



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**Dinámica familiar con un miembro diagnosticado dentro
del espectro autista: concordancias y similitudes
historias familiares maternas.**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

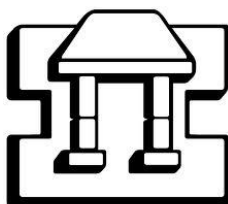
P R E S E N T A (N)

Tania Hernández Mayen

Director: Lic. Gerardo Abel Chaparro Aguilera

Dictaminadores: Lic. Irma Herrera Obregón

Dra. Margarita Rivera Mendoza



Los Reyes Iztacala, Edo. De México 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

Le doy gracias a la vida y gracias a Dios por permitirme concluir con este proyecto que significa mucho en forma personal.

Gracias infinitamente a mi madre por darme la vida y por luchar a mi lado, por todo su cariño, por todo el esfuerzo que hizo por mí.

De igual modo doy gracias a mi hermano, lo amo con toda mi alma y él representa en mi vida motivación y lucha, gracias por acompañarme y apoyarme tanto.

Gracias al maestro Gerardo por mostrarme un camino diferente, por regalarme fe, por hacerme creer que este mundo puede ser diferente y bello.

Gracias maestro Sergio por existir, por colaborar con este mundo y hacer que valga la pena el trabajo y el esfuerzo.

También quiero agradecer a Carolina Samayoa por ser de esas personas que hacen que el significado amigo sea sinónimo de hermano, eso eres para mí.

Gracias a mi amiga Liz por acompañarme en este camino, por enseñarme tanto y por todo su cariño.

Gracias a mi tía Silvia por ser un ser de luz y paz en los momentos de tristeza, por su fortaleza, cariño y apoyo.

Gracias a Darío por compartir y por estar.

Y gracias a todos aquellos que creyeron en mí.

Y finalmente gracias a mí porque lo hice.

INDICE

	Página
Resumen	1
Introducción	2
CAPITULO I Historia del autismo	
1.1.- Historia y definición de autismo	4
1.2.- Prevalencia	6
1.3.- Clasificación	10
1.4.- Desarrollo normal del niño	20
1.5.-Desarrollo del niño autista	29
CAPITULO II La importancia de la familia	
2.1.-La familia	36
2.2.- Embarazo	37
2.3.- Relaciones familiares	38
CAPITULO III Lo que se ha dicho	
3.1.- Teorías sobre las posibles causas del autismo	41
3.2.- Tratamientos	49
IV METODOLOGÍA	56
V RESULTADOS	
5.1.-Primera parte de la entrevista, antecedentes familiares	57
5.2 Análisis del apartado (antecedentes familiares)	69
5.3.- Segunda parte de la entrevista, embarazo	74
5.4.-Análisis del apartado (Embarazo)	92
5.5- Tercera parte de la entrevista, nacimiento	96

5.6.- Análisis del apartado (Nacimiento)	113
CONCLUSIONES	119
BILBIOGRAFIA	129

RESUMEN

El objetivo de la presente investigación es describir las similitudes y divergencias que aparezcan en las historias familiares descritas por las madres de hijos con autismo.

Se realizaron 10 entrevistas a mamás de niños diagnosticados dentro del espectro autista, las entrevistas contienen tres diferentes momentos, el primero describe aspectos generales de la historia familiar durante la infancia de las mamás de los niños, posteriormente se describen las historias de cómo éstas mamás conformaron su propia familia y finalmente se hace la una breve descripción de la historia de los niños.

A través de las entrevistas se indagará sobre los estilos de vida y de sus familias, incluyendo factores sociales y emocionales encontrando diversas similitudes y concordancias en estas familias.

Este trabajo se fundamenta teóricamente desde una perspectiva psicosomática, considerando al ser humano como un ente integral, vinculado tanto a los procesos sociales como a los orgánicos.

La presentación de los resultados, se hace así, de acuerdo a la guía de entrevista y a las respuestas de las entrevistadas, se derivan tres apartados, el primero hace mención a los antecedentes familiares generales, de los cuales resultaron cinco categorías, el segundo principalmente a la historia del embarazo y el último relata una breve historia del nacimiento. Encontrando que: las familias tienen dificultades con el contacto con el otro, viven y vivieron emociones exacerbadas de melancolía, ansiedad y miedo. Asimismo encontramos que no hubo memoria táctil en los cuerpos de las entrevistadas, cada una de las entrevistadas sufrió un aborto previo al nacimiento de su hijo y existen familiares en particular sus mismos padres, que tienen características o comportamientos similares a la triada del autismo.; no fueron hijos planeados, no cuidaron sus emociones, tuvieron complicaciones durante el parto y los niños presentaron afecciones principalmente en las vías respiratorias, el estómago y los oídos.

INTRODUCCIÓN

Hasta ahora el autismo es un tema de importante controversia, puesto que no se conoce la causa como tal. Se conocen teorías que han aportado grandes avances, sin embargo a pesar de estos no hay un tratamiento universal para los niños con este trastorno, lo que ha ocasionado frustración, tanto de los familiares como de los mismos profesionales.

Para comprender el concepto de “espectro autista”, hay que tener en cuenta tres ideas importantes:

- 1.- El autismo es un conjunto de síntomas que se define por la conducta. No es una “enfermedad”.
- 2.- Hay tantos tipos de autismo como niños autistas, puesto que ninguno es igual y requiere de intervenciones necesariamente individuales, aun teniendo el mismo diagnóstico.
- 3.- Considerar el autismo como un continuo más que como una categoría, que se presenta en diversos grados en diferentes cuadros del desarrollo. Esto de acuerdo a lo descrito por el psicólogo Ángel Riviere, en el año 2001.

El concepto de TEA (Trastorno del Espectro Autista) facilita la comprensión de la realidad social de estos trastornos, e impulsa y facilita el establecimiento de apoyos para las personas afectadas y sus familias.

El autismo es un trastorno del desarrollo que parece mantener en picos muchas áreas, puesto que en algunas los niños parecen tener una edad menor y por el contrario, en otras rebasan las expectativas a su edad. Dentro de las áreas más afectadas, según Lorna Wing, se encuentran las de tipo social, aunque cada uno tiene diferentes características, esta área aparece en todas las categorías del espectro en mayor y menor grado, los niños que presentan mayor grado de afectación son los diagnosticados con Asperger.

Otra de las características más frecuentes del trastorno es el área de comunicación y lenguaje. Algunos niños con espectro autista no desarrollan lenguaje, o desarrollan lo que se llama ecolalia, otros casos, que generalmente suelen ser los más funcionales, no tienen significativamente retraso de lenguaje, sin embargo su comprensión es muy literal y regularmente tienen problemas de semántica y pragmática. La comprensión literal les impide comprender los chistes, todos tienen características parecidas, pero no iguales.

Debido a que en el tema no se puede hablar de etiología, sino de etiologías, los nuevos aportes, la nueva información que pudiese recabarse sería de gran ayuda para desmenuzar este rompecabezas.

Las historias de vida de las familias con miembros con este espectro, podrían ser una gran aportación para proponer nuevas teorías, contemplar nuevos factores, conocer nuevas alternativas de intervención, y describir algunas similitudes.

Es importante saber qué comían, qué sentían, qué pensaban a la hora de actuar ante diversas estaciones de la vida. Cómo asumían la vida, qué emociones dominaban en su familia, cuál es, o fue la forma de vincularse, de qué se enferman, cómo resuelven o resolvieron conflictos, cómo describen el amor, entre otros aspectos. Por lo que hay que preguntarse ¿qué combinaciones construyeron y qué similitudes coinciden en sus historias?

El enfoque psicossomático contempla al ser humano de forma integral en mente, cuerpo y espíritu, lo que hace más enriquecedor al método biográfico; esto permite conocer diversas similitudes que probablemente compartan las historias entre sí, dando un análisis diferente e integral.

López Ramos (2006) dice que las simbolizaciones que los sujetos hacen en diversos contextos: situaciones, vivencias, creencias, se van plasmando y representando en el cuerpo, entonces el cuerpo es un documento que permite hacer lectura a como asume el entorno en el cual vive.

Por lo tanto las descripciones familiares, en este sentido podrían ser las manifestaciones de actitudes, emociones, vivencias, sentimientos, órganos, olores, sabores, entre otros que el sujeto simboliza en su cuerpo, emergiendo como un forma de estar.

En nuestro país actualmente poco menos de 40 mil niños y un número no definido padecen autismo. La clínica mexicana de autismo (CLIMA) calcula que existe un niño autista por cada 500 nacimientos y la incidencia se calcula se está incrementando en un 17% cada año. Este trastorno afecta con más frecuencia a los niños que a las niñas, se encontró que por cada cuatro niños hay una niña autista, aunque la frecuencia en estos casos es menor, el trastorno es probable que sea más grave (INEGI, 2000).

Pujadas, (1992), dice que el uso de las historias de vida en las últimas décadas ha vislumbrado una progresiva recuperación para las ciencias sociales en la que se ha revalorizado el ser humano concreto como sujeto de estudio, teniendo en cuenta la débil tradición del método biográfico en nuestro país. Cabe señalar que las modernas investigaciones basadas en el método biográfico y en la historia oral representan una corriente metodológica de movimiento innovador.

López Ramos, (2006), remarca la importancia del estudio de la historia y procesos de las sociedades para conocer el momento en que se encuentra ubicada: tipos de políticas públicas y de salud que se han determinado; la dinámica social y familiar imperante en momentos anteriores, inclusive actuales; las creencias y costumbres que encuadran al sujeto en un marco sociohistórico, político, religioso, ambiental, etcétera.

Pero si bien el objetivo no es encontrar la causa, sí es describir más acerca de este tema, ya que las concordancias o divergencias que puedan existir entre las entrevistas de estos casos, podrían aportar elementos de estudio, datos significativos, proponer perspectivas desde otro punto de vista, o complementar lo ya dicho.

HISTORIA DEL AUTISMO

1.1 Historia y definición de autismo.

El primer autor que utiliza la palabra, autismo fue el psiquiatra suizo Eugene Bleuler en el año de 1911 describiendo a si lo que él apreciaba como uno de los síntomas más importantes de la esquizofrenia y el aislamiento social. Autismo quiere decir literalmente "retirada a uno mismo".

Por otra parte el psiquiatra Leo Kanner en (1943) "observa que, a diferencia del caso esquizofrénico, el autista no se retiraba del mundo, más bien no había llegado nunca a entrar en él. Habita el centro de una "soledad atrincherada", provisto de un blindaje que lo separa del mundo externo y del contacto afectivo con los demás".

El primer artículo de Kanner (1943) sobre el autismo destacó las siguientes características: la extrema soledad autista, el deseo angustiosamente obsesivo de invariancia, una memoria de repetición excelente, la ecolalia demorada, la hipersensibilidad a los estímulos y el buen potencial cognitivo.

Para Riviere (1997) el autismo se entiende como un trastorno del desarrollo: "el autismo es la distorsión cualitativa más severa del desarrollo humano, es decir, es aquel cuadro en que se da un cambio cualitativo, una forma de desarrollo más diferente de lo normal que uno se puede imaginar y precisamente por eso el autismo contiene una gran promesa y es que nos ayuda a entender el desarrollo humano hasta límites que ningún cuadro es capaz de ayudarnos"

La clasificación médica del autismo no ocurrió hasta 1943 cuando el Dr. Leo Kanner del Hospital John Hopkins estudió a un grupo de 11 niños e introdujo la caracterización autismo infantil temprano. Al mismo tiempo, un científico Austriaco, el Dr. Hans Asperger, utilizó coincidentemente el término psicopatía autista en niños que exhibían características similares. El trabajo del Dr. Asperger, sin embargo, no fue reconocido hasta 1981 por medio de Lorna Wing, debido principalmente a que fue escrito en alemán (Wing, L. 1998)

Las interpretaciones del comportamiento de los grupos observados por Kanner y Asperger aunque tienen similitudes fueron distintas. Kanner reportó que una serie de niños tenía en común un patrón de conducta inusual y selecciono ciertos rasgos cruciales para el diagnóstico: una gran carencia de contacto afectivo hacia otras personas, una intensa insistencia de elaboradas rutinas repetitivas, mutismo o considerable anomalía del habla, fascinación por objetos y destreza al manipularlos, altos niveles viso-espaciales y memoria mecánica en contraste con las dificultades de aprendizaje en otras áreas. Asperger por su parte notó: una aproximación social a los demás ingenua e inadecuada, intereses intensamente circunscritos a determinadas materias como los horarios de los ferrocarriles; buena gramática y vocabulario pero una charla monótona utilizada en monólogos, no para conversaciones en dos direcciones, pobre coordinación motriz entre otras; y propuso que para tener éxito en las ciencias y el arte, un poco de autismo puede ser útil (Valdez, D. 2005).

Otros investigadores informaron que ya se habían visto casos parecidos a los niños autistas o que parecían serlo, pero no fue hasta el estudio de Kanner que el autismo comenzó a constituirse como una entidad diagnóstica concreta. El más famoso de estos primeros casos de Autismo probable, pero no catalogado como tal fue el de Víctor, un niño abandonado nacido en Aveyron, Francia; en 1799, se encontró en los bosques de Aveyron a un niño desnudo, de casi 11 años de edad, quien se encontraba sucio y con heridas múltiples, no hablaba y su comportamiento era agresivo.

La descripción que se hizo de este niño mostraba muchos rasgos de autismo: No miraba directamente a las personas y no jugaba con juguetes, pero mostraba una sorprendente memoria con respecto a la posición de los objetos de la habitación, y se resistía con agresividad cuando se los querían cambiar de lugar.

Por otro lado, Lacan en 1949, concibe al autismo en sus diferentes niveles, como una falla en la organización del desarrollo o estructuración psíquica, de modo que no se constituye en el niño la estructura necesaria para diferenciarse en tanto sujeto; dicha falla aparece en el estadio del espejo. Al no narcisizarse una

imagen, el niño prolonga esa posición psíquica de ser uno con el otro, consiguiendo apenas algunos elementos diferenciadores de muy corto alcance.

Esta perspectiva el psicoanálisis la llama “el campo del otro”, es decir que la relación entre las necesidades de sobrevivencia y los procesos orgánicos de madurez inscritos por la vía pulsional en el campo de lo primordialmente humano, esto es en el mundo simbólico (Moctezuma, 2009).

La definición actual de autismo es descrita como un trastorno generalizado del desarrollo; que afecta principalmente tres áreas: la comunicación, la socialización y la imaginación. Estos trastornos han sido descritos por el DSM IV Y EL CIE 10.

Según Riviere “a pesar de que existe cierto consenso en cuanto a los trastornos que comprometen el espectro autista aún no se ha resuelto las controversias respecto a la precisión de las definiciones de estos trastornos y los límites entre las manifestaciones menos graves”. Y lo anterior no ha encontrado una resolución satisfactoria porque todavía se desconocen las causas biológicas, tampoco se han hallado marcadores psicológicos o biológicos consistentes. Y en ausencia de una prueba médica que inequívocamente diagnostique el autismo, sus definiciones así como las definiciones de los trastornos relacionados en este espectro, se basan únicamente en manifestaciones conductuales.

Cabe mencionar que son cinco los trastornos o síndromes incluidos dentro de la clasificación general de trastornos generalizados del desarrollo: el trastorno autista, el trastorno Asperger, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (incluyendo el autismo atípico), como el ejemplo más característico del espectro autista; el trastorno de RETT, y el trastorno desintegrativo infantil como otros componentes. (Riviere, A. 2002).

1.2 Prevalencia

En la actualidad poco menos de 40 mil niños y un número no definido padecen autismo en México. La clínica mexicana de autismo (CLIMA) calcula que existe 1 niño autista por cada 500 nacimientos y la incidencia del autismo se incrementa en un 17% cada año (INEGI, 2000).

El autismo afecta con más frecuencia a los niños que a las niñas, se encontró que por cada cuatro niños hay una niña autista, que al mismo tiempo aunque la frecuencia en estos casos es menor el trastorno es probable que sea más grave.

En el Distrito Federal la detección del autismo en niños se da alrededor de los 18 meses de edad, cuando los padres observan que su hijo no los mira o no responde cuando se le llama por su nombre. La primera visita al pediatra se da a los 24 meses y con el neurólogo a los tres años. No obstante, en el interior del país el proceso lleva más tiempo.

En el sector salud, el único sitio que ofrece atención médica especializada es el Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N. Navarro, donde con muy limitados recursos económicos se ofrece a niños y padres un servicio integral, que va del diagnóstico y valoración del grado de afectación del pequeño.

Las terapias que se imparten en el Hospital Psiquiátrico son de tipo ambiental, y su objetivo principal es que el paciente adquiera habilidades que le permitan, entre otras cosas, vestirse, comer solo y, en algunos casos, asistir a la escuela y adquirir conocimientos que luego, en la edad adulta, pueden aplicar en alguna actividad remunerada. La institución es de los primeros lugares donde llegan los padres cuando hay sospecha de autismo, sin embargo existe una gran lista de espera para la atención de los niños, por lo que se tiene que pensar en otras opciones. (Ortiz, 2008).

El gobierno, a través de la Secretaría de Educación Pública, ofrece además, los Centros de Atención Múltiple (CAM) "Institución educativa que ofrece educación básica para alumnos que presenten necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad". Los cuales atienden aproximadamente al 1.48% de la población discapacitada. (SEP, 2006).

Los CAM ofrecen los distintos niveles de educación básica, organizados por edades, con planes y programas regulares con adaptaciones pertinentes. Esto significa que no sólo se atienden niños autistas sino que se lleva a niños con distintas discapacidades a un mismo grupo, para algunos papás es de los últimos

recursos a los que recurren, porque la gran mayoría quisiera que sus hijos asistieran a una escuela regular, desde mi punto de vista todas las instituciones tienen aspectos que benefician a esta comunidad, pero también otros que limitan sus potencialidades, considero que podría darse la oportunidad a todos los niños de incluirse en cualquier escuela, respetando sus diferencias y sus avances a su ritmo, sin embargo es difícil en términos sociales la inclusión de estos niños.

Algunas instituciones se dan a la tarea de incluir a los niños con autismo a escuelas regulares tanto privadas como públicas con el acompañamiento de una maestra de apoyo si el niño lo requiere, implementando adaptaciones curriculares; pero este proceso es bastante costoso y aun siendo instituciones privadas no todas aceptan a estos niños.

Por otro lado existen las asociaciones privadas cuyo objetivo principal es la rehabilitación e integración social de los niños con autismo, por medio de terapias de lenguaje principalmente, conductuales y sensoriales.

La asociación de padres para el tratamiento del autismo “El niño oculto, A.C.”, es la primer institución en México para el tratamiento de este trastorno, ésta fue fundada hace 20 años y hasta ahora se dedica a la atención y apoyo tanto de pacientes como de sus familias. Está ubicada en el sur de la ciudad dentro de las instalaciones de la Universidad Intercontinental. Actualmente atiende a 22 personas. He tenido la oportunidad de ver de cerca el trabajo que implementan con estos chicos y lo que más respeto de su trabajo es la aceptación que sienten y viven por la condición de los niños, su forma de intervención y comunicación es indirecta, respetan la dificultad que ellos tienen para relacionarse con los demás.

En 1990 se creó la Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo, AC (Clima), la cual nació como producto de la inquietud de un grupo de terapeutas dirigido por el presidente fundador y director, Carlos Marcín Salazar, en unión con un grupo de padres de hijos con autismo.

Clima, realizó hace cinco años la primera investigación genética a gran escala en el país. Esta investigación se ha venido desarrollando a partir de esta fecha no sólo con los niños autistas, sino también con sus familias.

Además en conjunto con la Universidad de Flinders (en Australia), se hizo una investigación para contar con un instrumento de diagnóstico para niños latinos. El ADEC (siglas en inglés de Detección de Autismo en la Infancia Temprana), fue validado con niños mexicanos y demostró alto nivel de sensibilidad y especificidad.

Nos encontramos en una realidad social cada vez más grande, con pocas oportunidades de inclusión, a pesar de que existen muchos tratamientos, la mayoría representan un costo muy elevado, no todas las familias lo pueden pagar. Son contadas las escuelas que aceptan a niños con autismo, desafortunadamente la demanda es muy grande, por otro lado existe poca capacitación por parte de los maestros, algunos papás hacen un recorrido muy grande, primero para que les den el diagnóstico, segundo para encontrar una terapia que les ayude y tercero para hacer conciencia de que a pesar de que sus hijos no presentan ningún rasgo físico tienen un trastorno que no les va a permitir ni comunicarse, ni comportarse de la misma forma que todos, por lo que también se necesita sensibilizar a la familia y al entorno donde se desarrolla. Algunas familias deciden subestimar a sus hijos por su condición y más que evitar complicaciones las hacen más grandes, encerrarlos en sus casas se convierte en un nivel en calidad de vida muy bajo, porque corregir a un niño pequeño puede causar desesperación, frustración etcétera, pero corregir a un adulto eso es casi imposible, porque sus berrinches ya no pueden ser controlados, lo más importante es reconocer que sus hijos pese a las consecuencias tienen que aprender a tener calidad de vida e independencia, además de mucho respeto y afecto principalmente.

1.3 Clasificación

Criterios diagnósticos del autismo según el DSM IV

Autismo tipo Kanner

Criterios diagnósticos del síndrome de Kanner o Autismo, según el DSM-IV

1. La alteración cualitativa de la interacción social, se ve manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

(b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel de desarrollo.

(c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).

(d) falta de reciprocidad social o emocional.

2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

(a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

(b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

(c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.

(d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

(a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo

(b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales

(c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)

(d) preocupación persistente por partes de objetos

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.

Trastorno de Asperger

El síndrome Asperger (CIE-10) o trastorno de Asperger (DSM-IV) es descrito por primera vez por Hans Asperger en 1944 denominado inicialmente por “psicopatía autista” pero re-calificado por Lorna Wing en 1981 como síndrome Asperger (dossier, 2006).

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

1. importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social

2. incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiados al nivel de desarrollo del sujeto

3. ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés)

4. ausencia de reciprocidad social o emocional

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, manifestados al menos por una de las siguientes características:

1. preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo

2. adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales

3. manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)

4. preocupación persistente por partes de objetos

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

En el DSM IV-TR se incorporan y definen otros trastornos autistas como el trastorno desintegrativo o Síndrome de Rett, condición semejante al autismo, pero que aparece sólo después de un período relativamente prolongado de desarrollo psicomotor normal. En el Síndrome de Rett, es observado hasta ahora solamente en mujeres, a un período más bien corto de desarrollo normal, le sigue una fase en que disminuye la velocidad de crecimiento de la circunferencia craneana, aparecen peculiares movimientos de las manos y se instala un severo retardo psicomotor.

La pérdida de las capacidades es por lo general persistente y progresiva. Este trastorno no es muy común (1 de cada 10,000 niñas).

Está casi comprobado que este síndrome se da por un defecto en un gen que está en el cromosoma X; por eso es que el sexo femenino, que tiene 2 cromosomas X (XX) puede sobrevivir cuando un cromosoma se afecta, porque el otro permite seguir con vida. En el caso de los varones, que tienen 1 cromosoma X (XY), no tienen el que compense al problema y generalmente se dan abortos espontáneos o decesos prematuros.

Entre los síntomas hay algunos parecidos al inicio del AUTISMO, como:

- La presencia inicial a partir de los 18 o 24 meses o más.
- La presencia de movimientos estereotipados.
- Aleteos de manos. - Pérdida del lenguaje.- Problemas de sueño.
- Mirada esquiva.

Este síndrome o trastorno lleva a una regresión del desarrollo, el lenguaje tiende a desaparecer, se presentan convulsiones, y provoca discapacidades en muchas áreas.

Igual que el AUTISMO, aun no se precisan a ciencia cierta las causas de su aparición, pero todo apunta a una anomalía en el cromosoma X.

Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Rett

A. Todas las características siguientes:

1. desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
2. desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
3. circunferencia craneal normal en el nacimiento.

B. Aparición de todas las características siguientes después del período de desarrollo normal:

1. desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad.
2. pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados (p. ej., escribir o lavarse las manos).
3. pérdida de implicación social en el inicio del trastorno (aunque con frecuencia la interacción social se desarrolla posteriormente).
4. mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.
5. desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.

Trastorno desintegrativo infantil

Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.

Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1. lenguaje expresivo o receptivo
2. habilidades sociales o comportamiento adaptativo
3. control de esfínteres
4. juego
5. habilidades motoras

Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:

- 1.- alteración cualitativa de la interacción social (p. ej., alteración de comportamientos no verbales, incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, ausencia de reciprocidad social o emocional)
2. alteraciones cualitativas de la comunicación (p. ej., retraso o ausencia de lenguaje hablado, incapacidad para iniciar o sostener una conversación, utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje, ausencia de juego)
3. patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismo.

Criterios diagnósticos del cie 10: *Criterios de la OMS*

Los trastornos generalizados del desarrollo son caracterizados por alteraciones cualitativas características de la interacción social, de las formas de comunicación y por un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades. Estas anomalías cualitativas son una característica generalizada del comportamiento del individuo en todas las situaciones, aunque su grado puede variar.

En la mayoría de los casos el desarrollo es anormal desde la primera infancia y sólo en contadas excepciones, las anomalías se manifiestan por primera vez después de los cinco años de edad.

Es habitual, aunque no constante, que haya algún grado de alteración cognoscitiva general, aunque estos trastornos están definidos por la desviación del comportamiento en relación a la edad mental del niño (retrasado o no).

Autismo infantil

Trastorno generalizado del desarrollo definido por la presencia de un desarrollo alterado o anormal, que se manifiesta antes de los tres años y por un tipo característico de comportamiento anormal que afecta a la interacción social, a la comunicación y a la presencia de actividades repetitivas y restrictivas. El trastorno predomina en los chicos con una frecuencia tres a cuatro veces superior a la que se presenta en las chicas.

En el autismo pueden darse todos los niveles de CI, pero hay un retraso mental significativo en, aproximadamente, el 75 % de los casos.

Autismo atípico

Trastorno generalizado del desarrollo que difiere del autismo en que el desarrollo anormal o alterado se presenta únicamente después de los tres años de edad o en que faltan anomalías suficientemente demostradas en una o dos de las tres áreas de psicopatología requeridas para el diagnóstico de autismo (la interacción social, el trastorno de la comunicación y el comportamiento restrictivo, estereotipado y repetitivo), a pesar de la presencia de características de una o dos de las otras áreas.

El autismo atípico suele presentarse en individuos con retraso profundo cuyo bajo nivel de rendimiento favorece la manifestación del comportamiento desviado específico requeridos para el diagnóstico de autismo. También sucede esto en individuos con graves trastornos específicos del desarrollo de la comprensión del lenguaje.

Síndrome de Rett

Trastorno descrito hasta ahora sólo en niñas, cuya causa es desconocida pero que se ha diferenciado por sus características de comienzo, curso y sintomatología. El desarrollo temprano es aparentemente normal o casi normal pero se sigue de una pérdida parcial o completa de capacidades manuales adquiridas y del habla, junto con retraso en el crecimiento de la cabeza y que aparece generalmente entre los siete meses y los dos años de edad. Las características principales son: pérdida de los movimientos intencionales de las manos, estereotipias consistentes en retorcerse las manos e hiperventilación. El desarrollo social y lúdico se detiene en el segundo o tercer año, pero el interés social suele mantenerse. Durante la infancia suele desarrollarse ataxia y apraxia de tronco, que se acompañan de escoliosis o cifoescoliosis y algunas veces de movimiento coreoatetósicos. La consecuencia invariable es la de una grave invalidez mental. Es frecuente que durante la infancia aparezcan crisis epilépticas.

En la mayoría de los casos el comienzo tiene lugar entre el séptimo mes y los dos años de edad. El rasgo más característico es una pérdida de los movimientos intencionales de las manos y de la capacidad manual fina de tipo motor.

Se acompaña de pérdida parcial o ausencia de desarrollo del lenguaje, movimientos estereotipados muy característicos de retorcer o "lavarse las manos", con los brazos flexionados frente de la barbilla o el pecho, movimientos estereotipados de humedecerse las manos con saliva, falta de masticación adecuada de los alimentos, episodios de hiperventilación frecuentes, mal control de los esfínteres, a menudo presentan babeo y protrusión de la lengua y pérdida de contacto social. Es muy característico que estas niñas mantengan una especie de "sonrisa social" mirando "a través" de las personas, pero sin establecer un contacto social. Esto tiene lugar en el estadio precoz de la infancia (aunque a menudo desarrollan más tarde la capacidad de interacción social).

La postura y la marcha tienden a ser con aumento de la base de sustentación, hay hipotonía muscular, los movimientos del tronco suelen ser escasamente coordinados y acaban por presentar escoliosis y cifoescoliosis. Las atrofas espinales con alteraciones motrices graves se desarrollan en la adolescencia o en la edad adulta en aproximadamente la mitad de los casos. Más tarde puede presentarse espasticidad rígida que suele ser más marcada en los miembros inferiores que en los superiores.

En la mayoría de los casos aparecen ataques epilépticos, generalmente algún tipo de ataque menor y con comienzo anterior a los ocho años. En contraste con el autismo, son raras las preocupaciones o rutinas estereotipadas complejas o las automutilaciones voluntarias.

Otro trastorno desintegrativo de la infancia

Trastorno profundo del desarrollo (distinto del síndrome de Rett) definido por la presencia de una etapa previa de desarrollo normal antes del comienzo del trastorno, por una fase bien definida de pérdida de capacidades previamente adquiridas, que tiene lugar en el curso de pocos meses y que afecta como mínimo a varias áreas del desarrollo, junto con la aparición de anomalías típicas del comportamiento social y de la comunicación.

Con frecuencia hay un período prodrómico de la enfermedad poco definido, durante el cual el niño se vuelve inquieto, irritable, ansioso e hiperactivo, a lo que sigue un empobrecimiento y una pérdida del lenguaje y el habla, acompañado por una desintegración del comportamiento. En algunos casos la pérdida de capacidad tiene una progresión continua (en general, cuando el trastorno se acompaña de una alteración neurológica progresiva diagnosticable), pero con mayor frecuencia el deterioro progresa sólo durante unos meses, se estabiliza y más tarde tiene lugar una mejoría limitada. El pronóstico es malo en general y la mayoría de los individuos quedan afectados de retraso mental grave. No hay certeza de hasta qué punto esta alteración es diferente del autismo.

En algunos casos, el trastorno puede ser secundario a una encefalopatía, pero el diagnóstico debe hacerse a partir de las características comportamentales.

Presencia de un desarrollo aparentemente normal hasta al menos los dos años, seguido por una clara pérdida de capacidades previamente adquiridas, la cual se acompaña de un comportamiento social cualitativamente anormal. Es frecuente que en estos casos tenga lugar una regresión profunda o una pérdida completa del lenguaje, una regresión en las actividades lúdicas, de la capacidad social y del comportamiento adaptativo. Con frecuencia se presenta además una pérdida del control de esfínteres y a veces con un mal control de los movimientos. Es típico que estos rasgos se acompañen de una pérdida de interés por el entorno, por manierismos motores repetitivos y estereotipados y por un deterioro pseudo-autístico de la comunicación e interacción sociales. En algunos aspectos el síndrome se parece a las demencias de la vida adulta, pero se diferencia por tres aspectos claves: hay por lo general una falta de cualquier enfermedad o daño cerebral identificable (aunque puede presumirse algún tipo de disfunción cerebral), la pérdida de capacidades puede seguirse de cierto grado de recuperación, el deterioro de la socialización y de la comunicación tiene rasgos característicos, más típicos del autismo que del deterioro intelectual.

Síndrome de Asperger

Trastorno de validez nosológica dudosa, caracterizado por el mismo tipo de déficit cualitativo de la interacción social propio del autismo, además de por la presencia de un repertorio restringido, estereotipado y repetitivo de actividades e intereses. Difiere sin embargo del autismo en que no hay déficits o retrasos del lenguaje o del desarrollo cognoscitivo. La mayoría de los afectados son de inteligencia normal, pero suelen ser marcadamente torpes desde el punto de vista motor.

El trastorno se presenta con preferencia en varones (en proporción aproximada de 8 a 1). Parece muy probable que al menos algunos casos sean formas leves de autismo, pero no hay certeza de que esto sea así en todos los casos.

La tendencia es que las anomalías persistan en la adolescencia y en la vida adulta, de tal manera que parecen rasgos individuales que no son modificados por influencias ambientales. Ocasionalmente aparecen episodios psicóticos en el inicio de la vida adulta.

Combinación de ausencia de cualquier retraso de lenguaje, o cognoscitivo clínicamente significativo, la presencia de déficits cualitativos en la interacción social, (como en el autismo) manifestaciones repetitivas y estereotipadas e intereses restringidos. Puede haber o no problemas de comunicación similares a los del autismo, pero un retraso significativo del lenguaje descarta el diagnóstico.

Es importante destacar que probablemente se publicará la quinta edición del Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos Mentales de la asociación Americana de psiquiatría (DSM-V).

Actualmente está en proceso de modificación de la categoría diagnóstica Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), la que pasaría a llamarse "Trastornos del Espectro autista". Esta propuesta, aún en discusión, supone eliminar el síndrome de Asperger y TGD no especificado como categorías independientes para incorporarlos a los Trastornos del espectro autista. También está en estudio eliminar al síndrome de Retty el síndrome de Asperger, e incorporarlos a otras categorías distintas. (American Psychiatry Association, DSM - IV).

1.4 Desarrollo normal del niño

Según Gessel (1999) "el desarrollo se inicia desde la concepción y procede mediante una ordenada sucesión de etapas representativas de un grado o nivel de madurez".

Por su parte León de Vitoria (1999) opina que el desarrollo integral infantil es un proceso secuenciado de adquisición de conductas, producto de la interacción entre el organismo, el ambiente y la calidad en la instrucción ofrecida al niño.

Existen varios niveles de madurez Gessel propone edades claves: 4, 16, 28, 24 semanas, 12, 18, 24, 36 meses, los cuales representan periodos integrativos, modificaciones principales en los focos y centros de organización:

- En el primer trimestre de la vida el niño adquiere el control de sus doce músculos locomotores.
- En el segundo trimestre 16,18 semanas logra el gobierno de los músculos que sostienen la cabeza, mueve brazos y manos. Hace esfuerzos por alcanzar objetos, los toma, transfiere, manipula. Su cabeza está erecta y firme
- En el tercer trimestre 28-40 semanas, consigue el dominio del tronco, los dedos, se sienta y gatea.
- En el cuarto trimestre 40-52, extiende su dominio a piernas, pies, descarta el apoyo accesorio para manos y dedos. Recoge una bolita con presión adulta. Se para y camina.
- En el segundo año camina corre; articula palabras, frases; adquiere control de vejiga, además de un rudimentario sentido de identidad personal.
- Entre el segundo y tercer año habla empleando oraciones; usa las palabras como instrumentos del pensamiento; muestra una positiva propensión a comprender su ambiente, tiende a satisfacer las exigencias culturales impuestas por éste. Ya no es más una simple criatura.
- En el cuarto año formula innumerables preguntas; percibe analogías, despliega una tendencia a conceptuar, empieza a generalizar. Es prácticamente independiente en la rutina de la vida hogareña.
- A los cinco años está bien maduro en el control motor, salta, brinca, habla sin articulación infantil, puede narrar un cuento largo, prefiere jugar con compañeros.

El desarrollo del niño nos permite comprender las estructuras y procesos sociopsicológicos de los niños, el desarrollo alude a una integración de los cambios constitucionales aprendidos que conforman la personalidad en constante desarrollo del individuo. En el caso de los niños con autismo el desarrollo puede observarse en procesos de desfase incluso extremos: un niño puede cursar con un autismo leve con un desarrollo elevado en actividades motrices o intelectuales pero al mismo tiempo un desarrollo en comunicación muy bajo.

Según Gessel y Crimsky existe una predisposición genética que establece una serie de adquisiciones y habilidades que se van adquiriendo regularmente, para León de Vitoria (1997) el desarrollo cognitivo es un proceso de cambios que posibilitan el conocimiento y la adaptación Skinner y Thorndike consideran el desarrollo cognitivo unidades independientes de la conducta, se adquiere mediante mecanismo ambiental; por su parte Piaget opina que es un proceso de construcción de significado.

Jean (2003) describe por su parte la secuencia del desarrollo que el niño va adquiriendo en su proceso para ayudar a los padres a reconocer los problemas de integración sensorial, detectar disfunciones que el niño pudiera tener para entender y ayudar a estos procesos que pudieran manifestarse en desfase. La descripción detallada del desarrollo normal del niño se da a continuación:

Pasos del desarrollo (primer mes) Tacto. “El recién nacido ya interpreta algunas de las sensaciones de su cuerpo, responde a ellas con movimientos reflejos innatos”, ya que su sentido del tacto opera bastante bien durante algunos meses en el útero materno. Si tocamos suavemente su mejilla seguramente volteará la cabecita hacia donde se encuentra nuestra mano, a esta edad las sensaciones del tacto son más importantes como fuente de satisfacción emocional, también durante este mes el bebé asirá automáticamente cualquier objeto que toque la palma de su mano.

A las sensaciones de fuerza gravedad movimiento si lo sujetamos en brazos y repentinamente lo hacemos bajar unos 30cm mostrará alarma, agitará las piernas,

los brazos para agarrarse de algo. Ya que los mensajes de su oído interno le dicen que está cayendo que trate de agarrarse de algo para protegerse. También a esta edad cuando cargamos a un bebé, éste apoya su cabeza en nuestro hombro intermitentemente tratará de levantarla; esta respuesta adaptativa se desarrollará de tal manera, que el bebé levante la cabeza estando acostado sobre su estómago, sin embargo a esta edad todavía esta inmaduro este mecanismo neural, aún necesitará apoyo.

En cuanto a las sensaciones de los músculos y las articulaciones el bebé se acurruca cómodamente en los brazos y el cuerpo de la persona que lo carga, siente como hacerlo por medio de sus músculos y articulaciones, cuando está acostado sobre la espalda, agita las piernas y los brazos a manera de juego, estos movimientos ocurren porque las sensaciones de sus músculos y articulaciones. Estas sensaciones también le dicen al cerebro cuando la cabeza está volteando. Esto activa una reacción conocida como reflejo tónico de cuello en la cual hace que el brazo de ese lado tienda a extenderse o enderezarse, mientras que el otro brazo tiende a doblarse a la altura del codo.

En los niños de integración sensorial insuficiente este reflejo está sobre activado, se considera una señal importante. En el bebé de un mes el sentido de la vista no está muy organizado, aunque sí reconoce el rostro de su madre o algunos otros objetos significativos, su foco es vago, no diferencia formas complejas o contrastes de color. Su primer paso a desarrollar la visión consiste en aprender a seguir con los ojos, después con la cabeza algún objeto o persona en movimiento, esta respuesta adaptativa requiere de sensaciones de los músculos que rodean los ojos y el cuello junto a la gravedad y las sensaciones de movimiento que se generan en el oído interno.

El bebé responde a los sonidos de una sonaja o de una campana y también a la voz humana aunque no entiende lo que estos sonidos significan. Responder a los sonidos, sonreír o voltear la cabeza es el primer bloque de construcción en el desarrollo del lenguaje. Otro sentido que probablemente se encuentra bien organizado en el momento del nacimiento es el olfato, el cual puede tener una

función importante dentro de los primeros meses de vida. Succionar es una respuesta adaptativa que el bebé generalmente tiene este reflejo al nacer.

Segundo y tercer mes

Las funciones motoras del bebe se desarrollan de la cabeza hacia los pies. Los ojos, el cuello son las primeras parte de su cuerpo que aprende a controlar. Mantener la cabeza y los ojos establece una habilidad fundamental que tiene un importante valor de supervivencia.

La percepción visual comprende muchas cosas que únicamente ver algo, además los ojos deben mantener una imagen del objeto y el cuello debe sostener la cabeza erguida, de no ser así, el objeto parecerá borroso.

El cerebro debe conjuntar tres tipos de sensaciones para sabes cómo mantener los ojos y el cuello firmes: las sensaciones de gravedad, movimientos provenientes del oído interno, las sensaciones de los músculos de los ojos y las sensaciones de los músculos del cuello.

Por este proceso integrativo el niño aprende a tomar una fotografía clara de su ambiente. Una vez que el niño aprende a sostener su cabeza erguida con los músculos del cuello, debe usar los músculos superiores de su espalda y sus dos brazos para despegar al pecho del suelo. Este desarrollo ocurre en la posición de prona. También aprende a sentarse manteniendo su cabeza balanceada, si le sostenemos la parte inferior de la espalda. Las manos del bebé a los tres meses están abiertas la mayor parte del tiempo, trata de alcanzar objetos o personas pero carece de coordinación ojo mano necesario para hacerlo con precisión. En esta edad la aprensión es una reacción automática a las sensaciones del tacto de la mano y el bebé no puede soltar la sonaja voluntariamente.

Del cuarto al sexto mes

El bebé realiza grandes movimientos como golpear una cuchara contra la mesa, siente emoción de tener impacto dentro del mundo físico. El bebé empieza a tocarse, mirarse las manos, a tener conciencia de dónde se encuentran estas en

el espacio. Empieza a usar el índice y el pulgar pero no agarra con precisión. Uno de los desarrollos más importantes a esta edad ocurre cuando espontáneamente el niño junta sus manos al frente de él y logra tocárselas este es el principio de coordinación entre los dos lados del cuerpo. Estas reacciones requieren de un tipo muy importante de integración sensorial que se debe desarrollar mucho antes de que pueda saber su izquierda y cual su derecha. Cada nueva actividad de juego implica más de esta planeación, motora y más integración sensorial el bebé se sienta por periodos cortos de tiempo sin perder el equilibrio, pues las reacciones musculares automáticamente lo mantienen erguido y son guiadas por la sensación de gravedad, movimiento y vista.

Como a esta edad también el sistema nervioso del bebé se vuelve particularmente sensible a la atracción gravitacional ejercida sobre su cabeza cuando se encuentra acostado boca abajo. Esta sensibilidad produce un fuerte impulso de alzar la cabeza, la parte superior de la espalda, los brazos y las piernas al mismo tiempo. El bebé balancea todo su cuerpo sobre su barriga. Esta es una posición vital para desarrollar los músculos que se utilizan para rodar, ponerse de pie y caminar.

Del sexto al octavo mes

En este periodo uno de los aspectos más importantes del desarrollo es la locomoción o movimiento de un lugar a otro. La locomoción proporciona al niño el conocimiento acerca del espacio, la distancia que existe entre él y los objetos del ambiente que lo rodea.

Las sensaciones del tacto, aquellas provenientes de sus músculos y articulaciones, le proporcionan la información básica, guían estos movimientos. Sin embargo para realizar movimientos finos con sus manos, requiere de información precisa proveniente de sus ojos, debe poseer un control fino sobre los músculos de sus ojos para dirigirlos hacia el lugar que necesita ver.

También el niño empieza a planear los movimientos de sus manos lo suficientemente bien como para hacer sonar una campana, para armar y desarmar cosas sencillas. Las sensaciones del cuerpo proporcionan la información

necesaria para planear los movimientos. También empieza a buscar el objeto que ha sido cubierto o que se haya dejado caer fuera de su vista.

Balbuceo a los ocho meses el bebé escucha los sonidos lo suficientemente bien como para escuchar detalles. Reconoce algunas palabras familiares y sabe que unos sonidos significan una cosa y otros significan algo diferente.

Puede repetir silabas sencillas como ma, pa, aunque esto no es realmente hablar, al balbucear manda sensaciones de las articulaciones de la mandíbula, músculos y piel de la boca hacia el cerebro.

Del noveno al doceavo mes.

Este es un tiempo de cambios importantes en la manera en que el niño se relaciona con la tierra y con el espacio que rodea su cuerpo.

Se arrastra mayores distancias y explora más lugares en su ambiente, estimulando su sistema nervioso con muchas sensaciones provenientes de los músculos que mantienen erguidos su cabeza y su cuerpo, de los huesos que soportan su peso, también del atracón gravitacional. Estas sensaciones le ayudan a desarrollar una percepción visual.

Se observa como el niño golpea un objeto contra otro, como jala la mesa o como la avienta. A menudo lleva una de sus manos hacia el lado opuesto del cuerpo, desarrolla su habilidad para cruzar la línea media una habilidad muy importante que a veces resulta escasa en los niños con disfunciones con la integración sensorial.

Cada vez que arma y desarma algo su cerebro empieza a planear, llevar a cabo una secuencia de movimientos en un orden apropiado. Poniéndose de pie. Uno de los grandes acontecimientos en la infancia temprana es el de ponerse de pie solo. Pocos adultos saben de la importancia de este magnífico logro de lo que significa para él concepto que el niño tiene de sí mismo.

El producto final de toda la integración de las sensaciones es la gravedad, movimiento de los músculos y articulaciones, de todos los meses anteriores. Para ponerse de pie se requiere de la integración de sensaciones de cada parte del cuerpo. Incluyendo los músculos de los ojos y de cuello.

El niño ya entiende gran parte de lo que sus padre le dicen, pero solo puede hablar unas cuantas palabras sencillas como mamá y papá. Parecería como si las sensaciones que surgen del movimiento corporal ayudaran a estimular la parte del cerebro que participa en hacer estos sonidos.

El segundo año

Ahora el niño aprende a caminar, hablar y planear acciones más complejas La habilidad para planear movimientos depende de la precisión del sistema táctil del niño. Al nacer, el bebé sabía que lo tocaban y esto afectaba su estado emocional, pero sabía dónde lo tocaban.

Movía su cabeza en respuesta del tacto, pero ésta era la reacción de un reflejo automático antes que una acción dirigida conscientemente. Hacia su segundo año, el niño difícilmente puede decir donde está tocado y puede dirigir sus respuestas voluntariamente, estas sensaciones de su piel le dicen dónde empieza su cuerpo y dónde termina. Este conocimiento sensorial del cuerpo resulta básicamente más importante que un conocimiento visual del cuerpo.

Los niños que no pueden integrar estas sensaciones, no sienten exactamente como están estructurados sus cuerpos o lo que cada parte está haciendo, por tanto tienen problemas para aprender hacer cosas. Pueden aprender a sentarse, a ponerse de pie y a caminar bien, pero tienen problemas para manipular juguetes usar botones, cremalleras o utensilios de cocina.

En este año el niño practica una incontable variedad de movimientos para adquirir conocimiento sensorial adicional de cómo operan tanto sus funciones corporales como el mundo. Recoge cosas, las avienta, jala, empuja juguetes, sube, baja escaleras, explora su casa, el mundo exterior y se mete en todo a la boca.

Los niños a esta edad disfrutan de juegos rudos les gusta que les hagan caballito y que los columpien estas actividades proporcionan mucha entrada sensorial proveniente del cuerpo y de los receptores de gravedad que se encuentran en el oído interno. Toda esta información sensorial forma en el cerebro un retrato interior de las sensaciones del cuerpo.

Los niños a esta edad aprenden a entender y seguir direcciones e instrucciones la mayoría aprende a decir algunas palabras otros esperan al año siguiente para tener un desarrollo importante del lenguaje.

Si las sensaciones del cuerpo hacen sentir al niño como individuo competente y seguro, un ser aparte y distinto de su madre y de cualquier otra persona y el objeto, entonces va por buen camino para desarrollar un concepto satisfactorio de sí mismo. Ya no es esclavo de la fuerza gravitacional, pues puede ponerse de pie a cierta distancia bien por sí solo, caminar cierta distancia cuesta arriba o cuesta abajo, saltar y trepar

Durante estos cinco años el niño se vuelve un ser sensorio motor maduro que puede hablar y relacionarse con diferentes personas.

Después de los siete años de edad, desarrollara funciones intelectuales superiores y lo hará mejor si las funciones sensoriomotoras están bien desarrolladas. Estos años marcan un periodo crítico para la integración sensorial. Este periodo ha mejorado su equilibrio, su coordinación ojo-mano, y la planeación de una secuencia de movimientos, intentara cosas peligrosas para conocer los límites de su habilidad sensoriomotriz. Entre la edad de tres y siete años el niño aprende a usar herramientas sencillas, como cuchillo y tenedor, palas y cubetas, hilo y aguja, tijeras crayones papel, lápiz agujetas cremalleras botones etc.

Para cada actividad requiere de toda la información sensorial que ha estado almacenada en su cerebro durante actividades anteriores.

1.5 Desarrollo del niño autista

El desarrollo de los niños autistas no se manifiesta de igual forma en todos los casos; se requiere de una específica y puntual valoración individual, puesto que muchas veces aunque sea el mismo diagnóstico los casos son bastante distintos; aunque las primeras manifestaciones del autismo comienzan antes de los 3 años de vida, se trata de un trastorno crónico, que va evolucionando a lo largo de la vida del sujeto.

Durante los primeros meses de vida la mayoría de los padres de niños con TGD no observan grandes diferencias evolutivas que determinen que el niño presente un trastorno, aunque sí aparecen señales sutiles:

El desarrollo de competencias comunicativas y sociales inician desde el primer año de vida, gracias a habilidades previas como: la sonrisa social a los tres meses, esto permite al niño expresar a otros su agrado por algunos objetos, juguetes etcétera. Éste simple comportamiento puede estar indicando un foco de alerta cuando el niño no lo presenta. La mirada es tomada en cuenta como otro indicador precoz, hay muchos casos de niños con autismo que no miran a los ojos y desde esta primera infancia manifestaron cierta pasividad.

En algunos niños con TGD se podrán haber detectado signos de alarma desde temprana edad, mientras que en otros casos estos indicadores serán más sutiles de apreciar. Hay niños con autismo que desde el primer año ya podían ser diagnosticados por las conductas que presenta: escasas conductas de interés por el entorno, unidas a un retraso en la emisión de sonidos y palabras, alteraciones en el juego, en la imitación y, sobre todo, en los comportamientos sociales de relación con los demás.

En términos generales se dice que de 1 a 5 años suele ser la etapa más perturbada, en los niños con autismo, aparecen problemas en la comprensión del mundo. Respuestas no usuales a sonidos, dificultades en el lenguaje, dificultades en el habla (ecolalia), deficiencias en la pronunciación y control de la voz, uso más frecuente del tacto, gusto y olfato, movimientos corporales poco usuales (aumento

de las estereotipias motoras, dificultad en la alimentación, sueño, rabietas, autoagresiones, excitación y ansiedad.

Entre los cinco años y el inicio de la adolescencia se puede percibir cierta mejoría, pues desciende el número de rabietas y autoagresiones. Se muestran menos resistentes al cambio, se vuelven más afectuosos y sociables, pero no aparecen amistades, aumentan las habilidades cognitivas, verbales y la autonomía del sujeto. La evolución puede ser muy variable.

Adolescencia: El trastorno puede evolucionar positivamente según lo dicho anteriormente, o negativamente reapareciendo problemas de conducta ya superados o surgir otros (epilepsia).

Edad adulta: Es de excepción que lleguen a realizar un trabajo productivo y más excepcional aún que lleguen a independizarse.

Desarrollo social y cognitivo. El bebé normal, hacia los seis meses de edad levanta sus bracitos cuando su madre lo va a tomar en los suyos. También en esta edad es cuando el niño se muestra cada vez más capaz de anticipar un futuro a corto plazo en rutinas habituales, y además reconoce a las personas que participan en dichas rutinas, lo que permite que desarrollen un intenso apego hacia las figuras de crianza (percepción de contingencias). En los niños autistas de esa misma edad, no se observan los habituales movimientos anticipadores del niño antes de ser tomados en brazos.

Además, la formación de vínculos de apego, se encuentra alterada y su conformación es más lenta que en los niños normales. Sin embargo, la relación que los niños autistas tienen con los extraños es claramente diferente de la que mantienen con personas significativas, lo que constituye un importante índice del "apego" del niño con personas familiares a él

El desarrollo de la reciprocidad social-emocional, se caracteriza por una falta de reacción ante situaciones emocionales por las cuales las personas cercanas están pasando, es decir hay un código emocional que no puede ser comprendido. "Con

frecuencia el sujeto tiene sumamente afectada la conciencia de los otros" (DSM IV, 1994).

Desarrollo del simbolismo. La función simbólica constituye una adquisición fundamental en los niños normales de alrededor de los dieciocho meses de edad. En los niños autistas se encuentran serias alteraciones en todas las áreas que definen el mundo simbólico: lenguaje y juego simbólico. Las mismas son consecuencia de las perturbaciones que caracterizan la interacción social. De este modo se constituye un círculo vicioso, en el cual a los niños autistas les resulta difícil desarrollar símbolos y pautas comunicativas, porque el mundo de los otros les resulta opaco e impredecible. Por otra parte, al no desarrollar adecuadamente los símbolos y el lenguaje se ven privados de instrumentos esenciales para penetrar en el mundo interno de los demás.

¿Qué nos pediría una persona autista?

1.- Ayúdame a comprender. Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura, y no caos.

2.- No te angusties conmigo, porque me angustio. Respeta mi ritmo. Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis necesidades y mi modo especial de entender la realidad. No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más.

3.- No me hables demasiado, ni demasiado deprisa. Las palabras son "aire" que no pesa para ti, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo.

4.- Como otros niños, como otros adultos, necesito compartir el placer, me gusta, hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga. Hazme saber, de algún modo, cuando he hecho las cosas bien, ayúdame a hacerlas sin fallos. Cuando tengo demasiados fallos me sucede lo que a ti: me irrito y termino por negarme a hacerlo.

5.- Necesito más orden del que tú necesitas, más predictibilidad en el medio que la que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir.

6.- Me resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que me piden que haga. Ayúdame a entenderlo. Trata de pedirme cosas que puedan tener un sentido concreto y descifrable para mí.

7.-No me invadas excesivamente. A veces, las personas son demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.

8.-Lo que hago no es contra ti. Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil entender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño. Ya tengo un problema de intenciones, no me atribuyas malas intenciones.

9.- Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llaman alteradas, son formas de enfrentar el mundo desde mi especial forma de ser y percibir.

10.- Las otras personas son demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. No vivo en una “fortaleza vacía” sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible.

11.-No me pidas siempre las mismas cosas ni me exijas las mismas rutinas. No tienes que hacerte tú autista para ayudarme. El autista soy yo, no tú.

12.- No soy sólo autista. También soy un niño, un adolescente o un adulto.

13.- Merece la pena vivir conmigo. Puedo darte tantas satisfacciones como otras personas, aunque no sean las mismas.

14.-No me agradas químicamente. Si te han dicho que tengo que tomar una medicación, procura que sea revisada periódicamente.

15.-Ni mis padres ni yo tenemos la culpa de lo que me pasa. La idea de culpa no produce más que sufrimiento en relación con mi “problema”.

16.-no me pidas constantemente cosas por encima de lo que no soy capaz de hacer. Pero pídemelo lo que puedo hacer. Dame ayuda para ser más autónomo, para comprender mejor, pero no me des ayuda de más

17.- No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con una persona autista. A mí no me sirve de nada que tú estés mal, que te encierres y te deprimas. Necesito estabilidad y bienestar emocional a mí alrededor para estar mejor. Piensa que tu pareja tampoco tiene la culpa de lo que me pasa.

18.- Ayúdame con naturalidad, sin convertirlo en una obsesión. Para poder ayudarme tienes que tener tus propias actividades. Acércate a mí, no te vayas, pero no te sientas como sometido a un peso insostenible.

19.- Acéptame como soy. No condicione tu aceptación a que deje de ser autista. Se optimista sin hacerte “novelas”. Mi situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga curación.

20.-Aunque me sea difícil comunicarme o no comprenda las sutilezas sociales, tengo incluso algunas ventajas en comparación con los que dicen ser “normales” me cuesta comunicarme pero no suelo engañar, no comprendo las sutilezas sociales, pero tampoco participo en las dobles intenciones. (Riviere, A. 1999)

Características principales del síndrome de asperger

El síndrome de asperger tiene tres dificultades básicas, la interacción social, la comunicación, y carecen de flexibilidad de pensamiento, pueden tener una imaginación pobre, intereses muy intensos o limitados y mucho apego a las rutinas

Puede parecer que algunos niños con síndrome de Asperger prefieran estar solos a estar en compañía. Es posible que tengan una gran conciencia de su espacio personal y se muestren incómodos si alguien se acerca demasiado. Muchos se esfuerzan enormemente por ser sociables pero cuando se aproximan a los demás

lo hacen con torpeza. Puede que no miren a la persona a la que se acercaron o que emitan “señales equivocadas” por error.

Suelen compensar estas dificultades comportándose de forma expresivamente formal. Tienden grandes problemas a la hora de captar indicaciones sobre lo que se espera de ellos en determinadas situaciones: es posible que se comporten con el director de la escuela de la misma manera como lo harían con sus amigos o con sus padres.

Es también bastante probable que no sepan solucionar situaciones problemáticas de relación y que, sin darse cuenta, se comporten de forma antisocial (Thomas, 2002).

Los niños asperger no comprenden bien los mecanismos de la comunicación , puede que no sepan cómo pedir ayuda o cuando imponerse, la mayor parte de su conversación gira entorno a un tema preferido al que vuelven una y otra vez con una monotonía casi obsesiva.

Para comprender las dificultades que las personas con síndrome asperger presentan en el lenguaje se definen tres dimensiones correspondientes a comunicación, lenguaje expresivo y lenguaje receptivo del inventario del espectro autista de Angel Riviere:

Comunicación

Solo buscan cambiar el mundo físico sin embargo suele haber escasez de calificar subjetivamente la experiencia es decir referidos al propio mundo interno y la comunicación tienda a ser recíproca y poco empática.

Una de las dificultades que presentan los chicos con Asperger es que no tienen teoría de la mente; esto quiere decir que no cuentan con habilidades para comprender lo que el otro está pensando. Para poder tener la representación interna de los estados mentales de las otras personas necesitamos contar con habilidades como: reconocimiento facial de emociones, sensibilidad hacia los sentimientos de otras personas; tener en cuenta lo que otra persona sabe; leer y

responder a intenciones; leer el nivel de interés del oyente por nuestra conversación; detectar el sentido figurado de la frase de un hablante; anticipar lo que otra persona podría pensar de las propias acciones; comprender malentendidos; engañar o comprender el engaño; comprender reglas no escritas o convenciones esto generalmente lo tienen alterado por eso su comunicación se ve afectada.

Frecuentemente su lenguaje esta prosódicamente muy alterado, parece pedante rebuscado, poco natural o escabroso y poco sutil. Hay dificultades para regular los procesos de selección temática en la conversación y el discurso.

Pueden utilizar solo un tono de voz para hablar aun cuando están enojados, tristes o felices, y hablar de un solo tema por horas.

El nivel más alto, el que define a las personas con síndrome Asperger se define por la capacidad de comprender planos conversacionales y discursivos del lenguaje. Sin embargo, hay alteraciones sutiles en procesos de diferenciación del significado intencional del literal, en especial cuando uno y otro no coinciden, también en los procesos de doble semiosis, comprensión del lenguaje figurado, y modulación dedicada de la comprensión por variables interactivas del contexto.

Una característica de los niños con síndrome de asperger es que sus destrezas para el juego son limitadas. Normalmente suelen preferir actividades mecánicas como coleccionar, montar o desmontar. Pueden aprender juegos de representación simbólica pero más tarde que sus compañeros con su mismo desarrollo. Cuando aprenden estos juegos, suelen volverse bastante repetitivos. Otros factores que contribuyen a esta ausencia de flexibilidad de pensamiento son la aversión a los cambios, la preferencia por las cosas que se repiten, las rutinas o rituales.

LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA

2.1 La familia

La familia es el primer lugar en donde aprendemos como vivir, disfrutar, amar, tolerar, entre otros aspectos la vida, también es donde aprendemos valores y costumbres. Desde antes del nacimiento ya existen pensamientos y sentimientos, acerca de la llegada de nuevos integrantes familiares, tanto de los padres como de la familia en general, estos pensamientos, actitudes o conductas por lo general influyen en la forma de asumir la experiencia misma. Riialand (2004) dice que los hechos que han marcado nuestros antepasados pudieran tener resonancia con nuestros propios problemas recurrentes; y aunque hermanos y hermanas tengan la misma genealogía (árbol genealógico, ordenan los descendientes de un mismo antepasado) el impacto en la psicogenealogía (estudio de ancestros familiares) es completamente diferente.

La psicología histórico-cultural refiere que es en la familia en donde el niño aprende de manera participativa a cómo debe asumirse la vida: ante una situación determinada, bajo ciertos patrones de conducta que en general tienden a ser repetidos, así mismo las diferentes formas de resolver conflictos bajo actitudes depresivas, alegres, de odio, ansiedad etc.

Por su parte Lournó B. (2003). Dice que la familia es el elemento de la estructura de la sociedad responsable de la reproducción biológica y social del ser humano; la cual constituye la unidad de reproducción y mantenimiento de la especie humana, en ella se cumplen funciones importantes en el desarrollo biológico, psicológico y social del individuo.

Cada familia da un valor y significado, a nivel personal y social a la constitución de los vínculos que regularmente se asocian al amor, la satisfacción, el bienestar y el apoyo, sin embargo también existen dinámicas familiares que promueven el sufrimiento, el estrés, la enfermedad, incluso el maltrato y la agresión etc. Por tal motivo la familia ejerce en el individuo no solo la primera red de apoyo social si no también los recursos para percibir el mundo que lo rodea.

El apoyo que ofrece la familia es el principal recurso de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y sus daños, así como el más eficaz que siente y percibe el individuo frente a todos los cambios y contingencias a lo largo del ciclo vital en el contexto social.

2.2 Embarazo

La interrelación social y familiar inicia desde el embarazo, ahí se dan los primeros contactos o vínculos, desde el interior se dan las primeras señales o mensajes de los padres y familiares hacia el bebé. El embarazo se vive de diversas formas, depende de las circunstancias, depende de la salud, de la alimentación, de la situación emocional etcétera.

Durante la gestación la mujer atraviesa una serie de modificaciones en relación a su cuerpo, la forma de ponderar la experiencia influirá en los vínculos que construya con su hijo. El bebé recibe mensajes de amor, rechazo, miedo, enojo, alegría etc.

La responsabilidad de tener hijos implica ofrecer al bebé un hogar donde reciba cuidados tanto de bienestar físico como emocional y espiritual, sin embargo estas cualidades no siempre son características de todas las familias, y las circunstancias que se vivieron durante y después de la procreación, pueden ser factores importantes para amar o rechazar al hijo.

Por lo general cuando una pareja espera un hijo de una persona amada es deseado, pero no siempre es así, cuando la pareja se encuentra estable emocionalmente o quizá hasta económicamente es más probable que lo reciban con amor, sin embargo muchas veces aún con situaciones económicas favorables y amor quizá no estén preparados y el hijo puede ser o no ser bien aceptado, todos esos mensajes son percibidos por el hijo. El hogar ideal a veces llega a ser eso solo un ideal, en cada familia habrá diversas características con las que se tendrá que lidiar, en cualquiera de sus ámbitos.

El bebé está presente en la mente de sus padres desde antes de que lo conozcan, todas las expectativas que se generan sobre él inician antes del nacimiento, probablemente los pensamientos y sentimientos que se propicien durante este proceso influyan en el momento de su llegada tal como lo dicen Dethlefsen y Dahlke en (1998) ellos hablan de ciertos indicadores que corresponden a la forma en la que el cuerpo manifiesta algunos de estos pensamientos, mismos que genera la madre referente a la llegada de su hijo; las náuseas y vómitos comprenden además de una sensación de alegría una idea de rechazo; la preeclampsia y eclampsia son padecimientos durante el parto que hablan de la imposibilidad de la madre de soltar a su hijo. Es importante comprender que estas construcciones corporales conjugan una serie de elementos que alimentan la experiencia del embarazo: como la alimentación, el ambiente, los amigos, la familia, las enfermedades, etc.

Si estas formas de manifestar la llegada de un bebé suelen presentarse frente al nacimiento de un niño “normal” ¿Qué sucede cuando ese hijo nace con alguna alteración física, discapacidad o alguna condición de vida diferente? La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior a la confirmación del diagnóstico. Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. (Núñez, B. 2003)

2.3 Relaciones Familiares

Las relaciones familiares son un proceso importante de intercambio y aprendizaje que conforman diversas formas de vivir, el papel que desempeña la familia es imprescindible, ya que es el primer contacto que se tiene con la sociedad, de tal modo que es el lugar donde se aprende a manifestar o expresar las emociones, tanto de alegría como enojo, tristeza etc. Así mismo, en algunos casos se observa la repetición de patrones o herencias en conductas y enfermedades, por tal motivo es fundamental describir estos vínculos familiares que pueden ser de valor para esta investigación.

Las relaciones interpersonales establecidas en una sociedad nos van mostrando a lo largo del tiempo diversos cambios. Los grupos sociales asumen diferentes posturas ante las situaciones de la vida, las cuales dependen de muchos factores, que a su vez van dando pauta al comportamiento de los nuevos grupos, cada uno con resultados favorables y desfavorables según el criterio, que impiden o fructifican el crecimiento y que finalmente lo hacen participe del desarrollo de la calidad de vida de cada individuo.

En términos generales se observa que la tecnología ha modificado en un porcentaje muy alto las formas de relacionarse entre sí, la más común hasta la fecha es la televisión, que ha sido fuente importante de entretenimiento para las personas, alejándose un poco de ese intercambio de comunicación o socialización cada vez menos frecuente entre los integrantes familiares. Actualmente la comunicación vía remota ha adquirido un auge importante en las relaciones sociales mermando el contacto persona a persona limitando el desarrollo de habilidades sociales reales.

Para que exista un resultado palpable o justificable para la modificación de algunos comportamientos sociales tiene que haber un problema lo suficientemente grave para tomarse en consideración; lo real es que hay condiciones a las que se les llama autistas que precisamente tienen problemas de contacto social, y comunicación, por tal motivo es importante hacer notar que todos los factores que concuerden pueden conformar quizá este u otro resultado.

Toda la información recabada en la historia familiar del individuo nos permite conocer tanto los hábitos sociales como los hábitos personales; desde los tipos de comunicación dentro y fuera del entorno social, así como aspectos biológicos, mismos que pudieron ser heredados o cultivados dentro de cada dinámica familiar.

Un punto importante dentro de los aspectos biológicos es la alimentación, regularmente en las familias se acostumbra a comer de ciertas formas y con ciertos sabores, mismos que según la teoría de los cinco elementos nos hablan de los órganos que pueden tener más exceso de trabajo y las emociones que

dominan; por ejemplo si en alguna casa se consume como sabor principal el azúcar sabremos que el órgano que estará trabajando más será el páncreas y el estómago, la emoción que domina es la ansiedad por lo que es importante preguntarnos:

¿Por qué es importante lo que comemos a lo largo de la vida? La alimentación es un proceso diario y esencial para el mantenimiento de la vida; los hábitos alimentarios forman parte de la cultura de cada pueblo, y son aprendidos desde la infancia con los primeros alimentos que se ofrecen, son la fuente de energía y nutrientes esenciales para el ser humano, ¿De qué se nutren estas familias?

LO QUE SE HA DICHO:

3.1 Teorías Sobre las Causas del Autismo

Como ya se ha mencionado con anterioridad el autismo no tiene una causa específica, algunos autores han compartido diferentes teorías que a continuación se mencionan:

Teoría de Kanner (Factores psicológicos)

La teoría originalmente planteada por Kanner hablaba de haber encontrado personalidades frías y duras entre los padres de estos niños. Kanner observó que el trabajo al que se dedicaban exigía una gran dedicación de manera que no podían estar mucho tiempo con sus hijos, postuló que en la base del trastorno existía una carencia afectiva. Este planteamiento fue retomado por Hobson en 1989 el cual habla de que los niños con este trastorno carecen de componentes constitucionales para interactuar emocionalmente con otras personas debido a un déficit emocional primario, el cual provoca que el niño no reciba las experiencias sociales necesarias en la infancia para desarrollar estructuras cognitivas de la comprensión social.

Esta teoría se anula debido a que se consideró no generalizable en un porcentaje importante, así mismo se habló de la presencia de numerosos factores, explicados, a su vez, por distintas causas (Wing, 1996).

Factores orgánicos-genéticos:

Aproximadamente un tercio de los autistas tienen otras anomalías en el cerebro y el sistema nervioso. En esta perspectiva de investigación se intenta conocer la causa del trastorno y las partes del cerebro implicadas en él. Se ha estudiado la probabilidad de que pueda existir una anomalía cromosómica en el desarrollo del Autismo.

Durante años se han propuesto diversas teorías en cuanto a las áreas afectadas del cerebro. Las últimas investigaciones aluden a que están afectadas las zonas denominadas sistema límbico y cerebelo. Es probable que lesiones prenatales en

estas áreas interfieran en el proceso de todo tipo de información recibida por medio de los sentidos y que tengan efectos considerables en el aprendizaje, en la respuesta emocional y en la conducta en general.

Así mismo sigue vigente una investigación que habla acerca de los neurotransmisores implicados en la trasmisión de mensajes en el cerebro y específicamente de la serotonina que se encuentra aumentada en los niños con síndrome autista (hiperserotoninemia), que altera el funcionamiento cerebral. Sin embargo hasta la fecha los resultados no son consistentes (Wing, 1998).

Por otro lado se habla de ciertas generalidades donde se piensa que:

- El 90% de los casos pueden identificarse antes de los 24 meses de edad
- El 70% cumple criterios para retraso mental
- El 30% convulsiona
- Hay una fuerte base genética, con 90% de concordancia en gemelos
- Alteraciones genéticas o cromosómicas en 30-40% de los casos (Filipek PA,1999)

La teoría de la Psicogenealogía

Nace a comienzos de los años 80 de la mano de varios investigadores que desde áreas y estilos independientes descubren esta técnica basada en el estudio del árbol genealógico. De los distintos investigadores que impulsaron la psicogenealogía se destacan Alejandro Jodorowsky, la psicoanalista transgeneracional Anne Ancelin Schützenberger y al psicólogo Didier Dumas (Van. P y Maillard, 2004).

La naturaleza genealógica es un organismo vivo de las relaciones afectivas emocionales, las cuales permiten descubrir las construcciones familiares y los resultados de las mismas, en el caso de los niños psicóticos Didier Dumas desde su experiencia habla de que los niños psicóticos actúan según una sola cosa: el pasado genealógico de su familia, del cual exploran incansablemente el

inconsciente. Para este autor es un mal universal que las culturas tradicionales llaman “la enfermedad de los antepasados”. Su análisis de investigación arroja que, lo que determina los síntomas, y también el destino y toda la vida de un sujeto, es el conjunto de actividades mentales concernientes a él, que hayan existido antes de que naciera.

La matriz del cuerpo materno estructura un conjunto de actividades mentales conscientes e inconscientes, expresadas o no en palabras, y también las fantasías, que han hecho que dos células pudieran encontrarse y producir un embrión. Esto hace que él se pueda representar un tiempo en el que ya existía potencialmente, antes de su nacimiento, en el deseo y en el lenguaje de sus padres. En el caso de los niños autistas se les ha permitido encarnar en su cuerpo físico, pero no en su cuerpo mental.

Francoise Dolto refiere “la imagen del inconsciente del cuerpo”, una especie de armadura inmaterial, en permanente movimiento, que coordina todas las funciones psíquicas y permite entrar en contacto con los otros. La imagen inconsciente del cuerpo de alguna mujer puede estar parasitada por la presencia de un fantasma transgeneracional, que ya había sufrido su madre y probablemente su abuela. El padre y la madre proyectaban sobre el bebé esperado todos sus fantasmas. Queriendo verlo realizar lo que ellos no pudieron vivir o lograr. “Así asumimos una personalidad que no era la nuestra, sino que provenía de uno o varios miembros de nuestro entorno afectivo. Nacer en una familia era, por decirlo así, estar poseído, durante tres o cuatro generaciones (francoisedolto, 2000).

Teoría del intestino permeable

LINCA (Liga de intervención nutricional contra autismo e hiperactividad), es una institución en el valle México que fundamenta sus estudios y tratamientos con el departamento de Educación Especial de los Estados Unidos, el cual nos dice que la incidencia de autismo actual es de 1 niño por cada 500 nacimientos, según los datos presentados en mayo del 2003, convirtiéndose en un desorden más común que el síndrome de Down o el cáncer infantil. Por su parte mencionan que en el

2006 al haber retirado el timerosal de las vacunas ha descendido la gráfica de casos de autismo.

Un elemento primordial en este postulado es la consideración del abuso de los antibióticos incrementados a nivel mundial para los años 90, ya que ha principio de los 50 la producción de antibióticos a nivel mundial era de aproximadamente 80 toneladas por año, pero, para mediados de dicha década había aumentado a 250 toneladas anuales y para los 90, la cifra era de 20,000, toneladas de antibióticos por año.

Se ha encontrado que presentan como antecedente estos niños un amplio historial de infecciones de oído o de vías respiratorias, con las consecuentes y recurrentes dosis de antibiótico generalmente de amplio espectro. Para la siguiente teoría el doctor Shaw bioquímico y fisiólogo del hospital infantil de Mercy en Kansas Missouri, teniendo un especial interés en estudiar enfermedades de poco avance como el autismo, profundiza en el estudio del porqué, un grupo importante de niños autistas o con TDAH presentan en su primera infancia enfermedades frecuentes de oído y garganta (ingirieron una alta cantidad de antibióticos). El da respuesta estudiando la orina de estos niños más que la sangre pues bien en la orina es donde llegan los compuestos químicos de manera más concentrada. Realizó un estudio con dos hermanos gemelos con autismo encontrando una serie de sustancias químicas que no estaban presentes en niños sanos, dichas sustancias contenían desechos de microorganismos que viven en el intestino (hongos).

Los resultados entonces arrojaron que el pequeño había sufrido de múltiples infecciones de oído previas al desarrollo de su autismo, entonces parecía tener un desarrollo normal y hablaba cerca de 150 palabras, las infecciones se sucedieron una tras otra desarrollando algodoncillo en la boca, el desarrollo del niño pareció detenerse, empezó a ser extremadamente hiperactivo y empezó a dejar de hablar, dejó de tener contacto visual y a dormir poco. Este patrón se repitió una y otra vez en los niños con autismo a quienes les había practicado el estudio.

Las sustancias encontradas en la orina de los niños resultaron altamente inmunotóxicas, lo que quiere decir que actúan como inmunosupresoras (no le permiten responder a las infecciones), por lo contrario pueden provocar enfermedades autoinmunes. La cándida al multiplicarse adquiere una forma más nociva que hace que se propague por toda la pared del intestino empezando a deshacer los mucos polisacáridos de la pared intestinal, haciéndole literalmente “agujeros”, lo que se conoce como intestino permeable. Este ecosistema intestinal se alterna con otro tipo de bacterias como la bacteria anaeróbica llamada clostridium, esta bacteria como ser vivo que es, nace, crece se reproduce excreta y muere en el intestino y las sustancias de desecho son altamente neurotóxicas. La Clostridia Difficile parece ser la más frecuente encontrada en los casos de trastornos del desarrollo.

Teorías controversiales las vacunas como “disparadoras” de autismo

Por otra parte la misma institución comparte la idea que las vacunas innegablemente tienen una relación con el aumento del autismo coincidiendo estos datos con la aparición de la vacuna contra la hepatitis B en 1991, algunas investigaciones han mostrado que los factores causales incluidos en las vacunas pueden ser dos: el primero, el contenido de timerosal (conservador de la mayoría de las vacunas por su contenido de mercurio), en segundo la inmunización en sí, los virus contenidos en ellas, produciendo reacciones autoinmunes, específicamente reacciones a ciertas proteínas del tejido nervioso.

El doctor Andrew Wakefield director del departamento de investigación en gastroenterología en Londres pudo confirmar que las teorías que unían al síndrome autista eran precisamente los desórdenes gastrointestinales provocados por las elevadas dosis de medicamentos y el segundo por las vacunas. él realizó un estudio con 12 niños autistas que presentaban las mismas características; se les fueron practicadas ileoscopias a todos ellos encontrando anomalías en la mucosa del colon y del recto, después de estos estudios el doctor Wakefield llega a la conclusión “nosotros creemos que hemos encontrado anticuerpos contra virus del sarampión en los sitios enfermos del intestino, haciendo comparaciones

con ADN de virus de vacunas, creemos que su origen está precisamente en la vacuna triple SPR sarampión paperas y rubéola”. Posteriormente realiza un nuevo estudio pero ahora con una población más grande con las mismas características encontrando los mismos resultados en 46 de 48 niños con autismo.

Los cuestionamientos que tuvo esta investigación correspondieron a una gran controversia la cual cuestionaba ¿por qué si las vacunas se aplicaban a tantos niños, solo se afectaban algunos?, a lo que el doctor respondió que en estos casos interviene el factor genético, puesto que algunos niños nacían con un sistema inmunológico deficiente el cual necesitaba fortalecerse y madurar, pero antes de que esto ocurriera las infecciones empezaban a aparecer, y los antibióticos a disminuir la flora bacteriana que competirían con los hongos del intestino; muchos de los síntomas de envenenamiento por mercurio son muy parecidos a los encontrados en un síndrome autista.

Por su parte la Dra. Stephanie pediatra de la universidad de Lousiana, ha comentado que a las conclusiones que ha llegado es que el aumento de los casos de autismo se debe a diferentes causas: predisposición genética, ineficacia del sistema de detoxificación del hígado, presencia de mercurio prenatal, recibir mercurio antes de los dos años de edad por vacunación. (Domínguez, 2006).

Teoría psicoanalítica

La postura psicoanalítica da cabida a mucha polémica pues bien dentro de sus teorías data la mayor parte la historia vivencial y la estructura psíquica especialmente de las madres hacia los hijos, postulando una serie de fragmentos dolorosos para a quien más le concierne que son los padres, delatando a si una serie de emociones que guían hacia un aislamiento al niño, una de estas tan controversiales teorías es la que presenta Bruno Bettelheim en 1967 en su obra “la fortaleza vacía” describiendo al autismo como consecuencia de deseos inconscientes de destrucción del niño, por parte de los padres en periodos críticos del desarrollo de este y Winnicott con su teoría de las madres “suficientemente buenas” relatando que la madre suficientemente buena es aquella que responde a la omnipotencia del niño y en cierto modo, al cumplir las expresiones de

omnipotencia infantil el bebé se halla al borde de una angustia inconcebible haciéndose presente un proceso de desintegración y puede resultar tan malo como la inestabilidad de su ambiente. “el ser verdadero está dotado de una espontaneidad y a si puede gozar de la ilusión y creación del control omnipotente para reconocer más tarde y gradualmente el elemento ilusorio, el hecho de jugar e imaginar. Se encuentra allí la base del símbolo que al principio consistirá tanto en la espontaneidad o alucinación del niño como el objeto externo creado. En el caso de una adaptación materna deficiente el proceso que culmina en la capacidad para el empleo de símbolos con la realidad externa se interrumpe” (colombo 2003).

Teoría de la Integración sensorial

Según el enfoque de Jean (2003) frecuentemente los problemas de integración sensorial causan dificultades en los niños como: el lento aprendizaje y los problemas de comportamiento. El sistema nervioso es una red interconectada de células nerviosas distribuidas en todo el cuerpo. El conjunto de estas células se encuentran en el cerebro y en la medula espinal, formando el sistema nervioso central.

Las células que se encuentran fuera del sistema nervioso central se encuentran esparcidas en la piel, músculos, articulaciones, órganos internos y órganos sensoriales de la cabeza.

Las sensaciones son energías que activan o estimulan a las células nerviosas e inician procesos neurales (un proceso neural es algo que el sistema nervioso realiza en progresión ordenada), también dan información acerca de las condiciones físicas del cuerpo y del ambiente que lo rodea. Los procesos sensoriales son estimulados por las ondas producidas por las células nerviosas y realizan funciones como: las vibraciones sonoras, el tacto en la piel, los olores, la actividad muscular. La función del sistema nervioso se encarga de organizar e integrar la formación sensorial en una sola experiencia integral es decir “las

sensaciones dicen al cerebro lo que el cuerpo está haciendo” y “el cerebro dice al cuerpo que hacer”.

La integración sensorial insuficiente no se percibe tan fácilmente por tal motivo es de suma importancia conocer el desarrollo del niño, algunos síntomas que podrían dar indicios de problemas de integración sensorial por ejemplo: que algunos bebés no se ruedan, no se sientan ni se ponen de pie a la misma edad, más adelante quizá tendrán dificultad para atarse las agujetas o correr con dificultad,

Teoría de la ceguera mental o teoría de la mente

Partiendo de que el Autismo se define en base a alteraciones en la socialización, la comunicación y la imaginación, que implican que el juego creativo sea sustituido por intereses repetitivos estereotipados, la "ceguera mental", o también conocida como "Teoría de la Mente", trata de dar respuesta y explicar el conjunto de estos síntomas.

Esta explicación que, aún hoy en día resulta influyente, empezó a mediados de la década de los ochenta, a partir de estudios realizados sobre el desarrollo de la comprensión social en los niños pequeños. Baron-Cohen, Leslie y Frith (1985) establecieron la hipótesis de que las personas con Autismo no tienen una “teoría de la mente”, término utilizado 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.

Esta hipótesis estaba parcialmente basada en el análisis de Leslie de las habilidades cognitivas subyacentes en los niños normales de 2 años para comprender el juego de ficción, junto con la observación de que los niños con Autismo muestran alteraciones en la imaginación. Esto condujo a la hipótesis de que el Autismo podría constituir una alteración específica del mecanismo cognitivo necesario para representarse estados mentales, o “mentalizar”. Por lo tanto La Teoría de la Mente, se por define la incapacidad que presentan las personas autistas para realizar una metarrepresentación, para tener en cuenta el estado mental de los otros, es decir lo que está pensando o debería pensar.

3.2 Tratamientos

El modelo Linwood se fundamenta en el valor del individuo en todas sus manifestaciones y en el respecto por el potencial sano que existe hasta en el ser humano más impedido. Su objetivo es ayudar a los niños autistas a desarrollarse como seres humanos íntegros, en un entorno en el que cada aspecto es un componente importante del tratamiento. Los síntomas específicos, como el mutismo o la falta de contacto visual, no se tratan aislados tampoco existen prioridades establecidas ni esquemas predeterminados que se apliquen de igual forma a todos los niños, se acepta a cada niño como individuo y el tratamiento inicia en el punto en el que se encuentra el individuo cuando entra al programa. Las ideas que fundamentan el modelo Linwood hacia el tratamiento del autismo son las siguientes:

1.- aceptar al niño en su totalidad, es decir no etiquetar una conducta como buena o mala, se asume que actúa de alguna forma porque es la única opción con la que cuenta en ese momento.

2.- la característica medular del modelo es la salud del niño, pues el tratamiento se enfoca en la identificación de conductas a trabajar.

Cualquier conducta que el paciente muestre de modo espontáneo puede utilizarse para hacer contacto con él y a largo plazo será posible expandirse a actividades funcionales.

3.- toda educación es terapia y toda terapia es educación. El enfoque es educar al niño integralmente en un ambiente diseñado para hacer de todas las experiencias algo terapéuticas. El énfasis principal de la terapia educacional no es el contenido académico, lo enseñado se considera menos importante que el contexto en el que tiene lugar el aprendizaje.

4.- la terapia es flexible, pues las expectativas, recompensas y límites se dirigen no tanto a su edad cronológica, si no al nivel de desarrollo de cada niño. La meta en general del tratamiento es apoyarlos para salir de su aislamiento autista volviéndose miembros funcionales de la sociedad.

La terapia consiste en iniciar cambios en la conducta del niño para que poco a poco se vuelva más variada, socialmente aceptable y más funcional.

Practica entre varios

Con la finalidad de buscar una nueva alternativa de comunicación para los niños autistas se está implementando un método psicoanalítico basado en técnicas Lacanianas y Freudianas sobre el arte; que permiten establecer una relación sólida de comunicación llamado “Práctica entre varios” (Di Ciaccia, 2003). Este método creado por el doctor Antonio Di Ciaccia en Italia, tiene más de 30 años practicándose en diferentes países de Europa y América Latina y un año en nuestro país, el cual ha ayudado a que los niños autistas erradiquen comportamientos negativos y autodestructivos, como golpes y mordeduras. El objetivo es tratar de hacer lazos entre los niños, los padres y los operadores por eso el nombre “Practica entre varios”, ya que estos lazos van creando una red de relaciones, donde el niño está incluido (PIPOL, 2004).

La Asociación de padres para el Tratamiento del Autismo el Niño Oculto A. C. y algunas instituciones gubernamentales como CAM actualmente se dedican al tratamiento del autismo, desde hace ya bastantes años con dicha técnica, el Niño Oculto, desde hace 20 años la utiliza en el cual se maneja una comunicación indirecta con el niño, Coordinada por él. Dr. Georgel Moctezuma, coordinador de la institución y de la Facultad de Psicología de la Universidad Intercontinental.

Esta institución se rige bajo el enfoque psicoanalista lacaniano y Kleniano principalmente. Esta es una asociación no lucrativa, por lo que sus cuotas son realmente accesibles a las familias a pesar de mantenerse ubicada al sur de la ciudad.

“Nosotros estamos basados en la práctica entre varios, sin embargo, la hemos modificado, ya que tomamos un enfoque más Melanie Klein, utilizando técnicas de aceptación, de comunicación y de apego. Además utilizamos una técnica argentina llamada dispositivo de soporte. En la que trabajamos por jornadas y no

por sesiones, las jornadas son de 8 a.m. a 1 p.m. de lunes a viernes” (Georgel Moctezuma)

El tratamiento está enfocado a 3 áreas, la individual, familiar y escolar. Aunque se trabaja más con el aspecto individual y familiar; En el área familiar brindan, orientación y realizan una intervención, a cada familia se le asigna un terapeuta que trabajará a nivel estructural con ellos. En relación a los resultados, lo que esta institución trata de incidir es en la estructura psíquica del niño autista, ya que es de enfoque psicoanalítico, para que el niño identifique al otro y comience a interactuar con él. Los resultado que han obtenido son variados e individuales, aunque consideran que sí hay resultados importantes en relación a la estructura psíquica del niño. Uno de los principales problemas que enfrentan es la poca o nula comunicación y participación de la familia, pues ya que en ocasiones, decide interrumpir el tratamiento.

Los CAM por su parte alternan esta práctica con un programa basado en el mapa de competencias creado por la SEP desde 1993, el cual cubre generalmente 3 objetivos principales: español (comunicación, lenguaje) matemáticas, y conocimiento del medio (reconocimiento del otro). Cabe mencionar que estos métodos se han implementado para todos los niños, Uno de los principales problemas que se enfrentan en estos centros es tanto la diversidad de trastornos que se atienden como los espacios y tratamientos personalizados para cada uno. Por lo que esta técnica se puede ver afectada principalmente por esta situación

Tratamientos conductuales TEACCH

Centro Educativo DOMUS En este Centro, se utilizan técnicas conductuales para el aprendizaje, se basan en el moldeamiento y aproximaciones sucesivas para lograr modificar o crear conductas positivas en los niños. Utilizan el modelo de TEACCH para guiarlos en los quehaceres diarios y se le asigna un terapeuta que verán regularmente; algunos niños están incluidos en escuelas regulares y los acompaña una maestra de apoyo. Ellos manejan sesiones aunque no acuden diario pagan una mensualidad que puede ir de los 5 mil a los 10 mil pesos.

El programa de Carolina del Norte para el Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y discapacidades de Comunicación relacionadas (TEACCH), que está basado en la comunicación visual por medio de imágenes y símbolos que representan conceptos o palabras y ha sido utilizado principalmente por el sistema escolar para educación especial de varios estados de la unión americana, entre ellos Texas y Missouri .Este programa puede ser utilizado en escuelas regulares, sin embargo hay quienes opinan que segrega a los niños autistas y descuida la comunicación y la socialización(Enciso, 2006).

Dentro de la misma línea se encuentra el sistema alternativo de comunicación PECS (Picture Exchange CommunicationSystem) es un método de comunicación visual y de lecto-escritura que ha sido aplicado con bastante éxito en algunos estados de la unión americana. Empieza en primer lugar averiguando qué es lo que le gusta al niño, qué es lo que quiere. Pueden ser cosas de comer, beber, juguetes, libros o cualquier otra cosa que el niño suele buscar y coger.

Una vez que el adulto haya determinado qué es lo que quiere el niño por haberlo observado, se hace una fotografía en color o un dibujo en blanco y negro del objeto y se estimula el lenguaje con dichas fotos. Sin embargo no se conoce realmente cual es el resultado de dichos tratamientos, su costo y viabilidad (Irrázaval, 2005).

Tratamiento nutricional libre de gluten y caseína

Desde otros puntos de vista, el tratamiento del autismo debe abordarse desde un enfoque orgánico, en el que tendrá que modificarse la dieta del niño. En la que se le estructura una Dieta libre de Gluten y Caseína, que consiste en restringir al niño alimentos que tengan estos compuestos, los cuales se encuentran principalmente en las harinas de trigo y en los lácteos. Aunque sus resultados son favorables solamente en algunos casos, es una buena opción a intentar por no tener efectos secundarios. Son particularmente prometedores los resultados de los estudios en los cuales los pacientes con autismo fueron complementados con vitamina B-6 natural (Solórzano, 2003).

Ejemplos de menús

MENU 1 Jugo de carne Salpicón guisado Frijoles con totopos Duraznos	MENU 2 Sopa de verduras Pollo al hongo Gelatina de agua	MENU 3 Sopa de calabaza Pescado frito Ensalada de col Peras simples	MENU 4 Ensalada de lechuga Carne deshebrada Frijoles refritos Nieve de limón
MENU 5 Crema de calabaza Pollo en jitomate Ensalada de jitomate Plátano frito	MENU 6 Consomé jardinera Enchiladas verdes Frijoles refritos Fruta picada	MENU 7 Arroz blanco Bistec asado Papa al horno gelatina de agua	MENU 8 Crema de elote Ensalada de atún Pepinos rebanados Nieve de limón
MENU 9 Arroz rojo Hamburguesa Ensalada rusa mango simple	MENU 10 Crema de jitomate Pollo asado Espinacas al vapor	MENU 11 Arroz con elotes Albóndigas Ate solo	MENU 12 Sopa de verduras Pescado al horno Zanahorias al vapor Gelatina de agua
MENU 13 Sopa de verduras Aguacate con atún Frijoles refritos Galleta (SG)	MENU 14 arroz picadillo cayotes al vapor	MENU 15 Ensalada verde Paella Barrita de fruta	MENU 16 Consomé de pollo enfrijoladas Gelatina de piña
MENU 17 Sopa de verduras Pollo en su jugo Zanahorias al vapor	MENU 18 Crema de apio Pechuga pavo Ensalada jitomate Gelatina	MENU 19 Arroz con chíncharos Sabanita de res plátanos	MENU 20 Sopa de espinaca Pollo barbicue Galleta
MENU 21 Sopa de lentejas Pescado Empapelado Chayotes Duraznos simples	MENU 22 Caldo de pollo Arroz blanco Pollo con mole Nieve de limón	MENU 23 Sopa re tortilla Enchiladas rojas con pollo ate	MENU 24 Caldo de res Bistec asado Ensalada de verduras Galleta
MENU 26 Arroz blanco Bistec a la mexicana Frijoles refritos	MENU 27 Ensalada Pollo en su jugo Frijoles en caldo	MENU 28 Arroz Albóndigas Verdura al vapor fruta	

Tratamiento farmacológico

En la actualidad la farmacoterapia es una de las modalidades de tratamiento de los trastornos psiquiátricos más utilizados, el cual intenta controlar o disminuir síntomas. En el caso de los niños con autismo regularmente se ocupa para controlar las conductas disruptivas como estrategia para facilitar el aprendizaje y la mejoría de la maduración, depresión, agresividad, ansiedad, estereotipias, conducta autolesiva, hiperactividad etc.

Neurolépticos

Entre los fármacos más comunes que se han utilizado y se utilizan con los niños autistas están los neurolépticos entre los que se encuentran: la tioridazina, trifluoperazina, tioxeno, molindona, flufenazina, pimozida; y el haloperidol que es el fármaco más ensayado para el tratamiento autista, utilizado más frecuentemente para las estereotipias, el aislamiento, la atención y el aprendizaje. Este medicamento ha sido investigado por diversos autores para valorar el nivel de eficacia o riesgo, unos concluyen que el haloperidol es un tratamiento de riesgo debido a la discineciatardia (movimientos coreoatetoides que afectan sobre todo a los labios, lengua y mandíbula), que debe tenerse en cuenta antes de utilizarse.

Efectos secundarios adversos o indeseables: los agentes de alta-potencia se asocian generalmente con efectos tales como la distonía y acatisia. El riesgo de sufrir este tipo de complicaciones aparece en mayor porcentaje en varones jóvenes que en mujeres.

Los neurolépticos también están asociados a efectos secundarios como el parkinsonismo, hipotensión ortostática, sequedad en la boca, visión borrosa, taquicardia, estreñimiento, retención urinal, confusión y disfunción sexual, aumento de peso, ictericia colestática, agranulocitosis, arritmias o cardiotoxicidad, pigmentación cutánea, fotosensibilidad y dermatitis alérgica.

Antipsicóticos atípicos

El sulpiride es la más antigua y mejor conocida de la serie de bezamidas sustituidas que se unen a los receptores dopaminérgicos y su eficacia se ha comparado con la del haperidol, aunque por lo general ha sido más utilizada en el tratamiento de psicosis leves, se ha utilizado para el tratamiento de niños autistas aunque no se han hecho muchas investigaciones de los efectos.

Entre los fármacos más utilizados con antagonismo dopamina-serotonina-noradrenalina, el risperdal ha sido el más utilizado. Produce en dosis bajas una mejoría clínica superior a los neurolépticos clásicos, con menor riesgo de síntomas extrapiramidales. La risperidona ha tenido efectos beneficiosos al trastorno autista, reduciendo los síntomas de estereotipias, comportamientos obsesivos y rendimientos cognitivos y de memoria. Algunos estudios informan que este medicamento produce efectos secundarios de dismenorrea, aumento de peso, taquicardia, y estreñimiento. Uno de los fármacos más recientes en nuestro país es el zuclopentixol, produce un poderoso efecto sedativo eficaz para pacientes agresivos y agitados.

METODOLOGIA

El objetivo de la siguiente investigación es describir las similitudes y concordancias de los familiares que tiene un miembro diagnosticado dentro del espectro autista; para ello, la metodología que se usó en este trabajo, fue de tipo cualitativo, pues nos permite acceder al mundo cotidiano de una persona, conocer la realidad que vive y cómo la interpreta, ya que nos valdremos del método biográfico, devolviendo la voz al ser humano.

Se realizaron 10 entrevistas semiestructuradas, a mamás que tienen un hijo diagnosticado dentro del espectro autista que tienen entre 3 y 8 años de edad.

Las entrevistas se realizaron en casa de las entrevistadas o en donde recibían las terapias de sus hijos, según ellas dispusieron.

Todas las conversaciones fueron audio grabadas, con previa autorización de las participantes. Con la finalidad de preservar la confidencialidad de las personas entrevistadas los nombres fueron cambiados.

En la sección de anexos, se incluye un ejemplo de la guía de entrevista utilizada.

RESULTADOS

5.1 Antecedentes familiares

En las siguientes entrevistas se describen las concordancias que se encontraron en la historia familiar de 10 niños diagnosticados con espectro autista. Las entrevistas fueron realizadas a las madres de cada niño.

Se dividieron los resultados en tres apartados, el primero describe los antecedentes familiares, estilos de vida, comportamientos, enfermedades, alimentos, sabores preferidos, la forma de demostrar el afecto, lugar de nacimiento etcétera. Posteriormente se presenta el análisis de los resultados del primer apartado.

Entrevista 1 (señora b)

¿Qué lugar ocupa dentro de sus hermanos?

Yo soy la más chica, todos nacieron bien

¿Qué lugar ocupa dentro de sus hermanos su esposo?

Es el más chico, 4 hermanos

¿Cuáles son las enfermedades más frecuentes en su familia y mencione si hay enfermedades degenerativas?

Hay diabetes, úlceras intestinales, problemas de matriz (miomas), colitis, gastritis, pérdida de órganos (vesícula biliar), y paro cardíaco, de lo que nos enfermábamos más del estómago, mi hijo siempre desde que nació tenía problemas de estómago garganta y oídos.

¿Antecedentes familiares de padecimientos como diabetes hipertensión, o alguna otra enfermedad? Pues yo ya no tengo vesícula biliar, y otra de mis hermanas tampoco, Diabetes mis hermanos pero ya de grandes, mi prima murió de una úlcera intestinal, y me da miedo porque yo padezco de la colitis y gastritis nerviosa además tenía sangrados muy abundantes en mis periodos y soy muy

irregular, haga de cuenta que subo mucho de peso y pues me empezaron los sangrados, ahorita ya se regulo porque fui al doctor es homeópata y pues ya mejor pero tengo miomas.

¿Cuáles eran las enfermedades más frecuentes en su familia?

Estómago la mayoría de mis familiares sufrieron y sufren enfermedades del estómago.

¿Cómo era su alimentación y que sabores eran los que más les gustaban: salado, dulce, picoso, amargo, agrio?

Buena, verduras, por eso no se ni que paso porque la alimentación es buena, pues siempre nos gustó mucho el chile y nos gusta mucho el dulce aunque ahora por X no podemos mucho.

¿Su madre o alguna otra familiar sufrieron algún aborto?

No, no, solo mi mamá, tuvo 3 embarazos de gemelos no logrados, y yo estuve embarazada, era una niña, tenía 3 meses, pero a los tres meses me dio sarampión y los médicos me dijeron que era bastante probable que naciera con alguna discapacidad, entonces yo decidí no tenerla y pues me hicieron un legrado, está niña no era de mi esposo era del novio que tuve antes de él.

¿Cómo se mostraban el afecto sus padres y usted?

Pues mi madre es muy seca y fría ella no nos apapachaba, ella más bien siempre era más, enojona y regañona, y no nos demostraba su cariño, pero mi papa sí, la forma en la que me demostraba el afecto era, pues cuando era mi cumpleaños me compraba mi pastel y para gastar a mis hermanos les daba 50c, y a mí me daba un peso esa era su manera.

¿Tiene familiares que tengan características similares a las de su hijo principalmente hablando de los aspectos más afectados el lenguaje, la socialización y la imaginación?

Mi esposo dice que mi hijo es igual a él, no tiene amigos casi no habla con nadie, y no manifiesta mucho el afecto, yo sé que nos quiere pero no lo manifiesta, no le gustan las fiestas y prefiere estar aislado de los demás.

¿Antecedentes de alguna discapacidad?

Una de mis sobrinas una de ellas tubo gemelas y una de ellas tiene una discapacidad motora

Entrevista 2 (señora d)

¿Qué lugar de nacimiento ocupa?

Bueno Yo soy la novena de 10 hijos, mi esposo es el más chico

¿Cuáles son las enfermedades más frecuentes en su familia y mencione si hay enfermedades degenerativas?

Pues lo de siempre gripa, estomago, pero más de la garganta, pero nada grave en mi familia somos muy sanos, por eso no entiendo que ocurrió. Bueno no sé si es importante pero yo tengo soriasis, y algunas hermanas tenían dermatitis desde pequeñas.

¿Cómo era su alimentación con su familia y que sabores acostumbraban comer más: dulce picoso, amargo, salado, agrio?

Bueno pues mis padres siempre se preocuparon mucho por darnos una alimentación de calidad comíamos muchas verduras, eso se acostumbraba más antes, pues después ya fuimos cambiando un poco por más carnes, pero

¿Abortos en su familia?

Si una hermana y pues yo tuve uno

¿De qué forma en su familia se manifestaban el afecto?

Mi papa no era cariñoso, pero traía el dinero, pero lo tome bien, mi mama era poco cariñosa pero lo demostraba de otra forma te decía si muchachita y a ella le gustaba coser, ella me hacia mi ropa y le gustaba verme con lo que me hacía.

¿Tiene familiares que tengan características similares a las de su hijo principalmente hablando de los aspectos más afectados el lenguaje, la socialización y la imaginación?

Pues no, mi esposo es el que a veces dice que se parece a él, y pues muy sociables no somos, nos encanta nuestra privacidad.

¿Antecedentes de alguna discapacidad?

No

Entrevista 3 (señora j)

¿Cuál es el lugar de nacimiento que ocupa dentro de sus hermanos?

Yo soy la más chica de 3 hermanos y mi esposo es el más chico

¿Cuáles eran las enfermedades más frecuentes en su familia; hay alguna enfermedad degenerativa que padezca alguno de sus familiares?

Mi madre murió por infarto cardiorrespiratorio, sufríamos mucho de las anguinas, y problemas de la vesícula algunos familiares, la gripa era frecuente, estómago.

¿Cómo era su alimentación y que sabor era el que con más frecuencia comían: dulce picoso, amargo, salado, agrio?

Mucha verdura pero con carne, el sabor el dulce.

¿Abortos de algún familiar o de usted?

Si, uno, yo perdí un bebé

¿De qué forma en su familia se manifestaban el afecto?

Él nunca me abrazaba o me decía que te quiero no nunca no sé qué se siente y mi mamá tampoco, pero eso si eran muy responsables porque si nos enfermábamos ya estaban con él te o la pastilla pero nada más, pero nunca me abrazo.

¿Tiene familiares que tengan características similares a las de su hijo principalmente hablando de los aspectos más afectados el lenguaje, la socialización y la imaginación?

No

¿Algunos de sus familiares tenia características similares a las de su hijo?

Si pues creo que de alguna forma todos en especial mi mamá nunca nos decía que nos quería, ni nos abrazaba, mi papá es muy duro y poco cariñoso, mi esposo menos, no somos sociables, no manifestamos mucho como nos sentimos y a veces creo que se parece mucho a mi esposo.

Entrevista 4 (señora a)

¿Cuál es el orden de nacimiento de su esposo y el de usted?

Soy la más pequeña de hecho ambos somos los más pequeños, mi esposo y yo

¿Las enfermedades de su familia las más frecuentes o hay alguna enfermedad degenerativa?

Si diabetes mi mamá padece diabetes y mi papá hipertensión, algunos tíos igual diabetes, pero se la controlan bien hasta ahora no han tenido muchas complicaciones, pues los oídos, la garganta, el estómago. Mi hijo sufría mucho de los oídos.

¿Cómo era su alimentación y que sabor era el que con más frecuencia comían: dulce picoso, amargo, salado, agrio?

Pues nuestra alimentación siempre fue buena comíamos de todo, mi mama siempre nos acostumbró a comer de todo, carne, pollo, verduras, fruta, comíamos todo con limón.

¿Alguna familiar sufrió algún aborto?

Si mi mamá tuvo un embarazo riesgoso antes de tenerme y perdió al bebe, yo tuve uno

¿Cómo te mostraban el afecto tus padres?

Mira mi padre es un hombre un poco frio, él no nos decía que nos quería, pero siempre nos compraba cosas, mi madre es ahora más cariñosa por sus nietos, en especial con mi pequeño es muy cariñosa con él, le dio tanto afecto como a nosotros no, adora a sunieto y se llevan genial los dos, aunque a mí hijo le cueste un poco de trabajo mostrarle su afecto ella sabe que la quiere mucho

¿Algún otro antecedente de autismo o alguna otra discapacidad?

No ninguno

¿Algunos de sus familiares tenia características similares a las de su hijo?

Pues un poco de su papá él no es muy sociable bueno ninguno de los dos, en general en mi familia somos reservados.

Entrevista 5 (Señora S)

¿Qué orden de nacimiento ocupa usted y su esposo?

Tengo cuatro hermanos yo soy la tercera y mi esposo es el cuarto de seis hermanos

¿Cuáles eran las enfermedades más frecuentes en su familia, en su familia hay enfermedades degenerativas?

Mi papá falleció de un accidente y mi mamá falleció de cáncer de cerebro, diabetes y la común gripa y dolores de panza.

¿Cómo era su alimentación y que sabor era el que con más frecuencia comían: dulce picoso, amargo, salado, agrio?

Aunque no debo comer, porque ya tengo diabetes, pan, frutas, guisados, arroz, coca nunca falta, después de todo, pues, de algo me he de morir, me gusta mucho el dulce, y mi familia acostumbraba a comer de todo.

¿Alguna familiar o usted han tenido algún aborto?

Una prima porque era muy chica y yo perdí uno

¿Cómo era la forma de manifestarse el afecto en su familia?

Pues mis padres no manifestaban el afecto, eran fríos

¿Algunos de sus familiares tenia características similares a las de su hijo?

Un tío de mi esposo

¿Algunos de sus familiares tenia características similares a las de su hijo?

Si yo casi no veo a mi familia porque a nadie le gusta convivir mucho. Su papá es el menos expresivo de todos.

Entrevista 6 (Señora I)

¿Qué orden de nacimiento ocupa usted y su esposo?

Yo soy la primera de cuatro hermanos mi esposo es el más grande también

¿Qué enfermedades son las más frecuentes en su familia y mencione si hay alguna enfermedad degenerativa?

Mi hijo tiene Diabetes mis hermanos también, y mi mamá se está muriendo de cáncer linfático, anoréxica y bulímica padecí yo y dos de mis sobrinas,

padecimientos de riñones yo y otro hermano, de la columna también yo y mi hijo y de las que siempre nos enfermábamos era de gripa y el estómago.

¿Cómo era su alimentación?

Pues solo imagínate para estar pasada por 20 kilos desde jovencita, es muy mala, de muchas grasas, embutidos, pizzas, chocolates y también al mismo tiempo muy rígida, había tiempo que solo comía lechuga, y consumí de productos para bajar de peso impresionante.

¿Abortos en su familia o de usted?

Si yo tuve uno y mi hermana también

¿Formas de manifestarle el afecto sus padres?

No Pues no te digo que desde niña fui rechazada por ser gorda, eran muy duros conmigo muy exigentes, nada de afecto, al contrario puros malos tratos, creo que no me querían.

¿En su familia hay antecedentes de alguna discapacidad o condición de vida como el autismo?

Si en mi familia hay hiperactividad y un niño no diagnosticado que es autista.

¿Algunos de sus familiares tenía características similares a las de su hijo?

Si mi hijo el más grande no dice cómo se siente, lo sé que está feliz porque dice ¡uju!, pero no tiene amigos, es aislado, todo el día está en la computadora, como su hermana autista, no habla de sus sentimientos no dice nunca te quiero, no deja que lo abrace, pero creo que es familiar porque mi mamá siempre ha sido muy dura al igual que mi papá que ya falleció, y tal vez yo un poco y su papá que no somos muy sociables, nos gusta la tranquilidad y el silencio.

Entrevista 7 (Señora E)

¿Qué orden de nacimiento ocupa usted y su esposo?

Bueno pues soy la mayor de cuatro hijos y mi esposo es también el más grande.

¿Qué enfermedades son las más frecuentes en su familia y mencione si hay alguna enfermedad degenerativa?

Ahora no existe en nuestra familia una enfermedad degenerativa, de las enfermedades más frecuentes están: la colitis todos hemos pasado una experiencia estomacal complicada pero de alguna manera se ha controlado y no ha pasado de ahí, y mi hermana más por nerviosa. Fracturas mi mamá las dos muñecas y mi papá accidentes igual con fractura, eso sí enfermedades de la piel dermatitis atópica, soriasis.

¿Cómo era su alimentación?

La mejor, todo lo que quisiéramos pero sano no somos adictos a las latas ni todo eso, muchas frutas, éramos fanáticos de lo dulce, gracias a mi papá, el helado el pastel, pero muy variado de repente solamente porque se la antojaba a mi papá pero muchas verduras, era muy variado de todo de todo carne, quesos de todo

¿En su familia hubo algún aborto?

Si bueno perdí un bebé, me entere de que estaba muerto tres semanas después me dijeron que la bolsita que después es la placenta estaba totalmente perforada, que tenía hoyos.

¿Formas de manifestarle el afecto sus padres

Mi papá era más cariñoso de mi mamá, nos consentía todo, nos daba lo que le pedíamos por eso es que yo me volví muy caprichosa porque le pedía algo y él me lo daba, así me acostumbro. Las palabras de te quiero y eso solo en muy pocas ocasiones, en el cumpleaños por ejemplo con un pastel, felicidades, te quiero,

pero solo mi papá he mi mamá no es muy difícil que le saques algo su forma de demostrar el afecto

¿Antecedentes de alguna discapacidad?

No

¿Algunos de sus familiares tenia características similares a las de su hijo?

Pues si mis hermanos son muy destacados pero poco sociables.

Entrevista 8 (Señora P)

¿Cuál es el orden de nacimiento de usted y de su esposo?

Soy la mayor de dos hermanos y mi esposo mayor de tres hermanos.

¿Cuáles son las enfermedades más frecuentes en su familia y mencione si hay enfermedades degenerativas?

Diabetes, cáncer de pulmón, gripa, enfermedades del estómago, nada más.

¿Cómo era su alimentación?

Muy buena alimentación, verduras, frutas, jugos, muy sana, nuestro sabor preferido el dulce.

¿Abortos en su familia o de usted?

Si tuve un aborto

¿Cómo era la forma de manifestarse el afecto?

El poco tiempo de convivencia con mis padres, era en de los viajes, me daban muchos regalos, mi padre era más afectuoso que mi madre, él me consentía mucho, y a veces salíamos juntos a comer los dos, era lindo.

¿Tiene antecedentes familiares de alguna discapacidad?

Un primo con síndrome de Down.

¿Algunos de sus familiares tenía características similares a las de su hijo?

Mi hijo se parece mucho a mí, y casi no salgo no me gusta convivir mucho con la gente.

Entrevista 9 (Señora C)

¿Cuál es el orden de nacimiento de su esposo y el de usted?

Soy a más chica de seis hermanos, mi esposo el tercero de cinco hermanos

¿Qué enfermedades son las más frecuentes en su familia y mencione si hay alguna enfermedad degenerativa?

Pues algo grave no, hasta ahora mi familia es muy sana, lo común era la gripa y estómago, las más normales.

¿Cómo era su alimentación, dominaba algún sabor?

Muy buena comíamos de todo, muchas verduras, muy normal, comíamos picante eso siempre había.

¿Alguna familiar o usted sufrieron de abortos?

Si yo tuve uno

¿Forma de manifestarse el afecto?

Pues mi mamá no es cariñosa, mi papá siempre nos apoya.

¿Antecedentes de alguna discapacidad?

De parte de mi esposo hay un niño con discapacidad, en mi familia todo normal.

¿Alguno de sus familiares tiene características de la triada del autismo: problemas de comunicación y lenguaje, socialización e imaginación?

Pues si un poco.

Entrevista 10 (Señora H)

¿Cuál es el orden de nacimiento de su esposo y el de usted?

La cuarta de diez hermanos, y mi esposo era el más grande de ocho creo

¿Cuáles son las enfermedades más frecuentes en su familia y mencione si hay enfermedades degenerativas?

Diabetes, presión alta, asma, gripa, dolor de panza.

¿Cómo era su alimentación, les gustaba algún sabor en especial?

Pues eran tantos que a veces no tenían mis padres para darnos a todos pero si comíamos tortillas, frijoles casi siempre con mucho chile eso sí, yo tengo muchos hijos pero a este, si le he dado más que a todos.

¿Sufrió algún aborto usted o alguna familiar?

Si, uno antes de mi primer hijo

¿Cómo era la forma de manifestarse el afecto?

De mis padres pues no, no eran cariñosos.

¿Tiene algún familiar que padezca alguna discapacidad

No sé

¿Algunos de sus familiares tenía características similares a las de su hijo?

Pues mi esposo no sale, no le gusta, a todos mis hijos los hombres, no les gusta salir a las fiestas ni tampoco son muy sociables.

5.2 Análisis Y Discusión Del Apartado Antecedentes Familiares.

Dime de que te enfermas y te diré de qué emociones te desbordan

En la primera entrevista los antecedentes familiares de enfermedades son leales a los datos actuales de enfermedades degenerativas como la diabetes como una de las principales causas de muerte en nuestro país, que desde el enfoque psicosomático se relacionan con historias en vida con una crianza a cargo de un cuidador controlador, y la emoción que detonó la enfermedad es la ansiedad, esta familia en especial está llena de personas enfermas del estómago, además de padecer problemas en la vesícula biliar, y muerte de paro cardíaco, las emociones que dominan son: ansiedad, ira, y tristeza.

La entrevistada dos dice que su familia se enfermaba mucho de gripa y estómago, que desde la lectura psicosomática son personas con emociones frecuentes de tristeza y ansiedad. La entrevistada sufre de problemas en la piel, y en su familia hay dermatitis y soriasis; la piel es un medio de contacto con los otros ¿acaso había de algo que protegerse? La entrevistada tres comenta que sus familiares tienen o tuvieron enfermedades como: infarto respiratorio, asma, anginas y problemas en la vesícula correspondientes a una vinculación emocional de tristeza y enojo. La señora (A) comparte que sus familiares tienen diabetes, hipertensión, se enferma mucho de la garganta y del estómago, la vinculación emocional es la melancolía y nuevamente la ansiedad. La entrevista número cinco informa que su padre muere de una forma trágica en un accidente, su madre fallece de cáncer en el cerebro, y tiene familiares diabéticos, las enfermedades comunes son en vías respiratorias y estómago. La señora (I) comenta que las enfermedades que ha padecido o padece su familia son: la diabetes, el cáncer linfático, problemas de anorexia y bulimia padecimiento de riñones y problemas de columna, gripa y estómago. La entrevistada (E) dice que su familia padece mucho de problemas de colitis o problemas de estómago, dermatitis atópica y soriasis. Ansiedad nuevamente. La señora (P) dice que las enfermedades más frecuentes de su familia son la gripa y el estómago y que las enfermedades degenerativas son la

diabetes y el cáncer de pulmón. Correspondientes a emociones de ansiedad y melancolía.

La señora (C) relata que se enferman de la gripa y estómago. Por último la entrevistada (H) dice que La diabetes y la hipertensión son padecimientos su familia, así como la gripa y los problemas de estómago.

Las entrevistadas describen en común algunas formas de enfermarse, como la gripa y el estómago vinculados a las emociones de melancolía y ansiedad. La mayoría reporta tener familiares con enfermedades degenerativas relacionadas con la falta de alegría, como la diabetes o el cáncer de pulmón, paro respiratorio, padecimientos de piel como dermatitis, soriasis, problemas de oídos y padecimientos en la vesícula biliar. Estos padecimientos están vinculados al contacto interpersonal, que es finalmente una de las áreas afectadas en los trastornos del espectro autista.

Las enfermedades como la gripa, la garganta y la piel revelan desde una explicación psicossomática la interrelación que hay entre el pulmón, la melancolía y el contacto con el otro, el simple hecho de respirar nos contacta al otro.

Mi sabor a mí. Mi miedo, mi ira, ansiedad, melancolía, alegría.

La entrevistada (B) refiere haber tenido una alimentación rica en verduras, pero con una dominancia con el sabor picoso y dulce. La señora (D) menciona que comía verduras, luego se modifica a carnes y el sabor que domina es el picoso. La entrevistada (J) dice que tenía una “buena alimentación” rica en verduras y carne, el sabor que más comían era dulce. La señora (A) comparte que su alimentación era rica en verduras, frutas y carne pero todo lo comían con limón. La señora (S) tenía una alimentación muy mala, comía de todo pero dominaba el dulce. La señora (I) comía de todo, su alimentación consideraba era mala, consumía grasas y azúcar y también a veces llevaba dietas extremas donde solo comía lechuga, también tomaba productos para bajar de peso. La entrevistada (E) comía verduras, combinada con carnes, el sabor dominante el dulce. La señora (P) comía verduras, frutas y jugos, y el sabor más frecuente era el dulce. La señora

(C) dice que su alimentación era normal, rica en verduras y el sabor que nunca faltaba era el picante. La entrevista (H) reporta que comía de todo pero con mucho chile. La vinculación emocional correspondiente a estas similitudes en los sabores dulce y picante son la ansiedad y la melancolía.

La mayoría de las entrevistadas dice haber tenido una alimentación buena, con una predominancia hacia el sabor dulce: “El que tiene hambre de cariño y no puede saciarla, manifiesta este afán en el aspecto corporal en forma de hambre de golosinas. El hambre de golosinas expresa un hambre de cariño no saciada. El amor y lo dulce tienen una estrecha relación” (Dethlefsen, T. y Dahlke, R.1999).

La diabetes: “Detrás del deseo del diabético de saborear cosas dulces y su incapacidad para asimilar el azúcar y almacenarlo en las propias células está el afán no reconocido de la realización amorosa, unido a la incapacidad de aceptar el amor, de abrirse a él; el diabético da amor sólo en forma de azúcar, El diabético quiere amor (cosas dulces), pero no se atreve a buscarlo activamente, no puede recibir, puesto que no aprendió a dar, y por lo tanto no retiene el amor en el cuerpo”.

Según Dethlefsen, T. y Dahlke, R. (1999), el pulmón es nuestro mayor órgano de contacto; la piel; es el contacto inmediato y directo que se tiene con el otro. La gripa y las enfermedades de piel impiden este contacto, la nariz tapada impide la comunicación con el otro y la gripa actúa como actitud defensiva con estornudos, incluso la palabra queda disminuida como medio de comunicación por la irritación de la garganta.

¿Comunicación, que no pude o que le impide comunicar? La comunicación es también otra de las áreas afectadas en los niños con autismo, en diversos grados, los problemas de comunicación y lenguaje se hacen presentes, mismos que permean la relación hacia el otro. La mayoría de los niños diagnosticados dentro del espectro autista, tienen problemas de contacto tanto físico como social, algunos manifiestan lo que se llama hipersensibilidad o hiposensibilidad, algunos no toleran el contacto físico y muchos otros pueden incluso sentir dolor al contacto

de otros, hay niños que no logran reconocer las sensaciones o temperaturas o manifestar dolor. La mayoría no logra manifestar ni recibir afecto del otro.

Desde pequeños la gran mayoría sufre de enfermedades relacionadas con el contacto como la gripa, los oídos y la piel manifestando dermatitis lo que nos lleva a cuestionar lo siguiente: ¿Qué pasa con estas familias y su contacto hacia el otro?

¿Y la memoria táctil?

En la mayoría de las entrevistas se identificó que las entrevistadas no habían recibido afecto por parte de sus padres por lo menos no en forma física: abrazos o besos o palabras cariñosas “Pues mi madre es muy seca y fría ella no nos apapachaba, el poco tiempo de convivencia con mis padres era a través de los viajes, los regalos, “Mi papá no era cariñoso, pero traía el dinero, pero lo tome bien, mi mamá era poco cariñosa”, “Él nunca me abrazaba o me decía que te quiero no nunca no sé qué se siente y mi mamá tampoco”, “Mira mi padre es un hombre un poco frío, él no nos decía que nos quería, pero siempre nos compraba cosas”, “No pues no desde niña fui rechazada por ser gorda, eran muy duros conmigo muy exigentes, nada de afecto”, “mis padres no manifestaban el afecto, eran fríos”; Ninguna de las diez madres entrevistadas reconoció que sus padres fueran muy cariñosos.

Aunque algunas entrevistadas logran identificar como afecto algunos regalos que les daban sus padres, la mayoría sintió que eran fríos y esta forma de percibir o interpretar esta dinámica familiar, es como lo vivieron.

Por otra parte también las entrevistadas informaron que se enfermaban del estómago “el estómago recibe todas las impresiones que vienen del exterior, lo que hay que digerir, el enfermo del estómago o no exterioriza su agresividad (se la traga) o demuestra una agresividad exagerada, pero ni un extremo ni el otro le ayudan a resolver el problema realmente, ya que carece de confianza y seguridad en sí mismo, sentimiento indispensable para que el individuo resuelva su

problema” ¿Qué es lo que no pueden o pudieron digerir las madres entrevistadas?.

¿En verdad querías un hijo?

Señora (B) “yo estuve embarazada, era una niña, tenía 3 meses, pero a los tres meses me dio sarampión y los médicos me dijeron que era bastante probable que naciera con alguna discapacidad, entonces yo decidí no tenerla”. Señora (D) “si una hermana y pues yo tuve uno”. Señora (J) “Si mi mamá tuvo perdió al bebe, yo tuve uno”. Señora (A) “una prima porque era muy chica y yo perdí uno”. Señora (S) “yo tuve uno y mi hermana también”. Señora (I) “si bueno perdí un bebé”.

Señora (E) “me entere de que estaba muerto tres semanas después me dijeron que la bolsita que después es la placenta estaba totalmente perforada”, que tenía hoyos”. Señora (P) “si tuve un aborto”, señora (C) “si yo tuve uno”. Señora H “si, uno antes de mi primer hijo”. En lo que respecta a la categoría de los abortos todas las entrevistadas tuvieron un aborto previo al nacimiento de su hijo autista, sin embargo no se encontró similitud alguna entre las causas de las pérdidas y periodo de gestación en los que ocurrieron los abortos.

Por otro lado la categoría de orden de nacimiento resulto coincidir sólo en las primeras cuatro entrevistas las cuales ocupan el lugar de hermanas menores al igual que sus esposos, en las siguientes tres, ambos son hermanos mayores y en la otras dos ambos son los de en medio por lo que las similitudes en este caso son escasas, la única similitud encontrada fue que compartían el mismo orden de nacimiento que él de sus esposos. En algunos de estos casos sintieron miedo de perder a su hijo durante la gestación debido a este antecedente de aborto.

Hijo de tigre pintito

En la categoría que refiere a familiares que tuvieran características similares a las de su hijo o bien a las de la triada del autismo que son: afectación en el área social, en la comunicación y el lenguaje y en la imaginación, la mayoría de las entrevistadas identificaron que sus esposos tenían características similares, el

aspecto que más se recalco fue el de dificultades sociales y la falta de habilidad para mostrar el afecto.

¡Qué raro! si en nuestra sociedad los hombres por cultura son tan abiertos y tan expresivos, además ni existen chicos aislados, y nuestra sociedad esta tan concentrada en apoyo y trabajo comunitario que seguro que cualquiera nos ayuda. Bueno sabemos la realidad y nos damos cuenta que es una responsabilidad social el crecimiento comunitario de apoyos mutuos, ¿pero quién habrá de comprometerse en una sociedad que ve solo por sus propios intereses?, la respuesta es simple cada uno de nosotros puede conformar parte del compromiso de apoyo al otro, porque todo lo que hacemos mueve a los otros y un quizá un día ese otro mueva a uno más.

En general se identificaron tres aspectos que se repitieron en las entrevistas: las enfermedades comunes y las degenerativas que tienen que ver con la ansiedad, la melancolía y el contacto, la dinámica de no mostrarse el afecto en forma de contacto físico: abrazos, besos .Y la categoría de aborto.

5.3 Segunda parte de la Entrevista, Embarazo

El siguiente apartado habla acerca de la historia de cómo la mamá planea tener a su hijo, como lo espera, que come, como se siente, que vive y como lo vive.

Cada sociedad da un valor diferente al embarazo, lo que se encuentra determinado principalmente por el acervo cultural, producto de las construcciones familiares o sociales que se arraigan en los habitantes de una región o que comparten afinidades religiosas, creencias, vínculos consanguíneos o algún aspecto en común. Este significado cultural pasa de generación en generación y se ve influenciado, modulado y transformado a partir de muchas variantes.

Las transformaciones que ha sufrido el mundo actual, definitivamente han llevado a cambios en las familias, cambios en los valores y conceptos alrededor del embarazo. Fenómenos como la globalización, la acelerada difusión e impacto de las telecomunicaciones, el mejoramiento de los medios de transporte, los avances

científicos, tecnológicos, la industrialización, la explosión demográfica y el desarrollo económico de los países, de una u otra manera han venido cambiando las percepciones e ideas respecto al ejercicio de la sexualidad, el embarazo, el valor de los hijos, que tradicionalmente habían estado ligadas a las creencias, costumbres religiosas, a la división de roles masculinos y femeninos, en donde los hombres se encargaban de la provisión, el sustento familiar, las mujeres de la tenencia, el cuidado de los hijos y del esposo.

Así como observamos sociedades donde se han tenido que implementar métodos de planificación familiar debido al alto índice de sobrepoblación en algunos otros lugares por el contrario se difunde más la idea acerca de tener hijos. Y así como en la actualidad hay mujeres que no quieren tener hijos y pueden embarazarse hay mujeres que quieren tener hijos y no pueden embarazarse, al parecer en nuestro país parece que esta última categoría va aumentando.

Actualmente también experimentamos en nuestra sociedad la legalidad en algunas partes del país del aborto, esto cambia de muchas formas la opinión que tienen las nuevas generaciones acerca de la gestación.

La familia actualmente ha ido modificando sus formas de recibir, a los nuevos bebés, El nacimiento del hijo o hija es impactante, transforma la existencia de la mayoría de las personas; sin embargo, este evento es vivido de manera diferente por los hombres que por las mujeres, según sus historias, sus proyectos vitales, su ubicación socio-profesional y la influencia que han tenido en ellos y ellas los cambios culturales, del contexto social.

Entrevista 1

¿Cómo es que deciden tener un hijo?

Mmmm, decidimos que hasta los dos años, primero disfrutar el matrimonio después de dos años pues ya, así de rápido.

¿Tuvo ascos, mareos?

Nada, no ascos, no mareos

¿Tuvo alguna complicación durante el embarazo?

Tuve amenaza de aborto a las 4 semanas, un poquito de sangrado, pero me mandaron a reposo y eso fue todo, pensé que podía morir, yo creo que ya se siente, porque ese día fui a la iglesia y le dije hay diosito ayúdame con mi hijo que nazca sano, no sé como pero ya sabía que algo tenía mi hijo, nadie me cree pero yo sabía, me imagine que tendría autismo porque una vez leí algo en un periódico acerca de esa enfermedad y no sé porque pensé.

¿Asistía periódicamente al médico?

Si cada mes, es mes yo asistía cada mes, si todo perfecto

¿Cómo recibe la noticia su esposo de que estaba embarazada?

Qué bien venido, pues a echarle ganas y a cuidarse y pues ya.

¿Hablaban con su hijo?

Si, si como no, le hablaba y le ponía música

¿Emocionalmente cómo se sentía durante el embarazo?

A veces solo pensaba que no le vaya a caer el autismo, es que un día vi en un periódico acerca del autismo y entonces pensé que no le caiga el autismo, podía nacer mal porque me enferme de nuevo pero ahora del estómago, tuve infección en el intestino, otra vez podía pasar lo de mi hija. A veces un poco angustiada pero por la familia de mi esposo.

¿Alguna enfermedad durante el embarazo?

Infección en el intestino

¿Tomo antibióticos?

Si, esto es algo que no le he dicho a nadie pero mi esposo me dijo que no quería tener un hijo loco, así me dijo pero después me dijo que no importaba como viniera que él lo recibiría como venga.

¿Cómo era su alimentación?

Mucha fruta y mucha verdura, Se me antojaba mucho el chile

¿Fue cesárea o parto natural?

Cesárea, el nació el día 16 de septiembre se me rompió la fuente, me fui solita al hospital, después llegó mi esposo pero no podía entrar porque fue en el seguro.

¿Cuál fue la calificación que tuvo en el apgar?

Se supone que todo era normal.

Entrevista 2

¿Cómo es que deciden tener un hijo?

Desde el principio antes de casarnos mi esposo no quería tener hijos y yo acepte, pero insistí en quererme embarazar, cuando perdí al primer bebé debí haber entendido pero yo hice lo posible por tener un hijo justo un año después.

¿Complicaciones durante el embarazo?

Pues es lo que no sé, porque todo estuvo genial malo si no te cuidas y malo si te cuidas, no sé en verdad qué ocurrió, yo pues obviamente me la pasaba en chequeos, cuide mucho mi alimentación, me cuide demasiado, mi hijo nació bien con Apgar de 9 y todo estuvo bien.

¿Tuvo ascos, mareos?

Pues pocos sí.

¿Tuvo alguna complicación durante el embarazo?

Ninguna

¿Asistía periódicamente al médico?

Pues claro, somos médicos

¿Cómo recibe la noticia su esposo de que estaba embarazada?

Pues la verdad no muy bien, él no quería tener hijos a veces pensaba que fue mi culpa que mi hijo naciera con este trastorno porque yo fui la única que quería mi esposo no, cuando me entere de que estaba embarazada la primera vez pues él lo tomo mejor siento ya lo había aceptado y estábamos pues esperándolo, cuando lo perdí pues fue muy duro verdad, fue mi insistencia por ser mamá y luego con el segundo pues mi esposo no lo quería y mire lo que pasó.

¿Hablabas con su hijo durante el embarazo?

Si le leía cuentos

¿Emocionalmente cómo se sentía durante el embarazo?

Estaba nerviosa y triste porque mi marido no quería tener hijos y eso iba a seguir lastimando la relación, ya había perdido un niño entonces ahora pues no quería que pasara lo mismo, eran mis ganas de ser madre, sentía culpa porque mi marido no quería, eso me angustio mucho

¿Cuánto tiempo se sintió así, que pensaba?

Muchos meses, pensaba que mi hijo podía morir como el primero eso me daba miedo, después que supe de su trastorno me quise morir; en algún momento de mi vida quise morir junto con él, ahora que estoy en sus terapias y que lo veo avanzar tanto me doy cuenta que es un hijo maravilloso.

¿Alguna enfermedad durante el embarazo?

No solo un poco de gripa

¿Y tomo antibióticos?

No, claro que no

¿Cómo era su alimentación?

Mi esposo es nutriólogo, comía muy bien

¿Fue cesárea o parto natural, y donde tuvo a su bebé?

Cesárea, en el hospital donde trabaja mi esposo.

¿Cuál fue la calificación que tuvo en el apgar? 9

Entrevista 3

¿Cómo es que deciden tener un hijo?

No decidimos tener ningún hijo, él llegó, después de la muerte de mi madre me refugie mucho en mi esposo, de alguna forma yo quería salir embarazada, estaba consciente de que podía salir embarazada, después de seis meses de que mi mamá falleció me embarace.

¿Tuvo ascos, mareos?

Si muchos

¿Tuvo alguna complicación durante el embarazo?

Pues muchas, no sabían que tenía novio, tenía seis meses de que mi mamá había fallecido, físicamente me sentía con el cuerpo cortado, muy agotada y enferma del estómago.

¿Asistía periódicamente al médico?

No casi no fui porque no quería que supieran que estaba embarazada, hasta como los 5 meses empecé a ir

¿Cómo recibe la noticia su esposo de que estaba embarazada?

Bien él se emocionó le dio gusto.

¿Hablaba con su hijo?

No nada

¿Emocionalmente cómo se sentía durante el embarazo?

Los primeros cinco meses fueron la muerte, muy mal, cuando mi mamá muere mi hermana me culpa de su muerte porque el domingo se enoje con ella y el lunes murió. Me sentí fatal, todo el tiempo creí que había sido mi culpa, después me embarazo y cuando yo tenía dos meses de embarazo mi papá nos dice a mí y a mi hermana que si alguna de las dos salía embarazada él se moriría, entonces ya había matado a mi mamá no podía matar ahora a mi papá, trate de ocultar mi embarazo, pero después tuve que hablar con mi papá, me angustie tanto, pero hable con una prima y ella me dijo que tenía que decirle le dije, no se enojó tanto como yo creí, si hubiera sabido eso no me hubiera angustiado tanto.

¿Cuánto tiempo duro tú angustia?

Como hasta los seis meses.

¿Alguna enfermedad durante el embarazo?

Gripa

¿Y tomo antibióticos?

No

¿Cómo era su alimentación?

No comía bien porque me daba mucho asco

¿Fue cesárea o parto natural y dónde fue?

Parto natural, hospital particular.

¿Cuál fue la calificación que tuvo en el apgar?

9

Entrevista 4

¿Cómo es que deciden tener un hijo?

Planeado no fue, pero a pesar de que me escondía para que no supieran de mi embarazo, si fue deseado y más por su papá

¿Complicaciones durante el embarazo?

Cuando mi marido me vino a pedir, no nos percatamos de que yo ya estaba embarazada, entonces yo empecé asentirme como mal, como rara, como tensa, fue la relación si muy tensa porque yo no sabía cómo reaccionar y dije ha, porque la carga social y cultural dice que, que tienes que estar casada antes de embarazarte, si me estreso a mí.

¿Tuvo ascos, mareos?

Pues al principio sí

¿Asistía periódicamente al médico?

Si siempre

¿Cómo recibe la noticia su esposo de que estaba embarazada?

El muy bien se entusiasmó mucho, estaba tranquila por eso porque el sí recibió bien la noticia.

¿Hablabas con su hijo durante el embarazo?

No yo casi no, el que le hablaba era su papá le decía frijol y le ponía música en la panza, por eso creemos que por eso le gusta tanto la música.

¿Emocionalmente cómo se sentía durante el embarazo?

Pues ya te comente un poco estresada por la situación.

¿Alguna enfermedad durante el embarazo?

Pues una pequeña gripa, y la vez de los chiles que me fui al hospital

¿Y tomo antibióticos?

No

¿Cómo era su alimentación?

Pues de todo un poco, ahora con mi hijo yo procuro darles más verduras aunque el casi siempre quisiera quesadillas.

¿Fue cesárea o parto natural?

Cesárea

¿Cuál fue la calificación que tuvo en el apgar?

9

Entrevista 5

¿Cómo es que deciden tener un hijo?

Pues yo pensaba que era un hombre bueno, me case con él y al poco tiempo me embarace, no lo planeamos, solo llegó, el primer hijo que tuve con él no habló hasta los 3 años, yo pensé que sería igual con mi hija pero no.

¿Complicaciones durante el embarazo?

Pues no, con el primero comí bien, fui al médico, pero ya no se sabe, con la niña me daba mucho asco la comida entonces pues muy poco.

¿Tuvo ascos, mareos?

Si mucho

¿Asistía periódicamente al médico?

Si lo normal

¿Cómo recibe la noticia su esposo de que estaba embarazada?

Pues él bien

¿Hablaba con su hijo durante el embarazo?

No casi no

¿Emocionalmente cómo se sentía durante el embarazo?

Pues preocupada de estar con un hombre que no, me entendía nada, me han dicho que mi esposo es autista pero no le han hecho pruebas que verifiquen eso, y yo creo que si porque se parece tanto a mis hijos, parece un niño más, tiene falta de entendimiento, no es como una persona normal, pues así muy angustiada y muy incómoda, no me gustaba el hijo que traía, como que tú sientes que algo anda mal.

¿Alguna enfermedad durante el embarazo?

No todo fue normal

¿Y tomo antibióticos?

No

¿Cómo era su alimentación?

Buena

¿Fue cesárea o parto natural?

Cesárea los dos.

¿Cuál fue la calificación que tuvo en el apgar?

9

Entrevista 6

¿Cómo es que deciden tener un hijo?

Pues me case y al año tuve a mi primer hijo, luego después de tres años tuve a mi hija el primero solo es hijo de mi esposo pero yo lo quiero como mío

¿Complicaciones durante el embarazo?

Todas, incomodidad, me sentí muy mal casi no podía comer, a los 3 meses tuve amenaza de aborto e infección en las vías urinarias.

¿Tuvo ascos, mareos?

Un montón

¿Asistía periódicamente al médico?

Pues si iba

¿Cómo recibe la noticia su esposo de que estaba embarazada?

Mi esposo bien él estaba contento la única carga que yo tenía era mi suegra era muy exigente conmigo, primero mi madre y mira luego mi suegra

¿Hablaba con su hijo?

Pues casi no, estaba un poco desanimada porque subí muchísimo más de lo normal, me sentía bastante gorda.

¿Emocionalmente cómo se sentía durante el embarazo?

Pues a veces bien pero me afecto mucho sentirme tan mal yo a los tres meses casi pierdo a mi hija me sentí muy mal, porque casi no comía.

¿Alguna enfermedad durante el embarazo?

Pues me enferme del estómago y gripa y casi me da preeclampsia y si tuve infección en las vías urinarias.

¿Y tomo antibióticos?

No podía

¿Cómo era su alimentación?

Pues bastante mala solo comía yogurt y a veces nada me daba asco casi todo.

¿Fue cesárea o parto natural?

Cesárea

¿Cuál fue la calificación que tuvo en el apgar?

8 creo

Entrevista 7

¿Cómo es que deciden tener un hijo?

Es que no decidimos tener un hijo, llegó, yo sabía que estaba embarazada en febrero estábamos planeando la boda y en mayo me dicen que estoy embarazada estábamos muy contentos, pero lo perdimos y justo un año después me vuelvo a embarazar, pero nunca lo planeamos.

¿Complicaciones durante el embarazo?

En mi primer embarazo sí, me dice un ultrasonido con un doctor pero después en la otra revisión él ya no estaba, y yo sentía que algo me estaba pasando, entonces me atiende otro doctor, me dijo que no escuchaba nada, que tenía que hacer un ultrasonido más profundo.

Yo tenía cinco semanas de embarazo, pero en la pantalla del ultrasonido me dicen que la bolsita que después es la placenta estaba totalmente perforada, que tenía hoyos, que ya tenía tres semanas de no tener vida el bebé, que su corazón no latía y que me tenían que hacer un legrado. Eso fue en el primer embarazo y en el segundo justo un año después me embarace de nuevo segundo asistía a 4 médicos diferentes por la experiencia pasada, cuando estaba embarazada estaba

tomando medicamentos y los suspendí cuando me entero del embarazo, los tratamientos eran para estómago y garganta, y la doctora que me atendió me dijo: hágase un estudio porque la inyección que se acaba de poner de la otra consulta causa sordera en los bebés , no, me sentí tan angustiada, el cargo de conciencia que le pasara algo a mi hijo, toda la culpa todo el miedo de lo que lo fuera a perder.

¿Tuvo ascos, mareos?

Si pocos

¿Asistía periódicamente al médico?

Más veces de las que imagina y con cuatro médicos diferentes

¿Cómo recibe la noticia su esposo de que estaba embarazada?

Pues bien aunque yo pensaba en que no le fuera pasar nada a mi hijo.

¿Hablabas con su hijo?

La verdad no quería entusiasarme mucho, además yo soy de las que piensan que no es verdad que por ser madre tienes que amar a tu hijo ellos se lo tienen que ganar, y pues si lo quiero pero no tanto

¿Emocionalmente cómo se sentía durante el embarazo?

Pues tenía mucha culpa por la inyección que me puse, y me sentía muy angustiada porque no quería que mi hijo muriera

¿Alguna enfermedad durante el embarazo?

Pues de inicio problemas de garganta y estómago

¿Y tomo antibióticos?

Si justo el día que me avisaron que estaba embarazada

¿Cómo era su alimentación?

Siempre ha sido balanceada y buena

¿Fue cesárea o parto natural?

Cesárea

¿Cuál fue la calificación que tuvo en el apgar?

9

Entrevista 8

¿Cómo es que deciden tener un hijo?

Pues no decidí tener un hijo y fue la noticia más triste de mi vida, porque tenía miedo de perderlo, yo fumaba mucho, no me cuidaba

¿Complicaciones durante el embarazo?

Durante mi embarazo no salía me la pasaba encerrada en mi recámara solo tuve una pequeña infección en las vías urinarias pero nada serio, aún fumaba en el embarazo se me complicó mucho dejar de hacerlo, tenía tanto miedo de perderlo.

¿Tuvo ascos, mareos?

Todo el tiempo por eso casi no comía

¿Asistía periódicamente al médico?

La verdad muy poco casi no aceptaba salir de mi casa

¿Cómo recibe la noticia su esposo de que estaba embarazada?

Mi esposo bien él siempre quiso un hijo

¿Hablaba con su hijo?

Casi no, de hecho no

¿Emocionalmente cómo se sentía durante el embarazo?

Muy triste no quería que mi hijo muriera estaba muy deprimida

¿Alguna enfermedad durante el embarazo?

Una pequeña infección en las vías urinarias.

¿Y tomo antibióticos?

No

¿Cómo era su alimentación?

Casi no comía

¿Fue cesárea o parto natural?

Cesárea

¿Cuál fue la calificación que tuvo en el apgar?

No lo recuerdo

¿Cómo se sentía emocionalmente durante el embarazo?

Mal sentía mucho, asco, además no salía de mi casa, todavía fumaba, era mucha ansiedad, creía en cualquier momento mi hijo moriría, es muy difícil lo que voy a confesar ahora, pero antes de conocer a mi actual esposo, tuve un novio con el que me iba a casar, era lo que más amaba en el mundo, pero en ese tiempo que eres joven cometes muchos errores, los míos fueron fatales, tenía el vestido para la boda, era muy feliz, pero antes acostumbraba jugar juegos muy (llanto) fuertes, jugaba ruleta rusa, y perdón no lo puedo evitar, le toco la bala a mi novio, bueno el que hubiera sido mi esposo, murió y desde esa fecha no me he podido recuperar, después de él nada me importaba, hasta que conocí a mi esposo, justo dos años después, y lo que más deseaba era no perder nunca más nada, entonces cuando supe que estaba embarazada o por dios fue el momento más triste de mi vida, porque tenía tanto miedo de que le pasara algo.

¿De qué le pasara qué señora?

De que muriera, como murió mi novio, como murió mi primer hijo.

Entrevista 9

¿Cómo es que deciden tener un hijo?

Pues no decidimos llegó pero aún no estábamos casados y mi preocupación era por lo que fuera a decir mi papá él es un hombre muy machista y me daba miedo su reacción pero mi esposo me fue a pedir en cuanto nos enteramos de la noticia siempre he sido muy nerviosa y en esos momentos me sentí más nerviosa.

¿Complicaciones durante el embarazo?

Pues no he, me sentía bien, solo un poco de granitos al principio de hecho mi hijo sufre de dermatitis, pero solo a veces le salen no siempre.

¿Cómo se sentía emocionalmente durante el embarazo?

Pues como ya te dije era la presión de que mis papas se enteraran en especial de mi papá porque sentía que me mataría, entonces pues mucha angustia, al punto de que nos casamos luego, para evitar que supieran pero la boda se atrasó y pues ya se me empezaba a notar, pero después cuando me case pues ya todo estaba bien muy tranquila

¿Tuvo ascos, mareos?

Si muchos

¿Asistía periódicamente al médico?

Si mi esposo me llevaba siempre

¿Cómo recibe la noticia su esposo de que estaba embarazada?

Muy bien él se emocionó mucho y me animo porque al principio pues yo me sentía muy insegura.

¿Hablabas con su hijo?

Casi no

¿Emocionalmente cómo se sentía durante el embarazo?

Pues bien solo eso que le conté, no sé qué hice mal para que mi bebé este así en que me equivoque, quizá sintió que lo rechace no sé qué sintió o si fue su papá ya ves que mi esposo es muy reservado, pero yo tampoco soy muy sociable, no sé qué hicimos mal.

¿Alguna enfermedad durante el embarazo?

Pues no solo los granitos pero se me quitaron después

¿Y tomo antibióticos?

No

¿Cómo era su alimentación?

Buena

¿Fue cesárea o parto natural?

Cesárea

¿Cuál fue la calificación que tuvo en el apgar?

No me acuerdo creo 8 o 9.

Entrevista10

¿Cómo es que deciden tener un hijo?

Pues en mis tiempos cuando te casabas tenías los hijos que dios te diera, no planeabas cuantos tenías, ni si los querías tener.

¿Complicaciones durante el embarazo?

Pues no todo fue normal, pero ya dios sabe que es lo que te manda, lo que te mereces, no tenía tiempo de sentirme mal, mi esposo murió un año después de que nace mi último hijo que bueno que ya ni lo vio me hubiera rechazado, en mi pueblo las mujeres que tienen hijos malos los tiran por el cerro, pero yo ya no quería hijos este lo tuve pues nomas, pero ya eran muchos.

¿Tuvo ascos, mareos?

Pues no

¿Asistía periódicamente al médico?

Ni tiempo tenía yo, vendía mis gelatinas en el mercado y solo tenía tiempo para eso y para darles de comer a los otros.

¿Cómo recibe la noticia su esposo de que estaba embarazada?

Pues él ya no quería hijos si no podíamos con los que ya teníamos pero le daba igual siempre decía lo mismo y al final pues ya les compraba su ropa.

¿Hablaba con su hijo?

No mucho

¿Cómo fue el proceso emocional que vivió durante el embarazo?

Pues bien todo bien, mire yo creo que todo fue muy normal

¿Alguna enfermedad durante el embarazo?

No ninguna

¿Y tomo antibióticos?

No

¿Cómo era su alimentación?

Pues lo que caiga frijoles, tortillas de todo.

¿Fue cesárea o parto natural?

Cesárea

¿Cuál fue la calificación que tuvo en el apgar?

Ni sé que es eso.

¿Cómo fue su proceso emocional durante el embarazo?

Pues han sido tantos hijos, 7 vea usted, pero tantos que ni cuenta me di, ya ni me acuerdo solo sé que me sentía mal, como a los 4 meses me entere de que estaba embarazada, yo ya no quería hijos, ya eran muchos este salió nada más por, que me acuerde yo pues no, no me acuerdo de nada.

5.4 ANALISIS Del Apartado Embarazo

Preparados para recibir al bebé

Con excepción de la entrevistada (B), nos damos cuenta que la mayoría de los embarazos no fue planeado, en algunos casos ya estaban casados sin embargo no contemplaban la idea de ser padres de nuevo, en otros se planeaba la boda por el embarazo, la mayoría no estaba preparado para la llegada de ningún bebé, algunas incluso ocultaron su embarazo. No hay un proyecto de vida claro en estas mamás:

“Planeado no fue, me escondía para que no supieran de mi embarazo”. “Pues yo pensaba que era un hombre bueno, me case con él y al poco tiempo me embarace, no lo planeamos, solo llegó”. “Es que no decidimos tener un hijo, llegó”. “yo sabía que estaba embarazada en febrero estábamos planeando la boda, pero lo perdimos y justo un año después me vuelvo a embarazar, pero nunca lo planeamos”. “Pues no decidí tener un hijo y fue la noticia más triste de mi vida, porque tenía miedo de perderlo”. “Pues no decidimos llegó pero aún no estábamos casados y mi preocupación era por lo que fuera a decir mi papá”. “Pues en mis tiempos cuando te casabas tenías los hijos que dios te diera, no planeabas cuantos tenías, ni si los querías tener”.

¿Cómo se cuidaba, enfermedades y emociones?

La gran mayoría, asistió al médico, incluso la señora (E) mencionó que asistió a cuatro médicos diferentes durante su embarazo, sin embargo se desbordan de emociones como: la ansiedad, la tristeza y el miedo, que las lleva a tener algunas complicaciones en el estómago principalmente, en las vías urinarias y las vías respiratorias esto durante el periodo del gestacional. En esta etapa de su vida reincide la ansiedad, la tristeza pero ahora las acompaña el miedo: tanto al castigo de la sociedad o la familia, como a la muerte de su hijo. Y si hablamos de que la familia nos enseña a como asumir la vida, en estas familias la exigencia se ha reflejado en sus cuerpos.

Encontramos que las condiciones durante embarazo crearon un ambiente de síntomas que se identificaron principalmente en las vías urinarias, algunas de ellas tuvieron amenaza de aborto tal como lo dice la señora (B) y la señora (I) “tuve amenaza de aborto a las cuatro semanas, “tuve infección en las vías urinarias”, me sentí muy mal casi no podía comer, a los 3 meses tuve amenaza de aborto e infección en las vías urinarias”.

La forma de vivir el embarazo dependió en algunos casos de las circunstancias que vivían en el momento, como es el caso de la entrevistada (J) que describe que se embaraza pocos meses después del fallecimiento de su mamá del cual se sentía culpable, y justo cuando se embaraza su padre le advierte no salir embarazada, pues si eso ocurriera le ocasionaría la muerte, la ansiedad y el miedo formaron parte de la relación con su hijo, pues anulo su existencia por más de cinco meses cuando decide ocultarlo.

En otros casos, las situaciones no resueltas, fueron participes en el momento la de gestación, como el de las pérdidas de hijos anteriores a su bebé, la entrevistada (E) comparte que su primer embarazo indicaba estar bien, pero cuando la revisa otro médico a las 5 semanas de embarazo le informan que su hijo llevaba 3 semanas de muerto, el impacto que causo a esta mamá, la llevo a visitar cuatro médicos diferentes durante el embarazo de su hijo, permaneció la tristeza y el

miedo, tal como lo dice ella “ no quería entusiasmarme tanto, porque tenía miedo de que muriera” ¡cuánta angustia!.

También encontramos el caso de la mamá que dice que el embarazo fue la noticia más triste de su vida, porque tenía miedo de que muriera, como un novio que tuvo que muere jugando ruleta rusa al poco tiempo de casarse. La forma de vivir su embarazo fue encerrada fumando y comiendo mal.

Este caso en particular, describe una melancolía guardada, que depositó en el bebé, el medio ambiente que le proporcionó estaba lleno de humo, de encierro, sin contactos que favorecieran sus relaciones, sin luz que proporcionara de forma directa el sol, pues el periódico que pone en las ventanas evitó el contacto de las personas del medio. Además sin alimentos ¿Qué mensajes le dio?

La entrevistada (B) por otra parte relata que su primer embarazo iba a ser una niña, pero le dicen que nacería mal entonces decide abortarla, este pensamiento permaneció y fue retomado en su siguiente embarazo, ella creía que su hijo podría nacer con algo y al revisar un día por casualidad el periódico encontró una nota de autismo e imagino que: “no le cayera el autismo a su hijo”, esta mamá presentó infección en las vías urinarias durante el embarazo ¡qué miedo!

Dos de ellas nos hablan del castigo social porque aún no se casaban, y el miedo por las reacciones de sus padres, el miedo fue una de las principales emociones vividas, la pérdida o la idea de que su hijo muriera fue uno de los pensamientos que compartieron la mayoría de las entrevistadas, por diversas experiencias anteriores a su embarazo: los pensamientos en algunas de ellas fueron:

“aún no estaba casada tenía miedo de lo que mi papá diría”, “saber que estaba embarazada fue la noticia más triste del mundo”, “tenía miedo de que muriera, a veces solo pensaba que no le vaya a caer el autismo” , “sentía que mi hijo iba a morir como mi novio”, “nerviosa no quería ser la culpable de la muerte de mi papá por estar embarazada”, “ya son muchos hijos ya no quiero más”, “presión de que mis papas se enteraran, en especial de mi papá porque sentía que me mataría”, “me sentí tan angustiada”, “el cargo de conciencia que le pasara algo a mi hijo”,

“Pues tenía mucha culpa por la inyección que me puse, me sentía muy angustiada, porque no quería que mi hijo muriera”.

La culpa, el castigo, los prejuicios, ¡que castigadora sociedad!, aunque de formas diferentes, estas mamás coinciden en darle un significado no favorable a la gestación.

Se identificó una preocupación hacia el castigo que resultaría en torno a su embarazo, por lo que algunos de los casos esconden la noticia durante algunos meses, los mensajes conscientes o inconscientes que las madres depositaron a sus hijos finalmente se guardaron.

¿Qué mensajes recibieron estos pequeños durante la gestación, y si las emociones que la madre vive en el proceso son transmitidas y experimentadas por el feto, tendrá alguna relación ahora con los síntomas que presenta?

Además, como vemos cuando se les pregunta si hablaban con su hijo, la gran mayoría dice que no, aunque hay algunas que dicen que les ponían música y la señora (J) dice que le leía cuentos. En general casi no establecen contacto con ellos durante el embarazo, o inician a relacionarse con él después de ya varios meses de ocultar su existencia.

¿Nutrientes?

En general se encontró dificultades en la alimentación durante el embarazo, algunas de ellas no comían mucho por las náuseas, e incluso una de ellas fumaba aun estando embarazada, una, solo tomaba yogurt, sin embargo otras reportan lo contrario una dieta rica en verduras y frutas. La alimentación es fuente importante de vida, es parte de la energía que se adquiere para vivir ¿Qué es lo que no podían digerir en este proceso, qué les impedía comer?

Y si bien la alimentación en algunos casos era buena que significados tiene para algunos la comida, donde, aunque sean verduras la mesa se convierte en la sala de juicios o regaños, que es lo que reportó la entrevistada (J) durante el apartado de historia familiar.

Si tomamos en cuenta que la construcción corporal de los niños inicia desde la concepción, notamos que, ni los mensajes, ni los cuidados, ni las emociones, ni la alimentación, proporcionaron un ambiente adecuado para la llegada del bebé.

5.5 Tercera Parte De La Entrevista, Nacimiento

La llegada de los bebés depende de la situación emocional, depende de la economía, de las tradiciones, la familia, la alimentación, el amor, la pareja, son muchos los aspectos que pueden intervenir a la hora de recibir a los bebés, por lo cual el siguiente apartado relata este aspecto la llegada de un integrante familiar.

Entrevista (B)

¿Cómo recibió a su hijo?

Pues desde el primer momento que vi a mi hijo yo sabía que era diferente, no se uno lo sabe, lo recibimos bien, pero bueno tardamos un poco más en darnos cuenta de que era diferente.

¿Cómo fueron los primeros meses de hijo, su desarrollo?

Pues va usted a creer, desde que nació era medio llorón, bueno era bien llorón, pero pues normal, no gateo, casi no miraba a los ojos, al principio empezó a decir mamá y papá después dejo de hacerlo, y tampoco caminaba hasta casi los dos años y medio, y dejo de responder cuando se le llamaba por su nombre, no sonreía y casi no dejaba que lo tocaran a los 2 años.

¿Cuánto tiempo lo amamanto?

6 meses

¿De qué se enfermaba cuando nació?

De las anginas, de los oídos.

¿Le daba medicamentos?

Antibióticos

¿Cómo era su alimentación?

Pues ahora se ha vuelto un tragón porque antes solo comía cosas, huevo y quesadillas. Ahora come de todo.

¿Platíqueme un poquito de Cuando se entera que su hijo era diferente a que edad?

Tenía dos años y medio a esa edad empezó a caminar, y nos dimos cuenta porque no hablaba, dejó de decir papá y mamá, no fijaba la mirada, y ya sabe las abuelas decían no camina porque esta gordito y ya sabe poniéndole la clara del huevo en las piernas, esta gordito ya caminara.

Pero un día no le avise ni a mí esposo y me lo lleve al hospital del niño DIF, me lo recibieron y allí me dijeron que mi hijo iba a necesitar rehabilitación, porque tenía retraso psicomotor e hiperactividad y déficit de atención. Ese mismo día me fui al CRID y un neurólogo me lo diagnostico como Autismo Asperger. Mi hijo estaba tan mal, tenía estrabismo, habló hasta los 5 años, entró al kinder con pañal, con los ojos todos chuecos, todo salivando, zapatos ortopédicos.

Ya le quitamos los zapatos ortopédicos, luego lo operaron de los ojos, haga de cuenta que es como un muñequito que fuimos arreglando, y después me dijeron como hacerle ejercicios en la boca y ya no saliva, y usa lentes.

Mi hijo es muy sincero, dicen que es porque no tienen teoría de la mente, una vez le dijo a una señora en el camión ¡que gordota estas!

¿Y cómo se siente como madre?

Pues ahorita ya me siento realizada aunque no lo crea, porque yo he visto todos los avances con mi hijo , porque yo he conocido mamás y he conocido niños que de veras aunque yo les digo y los invito para que vean como mi hijo ha avanzado , y para compartirles lo que he trabajado con mi hijo , le echamos todas las ganas y vemos todos los resultados, aja, y orgullosa porque a pesar que todo, tal vez si no hubiera llegado el pues mi esposo y yo ya nos hubiéramos separado.

¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje que ha obtenido de su hijo?

Pues él me da ánimos de seguir adelante.

Entrevista (D)

¿Cómo recibió a su hijo?

Pues bien, muy bien solo que un poco triste porque mi esposo no estaba tan contento, aun así creo que trataba de estar lo mejor posible para él.

¿Le dio leche materna?

Si casi el año

¿Cómo fueron los primeros meses de hijo, su desarrollo?

Mi hijo tuvo un desarrollo normal hasta los 2 años, hablaba, caminaba y ya iba al baño, fue como si de un día a otro me hubieran cambiado a mi hijo, cuando le hablábamos parecía sordo no respondía, y dejó de mirar a los ojos, dejó de sonreír, dejó de hablar y comenzó hacer unos berrinches muy fuertes por todo, era muy difícil, y casi no deja que lo abracemos, le molestaban las etiquetas de las playeras, y solo ponía torres de cubos por horas, le gustan las películas de Disney y ponía una y otra vez solo la de dumbo, ahora ya le gusta toys tory, y ve otras más pero sigue siendo muy obsesivo.

¿De qué se enfermaba cuando nació?

Pues mucho de la gripa y de los oídos

¿Le daba medicamentos?

Pues si

¿Cómo era su alimentación?

Pues el principio comía sólo pechuga con papas y yogurt eso era lo único que quería comer pero ahora lleva la dieta y a partir de ahí mi hijo es otro

¿Platíqueme un poquito de Cuando se entera que su hijo era diferente a que edad?

Como a los dos años; un día estaba frente a la televisión y no parpadeaba, no se movía, por mucho tiempo podía estar horas, entonces le estuve llamando y no volteaba, no volteo, entonces , me preocupo y en otros momentos le volvía yo a llamar y él no contestaba, lo primero que piense es mi hijo es sordo, y lo lleve al hospital pero ningún examen salió mal, lo llevamos, a hacerle pruebas y no, le hicieron un electroencefalograma y nada, y lo llevamos con un neuropediatra, y él decía que todo estaba bien, como conocemos a muchos amigos lo llevamos a México, y pues nada, después se levantaba de la cama como a las dos de la mañana a hablar, y después se volvía a dormir, era terrible, mi hijo dejo de mirarme, y empezó a hacer ruidos extraños, dejo de ir al baño y dejo de hablar, lo volví a llevar a México pero a otro hospital, me dieron un mal diagnóstico, y por fin encontré a una psicóloga en Pachuca que lo valoro y me dijo que era autista, por dios no tenía familiaridad con el termino, a pesar de ser médico no sabía bien que era, fue la experiencia más terrible de mi vida, mi hijo como era posible que él fuera autista, actualmente mi hijo tiene una memoria impresionante y está saliendo a delante.

¿Y cómo se siente como madre?

La verdad al principio muy triste, pero ahora que lo veo avanzando tanto, estoy orgullosa de él, y a pesar de las desveladas me trae loca todo el tiempo solo viviendo para ver sus logros.

¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje que ha obtenido de su hijo?

Me hace vivir

Entrevista (J)

¿Cómo recibió a su hijo?

Trate de recuperar el tiempo perdido y le hablaba a mi bebé, pero pues no fue suficiente.

¿Cuánto tiempo lo amamantó?

Solo lo amamante 3 meses

¿Cómo fueron los primeros meses de hijo, su desarrollo?

Yo amo mucho a mi hijo pero yo sabía que algo no andaba bien desde el principio aunque no hice caso, mi hijo no me miraba a los ojos, le hablaba y no contestaba, y hasta la fecha no habla ni va al baño, el solo llora cuando quiere algo, al principio pensé que nunca me iba a dejar tocarlo porque me dijeron que el autismo está relacionado con problemas para que los niños se dejen tocar, pero él si me deja, es que es tan maravilloso abrazarlo yo no sé porque a mi mamá le conto tanto si yo veo que es tan fácil, solo lo veo y quiero abrazarlo, es que amo mucho a mi hijo

¿De qué se enfermaba cuando nació?

De la gripa y mucho del estómago, le salían granitos con mucha frecuencia

¿Le daba medicamentos?

Si tomaba

¿Cómo era su alimentación?

Pues solo como carne asada, pechuga y espagueti no come otra cosa

¿Platíqueme un poco de cuando se entera que su hijo era diferente a que edad?

Mi hermana me decía: ese niño no camina, no habla, al principio balbuceaba un poco y después ya no, camino hasta los tres años y no habla, pues la verdad ha sido un largo camino el que he tenido que recorrer, en la escuela que lo llevaba lo enviaron a un neurólogo le hicieron algunas pruebas y le dijeron que tenía déficit

de atención, después me lo diagnosticaron como psicótico y ya luego en el hospital N. navarro le hicieron algunas valoraciones y me dijeron que era autista.

Yo fui a una institución que se llama el niño oculto lo lleve como 6 meses, está por la joya, pero ya no lo pude llevar porque era horrible para mi hijo y para mí, me lo llevaba en metro, digo ahora que conozco un poco más se porque se ponía así pero era horrible me paraban los policías, pensaban que me lo estaba robando porque mi hijo hacia unos berrinches terribles se azotaba en el piso, ahora sé que no le gusta mucho la gente y el metro era lo peor que podía hacerle, antes de subir al metro siempre se hacía popo en el calzón pero era siempre, llegaba a la terapia y estaba bien, pero solo subíamos al metro y era la muerte.

También cuando cambiábamos de camino el hacía berrinche, le gustaba ir siempre por el mismo lado sin cambiar de calles si no él se ponía muy mal, ahora que lo llevo a la escuela sé que mi carácter le afecta yo trabajo en el día pero a veces me toca llevarlo a la escuela no sé si soy muy nerviosa o que suceda pero él siempre se hace pipi cuando lo llevo yo a la escuela, pero cuando lo lleva la hermana de mi esposo no le pasa eso.

A veces aún se hace del baño, no habla nada y a veces no entiende pero eso si es muy cariñoso conmigo

¿Y cómo se siente como madre?

Me siento bien contenta amo a mi hijo es muy fácil quererlo

¿Qué es lo que más le gusta a su hijo?

Le gustan los coches y le gusta armar figuras.

¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje que ha obtenido de su hijo?

Yo no sé porque a mis papás les costó tanto trabajo abrazarnos porque mi hijo desde que llevo a mi vida, es tan fácil abrazarlo yo tengo ganas de apachurrarlo y morderlo y abrazarlo a mi hijo lo amo y se lo digo me dan muchas ganas de abrazarlo él me enseño.

Entrevista (A)

¿Cómo recibió a su hijo?

Mira después de todo el estrés y todo pues me sentí mejor y llegó y lo recibimos bien

¿Cuánto tiempo lo amamantó?

Como cinco meses

¿Cómo fueron los primeros meses de hijo, su desarrollo?

En general fue bueno de echo todo iba según yo acorde a su edad el empezó a hablar normal pero no hablaba mucho, a los 2 aprendió a ir al baño, bueno no era ni es muy sociable, tenía obsesión por las espadas y si no la encontraba o se le perdía eran berrinches impresionantes, sabia algunas palabras pero era imposible que me pidiera nada, no era capaz de comunicarse conmigo, sus obsesiones cada vez más frecuentes a veces la espada no la quera soltar ni para bañarse, el retardo de lenguaje y casi no miraba a los ojos, no toleraba mancharse la ropa y algunas texturas.

¿De qué se enfermaba cuando nació?

Pues de la gripa, de los oídos, a veces de la pancita.

¿Le daba medicamentos?

Si le dábamos medicamento, uno no imagina que eso pueda afectarles

¿Cómo era su alimentación?

Mi hijo tiene una situación con la comida casi no come variado, es muy selectivo, Solo comía espagueti y pollo con papas, ahora como 3 cosas más.

¿Platíqueme un poquito de cuando se entera que su hijo era diferente a que edad?

Pues nos dimos cuenta por las maestras en el kínder porque no hablaba mucho, no era muy sociable, yo imaginaba que era porque pues no todos los niños son iguales , y lo que siempre piensas mi hijo hablara pronto, es flojo, pero empezó a ser más notorio la primera persona que me dijo que algo andaba mal fue una maestra, pero yo no lo podía creer como mi hijo teniendo mi profesión no como, entonces una maestra me mando al CRID ella me dijo que podía ser autista, y yo dije autista no como crees mi hijo, no él está bien, pero pues fuimos con una psicóloga yo tuve la mala fortuna de comentarle que me habían dicho que mi hijo podía ser autista entonces me cobró carísimo solo para decirme sí su hijo sí es autista.

Me prometió que me daría los resultados de las pruebas por escrito , pero no fue así, además me mando con el neurólogo porque mi hijo necesitaba medicamento y pues fue peor porque mi hijo no necesitaba medicamento, mi esposo se fue a palear con el neurólogo del CRID porque las cantidades que le estaban dando era demasiado, y pues buscamos por otro lado más opiniones en México incluso, con otra psicóloga de hidalgo y pues lo diagnosticaron con síndrome de asperger, me dieron muy buenas expectativas, sin embargo sé que el autismo no se quita y no sé hasta donde podrá tener una vida normal. Hay veces que sigo dudando que él sea autista, parece tan normal.

¿Y cómo se siente como madre?

Pues lo amo más, no sé porque dios me mando un hijo como él, pero algo te puedo decir mi esposo y yo lo amamos muchísimo, él es un hijo muy amado, creo que el vino a enseñarnos mucho, mi esposo y yo hemos cambiado mucho desde su llegada, mi frustración más grande era que él no me permitía tocarlo, abrazarlo, besarlo, eso para mí era frustrante, pero he aprendido.

¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje que ha obtenido de su hijo?

Es mi mayor orgullo, de muchas formas se aprende pues el vino a enseñarme.

Entrevista (S)

¿Cómo recibió a su hijo?

Cuando nació mi hija parecía que lloraba un perro, fue muy extraño su llanto, pues bien me pareció algo rara, pero la recibí bien

¿Cuánto tiempo lo amamantó?

Casi un año

¿Cómo fueron los primeros meses de hijo, su desarrollo?

Mi hija desde que nació lloraba muchísimo, solo se tranquilizaba si le daba leche, pero se la pasaba mucho tiempo llorando, pero era un llanto infernal, no habló nunca, dicen algunas mamás que decían algunas palabras sus hijos y luego dejaban de decirlas.

La mía nunca habló bueno hasta ahora, pero mi hijo habló a los tres pensé que así pasaría con mi hija pero no, lo único que me impresiona a veces, es que de repente está dormida y se para, como que balbucea algo y se vuelve a dormir; hace berrinches muy grandes, pero berrinches que duran 3 ó 4 horas, no gateó pero si camino a los dos años ella ahorita tiene tres y aún no habla, no va al baño sola, no te ve a los ojos, no deja que la toques y no le gusta el Shampoo grita si le pongo y solo yo puedo tocarle el cabello porque si se lo tocan empieza a llorar muy fuerte.

¿De qué se enfermaba cuando nació?

Mis dos hijos se la pasan enfermos siempre de la garganta, cuando no es uno es otro, casi muere de neumonía.

¿Le daba medicamentos?

Ahora ya no porque nos dimos cuenta que con el medicamento parece que se le van los ojos y se enoja más, a veces solo el té, pero es la segunda vez que se va al hospital ya tiene muy delicados los pulmones.

¿Cómo era su alimentación?

Mi hija come de todo, pero casi no va al baño (popo) hace una vez a la semana

¿Platíqueme un poco de cuando se entera que su hijo era diferente a que edad?

Desde que nació yo sabía que era diferente, solo que a veces creía que iba a ser como su hermano que aprendió mucho después pero ahora se nota más que es autista, pues si tu hijo no te mira, si no te deja que lo toques y grita de una forma espantosa cuando la bañas algo pasa, y por eso la lleve al médico, a los dos años y medio, primero me dijeron que tenía una síndrome de Williams o algo así y después visite un neurólogo que me dijo que tenía síndrome de Rett, y al final el ultimo diagnóstico fue en Pachuca en el CRID y me dijeron autismo de leve a moderado. Mi hija pega, porque le pasó esto.

¿Y cómo se siente como madre?

Muy presionada, triste porque no sé porque le toco a mi hija, preocupada porque no sé qué voy hacer si su padre resulta ser autista, ningún apoyo voy a tener y mi hijita que será de ella y si me muero quien se queda con ella, y si mi hijo es autista como dicen las maestras tengo dos hijos con autismo y un esposo autista igual.

¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje que ha obtenido de su hijo?

Mi hija es hermosa tiene sus ojos azules como su abuela, a veces me deja que la abrace, a no rendirme.

Entrevista (I)

¿Cómo recibió a su hijo?

Bien, aunque me daba un poco de miedo

¿Cuánto tiempo lo amamantó?

De 6 a ocho me parece meses

¿Cómo fueron los primeros meses de hijo, su desarrollo?

Pues los primeros meses mi hija fue normal ella camino al año y medio, hablo como al año nueve meses y estaba todo bien, pero a veces en la noche se despertaba hablaba sola y luego se dormía, me espantaba, hablaba muy poco, solo tres palabras, no jugaba con ningún juguete y se la pasaba en la televisión eso era raro para una niña tan pequeña, la verdad para mi estaba bien porque yo hacia otra cosas.

¿De qué se enfermaba cuando nació?

De todo de la gripa, del estómago, sufría dermatitis.

¿Le daba medicamentos?

Si

¿Cómo era su alimentación?

Pues comemos de todo no llevamos dieta

¿Platíqueme un poquito de cuando se entera que su hijo era diferente a que edad?

Pues empezó a despertarse en la madrugada como de película de terror he se levantaba de repente y hacia unos sonidos raros y se volvía a dormir, dejo de hablar como a los 3 años y hacia unos berrinches terribles, tan feos que en los centros comerciales me pedían identificaciones y un día hasta el acta de nacimiento para comprobar que era mi hija y que no me la estaba robando, y pues

a los tres años como si un día fuera una niña y al otro día otra deo de mirarnos a los ojos y parecía sorda le hablabas y no te respondía y lloraba y lloraba, empezó a mecerse de adelante hacia atrás, mi historia es muy triste porque cuando la lleve al doctor, la doctora que me atendió me dijo que mi hija iba a ser como un mueble en mi casa que me resignara a que no iba a ir a la escuela, ni iba a hablar nunca, que me olvidara de todo porque mi hija era como un vegetal, que solo tenía que alimentarla y esperar que un día si dios quería muriera, ha sido terrible el diagnostico que mi hija le han dado y me dijo que se llamaba autismo el padecimiento. Ahora ya sé que mi hija no es ningún objeto y que ha podido avanzar muchísimo y pese a la decepción que tuve me he sabido recuperar solo por ella, hubo un momento que identifíco ahora una vez que estaba haciéndose en el columpio su cara no tenía ningún gesto, ninguna expresión, pero tiempo antes ella amaba tanto mecerse, es como si fuera una y al otro día otra.

¿Y cómo se siente como madre?

Pues es quien me da la fuerza de creer y de querer salir, aunque hay días que ya no quiero, ella me mantiene viva.

¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje que ha obtenido de su hijo?

Ella solo vino a ayudarme

Entrevista (E)

¿Cómo recibió a su hijo?

Pues no muy bien, tenía muchas expectativas, quería como otras madres que su hijo fuera profesionista, que me dijera mamá, y sin embargo eso no ocurrió y quizá ni ocurra, algunas mamás dicen que se ama a los hijos por el simple hecho de ser sus hijos a mí no me paso lo mismo, yo no lo quería él me ha ido ganando, desde que nació intente darle lo mejor, pero no sentí amor por él.

¿Cuánto tiempo lo amamantó?

Seis meses

¿Cómo fueron los primeros meses de hijo, su desarrollo?

Pues mi hijo no era mucho de cargarlo, a veces era muy chillón, siempre intente que me dijera mamá y nunca lo ha dicho, pues todo parecía normal, camino al año tres meses, empezó hablar al año, pero mi hermana empezó a notar un desfase en mi hijo porque ella tiene una escuelita y los demás niños no eran con mi hijo, él se aislaba. Además se les hacía rarísimo que un niño tan pequeño (2, años) se supiera todos los planetas, todos los nombres de los dinosaurios, de muchos animales, los colores, los nombres de los animales figuras geométricas a los dos años, pero para mí era normal yo pensaba que esas mamás no estimulaban a sus hijos, pero yo al mío si, desde pequeño le poníamos música clásica y videos de baby Einstein, sin embargo al mismo tiempo no es capaz de decirme mamá, de pedirme de comer, o manifestarme cómo se siente, de pedirme algo, no saluda a nadie, casi no mira a los ojos, y es muy aislado no le gusta que lo abracen, no va al baño solo, no le gusta jugar con los niños, a veces hace muchos berrinches y creo que nunca me dirá mamá.

¿De qué se enfermaba cuando nació?

Muchísimo de la garganta y del estómago pero eso lo heredo yo creo de mi familia

¿Le daba medicamentos?

Si tomaba antibióticos, a él le pusieron todas sus vacunas porque dicen que el autismo se relaciona con las vacunas.

¿Cómo era su alimentación?

Siempre ha comido verduras, pollo carne de todo

¿Platíqueme un poco de cuando se entera que su hijo era diferente a que edad?

Pues te comenté que mi hermana tiene una escuela de preescolar y primaria, ahí ella es la directora y pues apenas mi hijo entro para relacionarse con niños de su edad él ya tiene tres, pero la sorpresa fue que se aísla muchísimo, además que no

va al baño solo, y no saben que quiere cuando está haciendo berrinche, porque él no se los puede decir, entonces lo llevamos al CRID pero nos dijeron que tenía problemas de atención pero el diagnóstico no nos convenció y buscamos otra opinión y nos dijeron que tiene autismo de alto funcionamiento, y ahora lo traemos a terapias de comunicación, y psicomotricidad, también hace berrinches muy fuertes que le duran horas.

¿Y cómo se siente como madre?

Frustrada, triste porque mi hijo nunca me dirá mamá, es horrible que tu hijo no quiera abrazarte, tenía tantos ideales pensaba lo que iba a ser de grande.

¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje que ha obtenido de su hijo?

Aún no lo descubro no sé, si me muero que será de él, a veces pasa por mi cabeza la idea de aventarlo por las escaleras o matarme con él. Es tanta la desesperación que estas ideas pasan por mi cabeza.

Entrevista (P)

¿Cómo recibió a su hijo?

Pues la verdad no me fue muy bien, cuando mi niño nació tenía muchísimo miedo, casi no salía de mi cuarto y a todas las ventanas les puse periódico para que nadie nos viera, no quería ver a nadie, casi no salía era pánico el que tenía, creo que yo dañe a mi hijo porque fumaba mucho en el cuarto .

¿Cuánto tiempo lo amamantó?

Pues como tres meses, mi hijo sufría de reflujo

¿Cómo fueron los primeros meses de hijo, su desarrollo?

Pues normales, mi hijo era normal, camino normal, hablo desde pequeño, y después pensamos que era sordo porque le hablábamos y no volteaba, y tenía un juego muy extraño con las manos, después de los tres años giraba y giraba

durante horas, aleteaba sus manos y dejo de decir palabras, no sé porque le paso esto.

¿De qué se enfermaba cuando nació?

Mucho de la gripa

¿Le daba medicamentos?

Si mucho, ahora también toma risperdal

¿Cómo era su alimentación?

Pues de todo comemos

¿Platíqueme de cuando se entera que su hijo era diferente a que edad?

Pues mi hijo empezó a hablar como al año decía mamá, papá, y luego dejo de hablar, no miraba a los ojos fijamente y empezó a hacer unos movimientos con las manos muy extraños, entonces a los 3 años, pues lo llevamos al doctor nos dieron un diagnóstico de déficit de atención, luego pensamos que era sordo, pero no, luego un doctor nos dijo que era probable que mi hijo fuera psicótico y nos envió a un especialista, después fuimos con otra psicóloga y ella nos diagnosticó a mi hijo como autismo.

Desde ahí lleva terapias de todo y ha logrado avanzar mucho, lo que no me explico es que mi hijo casi no habla, no comprende las matemáticas y a veces el lenguaje pero descubrimos que puede reproducir en el teclado cualquier canción solo escuchándola, es muy raro pero nos gusta.

¿Y cómo se siente como madre?

Pues bien mi hijo me cambio la vida, realmente no tenía muchas ganas de vivir pero mi hijo me ha animado.

¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje que ha obtenido de su hijo?

Que a pesar de todo podemos lograr cosas y es mi motivo de vivir hasta ahora.

Entrevista (C)

¿Cómo recibió a su hijo?

Pues bien

¿Cuánto tiempo lo amamantó?

1 mes luego tomo formula

¿Cómo fueron los primeros meses de hijo, su desarrollo?

Pues al principio parecía tan normal, se dejaba sacar fotos y miraba a la cámara, dejaba que lo cargaran y después me preocupo que no fuera al baño ya está grande y aun no lo consigo, no hablaba, al año y medio balbuceaba muy raro y empezó a agitar sus manitas, mi hijo dejo de mirarme a los ojos, nunca me miro por mucho tiempo y ahora parece ausente, eso sí es muy llorón.

¿De qué se enfermaba cuando nació?

Pues de la pancita

¿Le daba medicamentos?

Si

¿Cómo era su alimentación?

Pues come mucho, pero solo le gustan las tortas de papa, el arroz, el bolillo y la gelatina es todo lo que come.

¿Cuándo se entera que su hijo era diferente, a qué edad?

Pues no tiene mucho que buscamos a un neurólogo por recomendación del pediatra y él nos dijo que es Asperger, yo me di cuenta por todo lo que te dije pero se hizo más notorio a los 3 años porque empezamos a compararlo n otros niños.

¿Y cómo se siente como madre?

La verdad mal porque no sé porque le toco a mi bebé, pero yo lo amo

¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje que ha obtenido de su hijo?

Él es para mí lo más importante

Entrevista (H)

¿Cómo recibió a su hijo?

Pues como cualquier otro, igual bien

¿Cuánto tiempo lo amamantó?

Tres meses

¿Cómo fueron los primeros meses de hijo, su desarrollo?

La verdad no lo sé yo creo que bien, solo no hablaba, no habla, si caminaba, y no iba al baño.

¿De qué se enfermaba cuando nació?

Pues de calentura, de la barriga

¿Le daba medicamentos?

Si le daba yo

¿Cómo era su alimentación?

Come lo que hay, come mucho arroz

¿Platíqueme un poquito de Cuando se entera que su hijo era diferente a que edad?

Pues es que no hablaba y no iba al baño y empezó con unos sonidos raros y luego movía las manos como pajarito, acudí al DIF, y me dijeron que mi hijo tenía autismo casi a los cuatro años.

¿Y cómo se siente como madre?

Pues normal

¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje que ha obtenido de su hijo?

Pues con el me pongo a hacerle sus terapias como con ninguno de mis otros hijos.

5.6 Análisis Del Apartado Nacimiento

Para el maestro HozumiGensho “Un niño recién nacido, aunque no tiene la capacidad de ver, puede sentir cuando la madre lo está mirando; aunque no la ve, siente que su mirada, se transmite en su cuerpo”

¡Y ahora que!

Las entrevistadas recibieron a sus hijos con una mirada de temor, de rechazo, y preocupación, como la mamá que dijo que cuando su hijo nació, ella no sintió amor por él. La primera vez que escuche a una mamá de un niño con autismo me dijo que desde que su hijo nació le dio terror, al verlo sintió miedo y me compartió que no lo miraba mientras lo amamantaba, pero le daba de comer porque era la única forma para que parara de llorar, aún no lo mira, no tolera por mucho tiempo su compañía, a pesar de todos los intentos, no me permitió que le hiciera la entrevista completa, ella pensaba que yo podría pensar que fue su culpa. ¿No será más bien que de alguna forma se sentía responsable por algo?

En el apartado inicial, las entrevistadas compartieron el cómo recibieron a sus hijos, en general dijeron que “bien”, sin embargo comentaron aspectos diferentes a lo que podríamos llamar “bien” como la entrevistada (D) que dice que bien, pero triste porque su esposo no estaba feliz, entonces no estaba tan “bien”, por otro lado la entrevista (A) dice que después del estrés recibió bien a su hijo, o la señora (E) que menciona que algunas mamás dicen que aman a sus hijos por el simple hecho de ser sus hijos, pero que ella no sintió amor por él, la señora (P) dice que no muy bien, porque tenía miedo, hasta colocó periódicos en las ventanas para que nadie pudiera verlos.

Algunas percibieron comportamientos raros o notaron que eran diferentes como la entrevistada (B) que dice que desde el primer momento que lo vio sabía que era diferente, o la señora (S) que dice que su hija lloraba como un perro.

¡A comer!

La mayoría de las entrevistadas amamantó a sus hijos menos de seis meses, dos de ellas por un año. La leche materna es llamada, el alimento ideal, ya que representa nutrimentos y anticuerpos que benefician el desarrollo y el sistema inmunológico, protegiendo los intestinos, la nariz y la garganta del bebé. Según la asociación española de pediatría, la OMS y el fondo de las naciones unidas para la infancia (UNICEF) recomiendan mantener la lactancia materna por un tiempo mínimo de dos años o más. Aun así hay mamás que deciden suplir este alimento con productos artificiales o comerciales.

Primeros meses de nacimiento

En general las mamás dicen que sus hijos antes de los dos años eran “normales” sin embargo, se notaban algunos indicadores de que algo andaba mal, como que sus hijos no miraban a los ojos, tenían un retraso de adquisición de lenguaje, no iban al baño solos; las dos niñas se despertaban en la noche y balbuceaban, y algunos tenían estereotipias. La mayoría coincide en que pasando los dos años dejaron de responder cuando se les llamaba por su nombre, pensaron que eran sordos, dejaron de decir las palabras que habían aprendido, dejaron de mirarlas a los ojos y eran muy llorones o hacían berrinches muy fuertes. En otros casos aunque hablaban eran incapaces de comunicar nada.

En la comida

La alimentación de estos niños es muy mala, casi todos tienen entre tres y cinco menús, ya que, como sabemos los niños con autismo son muy inflexibles ante muchas situaciones, la alimentación representa una experiencia de muy poca tolerancia con las novedades, además, parece que todo lo nuevo les ocasiona angustia y miedo, como si estuvieran alerta todo el tiempo. Lo cierto es que, el grado de aceptación a las cosas diferentes es independiente en cada uno.

Etiqueta

Entre la edad de 2 y 3 años los niños fueron diagnosticados, los padres en algunos casos necesitaron acudir a más de un médico o especialista para ser diagnosticado dentro de espectro, como es el caso de la señora (B), primero le dicen que tiene retraso psicomotor e hiperactividad, después le dicen que autismo de tipo Asperger. Y como la señora (S) su primer diagnóstico fue síndrome de Williams, el segundo síndrome de Rett y luego autismo. La señora (E) también recibe tres diagnósticos diferentes primero le dicen que es déficit de atención, posteriormente psicosis, y finalmente autismo.

Madres

Las mamás de los niños con autismo aun después del diagnóstico sienten que sus hijos han evolucionado aunque al principio no creían en que pudieran hacerlo, los avances los sobreponen, aunque sean instantáneos los momentos de disfrute, valoran y generan nuevas expectativas respecto a ellos. Algunas por el contrario, a pesar de lo que a veces dicen su actitud hacia ellos es de rechazo, y si realmente compartieran los pensamientos que pasan por su mente quizá dirían algo como lo que dijo la señora (E), es tanta su angustia que se ha imaginado que avienta a su hijo por las escaleras o que se mata junto con él.

Análisis Final

De las entrevistas realizadas se derivaron algunas concordancias que describen lo siguiente:

En primer lugar se encontró que los familiares de las entrevistadas tuvieron o tienen enfermedades degenerativas relacionadas con la tristeza, la pérdida de la alegría, la ansiedad, el contacto físico y la dificultad de interrelación con el otro.

La forma de representar la dificultad de contactarse a los otros se identificó principalmente en la piel con enfermedades como: dermatitis y soriasis. La piel representa el primer contacto físico que tenemos con el otro. Así mismo la manera de impedir este contacto se reflejó con enfermedades en las vías respiratorias. La vinculación psicosomática que hay en esta relación es de melancolía, pues la piel, las vías respiratorias se encuentra ubicadas en el elemento de pulmón. Pero parece ser que este obstáculo, de contacto, se depositó de alguna manera en las entrevistadas porque sus padres no las tocaban para mostrarles afecto, no las abrazaban, no besaban, entonces no hay memoria táctil en sus cuerpos.

Posteriormente las entrevistadas generan síntomas parecidos a la familia como diabetes, soriasis, dermatitis, enfermedades de estómago y de vías respiratorias. Esto confirma que las formas de vivir, aprender, sentir son reproducidas muchas veces por las lealtades familiares asumidas en algunas familias.

Los abortos conformaron otra de las similitudes que tuvieron estas madres, no concluyeron sus embarazos, ¿pero a qué se deberá este hecho, acaso tenían miedo, o que impidió su culminación?

Por otro lado la alimentación representó diversas facetas en la vida de las entrevistadas, inicialmente se parecía que la gran mayoría había tenido una alimentación rica en verduras, carnes, con sabores dominantes de dulce y picante, sin embargo durante el embarazo de sus hijos comieron mal, algunas casi no comían, otras decían bien pero comían mucho picante, una incluso seguía fumando.

Otra concordancia encontrada fue durante la gestación; los embarazos de las entrevistadas estuvieron nutridos por mucha angustia, miedo, tristeza, mala alimentación, algunas de ellas ocultaron el embarazo por temor al castigo, al que dirán, una de ellas incluso sintió y pensó que la noticia de la llegada de su hijo podría haber matado a su padre, otra de las entrevistadas considero que el embarazo fue la noticia más triste de su vida, otras sintieron miedo a perder a su hijo, por lo tanto los mensajes que recibieron sus hijos eran de rechazo, de miedo, de muerte.

Aunque de formas diferentes, estas mamás coinciden en darle un significado no favorable a la gestación.

Y finalmente las descripciones que hacen de sus hijos después del embarazo coinciden a la hora de enfermarse, encontrando nuevamente lealtad familiar pues se enfermaban del estómago, las vías respiratorias, dermatitis y algunos de los oídos.

También encontramos coincidencia cuando las mamás identificaron que algo no andaba bien con sus hijos; cerca de los dos o tres años, las características similares fueron: no miraba directamente a los ojos, dejó de responder cuando se le llamaba por su nombre, algunos decían ciertas palabras y dejaron de decirlas, no permitían mucho el contacto físico, algunos aleteaban las manos, lloraban mucho y algunos los confundían con sordos.

Se puede notar que existen condiciones donde los niños no tienen un ambiente propicio para su desarrollo, además la lealtad familiar estuvo presente dentro de la construcción que hacen en sus propios cuerpos, desde que se enfermaban igual, se protegían del contacto, asumiendo esta dificultad que sus padres tuvieron para relacionarse, efectivamente reflejado en la incapacidad de poderse comunicar, de dejarse tocar, como si todos los sentidos que interfieren con la relación quedaran excluidos, limitándolos a una situación de sobrevivencia, que responde a necesidades básicas, para mantenerse con vida.

Considero importante que otras investigaciones pudieran analizar como los cambios en la interacción social tuvieron impacto u correlación con el tema del autismo. Desde que las mamás de familia ya no eran solo amas de casa y salieron a trabajar, la comunicación y estimulación con los hijos no fue la misma, en general cuando la tecnología se convirtió en un medio de comunicación convirtiendo la manera de relacionarse, los modelos sociales que promueven la individualidad o la competencia y no el trabajo en equipo, y la presencia social de algunas personas que se aíslan.

CONCLUSIONES

Mi interés por realizar esta investigación surge durante la carrera al escuchar la historia de un niño autista en una clase de educación especial, el interés fue tanto que con un grupo de compañeras realice una investigación acerca de los métodos actuales para la intervención de estos niños, una de las instituciones entrevistadas nos invitó a hacer prácticas profesionales y junto con una compañera asistí a observar a los niños y adultos, quedé impresionada pero también de alguna forma identificada, aunque en ese momento no sabía muy bien porque.

Posteriormente llegue a Pachuca, destino o no, un buen día encontré un enorme cartel que decía: curso de autismo, entonces lo tomé, estaba dirigido a profesionales, pero también había un módulo para padres, en ese momento surgió la idea de hacer una investigación más amplia de los niños con autismo, en este curso conocí a muchas mamás, escuche sus quejas, sus preocupaciones, sus dolores; entonces empecé a entrevistarlas.

Una de las mamás me llevo a una institución de autismo donde realice algunas entrevistas, la tarea de entrevistar no fue fácil, muchas de ellas les tomo tiempo acceder a ser entrevistadas, durante el tiempo que conviví con ellas me di cuenta que habían omitido cierta información y algunas incluso mentían, pero a lo largo del acompañamiento las respuestas aparecían, cabe mencionar que inicialmente tenía planeado entrevistar a los padres (varones) pero esa tarea se vio frustrada porque no accedían. Entonces entreviste a las mamás.

No sé exactamente porque, pero al mes me ofrecieron trabajo en otra institución, realmente no sabía nada de autismo, pero no lo pensé y acepte, recuerdo el primer niño que vi, sonriente pero tan inflexible, tierno pero tan agresivo, con una mirada penetrante, en esos momentos quise salir corriendo, sentí miedo, lo que me dio valor fue pensar que él podría necesitarme; en la entrevista de inicio que le hice a su mamá me dijo que su hijo le daba miedo, que le dio miedo desde que nació, desde primer momento que lo vio, su mirada le pareció tan terrorífica que evito mirarlo, aun cuando lo amamantaba.

En ese momento pensé que era importante saber más acerca de las mamás de estos niños, pues finalmente en la familia la madre es uno de los vínculos más importantes que tenemos.

Una psicóloga de Pachuca me capacito, me enseñó muchas teorías y formas para dar terapia los niños, yo intentaba reproducir lo mismo, casi exacto a lo que me decía, pero entendí que ese era el camino más lejano para conocer un niño, entonces creo que surgió un poco la intuición, deje de lado la teoría, y comencé a mirarlos, a conocerlos más. A partir de esta experiencia inicié esta gran tarea a la que me encomendé, investigar acerca de este tan fascinante tema.

Es curioso que la gran mayoría de las tesis de una u otra forma proyectan parte o mucho de uno mismo, yo por supuesto no fui la excepción, todos me preguntaron porque autismo si no tenía ningún pariente cercano con ese trastorno, ahora me da risa, aunque al principio no me paso por la mente hoy sé porque autismo; cuando comencé a dar terapias a los niños me di cuenta que los entendía, es más creo que me recordaban mucho a mí, yo era su terapeuta de lenguaje, comunicación, socialización, sin embargo a lo largo del camino he descubierto que precisamente la comunicación, la socialización representaron y aun representan un reto en mi vida personal, entonces de autismo tengo mucho, ahora me doy cuenta de que ellos no me necesitaban a mí, sino yo a ellos, su silencio comenzó a darle un significado diferente a mi vida.

El recorrido de esta investigación ha representado todo un reto, tanto de parte de las entrevistadas como de forma personal, he trabajado por algún tiempo con algunos niños, acompañando a sus familias, conociendo los nuevos temores, los nuevos retos, viviendo cada momento, aunque de muchas formas las mamás manifiestan los “problemas” que implica vivir en compañía de un niño con este trastorno, siempre hay algo nuevo, algo que disfrutar.

Pero bien, el inicio de las descripciones las basé en la historia general de las entrevistadas, con el único motivo de conocer que guardaron, en donde lo guardaron y que ofrecieron a sus hijos, por lo antes descrito se ha notado que la mayoría reprodujeron historias de lealtades familiares, guardaron la tristeza e incrementaron el miedo que depositaron durante la gestación, la forma de vivir la experiencia del embarazo desfavoreció al principio universal de la vida que es la vida misma, pues las emociones exacerbadas conformaron los mensajes de rechazo, temor a la muerte, angustia y tristeza, aunado a la mala alimentación en casi todos los casos, asociado a pensamientos de pérdidas anteriores, nuestra cultura habla de los cuidados físicos que la madre durante la gestación debe tener, pero no nos dicen que los cuidados emocionales son de igual trascendencia; todo esto se fue registrando en el cuerpo de los niños y se vio manifestado desde el nacimiento desde que todos los partos con excepción de uno fueron cesárea, desde las enfermedades de oídos, garganta y estómago.

Gracias a romper un poco con el silencio se pudo detectar que existen similitudes en las historias, la primera semejanza fue en las formas de enfermarse, dentro de las más comunes están la gripa y el estómago vinculados a las emociones de melancolía y ansiedad. La mayoría de las entrevistas reportan enfermedades degenerativas relacionadas con la falta de alegría como la diabetes o el cáncer de pulmón, paro respiratorio, y en algunos casos presentaron padecimientos de piel como dermatitis, soriasis y problemas de oídos. Estos padecimientos están vinculados al contacto interpersonal, que es finalmente una de las áreas afectadas en los trastornos del espectro autista. Las enfermedades como la gripa, la garganta y piel revelan desde una explicación psicosomática la interrelación que hay entre el pulmón, la melancolía y el contacto con el otro, el simple hecho de respirar nos contacta al otro.

Según Dethlefsen, T. y Dahlke, R. (1999), el pulmón es nuestro mayor órgano de contacto; la piel; es el contacto inmediato y directo que se tiene con el otro. La gripa y las enfermedades de piel impiden este contacto, la nariz tapada impide la comunicación con el otro y la gripa actúa como actitud defensiva con estornudos,

incluso la palabra queda disminuida como medio de comunicación por la irritación de la garganta. ¿Comunicación, que no puede o que le impide comunicar?

La comunicación es también otra de las áreas afectadas en los niños con autismo, en diversos grados, los problemas de comunicación y lenguaje se hacen presentes, mismos que permean la relación hacia el otro.

La mayoría de los niños diagnosticados dentro del espectro autista, tienen problemas de contacto tanto físico como social, algunos manifiestan lo que se llama hipersensibilidad o hiposensibilidad, algunos no toleran el contacto físico y muchos otros pueden incluso sentir dolor al contacto de otros, hay niños que no logran registrar bien las sensaciones, temperaturas o manifestar dolor. La mayoría no logra manifestar ni recibir afecto del otro.

Desde pequeños la gran mayoría de los niños con autismo sufre de enfermedades relacionadas con el contacto como la gripe, los oídos y la piel manifestando dermatitis, lo que nos lleva a cuestionar lo siguiente: ¿Qué pasa con estas familias y su contacto hacia el otro? En la mayoría de las entrevistas se identificó que las entrevistadas no habían recibido afecto por parte de sus padres por lo menos no en forma física: abrazos o besos o palabras cariñosas, por lo que no hay una memoria táctil en esos cuerpos, no aprendieron por lo menos no en su casa a demostrar el afecto, ninguna de las diez madres entrevistadas reconoció que sus padres fueran muy cariñosos. Aunque algunas entrevistadas logran identificar como afecto algunos regalos que les daban sus padres, la mayoría sintió que eran fríos y esta forma de percibir o interpretar esta dinámica familiar, es como lo vivieron.

La diabetes también fue una de las enfermedades más frecuentes y se interpreta de la siguiente manera: “Detrás del deseo del diabético de saborear cosas dulces y su incapacidad para asimilar el azúcar y almacenarlo en las propias células está el afán no reconocido de la realización amorosa, unido a la incapacidad de aceptar el amor, de abrirse a él; el diabético da amor sólo en forma de azúcar, El diabético quiere amor (cosas dulces), pero no se atreve a buscarlo activamente, no puede

recibir, puesto que no aprendió a dar, y por lo tanto no retiene el amor en el cuerpo.

Por otra parte también las entrevistadas informaron que se enfermaban del estómago “el estómago recibe todas las impresiones que vienen del exterior, lo que hay que digerir, el enfermo del estómago o no exterioriza su agresividad (se la traga) o demuestra una agresividad exagerada, pero ni un extremo ni el otro le ayudan a resolver el problema realmente, ya que carece de confianza y seguridad en sí mismo, sentimiento indispensable para que el individuo resuelva su problema” ¿Qué es lo que no pueden o pudieron digerir las mamás entrevistadas?

La mayoría de las entrevistadas dice haber tenido una alimentación buena, con una predominancia hacia el sabor dulce: “El que tiene hambre de cariño y no puede saciarla, manifiesta este afán en el aspecto corporal en forma de hambre de golosinas. El hambre de golosinas expresa un hambre de cariño no saciada. El amor y lo dulce tienen una estrecha relación” (Dethlefsen, T. y Dahlke, R.1999).

Por otro lado la categoría de orden de nacimiento resultó coincidir sólo en las primeras cuatro entrevistas las cuales ocupan el lugar de hermanas menores al igual que sus esposos, en las siguientes tres, ambos son hermanos mayores y en la otras dos ambos son los de en medio por lo que las similitudes en este caso son escasas, la única similitud encontrada fue que compartían el mismo orden de nacimiento que él de sus esposos.

En lo que respecta a la categoría de los abortos todas las entrevistadas tuvieron un aborto previo al nacimiento de su hijo con autismo, sin embargo no se encontró similitud alguna entre las causas de las pérdidas y periodo de gestación en los que ocurrieron los abortos. En algunos de estos casos sintieron miedo de perder a su hijo durante la gestación debido a este antecedente de aborto.

En la categoría que refiere a familiares que tuvieran características similares a las de su hijo o bien a las de la triada del autismo que son: afectación en el área social, en la comunicación y el lenguaje y en la imaginación, la mayoría de las entrevistadas identificaron que sus esposos tenían características similares, el

aspecto que más se recalcó fue el de dificultades sociales y la falta de habilidad para mostrar el afecto, incluso hubo quienes reconocían el parecido con su hijo en el área social.

En lo que respecta al proyecto de vida familiar, la gran mayoría de las entrevistadas no tuvo claro la llegada de un hijo, ninguna de ellas lo planeo, durante sus embarazos mantuvieron emociones de ansiedad, miedo y tristeza, algunas de ellas ocultaron sus embarazos por temor a las reacciones de sus familiares, temor al qué dirán, vivieron sus embarazos pensando en el futuro, en lo que podía pasar, pensamientos que no existían (no reales) pero que se hicieron presentes en este periodo. Tuvieron miedo porque su imaginación las llevaba a pensar que sus hijos podían morirse o podían tener algo, aunado a la mala alimentación, incluso algunas no comían, una de ellas seguía fumando, la angustia impero su experiencia, misma que fue depositada en sus hijos.

La forma de recibir a sus hijos varió, algunas sabían desde que los vieron que algo pasaba, que eran diferentes, otras decían que bien, pero al mismo tiempo sentían tristeza, una de ellas dijo que no por el hecho de ser su hijo tenía que sentir amor por él, otra puso periódicos en las ventanas para que no los vieran y no les pasara nada, y seguía fumando, la mayoría amamantó a sus hijos por seis meses, solo dos por un año.

En general las mamás dicen que sus hijos antes de los dos años eran “normales” sin embargo, ya se notaban indicadores de que algo andaba mal, como que sus hijos no miraban a los ojos, tenían un retraso de adquisición de lenguaje, no iban al baño; se despertaban en la noche y balbuceaban, tenían estereotipias. La mayoría coincide en que pasando los dos años dejaron de responder cuando se les llamaba por su nombre, pensaron que eran sordos, dejaron de decir las palabras que habían aprendido, dejaron de mirarlas a los ojos, eran muy llorones o hacían berrinches muy fuertes. En otros casos aunque hablaban eran incapaces de comunicar algo.

La alimentación de estos niños es muy mala, casi todos tienen entre tres y cinco menús, ya que, como sabemos los niños con autismo son muy inflexibles ante muchas situaciones, la alimentación representa una experiencia de muy poca tolerancia con las novedades, además, parece que todo lo nuevo les ocasiona angustia y miedo, como si estuvieran alerta todo el tiempo. Lo cierto es que, el grado de aceptación a las cosas diferentes es independiente en cada uno.

Entre la edad de 2 y 3 años los niños fueron diagnosticados, los padres en algunos casos necesitaron acudir a más de un médico u especialista para ser diagnosticado dentro de espectro.

Las mamás de estos niños comparten que después del diagnóstico su vida cambio, pero a pesar de todo, las terapias que reciben los niños creen que les han ayudado, logran ver evolución, aunque sus expectativas no siempre se satisfacen, los avances las sobreponen, aunque sean por momentos. A veces la angustia regresa y tienen pensamientos destructivos “Imagino que aviento a mi hijo por las escaleras y me mato junto con él”, pero luego pasa algo nuevo y surge la esperanza.

Lo cierto es que cada día es un nuevo reto para ellas, se permiten pensar el futuro pero sus hijos las hacen que todos los días vivan en el presente por sus nuevas ocurrencias exigencias u avances, es fácil que cualquiera de ellas se deprima y se sientan mal, se enoje, sin embargo, es verdad que por algo estos niños han llegado a sus vidas, la finalidad no siempre es la misma, yo lo veo como una oportunidad que tenemos todos los que estamos cerca de ellos de aprender, de tener paciencia, de estar en el presente, de enfrentar los miedos, en mi experiencia puedo decir que nunca imagine que una niña o niño con estas características me diera tanto, ellos me hacen estar aquí, ahora, y es literal los golpes que me dan me mantienen alerta, enfrentarlos o manejarlos me liberan del miedo y sus avances le dan un sentido diferente al aprendizaje, incluso es una terapia para aprender formas distintas de comunicación.

Algunas mamás compartieron lo difícil que es vivir con ellos, otras lloraron porque creen que nunca les dirán mamá, y tal vez podría ser verdad, hay casos de adultos con autismo que nunca llegaron hablar, aunque también existen los casos de niños que hablan muy bien aunque con dificultades pragmáticas, lo importante es lo que están decidiendo hacer con sus vidas ahora. Está claro que su vida dio un giro grandísimo, que todo ese vacío, dolor, añoranza y ansiedad del pasado tuvo una representación corporal.

Si entendemos que estas familias tienen una historia donde la memoria táctil, no estuvo presente, identificamos que el sufrimiento tiene un pasado y un motivo, que las entrevistadas se protegían del contacto del otro porque no aprendieron a sentir inicialmente el contacto, el afecto, aunque este hecho no significara que no las amaban, la forma de interpretar, de asumir mantuvo emociones dominantes de tristeza y ansiedad, lo que vivían era difícil de aceptar, de digerir, por eso sus problemas de estómago, deseaban vivir esa sensación, ese amor; en cambio los dulces y el picante mermaban ese deseo.

Las entrevistadas buscaron formas de sobreponerse, de vivir, aun por medio de estos síntomas y enfermedades, sin embargo durante sus embarazos el miedo y la angustia alimentaron el entorno emocional de estos niños, se nutrieron de condiciones que no favorecieron su llegada, comiendo mal, fumando, con mensajes de rechazo, de preocupación. Desde esta lógica considero que el autismo no es más que una construcción que hacen los niños leales a las enseñanzas de sus madres, pues bien la diabetes, la soriasis, la dermatitis les permite vivir, y como una construcción diferente, los niños con autismo inician su proceso corporal con una condición de vida que les permite sobrevivir, ante la adversidad, construyendo una forma de estar.

Mi propuesta de intervención va en dirección hacia los resultados que hemos encontrado, si hay una situación no resuelta en su entorno familiar respecto al demostrar el amor, el contacto, la herramienta principal de trabajo sería esa, el afecto, el amor, empatía, paciencia, el respeto, como método fundamental considero que si el niño puede construir un vínculo afectivo con su terapeuta

aceptará recibir conocimiento y se interesara por el otro, esto le dará la oportunidad de aprender una forma diferente de relacionarse con su familia, la terapia debe basarse inicialmente desde los intereses del niño, resaltando principalmente sus fortalezas, trabajando con sus debilidades, construyendo autoestima y amor por sí mismo.

Desde mi punto de vista todas las terapias pueden contribuir hasta cierto grado a la educación, evolución y la calidad de vida del niño sin embargo la gran mayoría de las terapias no están en función de incrementar sus potencialidades si no de trabajar con lo “socialmente aceptable”. Opino que se puede trabajar con la tolerancia social, la aceptación, iniciando con las familias, los niños con autismo no tienen ningún rasgo físico, pero esto no significa que las áreas afectadas no estén presentes, a pesar del trabajo se debe estar muy consiente que el niño tiene una condición de vida con la que nació y con la cual morirá.

Si se tiene como objetivo principal que el niño tenga mejor calidad de vida se podrá tomar en cuenta que como cualquier otro niño si se les da las herramientas necesarias, él mismo dará la pauta de crecimiento, sin dejar de lado que aprende de forma diferente, a su ritmo, no se debe subestimar, los niños con autismo pueden tener calidad de vida e independencia con apoyo de sus terapias, de su alimentación pero principalmente de su familia, del amor y la paciencia de la familia, existe un gran número de ellos que hacen berrinches muy fuertes, por diversas razones, por evitarlos algunas familias deciden convertirse en esclavas de sus deseos, hay adolescentes que no se visten solos, que no hacen actividades, algunos incluso tienen que ser amarrados, debido a evadir el berrinche cuando podía ser controlado, es verdad que es muy difícil sobrellevar a un niño en crisis, porque su llanto es triplicado por tres al de otros niños, puede durar horas, sin embargo si pensamos que ese berrinche lo hará cuando tenga 20 años, ya no se podrá controlar, la gran mayoría por sus alteraciones sensoriales no tienen ningún filtro para golpear y golpearse, un joven a esa edad puede causar gran daño por obtener lo que desea. El afecto no está peleado con los límites o el aprendizaje.

El cuerpo nos enseña que hay una respuesta en relación a una construcción familiar, tenemos que aprender a escucharla, re significando el sentido de la vida. La lectura del cuerpo brinda la oportunidad de trabajar a nivel personal, para cuidar el mismo, resolviendo el pasado, trabajando en el presente, para que en el futuro los que nazcan tengan opción de construir formas diferentes de conservarla.

BIBLIOGRAFÍA

Barón-Cohen, S. y Bolton, P. (1998). Autismo. Una guía para padres. Madrid. Alianza Editorial.

Bettelheim, B. (1972). La fortaleza vacía. Barcelona: Laia.

Berman, M. (1999) El reencantamiento del mundo. Cuatro Vientos.

Bisogno, M. M. (2006). El dolor emocional de los adolescentes. CEAPAC Ediciones.

Campos, C. (2007). Trastornos del espectro autista. México: Manual Moderno.

Capra, F. (1992) El punto crucial. Argentina: Editorial Troquel De Clercq. H. (2006). Mamá, ¿eso es un ser humano o un animal? Sobre hipersensibilidad y autismo. Suecia: Editorial: Intermedia Books.

De Clercq. H. (2006). Mamá, ¿eso es un ser humano o un animal? Sobre hipersensibilidad y autismo. Suecia: Editorial: Intermedia Books.

Dethlefsen, T. y Dahlke R. (1999). La enfermedad como camino. Barcelona: plaza y janés.

Domínguez, L. (2006) Mejorando la calidad de vida de tu hijo autista o hiperactivo. EEUU: Nueva edición.

Durán, A. (2006) Cuerpo, intuición y razón. México: CEAPAC Ediciones

Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT, The screening and diagnosis of autism spectrum disorders, Journal of Autism and Developmental Disorders, 1999; 29(2): 439-484.

Frith, U. (1991). Autismo: Hacia una explicación del enigma. Madrid: Alianza Editorial.

Fuentes, J. y cols. (1992) Autismo y N.E.E. Vitoria. Cuadernos para la integración social. Gobierno Vasco.

Gesell, A. (1999). Diagnóstico de desarrollo normal y anormal del niño. México: Paidós.

Herrera, I. y Chaparro, G. (2010). Una aproximación al proceso órgano- emoción I. México: CEAPAC

Herrera, I. y Chaparro, G. (2010). Una aproximación al proceso órgano- emoción 2. México: CEAPAC

INEGI. (2007). Estadística. Datos Nacionales. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, México, D. F. 4 de febrero de 2007.

Jean, A. (2003). La integración sensorial y el niño. México: Trillas.

Leaf, R. y McEachin, J. (2000) Esperanzas para el autismo y dificultades de comportamiento y aprendizaje. California: FUNDACION ESCO.

López, S. (2002). Lo corporal y lo psicossomático II. México: Ediciones zendová.

López, J. y Valdez, M. (2009). 1. DSM-IV-TR: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: MASSON.

López, S. (2008). Entre la ciencia y la vida cotidiana. México: ediciones CEAPAC.

López, S. (2006) Órganos, emociones y vida cotidiana. Editorial Los Reyes.

López, S. (2006) Zen y cuerpo humano.

Lovaas, O. (1998). El niño autista: el desarrollo del lenguaje mediante la modificación de la conducta. Madrid: editorial Debate S. A.

Moctezuma, G. y Martínez, G. (2009). Autismo, subjetividad e intervención psicoanalítica, México: Porrúa.

Núñez, B. (2003). La familia con un niño con discapacidad: sus conflictos vinculares. Argentina: Pediatría, 101(2).

Powers M. (2006). Niños autistas: Guía para padres, terapeutas y educadores: México: trillas.

Rivera Mendoza, M. (2006). El adolescente, su cuerpo y la sociedad moderna. CEAPAC Ediciones.

Riviere, A. (1997). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios del autismo: nuevas perspectivas, misterio del trabajo y asuntos sociales.

Riviere, A. (1984). Modificación de la conducta en el autismo infantil. Revista española de pedagogía, 164-165.

Riviere, A. y Martos, J. (2002). El tratamiento del autismo. Madrid: ARTEGRAF, S.A.

Shaw, W. (2006). Tratamientos biológicos del autismo y TDAH.EEUU: Nueva edición.

Tinbergen, E.A. y Tinbergen, N. (1985). Niños autistas: nuevas esperanzas de curación. Madrid: Alianza Editorial.

Van, P. y Maillard, J. (2004). Me pesan mis ancestros: la psicogenealogía hoy, México: CEAPAC.

Valdez, D. (2005). Evaluar e intervenir en el autismo. Madrid: editorial A. MACHADO.

Valdez, D. (2001) Autismo: enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación. Buenos Aires: Editado por Fundec.

Wing, L. (1998). El autismo en niños y adultos. PAIDÓS, Barcelona.

ANEXOS

Guía De Entrevista

¿Qué lugar ocupa dentro de sus Hermanos?

¿Qué lugar de Nacimiento ocupa su Esposo?

¿Cuáles son las Enfermedades mas frecuentes en su Familia?

¿Cuáles son las Enfermedades degenerativas en su Familia?

¿Cómo era su Alimentación y que sabores eran los que mas le gustaban: salado, dulce, picoso, amargo o agrio?

¿Su madre o algún otro familiar sufrieron algún Aborto?

¿Cómo se mostraban el afecto sus padres y usted?

¿Tiene familiares que tengan características similares a las de su hijo?

¿Antecedentes familiares de alguna discapacidad?

¿Cómo deciden tener un Hijo?

¿Tuvo ascos o mareos?

¿Tuvo alguna complicación durante el Embarazo?

¿Asistió periódicamente al medico?

¿Cómo recibe la noticia su esposo de que estaba embarazada?

¿Alguna enfermedad durante el embarazo?

¿Hablaba con su hijo durante el embarazo?

¿Cómo era su alimentación?

¿Fue cesárea o parto natural?

¿Cuál fue la calificación que tuvo en el apgar?

¿Cómo recibió a su hijo?

¿Cuánto tiempo lo amamanto?

¿Cómo fueron los primeros meses de desarrollo de su hijo?

¿De que se enfermaba cuando nació?

¿Cómo era su alimentación?

¿Cuándo se entera de que su hijo era diferente?

¿Cómo se siente como madre?

¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje que ha obtenido de su hijo?