentran abrumados por los estímulos ambientales.

Se han presentado con cierto detalle, algunas de las características biológicas y comportamentales de las personas Autistas pero aún quedan pendientes muchas partes de este rompecabezas, sin embargo, todo lo anterior nos permite entender un poco el impacto que causa para una madre o un padre el saber que su hijo fue diagnosticado como Autista, y esto es precisamente lo que se presenta en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO II

DIAGNÓSTICO E IMPACTO EN LA FAMILIA

Afrontar el diagnóstico temprano o tardío de un hijo con autismo es un proceso sumamente difícil para la familia, pudieron decirles que el niño es autista o que tiene conductas autísticas o que padece un trastorno generalizado del desarrollo; independientemente de que palabras hayan sido usadas suele ser un choque devastador para los padres que ya han pasado por meses o años de preocupación, desilusión y presentimientos de que algo anda mal. Es posible que sientan que éste no es el hijo que tenían y que habían estado esperando durante nueve meses, todos los planes y proyectos que se han gestado alrededor de él y sobre él se vienen abajo, sienten estar en un sueño del que deben despertar pues seguramente es un error y una terrible pesadilla.

Nadie prepara a un padre para serlo y mucho menos para ser padre de un niño con necesidades especiales, los sentimientos de coraje, dolor, tristeza, rechazo, miedo y culpa son comunes en ellos. Toda esta disparidad de emociones que enfrentan les causa un malestar que afecta todos los ámbitos de su vida. Cada padre vive este proceso de manera diferente y haciendo uso de los recursos que su propia experiencia de vida le ha dado. Son normales estos sentimientos, cuando intentan disipar su enojo y frustración, estos van convirtiéndose en culpas y depresiones, no pueden negar esto que están sintiendo y por supuesto la interacción con su hijo se va viendo mermada e influida por dichos sentimientos.

El espacio para elaborar y procesar lo que los padres están sintiendo varía en todos los casos, puede generar sufrimiento y enfrentarlos a problemas clave y profundos de su existencia; algunos prefieren mantenerse solo en la familia nuclear, a otras les hace bien platicar con familias que están viviendo una situación similar y otros, generalmente al final, optan por buscar ayuda externa, como profesional o espiritual. En muchas ocasiones, el diagnóstico puede significar un cambio radical e inmediato de los proyectos individuales y modificar su escala de valores. En general, la familia y especialmente los padres, pueden tener dificultades para controlar la situación: se encuentran en un lugar que desconocen, no están preparados y no escogieron estar ahí.

La manera en que este diagnóstico impacta en los padres depende de muchos factores, entre ellos:

- Sus rasgos personales: la madurez emocional, el nivel de extroversión/introversión; sus aptitudes intelectuales, el nivel de Autonomía/dependencia. La capacidad y habilidades que se tengan de afrontar los conflictos o cambios y la capacidad de desarrollo de proyectos propios.
- Su historia personal: el nivel de salud mental, física y social con que cuentan cuando conocen el diagnóstico. El nivel de satisfacción que se tenga consigo mismo. El balance de pérdidas vitales que hayan tenido hasta ese momento y cómo las han afrontado. El nivel de formación y de cultura.
- Su escala de valores: la educación religiosa/espiritual, sus valores y creencias. El sentido que dan a su vida y a la vida misma.

-
-
- Y por último a sus redes de apoyo: están tienen que ver con el apoyo que reciben, tanto familiar como social y con su nivel de participación en la comunidad.

Cada persona y cada familia basaran su vivencia ante esta condición en lo que saben o ven a su alrededor, en los deseos o esperanzas que depositaron en su hijo y hermano, deseos que nunca contemplaron la posibilidad de la capacidad diferente a la de los demás niños. El aceptar el autismo de un hijo no es tomar una actitud resignada y pasiva de esta situación sino es ver objetivamente y junto a él buscar alternativas de desarrollo. A partir de este momento las fantasías del hijo esperado se irán ajustando a las características del niño real. Pero para poder ser capaces de superar ese duro momento, antes la persona pasa por una serie de etapas o momentos dentro del mismo proceso, los cuales requieren tiempo y, sobretodo, paciencia y mucha fuerza.

2.1 El proceso de duelo

Ante el diagnóstico la familia puede sentir lo mismo que se siente al perder a un ser querido: lo que conocemos como proceso de duelo y que comprende un periodo de gran intensidad emocional. Algunos pueden sorprenderse por esta intensidad, quizás no la hayan experimentado antes. Hasta la aceptación final del diagnóstico se viven reacciones que pueden coincidir con las etapas de elaboración del duelo; entendido como una experiencia vital complicada formada por un conjunto de procesos psicológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales a partir de la noción subjetiva de pérdida.

Es preciso dejar claro que es un proceso natural y no patológico el que, por ejemplo, los padres nieguen la evidencia del problema de su hijo. Como proceso es importante entender que necesita su tiempo y que no todas las personas pasan por todas estas etapas ante una pérdida, ni lo hacen en ese orden, cada uno tiene su ritmo. En este segundo capítulo comentaremos este proceso y detallaremos cada uno de los sentimientos y etapas por las que atraviesa.

2.1.1 Desorganización

Esta etapa se presenta en la familia, en especial en los padres con señales de falta de claridad y de distorsión de la realidad. Reacciona inadecuadamente a las situaciones que le rodean, sus emociones se manifiestan sin contacto real con el mundo circundante. La persona se encierra en su dolor y expresa sus emociones a través de llanto o la charla excesiva. En este periodo no se está en condiciones de tomar decisiones importantes, y por lo tanto se le debe sugerir que las posponga.

Se vive algo parecido a la desrealización y entumecimiento, es como ver el mundo desde fuera y tener pensamientos como: “esto no nos pasa a nosotros.” Una gran incertidumbre que se acrecienta con los consejos y razonamientos contradictorios que dan familiares y amigos.

2.1.2 Negación

Esta etapa de shock inicial en las familias, se caracteriza por la invasión de sentimientos de dolor, culpa, vergüenza, autocompasión, miedo,

sentimiento de que la vida se acabó o se rompió. Será normal en esta fase de angustia, que la familia (especialmente la madre), tienda a no querer acercarse al niño o niña, incluso desear que muera, y/o desear morir ella.

Es más simbólica que literal, por supuesto la persona sabe lo que ocurre, pero no se lo puede creer, no lo puede entender en su cabeza ruman pensamientos como: “no puede ser”, “no me puede estar pasando a mí”, “tiene que ser un error, no es posible” ¿qué he hecho de malo? ¿Por qué me pasó a mí?, o hará afirmaciones tales como “No debí haberlo tenido” o “No puede ser verdad, no me está pasando a mí”. Se hacen estas cuestiones porque están conmocionados y se niegan los hechos, se vuelven insensibles, cuestionan la realidad y se hacen preguntas. Esto sucede porque al principio la realidad puede parecer excesiva; es demasiado dolor y no creen poderlo afrontar. La negación ayuda a suavizar los sentimientos y a sobrevivir a la pérdida dosificando el dolor, esto les da alivio. Es una forma de entrar únicamente a lo que son capaces de soportar -como un mecanismo de defensa-, ya que creerlo todo en esta etapa sería excesivo.

Algunos, niegan esta realidad no hablando de ello o llenándose todo el día de actividades que les mantengan ocupados, ya que se sienten llenos de dudas, indefensos o sin argumentos y es más fácil y seguro rechazar hablar sobre la condición de su hijo o hacer las cosas que a los otros les anima hacer. Aunque vean que algo va mal le buscan otro nombre, o lo suavizan, o prefieren pensar que es solo un retraso madurativo y que con el tiempo se le pasará. La negación les da tiempo y les protege de afron-

tar los sueños rotos, dándoles tiempo para descubrir por si mismos sus fortalezas. Cuesta aceptar que su hijo tiene una condición que le durará toda la vida. A esto hay que añadir las contradicciones de los pasos previos al diagnóstico, la negación o retraso del diagnóstico que realizan algunos profesionales. ¡Cuesta trabajo tragarse las lágrimas frente a los demás!

En esta fase es fácil pensar que la información no es correcta, que el profesional no es lo suficientemente competente para hacer ese señalamiento o que está equivocado. En ocasiones, la decisión muy sabia de obtener una segunda opinión profesional se convierte en una búsqueda continua de evaluaciones y diagnósticos con la esperanza de que algunos digan que el niño está bien, que es sano y que no presenta autismo. Dudarán de toda la información que se les entregue o que ellos busquen, incluso pueden aferrarse a la ocurrencia de un milagro.

El dar un consejo al que sufre, en ese momento es inútil, porque la persona niega la realidad como mecanismo de autoprotección. Lo mejor que puede hacer el que quiere ayudar es escuchar empáticamente al otro. Las personas extrovertidas presentan en este momento un comportamiento errático: se dan explosiones de carácter en forma histérica, llanto, golpes, arrojan y quiebran objetos, etc. Las personas introvertidas, en esta fase, se recluyen de la vida social.

2.1.3 Enojo

Ante esta situación es fácil quejarse y maldecir a Dios o un ser supremo que permite este fuerte dolor. Este enojo, o reacción emotiva y tornadiza, surge principalmente por el desamparo, herida y frustración que se experimenta. La persona, incapaz de manejar las emociones adecuadamente, se rebela contra lo que tiene más próximo a sí misma. Los sentimientos de culpa pueden obstruir la expresión del enojo. Si el enojo no se expresa, se puede transformar en ira reprimida, con una duración posible de manifestarse con dolores de cabeza, migrañas u otras formas vicarias de expresión corporal. No todas las personas expresan el enojo o la rabia de la misma manera; algunas lo hacen sumiéndose en la tristeza o depresión. Lo que deben hacer para ayudar a estas personas es permitirle que ventile o exprese verbalmente sus emociones sin juzgarla, de tal manera que su ánimo pueda llegar a “curarse”.

2.1.4 Irritación y culpa

En la mayoría de los casos, la etapa de negación es seguida por una de sentimientos de hostilidad; éstos pueden estar dirigidos hacia uno mismo o hacia otras personas. Cuando la hostilidad se dirige hacia sí mismo, se encuentran criticándose echándose la culpa y sintiéndose deprimidos. “Esto no me puede pasar a mí. ¡Qué he hecho yo para merecer esto!” Son pensamientos frecuentes en este momento.

Si la hostilidad se dirige hacia otras personas es fácil buscar culpables y atribuir la condición del pequeño al descuido o negligencia de otros,

ya sea del médico que atendió el parto, la persona que lo cuidó en sus primeras horas o el profesional que hizo el diagnóstico acertado.

A esta etapa del proceso de duelo, se presenta la cólera con el sentimiento de culpa; el doliente recuerda, con resentimiento, los sueños, los planes y todas las cosas que se hicieron con la respecto a la llegada de este hijo. A menudo la culpa surge de la creencia de que uno pudo haber prevenido la condición autista de alguna manera. En esta etapa sólo necesita escuchar de otra persona significativa para él que no hay razón para sentirse culpable: hay tantas circunstancias que se escapan de nuestras manos y, al final de cuentas, nadie es todopoderoso. Aún después de haber recibido algún consejo en esta dirección, el sentimiento de culpa se puede seguir dando. Lo que hay que hacer, en este caso, es escuchar con comprensión y afecto a la persona y dejar que llegue al punto en que ella se perdona así misma. La plena aceptación, por parte de una persona significativa, es de suma importancia en esta etapa del proceso de duelo.

2.1.5 Frustración y depresión

La atención se dirige al presente y aparece una sensación de vacío profundo. La tristeza es un paso apropiado y natural, pero es importante evitar que se instale en la vida. La familia y en especial los padres, se sienten sobrecargados por el peso de un término que desconocen y que nadie se atreve a explicarles con claridad. Nadie puede hacer pronósticos y la familia se pregunta: ¿Qué será de mi hijo cuando sea mayor? ¿No hablará nunca? Etc, son incógnitas que solo el paso del tiempo logrará despejar.

Esta etapa implica la ruptura de sueños, metas y esperanzas, que conlleva a momentos de angustia por una realidad no positiva y un miedo a ese futuro incierto, proyectadas en manifestaciones como:

- Carencia de expectativas a futuro.
- Comportamientos hiperprotectores (negación a la separación, a la ayuda o a la autonomía de y para el hijo o hija con discapacidad)
- Vergüenza o aislamiento social.
- Perfeccionismo (mecanismo para ocultar razones de desengaño o desilusión ante expectativas no cumplidas).
- Somatización (canalización de la angustia hacia el cuerpo, en consecuencia, se producen agotamiento y/o enfermedades).
- Excesos (comer, beber, diversiones como forma de escape y evitación del dolor, la culpa y la tristeza)

Una vez que la realidad se impone en la familia, pueden aparecer sentimientos de desolación y nostalgia por la pérdida (del niño o niña que esperaban), y dificultad para sentir cariño por este nuevo hijo o hija. Podrán sentir que lo atienden por obligación, o experimentar un sentimiento de culpa que los puede llevar a obsesionarse con su cuidado.

Cabe destacar, que en esta fase la familia se enfrenta a su máximo elemento perturbador que incrementa la no aceptación, culpa e impotencia, por lo tanto, se imposibilita para identificar sus fortalezas y oportunidades así como el emprender acciones que conlleven a modificar actitudes y modos de vida para ayudar a construir bases fuertes en el desarrollo del niño o niña con autismo y de la propia familia.

2.1.6 Aceptación

Es una fase dinámicamente óptima y positiva que conduce al grupo familiar a concebir al hijo/a y al hermano/a con discapacidad como persona y no como el problema. Se da la aceptación y por consiguiente una lucha que a su vez pasará por muchas fases: todas las fases de la vida del autista pues los problemas serán distintos en cada edad y en cada individuo en particular.

Cuando la familia acepta al niño o niña y su condición, se liberan de los sentimientos de culpa, y poco a poco comienza a retornar el equilibrio familiar, aparece la sensación de confianza en la propia capacidad para ocuparse adecuadamente de su hijo o hija tal y como es. La reconstrucción conduce a la autoaceptación como una familia dispuesta a buscar la ayuda más efectiva y a rechazar aquellas que impidan su equilibrio y progreso como grupo humano.

No es sentirse bien o que se esté de acuerdo con lo que ha pasado, sino que se acepta la realidad de la situación y que se trata de un hecho permanente. Se aprende a vivir con ello, se ADAPTA. Se puede recordar, recomponer y reorganizar la vida.

2.1.7 Reorganización

Por último, la familia se reorganiza en torno a las necesidades de su niño o niña, se apoyan unos a otros, se distribuyen las tareas, y comienzan

a creer en su hijo o hermano, se disponen a pedir ayuda, incorporarse a sistemas de rehabilitación, y a trabajar duro por ayudarlo a progresar.

Es importante considerar que estas reacciones son normales, forman parte de un proceso de asimilación que corresponde enfrentar y que es bueno vivir.

2.2 Otros sentimientos

Además de los sentimientos que se acaban de describir, propios del proceso de duelo, los padres también suelen sentir:

2.2.1 Temor

Es casi imposible no sentir temor por el niño, por el resto de miembros de la familia y por ellos mismos. Para algunos padres, detrás de estos miedos está el temor de no ser capaces de amar o cuidar a su hijo con autismo.

Como todas las personas, los padres temen a lo desconocido, temen al futuro a pesar de tener un diagnóstico claro: se imaginan lo peor o no saben cómo va a ser su hijo en unos años. Se preocupan por su salud, por las dificultades económicas que puedan parecer, por la escuela, si va a tener o no amigos, si será autónomo o hasta que punto lo será, etc.

2.2.2 Ansiedad

El hecho de estar en esta situación que no se ha elegido, lleva muchos padres a hacer cambios en su entorno: tienen que cambiar de actitud, prioridades, creencias, valores, en fin su vida misma. Esto por supuesto crea una gran ansiedad al no saber cómo han de hacer todos estos cambios o como enfrentarse a ellos, y mucho menos se sabe si una vez haciéndolo se podrá ser feliz.

2.2.3 Sobreprotección

Generalmente se nota este tipo de comportamiento en la madre; ella no permite que el hijo sufra un mínimo de frustración, lo cual es importante para su desarrollo. De esta forma, deja de lado su vida y pasa a enfocar toda su atención a ese hijo. Frecuentemente esta mujer pasa a tener dificultades en su relación conyugal y con sus otros hijos. Ella no se siente digna de tener un momento para sí, no consigue una descarga adecuada para sus tensiones y su conflicto aumenta. Todo esto afecta el clima familiar, pero es importante que los padres puedan superar estas etapas y prepararse de la mejor manera posible para potencializar el desarrollo de su niño, sin descuidar su propia relación de pareja ni la de sus otros hijos.

Es de suma importancia destacar que estos sentimientos no siempre son negativos, pues con el tiempo aparecen en los padres otros sentimientos agradables y positivos como el amor incondicional que sienten por su hijo, la alegría, satisfacción y orgullo por cada logro de su hijo.

La literatura nos muestra este panorama y nos permite conocer un poco de la situación que la familia experimenta ante un diagnóstico de autismo, sin embargo, es necesario escuchar de forma directa y de viva voz como es que se vive el autismo a través de los ojos de un padre, una madre o un hermano.

A razón de contar con indicadores respecto al proceso evolutivo de la persona autista, el siguiente capítulo se muestra desde sus primeros años de vida hasta llegar a la adultez y por supuesto, los retos que esto acarrea para las personas que le rodean.

CAPITULO III

DESARROLLO PSICOSOCIAL DEL NIÑO AUTISTA Y LOS RETOS FAMILIARES

Con el propósito de conocer mejor las implicaciones psicosociales del autismo y de acuerdo a ciertos estudios concernientes al tema, el desarrollo de los niños autistas evoluciona de la forma en cómo se expone a continuación:

3.1 Los primeros años

De los tres a los cuatro años, los niños se desarrollan a pasos agigantados pues aprenden a regular los estados de vigilia, consiguen una coordinación física, desarrollan la habilidad de percepción, y adquieren cada vez más información sobre las personas y los objetos que los rodean. Aunque los modelos de crecimiento individuales varían, la mayoría de los niños que se desarrollan habitualmente completan las fases evolutivas a un ritmo uniforme; es decir, los avances en el desarrollo motor van acompañados normalmente de progresos en el desarrollo cognitivo. De modo parecido, las fases del desarrollo acostumbra a completarse en un orden invariable: por ejemplo, primero se gatea, luego se camina y después se puede saltar sobre un solo pie. Sin embargo, el desarrollo de los niños autistas carece de esa constancia e invariabilidad.

3.1.1 La regulación de los periodos de sueño y vigilia

Al menos, durante los primeros dos años de vida, los niños autistas y aquellos con retraso mental desarrollan el control sobre los estados de sueño y vigilia casi de forma idéntica a como lo hacen los bebés comunes. Los padres manifiestan que sus hijos pequeños establecían unos ciclos de sueño y de vigilia cada vez más integrados y regulares. De hecho, muchos padres dicen que durante el primer año sus hijos autistas pasaban suavemente del sueño a la vigilia, dormían profundamente durante largos períodos de tiempo, y les gustaba permanecer acostados solos en la cuna. Sin embargo, al cabo del segundo año, algunos niños parecen estar más despiertos de lo normal e hiperactivos. A la edad en que se diagnóstica autismo (regularmente entre los 2 y los 4 años de edad) muchos padres reportan que antes de llevarlos a dormir, resulta difícil tranquilizar a sus hijos, y que duermen muy poco. Algunos estudios fisiológicos han encontrado entre los niños autistas unos niveles de vigilia elementales más elevados, que venían indicados por el ritmo cardíaco y la respiración (James y Barry; 1984).

3.1.2 Coordinación física, el movimiento y la percepción

La mayoría de los chicos autistas muestran una coordinación física y motriz bien desarrollada y pueden conservar unas habilidades físicas avanzadas durante la adolescencia, una característica que les diferencia de los que padecen el Síndrome de Asperger. De hecho, muchos niños autistas son precoces, y demuestran una agilidad y fuerza mayores de las que se esperan de los sujetos de su edad con un desarrollo normal. su

destreza física es particularmente asombrosa si se le compara con las habilidades de los niños no autistas retrasados, que suelen carecer de coordinación física. Las habilidades motrices generales de los niños autistas sobrepasan mucho su capacidad de evaluación del posible peligro, sus padres manifiestan la necesidad de vigilarles constantemente.

Asimismo, sus facultades sensoriales y perceptivas parecen estar intactas. Al hablar en retrospectiva de sus hijos autistas, los padres tienden a no describirlos como desinteresados o indiferentes a la voz humana durante el primer año, pero muchos recuerdan que en algún momento anterior al diagnóstico sospecharon que sus hijos eran sordos. Al parecer esta sospecha está ligada a la aparición de la conciencia de la respuesta social limitada de su hijo, más que cualquier otra deficiencia sensorial. Parece que el olfato y el gusto se desarrollan normalmente, aunque algunos parecen tener unas reacciones particularmente negativas a determinados olores y alimentos. Con frecuencia presentan preferencias y aversiones alimenticias peculiares, además de una sensibilidad extrema a la textura y una preocupación maniática por separar los alimentos del plato y negarse a comerlos. Aunque estas conductas se presentan también en niños no autistas, entre las personas con este trastorno suelen persistir en la adolescencia y la edad adulta. Su desarrollo perceptivo y sensorial no presenta deficiencias, sin embargo, los individuos autistas de todas las edades y de cualquier capacidad intelectual suelen emplear sus sentidos de forma inusual. También es posible que tengan reacciones de aversión a sonidos que normalmente no molestan a otras personas. (Sacks, 2002)

Los niños autistas suelen utilizar los ojos de una forma sorprendentemente idiosincrásica; muchos de ellos emplean la percepción periférica más que la directa. Es decir, tienden a mirar con el rabillo del ojo, o a mirar al extremo de un objeto y o a su centro. Además pasan muchos ratos recolectando objetos por toda la periferia de su campo de visión, tanto del más cercano como del más alejado, para después entrecerrar los ojos y contemplarlos con el rabillo del ojo o sólo con un ojo a la vez. Aunque se trata de un comportamiento inusual, los niños que tienen un desarrollo normal utilizan a veces la percepción periférica cuando atienden a determinados estímulos, sobre todo cuando se trata de estímulos que conllevan amenaza, ambigüedad o cualquier otro tipo de angustia. Una de las mayores dificultades que se presentan al intentar comprender al autismo es que el significado de las conductas idiosincrásicas de las personas autistas no pueden inferir directamente con el conocimiento de las personas que se desarrollan con normalidad. “Más que interpretar ese tipo de conductas como lo haríamos con las de las personas no autistas, debemos situarlas en la combinación desconcertante de sus virtudes y los defectos que constituye el autismo” (Sigman & Capps 2000).

3.1.3 El conocimiento de los objetos y el interés por ellos

Los niños autistas desarrollan, junto con sus capacidades sensoriales, perceptivas y motrices, un conocimiento de los objetos que se asemeja al que siguen los niños normales y los retrasados mentales que están en el mismo nivel de desarrollo, pero los autistas suelen utilizar los objetos de una forma peculiar, ellos demuestran tener conciencia de que los

objetos siguen existiendo cuando no están a la vista, y los utilizan como herramientas con una destreza considerable. Como ya se ha mencionado, es frecuente que estos niños huelan o acaricien los objetos, también pueden manipular una y otra vez determinados aspectos de un objeto, por ejemplo, haciendo girar y girar las ruedas de los cochecitos de juguete, marcando de forma repetida un número en el disco del teléfono o simplemente dejando caer una infinidad de veces un objeto cualquiera; con frecuencia los acomodan en hileras y prefieren alinear unas piezas al lado de otras a apilarlas para formar torres. Los niños que suelen acomodar los objetos de una forma determinada suelen angustiarse mucho cuando tales disposiciones se descomponen, y es previsible también que protesten ante los cambios en las costumbres diarias.

3.1.4 El juego simbólico

Los niños con trastorno autista demuestran una capacidad muy pobre para el juego de simulación, pues sus juegos son extremadamente limitados, no sólo en comparación con los niños con desarrollo normal sino incluso en comparación con los de desarrollo normal y menor edad. La mayoría de los niños presentan carencias incluso en las formas más simples de juego funcional o tradicional.

Los niños con capacidades lingüísticas muy desarrolladas, particularmente la de la comprensión lingüística, sí desarrollan algunos juegos funcionales. Parece que el juego simbólico va de la mano de la comprensión lingüística, lo cual indica que ambos sistemas aprovechan una aptitud subyacente similar, concretamente la capacidad de utilizar sím-

bolos de representación. El hecho de que los autistas que tienen unas habilidades lingüísticas más avanzadas sepan comprender el uso simbólico en el juego no prueba que tengan capacidades equivalentes para el juego simbólico. Su capacidad para este tipo de juego aún está subdesarrollada en relación con la de niños normales con el mismo nivel de comprensión verbal. Además del juego funcional, los niños raramente desarrollan formas de simulación más complejas, como la de imaginar objetos que no existen, dotarles de propiedades, o atribuir emociones, deseos y creencias a personajes simulados (Sigman & Capps; 2000)

El limitado juego de los niños autistas corresponde con su propia relación general con los objetos, es posible que la razón de que raramente realicen juegos de simulación no sea porque carezcan por completo de la capacidad de hacerlo, sino que el tipo de juego dirigido al objeto que ellos prefieren se puede hacer sin tener que simular mucho. Los objetos se pueden apilar, hacer girar y alinear sin necesidad de simulación. En cambio, una representación humana, no se puede realizar si no se imaginan las acciones, los objetos, las percepciones y las emociones de los actores. Es en este sentido en el que la simulación se inserta en una matriz sociocultural, así como la cognitiva. Además, es posible que la pobreza del juego simbólico se deba a que esta clase de actividad requiere un tipo de comprensión cognitiva de la que carecen los niños autistas.

Realizar juegos de simulación implica dar por supuestas situaciones que son contrarias a los hechos; con lo que se renuncia a una interpretación literal del significado. Convertir una caja de cartón en una casita exige establecer un nivel de realidad diferente y adicional. Para participar en

la simulación, los niños deben ser capaces de actuar como si la caja fuera una casita, sin dejar de conservar en la mente que la casita es realmente una caja de cartón. Tal vez la deficiencia propia del autismo más evidente sea la relativa ausencia de simulación, una conducta que parece requerir tanto los inicios del pensamiento abstracto como una conciencia de las demás personas y de las convenciones culturales que organizan sus vidas.

3.1.5 La comprensión social y emocional

La capacidad de los niños pequeños de responder a los demás quizá sea el logro más destacado de su desarrollo. Es en esta área donde el desarrollo de los niños autistas se desvía de forma más sorprendente. A los 18 meses muchos de los niños a los que después se les diagnosticó autismo presentaban problemas en el desarrollo social. En comparación con los otros niños, raramente iniciaban intercambios sociales y eran menos receptivos a los esfuerzos para que participaran en formas de interacción sencillas.

Los niños con autismo tienen capacidad para la interacción diádica en circunstancias donde los adultos participaban activamente con ellos, el problema se presenta cuando la interacción social no está estructurada, es decir, en situaciones desorganizadas, son mucho menos propensos a participar en la interacción social y tienden a deambular sin objeto alguno, demostrando poco interés por las personas y los juguetes.

Aunque la calidad de las interacciones diádicas de los niños con autismo varían según sean las circunstancias, la interacción tríadica, en la que el bebe combina la atención hacía otra persona con la atención hacía otro objeto, es deficiente en todos los casos. Los niños no solo encuentran difícil iniciar relaciones tríadicas, sino incluso responder a los intentos que alguien pueda realizar para que participen en ellas; pues en lugar de redirigir su mirada o de girar la cabeza mantienen un foco fijo, dando la impresión de que no consiguen darse cuenta de estos intentos ni comprenden su significado. A pesar de que se trata de conductas pasajeras, desempeñan una función fundamental en la creación de conexiones entre las personas y de una visión común del mundo exterior. Sin embargo, los niños autistas sí levantan la vista hacía los adultos cuando intentan conseguir un objeto que no está a su alcance, o cuando lo pasan a un adulto para que les preste algún tipo de ayuda, por ejemplo para destapar algún frasco. Aunque utilizan gestos de señalar con mucha menor frecuencia que los niños normales o retrasados mentales, los autistas lo hacen alguna que otra vez para pedir un objeto. Cuando los niños autistas participan de verdad en la interacción tríadica, lo hacen generalmente para pedir algo, y muy pocas veces para compartir una emoción o una experiencia.

Como ocurre con las carencias en las conductas de imitación y de atención conjunta, los efectos de la conducta de referencia social insuficiente son trascendentales y acumulativos; dichas carencias limitan el acceso a la información que es relevante para una situación determinada, y lo que es más importante, reduce la participación de la persona en la creación de un significado compartido. Las conductas de atención conjunta

y de referencia social permiten a los niños aprender, a través de otras personas y desde ellas mismas, el modo de responder a los objetos y a los acontecimientos, tanto con sus emociones como con su conducta.

En este tipo de interacciones los individuos llegan a conocerse a sí mismos y a los demás, así también desarrollan una comprensión común de los objetos y de las experiencias. Es decir, los miembros de una comunidad cultural cultivan un sentido de sí mismos y de los demás mediante la exploración común de los objetos y de las experiencias. Las carencias en la atención conjunta y en la referencia social no sólo empobrecen el juicio respecto a sí deben aproximarse o alejarse ante una situación que no resulte familiar, sino que afectan también a la comprensión de las emociones, las identidades y las relaciones; y por consecuencia, dicha carencia deja a la deriva a los niños autistas en una cultura que, en muchos de los sentidos, les resulta impenetrable.

3.1.6 La expresividad y la receptividad emocional

En las explicaciones clínicas y populares del autismo, se habla muchas veces de la monotonía emocional como característica básica de este trastorno. El énfasis en este hecho es evidente en el estudio de casos de Bruno Bettelheim (1967, Cit. en Happé, 1998) sobre un niño autista, titulado *Joel the Mechaical boy*. Aunque los autores actuales son menos extremos, el *Manual estadístico y de diagnóstico de los trastornos mentales* (DSM-III-R) describe a los niños autistas como personas que tienen “una aparente ausencia de reacción emocional”. Aunque nadie discutiría

la idea de que el autismo conlleva una insuficiencia afectiva, la forma más precisa de definirla no es la de “monotonía” o “indiferencia”.

Las expresiones emocionales de los pequeños autistas cuando responden al elogio difieren radicalmente de las que muestran los niños de desarrollo normal y los retrasados mentales pues éstos levantan la vista hacia sus padres y sonríen cuando han logrado terminar algo, y quieren que se les elogien; a diferencia de los niños autistas que sonríen cuando logran su objetivo (la mayoría), pero no levantan la vista hacia quienes les observan buscando el reconocimiento de lo que habían conseguido. Además los niños con un desarrollo normal muestran expresiones emocionales positivas como respuesta al elogio; los autistas, en cambio, parecen apartar la mirada, y en ocasiones se alejan de los que aplauden.

Es posible que los niños autistas deseen compartir experiencias con los demás, pero también es posible que éstos no sean concientes de ello, dada la ausencia de emoción que suelen acompañar a estas muestras de atención conjunta. Probablemente los niños autistas no son capaces de distinguir las emociones, sin embargo, es posible que reconozcan el cambio de emoción, pero no se sientan inclinados a mirar las expresiones nuevas. Dadas las dificultades con la expresión de las emociones y con su reconocimiento, cabe esperar que demuestren poca capacidad de empatía con las experiencias emocionales de los demás. El autismo conlleva una incapacidad específica e innata para comprender la emoción, que es independiente de la capacidad intelectual general.

Los pequeños también presentan una dificultad para emparejar la expresión facial y la expresión vocal de la emoción. No obstante, la ausencia de una respuesta no observable no significa necesariamente que los niños no sientan nada, y dado que los autistas prestan una atención limitada a las respuestas emocionales de los demás, es menos previsible que desarrollen una comprensión de las señales emociones habituales. El malestar que se siente al observar la carencia de respuesta de los niños hacia sus padres, por no hablar de lo que seguramente éstos deben sentir, da testimonio de la importancia social de este tipo de manifestaciones.

La escasa o nula empatía de los niños plantea cuestiones respecto a su autocomprensión; pues el autorreconocimiento es una forma previa de autoconciencia, una forma que ha sido comprobada. Los niños autistas sí muestran signos de autorreconocimiento. Algunos investigadores han escogido unas muestras pequeñas de niños autistas de 5 a 11 años y después de aplicarles, a escondidas, unas manchas de color rojo en la nariz los han colocado ante un espejo, y han descubierto que su respuesta era tocarse la nariz. Sin embargo, en este tipo de estudios, los niños autistas no demostraban el sentimiento de timidez o de autoconciencia revelado por los individuos normales. (Dawson & McKissick, 1984)

3.1.7 Las primeras relaciones sociales.

Los niños con autismo manifiestan una marcada preferencia por interactuar con sus madres y sus padres antes que con extraños, y parecen más cómodos con los padres que con una examinadora extraña. Así pues, el desarrollo de vínculos afectivos estables se puede atribuir a caracterís-

ticas tanto del hijo como del padre o la madre. Cuando los cuidadores les dejan en una habitación que no les es familiar, muchos niños expresan cierta angustia, con miradas de preocupación o juegos desorganizados. Del mismo modo, reaccionan con mayor fuerza ante el abandono del cuidador que ante la marcha de una persona desconocida. También muestran respuestas positivas cuando se reúnen con sus cuidadores. Suelen acercárseles, es posible que sonrían e incluso que inicien algún tipo de contacto físico, y juegan de un modo más ordenado y con mayor ánimo. Este tipo de conductas son mucho más moderadas en comparación con las de niños normales más pequeños, cuya conducta típica es la de correr hacía sus cuidadores y buscar contacto intenso a medida que éste se hace más consciente de las intenciones y de las experiencias emocionales de los demás.

Con la imagen que se revela de la comprensión social de los niños autistas se puede esperar que se presenten dificultades en la forma de abordar los conflictos interpersonales, y escaso autocontrol. En efecto, la capacidad o la limitada destreza para controlar las intenciones de las otras personas contribuyen a disminuir la conciencia tanto de las normas sociales como de la motivación para intentar cumplirlas. Por consecuencia, puede resultar difícil establecer las normas más simples de control de la conducta. Los niños desarrollan con lentitud una forma regular de comer, de dormir y de sus hábitos de aseo personal, incluso si se les compara con niños no autistas con retraso mental. Las dificultades que los autistas tienen para el autocontrol pueden ser causadas, en parte, por el reducido repertorio de estrategias alternativas para alcanzar sus objetivos; algo de lo que no cabe sorprenderse, dado que los poderes de per-

suasión surgen de la capacidad de inferir las intenciones de los demás y de influir en ellas.

Las carencias en estas conductas contribuyen a la limitada conciencia interpersonal y cultural siendo así la principal característica distintiva del autismo. Esta conciencia es también el fundamento de una herramienta que tienen una importancia vital para la construcción de un significado comparativo y para establecer relaciones a medida que los niños crecen: el lenguaje.

3.1.8 El desarrollo del lenguaje

La aparición del lenguaje marca un cambio biológico y de conducta social que separa a los bebés de los niños pequeños. Su capacidad para aprender y usar el lenguaje transforma completamente la vida mental y la vida social de los niños. En primer lugar aprenden a distinguir y a vocalizar los sonidos de su lengua materna y a combinarlos para formar palabras. Cuando dominan las relaciones entre las palabras, sus referentes y las reglas gramaticales para unir las palabras y crear significados, aprenden la forma de utilizar el lenguaje para conseguir unos determinados objetivos de comunicación.

Se puede pensar en el habla como una acción comunicativa diseñada para alcanzar cualquier objetivo, desde obtener un objeto hasta decir una plegaria o expresar compasión. La forma en que se consigue este tipo de objetivos varía entre las diversas culturas, pero el aprendizaje del lenguaje es una parte integral del proceso por el que nos socializamos y llegamos

a formar parte de una comunidad determinada. Así pues, el lenguaje se desarrolla donde se unen el conocimiento cognitivo, el emocional y el social: formas de conocimiento que se presentan deterioradas en los niños autistas pues la insuficiencia lingüística es una característica esencial del autismo. Casi la mitad de la población de individuos con autismo nunca adquiere el lenguaje funcional, aunque la capacidad verbal está fuertemente asociada a la gravedad del retraso mental, la adquisición del lenguaje retrasa de forma significativa en relación con el nivel cognitivo general, incluso en los individuos autistas no retrasados, que generalmente se manifiesta a los 4 años, 6 meses de edad. Aunque es posible que utilicen correctamente palabras y estructuras gramaticales, su habla refleja unas carencias fundamentales en la comprensión y expresión de actitudes e intenciones. La constante insuficiencia comunicativa con que se enfrentan los niños explica el carácter inseparable del lenguaje y la comprensión social.

El desarrollo fonológico de los niños autistas, si bien empieza más tarde y a un ritmo más lento, se parece al de los niños con un desarrollo normal en cuanto al orden y la aparición de los sonidos del habla. Los niños con autismo son capaces de distinguir los sonidos del habla pero son lentos en la adquisición de palabras debido a que tienen carencias importantes en las conductas de atención conjunta y presentan dificultad al captar el significado que los demás le dan a un objeto. Sin embargo, no parece que el autismo interfiera en la adquisición del conocimiento conceptual básico que subyace al significado de las palabras. El hecho de que las persona autistas retrasadas mentales que sólo disponen de escasas palabras puedan utilizarlas de forma característica es

más probable que sea una consecuencia del retraso mental en general que del autismo.

Efectivamente, los individuos no retrasados saben organizar las categorías conceptuales para los objetos concretos al representar el significado de los nombres y al nombrar. Helen Tager-Flusberg (1985; citado en Sigman & Capps, 2000), una importante investigadora del lenguaje en el autismo, demostró que los niños autistas eran capaces de indicar si la imagen de un objeto era un ejemplo de una palabra concreta, y de escoger de entre una selección de imágenes aquellas que pertenecían a la categoría nombrada. Pero estos descubrimientos no revelan si los niños sabían reconocer los diversos significados que incluso objetos concretos como los carros, tienen para los niños no autistas: por ejemplo, que los carros pueden significar esparcimiento o un modo de vida. La posibilidad de que un niño autista, al igual que cualquiera, capte o no todos los diversos significados lingüísticos depende en la medida en que comparta o pueda imaginar el punto de vista de aquellos con quienes habla y como se vio en el primer capítulo, la Teoría de la Mente nos dice que esto no es posible.

Aunque el ritmo de desarrollo varía, los estudios sobre niños autistas que adquieren cierto lenguaje funcional indican que en estos casos su gramática y su sintaxis se parecen a las de los niños normales, y que utilizan un sistema gramatical regido por normas. Al igual que los niños retrasados mentales y los de desarrollo normal que se tomaban como referencia, los individuos autistas empleaban secuencias de palabras para formar frases, o cadenas anómalas de palabras para inferir relaciones se-

mánticas básicas, por ejemplo, entre el sujeto y objeto o agente y paciente. Las personas autistas en general pueden apoyarse con mayor fuerza en normas menos complejas.

Tager-Flusberg propuso la existencia de dos clases de reglas sintácticas. Las del primer grupo son rígidas, se desarrollan pronto y no dependen de los factores contextuales ni de las aportaciones ambientales. En inglés, el orden de las palabras es un ejemplo de esta categoría porque expresa las relaciones entre las partes de una oración del tipo sujeto y objeto. Las reglas del segundo grupo se desarrollan más tarde y son sensibles al contexto. Ejemplo de ellas son los referidos a morfemas y a auxiliares como los pronombres (el, ella, nosotros, ellos, ellas) y las referencias deícticas (este, esa, aquí, allí) que se definen por la perspectiva de los hablantes en cada situación. Parece también que la adquisición de determinadas formas gramaticales varía en función de las aportaciones ambientales. Por ejemplo, los niños que están expuestos regularmente a preguntas de sí o no (en las que oyen las referencias pronominales en una posición inicial destacada de la oración) parecen aprender los pronombres y otros auxiliares a un ritmo más rápido que aquellos no expuestos a este tipo de preguntas.

Tager-Flusberg, destacando las pruebas de que los individuos autistas tienen cierta dificultad con el pasado gramatical y con las referencias pronominales y deícticas, propuso que los niños autistas en fase verbal se parecen a los niños normales en cuanto a la adquisición de las reglas gramaticales del primer tipo, pero no ocurre lo mismo con las del segundo tipo. En consonancia con las carencias en la conducta de referen-

cia social, esta presunción se basa en la idea de que las personas autistas tienen dificultad en seguir las referencias verbales de quienes hablan. La inversión de los pronombres, en particular la sustitución de “tú” por “yo” y de “yo” por “tú”, se ha interpretado como signo de la profunda confusión de las personas autistas en lo relativo a la identidad. Es posible también que los niños utilicen de forma exagerada las normas gramaticales rígidas en circunstancias en las que niños con un desarrollo normal serían más flexibles. Esto les puede llevar a encontrar dificultades para producir e interpretar construcciones sintácticas como las preguntas o las oraciones en voz pasiva, que se desvían del orden normativo de las palabras. Además, parece que no aprovechan la variedad de recursos gramaticales que pueden utilizarse para comunicar significados. Al igual que ocurre con los niveles fonológico y léxico, la comprensión del desarrollo lingüístico de las personas autistas en el nivel gramatical está limitada por la escasa gama y variedad de estructuras gramaticales que se han estudiado a lo largo de los años.

Aunque el desarrollo fonológico, semántico y gramatical de los individuos autistas sigue un proceso bastante normal, el uso que hacen de las formas lingüísticas demuestra ser problemático. Los problemas en este campo parecen tener su origen en la limitada participación en interacciones recíprocas en las que se comparten atención, actitudes y emociones. Estas carencias contribuyen a las dificultades pragmáticas para interpretar el significado sutil de las expresiones y de las palabras, para observar las normas sociales, para saber cuándo pasar de un registro a otro, para observar las convenciones coloquiales y para tener en cuenta la perspectiva del que escucha.

Las observaciones realizadas a niños autistas en las primeras fases del desarrollo del lenguaje revelaron, de forma análoga a la de los descubrimientos de los estudios sobre el gesto, un uso frecuente del lenguaje para obtener un objeto deseado, pero menos habitual para servir a funciones sociales como las de atraer o compartir la atención. Mientras que los niños normales adquieren simultáneamente las funciones comunicativas sociales y las no sociales, los autistas pueden obtenerlas de forma secuencial, y alcanzar relativamente tarde las funciones sociales. Otra línea de investigación propone que los niños autistas y los retrasados mentales se parecen en cuanto a su forma de expresar la negación, sin embargo existen diferencias importantes en la función pragmática: los niños autistas no utilizan la negación para informar a los demás ni para manipular la conducta. Estas herramientas verbales pragmáticas aparecen finalmente en los niños mayores y más adelantados, pero al parecer, determinados tipos de funciones sociales del lenguaje son menos posibles para las personas autistas que para las demás.

Aunque los individuos con autismo producen y comprenden una amplia variedad de actos de habla, lo suelen hacer de forma peculiar. Por ejemplo, como respuesta a la pregunta del Test de inteligencia de Wechsler (1985) “¿Qué ocurre cuando te haces un corte en el dedo?”, los niños autistas dicen comúnmente “sangrar”. Esta respuesta implica una interpretación inusual de lo que tiene en mente quien hace la pregunta. Asimismo, las dificultades pragmáticas de la persona autista pueden surgir de un fallo en la comprensión de las connotaciones o de las actitudes afectivas que las palabras transmiten, tales como la diferencia entre decir que alguien es de aspecto *flacucho*, *delgado* o *esbelto* o en el caso

de una mujer *chiquita*. Aunque las cuatro palabras pueden describir con precisión el aspecto de una persona, *flacucho* tiene connotaciones negativas. Este tipo de insensibilidad a los matices de significado revela, por otro lado, la gran importancia de la función del lenguaje en la construcción de significados compartidos.

En cuanto a la prosodia, se ha encontrado en varios estudios realizados en Estados Unidos, Inglaterra, Alemania y Checoslovaquia que el habla de los niños autistas se caracteriza por una modulación inadecuada de la entonación, el volumen, el tono, el acento y el ritmo. Con frecuencia se describe como “arrítmica”, “apagada”, “aburrida” e “inexpresiva”, también como “de excesivo sonsonete” y “de articulación exageradamente precisa”. Los niños autistas no utilizan la entonación para transmitir un significado de forma universalmente reconocible. Derek Riks (1980) grabó las voces de niños normales y niños autistas en fase preverbal en cuatro situaciones que normalmente provocan una respuesta en los niños de desarrollo normal: cuando ven a su madre por la mañana; cuando ven preparar la comida; cuando se les ofrece y se les retira la comida y cuando se les da un objeto que les cautiva. Se pidió a los padres que escucharán esas vocalizaciones. Todos supieron identificar las situaciones que habían provocado las vocalizaciones de los niños de desarrollo normal. Sin embargo las vocalizaciones de cada uno de los niños autistas fueron identificadas únicamente por su padre o su madre respectivos. Además, mientras que los padres de los otros niños no pudieron reconocer la voz de sus hijos, los padres de los niños autistas reconocieron fácilmente la de los suyos. Parece, pues, que existen unas expresiones orales universales

que pueden interpretarse perfectamente y que, sin embargo, los niños autistas de esa muestra no las utilizaron.

De la misma forma, los niños autistas no hacen uso de indicadores prosódicos como el sarcasmo o la burla, pues suelen ser literales en exceso. Parece que es menos probable que se rompa el flujo coloquial si se hacen preguntas; esto indica que tienen dificultad particular para iniciar y mantener temas de conversación. Es frecuente que las personas autistas no sepan utilizar el contacto visual para indicar los cambios de turno; interrumpen a los otros hablantes, les cuesta trabajo añadir información nueva y de interés a comentarios anteriores, y ellos mismos utilizan muchas veces preguntas para iniciar y continuar la conversación; preguntas que no suelen estar relacionadas con el tema que se está hablando. Además, tienden a repetir unas preguntas cuando ya tienen la respuesta, hacen preguntas que ellos mismos responden y hacen unas asociaciones peculiares o extrañas. Suelen también a hacer preguntas embarazosas o indiscretas, del tipo ¿Cuántos años tienes?, a personas mayores extrañas.

Esta relación refleja normalmente una carencia general de conocimiento de las normas sociales sobre lo que es aceptable en una conversación. Tal carencia proviene en parte de la dificultad para usar e interpretar las características del lenguaje que informan sobre las funciones y las identidades sociales, los sentimientos y las actitudes, también es manifestación de la dificultad para asumir el punto de vista de los otros en una situación dada.

Se cree que la insuficiencia en la capacidad de anticipar lo que necesitan o desean oír quienes escuchan también inhibe el lenguaje espontáneo y contribuye al modo de hablar repetitivo, como lo haría un loro, conocido como *ecolalia* y que figura entre las anomalías más destacadas de los niños autistas. Aproximadamente el 80% de toda las personas autistas verbales desarrollan este tipo de anomalía, y parece que quienes repiten más utilizan menos lenguaje espontáneo; tienden a repetir como un eco aquello que va dirigido directamente a ellas, como por ejemplo cuando se le pide al chico: “Di hola, Paco”. Cuanto más lenguaje generativo posee un individuo, menos propenso será a ese modo de hablar. Sin embargo, aún no se saben las causas por las que aparece la ecolalia en los autistas.

La ecolalia destaca la deferencia entre comprensión y transmisión. Uta Frith (1994) señala esta anomalía como una manifestación palmaria de la mala conexión entre los sistemas de procesamiento más periféricos y un sistema central que se ocupa del significado. De este modo, las personas autistas y otras que no entienden completamente el habla pueden ser capaces, no obstante, de producirla. Además los sujetos autistas que si entienden el habla tal vez repitan las expresiones aparentemente sin finalidad comunicativa. En efecto, un eco que se produce enseguida puede ser señal de que no se ha conseguido registrar un mensaje. Así pues, la ecolalia contribuye de forma importante a la insuficiencia de las personas autistas para desarrollar un discurso prolongado y organizado.

En cuanto a la narrativa, los autistas presentan cierta dificultad debido a no sólo una insuficiencia de la teoría de la mente, sino a un problema

mucho más amplio: la dificultad para identificar los aspectos significativos de la actividad humana. Catherine Loveland (1990) y sus colegas mostraron una representación de marionetas o un video a adolescentes autistas de alto funcionamiento, y la misma representación a otro grupo con Síndrome de Down. El argumento es el de un ladrón que trata de robarle la cartera a una secretaria, y ésta lo golpea con un paraguas en la cabeza. Después de que los participantes vieran el vídeo, se les pidió que contaran la historia a otra persona que les escuchaba. Los examinadores se quedaron muy sorprendidos por la forma de hablar extraña e irrelevante de los niños autistas y por sus gestos peculiares y carentes de información. Observaron, además, que representaban a las marionetas como objetos que se movían, más que como entidades que pensaban y sentían. Y sus observaciones no parecían estar organizadas en torno a una trama que pretendía explicar unos hechos perturbadores desde el punto de vista particular. Las preguntas que siguieron a la experiencia indicaban que los grupos se parecían en su forma de entender la historia, lo cual implicaba que las diferencias de grupo no surgían de las discrepancias en el recuerdo de los hechos que se habían representado, sino de la distinta capacidad narrativa.

En resumen los niños autistas se parecen a los normales en su desarrollo de las estructuras fonológicas, léxicas, gramaticales. Sin embargo, las dificultades pragmáticas que presentan demuestran; por otro lado, que las personas que hablan una lengua común clasifican las emociones, las actitudes, las funciones y las identidades de una forma que da una continuidad esencial a las interacciones sociales. Esta continuidad es básica para la construcción y la actualización de las identidades, las relaciones y la filiación cultural.

3.2 La infancia media

La infancia media representa un periodo un tanto complicado para la mayoría de las personas, pues es en esta etapa en la que se intenta dominar aquellas aptitudes que abren paso al mundo adulto. Las habilidades adquiridas por los niños dependen tanto de la cultura en la que viven como de las capacidades que aportan a las tareas con que se enfrentan. El desarrollo cognitivo y social de los niños tiene lugar cuando participan en las interacciones rutinarias con otras personas. La estructura social y las normas culturales conforman los roles de los niños en sus familias y en sus comunidades así como la naturaleza de sus actividades diarias, incluido el hecho de que vayan a la escuela y/o cuiden de sus hermanos y tengan oportunidades de trabajo.

La mayoría de los niños autistas son también retrasados mentales. Su desarrollo comunicativo, social y motor se corresponde con la edad mental más que con la cronológica, de ahí que no cumplan los objetivos asociados con la infancia media de los niños que siguen un desarrollo normal. Los niños autistas que son capaces de comprender y de usar el lenguaje tienen una mayor diversidad de experiencias vitales. A estos niños se les suele ubicar en puestos escolares menos restrictivos y requieren menos supervisión. Aprenden a cuidar de sí mismos de forma práctica y a controlar sus impulsos; saben participar más en actividades sociales y necesitan menos intervención, en comparación con los niños no autistas de un mismo nivel general de funcionamiento mental, los autistas suelen demostrar capacidades visuales y espaciales que destacan por su buen grado de desarrollo, que se ponen de manifiesto en destrezas como la

de resolver complicados rompecabezas. Sin embargo, manifiestan dificultades igualmente asombrosas para el juego simbólico, la atención conjunta y la referencia social. Si bien, estos niños señalan más ahora que cuando eran más pequeños, siguen mostrando poca tendencia a seguir y participar en los intereses de los demás, o a invitarles a compartir objetos o acontecimientos que atraen su atención.

En términos generales, cuando los niños llegan a la infancia media atienden progresivamente a las reacciones de los adultos y de los otros niños para comprender las situaciones sociales, en particular aquellas que conllevan la amenaza de repercusiones sociales negativas. La posibilidad de que los niños con autismo identifiquen este tipo de situaciones, así como fijarse en los demás para orientarse, es menor que la de sus compañeros retrasados mentales, esto les supone una desventaja doble, y su aislamiento social se perpetua, ya que la referencia a otro consolida la relación de una persona con otra y la propia pertenencia a una cultura compartida.

3.2.1 Destrezas físicas y cognitivas

En la infancia media los niños autistas sin retraso mental afrontan los mismos retos que los que siguen un desarrollo normal, aunque sigue influyendo en la naturaleza de estos retos y en los esfuerzos por superarlos. Cuando se piensa en estos niños, conviene recordar que, si bien desarrollan lenguaje y muchas otras capacidades intelectuales, sus habilidades cognitivas tienden a situarse a un nivel normal-bajo. Incluso aquellos cuyo cociente intelectual se encuentra en el nivel medio carecen

de las destrezas verbales y simbólicas complejas, lo cual rebaja su nivel general de funcionamiento intelectual. Los chicos autistas son capaces de aprender a leer, escribir y calcular, en algunos casos con un elevado nivel de destreza. Mientras que las áreas de mayor aptitud varían en los distintos individuos, las personas autistas suelen mostrar gran habilidad en las áreas técnicas, que dependen menos de la capacidad verbal o social. Los niños presentan un juicio social limitado u poca conciencia de las convenciones culturales que rigen las relaciones con los demás y la participación activa en la vida cotidiana.

En cuanto a las destrezas motrices y físicas, lo habitual es que los niños autistas desarrollen unas habilidades físicas comparables con las de los niños de desarrollo normal y retrasados mentales. Algunos padres explican que sus hijos retrasados mentales carecen de coordinación, caminan de forma inusual y necesitan ayuda para participar en juegos de equipo. Los factores sociales pueden limitar también el rendimiento físico en la infancia media y más tarde también, como la capacidad física se evalúa en relación con la participación en deportes de equipo, se hace cada vez más difícil separar la aceptación social de la destreza física en los deportes. Las habilidades motrices finas de la mayoría de los niños autistas se parecen a las que poseen los de desarrollo normal, y pueden llegar a superarlas.

Algunos niños autistas presentan “islotos de capacidades” como los llamo Kanner, por ejemplo, un islote de capacidad podría ser una memoria excepcional. Hay cierta aptitud de los niños para recitar de memoria

largas listas de palabras, fechas de nacimiento, números de teléfono y de matrículas. Parece que algunos conservan la memoria eidética de la primera infancia, de manera que pueden recordar detalles de un texto o de una escena con una precisión casi perfecta. Esta capacidad de memorización puede ser útil cuando los niños aprenden a leer y a escribir, pero parece que no está relacionada con la capacidad de comprensión. La persistencia de la memoria eidética en las personas autistas indica que estas personas no almacenan la información de acuerdo a categorías y esquemas de significado, por ejemplo los libros se recuerdan al pie de la letra, como si fueran números de teléfono o placas de matrícula.

La memoria extraordinaria de las personas autistas va asociada a menudo a defectos de razonamiento y de comprensión; por otro lado, la capacidad de memorización suele ser más destacada en sus áreas de interés; estos intereses son tan intensos que rayan en la obsesión, y les dominan el pensamiento y las conversaciones con los demás. Por ejemplo, aquellos interesados en el Básquetbol pasan horas calculando los puntos, los rebotes y los tiros libres conseguidos por diversos jugadores, y en cada partido suelen poner al día sus datos.

Así pues, otros niños con trastorno autistas tienen dificultades en mantener la atención y se les juzga hiperactivos. Esto suele ser más frecuente entre los que presentan un nivel de inteligencia bajo. Los problemas de impulsividad van asociados al retraso mental en general, aunque es posible que dicho retraso no pueda explicar completamente las dificultades de los niños autistas en estas áreas. Además, estos últimos, pueden

padecer otros problemas adicionales, por ejemplo la carencia de atención o la hiperactividad. La coexistencia de síntomas de diversas afecciones hace que el diagnóstico resulte difícil.

La capacidad para funciones ejecutivas o de planificación parece que es deficiente, sea cual sea su nivel de funcionamiento. La deficiencias en la función ejecutiva entre los autistas de edad escolar se han demostrado mediante ejercicios que les obligan a alternar o a cambiar las referencias que se les ofrecen y que utilizan para encontrar un caramelo que está escondido debajo de una o varias tazas. Por ejemplo, durante una serie de ensayos se presenta a los niños una taza roja, una azul y otra verde, cada vez en distinto orden. Las primeras dos o tres veces, el examinador esconde el caramelo debajo de la taza azul, cuya posición alterna y, después, debajo de la taza roja, alternando también la posición. Cuando el niño identifica el color que es la referencia correcta, el examinador cambia a otra referencia, por ejemplo la posición, y esconde al caramelo en la taza del centro, sea cual sea su color. Los niños autistas suelen ser más lentos en la identificación y en los cambios de referencias que los de su edad mental o cronológica.

Del mismo modo, los niños autistas muy capacitados realizan peor los ejercicios que requieren una planificación estratégica que los niños de desarrollo normal con quienes se les compara. Esta dificultad que tienen para reconocer las estrategias de los demás, para adaptarse a los cambios y para formular planes produce un grave daño a su capacidad para la resolución de problemas tanto en el campo social como en el cognitivo pues la capacidad de comprender una serie de señales sociales, de

modificar la propia conducta en consecuencia a una información nueva, y de diseñar estrategias para relacionarse con los demás es fundamental para establecer y mantener las conexiones sociales.

3.2.2 Las relaciones sociales

Los niños autistas que no son retrasados mentales pueden dominar diversas destrezas intelectuales, pero tienen mucha dificultad cuando se trata de aprender sobre relaciones sociales. Una de las primeras destrezas y de las más fundamentales que adquieren es la de reconocer las emociones de los demás. Los niños que saben hablar son capaces de identificar diversas emociones cuando se les presentan fotografías de personas con diferentes expresiones faciales; de hecho, parece que en estos casos se comportan tan bien como otros niños con una capacidad lingüística similar. Cuando las emociones se transmiten en situaciones sociales más complejas, incluso los niños con mayor capacidad intelectual tienen dificultades para interpretar correctamente las emociones de los personajes.

Dada la naturaleza genérica de estas situaciones, las dudas que los niños autistas demuestran a la hora de reconocer los sentimientos reflejan una comprensión limitada, no sólo de la expresión emocional, sino de las situaciones sociales que provocan diversas emociones. Cuando los niños se hacen mayores, la capacidad de asociar las experiencias emocionales de las demás personas depende cada vez más de que se tenga acceso a los significados que determinan la cultura. Es decir, las circunstancias que previsiblemente van a provocar tristeza o satisfacción, por ejemplo, varían de una cultura a otra, y la asimilación de este conoci-

miento es esencial para comprender las emociones y los actos propios y de los demás. Las dificultades de los niños atestiguan el efecto general acumulativo de las capacidades y las limitaciones emocionales. Sin duda es más difícil compartir la expresión emocional de otra persona cuando antes que nada tienen que luchar por interpretarla. Además, la limitada capacidad para interpretar las manifestaciones emocionales, en particular durante la interacción social, tal vez surja de una temprana falta de atención a la expresión de las emociones; Pues como se mencionó anteriormente, los pequeños autistas tienen una menor propensión que los otros niños de su edad a seguir con la vista y responder a las manifestaciones emocionales de los demás.

Es evidente que las carencias en la capacidad de percibir las emociones de las otras personas y de responder a ellas ponen en serio peligro la comprensión social y las relaciones de las personas con trastorno autista.

3.2.3 La comprensión social

La infancia media es una época de gran curiosidad por los demás. Los niños con un desarrollo normal hacen preguntas y cuentan historias sobre personas que conocen o imaginan y realizan un gran progreso en la comprensión social. Este progreso va unido a los avances en la capacidad de imaginar los estados mentales -pensar sobre lo que uno mismo y los demás piensan y sienten-. Para comprender otras mentes es fundamental reconocer que las demás personas poseen unos conocimientos y unas creencias diferentes de los propios. Sí bien lo típico en los niños pequeños es que interpreten los acontecimientos únicamente desde su

propio punto de vista y que supongan que los demás lo comparten, este egocentrismo disminuye más adelante. En esta etapa los niños se interesan por considerar los puntos de vista de los demás y son capaces de hacerlo, y desarrollan lo ya conocemos como “La Teoría de la mente” o pensar sobre lo que se piensa. (Capítulo I)

En el método desarrollado por Heinz Wimmer y Josef Pender (1983), el examinador presenta una escena con dos muñecas, Rally y Anne. Rally coloca una canica en una cesta y después abandona la habitación. Anne entra en la estancia, juega con la canica y después la pone en una caja. A continuación el examinador pregunta al niño dónde buscará Rally la canica cuando regrese. Los niños de más de 4 años responden sistemáticamente que Rally la buscará donde ella la dejó, en la cesta, ya que no sabe que Anne la cambió después. La respuesta típica de los niños menores de 4 años es que Rally buscará en la nueva ubicación de la canica, en la caja, porque ellos mismos saben que es ahí donde se encuentra, indicando con ello que no comprenden que Rally no tiene esta información. Este método se ha aplicado con diferentes personajes, materiales y tipo de historia, y siempre se han obtenido resultados constantes. Pero cuando las escenas se centran en lo que le gusta a otra persona, más que en lo que sabe, incluso los niños de tres años demuestran sistemáticamente que reconocen los estados mentales de los demás.

Este interés y esta capacidad surgen de un reconocimiento de que las demás personas pueden tener gustos y deseos que son diferentes de los propios, un reconocimiento que se asienta en la conciencia de que los individuos tienen unas reacciones emocionales distintas ante las perso-

nas y los acontecimientos. La aparición de la Teoría de la mente se ha documentado mediante la observación de niños no autistas que hablan de conocer, recordar y olvidar, y se ha comprobado con métodos experimentales. Los niños autistas tienen una gran dificultad para valorar sus propios estados mentales y los de los demás, y de desarrollar esto de la *Teoría de la mente*. Cuando se les hace la prueba con la escena de Rally y Anne, todos los niños autistas, menos los más inteligentes, afirman que Rally buscará la canica en su nueva ubicación (la caja), y no donde ella la dejó y donde cree que sigue (la cesta). De modo que estos niños autistas no consiguen distinguir entre lo que Rally conoce sobre el lugar en el que está la canica y lo que ellos saben. Este tipo de respuestas ponen de manifiesto la dificultad que los chicos tienen para interpretar los estados mentales de los demás, y ayudan a explicar la consiguiente aparición de su peculiar visión del mundo.

Sin embargo, cabe mencionar que hay chicos autistas que si logran resolver correctamente este tipo de ejercicios; pero algunos de ellos daban explicaciones que eran inadecuadas para el contexto de la historia, existe un modelo general y constante en la capacidad de mentalización de las personas autistas; es decir, los sujetos que no consiguen resolver estos ejercicios más sencillos (Cómo el de Rally y Anne) es menos probable que recurran a una Teoría de la mente para explicar historias gráficas, y los que resuelven ejercicios más complejos no es extraño que interpreten de este modo los actos de los personajes. Parece que hay un subgrupo de personas autistas que muestran una comprensión mucho más desarrollada de la capacidad humana para contemplar y manipular de forma comunicativa los propios estados mentales y los de los demás, y esta

habilidad va unida a una conciencia más desarrollada de las normas y las expectativas sociales. Sigue siendo tema de debate su este subgrupo que consta de individuos a los que hoy se les diagnosticaría el Síndrome de Asperger.

Sin embargo, también se ha apuntado que los individuos autistas que superan las pruebas de la Teoría de la mente no tienen realmente la capacidad de mentalizarse, sino que cultivan una estrategia que les permite calcular soluciones para estos tests o “abrirse paso” entre ellos. Desde este punto de vista, no es previsible que los resultados obtenidos en ejercicios experimentales se generalicen en la vida externa al laboratorio. Así, si cabe esperar que los niños de desarrollo normal muestren en circunstancias reales unas destrezas que tal vez no se puedan captar en el laboratorio, probablemente los individuos autistas se vean ayudados por las limitaciones inherentes a las circunstancias experimentales (la ausencia de limitaciones de tiempo, la información contextual limitada o los ejercicios de elección obligada).

La dificultad de las personas autistas para distinguir lo que ellos saben de lo que saben los demás va unida a los problemas para dominar las conversaciones que rigen su participación en la vida social. Su capacidad limitada para pensar cómo funcionan las mentes da una idea de la medida en que las acciones, los pensamientos y sentimientos están vinculados a una conciencia de los estados mentales de los demás: sus pensamientos, sus actitudes, sus experiencias y sus deseos. Lo que hacemos y la forma de relacionarnos con los demás están motivados por el deseo de fijar una determinada imagen de nosotros mismos en nuestra propia mente y en

las mentes de aquellos con quienes vivimos. Dadas las carencias de la teoría de la mente y en otras formas de comprensión social, no es sorpresa que las destrezas sociales, de incluso los niños autistas de mayor nivel intelectual, estén gravemente limitadas. No comprenden las señales que les indican cuándo y cómo mantenerla. Aunque los niños distinguen cuando son objeto de burla evidente, no son sensibles a las formas sutiles de la retroalimentación. Por ejemplo, no es probable que una persona autista note que alguien con quien mantienen una relación social se ha cansado de un determinado tema o de una cierta actividad, o que el tema ha cambiado.

Debido a que los niños autistas carecen de repertorio de destrezas sociales que a los niños de desarrollo normal les permite iniciar y mantener el contacto con sus compañeros, la interacción social para aquellos es como navegar en aguas extrañas sin mapas ni instrumentos adecuados.

A diferencia del mundo social de los niños que se desarrollan con normalidad, el de los autistas no se expande mucho durante la infancia media. Las relaciones familiares siguen siendo fundamentales en su vida, en la medida que éstas son importantes para ellos. Aunque los niños autistas pueden tener amistades, generalmente son los padres los que las mantienen y quienes organizan contactos sociales regulares de forma muy parecida a cuando organizan fiestas para niños de preescolar. Debido a sus limitadas destrezas sociales y a sus restringidos intereses, éstos suelen establecer relación preferente con niños más pequeños o con los que son retrasados mentales. Aun los niños autistas socialmente adelanta-

dos, que mantienen unas relaciones cálidas con los demás miembros de la familia y con otras personas mayores, tienen pocos amigos entre los de su edad durante la infancia media.

La infancia media puede ser una época difícil también para muchos niños normales, ya que se enfrentan con las exigencias de la conformidad social y la competencia abierta en el campo académico, deportivo y social. Dadas las graves limitaciones que afrontan los niños autistas, incluso los de mayor capacidad intelectual, no es de sorprender que suelen estar más aislados y que pasen gran parte del tiempo al margen de los grupos sociales o solos.

3.3 La adolescencia

Al igual que en la infancia, también en la adolescencia las capacidades mentales y lingüísticas de los individuos autistas determinan en gran manera el curso de su desarrollo. Sin embargo, los adolescentes de todos los niveles de capacidad intelectual suelen mostrar empeoramiento de los síntomas de conducta y un deterioro del funcionamiento social. Aquellos que no comprenden ni utilizan mucho el lenguaje suelen seguir llevando una vida protegida y no experimentan muchos de los procesos cognitivos y sociales que entre los niños normales se asocian con la adolescencia. En la mayoría de los casos, los adolescentes autistas que son retrasados mentales siguen bajo una estrecha supervisión en la escuela y en la casa, y suelen ser otras personas quienes les organizan sus interacciones sociales. Los que son retrasados mentales pero capaces de

utilizar el lenguaje siguen trabajando en clases especiales, normalmente con el objetivo de prepararles para un empleo protegido y una vida casi independiente.

Cuando los adolescentes llegan a la madurez sexual, los cambios en la talla, la forma y el funcionamiento de sus cuerpos van acompañados de variaciones igualmente profundas en sus funciones sociales, sus relaciones y sus identidades. Aunque la forma en que los individuos alcanzan la condición de adultos varía de unas culturas a otras, todos los adolescentes aprenden a relacionarse de distinta forma con sus iguales de ambos sexos, empiezan a asumir una responsabilidad básica de sí mismos y a desarrollar una independencia emocional de sus familias y adquieren los valores culturales. En contraste con sus años anteriores, los adolescentes están menos dispuestos a adoptar los criterios convencionales; les interesa más forjar una identidad autónoma y desafiar el *statu quo*. En el proceso de afirmación de su independencia suelen aparecer conflictos, y los adolescentes utilizan el conocimiento de las normas culturales para rebelarse más que para moldearse a las expectativas de los padres y de otras personas de autoridad.

El proceso de maduración física y sexual supone un reto para estos adolescentes, y muchas veces provoca conflictos en la familia. Los temas de control se agravan a medida que los niños crecen y se hacen más fuertes; cada vez resulta más difícil controlar y modificar su conducta, en un momento en que los padres pueden sentir también la necesidad de imponer unas restricciones adicionales. Al igual que el resto de los adolescentes, los que son retrasados mentales y autistas experimentan una

mayor sensibilidad sexual y emocional. Los que no saben hablar tienen poco acceso a las vías de expresión socialmente apropiadas, y a veces muestran una conducta explosiva y agresiva.

Por otra parte, los adolescentes autistas que no sufren retraso mental tienen unas limitaciones intelectuales y verbales considerables. Dado que la inmensa mayoría de las personas autistas poseen pocas capacidades verbales, es posible que la inteligencia innata en ellos sea mayor de lo que parece, pero su lucha con el lenguaje y los conceptos verbales les limitan las oportunidades de aprender y de razonar. Sea como sea, estos adolescentes hacen unos esfuerzos heroicos por utilizar las habilidades intelectuales para ocultar y compensar las limitaciones sociales y verbales.

3.3.1 Desarrollo cognitivo

Los chicos autistas con un grado de inteligencia normal razonan de forma concreta, no abstracta. Es como si el autismo excluyera la capacidad de permanecer en el reino de las ideas que se encuentran un paso más allá de los objetos y los hechos observables del mundo. Así pues, no es de extrañar que los individuos autistas más avanzados desarrollen con frecuencia destrezas en el campo técnico más que en el abstracto. Por ejemplo, es mucho más probable que los muchachos de alto grado de funcionamiento lleguen a ser programadores informáticos que físicos o matemáticos. Sin embargo, lo que sí sorprende es que muchos adolescentes autistas no retrasados mentales desarrollen una comprensión limitada de las propiedades del mundo físico.

En un estudio en el que se comparaba a un grupo de adolescentes autistas no retrasados con otro grupo de adolescentes de desarrollo normal de la misma edad y parecidas capacidades lingüísticas, solamente la mitad de los adolescentes autistas superaban las mediciones referidas a la conservación (entender que al cambiar la forma de una sustancia no se altera ni su peso ni su volumen y que la redistribución de los objetos en el espacio no cambia su cantidad). En cambio, todos los adolescentes de referencia superaron esta prueba. Además, los chicos autistas que realmente demostraron que entendían la conservación tenían una gran dificultad para expresar los principios que habían aplicado. Tal vez la necesidad de considerar dos dimensiones a la vez, como lo alto y lo ancho, o el número y el tamaño, bloquee las capacidades de razonamiento de las personas autistas. (Yirmiya & Sigman & Zacks, 1994).

Sea cual sea la causa de la limitada adquisición de los principios de la conservación, es previsible que de ello se deriven consecuencias importantes. Comprender que las propiedades de los objetos permanecen constantes en el proceso de transformación es fundamental para interpretar y predecir el mundo físico. Además, este conocimiento es un requisito para poder desarrollar conceptos abstractos y principios lógicos. Muchos de los adolescentes autistas de este estudio tenían dificultades para entender la perspectiva desde la que otra persona percibía las cosas. El que participaba en el estudio se sentaba frente a un experimentador; entre ambos había una plataforma o una bandeja giratoria, en la que había tres objetos: un búho de juguete, una taza y una manzana. Se pedía a los participantes que hicieran girar la bandeja hasta que viera los objetos como desde la perspectiva original del investigador. A diferencia de los ado-

lescentes de desarrollo normal, que parecían resolver el ejercicio sin ningún esfuerzo, la mayoría de los adolescentes autistas deban una vuelta completa a la bandeja, de modo que ésta volvía a su posición inicial. Estas dificultades tienen implicaciones en situaciones más complejas en las que hay que adoptar distintas perspectivas. Es decir, las personas a quienes la simple distinción entre el punto de vista propio y el de otro sobre un objeto físico les supone un gran esfuerzo, y no digamos aquellas a las que les cuesta un gran trabajo ser capaces de identificar esa otra perspectiva, es previsible que aún tengan mayores problemas para apreciar las diferencias entre las respuestas propias y ajenas a las experiencias emocionales, y para imaginarse a sí mismos en la situación de otra persona.

Los adolescentes autistas no retrasados pueden destacar en el campo académico, sin embargo ese éxito está limitado por las deficiencias cognitivas, los problemas con la planificación y la dificultad para comprender y cumplir con las exigencias del entorno educativo. Sea porque no sepan planificar o porque no lo vayan a hacer; los adolescentes suelen requerir gran cantidad de apoyo familiar para terminar los deberes y para prepararse para asistir a la escuela al día siguiente. Si los adolescentes no retrasados saben vestirse con dificultad para ir a la escuela, insensibles a los dictados de la moda, tal vez se prueben varios conjuntos antes de decidirse por uno concreto; los autistas normalmente necesitan que alguien los ayude a controlar el tiempo y a recordar el material y las cosas indispensables que deben llevar. La dificultad para organizar los objetivos y desarrollar estrategias para alcanzarlos, unida a la insensibilidad a las convenciones culturales y a las indicaciones sociales, obstaculiza la

adaptación de los chicos con autismo, incluso la de aquellos que poseen mayor talento.

3.3.2 Autoconciencia y comprensión social

Los adolescentes autistas no retrasados experimentan los mismos cambios físicos y sexuales que los adolescentes de desarrollo normal pero son mucho menos propensos a expresar sus sentimientos sexuales hacia otras personas. Es comprensible que la falta de contacto social reduzca mucho las oportunidades de comprender las normas que rigen las manifestaciones emocionales o las convenciones que se aplican en los intentos de conseguir unas relaciones íntimas; además, se trata de unas convenciones sutiles y complejas, que a menudo implican las insinuaciones. Como consecuencia, este aspecto de conocimiento cultural puede escapárseles incluso a los individuos autistas más observadores y perspicaces.

Un estudio sobre la comprensión social, realizado por Sigman y Capps (2000); comparaba a 18 adolescentes autistas no retrasados con otros 18 adolescentes de desarrollo normal, del mismo sexo, y equivalente capacidad verbal y CI general. Los resultados indican que los adolescentes con autismo tenían problemas para hablar sobre sus propias experiencias emocionales y para discernir las emociones de los demás e identificarse con ellas. Cuando se les preguntaba sobre los momentos en que habían experimentado diversas emociones, los adolescentes eran capaces de describir aquellas situaciones en que habían sentido emociones sim-

ples, como felicidad o tristeza. Al igual que los adolescentes normales del grupo de referencia, frecuentemente los autistas mencionaban que se sentían felices cuando recibían algún regalo que deseaban y que se entristecían ante la muerte de un animal doméstico. Sin embargo, tenían problemas para comprender las emociones complejas, como las de orgullo o vergüenza. Una cuarta parte de los adolescentes autistas mencionó precisamente una misma situación como de orgullo y como de felicidad, lo cual indica que tal vez no aprecien completamente que, si bien ambos sentimientos se refieren a experiencias positivas, el orgullo va asociado a unos resultados positivos de los que uno es responsable.

Los adolescentes autistas tampoco conseguían distinguir claramente entre la vergüenza y la tristeza. Varios de ellos manifestaban que sentían vergüenza “cuando me hago daño”. A diferencia de sus compañeros no autistas, normalmente no decían que se sentían orgullosos o avergonzados en situaciones en las que había público, circunstancia fundamental para la idea de vergüenza. Por el contrario, las respuestas típicas de los adolescentes de desarrollo normal eran: “Me sentí orgulloso en el salón de actos del colegio, cuando gané el concurso de ortografía”, y “Me sentí avergonzado cuando pasé el balón a uno del otro equipo”.

El hecho de que los adolescentes autistas se refieran poco al público recuerda la incapacidad de los niños pequeños autistas de fijarse en la reacción de los adultos después de completar con éxito alguna tarea. Este patrón de comportamiento permite comprender los efectos acumulativos de la referencia social o de su carencia, y la manifestación de esa conducta a lo largo del tiempo. El sentimiento de emociones comple-

jas como las de orgullo, vergüenza y culpa, se basa en la referencia a otras personas. Como decía C. H. Cooley (1902, cit en Sigman & Capps; 2000) conocido por su obra de principios de este siglo sobre los orígenes sociales del yo: “Lo que nos mueve al orgullo y a la vergüenza no es la reflexión puramente mecánica sobre nosotros mismos, sino un sentimiento atribuido, el efecto imaginado de esa reflexión en la mente de otra persona”. En este sentido, las miradas que el bebe dirige a quien le cuida sientan las bases para el desarrollo posterior de un sentido del yo y de todas las otras personas.

Susan Jaedicke, Sharon Storoschuk y Catherine Lord (2004) expusieron los resultados sistemáticos que obtuvieron en el estudio que habían realizado sobre adolescentes autistas de alto grado de funcionamiento, en el que se pedía a los sujetos que describieran su experiencia subjetiva de diversas emociones, incluidas la felicidad, el miedo, la preocupación y el enfado. En comparación con los sujetos normales y los retrasados mentales, los chicos autistas eran mucho más propensos a relacionar las emociones con la interacción interpersonal o la consecución de un objetivo. Lo típico en ellos era que hablaban de circunstancias o hechos materiales como causas de las emociones. Las emociones positivas, por ejemplo, se asociaban a menudo con el hecho de recibir el tipo de comida o de objetos preferidos, y las emociones negativas iban unidas a la pérdida de este tipo de cosas.

Por el contrario, los adolescentes normales y los retrasados mentales tendían a asociar las emociones con el éxito y el fracaso deportivo, académico y social. Además, las respuestas peculiares o idiosincrásicas de

los adolescentes autistas eran más que las de los muchachos con quienes se les comparaba; también presentaban limitaciones en su capacidad de identificarse con las emociones de los demás. Es previsible que los chicos autistas experimenten mayores dificultades para interpretar las emociones que observan en el mundo externo al contexto controlado del laboratorio y para responder a ellas cuando tienen que actuar con rapidez, sin poder detener el curso de la interacción humana. Hacia la adolescencia, los chicos que siguen una evolución normal han desarrollado un conocimiento sutil de los tipos de situaciones que suelen provocar unas determinadas respuestas entre los miembros de la cultura en la que viven, y han llegado a dominar las convenciones para transmitir consuelo y preocupación. Por el contrario, los niños y los adolescentes autistas parecen carecer de los guiones y de las convenciones culturales que se requieren para interpretar las situaciones sociales y para responder a ellas.

Hacia la adolescencia, las manifestaciones de empatía forman parte de un amplio repertorio de conductas que los individuos utilizan para atraer la atención, para congraciarse con los demás o para integrarse en los grupos sociales. El conocimiento y el uso de este mecanismo social y las siguientes oportunidades sociales quedan fuera del alcance de los individuos autistas. Algunos autores mencionan que estos adolescentes podrán desarrollar la empatía a medida que se hacen mayores, pero tendrán dificultades para expresar con palabras sus sentimientos. Así pues su expresividad denota una carencia de comprensión social, que refleja una limitada sensibilidad a los canales sociales por los que se aprenden las normas que rigen la exteriorización de los sentimientos.

Los individuos autistas mayores, sean retrasados mentales o no, parecen desear mucho el contacto social. El interés que sienten por la interacción social es el anverso de la actitud social distante que muchos niños autistas demuestran en sus primeros años. Sin embargo, a pesar del gran deseo y de los muchos esfuerzos, a menudo los adolescentes y los adultos parecen totalmente incapaces de leer las pautas sociales.

3.4 Edad Adulta

La consecución de una adecuada calidad de vida sería el resultado de una satisfacción de las necesidades vitales de estos individuos; estas, como se ha visto, abarcan desde aspectos materiales y de salud, hasta la participación en las instituciones de la sociedad a la que se pertenece (García-Villamizar, 2000). Son varios los estudios que han revisado específicamente la calidad de vida y condiciones de vida objetiva en personas autismo cuando llegan a la vida adulta.

3.4.1 Autonomía, vida académica y laboral

Entre los primeros, cabe señalar los informes de los propios Asperger (1991) y Kanner (1973). Asperger ya mencionó la gran variabilidad en los niveles de adaptación de sus pacientes: junto con individuos que alcanzaban estudios o profesiones universitarias, existía otros con mucha menor fortuna. Kanner (1973) realizó el estudio de 96 adultos jóvenes que habían sido diagnosticados en su infancia. La mayoría se encontraban institucionalizados, aunque algunos (11 en total) tenían empleos ordinarios o un hogar independiente y propio solo siete.

A continuación se presentan una serie de estudios con autistas en edad adulta, estos fueron citados por Patricia Howlin, en su artículo “*Autism: Preparing for adulthood*” publicado en 2004: Newson por ejemplo, presentó un trabajo con 93 adultos (edad media de 23 años), en el que el 22% tenía algún empleo, el 7% vivían de forma independiente, pero el 70% vivía aún con sus progenitores. El resto se encontraba institucionalizado.

El equipo del Instituto de Psiquiatría, en Londres, dirigido por Rutter (1970), realizó una serie de seguimientos sistemáticos de adultos con autismo. Encontró que de 38 adultos mayores de 16 años diagnosticados en los años 50 y 60, 7 vivían con sus padres, más de la mitad se encontraban hospitalizados, 4 se encontraban en centros residenciales, y únicamente 3 contaban con empleos remunerados. Lotter (1974) encontró un panorama similar entre 29 adolescentes de 16 a 18 años, de los que 22 habían dejado la escuela, solo uno estaba trabajando y prácticamente la mitad se encontraban en régimen hospitalario. Gillberg y Steffenburg (1987) encontraron que solo uno de sus 23 sujetos mayores de 16 años era autosuficiente

Ciertamente, puede pensarse que los estudios anteriores se realizaron hace ya muchos años o que algunos participantes eran aún demasiado jóvenes para extraer conclusiones significativas sobre su evolución como adultos. El mismo trabajo de Howlin (2002) nos habla de trabajos más recientes y con muestras algo mayores, sin embargo los resultados no son mucho más alentadores. Tantam (1991), por ejemplo, describe la situación de 46 adultos jóvenes de edad media de 24 años con Asperger, solo cuatro

de ellos tenían empleo; la mayoría se encontraban institucionalizados o vivían con sus padres, pese a tratarse de una muestra en la que todos los individuos excepto cinco presentaban un CI dentro del rango de la normalidad. En Japón, Kobayasi, Murata y Yashinaga (1992) realizaron una encuesta entre personas con autismo de 18 a 33 años de edad. El 20% se encontraba empleado. Todos estos, salvo tres, vivían con sus padres. En una encuesta telefónica Ballaban-Gil, Rapin, Tuchman, y Shinnar (1996) encontraron que más de la mitad de su muestra de 45 adultos se encontraba en instituciones residenciales, y únicamente el 11% estaba en empleos ordinarios y un 16% en empleos protegidos. En uno de los trabajos más recientes, Billsted, Gillberg y Gillberg (2005) analizaron la situación de 120 adultos suecos con autismo de 17 a 40 años, de los cuales únicamente el 4% presentaba un desarrollo cognitivo dentro de la normalidad. Sólo 3 vivían de forma independiente, y sus puntuaciones de conducta adaptativa era de 21.2 puntos típicos.

La situación en el caso de individuos con alto nivel de funcionamiento, como pudieran ser los que presentan síndrome de Asperger o autismo de alto nivel, no es mucho mejor (Howlin, 2000). Así, Rumsey (1985) (rango de edad 18-39) encontraron que solo cuatro de los nueve individuos con CI por encima de 80 en su investigación tenían empleo independiente y tres se encontraban en talleres ocupacionales o de formación profesional. Solo uno vivía de forma independiente, estando la mayoría, seis, aún en el domicilio paterno. Todos presentaban aún problemas de relación social y niveles bajos de conducta adaptativa y siete presentaban conductas estereotipadas.

Szatmari (1989) incluyó en su trabajo a 26 jóvenes canadienses con autismo y CI normal. El 44% había logrado completar con éxito su escolarización hasta el punto de obtener un título académico válido. Sus niveles de conducta adaptativa eran adecuados, y se encontraban dentro de la normalidad en muchos casos. Sin embargo, el 40% tenía problemas en la interacción social, un tercio los presentaba en situaciones de conversación y dos tercios en la comunicación en contextos formales. El 56% nunca había mantenido relaciones sexuales íntimas. Cuatro se encontraban en puestos de trabajo protegidos, y seis en empleos ordinarios. Los demás estaban estudiando y uno en una empresa familiar. Sólo cinco vivían en un hogar independiente.

En otro estudio, que incluía a 22 personas con autismo en Canadá y Carolina del Norte (Venter, Lord y Schopler, 1992), las cifras tampoco resultan positivas. Sólo tres de estos individuos presentaban puntuaciones de conducta adaptativa dentro de la normalidad, y únicamente un individuo había logrado obtener un título académico. 14 vivían con sus padres o institucionalizados y sólo 14 contaban con empleos ordinarios, aunque de bajo nivel de cualificación.

En Suecia, Larsen y Mouridsen (1997), encontraron que de los nueve participantes de su estudio con síndrome de Asperger y CI dentro de la normalidad (edad media 39 años), cinco vivían de forma independiente, y cuatro estaban o habían estado casados. Uno sólo se encontraba en un empleo ordinario, aunque cuatro más estaban en empleos protegidos y otros dos en talleres ocupacionales.

En el Reino Unido Howlin, Goode, Hutton y Rutter (2004) se encontraron niveles bajos de conducta adaptativa en 19 hombres jóvenes con autismo. Más de la mitad presentaban un lenguaje inmaduro o poco desarrollado, y el 80% dificultades en la comunicación en contextos conversacionales. Aproximadamente la mitad aún mostraba ecolalia y casi cuatro quintas partes problemas en la prosodia, cinco habían obtenido algún tipo de título académico y seis habían asistido a la universidad; sin embargo, sólo uno tenía un empleo ordinario, tres trabajaban en empleos protegidos o en voluntariado. Dos vivían en hogares independientes y uno en un piso tutelado, mientras que nueve se encontraban en residencias.

En otro estudio inglés, Goode, Howlin y Rutter (1999) fueron evaluados 75 individuos mayores de 21 años. De ellos, 43 tenían un CI dentro de la normalidad. 14 de ellos habían completado sus estudios con algún tipo de título académico, siete se encontraban en empleos ordinarios, otro trabajaba como trabajador autónomo y dos como voluntarios. Una cuarta parte se encontraba en puestos de trabajo protegidos. En cuanto a sus viviendas, más de la mitad vivían con sus padres y el 26% se encontraba en recursos residenciales. Dos se encontraban hospitalizados. Casi la mitad carecía de amistades propias. También en el Reino Unido, Howlin (2004) encontró que de 68 individuos de 21 a 48 años, 8 trabajaban en empleos ordinarios y 14 en puestos de trabajo protegidos. 3 vivían de forma independiente, 4 en pisos tutelados, y 26 con sus padres. El resto se encontraban en instituciones residenciales.

3.4.2 Coeficiente Intelectual

La anterior revisión pone de relieve que los propios síntomas de la tríada autista son lo suficientes para complicar la integración social y sus efectos son verdaderamente severos (Gillberg, 1991; Howlin, 2000). Ahora bien, como se ha podido comprobar, en una gran parte de los casos, a las limitaciones sociales, comunicativas y de imaginación y flexibilidad comportamental se añaden las típicas de un retraso cognitivo generalizado. De hecho, el CI medido en la infancia se ha revelado como uno de los más importantes predictores del nivel de adaptación de una persona con autismo en su vida adulta. Nordin y Gillberg (1998) apuntan cómo el punto de corte de un CI infantil de 50 es un limitador importante de las oportunidades, atendiendo a los estudios realizados, de las oportunidades de vida autónoma de las personas con autismo. Más recientemente, esta cifra ha sido elevada a 70 (Howlin, 2004), lo que indicaría que la combinación de retraso mental en la infancia, sea del grado que fuere, con autismo, requiere la provisión de recursos muy intensos de apoyo para alcanzar cotas aceptables de calidad de vida y de integración social en la vida adulta. El grado de desarrollo lingüístico ha sido apuntado también como un factor predictor importante.

Se ha indicado que un nivel funcional comunicativo mínimo a la edad de cinco años podría ser un indicador positivo de desarrollo en la vida adulta. Sin embargo, los resultados son en el caso de esta variable, contradictorios, encontrándose en algunos estudios que el desarrollo lingüístico en la infancia no predice de forma significativa los logros en la vida adulta (Howlin, 2004). A las dificultades propias de las alteraciones típi-

cas de la tríada y, cuando se da, un bajo CI o retraso en el lenguaje, se añaden en ocasiones dificultades en la salud en general. Así, en el caso de individuos con bajo nivel de funcionamiento es posible que se dé un agravamiento de la sintomatología.

3.4.3 Implicaciones médicas

Por otra parte, se pueden encontrar complicaciones médicas o psiquiátricas, como la aparición y agravamiento de crisis epilépticas. Estudios sitúan en un 25% la aparición de dichas crisis, mientras que otros estudios las sitúan en un rango del 18-20%. En la vida adulta aumenta, por otra parte, el riesgo de padecer trastornos mentales asociados, tales como trastornos obsesivo-compulsivos, trastornos depresivos, o trastornos de ansiedad.

En conclusión, cuando las personas autistas reciben la atención adecuada, su vida adulta suele ser más satisfactoria. Es cierto que la mayoría requieren ayuda permanente, y tienen capacidades de autonomía limitadas, pero también lo es que muchos adultos autistas alcanzan una vida aceptable en un mundo restringido en el que viven con cierto bienestar. En la edad madura la convivencia alcanza frecuentemente cierta estabilidad, aunque los autistas son mucho más inflexibles de lo que nos gusta ser a las personas “normales”, es difícil negociar muchas veces con sus padres o personas cercanas un grado aceptable de equilibrio entre inflexibilidad y variación. Además los adultos han adquirido ya el derecho de poner en juego sus habilidades reales, sin estar sometidos constan-

temente a la exigencia de hacer cosas para las que se sienten incompetentes. Es cierto que es muy variable pues depende de la inteligencia, educación y la severidad del cuadro, la gama de capacidades funcionales y posibilidades de relación de las personas adultas autista, pero ello no impide que la “etapa estable” de la vida sea para ellas la mejor. Aunque su trágica alteración del desarrollo ha dejado residuos de por vida, ya no resulta tan trágica como en las primeras edades.

3.4.4 Apoyo social e integración laboral

Hoy en día ya existen una serie de instituciones que brindan apoyo a las personas autistas maduras; uno de éstos es abrirles varias oportunidades de empleo como lo son:

El empleo o talleres protegidos, estos son ambientes que constan solamente de trabajadores con capacidades diferentes. Este ambiente es supervisado por una persona de la agencia que recibió el contrato de trabajo o la que maneja dicho ambiente. Estos talleres ofrecen oportunidades de empleo con entrenamiento en capacidades específicas para el trabajo dentro de un ambiente estructurado.

Otros ejemplos del empleo protegido son los centros de actividad pre-vocacional y las estaciones de trabajo. Los centros de actividad pre-vocacional enseñan destrezas vocacionales a las personas que todavía no están listas para integrarse a la mano de obra. Las destrezas que se aprenden en un centro de actividad pre-vocacional son necesarias para cumplir las

tareas dentro del ambiente del taller protegido. Dichas tareas podrían incluir la clasificación y el ensamble básico de productos. Las estaciones de trabajo son oportunidades de trabajo supervisadas para las personas con discapacidades dentro de un negocio en la comunidad. Estos trabajos generalmente son creados por los negocios durante un tiempo determinado para cumplir un trabajo específico. El objetivo de la estación de trabajo es eliminar al intermediario y emplear a los clientes directamente para que trabajen independientemente dentro del negocio.

Cada una de estas formas de empleo de personas con capacidades diferentes tiene sus desventajas, tales como que los sueldos son muy bajos, la dependencia de las agencias en los fondos externos y la falta de entrenamiento de los participantes para que mejoren todas las destrezas necesarias para conseguir oportunidades fuera del sitio protegido. Los talleres tienden a ser el ambiente permanente para la mayoría de los individuos en vez de constituir la transición hacia los escenarios menos restrictivos. Sin embargo, muchos participantes se benefician de la oportunidad de socializarse con otros empleados en el ambiente vigilado. Asimismo, dicho ambiente altamente estructurado puede ser especialmente útil para algunos individuos con autismo.

En los últimos años, estas opciones han sido implementadas con un movimiento creciente hacia la integración de adultos con capacidades diferentes en la comunidad, distintas posibilidades de acuerdo a las distintas necesidades. Sin embargo, no en todos los países se ofrecen todos estos programas, y si lo hacen es con recursos mínimos y pocas veces apoyados por su gobierno.

3.4.5 ¿Vivir en casa o fuera de ella?

Los padres de niños con capacidades diferentes tienen que enfrentarse a muchas decisiones respecto a sus hijos. En algún momento, los padres de familia se dan cuenta que deben empezar a prepararse para el momento en que su hijo salga del sistema escolar (típicamente a la edad de 21 años). Tal como son conscientes muchos padres de familia, acaban de comenzar a planificar el futuro de su hijo o el proceso ya se encuentra en marcha, no hay ninguna legislación federal que ordene servicios para los adultos con capacidades especiales. Esta falta de servicios para adultos infunde en los padres de familia mucha incertidumbre al planificar para el futuro. Una de las preguntas más importantes que se preguntarán los padres de familia es “¿Dónde va a vivir mi hijo?” A menudo, esta pregunta es el punto inicial de una exploración de opciones de residencia en el estado o la comunidad para luego escoger la más apropiada.

Existe una serie de instituciones que ofrecen alternativas residenciales para las personas con este trastorno autista, sin embargo y lastimosamente, la gran mayoría de ellas se encuentran en el extranjero. Una de ellas es la conocida como vivienda independiente, como opción residencial, simple y llanamente significa que los individuos viven en sus propios apartamentos o casas y requieren poco o casi nada de servicios de apoyo de las agencias externas. Los servicios pueden ser limitados a la asistencia de individuos en asuntos que tienen que ver con la solución de problemas complejos antes que a las habilidades de la vida cotidiana, ya que los individuos pueden necesitar ayuda con el manejo del dinero o el

trato con las burocracias de los gobiernos locales y estatales tanto como el gobierno federal. Esta opción se ajusta mejor a las personas que han desarrollado habilidades sociales y de vida cotidiana apropiadas, y que son capaces de encargarse de sus propias necesidades.

La mayoría de la gente está familiarizada con la idea de un hogar grupal. Un hogar grupal es una facilidad que normalmente sirve a varios individuos en estas condiciones. Estos hogares típicamente están ubicados en los barrios residenciales y la estructura física es semejante al hogar de una familia promedio. El personal que trabaja en los hogares son profesionales entrenados que asisten a los residentes basado en el nivel de necesidad de cada persona. Esto puede incluir la enseñanza de destrezas del cuidado personal, el mantenimiento del hogar y la preparación de las comidas. Normalmente los residentes tienen algún trabajo que les saca de la casa durante el día. El hogar grupal no es necesariamente específico al autismo; la mayoría incluye a residentes con diferentes tipos de condiciones. De ser posible, sería recomendable buscar un hogar grupal que sirva solamente a los adultos con este trastorno pues de esta forma el personal sería entrenado específicamente para las necesidades especiales que éstos requieren.

La siguiente alternativa es poco considerada en nuestro país pero muchos padres con hijos autistas, en especial norteamericanos, la consideran como una buena opción de interés, esta es el cuidado adoptivo de adultos es una opción que podría ser del interés. El individuo vive en un hogar con una familia y con otras personas que pueden tener o no tener discapacidades. A diferencia del cuidado adoptivo temporal de los

niños, la intención de dicho cuidado de adultos es establecer una situación que sea tan permanente como sea posible. Las familias que aceptan vivir con adultos con estas condiciones reciben fondos de la familia del autista o de la agencia que ofrece este servicio, pero necesariamente no están entrenadas para enseñar a los individuos las destrezas para vivir independientemente o técnicas de modificación del comportamiento ni se espera que las familias hagan tal entrenamiento. Los hogares de cuidado adoptivo de adultos pueden ser más apropiados para adultos que no necesitan mucha supervisión ni asistencia.

El hogar de desarrollo de capacidades es semejante en muchas maneras al hogar de cuidado adoptivo de adultos. El individuo adulto con autismo vive con una familia en su hogar. La familia recibe recompensa de la agencia encargada del cuidado del individuo. Sin embargo, la familia del hogar de desarrollo de capacidades está entrenada para trabajar con la condición específica de la persona. Se espera que los miembros de la familia enseñen al individuo destrezas para cuidarse a sí mismo, para mantener la casa limpia y para ayudar con el planeamiento de las actividades del ocio.

Para muchas familias, la palabra “institución” inspira imágenes de un medio ambiente grande, hostil y estéril donde los habitantes no son tratados como seres humanos, con cariño y comprensión. Sin embargo, tales generalizaciones son a menudo falsas. Las instituciones pueden ser operadas por el estado o pueden ser entidades particulares y la calidad del cuidado puede oscilar de excelente a bajo promedio. Es importante que una institución, tal como cualquier tipo de entidad, sea investigada

a fondo antes de escogerla como opción residencial pues los padres de familia, y hasta cierto grado posible, el individuo con autismo, necesitan considerar el pro y el contra del ambiente.

Otra opción y que es la más aceptada por parte de las familias mexicanas con chicos Autistas es la del cuidado en casa y familia propia. Siendo todos, padres e hijos responsables del cuidado y tratamiento del autista y procurando brindarle las herramientas necesarias para una vida adulta pacífica y con el mayor bienestar posible.

Algunas personas se oponen totalmente a las instituciones y creen que todas estas facilidades deberían ser clausuradas. Por otro lado, otros padres de familia luchan con igual fuerza para mantener este tipo de facilidades como opciones de cuidado. No hay soluciones bien definidas a al escoger un ambiente institucional y las filosofías personales constituyen una consideración importante en el momento de decidir.

Lo anterior es lo que se plantea teóricamente y nos permite darnos una idea de impacto que causa el diagnóstico del autismo en una familia, pero es necesario conocer de forma directa lo que los padres y hermanos viven en lo cotidiano, cómo es que su vida laboral, familiar y social se ve afectada; por lo tanto el objetivo del presente es mirar desde su perspectiva este fenómeno y en ello radica la importancia de este estudio pues de viva voz sabremos los pensamientos, ideas, expectativas, acciones y sentimientos que guarda la familia en torno a la condición autista de uno de sus miembros.

CAPÍTULO IV

ESTRATEGIA METODOLÓGICA

Considerando como base lo expuesto hasta aquí se comprende que la experiencia que vive la familia ante la presencia de un hijo o un hermano Autista es devastadora, pues la visión idealizada que todo padre tiene en su interior al esperar la llegada de un hijo, se ve cuartada cuando se enfrentan a un diagnóstico, que claramente va a impedir que se vean satisfechas las expectativas que se habían creado en torno a este nuevo miembro de la familia.

Para conocer y comprender la perspectiva de la familia ante la condición de un miembro Autista, es necesario conocer las situaciones, las vivencias y los retos que como padres y hermanos han tenido que enfrentar a lo largo de la vida de la persona Autista. De ahí que la estrategia metodológica empleada en la presente investigación fue de tipo cualitativo y bajo una metodología fenomenológica, pues se considera que ésta permitió indagar y trabajar en base a la realidad individual de un fenómeno en común. A continuación, se describe detalladamente la estrategia metodológica a desarrollar y sus diferentes momentos.

4.1 Objetivos

4.1.1 Objetivo general

Conocer, a partir de la percepción de los padres y hermanos, el impacto causado por la presencia de una persona Autista en su familia y los diferentes retos que este trastorno les ha traído consigo.

4.1.2 Objetivos particulares

1.- Conocer las vivencias, pensamientos y expectativas de la familia, en torno a la presencia de un hijo o un hermano Autista.

2.- Estructurar de forma conceptual y descriptiva las experiencias familiares

4.2 Participantes

5 padres de familia y 3 hermanos de personas Autistas, todos ellos participantes voluntarios.

De los padres de familia, 3 son padres y 2 madres. Con respecto a la ocupación, 2 de ellos son comerciantes, 2 empleados de instituciones públicas y una profesora de preparatoria.

En cuanto a los hermanos, 1 es mujer y 2 hombres; de los cuales dos son profesionistas y uno es estudiante de nivel superior. Una es una per-

sona casada y se encuentra embarazada, los demás son solteros y viven con sus padres.

4.3 Material e instrumentos

Grabadora de audio, cintas grabables, libreta de notas, marca textos, bolígrafos, entre otros.

Se emplearon tres guías de entrevista con el propósito de asegurar que los temas clave fueran explorados con cada uno de los participantes. La primera guía fue estructurada para las madres, la segunda para padres y la tercera para los hermanos de personas Autistas.

4.3.1 Guía de entrevistas

La estructura de las tres guías de entrevista comprendieron seis áreas temáticas a saber:

- 1) La espera del niño
- 2) La diferencia y el diagnóstico
- 3) Impacto del diagnóstico
- 4) El tratamiento del niño (Infancia, adolescencia y adultez)
- 5) Fallecimiento de los padres
- 6) Proyecto a futuro
- 7) Vivencia actual

Cada área comprendió sus particularidades de contenido (Véase Apéndice)

4.4 Procedimiento

4.4.1 Acercamiento al escenario

El acercamiento al campo consistió, en primer lugar, en visitar las clínicas de educación especial donde se encuentran inscritas personas con autismo. En esta visita se expusieron los motivos de mi presencia y se solicitó la autorización para realizar el estudio.

Como respuesta a mi solicitud, se me ofreció apoyo, sobre todo en cuanto a información de los padres que podían ser incluidos en la investigación

4.4.2 Selección de escenarios

La selección de los escenarios se realizó con base en el criterio de contar con la disposición explícita de los padres y hermanos para colaborar como voluntarios. De esta forma, de acuerdo con la respuesta de los mismos se acordó realizar las entrevistas en el hogar de los padres de familia.

4.4.2.1 Descripción general de los escenarios

Todos los escenarios se localizaron en la zona metropolitana de la Ciudad de México. Se acordó realizar las entrevistas en el espacio de la sala de cada casa.

4.4.2.2 Acuerdos y contratos de confidencialidad

Cabe señalar que cada participante firmó un contrato de confidencialidad, donde la entrevistadora se comprometió a mantener en el anonimato la identidad de los participantes con el uso de seudónimos y en el mismo contrato, los voluntarios autorizaron la publicación de las entrevistas en el proyecto de investigación.

4.4.2.3 Calendarización de entrevistas

La programación de las entrevistas se hizo de acuerdo a la disposición de los participantes, pues sus distintas actividades dificultaban la posibilidad de marcar un solo horario para realizarlas.

4.4.2.4 Aplicación de entrevistas

Se empleó la entrevista a profundidad con cada uno de los participantes tomando como base las sugerencias descritas por Taylor y Bogdan (1984), y las consideraciones que se elaboraron a partir del ensayo con la guía de entrevista. Fundamentalmente, la entrevista a profundidad consistió en establecer y mantener una conversación con cada uno de los voluntarios, con el propósito de conocer sus ideas, creencias, pensamientos, acciones y sentimientos acerca de su vivencia ante de la condición Autista de su hijo o hermano, esto con base en las áreas temáticas contenidas en la guía de entrevista. Se profundizó en los temas a partir de retomar significados y sentidos que proporcionaron los participantes en la conversación. A manera de facilitar que la información girará en torno

a lo personal, se elaboraron preguntas que permitían poner a los participantes en contacto con situaciones que pudiesen ser significativas para cada uno. Por ejemplo, la forma en que se diagnóstico como Autista a su hijo o hermano, experiencias personales, entre otras.

Con el propósito de conocer en detalle los sentidos y significados de los participantes con respecto a la vivencia de una persona Autista dentro de su familia, se les exhortó a describir los pormenores de las experiencias y a clarificar sus ideas y palabras referidas, tanto en acontecimientos importantes como con respecto de aquellos que consideren triviales, sean éstos pasados, presentes o esperados.

En la etapa inicial de la entrevista, se presentó y expusieron los motivos del presente estudio; Así mismo se aseguró a los participantes la confidencialidad de su conversación y aclaró que estaban en toda libertad para comentar o no, aquello que creyeran conveniente.

4.4.2.5 Transcripción de entrevistas

Todas las entrevistas fueron audio grabadas y tuvieron una duración máxima de dos horas, pues un tiempo menor es insuficiente para explorar muchos temas y un lapso mayor probablemente dejaría exhaustos al entrevistador y al voluntario. Su transcripción se realizó empleando un código elaborado para tal fin y fueron cotejadas con sus respectivas grabaciones:

Corte y unión de citas = [...]

Separación y terminación de ideas y frases = .

Silencios = ...

Repetición de palabras o frases = (rp)

Incremento en el tono de voz = (uso de negritas)

Palabras ininteligibles = (pi)

Para verificar e identificar errores, una vez que se realizaron las transcripciones, fueron cotejadas con sus respectivas grabaciones. Los errores identificados, en la medida de lo posible, fueron corregidos y cuando esto no pudo ser, se especifico en la transcripción que no fue viable hacerlo, marcando con “NV”.

4.4.3 Análisis de la información

Por último se realizó un análisis de la información obtenida en las entrevistas y para esto se elaboró una clasificación en 7 categorías y cinco ordenamientos de análisis de la información.

Las categorías establecidas fueron:

- 1.- La espera del niño.
- 2.- La diferencia y el diagnóstico.
- 3.- El impacto del diagnóstico.
- 4.- El tratamiento del niño.
- 5.- Fallecimiento de los padres.
- 6.- Proyecto a futuro.
- 7.- Vivencia Actual

4.4.3.1 Ordenamiento de la información

El análisis de la información comprendió cinco pasos mutuamente incluyentes.

En el primer paso se clasificó la información conforme a las 7 categorías y se agrupó por familias: Padres, Madres y Hermanos, dividiéndolas por participante. Con la finalidad de rescatar la mayor información posible de mi interés.

Como segundo paso se agrupó por categoría la información dada por todas las madres, posteriormente la de todos los padres y de la misma forma la de todos los hermanos que participaron. Y se comenzó a describir brevemente el evento desde una perspectiva específica de acuerdo al rol dentro de la familia, justificándose con fragmentos literales de lo dicho por los participantes.

El tercer paso consistió en buscar las vivencias similares entre todos los miembros de la familia que hablen sobre una misma situación y se sintetizaron de tal forma que ya presentaran una descripción del fenómeno, justificadas por el fragmento literal que mejor lo exprese.

Como cuarto paso se buscaron ciertas relaciones, haciendo una serie de especulaciones que lleven a explicar el por qué vivir de dicha manera el trastorno autista, el por qué de sus verbalizaciones, de sus acciones y decisiones.

Y por último, se buscó darle un sentido más profundo a las experiencias, se trabajó no solo con los comportamientos de los participantes en una situación en específica, sino también con la expresión de sus emociones y sentimientos al verbalizarlo. Presentando así una serie de afirmaciones que nos permitieron dar cuenta de la forma en que una madre, un padre o un hermano vive la presencia de un miembro autista.

CAPÍTULO V

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

A continuación se presenta una descripción de ciertas experiencias en común, que a lo largo de las etapas de vida del individuo Autista, tanto las madres, los padres y como hermanos han vivido. Se muestra en orden evolutivo en base a las 7 áreas temáticas que se mencionaron en el cuarto capítulo y que hablan de siete momentos importantes en la vida de la familia persona Autista. Se encuentran justificadas por un fragmento literal que mejor lo expresa.

5.1 La espera del niño

Las madres participantes mencionan que sus embarazos no estuvieron planeados pero si fueron bien aceptados por ellas y sus parejas.

“Emoción, mucha, mucha emoción, por mi parte si, por parte de mi esposo no mucha porque él no quería que tuviéramos ya otro porque como tenemos dos antes de él, me decía que él no quería tener otro hijo, Sin embrago yo me embaracé y él lo aceptó. A lo mejor de principio no fue mucha emoción o ilusión como se esperan a los hijos, pero pues si, lo aceptó.”

La mayoría de los padres mencionan que el embarazo de su esposa no fue planeado.

“salía pues mi esposa ¿no? entonces pues la invite a salir, al rato pues ya tuvimos relaciones y pues no o sea, fallamos pero pues llegó el momento y pues bueno ya ni modo.”

Sin embargo, la noticia de un hijo les produjo alegría.

“pues, a mi me daba, absolutamente igual con que saliera sano... con la llegada de él si fue de especial alegría”.

Consideran que la condición autista de sus hijos fue causada por algunos incidentes y descuidos durante el embarazo de sus esposas.

“Entonces, pues yo me acuerdo que fuimos a ver un doctor, un... de esos que dan “chochitos”... homeópata, entonces lo fuimos a ver para ver que se podía hacer ¿no? entonces yo me acuerdo y a veces me siento un poco, este... responsable ¿no? que a lo mejor ese medicamento lo que tomo mi esposa le haya afectado al feto... entonces por otro lado me dice pues está bien y mi esposa para simular tratar de que no se notara su embarazo ella usaba faja entonces digo, no le haya afectado así, o sea, hay veces que me hago mil preguntas”

Incluso, uno de ellos se siente responsable de la situación de su hijo.

“...entonces yo me acuerdo y a veces me siento un poco, este... responsable ¿no? que a lo mejor ese medicamento lo que tomo mi esposa le haya afectado al feto...”

Los hermanos no dan información sobre el embarazo de sus madres o del nacimiento de sus hermanos.

“Pues la verdad no recuerdo muy bien, pero yo recuerdo que bien, si lo esperábamos, bien.”

5.2 La diferencia y el diagnóstico

Las madres concuerdan en que había algo anormal en el desarrollo de sus hijos, fue la ausencia del habla.

“...o sea completamente mudo, y de ahí pues va creciendo más, como a los dos años cuatro meses lo llevé con el doctor porque yo veía que no hablaba...”

Antes de que sus hijos fueran diagnosticados con autismo recibieron muchos otros juicios como retraso psicomotor severo, problemas de lenguaje e incluso diagnósticos de normalidad.

“Y resulta que dijeron está bien de sus oídos, nadamás es el lenguaje y tiene retraso psicomotor severo.”

“Entonces fui y me dijo el pediatra, que por cierto ya murió: *no señora él está totalmente normal, lo que pasa es que no todos son iguales, no todos hablan pequeños, téngale paciencia...*”

“Se metieron con X eran varios médicos, tardaron aproximadamente

yo creo que cerca de una hora cuando salió, salieron risa y risa con X de la mano y me dijo que X no era autista, que no era.”

El primer diagnóstico de autismo que recibieron fue de una manera poco prudente por parte de los médicos.

“Entonces fui, y yo me acuerdo que cuando apenas habíamos entrado al consultorio, en ese tiempo X era mucho muy hiperactivo, íbamos apenas entrando y el doctor me dijo que mi hijo era autista, y pues yo no sabía qué era.”

“Y dice: usted se va a tener que operar porque no va a querer tener más hijos con retraso, así me dijo, pero así que sentí que... bien feo ¿no?”

Los padres comienzan a percibir que sus hijos no están desarrollándose con normalidad entre los dos y los tres años de edad comienzan a percibir

“Al año y medio yo comienzo a notar la falta de lenguaje y los manierismos o hábitos para conducirse que incluyen el aleteo, el caminar de puntitas, el repetir cosas, un solo sonido y un sólo tono en su expresión vocal y golpearse y hacerse heridas terribles, tirar todas las cosas; eso llama la atención y acudimos de inmediato al médico.”

La búsqueda de un diagnóstico certero los llevó con muchos médicos que desconocían del tema.

“pues hubo muchos procesos, pero ese batallar, pues uno acude uno a un lugar y luego a otro y todos le dicen algo diferente, que tiene esto o el otro, y es un proceso de varios años. Y pues en esa cosa que uno no se resigna a la realidad que tu hijo es diferente, eso de su problema fue muy difícil porque unos doctores decían que era normal y que con el tiempo se iba a componer y que era parte de su desarrollo; pero exactamente ya no me acuerdo donde nos lo diagnosticaron con autismo”

A diferencia de los demás padres entrevistados, sólo uno menciona haberse dedicado completamente al cuidado y tratamiento de su hijo, los demás depositaron esa labor en manos de sus esposas mientras ellos trabajaban para proveer de los medios necesarios. “porque yo trabajaba con X desde que despertaba hasta que se dormía.”

“Quizá todos estos aspectos, yo no los viví directamente, yo no, yo me iba a trabajar y como que se desentiende uno un poco de todo esto y sólo pues por comentarios porque yo me iba muy temprano y los veía generalmente dormidos y regresaba y ya estaban dormidos, entonces esos primeros años sólo los conoce mi esposa, todos esos aspectos se los podría explicar mejor ella.

Los hermanos comienzan a darse cuenta de que su hermano es distinto a los demás niños cuando éste se encuentra entre los dos y cuatro años de edad.

“Como a los tres años pues me empiezo a dar cuenta de que mi hermano es diferente a los demás niños, voy notando la diferencia como a los tres o cuatro años, no recuerdo muy bien...”

Sólo uno de los entrevistados participó directamente en el proceso de diagnóstico.

“...y empiezan a llevarlo al médico y ya cuando empezó X a ir al médico y eso, pues yo ya no tenía 10, entonces mi papá trabajaba todo el día y así y yo era el que acompañaba a mi mamá a los médicos, ya después cuando le pusieron terapias igual yo le ayudaba. Entonces yo estaba bien enterado de todo lo que pasaba porque pues yo estaba ahí.”

5.3 El impacto del diagnóstico

El diagnóstico recibido fue devastador para las madres.

“...pero así que sentí que... bien feo ¿no? Y me puse a llorar, y veía yo a mi chiquito y dije **¡ay, no es posible!...** (*Está llorando*) se que eso lo vi en películas decía yo, todo eso yo lo he visto pero en películas, no así. Y no, sentí bien feo, como un cubetazo de agua fría...”

Su primera reacción fue preguntarse qué hacer y buscar la manera de ayudar a sus hijos.

“Pues ahí bien no sabía que era pero ahí sí ya entendí que era algo bastante delicado, pues ¿qué pensaba?, decía: *no, pues ¿qué voy a hacer? voy a ver primero qué es, cómo lo puedo tratar, qué voy a hacer.*”

Una constante entre las madres participantes es el reconocer el evidente descuido a sus otros hijos por estar ocupados en el tratamiento del hermano autista.

“No pues, Rosy, cuando ella nació, ella se quedaba chiquita aquí en la casa, ella caminó pero en la cama, nunca le enseñe a caminar, ya cuando fue creciendo fue cuando ella me decía que quería nadamás a X, a ella no. Y yo le decía: *no hija, es que X me necesita y tu hablas, entiendes y todo*, y ya las psicólogas me dijeron: *no, tiene que tener un tiempo, está bien que X la necesite, la absorbe toda*, y pues tenía que ayudar a mi esposo y todo, y dice: *pero a Rosy no la abandone, dele calidad, el tiempo aunque sea poquito, no cantidad sino calidad, una media hora se sienta y le dice hija, ¿qué tienes? ¿Cómo te sientes? ¿Qué es lo que quieres? y papáchela y quiérala mucho, y así va a ver que va a ir mejorando*. Porque ya me gritaba mi hija, y que tu nadamás quieres a X y a mi no, y decía: *¡ay Dios mio!!* Y ya platicaba allá y ya me decían eso.”

Mencionan haber vivido una etapa en negación de la condición de sus hijos.

“Pues un tiempo de no aceptar, estuve mucho tiempo así como que en algo que te envuelves y dices no, pero no tiene nada, o si está mal pero se le va a quitar, o sea es el tiempo de la no aceptación, que creo que todo mundo pasamos por esa etapa; me costó mucho trabajo, yo si tuve que consultar un psiquiatra, dure un año consultando un psiquiatra hasta que realmente creo que me cayó el veinte, de decir mi hijo si está mal, y tengo que aceptar que él va a vivir toda la vida con esa condición, que él va a vivir siempre así...”

El padre trabajó muy poco en el trabajo con el hijo, su participación consistía en proveer los medios económicos para el tratamiento de sus hijos.

“Pues fíjate que oigo a mucha gente que dice dentro de la escuela: *¡ay no es que yo sola y que mi esposo me ha dejado sola y que yo cargo con todo!* yo no porque yo desde un principio, a lo mejor malamente porque a lo mejor le correspondía a él, pero yo veía una cosa muy importante mira, en X se gastaba mucho dinero, mucho, muchísimo, no tienes ni la menor idea de lo que yo gastaba, entonces no somos ricos, si mi esposo no trabajaba no tenía yo para poder llevar a mi hijo a todo lo que yo lo llevaba, entonces también en ese tiempo a mi esposo en su trabajo les daban muchas horas extra, y él las aprovechaba porque la verdad trabajaba mucho. Entonces has de cuenta que me decían no que están haciendo tal cosa para los niños, ahí iba yo, que el método no sé qué, ahí iba yo, que si un congreso por acá, que por allá, ahí iba yo, entonces la verdad todo eso salía del trabajo de mi esposo.”

Por el contrario, la labor de llevar a su hijo a terapia y el trabajo en casa fue una encomienda que llevaron las madres.

“Claro que con X ese camino que recorrimos ya no había sido (pi), y total, yo fui la que siempre me hice cargo de él y te digo hasta la fecha mi esposo, si lo ve, y vamos acá y vamos allá y todo pero, así algo de él soy yo la que lo ha...”

En cuanto a las relaciones social-familiares se vieron afectadas pues hubo un rechazo por parte de la familia de segundo grado, evitando toda convivencia.

“Entonces yo, pues si me dolía mucho la verdad, con el tiempo empecé a ver que realmente tenía uno que aceptar eso porque no todo mundo te va a permitir que te digo, que vayan y te agarren tus cosas, claro que en ese tiempo no lo entendía yo así, me molestaba mucho. Por eso mejor ni salíamos, o sea si llegábamos a salir era porque el día de las madres, la navidad, el cumpleaños de alguien y que me invitaban, porque muchas veces nos dimos cuenta que ni nos invitaban, has de cuenta cuando era un día de las madres o cumpleaños de mi suegra si se llegaba a dar cuenta mi esposo si lo invitaban, pero si no, cuántas veces de día de las madres ni le decían a él, y malamente no, porque yo pienso que si querían evitar que fuera mi hijo, pues yo lo hubiera hecho de otra forma, *sabe qué hermana vamos a ir a comer los puros hermanos con la mamá*, porque yo para empezar no soy muy afecta a andar metiéndome en la casa de nadie. Pero así fue como lo rechazaban...”

“Así o por ejemplo mi familia que íbamos y si veían que llegábamos nos cerraban las puertas, o sea ese tipo de cosas.”

Una de las madres manifestó la tristeza y frustración de no contar con el apoyo de su esposo.

“Pues mal, muy mal y muy triste, y decía: *¡ay Dios mío! ¿a quién recurro? ...Dije estoy sola, pero tengo que salir adelante, y cuando se enojaba su papá, le decía: primero está mi hijo que tú, siempre se lo dije, primero está X que tú, y cuando empezamos con el puesto y que rompía aceites o eso, incluso una vez si llegó a pegarle y le dio una patada en su estomaguito, yo agarraba y me metía, y le digo: ¿por un aceite? Eso se repone, pero a mi hijo le pegas en su “partecita” o eso, lo lastimas más de lo que está; le digo, y me enojaba y me traía a mi chiquito y le decía: ya no te voy a ayudar. Yo hablaba con mi coraje, pero al rato decía yo: tengo que ir a la terapia y necesito para el pasaje, aunque yo no coma ni nada, pero nadamás para mi hijo, necesitaba dinero”*

“Si, en la forma de que X hacía la travesura, rompía y todo, y siempre me amenazaba mi esposo: *ya no voy a ver a X, o ya esto o lo otro, siempre me empezaba a decir de que X estuviera de latoso, en esa forma tal vez, y de que luego... pues pelear, a hablar nadamás pero no a golpes ni nada, simplemente estar molesto, que esto, que lo otro, y a mí siempre me chantajeaba, o sea, si lo tenía que llevar a alguna terapia: ya no vas a ir, y ya no esto y lo otro,*

con eso me chantajeaba. Y antes más chiquito, si se enojaba conmigo, recalaba con mi hijo, y le llegaba a dar sus nalgadas o eso, *y: a mi hijo no me le pegues, estás enojado pero conmigo, no con él y así siempre.* Y en esa forma pues si hubo problemas...”

El primer sentimiento que causó la noticia en los padres fue de tristeza y así también se fueron generando una serie de culpas.

“Pues sentí así una preocupación, y la verdad un remordimiento de conciencia ¿no? dije *¿Qué hicimos mal? este... ¿por qué si nosotros hicimos algo malo, por qué recayó en nuestro hijo y no en nosotros mismos?* Sí cometimos el error, los castigados deberíamos ser nosotros y no él, pero le digo bueno, pues ya tratamos de enmendar nuestro error dándole atención.”

Comenzaron a buscar causas aparentes, responsables de la condición de sus hijos.

“Mencionó que era común sentir culpa y que él se había comenzado a pensar si alguna cosa que él hizo tenía algo que ver y también cree que la condición de X es causa de un mal manejo en el proceso de parto”

Mencionan que sus demás hijos fueron muy aceptantes con la noticia de un hermano autista, sin embargo desconocían dicha condición y no sabían cómo conducirse con él.

“Lo tomaron con mayor naturalidad, una de ellas se ve muy reservada en la cuestión de poder atenderlo en un futuro y actualmente y la más pequeña tiene más cercanía a X y no le preocupa es más le gusta trabajar con él.”

Siempre buscaron la integración familiar y no excluir a su hijo autista.

“...pero siempre que salíamos, salíamos todos, nunca lo dejábamos ni nos avergonzamos de él... Nosotros siempre convivimos con él porque luego vemos mucha gente que hace a un lado a los muchachos así y nosotros siempre intentamos acercarlo a nosotros.”

El diagnóstico de autismo ocasionó un desequilibrio en la familia. Generan conflictos en pareja.

“Pues... siento que de momento si porque no está uno preparado como para madurar una noticia así, pues a veces se culpa uno, de uno a otro ¿no? que por culpa tuya, que por culpa mía y pues la verdad este... se desequilibra uno un poquito este... y le digo, es difícil eh, aceptarlo, *¿Pero cómo? Si toda mi familia está bien ¿Por qué? ¿Por qué me tocó a mí? ¿Por qué merezco esto? ¿No? si... digo si yo no he hecho nada anormal...* pero le digo si se desequilibra un poquito y *que tú tienes la culpa y que yo tengo la culpa...* Pero siento que si nos ocasionó algunos problemas cuando nos enteramos”

Sólo un padre comentó que realmente la noticia sólo agudizó los problemas matrimoniales que ya existían desde hace muchos años

“Sí, si se dan muchos cambios porque por ejemplo ya no tenemos una relación de pareja yo y mi esposa pero no es solamente por X sino fue por la agudización de las cosas; esto ya se había presentado pero con la aparición de X se agudizó; lo único que me ligaba a mi esposa es que no podía atenderlo durante la noche porque me tenía que ir a trabajar pero una vez que me salgo pues me doy cuenta que ya no es indispensable que me ayudara y pues: *tu por aparte, si no atiendes a la familia pues déjame hacer lo mío.*”

Experimentaron cierto rechazo por parte de su familia externa, pues dejaron de invitarlos a reuniones familiares.

“Es diversa, hay quienes no lo aceptan y que simplemente no lo aceptan, porque no hay un rechazo verbal ni físicamente simplemente no hay una invitación de eventos ni vida normal, esa es la más mala, la intermedia es la que lo besa, lo acarician, lo ven y córrele, no buscan tener mayor contacto con él, que eso incluye la condición de mi esposa...”

“Pues es difícil, pero uno como padre pues nos damos cuenta de cierto rechazo, y si lo aceptan porque es su pariente pero depende, algunos lo hacen más evidente que otros, y pues es más claro con los niños porque cuando era niño él no se juntaba con ellos, no jugaba y se hacían a un lado.”

La mayoría de los padres adoptaron el rol de proveedores, trabajando para dar lo necesario en la recuperación de sus hijos pero no trabajando directamente con ellos.

“...no me asusta la verdad el trabajo, y a mi no me interesa si me voy a quedar a trabajar toda la noche, si me propongo algo, no me interesa que sean dos, tres días y que tenga que trabajar día y noche pero... para que X este bien...”

A excepción de un padre quién asumió la responsabilidad completa de su hijo.

“...hasta por el año y medio hubo un desarrollo más o menos normal y posteriormente que presentó sintomatología de autismo, entonces yo me he dedicado completamente a él. Eso alteró mucho las cosas, llego un grado extremo de que en seis años y medio no dormí, sólo por momentos y 10, 15 minutos y otra vez igual, porque aparte de que tenemos un niño con autismo, tenemos un suegro con autismo y mi hija perdió dos veces la visión por fallas inmunológicas; la de atención constante, desde la siete de la mañana hasta las once de la noche; yo a las doce me iba a trabajar y salía hasta las seis y media y era terrible. Todo esto sin la participación de ella.”

Los hermanos contemplaban la posibilidad de una recuperación en su hermano, es decir, que su condición autista tuviera una cura.

“...Era como que la contradicción, porque yo quisiera tener un hermano bien, igual también fue un error de mi papá decirme que algún día se iba a curar, cuando todavía no entendía (pi) que tenía, creía que algún día iba a tener un hermano normal”

Los hermanos reportan haber sentido que un desinterés por parte de sus padres debido a que ellos se centraron en el tratamiento de su hijo autista.

“...y yo siento que tal vez eso me afectó un poco, es lo que yo creo. De que... y me sentía sola, me sentía muy, muy sola, y yo creo que eso fue lo que me trajo cierta inseguridad.”

“...porque mi mamá no estaba conmigo estaba con X y todas las mañanas salía y yo no la veía casi y entonces así como que, ¿porqué mi mamá se la pasa con mi hermano? ¿Qué tendré yo? ¿Estaré mal? ¿qué pasa?”

Los entrevistados mencionan que el tratamiento de su hermano Autista se convirtió en la prioridad de la familia, descuidándolos a ellos.

“Ya después toda la atención era para X, toda, toda, entonces a mí y a mi hermano nos hacen así como que un poco a un lado, bueno un poco, a veces era de que yo salía de la escuela y nos íbamos y ya regresábamos hasta la noche y así.”

El impacto de que uno de sus hijos padeciera autismo ocasionó un cambio significativo en la conducta de sus padres.

“...de hecho mi mamá cambió muchísimo... Se volvió como más agresiva, más enojona. Ya de cualquier cosa, por ejemplo, nunca pasó, es ilustrativo, o sea podías tirar la leche y ay, fíjate que no se qué, haber límpiale, no, podía hacer todo un show, bien loca, ya sabes. Así o sea cambió, si se volvió muy así.”

Las discusiones entre sus padres se volvieron una constante.

“...Y le decía a mi mamá, yo me acuerdo de sus discusiones de que nadamás se iba a hacer tonta a la escuela, cuando iba a las terapias a Iztacala que nadamás se iba hacer tonta porque no veía ninguna mejoría en X, que él iba a buscar doctores, que iba a ver qué se podía hacer para que X fuera una persona normal”

Los padres depositaron en ellos ciertas responsabilidades que no les correspondían e incluso rebasaban su capacidad.

“Pero ahora lo veo y digo: oigan pues que mala onda por ustedes dos de que se enfocaron demasiado en la tienda y se olvidaron de nosotros, sobre todo de X, porque X los necesitaba más, o al menos ahora lo veo así, los necesitaba más que yo. Porque nosotros solos aquí en la casa, en las calles solos o sea... dije *¡ay no es que es...!* bueno ahora lo veo así fue una muy gran responsabilidad...”

Las actitudes de rechazo por parte de la familia ocasionaban mucha molestia.

“Mucha familia ya sabes no me agarres esto porque lo rompes, entonces para nosotros si era así, sobre todo con la familia de mi papá, porque como es más distancia, pues tampoco teníamos tanto contacto, entonces tampoco estuvieron ellos en contacto con la situación de X. Yo recuerdo que llegábamos y pues según platicábamos y nos preguntaban acerca de X, pero nunca estuvieron; yo creo que bien concientes de lo que era, o sea de que si subía y agarraba tal cosa no era porque... pensaban que era así como tentón y si se enojaban; entonces uno si se molestaba porque, si no te parece que esté aquí X, pues vámonos, porque si él no está, yo tampoco, y entonces de repente ya mejor no íbamos”.

La condición Autista de su hermano no afectó de manera significativa sus relaciones interpersonales.

“Todos mis amigos, muchos son de la prepa y los sigo viendo y me siguen preguntando ¿y tu hermano? Así de repente que llegan a venir, vienen a pasar por mí aquí o nos vemos aquí, ay ya estás bien grande, pero desde niño ha sido así, ¿qué onda X? Siempre, oye ¿por qué no nos hace caso? o ¿por qué no nos saluda? Entonces tenía que darles toda la explicación.”

Existió una etapa en que la condición autista de sus hermanos era un tema que evitaban ante sus parejas, pues existía el temor de que esto produjera un alejamiento.

“...con los novios pues... eh... al principio no les decía nada porque igual tenía miedo a que me rechazaran, así como que... era... te digo que era la contradicción de que ay no, ya me siento bien, ya asimilé lo que tiene mi hermano, pero y, ¿si me rechazan porque mi hermano es así? Piensan que yo también soy así, era así como el conflicto entre esas dos partes.”

Sin embargo, con el tiempo fueron aceptando la condición de sus hermanos de tal manera que no les afectaba lo que opinarán los demás.

“...Y si, recuerdo que del primer novio que ay ¿tienes hermanos? Si, si tengo uno, pero no le dije más, y ya después, ay ¿tu hermano va aquí en la prepa? no, mi hermano no estudia, él es discapacitado, ah y ¿qué tiene? Ah, tiene autismo, pero así como que con miedo ¿no? Así como que ahorita me va a decir... no sé qué me podría decir. Entonces ya se me quedaba viendo así todo raro ¿no? Y, ¿qué es autismo? Y yo así como que... pues autismo es esto... Sí, ya así como que tomaba la seguridad. Y sólo fue con el primero, con todos los demás ya era que me preguntaban ¿tienes hermanos? Si, se llama así y así, pero es discapacitado, tiene autismo... y ya, normal.”

Dos de los entrevistados se casaron con personas que aceptan la condición Autista de su hermano y que participan activamente en el cuidado de éste.

“Era así de que tengo que buscar una persona, era así como que todo girando alrededor de mi hermano, (pi) una persona que acepte y que quiera a X, era así como que mi ideal, si, siempre fue así... pero ya me siento con más seguridad y sé que... ahora si tengo la certeza, la seguridad de que si aceptó a mi hermano.”

La situación que vivían en casa afecto su vida social.

“Pero después también era la etapa de que yo quería salir, quería ir a fiestas, quería divertirme, pero no se podía porque mi mamá estaba en la tienda con mi papá, y pues yo decía oigan yo también tengo derecho de salir, pero mi papá no lo entendía así, era de que, es que no podemos, tienes que cuidar a X, y fue cuando empecé también yo a sentir como que ya la responsabilidad que no me tocaba a mí, y si les llegué a decir a mis papás oigan ya ustedes háganse cargo de X porque no se vale, yo ya estuve tantos años con él, y también tengo derecho a disfrutar, a salir con mis amigos.”

La rebeldía que ellos manifestaron finalmente les produjo culpas.

“Si, hubo un momento donde sí le reclame a mi mamá y le dije ¿por qué quieres más a X que a mí? ¿Por qué no me haces caso, yo también soy tu hija? Y ya me comenzó a explicar que X tenía, ósea que era distinto, que estaba enfermo y necesitaba terapias y yo no entendía en ese entonces pero yo le decía que también la necesitaba y a mi mamá le dolió mucho eso porque sentía que yo le

estaba reclamando algo que tal vez no, para ella no era tan importante en ese momento.”

Finalmente se aceptan la condición Autista de su hermano.

“...igual ahorita ya nos subimos a un micro o vamos a un lugar y ya no siento ese mismo sentimiento de rechazo, ya no me importa, mientras x este contento este feliz, todo viene valiendo queso.”

5.4 El tratamiento del niño

5.4.1 Infancia

Las madres mencionan haber comenzado las terapias de sus hijos desde que ellos tenían muy pocos años de edad y han continuado por muchos años.

“A los tres y medio... Y entonces le habló a su hermana (pi), ella conoce ahí en Legarí a un médico, se vino a quedar y a las cinco de la mañana ya estábamos levantadas para llevar a mi niño y empecé a tratarlo ahí en Legarí. Ahí, en ese mismo día el peditra y con el neurólogo y ese mismo día si era posible me tenía que ir hasta (pi). Entonces ahí empezaron sus citas con X muchos años, hasta los trece más o menos, doce, trece años.”

Los niños presentaban el “clásico” cuadro autista.

“...él no hacía caso, hubo un tiempo que, has de cuenta que se paraba en esa esquina volteado para la pared y giraba las tasas, los platos, pero mucho, no me los rompía.”

Unos de los aspectos que requirió de un gran esfuerzo, fue el trabajar con sus hijos el manejo de límites.

“Porque él aventaba todo, y yo decía *¿cómo le voy a hacer? ¡Ay Dios ilumíname!*

“también se le marcaban los límites porque también él era demasiado inquieto, todo tiraba, todo rompía, se subía por dondequiera, entonces había que marcarle varios límites. Entonces empezaba yo, le hablaba fuerte, le llegué a dar varias veces”

Las mamàs entrevistadas tuvieron que trabajar con sus hijos para apoyar en su avance.

“Entonces has de cuenta que yo trabajaba en un cuarto donde no había nada, allá arriba hicimos ese cuarto, le hablaba y le hablaba y él se volteaba a la pared con las cosas, y yo mira le abría las cosas, en esos tiempo me acuerdo mucho que era con los cubos esos de Tupperware, yo le enseñaba a él los colores, entonces le ponía fruta adentro de un cubito, porque a él nunca le han gustado los dulces, entonces has de cuenta que le decía verde, y si me daba el verde le

decía: ¡bravo! Le decía: *ábrelo*, y lo abría y veía la fruta. Y nunca desistí de eso, y es un trabajo pues bien pesado, bien duro pero te trae grandes satisfacciones.”

“...pero a la vez pues andaba yo ahí, pero siempre al pendiente, y decía ahora tengo que lograr esto, tengo que lograr lo otro, y así en todas sus conductas que él tenía malas, siempre mi ilusión era lograr que el fuera avanzando porque yo sabía que era lento pero, poco a poco”

A notar los avances que su hijo iba teniendo, por supuesto eran embragadas de gran felicidad.

“Y nunca desistí de eso, y es un trabajo pues bien pesado, bien duro pero te trae grandes satisfacciones.”

Los padres mencionan que esta fue una etapa complicada pues sus hijos solían ser agresivos con las demás personas y con ellos mismos.

“...ósea el cuidarlo, alimentarlo, entenderlo y todo eso y era muy difícil porque él se pegaba día y noche, todo el tiempo había que sujetarlo, entonces a ellos les parecía que era muy agresivo y todos estaban en contra mía...”

“...sino era él golpearse y eso es lo más doloroso para mí que otra cosa y en esa condición pues yo tengo que sujetarlo para que ya no lo hiciera...”

Sus hijos tenían dificultad para seguir indicaciones, así como mala motricidad y coordinación.

“...yo veía que la maestra decía: *Brinquen las llantas, háganle aquí*, pues X no, X daba la vuelta nadamás así y a veces hasta ni la daba.”

“...yo comienzo a notar la falta de lenguaje y los manierismos o hábitos para conducirse que incluyen el aleteo, el caminar de puntitas, el repetir cosas, un solo sonido y un sólo tono en su expresión vocal y golpearse y hacerse heridas terribles, tirar todas las cosas...”

Algunos padres mencionan haber sido severos con sus hijos e incluso algunos violentos.

“...debes ser severo, firme, fuerte y a veces con él no se puede físicamente pero se impone uno con la voz y con el carácter y las expresiones corporales...”

“Pues yo la verdad, le diré que cuando de más chiquillo, yo la verdad si me inquietaba un montón, más que era bien travieso. Íbamos empezando por decir con el negocio y me tiraba cajas de huevo, así, todas las volteaba así, decía *¡Ay, Dios mío!* Pero si apenas voy empezando a trabajar, entonces le digo, pues si me daba coraje y a veces la verdad reaccionaba yo violentamente y le aventaba

yo el huevo en la cabeza, pobre de mi hijo ¿no? la verdad. Ahora le digo: *no, pues hice mal...*”

Debido a la mala situación por la que atravesaban y los gastos que implicaba el tratamiento de sus hijos, algunos padres decidieron buscar apoyos económicos por parte del gobierno.

“De compañía de luz, esta es una situación muy especial pero que la pude conseguir es del sindicato, el sindicato no es un organismo para apoyar este tipo de situaciones, no es estatutario, no es para todos sino por la gravedad de las condiciones me lo otorgaron a mí, pero ese organismo no tiene ese apoyo institucional para las personas que tengan problemas graves en su familia y el del gobierno del Distrito Federal que ése si lo tiene como un programa ya establecido; yo vengo de Coutepec que es parte del distrito y Cuautitlán Izcalli es lo más cercano para mí.”

Sólo uno de los padres comenta que la infancia de su hijo fue muy tranquila y que únicamente se trabajó con él cuestiones de orden.

“Tubo muy buenos maestros, terapeutas que lograron de él muchas cosas, porque antes era muy difícil que él pudiera comer en la mesa y con el tiempo fue aprendiendo y más que nada el trato que se le dio aquí, de integrarlo de enseñarlo a hacer sus tareas básicas y aparte que él no era como otros. El fue medicado pero no mucho, muy poco tiempo, el no necesito tranquilizantes ni nada

de eso, nosotros lográbamos tranquilizarlo, no fue como otros niños que gritan o golpean o se agraden, no, él fue muy tranquilo.”

Los hermanos, se preocupaban por su pequeño hermano al ser incierto su futuro.

“Yo creo que no tristeza ni nada así, sino que me preocupaba, si, era como una preocupación de ¿qué va a pasarle? cómo preocupación de pensar bueno, ahorita todavía es pequeño, pues era un niño pero cuando crezca ¿qué va a pasar? ¿Cómo va a ser su vida cuando ya sea grande? Cuando tenga mi edad.”

Los entrevistados ayudaban a sus padres en el cuidado de su hermano

“Y ya pues empecé a hacerme cargo de mi hermano como a los nueve años más o menos, porque mi mamá ya dejó de llevarlo a las terapias y no recuerdo si a los diez o nueve años más o menos, dejó de llevarlo a las terapias porque ya no lo aceptaban, entonces tuvieron que buscar otra escuela; entonces pues yo salía de la primaria e iba por él a la escuela, en esa escuela van de varias discapacidades, y ya yo iba por él a la escuela y nos veníamos caminando solitos o a veces en el micro y pues al principio yo sentía que era mi obligación porque mis papás me decían que tenía que ir porque ellos se tenían que quedar en la tienda, pero yo decía ¿qué no se supone que es su obligación como papás? Pero bueno, O.K, les estoy ayudando a mis papás y por eso yo me sentía grande porque decía que ya les estaba ayudando a mis papás y ya llegábamos aquí

y comíamos los que podíamos hacer, lo que pudiera y se portaba bien X, bien tranquilo...”

Uno de los entrevistados menciona los juegos que compartía con su hermano.

“Pues jugaba con mis primos porque sabía que con X no podía jugar, aunque a veces lo intentaba, X aceptaba un poco por ejemplo a jugar con la avalancha porque le gustaba, incluso a él le compraron su avalancha; porque él quería un carrito, una vez le compraron un carrito y le gusto y lo quería pero el carrito era demasiado pequeño para él, entonces le compraron su avalancha; y con eso jugábamos, yo lo subía a la avalancha y lo empujaba, pero luego yo me subía y tenía que jugar solita porque X nadamás se quedaba parado. Y en sí, esos eran nuestros juegos, otro era el que yo le escondía sus agujetas y él se enojaba y lo bueno era que en ese entonces X no era tan agresivo, nadamás me jalaba los cabellos o me quería pegar.”

5.4.2 Adolescencia

En este aspecto encontramos una evidente disparidad, ya que en unos casos la etapa de la adolescencia fue la menos problemática, ya que en uno de los casos el chico había adquirido habilidades para mantener sus objetos personales en orden. E incluso desarrollo la habilidad de nadar.

“Fíjate que ahí ya ninguna... Y el ahorita que tuvo sus cambios de adolescente realmente no tuve ningún problema...”

“...me acuerdo que jugaba con las cosas que trabajábamos y todo guardaba y súper bien...”

Contrariamente a otro de chico, que la adolescencia ha sido la etapa más complicada para sus padres pues él aventaba y destruía las cosas que se encontraban cerca.

“Ah, de los catorce fue que, le digo, lo saqué del neurólogo porque ya no le hacía nada, luego, a cada rato a romper, tirar, aventar, destruir las cosas, no podía uno ni estar ocupado porque ya tenía uno que estar con él forcejeando porque ya quería romper esto, romper lo otro, se le pasaba tantito y al rato otra vez, era un desgaste pero bien...”

Así también las agresiones hacía los demás incrementaron haciendo muy complicadas las salidas de casa.

“Ay, pues todo eso, y mi esposo, hasta luego él me ayudaba, ya entonces ahí fue como íbamos entendiendo y no se él, más o menos, más debió ver todo lo que pasaba, y luego en el camión que no se bajaba y que hasta que quería él, no, no, era horrible, y luego escupía mucho, o a las personas molestaba, en el camión eso, era una cosa muy difícil...”

“Y ya después fue cuando empezaron las conductas más fuertes, fue cuando se empezaba a sacar la popó, todo eso.”

“Nadamás de que se bajaba el pantalón en la calle o se quitaba la ropa, la playera... me empezaba a escupir y me quería pegar aquí otra vez... aquí se llegó a desnudar todo, y X ponte la ropa, y nada, y nada, en aquél tiempo de la adolescencia, fue en ese.”

“Y ya después fue cuando empezaron las conductas más fuertes, fue cuando se empezaba a sacar la popó...”

Los padres mencionan que la adolescencia fue una etapa complicada pues sus hijos comenzaban a realizar actividades un poco más independientes.

“Y nosotros pues lo integramos y aprendió a bañarse a comer con los cubiertos y vestirse pero pues por su problema pues tienen muchos limitantes, pero fue un trabajo de todos y de muchos años porque para que él aprendiera a bañarse pasaron varios años, te estoy hablando de cuatro, cinco años...”

En algunos casos, la fuerza que ya tenían sus hijos los llevaba a aplicar correctivos más severos.

“...a veces aquí está conmigo, a veces me aventaba yo mi tiritito con él, si aquí, no X, que quería pegarle a su mamá, que quería meterse la mano y bajarse los pantalones, *no X*, él entiende muy bien, entonces le digo este... y si, nos poníamos así, no pues a fuerzas,

como él estaba bien, me ganaba fácilmente, yo tenía que tratar de inmovilizarlo por atrás y ya lo soltaba yo hasta que se tranquilizaba. No... y se me ponía al brinco en serio”

La sexualidad de sus hijos es un aspecto que para algunos, fue difícil de manejar.

“Cómo joven por ejemplo su sexualidad es algo muy importante a lo que nos enfrentamos hoy y que nos cuesta un poco manejarla...”

Mientras que para otros, fue sencillo adaptarse a los cambios que presentaban sus hijos.

“Bueno, X desde chiquillo, bueno, se puede decir que como a la edad de dieciséis, diecisiete años, él se masturbaba en la cama, el agarraba y, había veces que yo lo veía, pues se movían las cobijas ¿verdad? Pues yo lo dejaba ¿no? Pero así que lo hiciera en otro lado no, siempre lo hacía en su cama, cuando tenía esa ansiedad se iba a su cama, agarraba y se iba solito, y yo decía *¿qué, ya se va a dormir tan temprano?* Pero iba a masturbarse y así se tranquilizaba.”

En cuanto a los hermanos entrevistados consideraban que el cuidado de su hermano Autista era su responsabilidad.

“Pues nada, yo siempre pensé que yo tenía que estar con él hasta cierta edad... Quién sabe, yo creo que ya cuando... pues todavía hasta no hace mucho todavía pensaba así que yo era responsable de él y has de cuenta que pues X siempre iba a estar conmigo”

Uno de los entrevistados menciona que nunca le dio concesiones por el hecho de ser Autista, a diferencia de otros que siempre trataron a su hermano como niños pequeños aun cuando ya no lo eran.

“Pues a veces si bien mala onda, igual como hermano mayor siempre te manchas con los chiquitos. O sea no te voy a decir que no lo regañaba, así como fui manchado con Carlos, pues también con X, nunca le di así como concesiones porque era especial, también así, igual; pues si por ejemplo, de repente si le daba sus sapes, la verdad o lo aventaba por allá”

“Mmm... pues era complicado porque yo a él lo seguía viendo como a un niño, siempre lo... hemos tenido, tal vez ese error porque tratarlo como un bebé, que X es nuestro bebé, ay X te queremos mucho, y siempre lo hemos visto así, como que no hemos hecho la conexión con su edad física...”

5.4.3 Adultez

En ésta etapa una de las mamás comenta que su hijo comenzó a tener avance en cuanto a su funcionalidad.

“Y él no se levantó a nada, y este... agarra tu canastilla, ponte la bata, y él tan bonito que todo se puso, y agarró, se metió al baño, báñate, y él solito...”

Así mismo, otra madre comento que su hijo fue más obediente y entendido a seguir indicaciones.

“...te digo ya maneja muy bien, él si por ejemplo ahorita llega de la escuela y veo que se sienta y guarda sus cosas, guarda sus zapatos, recoge los trastes, se pone a poner la mesa, es súper ordenado, pero todo eso, aparte de que se le enseñó pienso yo que eso ya lo traía, porque siempre ha sido muy ordenado.”

Mencionan que el humor de sus hijos cambio pues constantemente estaban malhumorados y se enojaban con facilidad.

“...lo único que tengo con él y eso todavía hasta la fecha es que si a lo mejor no anda de muy buen humor y le digo X tráeme esto, se enoja.”

Algunos de los entrevistados no dieron información sobre este rubro debido a que sus hijos aún son jóvenes.

Uno de los padres menciona que los “avances que ha presentado su hijo no son los esperados por ellos” y su comportamiento continúa siendo parecido al que presentaba cuando era un adolescente.

“Entonces le digo, pues si hemos visto avances de mi hijo pero, no son los que nosotros queremos”

“...la verdad hay veces que estamos muy cansados y ya no oigo, por ejemplo hay veces que me dice mi esposa *Te encargo a X* y ya no lo oigo, me acuerdo y ya se levantó. Ah, hubo una vez que me tuve que quedar con él en la cama un rato, ya al rato ya no me (pi), me quedé en otra camita ahí, ahí lo estuve vigilando, no supe ni a qué hora me quedé dormido y el chamaco... por allá, estuvo comiendo toda la noche, pero ya como a las cuatro de la mañana le agarró el sueño.”

Algunos de los hijos no comentaron nada sobre este aspecto pues su hermano aún no se encuentra en esta etapa.

El que sus hermanos ahora sean unos adultos implica que la responsabilidad que ellos tenían ha disminuido.

“Pues al principio era así como: que *ay qué padre que ya no tengo esa responsabilidad* porque si me preocupaba mucho...”

Produce alegría el ver que sus hermanos han ido desarrollando habilidades que no tenían y su comportamiento ha mejorado.

“Ahorita si me da mucho gusto, mucho gusto verlo mejor... tan solo ciertos detallitos que van surgiendo en él son así como que grandes alegrías para todos, para mis papás y para mi... y me da

gusto verlo así, siento muy padre, es reconfortante que... o sea, ver desde que él se la pasaba viendo un foco y no lo podías sacar de ahí, a ver ahora como pone atención a todo, y sobre todo cuando se está hablando de él, es de que X hizo esto y esto, y está así como que ah, o hay que hay que hacer esto y esto o ¿qué vamos a hacer de comida? Y voltea... o sea ver que ya no es un autista, ya no es tan autista.”

5.5 Fallecimiento de los padres

Todas las madres entrevistadas coinciden en un fuerte anhelo de vivir muchos años para poder seguir trabajando con sus hijos y cuidando de ellos.

“Pues yo siento que Dios me preste la vida y que siga yo viendo a mi hijo y que nunca le falten las terapias que tiene, yo sé que el día que ya no las tenga, como que se regresa y hay que seguir haciéndole lo que ya tiene, no dejarlo bajar de ahí, para que él no se quede otra vez a lo mismo.”

Algunas madres mencionan que al faltar ellas sus otros hijos se harán responsables de su hermano autistas.

“Pues yo como le he dicho a mi hija: *eres la única que puedes ver a X, así como ves todo lo que hacemos, trabajamos y lo poco que tenemos, cuando llegemos a faltar, incluso ésta casa es de X, para lo que él necesite o tú tengas que hacer, o como ahorita que está*

en una institución, o eso, va a ser para X, y tú tienes que ver la manera de cómo evolucionar eso, donde puedas tener una entrada para X, porque no siempre vamos a estar aquí.”

Algunas han contemplado la posibilidad de crear un fideicomiso para que cuando ellos mueran sus hijos queden protegidos económicamente.

“Fíjate que yo si he pensado en un fideicomiso, en dejar un fideicomiso, y en una ocasión una persona vino y me ofreció un fideicomiso, y esta persona es cuñada de una señora que trabaja en la escuela, y ella me decía que si se paga mucho, es una mensualidad alta, pero yo le decía a mi esposo que lo hiciéramos, pero realmente nunca lo hemos podido hacer, porque a mi esposo le he dicho, pero yo siento que en eso no me hace caso, pero creo que eso sería bien importante dejarle a mi hijo, creo que eso si sería importante aunque te digo, yo creo que mi esposo cree que nunca se va a morir, pero ya un día le dije: *oye vamos a pagar esto*, porque a veces yo veo que el ayuda aquí o ayuda allá, entonces mejor en vez de hacer esas ayudas, mejor hay que pagar para nuestro hijo, porque la verdad eso que dices es algo importante y a mi si me gustaría hacerlo para él, porque no es nadamás decir, yo ,como mis hijos saben, que lo que tenemos es para su hermano, pero de palabra pues no, el día que me muera quien me dice a mí que ellos lo venden y a él me lo avientan para otro lado, no lo sé, la verdad no lo sé, aunque ellos digan que no, la verdad no sé como vayan a reaccionar el día que de verdad nosotros no estemos.”

Reconocen que el trabajo con sus hijos debe continuar y que a pesar de lo mucho o lo poco que hayan avanzado con ellos, aún resta mucho por trabajar.

“Pues yo creo que si es una decisión difícil el contemplar que finalmente todas esas cosas que tú has trabajado no son suficientes.”

Los padres entrevistados mencionan que su pregunta más frecuente está relacionada con el futuro de sus hijos una vez que ellos fallezcan.

“Esa es la preocupación que tenemos, si llegamos a faltar mañana, ¿*Qué va a ser de él?* Y siempre nos lo preguntamos.”

La mayoría contempla como prioridad el sustento económico de sus hijos.

“Pues eso es lo que no sé la verdad, entonces a veces hemos pensado, yo le he dicho a mi esposa: *mira lo que hemos trabajado pues dejarle un fideicomiso a mi hijo*” para que pues digo, cuando menos alguna institución lo pueda atender ¿verdad? que vean que tiene recursos con que cubrir sus gastos... Entonces no hay como que él sea independiente, que tenga los recursos como para recibir una buena atención, le digo esa es la preocupación.”

“...por ejemplo no tengo dinero pero puedo tener una casa, a crédito, imagínate una casa a crédito sin intereses para pagar en 15 años y sin embargo esta parada, entonces pues claro que voy a buscar que se de esa casa porque sería un bien para... como garantía

para mi hijo, ya sea para que la rentara, para que hay viviera, para lo que fuera pero no es solamente él es que (pi).”

También contemplan la posibilidad de que sus otros hijos puedan hacerse cargo de su hermano Autista pero están concientes de las complicaciones que esto conlleva.

“...mi hija dice que ella lo cuida pero no es lo mismo. Yo siento que como dice el dicho, aunque no, es su hermano pero dice el dicho que el muerto y el arrimado a los tres días apestan, ahora, al rato le dice su marido: *Oye pues yo me casé contigo, no me casé con tu hermano también.* Entonces va a llegar un momento en que ellos van a tener sus problemas porque tienen que atender a mi hijo y ellos se van a desatender de sus obligaciones pues va a protestar.”

Para algunos el futuro de sus hijos verdaderamente alarmante.

“Es muy terrible el futuro de X, así se llega a (pi) fácilmente o se presenta en un lugar que no sea seguro, que hay descuido, qué haya cuestiones inciertas y digo es una casa para el futuro de él y una de mis máximas ideas pero nada de eso sirve sí no hay quien esté al tanto, cercano con disposición y vocación.”

Los hermanos entrevistados mencionan que ante el fallecimiento de sus padres ellos se organizarán de tal manera que su hermano este en completo bienestar.

“No, pues lo veo así como que bien tranquilo porque por ejemplo mi hermano siempre es bien portado, cuando se enoja le digo: *cálmate*, tampoco es para que me corte las venas, X está súper bien, no sé, a lo mejor tendremos que reestructurarnos todos, el día que se tuviera que hacer, y buscar la forma de estar los tres como hermanos bien. Jamás lo vamos a ir a meter a un internado, eso no, ni siquiera se contempla, ya nadamás sería cosa de reestructurarnos y ver la forma mejor, ya sea con él o conmigo, porque también no puede estar tres días con él y tres días conmigo, entonces tenemos que buscar la mejor manera. Será sencillo pues no se trata de llevarnos una carga o un trabajo, no, pues es mi hermano, no pesa.”

5.6 Proyecto a futuro

Uno de los proyectos a futuro que más ocupa a las madres es poder generar independencia y autosuficiencia en sus hijos.

“...por ejemplo que haga del baño el mismo, ya solito, ya no estarle diciendo: *X párate del baño*, y hay veces que si lo llega a hacer él solito, se para: *ata, ata* y ya, si mi hijo ahí voy, que lo acompañe uno al baño porque (pi). Es lo que quisiera, que ya él solito, y yo digo que si lo vamos a lograr...”

“Mis retos a seguir con él es enseñarlo a que aprenda a lavar ropa, obviamente en lavadora, enseñarlo a que aprenda a separar la ropa para que pueda él a lavar ropa, y empezar a que... pues ya lo hace

pero en mas forma que aprenda a hacerse un huevo, una torta, cosas de comida, que si las hace, si las hace (pi).”

Así también que puedan mejorar en su lenguaje y por supuesto, mejorar la comunicación entre ellos.

“Que hable unas palabras, y siempre le he dicho: *ay X dile a Diosito que te preste su habla hijo, que tan siquiera platiquemos tu y yo, ¿qué sientes hijo? Si te duele la pancita, si te duele a cabeza o eso, yo lo que quisiera es que tú me dijeras, una señal, no sé, que tú me dijeras me duele aquí o te digo ¿te duele aquí? Que me hicieras sí, pero así normal, que tu sintieras... ay mijo cómo quisiera platicar contigo, ya estamos solitos le digo: tu hermana ya está casada, pero pues si viene seguido y eso le digo, yo quisiera platicar contigo, dile a papito Dios que te haga ese milagro de que hables conmigo, con tu papá y (pi). Yo tengo la esperanza, yo nunca la he perdido.”*

Al igual, la prioridad de los padres es que sus hijos puedan alcanzar una independencia que puedan suplir sus necesidades básicas como comunicación y autonomía.

“Los planes con X son pues que sea lo más independiente posible, para mí la independencia era ver que él pudiera pedir de comer... entonces si él logra expresarse para mí sería una cuestión muy buena y ya si logra hacer por sí mismo las cosas básicas para él mis-

mo que es el bañarse, el vestirse, comer y tomar las (pi) para mí ya es independencia.”

“...ver a nuestro hijo con una satisfacción de verlo normal ¿verdad? Y que él se valga por sí mismo, si, que no esté atenido a otra persona.”

Es muy importante que los chicos desarrollen un lenguaje, ya sea verbal o bien de otro tipo pero que éste les permita comunicarse de manera funcional con los otros.

“...que hablara, pero si no dice ni una palabra pues hay que trabajar con eso, para haber si se puede y si no se puede que adquiriera otro tipo de lenguaje; que cambiara ese tipo de bloqueos que tiene...”

“Entonces le digo, que el viviera su ambiente, porque yo siento que él todavía anda un poquito... ¿Cómo le diré? Pues no en su mundo y ya se integra un poquito pero que se entrara un poquito más, que pudiera uno platicar con él, decirle *mira tengo otros planes* y... digo, aunque sea moviendo la cabeza pero que me diera su aceptación o su rechazo pero que ya pudiera yo intercambiar ideas y eso con él...”

“Pero estoy seguro de que Dios va hacer cosas buenas y quizá algún día pues él pueda hablar, sería algo que siempre he esperado y sería lo mejor que me podría pasar...”

Otros aspectos que consideran de gran importancia para el desarrollo integral de sus hijos son el económico y el social.

“...que se divirtiera, que tuviera amistades para que estuviera bien; y que no hubiera una preocupación en la cuestión del dinero para que... para su atención, sería uno de mis mejores logros pero no, soy realista.”

“Pues que él se desarrollara ya por sí solo, digo, aunque no hablara pero que sus acciones fueran más normales, qué le diría yo... que por ejemplo él tuviera otro tipo de... tuviera otro ambiente, no en el ambiente en el que él está así, sino que saliera a veces a cotorrear y socializara más... no importa que no me ayudara a trabajar, no importa que me estuviera pidiendo dinero a cada rato, pero que él viviera su vida ¿no?, su entorno...”

Los hijos mencionan el deseo de que su hermano siga avanzando en su proceso de aprendizaje.

“Pues nada, que siga así como va, porque si ha avanzado.”

Una de las entrevistadas se encontraba embarazada y menciona como plan a corto plazo, acercar a su hermano Autista con su hijo.

“Para con X... pues es tratar de allegarlo un poquito al bebé, o sea va a ser poco a poco porque X sabemos que lo puede llegar a agredir si se enoja, sin que él lo quiera hacer, pero pues no mide sus fuerzas, ir

involucrándolo con el bebé pero... ahorita tan solo es de que saluda al bebé X, si quiere hacerlo bien y si no, pues no hay problema, porque no lo podemos obligar, sabemos que va a ser paulatino el que él acepte a un bebé, en sí esos son mis planes con él.”

5.7 Vivencia actual

Las mamás comentan estar muy contentas por el avance que últimamente han experimentado sus hijos.

“¿qué te puedo decir? Siento muy bonito porque de acordarme como era y de verlo ahora digo, yo creo que todo se puede cuando realmente quieres. Es bien difícil, pero se puede. Y es que era bien difícil, te digo que no lo podías llevar a ningún lado porque parecía un animalito que lo soltabas y te soltaba, y pues *espérate, ¿Qué estás haciendo?* es horrible. Y todo eso se logra trabajando con ellos, claro que lo logras pero si es un trabajo desgastante y debe de ser bien constante... si a mí me costó tanto trabajo, si no los van a sacar adelante pues con mucho trabajo, mucho amor y mucho pidiéndole a Dios, pues como los piensas sacar, es difícil, muy difícil la verdad.”

Las salidas de casa cada vez son menos complicadas.

“y es bueno que salimos, nos vamos, subimos al camión y ya él ahorita ya no se atora al bajar el camión, ya nada, ya esto tiene

varios meses que ya el baja, sube y todo, donde le digo él se baja, y ya conoce eh, ya conoce más, ahora está bien despierto.”

Los padres comentan que el avance que ven en sus hijos les causa alegría y mencionan algunos de los aspectos en que han crecido.

“...muy diferente porque solamente de estarse golpeando y no tener expresión, ahora elige su comida, elige el procedimiento...”

“él por ejemplo toma una pelota y es: *vamos a jugar a la pelota*, toma un objeto, puede ser una hoja y dice: *quítamela* o un billete o va y se esconde debajo de las cobijas; son juegos muy elementales, por ejemplo un carrito lo aventamos o busca que lo mueva, pero ya no solamente él sino él pide que alguien más juegue con él entonces no solamente juega sino también sociabiliza. Si lo entendemos en comparación con lo que se nos informa, lo que se ve, lo que vemos del medio y todo eso, pues vemos que es bueno.”

“Muchísima felicidad, son de las cosas que se quedan, de saber que lo estas haciendo bien, porque como padres tu quieres darles lo mejor y te esfuerzas por eso...”

Sin embargo, sus emociones cambian al imaginar que su hijo podría estar viviendo cosas diferentes y no está en la posibilidad de hacerlo.

“Pues... me da alegría así, tenerlo así, pero pues a veces me da tristeza porque le digo, pues él no, no le puedo decir: *X, vámonos*

por ahí de parranda, o X, ¿Sabes qué? que vente, ayúdame un rato a trabajar, y este... y luego nos vamos a ir por ahí de paseo, o sea que... siento que unas cosas no las entiende y yo quisiera que él lo entendiera todo y que me dijera: Papá, ¿Sabes qué? que ya no quiero que estés trabajando, papá, préstame tu carro y dame dinero y ... ahorita vengo. Pero no, o sea siente uno a veces tristeza de no ver a su hijo que ya tiene esa edad y que no... ¿Cómo le diré? Eh... no tiene otra distracción más que estar aquí con nosotros.”

Comentan que sus hijos han comenzado a ser más cariñosos y expresivos con ellos, incluso buscan un mayor contacto.

“Y en la situación del acercamiento del cariño es otra de las cosas en las que yo siento que X ha cambiado, en que X empezó con un chantaje al ver que no obtenía las cosas con berrinche, entonces tratar de obtener las cosas con besos y apapachos; eso lo vio en una escuela de SEP donde todos llegamos y nos saludamos de beso para que los padres y los hijos se sintiéramos y el quedó fuera porque no le gustaba eso, pero buscó el obtener más cosas a través de esa expresión y entonces se ha vuelto una persona que no solamente lo utilizó, ahora lo siente; porque siente la ternura, siente el cariño y lo pide...”

“Lo pide acercándose, abrazándolo a uno, con la mirada tierna, con las expresiones del sentimiento de cariño y amor; desde el tocamiento y todo lo que es.”

“...él es bien cariñoso, (rp) por decir, si lo regaña uno, le llama uno la atención, lo primero que da es beso. Si le dice uno: *Oye X, esto que hiciste no está bien, no lo vuelvas a hacer*, Luego luego beso. X, *¿Sabes qué? Quiero que me ayudes aquí o esto o eso*, primero Beso... Si haya veces llevo a su pobre casa de usted y digo no está X, ¡ah! pues no es viernes, parece que lo veo en su cama. Por ejemplo, cuando no viene, se queda y me está esperando, o aunque esté dormido: *¡Ya llegué mi chavito! ¿Cómo está mi chavo?* Y agarra y se destapa dormido así y lo primero, para su trompita así y se queda dormido, *¿Cómo está mi chavo?* Le hago cosquillas se ríe el canijo dormido, *ya duérmete*, ya, y se queda dormido y si no hay veces que todavía me está esperando “*ata, ata*”. Y luego le digo, este... le canto, le digo este... “*¿Qué le pasa? X, que no sale a saludar a sus cuates de la escuela que lo quieren saludar, X ¿estás? X está la casa con sus padres y no puede salir*”, y risa que le da. Luego cuando vamos a la escuela le voy cantando así, va en la camioneta “*caminito de la escuela, donde X va a llegar a jugar con sus amigos que lo quieren esperar, porque X brinca y canta y (pi)*”. Ahí va bien emocionado, si le digo, luego se me quedan viendo unos “ahora tu, X ¿con quién hablas? Y ni en cuenta ¿no? Y le digo, tenemos nuestros ratos así...”

Los padres reconocen el avance que sus hijos han tenido pero no quieren conformarse a éste estado sino buscan muchos más.

“No verlo así en ese estado en que se encuentra porque le digo, no, eso no me gusta. Si, por ejemplo (pi) de que digo: *Ay, en la torre*, ya X, por ejemplo ve que está uno platicando aquí y si está comiendo o si está haciendo algo está bien atento, pero no estoy conforme nadamás con eso.”

Algunos de los padres mantienen la esperanza de encontrar la cura al Trastorno Autista.

“Pues yo no sé, pero yo siento que sí debe haber cura y no he perdido, ni voy a perder la fé de que sé que si debe haber una esperanza, pero que hay que buscarle, no hay que esperar que llegue... yo pienso que si debe haber... sea un milagro o lo que sea pero yo siento que sí hay, algo así me dice que... luego, a veces platico con mi esposa y no (pi)... No, yo sé que si, que ¿Dónde está? Quien sabe, pero hay que buscarla, pero si, yo digo que si debe haber algo, alguna solución, y le digo, pues he querido ir a los medios de comunicación o inclusive a hablar a otro país ¿no? Oigan ¿*Saben qué? Mi hijo tiene este problema, ¿me pueden apoyar?, ¿en qué me pueden ayudar? o ¿De qué manera se puede este... atender ese problema?* Yo pienso que si lo hay, nadamás que pues le digo, a veces por falta de decisión, porque no lo he podido hacer.”

Los otros hijos entrevistados mencionan sentirse tranquilos al ver la actual condición de su hermano pues el avance es notorio.

“...pues es como que ya más tranquilo, porque pues igual conocemos más niños enfermos, pero también te das cuenta de todo el entorno familiar de esos niños, bien mal, bueno es que también algo tiene que ver, y ahora es más tranquilo porque ya te haces a la idea, después de mucho tiempo de que a lo mejor no va a ser totalmente normal, pero si está bastante cerca, ya no sería una carga.”

Una de las entrevistadas menciona sentirse parte importante del crecimiento de su hermano.

“Y que yo también me siento parte importante de ese avance con X.”

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

En este apartado se exponen los resultados del análisis orientados al entendimiento del sentido implicado en la perspectiva que los participantes tienen respecto a la presencia de un miembro Autista en su familia. De tal forma que la organización de las respuestas dadas por ellos nos permite evidenciar los siguientes planteamientos.

Confrontación ideal VS realidad

Los padres mencionan el haber aceptado el embarazo de sus esposas a pesar de que no fueran planeados, talvez mencionan esto por la condición de sus hijos, pues es posible que si su hijo fuera sano ni siquiera lo comentarían. Es importante verbalizar y enfatizar que si aceptaban el nacimiento de su hijo y que sí era deseado, pareciera que en cierto modo es tratando de convencerse a sí mismos de que ellos no son culpables y no merecen la condición Autista que hoy vive su hijo pues en las propias palabras de un padre: la atención que le brindan a su hijo es buscando una expiación o la forma de enmendar sus posibles errores. ¿Será que la atención y el tratamiento que se le da al hijo Autista no solo es en pro de su posible cura o bienestar sino también, y muy inconscientemente, en busca de un perdón a los errores que cometieron como padres durante la gestación? Es por ello que ven al trastorno Autista como un castigo que la vida les está dando.

A una edad adulta de los hijos los padres afirman que sus hijos sí han presentado avances pero que no son los que ellos querían y claro que son los que los padres querían, ellos querían la cura, lastimosamente no es así. En ocasiones se comete el error de creer que los avances en la independencia del hijo autista o la adquisición de ciertas herramientas van aminorando o quitando la condición Autista del hermano o del hijo, sin embargo él nunca será menos Autista que antes, será un Autista funcional. Aun no se reconoce del todo la condición de permanencia.

Maternidad y responsabilidad

Los padres mencionan que ellos no planearon el embarazo de sus esposas justificando así el retraimiento que ellos presentan y siendo únicamente proveedores, otorgando la responsabilidad del trabajo, cuidado y desarrollo del niño a la madre; es posible que ellos se desliguen de tal trabajo al asumir que finalmente ellas eran las que desearon embarazarse y no ellos. Así que *“es tu hijo tu hazte cargo.”*

Las madres al recibir el diagnóstico se preguntan en *“¿Qué voy hacer, como lo puedo tratar?”* ellas hablan en primera persona y no piensan en una solución que implique el trabajo de ambos padres, no dicen *“¿Qué vamos hacer, como lo vamos a tratar?”*. Esto nos lleva a tres suposiciones: la primera es que debido a la ignorancia de los padres sobre el autismo al momento del diagnóstico, tomaron este como una enfermedad simple, pasajera y posiblemente con una cura segura. La segunda es que al recibir el diagnóstico las madres asumieron totalmente la responsabi-

lidad de la situación, haciendo a un lado al padre como compañero y apoyo haciendo así que al hablar de los planes a futuro de su hijo, una madre entrevistada si se asume sola con él, pues le comenta que su hermana ya se casó y que solo quedan ellos dos solitos, anulando totalmente la figura del padre.

El trabajo diario que llevaba a cabo la madre es sumamente pesado, sin embargo bien recompensado emocionalmente al ver el avance que sus hijos van presentando, sin importar cual pequeño sea jamás será insignificante, pero lastimosamente a la madre nadie la reconoce por el arduo trabajo que ella desempeña, Ellas están dispuestas a perderlo todo en busca de una posible “cura” o bienestar para hijo, pues debido a que su atención está centrada únicamente en el deben hacer a un lado sus intereses personales y matrimoniales.

Delegación de responsabilidades y desgaste marital

En algunos de los casos la relación de pareja ya se encontraba deteriorada y el diagnóstico del hijo viene a empeorar aun más la situación, pues este desconocimiento sobre el autismo los lleva a interminables discusiones por quién de los dos ha sido el culpable del padecimiento, además después del diagnóstico se tornan más irritables, susceptibles e incluso agresivos, afectando aún más la relación de pareja.

Debido a los conflictos matrimoniales es posible que en algunos de los casos el único lazo entre los padres sea la condición Autista del hijo, y

se gesta una codependencia, el padre no tiene quien le cuide a su hijo y la madre no tiene quien pague lo que su hijo necesita

Debido a que las madres asumieron la responsabilidad de darle toda la asistencia médica que requiriera su hijo, los padres comenzaron a exigirles evidencia de una mejora y como ésta se daba de una forma lenta y que seguramente no era lo que ellos esperaban se convirtieron en los primeros inquisidores y acusadores de la madre, dudando así de su capacidad para hacerse cargo del hijo. Ahora bien ¿su molestia es por no ver un avance en sus hijos o por sentir que se estaba tirando a la basura su dinero?

Dinámica filial

La atención de los padres fue centrada en el hijo autista provocando descuido y desatención hacia los demás hijos, y es válido pensar que esto no solo fue por la situación real del hijo “enfermo” sino también movido por un interés personal del padre o la madre, ya que éste se significa como tal debido a la necesidad que como hijos se tiene de ellos, sin embargo, alcanzada ya una madurez esta necesidad desaparece dejando así un enorme trabajo de re-significación para el padre. ¿Será acaso que el interés hacia el hijo Autista se debe a que él nunca abandonará el lecho materno y a su lado la madre siempre será necesitada?

Cuando se es pequeño, la convivencia y relación con los padres va creando redes de seguridad gracias a las cuales cuando somos adolescentes o adultos podemos tener las herramientas necesarias para sentirnos segu-

ros de quiénes somos y de lo que podemos alcanzar. La desatención de los padres hacia los otros hijos trajo consecuencias serias en ellos pues gran parte del tiempo estuvieron solos y en palabras de ellos, se sienten inseguros de sí mismos, pues se llegaron a preguntar si algo mal había en ellos que provocase el rechazo y el desamor de sus padres. Los hijos realmente creen que no eran importantes para ellos, a pesar de saber y entender la condición de su hermano autista no justifica el abandono de sus padres

Para los hijos es difícil aceptar la condición autista de su hermano, pues ellos al igual que los padres, esperaban a un niño “normal” con quien jugar y compartir lo que posiblemente hacen con sus compañeros de escuela. “*Yo quería tener un hermano normal*” y como esperar que sea sencillo cuando ellos no decidieron, no querían tener un hermano que les destruyera sus juguetes, con el que fuera imposible jugar y además les quitará la atención de sus padres.

En ocasiones el trabajo de cuidar a un niño con esta condición es sumamente cansado y era demasiado para la madre; esta demandaba el apoyo de sus demás hijos pero algunas veces la carga que depositaba en ellos era excesiva e incluso algunas veces sufrieron de las agresiones de su hermano, trayendo con esto molestia y reclamo, finalmente esa responsabilidad no les correspondía.

Por largos periodos los hermanos esperaron una recuperación completa y la desaparición del autismo sin saber que esta condición sería perma-

nente en su hermano, los padres en un intento de aminorar su confusión les hicieron creer que la condición de sus hermanos tendría cura.

El que el hijo autista se encuentre ya en una edad madura es un alivio para los hermanos pues sienten menor responsabilidad para con ellos, mencionan sentirse tranquilos con la condición actual de sus hermanos: “ya no sería una carga”. y de cierta manera se sienten parte del progreso que éstos han tenido.

Autismo y dinámica social

En el intento de integrar al hijo los padres procuran que éste tenga una estrecha relación con sus demás hijos y buscan integrarlo a las actividades ya establecidas como familia, sin embargo las condiciones que el autismo representa hacen que esto no sea del todo posible.

En un inicio los hermanos decidían no mencionar la condición autista de su hermano por temor a ser rechazados. Sin embargo con él tiempo se da la aceptación y con ello una apertura para hablarlo. *“Ahora si tengo la certeza, la seguridad de que si aceptó a mi hermano”* mencionó uno de ellos. Hoy que son adultos y que cuentan con mayor información sobre este trastorno aceptan a su hermano, antes había un rechazo, no del todo evidente pero ellos no querían a un hermano autista, no querían la responsabilidad de cuidarlo, hoy lo aceptan, hoy les da gusto el avance que presentan, pero ¿hoy lo quieren? ¿Será porque hoy ya que es adulto es menor la responsabilidad?

La familia secundaria por lo general decide alejarse parcial o totalmente, no solo de la persona autista sino de toda la familia en general, pues debido al poco conocimiento que tienen sobre el autismo les resulta chocante el comportamiento de la persona autista.

Expectativas

Tanto los padres como los hijos expresan sentirse felices por el avance que sus hijos han presentado hasta el momento de la entrevista, comentan algunos de los cambios que han tenido y que ha hecho que su vida sea mucho más confortante y cierta manera, fácil. Sin embargo, no están conformes y buscan una mayor mejoría, esperan que su hermano o hijo autista pueda adquirir herramientas y habilidades que le den independencia y autosuficiencia. Esperan que algún día aprenda algún tipo de lenguaje y pueda comunicarse con ellos de una forma eficaz, así como tener un mayor autocontrol dejando atrás las agresiones hacia él y hacia los demás; incluso algunos siguen esperando la cura del autismo. También manifiestan sentir tristeza por las cosas que sus hijos jamás podrán hacer como salir de fiesta o tener un negocio.

¿Y despues?

El deseo de las madres es vivir mucho tiempo pues reconocen que el cuidado y la responsabilidad de su hijo recaen en ellas y pese al dolor, asumen que la condición autista del hijo será para siempre y que siempre requerirán de cuidado por parte de un tercero. Ellas contemplan más la posibilidad de su muerte a diferencia de los padres que si bien saben que

un día morirán prefieren no pensar mucho en ello. ¿Será que los padres aun siguen esperando la cura para sus hijos a diferencia de las madres, que debido al arduo trabajo que han hecho con ellos, hoy aceptan que sus hijos serán autistas aún después de que ellas mueran?

Los padres no descartan la posibilidad de que una vez fallecidos, un externo cuide de su hijo autista, es por ello que todo su patrimonio es para él, pues están concientes de la responsabilidad que recaería sobre sus otros hijos y aunque ellos estén en toda la disposición de asumir tal compromiso no pueden asegurar lo mismo de sus parejas.

CONCLUSIONES

Es sumamente interesante conocer lo que se vive alrededor de un trastorno como lo es el autismo, la literatura nos muestra muchos aspectos de cómo el paciente se desarrolla, cuáles son las implicaciones médicas, psicológicas y sociales, sus limitaciones y sus alcances; pero ciertamente aún falta mucho por saber de todo lo que pasa con las personas que comparten de forma indirecta su situación, como lo es la madre, el padre y los hermanos.

La metodología empleada en la presente investigación permitió conocer el significado y sentido que los participantes dan a sus experiencias, cumpliendo así, con el objetivo de conocer qué es lo que se vivencia, cómo es que se significa y qué implicaciones trae consigo la presencia de un miembro autista dentro del núcleo familiar, visto desde la perspectiva de los padres y hermanos.

A continuación y a manera de conclusión se exponen los hallazgos que este acercamiento nos permitió obtener:

Confrontación ideal VS realidad

De los familiares, son principalmente los padres quienes se enfrentan a esta condición del hijo, por supuesto resulta sumamente difícil aceptar

un diagnóstico del que pocas veces se ha escuchado y se desconoce todo lo que ello involucra; esta situación los lleva a que tomen este trastorno primero como una enfermedad pasajera y que posiblemente tenga una cura segura, sin embargo, entre la búsqueda de un tratamiento acertado, el tiempo transcurrido y las expectativas no cumplidas van descubriendo que no es así.

Cabe señalar que para estos papás es importante verbalizar y enfatizar que sí aceptaban el nacimiento de su hijo y que sí era deseado, ciertamente es poco común que el padre de un hijo sano sea tan enfático en este aspecto; considero que en cierto modo lo hacen tratando de convencerse a sí mismos de que este rechazo no los convierte en culpables ni merecedores de la condición autista que hoy viven sus hijos.

¿Será que la atención y el tratamiento que se le da no solo son en pro de su posible cura o bienestar sino también, y muy inconscientemente, en busca de un perdón al sentimiento de que la llegada de su hijo fue inoportuna e inesperada y a los errores que cometieron como padres durante la gestación? Esto a que ellos han llegado a ver el trastorno Autista como un castigo que la vida les está dando.

Delegación de responsabilidad y Maternidad

Al recibir el diagnóstico las madres asumieron totalmente la responsabilidad del cuidado y tratamiento del hijo, haciendo a un lado al padre como compañero y apoyo, designándolo exclusivamente al papel de proveedor; por su lado los padres mencionan que ellos no planearon el embarazo de sus esposas como justificando así el retraimiento que ellos

presentan y colocándose únicamente en el rol de proveedores, otorgando la responsabilidad del trabajo directo con el niño a la madre.

Madres que están dispuestas a perderlo todo en busca del desarrollo funcional o bienestar del hijo, pues debido a que su atención está centrada únicamente en él deben hacer un lado sus intereses personales, matrimoniales y profesionales.

Desgaste marital

El poco conocimiento que tienen los padres sobre el autismo los sumerge en interminables discusiones por quién de los dos ha sido el culpable del padecimiento de su hijo, además se tornan más irritables, susceptibles e incluso agresivos, afectando así la relación de pareja, que en algunos casos ya se encontraba deteriorada, pero éste diagnóstico viene a dañarla a un más, llegando incluso a un nivel tal que el único lazo que los une es el hijo autista, gestando así una codependencia entre proveedor y cuidador: La madre necesita quien pague el tratamiento de su hijo y el padre necesita quien lo cuide y de este tratamiento.

Cada logro alcanzado por el hijo es aplaudido y reconocido por padres y hermanos, pero curiosamente a la madre pocas veces se le reconoce el arduo trabajo que ella desempeña, al contrario, frecuentemente los padres dudan de su labor y comienzan a exigir una mejora más evidente en sus hijos pero en ningún momento asumen el trabajo de cuidarles, les es más cómodo seguir como proveedores, ahora bien, cabe preguntarse si su molestia es por no ver un avance en sus hijo o por sentir que su

dinero se está tirando a la basura. Claro que los avances que presenta el hijo no son los que los padres quieren, ellos quieren la cura, pero ésta, hasta este momento no es posible.

Esta es una batalla desde la cual cada padre la pelea desde su trinchera y es sumamente complicado, más no imposible, unir esfuerzos. Afortunadamente encontramos padres que trabajan de manera conjunta tanto en el tratamiento, cuidado y provisión del hijo Autista y por supuesto, también encontramos padres que les han brindado atención y cuidado sin el apoyo de sus parejas.

Entre recuerdos, anhelos, expectativas, remordimientos, culpas, sin sabores y confusión lo padres continúan buscando y dando tratamiento a su hijo, su atención está tan centrada en él que provoca el descuido y la desatención hacia los demás hijos, y ¿es arriesgado pensar que esto no solo fue por la situación real del trastorno? sino también movido por un interés personal del padre o la madre, ya que éste se significa como tal debido a la necesidad que como hijos se tiene de ellos, sin embargo, alcanzada ya una madurez esta necesidad desaparece dejando así un enorme trabajo de re-significación para el padre. ¿Será acaso que el interés hacia el hijo autista se debe a que él nunca abandonará el lecho materno y a su lado la madre o el padre siempre serán necesitados? Una pregunta que nuestros padres jamás podrá contestarlo de manera consciente. Sin embargo, son las madres quienes debido al arduo trabajo que han hecho con ellos, hoy aceptan que sus hijos serán autistas aún después de que ellas mueran a diferencia de los padres aun siguen esperando la cura para sus hijos.

Dinámica filial

Por otra parte, los demás hijos asumen la condición autista de su hermano, como algo sumamente desconocido, pues solo cuando ya se ha alcanzado una cierta edad los padres comienzan a informarlos sobre lo que está pasando, mientras solo saben que no es a quien ellos imaginaban como compañeros de juego, saben que él tira cosas, que a él se le tiene que bañar y como esperar que sea sencillo el aceptarlo cuando ellos no decidieron que fuera así, no querían tener un hermano que les destruyera sus juguetes, con el que fuera imposible jugar y además les quitará la atención de sus padres, pues se encuentran tan centrados en su tratamiento y provisión que los demás hijos realmente creen que no son importantes para ellos.

Hoy a pesar de saber y entender la condición de su hermano autista, no justifican el abandono de sus padres, esa desatención trajo consecuencias serias en ellos ya que gran parte del tiempo estuvieron solos y mencionan sentirse inseguros de sí mismos, pues se llegaron a preguntar si algo mal había en su persona que provocase el rechazo y el desamor de sus padres. Esta necesidad de los padres por supuesto trajo un rechazo hacia el hermano Autista, no del todo evidente pero ellos no querían a un hermano autista, no querían la tarea de cuidarlo y sabían que no les correspondía dicha responsabilidad, incluso llegó a representar una carga para ellos, sin embargo hoy que son adultos y que cuentan con mayor información sobre este trastorno aceptan a su hermano, hoy les da gusto el avance que presentan, pero ¿hoy lo quieren? ¿Será porque hoy ya que es adulto y ha adquirido ciertas habilidades ya no sienten tan compli-

cado cuidarlo y se siente menor la responsabilidad? Una verdad es que ellos finalmente hoy siendo adultos ya no necesitan como antes de la atención y cuidado de sus padres, ya esa lucha por tenerlos se termino.

Autismo y dinámica social

Las características propias del autismo hacen complican el intento de los padres por integrarlo a actividades sociales ya establecidas como reuniones familiares o visitas a lugares públicos o concurridos.

Es difícil que la familia secundaria se involucre, pues el comportamiento del niño les resulta chocante, esto aunado a la poca información que tienen sobre el autismo trae como consecuencia que decidan alejarse total o parcialmente, creando así una molestia en padres y hermanos.

En ocasiones los otros hijos decidieron no hablar de la condición de sus hermanos debido al miedo qua ser rechazados por parte de sus amigos o parejas, sin embargo, conforme fueron creciendo y conociendo más sobre el autismo fueron teniendo una mayor apertura al hablarlo y hasta cierto punto, integrarlo a su vida social.

¿Y después?

Aun a la fecha y ya contando con mayor información con la que contaban en el momento del diagnóstico, los padres siguen creyendo que los avances que sus hijos tienen va disminuyendo la condición Autista. Aún no se reconoce del todo la condición de permanencia y pese al do-

lor, pareciera que es más sencillo para las madres que para los padres, asumir que la condición Autista del hijo será para siempre y que siempre requerirán de cuidado por parte de un tercero.

Los padres no descartan la posibilidad de que una vez que ellos mueran, un externo a la familia cuide de su hijo, es por eso que todo su patrimonio es para él, pues están concientes que una vez que esto suceda la responsabilidad que recaería sobre sus otros hijos es sumamente pesada y aunque estén en toda la disposición de asumir tal compromiso no pueden asegurar lo mismo de sus parejas.

Todo lo anterior podría sonar agresivo, y definitivamente no pretendo serlo, solo estoy mostrando un pequeño panorama de lo que como humanos podemos llegar a sentir y pensar en situaciones similares, aun sin ser conscientes de ello. Considero que la presente investigación nos permitirá como sociedad en general, tener un panorama de las situaciones que se viven en torno a una discapacidad intelectual, esperando que este conocimiento quite todo juicio y miedo en contra de las personas autistas, o con cualquier capacidad diferente, y hacia sus familias. Dejando de discriminar y siendo un poco más tolerantes, si alguna vez una persona autista accidentalmente nos pega con su maniqueo, tiran algo que nos pertenezca o si presenciamos un berrinche en el centro comercial no seamos tan duros, no juzguemos su forma de “educarlos”, no huyamos, no les miremos con desaprobación.

Para los padres de personas autistas será útil conocer las experiencias de otros en su misma situación, saber que no son los únicos en tener los

sentimientos y pensamientos talvez contradictorios que han tenido pues son naturales y que no hay un proceder correcto ante esto. Es importante ver que el autismo es un desafío que se puede afrontar siendo conscientes del verdadero sentido de nuestro actuar, reconociendo nuestras limitantes como padres y hermanos y también tejiendo redes de apoyo lo suficientemente fuertes como para continuar a flote como familia.

Considero que esta ventana servirá a los profesionales de la medicina, pues son ellos el primer acercamiento que los padres tienen con el diagnóstico, es importante ser sensibles y un poco más empáticos con los pacientes, darnos cuenta del efecto que nuestros diagnósticos pueden tener en los padres y la familia en general. Este acercamiento nos permitió ver el efecto negativo que pueden causar un mal diagnóstico o la manera equivocada de darlo. Ampliemos nuestro saber sobre este trastorno, no solo soltemos un término médico a la ligera, seamos pacientes al explicar lo que ello implica.

Como profesionales de la salud mental, este saber nos hará más conscientes de la situación que enfrentan las familias de nuestros pacientes, más allá de los libros o lo que podemos observar cuando les tenemos cerca, podemos conocer un poco más de lo que pasa y se dice en casa y también, de lo que se calla.

Creo que podemos dejar de satanizar las malas decisiones que los padres pudieran tener en cuanto al tratamiento de sus hijos, si por alguna razón no siguen nuestras propuestas terapéuticas, seamos empáticos, no es nada sencillo empatar las emociones, sensaciones, preocupaciones,

ideales y expectativas con una realidad inesperada, contradictoria e impredecible con la que tienen que lidiar todos los días. Aventurémonos a crear nuevas estrategias de tratamiento que no solo involucren al paciente con discapacidad o en este caso con autismo sino también a la familia, a trabajar de una manera multidireccional. Yo no me atrevería a decir que el autista requiere mayor apoyo profesional que sus padres y hermanos, considero necesario el trabajo terapéutico en ambos casos, aplicada la psicología de diferente manera pero finalmente aplicada. Hagámoslos sentir escuchados y que entendemos por lo que están pasando; Enseñémosles la importancia de cuidar su salud y bienestar en los momentos de estrés y tensión; Démosle herramientas para buscar apoyo de las personas quienes les rodean y así mismo orientémosle sobre otros servicios y recursos con lo que pueden contar, como organizaciones civiles, centros de apoyo y tratamiento especializado, medios electrónicos de información, etc.

También es importante fomentar asociaciones que ofrezcan no solo más recursos de tratamiento para los pacientes sino recursos de apoyo emocional e información para la familia de éstos como los son los círculos de padres, donde podrán tener la posibilidad de escuchar y compartir experiencias útiles que enriquecerán la educación y el cuidado de su hijo.

En fin, nuestra labor como profesionales tiene mucho que brindar a las personas que viven directa o indirectamente un trastorno como el autismo.

BIBLIOGRAFÍA

- Altet, T. y Boatas, E. Reacciones del Duelo: Revista de informaciones psiquiátricas. 2000. <http://www.revistahospitalarias.org/info.htm>. Visitado [2009, 26 de Noviembre].
- Avellaneda S. (1997). *Autismo: una propuesta etiológica*. Tesina de licenciatura no publicada, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE RETRASO MENTAL. (2004). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.
- ASOCIACIÓN PSIQUIÁTRICA AMERICANA. (2004) *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson.
- Baron-Cohen. (1995). Understanding Photos, Models, and Beliefs: A test of the Modularity Thesis of Theory of Mind. *Cognitive Development*, 13. 307-322.
- Bayés, R. (1991). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Madrid: Martinez Roca.

-
-
- Benjamín, B. (1997). *Un niño especial en la familia, Guía para padres*. México: Trillas.
 - Brauner, A. y Brauner, F. (1981) *Vivir con un Niño Autista*. Barcelona: Laia
 - Brothers, L. y Ring, B. (1992). *A neuroethological framework for the representation of minds*. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 4, 57-60.
 - Canal, R. (1993). *El Autismo: 50 años después de Kanner*. Salamanca: Amaru Ediciones.
 - Candel, G. (1998). *Bases de la integración: familiar, escolar y social. Síndrome de Down*. Dirección Provincial del Ministerio de Educación y Cultura en Murcia. España, 15, 131-134.
 - Chayet, B. (1992). *El juego como método clínico para el diagnóstico diferencial al Autismo*. Tesis de licenciatura no publicada, Universidad Iberoamericana, México.
 - Centro Nacional de Diseminación de Información para niños con Discapacidades. *El Espectro Autista*. 2010. <http://www.nichcy.org/documents/Spanish%20pubs/fs1sp.pdf>. Visitado [2010, 27 de septiembre].

-
-
- Conagla, M. (2002). *Como superar y convivir con las crisis emocionales, La inteligencia emocional aplicada a situaciones límite*. Barcelona: Amat.
 - Confederación Autismo España. *¿Qué es autismo?*. 2010. <http://www.autismo.org.es/AE/autismo/quesautismo/default.htm>. Visitado [2010, 12 de Junio].
 - CORPORACIÓN SÍNDROME DE DOWN. (1998). *El nacimiento de un niño con síndrome de Down: el proceso de comunicación del diagnóstico*. Bogotá: Avances.
 - Corzo, R (1991). *Sobre la etiología del autismo*. En Memorias del 1er. Congreso Nacional de Autismo, Sociedad Mexicana de Autismo. México.
 - Corzo, R (1992). *El Autismo y su impacto en la familia*. En II Congreso Nacional de Autismo. España.
 - Cuxart, F. (1997). *La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias*. El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas, 4, 23-25.
 - Dawson G. y McKissick F. (1984). *Self-recognition in autistic children*. Journal of Autism and Developmental disorders, 14, 35-43.

-
-
- DiLavore, C y Lord, C. (2004). *The pre-linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule*. Journal of autism and developmental disorders. Vol. 4, 355-379.
 - DSM IV. *Criterios para el diagnóstico de trastornos adaptativos*. 2009. <http://www.psygnos.net/biblioteca//DSM/Dsmadaptativos.htm>. Visitado [2009, 12 de Noviembre].
 - ENLACE (1998). *Los hijos con discapacidad en la familia*. México: Trillas.
 - Ehrlich, M. (2002). *Discapacidad, enfrentando el reto juntos*. México: Trillas.
 - Federación Latinoamericana de Autismo A.C. Familia. *Los padres*. 2010. <http://www.felaac.org/familia.html>. Visitado [2010, 02 de Agosto].
 - Fombonne, E. (2003). *Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 33, 12-20.
 - Frith, U. (1992). *El autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza.
 - Frith, U. Y Happé, F. (1994). *Autism: Beyond theory of mind*. Cognition, 50, 26-33.

-
-
- García-Villamizar, D. (2000). *El Autismo en la Edad Adulta: Aspectos Clínicos y Asistenciales*. Valencia: Promolibro.
 - Gómez, C. Camarena, M. Nicolini, S. (1997) *Investigaciones sobre algunos de los factores genéticos y cognoscitivos que influyen en la etiología del Autismo*. *Salud Mental*, 20, 11-15.
 - Gómez-Sancho M. (2004). *La pérdida de un ser querido, el duelo y el luto*. Madrid: Arán ediciones.
 - Guevara, Y. Ortega, P. Plancarte, P. (2005) *Psicología conductual. Avances en educación especial*. México: UNAM.
 - Happé, F. (1998) *Introducción al Autismo*. Madrid: Alianza Editorial.
 - Harris, S. (2001) *Los hermanos de niños con Autismo*. Madrid: Nancea S. A. de ediciones.
 - Hobson, R. (1991) *What is Autism?*. *Psychiatric Clinics of North American*, 4, 23-30.
 - Holmes, N. y Carr, J. (1991) *The pattern of care in families of adults with a mental handicap*. *Journal of autism and Developmental disorders*, 21, 159-176.
 - Howlin, P. (2004) *The development of autism: perspectives from theory and research*. *The journal of child psychology and psychiatry*. Vol. 43. 549-557.

-
-
- James, A. y Barry, R. (1984). *Respiratory and vascular responses to simple visual stimuli in autistics, retardates, and normals*. *Psychophysiology*, 17, 68-82.
 - Janssen, K. (2000). *Mi hermano es un huracán*. España: Edelvives
 - Jerusalinsky A. (1988). *El Psicoanálisis del Autismo*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
 - Lainhart J. y Folstein, S. (1994). *Affective disorders in people with Autism: A review of published cases*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, 120-134.
 - Leon, R., Meneses, M., Puértolas, N., Trevijano, I., Zabalza, S. *El impacto en la familia del deficiente mental*: Revista Universitaria de Formación del Profesorado. 2003. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=818932>. Visitado [2010, 27 de Enero].
 - Leslie A. (1993). *Pretense and representation: the origins of theory of mind*. *Psychological Review*. 94, 67-89.
 - Loveland, C. McEvoy, R. y Kelley, M. (1990). *Narrative story telling in autism and Down Síndrome*. *Journal of Developmental Disorders*. 16, 45-60.
 - Madrigal, M. *Envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual*. Boletín sobre envejecimiento. Perfiles y tendencias. 2006.

<http://www.seg-social.es/imserso/masinfo/boletinopm26.pdf>. Visitado [2008, 24 de febrero].

- Molina, S. (1999). *Deficiencia mental. Aspectos psicoevolutivos y Educativos*. Barcelona: Aljibe.
- Montoya, J. *El duelo. Sobre el cómo ayudarnos y ayudar a otros a enfrentar la muerte de un ser querido*. 2005. <http://homestead.com/montedeoya.html>. Visitado [2010, 12 de Marzo].
- Morales, P. *El manejo del Autismo en la vida cotidiana*. Congreso Internacional de Autismo y Trastornos de Atención. 2003. http://www.uag.mx/202/autismo_el_manejo.htm. Visitado [2009, 19 de Abril].
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. *Autismo*. 2009. <http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>. Visitado [2010, 13 de Septiembre].
- Ortiz, G. (1995). *Las personas con necesidades educativa especiales*. Evolución histórica del concepto. España: Siglo XXI.
- Ozonoff, S. (1995). *Excutive Functions in Autism. Learning and cognition in autism*. New York, Lenum Press. 199-219.

-
-
- Piven, J. (2001). *Autismo: comprensión y explicación actual*. Madrid: IMSERSO-APNA.
 - Plauché, J., Myers, D. *Identificación y evaluación de niños con Trastornos del Espectro Autista*. 2009. http://.clima.org.mx/identificacion_autismo.pdf Visitado [2009, 16 de diciembre].
 - Prado, L. y Pérez, M. (1990). *Autismo. Una revisión bibliográfica*. Tesina de licenciatura no publicada. Universidad Iberoamericana. México.
 - Rivière, A. (2001). *Autismo: orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
 - Rivière, A. (1997). *El tratamiento del Autismo como trastorno del desarrollo: principios generales*. Madrid: Artegraf
 - Ruiz, M. (2003). *Genética del autismo. Una discapacidad física, psíquica y social*. España: MORATA.
 - Russell, J. (2000). *El autismo como trastorno de la función ejecutiva*. Madrid: Panamericana.
 - Rutter (1978). *Language disorder and infantile autism*. New York: Plenum press

-
-
- Sacks. (2002). *Un antropólogo en Marte: siete relatos paradójicos*. Barcelona: Anagrama.
 - Santisteban, R. *Familia y discapacidad*. I Congreso Virtual del Derecho y Discapacidad en el Nuevo Milenio. 2002. www.futuex.com/archivo.php?id=2202. Visitado [2006, 28 de Noviembre].
 - Sarto, P. *Familia y Discapacidad*. Congreso sobre La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. INICO. Universidad de Salamanca. 2001. <http://www3.usal.es/~inico/actividades/cursouruguay3.html>. Visitado [2010, 4 de Septiembre].
 - Seligman, M. y Darling, R. (1989). *Ordinary families, special children*. New York: Guilford Press.
 - Sigman, M. y Capps. (2000). *Niñas y niños Autistas. una perspectiva evolutiva*. Madrid: MORATA.
 - Tallis, J. (2005) *Autismo infantil. Lejos de los dogmas*. Argentina: Niño y Davila.
 - Tamarit, j. *Autismo: modelos educativos para una vida de calidad*. Revista de Neurología. 2006. <http://revneurol.com.asp/vol.40>. Visitado [2005, 18 dediciembre].

-
-
- Torres, M. y Buceta, M. (1995). *Interacción Familiar: La familia y el niño con Síndrome de Down*. Madrid: Siglo Cero.
 - Tustin, F. (1984). *Autismo y psicosis infantil*. México: Paidós.
 - Verdugo, M. A. (1995). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitatorias*. España: Siglo XXI.
 - Weidenheim, K. (2001). *Neuribiology of Autism: An update*. *Salud mental*, 24, 8-18.
 - Wimmer, H y Pender, J. (1983). *Beliefs about beliefs: representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception*. *Cognition*, 13, 79-90.
 - Wing, L. (1998). *El Autismo en niños y adultos: una guía para la familia*. Buenos Aires: Paidós.
 - Yirmiya, N. Sigman, M. y Zacks, D. (1994). *Perceptual perspective-taking and seriation habilitéis in high-functioning children with autism*. *Development and Psychopathology*, 6, 57-64.

APÉNDICE

Las guías de entrevista fueron realizadas en base a seis áreas temáticas de pleno interés en la presente investigación, así pues, se muestran las siguientes áreas ejemplificadas con algunas posibles preguntas.

- **La espera del niño**

¿Cómo se sintió durante su etapa de embarazo?

¿Fue un embarazo planeado o deseado?

¿Cuáles eran sus ideales y planes para este nuevo hijo?

¿Al conocer a su hijo cuales fueron las emociones que la embargaron?

- **La diferencia y el diagnóstico**

¿Cómo comienzas a notar que tu hermano era diferente?

¿Cómo viviste el proceso de llegar al diagnóstico del autismo?

¿Cuándo y cómo comenzó a notar que su hijo era diferente?

- **Impacto del diagnóstico**

¿Cómo recibe ésta noticia?

¿A partir de que reciben el diagnóstico, cuales son los primeros planes o decisiones que se toman como familia?

¿Cómo es percibido su hijo por el resto de la familia?

¿Cambió en algo tu relación con tus padres?

-
-
- **El tratamiento del niño (Infancia, adolescencia y adultez)**
 - ¿Cómo vivió la infancia de su hijo?
 - ¿Qué sentía al ver así a su hijo?
 - ¿Qué dificultades se te presentaron cuando tu hermano se convirtió en un adolescente?

 - **Fallecimiento de los padres**
 - ¿Ha pensado en qué pasará cuando usted ya no pueda atenderlo?
 - ¿Qué siente al pensar en ello?
 - ¿Qué dicen ahora sus demás hijos?
 - ¿Has pensado en lo que pasará cuando tus padres ya no puedan cuidar de tu hermano?

 - **Proyecto a futuro**
 - ¿Ahora qué planes tienes para tu hermano?
 - ¿Qué siente al pensar en que el autismo es para siempre? ¿Qué planes tienen a futuro para su hijo?

 - **Vivencia Actual**