



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
IZTACALA

EL PAPEL DE LOS HERMANOS DENTRO DE LA FAMILIA
CON UN INTEGRANTE CON AUTISMO

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A :

JORGE OSCAR PÉREZ ZAMORA

DIRECTORA:

LIC. GUADALUPE AGUILERA CASTRO

ASESORES:

LIC. JUANA AVILA AGUILAR

LIC. FÉLICITAS SALINAS ANAYA





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

DEDICADO A:

A mis padres Jorge y Georgina, les agradezco esa unión tan bonita que llevan, esa seguridad que me otorgaron y esas caricias de amor que nunca se expresaban con palabras por que no era necesario. Mil gracias papás.

A ti amor, que has guiado mi camino, enseñado las bondades de la vida con tu amor, cariño y compañía. A ti amor, por ser el Ángel de mi vida. A ti Amor ...
Gracias. Te amo con toda el alma pequeñita.

A mis hermanos Gaby y Héctor, por el hecho de conocernos, vivir, compartir toda la infancia. Muchas gracias por aquellos momentos tan felices que aunque difíciles, logramos siempre superarlos juntos.

A mis suegritos Arturo y Alejandra, por el apoyo incondicional que nos ha permitido dar frutos como este.

A mis cuñados Lupita y Arturo, por que sin sus sonrisas, bailes y chistosadas la vida no seria amena. Muchas gracias por sus atenciones y apoyo en todo momento.

A mis maestras Lupita, Juanita y Felicitas por su gran apoyo y su visión de ayuda a los chicos especiales y sus familias.

A mis amigos cubanos que marcaron una huella importante en mi vida: Gracias Magali, Wilfredo y mi amigo Josué.

A mi abuelo, estés donde estés.

**Y a todos los padres y hermanos
de esos niños que para mí,
han sido una gran inspiración.**

**Gracias a todos.
Jorge Oscar Pérez Zamora**

ÍNDICE

Resumen.....	5
Introducción.....	6
1. Autismo.....	10
1.1. Antecedentes.....	10
1.2. Definición.....	12
1.2.1. Características básicas del desarrollo de las personas con autismo.....	16
1.3. Etiología.....	20
1.4. Diagnóstico.....	29
1.5. Tratamiento.....	33
2. Familia y autismo.....	38
2.1. Familia.....	38
2.2. Familia y autismo.....	40
3. El papel de los hermanos con un hermano con autismo.....	54
3.1. La relación de los hermanos normales a través del tiempo.....	54
3.2. La relación de los hermanos con un hermano con autismo.....	56
3.3. Necesidades de los hermanos.....	64
3.3.1. Información.....	64
3.3.2. Emocionales.....	67
3.3.3. Función.....	69
4. Propuesta taller: Comparto, juego y aprendo.....	75
5. Conclusiones.....	107
Bibliografía.....	111

INTRODUCCIÓN

El autismo infantil presenta una grave alteración de la reciprocidad social, una anomalía grave de la comunicación verbal, que va de la completa falta de producción de palabras y frases hasta un lenguaje oscuro, en gran parte incomprensible o bien en palabras y frases articuladas en segunda o tercera persona, con prosodia monótona y con frecuencia de manera ecológica, también la comprensión del lenguaje ajeno es alterada a menudo; y un repertorio de comportamiento restringido con una pobreza de fantasía por un lado y en consecuencia, a manera de ejemplo, juego simbólico escaso o ausente, y por el otro estereotipias motoras, pobreza de intereses y una excesiva insistencia en hacer las mismas actividades (Zappella, 1998). Además el autismo ocurre en 3-4 niños de cada 10 000, con frecuencia de 3 veces más en niños que en niñas y tiene su inicio antes de los tres años de edad (Paluszny, 1999).

La etiología del autismo en la actualidad no ha sido determinada con precisión. Se han puesto en evidencia algunos posibles factores de la etiología. Factores orgánicos: causas virales (rubéola, citomegalovirus, herpes encefálico), genéticos (síndrome X frágil, fenilcetonuria, neurofibromatosis, esclerosis tuberosa, factores hereditarios, neurogénesis), metabólicas (serotonina, exceso de péptidos, ácido úrico, enfermedad celiaca), afectación en el sistema nervioso central y posibles dificultades en el embarazo y parto (Baron-Cohen y Bolton, 1998). Factores ambientales como la idea de que los padres eran los causantes del autismo de sus hijos como una mala respuesta de adaptación a un ambiente amenazante y carente de amor (Happé, 1998).

La familia que se encuentra ante la trágica peculiaridad del desarrollo humano a la que damos el nombre de autismo se enfrenta a la desconcertante exigencia de reconstruir, en lo posible el rompecabezas del desarrollo de una persona autista. Cada vez que sucede que el autismo cubre a un niño con sus blancos copos de silencio, tiene lugar el comienzo de una historia larga, atormentada y

conmovera. El autismo es una realidad contundente, no es un sueño, es un fenómeno real y grave, que exige un tratamiento largo, complejo y paciente en el que no se producen milagros sino lentos avances (Riviére, 1998).

La familia como un todo pasa por un proceso de adaptación; se ve afectada y modifica su estilo de vida con objeto de ajustarse a las demandas y tensiones que son la consecuencia de tener un niño autista en la familia (Powers, 1999).

Todos los padres experimentan sentimientos de culpa, incompetencia, ira, frustración y enojo, pues tener un hijo con autismo los obliga a realizar cambios muy drásticos en su vida y a pasar por un proceso de adaptación que en la mayoría de los casos suele ser muy difícil. Por ejemplo Cansler, Martín y Valand (1975, citados en Paluszny, op.cit.) estudiaron las tres etapas por las que tienen que pasar los padres para aceptar el impedimento de su hijo: Al principio los padres niegan que el niño pueda ser impedido, o por lo menos tan severamente impedido como se les dijo. Gradualmente y de manera intelectual, los padres son capaces de afrontar la verdad, pero reaccionan con ira, con culpa y con depresión, y en todos los sentidos con gran dolor. Finalmente, los padres son capaces de aceptar realísticamente al niño y a su impedimento tanto intelectual como emocionalmente. El padre y la madre no necesariamente reaccionan en el mismo nivel, ni pasan por las mismas etapas al mismo tiempo, durante este proceso, suele suceder que las expectativas paternas expresadas y el grado en que uno de los padres tiene la voluntad de comprometerse directamente con el niño para su tratamiento reflejan cada etapa de aceptación que ha logrado cualquiera de los padres.

Durante el transcurso de vida (Powers, op. cit.; Powell, 1991), todas las familias con un integrante autista pasan por una serie de tensos periodos de transición por ejemplo: cuando los padres se enteran de que el niño es autista, cuando llega al momento de proporcionar educación al niño autista y es preciso encarar sus posibilidades escolares, cuando el niño con autismo deja la escuela y

se enfrenta a las confusiones y frustraciones personales como los demás adolescentes, y cuando los padres envejecen y no pueden seguir asumiendo la responsabilidad de cuidar al hijo con autismo desvaneciendo su responsabilidad a los parientes más cercanos, los hermanos.

Los hermanos, por otra parte, como participantes de la familia e importantes integrantes de ella, también se ven afectados por la presencia de un hermano con autismo por el simple hecho de vivir con él.

Los hermanos desempeñan un papel fundamental en nuestra vida, constituyen nuestra primera relación social, y por lo general es una relación que durará toda la vida. Sin embargo la calidad de la relación varía mucho, siendo relaciones muy cercanas o distantes, ya que no escogemos a nuestros hermanos sino que se nos imponen. Y aunque estemos incluso distantes de ellos siguen y seguirán formando parte de la trama de nuestras vidas (Powell, op.cit.).

Cuando un hermano o hermana presenta una discapacidad como el autismo existen diferencias especiales en esta relación ya que genera cambios y muchas tensiones. De esta forma el autismo de un hermano afectará definitivamente la forma en que se relacione con sus demás hermanos, así como la forma en qué estos se relacionen con él, y por lo tanto, las expectativas que se generan acerca de su hermano con autismo les permitirá o no compartir una buena relación.

Ocasionalmente o de forma permanente, los hermanos se ven obligados o no, con la educación, limpieza y cuidado en general de su hermano con autismo. Estas interacciones, les hacen pensar y sentir ya sea de forma positiva o negativa hacia su hermano y padres principalmente. Grossman (citado en Powell, op.cit), comenta que a la mitad de los hermanos a los que entrevisto con un hermano minusválido les perjudicaba este hecho, mientras que la otra mitad manifestaba sentirse afortunado de compartir la vida con él.

Los hermanos de niños con discapacidad pueden preocuparse de sí mismos, de su familia, de la comunidad y del futuro. Sienten emociones encontradas (algunas positivas, otras negativas) y abrigan muchas dudas que a veces ni siquiera manifiestan. Tienen problemas con sus padres y dificultad para hablar con sus amigos del hermano especial. Sobre de ellos pueden verse responsabilidades enormes con relación al niño minusválido de las cuales surgen preocupaciones y necesidades (Powell, op.cit).

¿Qué papel desempeñan los hermanos de un niño con autismo? ¿Qué necesidades tienen los hermanos de un niño con autismo?

En la actualidad no se ha precisado el papel del hermano dentro del contexto familiar con un hermano autista además de que la información es pobre. Determinar el papel que juega el hermano con autismo nos permitirá a la vez ubicar sus necesidades obvias por la afectación de su hermano con autismo. La relevancia social encara una propuesta taller que permita prevenir en su caso faltas de información, apoyo en la relación, buscando generar actitudes positivas creando la oportunidad de una relación más agradable a lo largo de la vida; recordemos que la relación fraterna llega a ser quizá la más duradera de todas.

De esta forma el objetivo de la presente tesina consiste en detectar las funciones y necesidades que tienen los hermanos de niños con autismo; a la vez proponer un taller con la misión de prevenir y apoyar actitudes positivas en los hermanos de niños con autismo.

El primer capítulo describe el trastorno autista con la finalidad de mostrar posteriormente el impacto en la familia (segundo capítulo). En el tercer capítulo se presenta el papel del hermano con un hermano con autismo permitiendo una visión de las funciones que realizan y las necesidades que les aquejan. El producto final es una propuesta-taller que apoya guiar a los padres y a los hermanos.

RESUMEN

En la actualidad el autismo está definido por presentar una tríada de deficiencias: en la socialización, comunicación e imaginación.

La familia con un integrante con autismo se verá afectada desde el momento en que notan que “algo anda mal”. La noticia los sorprende y tendrán que pasar por una serie de etapas para reorganizar su sistema familiar. De esta manera la familia como un todo modifica su estilo de vida con objeto de ajustarse a las demandas y tensiones que se presentan como consecuencia de tener un niño autista en la familia. La conducta del niño con autismo provocará que la madre le brinde mayor atención y se encargue en general del cuidado del niño, mientras que el padre se dedicará principalmente a subsanar las necesidades económicas.

Los hermanos del niño con autismo vivirán el proceso de aceptación del integrante con autismo de forma diferente que los padres. Ellos mantendrán una relación fraterna especial que durará generalmente toda la vida, y será más larga que la relación que tendrán con sus padres. La forma de vivir esta relación le acarrea necesidades especiales de información, afectivas y la forma de saber como ayudarle a su hermano y a sus padres.

El papel de los hermanos del niño con autismo ha sido poco estudiado, y su relevancia a lo largo de la vida es importantísima como fuente de apoyo y aprendizaje; por tal motivo el objetivo de esta tesina fue detectar las funciones y necesidades que tienen los hermanos de niños con autismo.

Para finalizar, los hermanos necesitan de un apoyo externo que les permita expresar sus conocimientos, emociones y dudas respecto de su vida, su familia y principalmente con relación a su hermano con autismo, por lo que se propone un taller para hermanos de niños con autismo y una guía para padres con relación a sus demás hijos.

1. AUTISMO

Cuando un niño aparentemente normal al hablarle no mira, no hace caso, se aleja, sonrío para sí mismo; cuando le saludan y no tiende la mano, se balancea o mueve sus dedos con rapidez y ante el cambio de su rutina se expresa con enojo o berrinche, es evidente que este niño no es como los demás.

El autismo fue descrito en 1943 por Leo Kanner. Este padecimiento aqueja necesidades de múltiples disciplinas y hasta hoy sigue siendo enigmático, provocando muchas preguntas.

1.1. Antecedentes

Los “idiotas benditos”, así le llamaban a un grupo de personas reverenciadas en la vieja Rusia caracterizados por conductas peculiares como su falta de sentido mundano, la aparente insensibilidad al dolor, el comportamiento torpe, la inocencia y la falta de conciencia social, conductas que aparentan la presencia de autismo (Happé, 1998).

Las leyendas y fantasías no se dejan esperar ante los comportamientos extraños de algunos niños. Wing (1998), comenta “ parece verosímil, que mucho antes de que estos estados se reconocieran y se les pusiera nombre, hubiera niños y adultos con trastornos autistas en todas sus manifestaciones. Tal vez fueron el motivo de antiguas leyendas de “niños cambiados por las brujas”, según las que se creía, que las brujas robaban un bebé humano y en su lugar dejaba a uno encantado. En algunas versiones del cuento, el niño cambiado era muy bello, pero extraño y alejado del género humano”.

A Jean Itard en 1799 le fue designado un niño que habían encontrado los pobladores cercanos a los bosques de Aveyron en Francia. Este niño es la referencia más precisa acerca de la presencia de autismo ya que no presentaba lenguaje verbal acaso sonidos guturales, evitaba la mirada de las personas, no

tenía juego imaginativo, aunque su memoria era excelente ante la posición de objetos, era agradable para él mantener sin cambio de lugar los objetos, ya que en caso contrario se alteraba. A este niño le llamaron Víctor, el niño salvaje de Aveyron; de aproximadamente 11 años de edad sobrevivió comiendo raíces, vegetales, frutos y comida que le daban algunas personas de pueblos a los que se acercaba. El Dr. Itard, quien dirigía una institución para sordomudos le apoyo y se hizo cargo de él para su aprendizaje y educación. Cuando fue encontrado su andar lo realizaba casi en cuatro puntos, encorvado y con malformaciones por la misma postura; fue apoyado a aprender a caminar de forma erecta, aprender modales en su vestido, alimentación y aseo. Después de unos años de educación el Dr. Itard escribió que a pesar del apoyo educativo recibido y de ciertos avances no se pudieron corregir las conductas en su totalidad (Paluszny, 1999; y Wing, op.cit.).

Posterior a este caso se han mencionado varios más, por ejemplo el de un niño de cinco años: jugaba siempre solitario, nunca se unía a otros niños, no establecía relación con otros, cuando se refería a sí mismo, lo hacía en tercera persona. Este caso fue descrito por John Haslam en 1809 (Garanto, 1994). Otro caso fue el de "Don", un niño de dos años y siete meses que se comportaba como un niño con autismo, llevado en 1919 con un psicólogo norteamericano, Lightner Witmer (Wing, op. cit). En 1921 Darr y Worden estudiaron a un niño autista de cuatro años en el hospital Johns Hopkins donde años después Kanner haría su aportación. En 1920 el reverendo Sigh documentó el descubrimiento de dos niñas Amala y Kamala "viviendo con tres lobos adultos en el interior de una terminera" y observó a "dos horrendas criaturas". A estas niñas les adjudicó el nombre de niñas-lobo que posteriormente Bettelheim (2001), las identificaría como niñas con autismo.

En 1938 Kanner observó a Donald y describió "iba de una lado a otro sonriendo, haciendo movimientos estereotipados con los dedos, cruzándolos en el aire, movía la cabeza de lado a lado mientras susurraba o salmodiaba el mismo soniquete de tres tonos. Hacía girar con enorme placer cualquier cosa que se

prestara a hacerse girar... cuando le metían en una habitación, ignoraba completamente a las personas y al instante se iba por los objetos, sobre todo aquellos objetos que se podían hacer girar... empujaba muy enfadado la mano que se interponía en su camino o el pie que pisaba uno de sus bloques...” posteriormente en 1943 publicó y ubicó la entidad diagnóstica conocida como autismo, describiendo el comportamiento de 11 niños (Happé, op.cit).

1.2. Definición

El termino “autismo” proviene del griego, autos que significa uno mismo, sí mismo, y fue utilizado por Bleuler por primera vez en 1911 para describir la retracción social observada en adultos con esquizofrenia (Frith, 1991).

Kanner (1972), por su parte comenta “ en 1943 ... propuse llamar autismo infantil precoz ... a niños que denotaban tendencia al retraimiento”. Respecto de este retraimiento dice “el denominador común de estos pacientes es su imposibilidad de establecer desde el comienzo de la vida conexiones ordinarias con las personas y situaciones... que hay desde el comienzo una extrema inclinación a la soledad autista, alejando todo lo externo que se acerca al niño”. En cuanto a su lenguaje “dos terceras partes de los niños aprenden a hablar; los demás quedan mudos. Pero el lenguaje que adquieren no les sirve al principio como medio de comunicación. Por lo que atañe al lenguaje como medio de comunicación, no hay ninguna diferencia entre los niños que hablan y los mudos. Las frases que forman son combinaciones de palabras que repiten como loros; unas veces las vuelven a decir enseguida, y otras veces las almacenan para más adelante, se podría hablar aquí de una ecolalia retardada. Usan no solamente las mismas palabras sino también la misma entonación. Tienen una excelente memoria mecánica para recordar canciones, poesías, listas de presidentes y cosas por el estilo. A veces los mudos sorprenden a los observadores pronunciando palabras sueltas”. Por otra parte “el deseo ansiosamente obsesivo de conservar una igualdad que únicamente ellos en raras ocasiones interrumpen.

Cualquier cambio introducido en la rutina los desespera”. Las relaciones con los objetos: “ les interesan y juegan con ellos muy contentos ... los objetos les dan la satisfactoria sensación de poder y dominio haciendo bailar todos los objetos que se presten a ello y saltando de júbilo cuando los veían girar”. La relación de los niños con las personas es totalmente diferente “toman los juguetes o cualquier otro objeto, sin prestar la menor atención a las personas. No parecen hacer caso del movimiento de las personas ni siquiera el de su madre. Las conversaciones no les despiertan interés. Cuando los adultos no tratan de entrar en su dominio, los niños, mientras se mueven entre aquellos, tocan a veces suavemente una mano o una rodilla, lo mismo que otras veces rozan una silla. Pero nunca miran a nadie a la cara. Cuando se les quita un objeto que aquellos necesitan, pelean y se enojan con la mano o el pie, considerándolos como cosas en sí y no como partes de una persona”. “Poseen una indudable capacidad cognoscitiva. El sorprendente vocabulario de aquellos que hablan, su excelente memoria les permite recordar sucesos de varios años antes, su fantástica memoria mecánica para las poesías y los nombres y su facilidad para recordar minuciosamente formas complejas y sus derivados indican que hay una clara inteligencia en el sentido corriente del vocablo”. Kanner rescata un denominador común en los antecedentes de estos niños “entre los padres, abuelos, periodistas y estudiantes de arte, no es fácil valorar que todos nuestros pacientes fueran hijos de padres sumamente inteligentes y había mucha obsesión. En todo el grupo había muy pocos padres realmente afectuosos e incluso los matrimonios más felices eran fríos y formales”.

En resumen, las características evidentes del autismo que manifiesta Kanner son: la extrema soledad autista, el deseo angustiosamente obsesivo de invarianza, una memoria de repetición excelente, ecolalia demorada, hipersensibilidad a los estímulos, limitaciones en la variedad de la actividad espontánea, el buen potencial cognitivo y las familias de gran inteligencia. Pero posteriormente Kanner separó dos de todas estas características como elementos clave para el autismo: la soledad extrema y la obsesiva insistencia por preservar la invarianza (Happé, 1998).

Al pasar el tiempo por la discrepancia en la comprensión de los síntomas, Rutter en 1974, definió de varios estudios, cuales de los muchos síntomas del autismo se encontraban en todos los niños autistas y destacó tres síntomas esenciales: a) fracaso profundo y generalizado en desarrollar relaciones sociales, b) retraso de lenguaje, comprensión defectuosa, ecolalia y reversión de pronombres, y c) fenómenos ritualistas o compulsivos. Además encontró otros cuatro síntomas frecuentes pero que no estaban presentes en todos los niños autistas: a) movimientos repetitivos estereotipados, b) atención muy corta, c) autolesiones, y d) control de esfínteres retrasado (Paluszny, 1999).

El autismo ha pasado por una serie de procesos en su comprensión y claridad; hasta llegar a las últimas definiciones:

Autor	Definiciones de autismo
Paluszny (1999).	Es un síndrome que aparece desde la infancia, tiene su inicio antes de los tres años de edad; se caracteriza por la carencia de interacción social, aislamiento, anormalidad en el desarrollo del lenguaje, y presencia de conducta compulsiva ritualista. Ocurre cerca de tres veces más en frecuencia entre los niños que entre las niñas.
CIE-10 (1992).	El autismo infantil es un trastorno generalizado del desarrollo definido por la presencia de un trastorno 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.
Baron-Cohen y Bolton (1998).	El autismo es un trastorno que afecta a algunos niños desde el nacimiento o desde la primera infancia, que les hace incapaces de formar relaciones sociales normales o desarrollar una comunicación normal como consecuencia, el niño resulta aislado del contacto humano y absorto en un mundo de actividades e intereses repetitivos y obsesivos.
Zappella (1998).	El autismo infantil se basa en presentar una grave alteración de la reciprocidad social, una anomalía grave de la comunicación verbal, que va de la completa falta de producción de palabras y frases hasta un lenguaje oscuro, en gran parte incomprensible o bien en palabras y frases articuladas en segunda o tercera persona, con prosodia monótona y con frecuencia de manera

	<p>ecolálica, también la comprensión del lenguaje ajeno es alterada a menudo; y un repertorio de comportamiento restringido con una pobreza de fantasía por un lado y en consecuencia, a manera de ejemplo, juego simbólico escaso o ausente, y por el otro estereotipias motoras, pobreza de intereses y una excesiva insistencia en hacer las mismas actividades.</p>
Wing (1998).	<p>El autismo está conformado por la tríada de deficiencias en la socialización, comunicación e imaginación. Una persona con autismo puede rehuir los contactos sociales, parecer ausente y pasiva o puede importunar con preguntas y monólogos que demuestran una carencia de comprensión social. Una persona con autismo puede carecer de cualquier tipo de habla o gesto, o que sea solo ecolalia, o que posea un uso del lenguaje fluido pero extraño; en todos estos casos se trata de un trastorno de la comunicación. Un niño con autismo puede girar la rueda de un coche en vez de empujarlo o imaginar llevarlo en una carreterita; un adulto con autismo no muestra interés por la ficción en una película, más bien prefiere leer guías de teléfonos. En estos últimos hay un trastorno de la imaginación. Existen rasgos que no son universales en todas las personas con autismo: movimientos estereotipados, anomalías en el modo de andar o en la postura, imitación de movimientos, respuesta a estímulos sensoriales, algunas habilidades especiales y conductas inadecuadas.</p>
Powers (1999).	<p>El autismo es un trastorno físico del cerebro que provoca una discapacidad permanente del desarrollo. Los seis principales síntomas del autismo son: incapacidad para desarrollar una socialización normal, perturbaciones del habla, lenguaje y comunicación, relaciones anormales con objetos y acontecimientos, respuestas anormales a la estimulación sensorial, los retrasos en el desarrollo y diferencias en el mismo y los comienzos del autismo durante la infancia o la niñez.</p>
Riviére (2001).	<p>La definición del autismo cuenta con tres núcleos: trastorno cualitativo de la relación, alteraciones de la comunicación y el lenguaje, y falta de flexibilidad mental y comportamental.</p>

A pesar de las discrepancias y similitudes que existen en las definiciones un patrón en común converge, este es el caso de las diferentes alteraciones descritas por la tríada de Wing.

1.2.1. Características básicas del desarrollo de las personas con autismo

En el autismo muchos padres evidencian que desde el nacimiento hasta los dos años sospecharon de alguna alteración en su comportamiento. Raramente un diagnóstico de autismo se realiza antes de los dos años (Wing, 1998).

Habitualmente los padres evidencian desde el nacimiento hasta el año, año y medio, un proceso normal en el desarrollo de su hijo, no advirtiendo problemas, ni percibiendo nada extraño. Riviére (2001), comenta que en solo uno de cada cuatro casos hay alteraciones en el primer año y que lo más común es que el cuadro se manifieste en el segundo año. Aunque existe un grupo de niños que lo presentan en los dos o casi tres años.

Algunos bebés parecen no estar interesados en las cosas ni en las personas para relacionarse socialmente, no muestran “protoimperativos” (gestos y vocalizaciones para pedir), ni “protodeclarativos” (para mostrar objetos o situaciones, compartiendo el interés hacia ellos) (Riviére, op. cit.).

Sin embargo algunos padres de niños con autismo, principalmente las madres, notan desde el nacimiento la diferencia de su bebé con uno normal. Detectaban que “algo anda mal” aunque no sabían decir qué (Paluszny, 1999). Los bebés que tienen una conducta autista desde que nacen tienden a no mostrar alegría, no mostrar necesidad de atención social y por ello los padres no se sienten recompensados por sus esfuerzos, motivos que dan indicios de alguna alteración (Wing, op. cit.).

En la mayoría de los casos los bebés son descritos como muy atractivos y por su forma de comportarse se han descrito en tres tipos:

1. La mayoría tienden a ser plácidos y no exigentes. Son niños muy tranquilos, no lloran y por ello a veces se les dificulta a los padres saber si

tienen hambre. Es motivo de preocupación cuando es evidente su falta de actividad y de interacción social.

2. Existe otro grupo menor que se la pasa llorando el día y la noche sin poderles calmar. El abrazarlos no les tranquiliza y puede incluso empeorar.
3. Algunos niños no se ajustan a estos patrones y no parecen mostrar algún rasgo extraño.

Desde el inicio en que se sospecha que “algo anda mal” se evidencia la falta de respuesta social, su sonrisa no es social ya que ocurre como respuesta a lo que ve, a lo que escucha y a varios estímulos pero no es dirigida hacia las personas. El niño con autismo rara vez presenta un contacto visual a sus padres y si lo realiza es como si “mirara a través de ellos”. No presenta alteración como llanto o risa cuando se alejan o se acercan a él y ellos no parecen diferenciar a las personas familiares de las extrañas mostrándose indiferentes a las personas en general. Cuando se les va a levantar no revelan una postura anticipatoria y cuando les cargan no tienden a sujetarse como cualquier niño a su madre. En sus juegos no revelan una acción social evidente, más bien se destacan por una estimulación sensorial como cargarles, arrojarlos al aire y cacharles, como las cosquillas, etc. Pueden entretenerse observando una luz o escuchando un ruido durante horas (Paluszny, op.cit.).

En cuanto a su desarrollo de comunicación y lenguaje el bebé autista no da señales, ni trata de comunicarse; el balbuceo tiende a ser limitado en cantidad y pobre calidad, normalmente no se desarrolla el modelo de entonación y la gama de sonidos del habla corriente tampoco (Wing, op. cit.).

El desarrollo motor en la mayoría de los niños autistas es normal, pero existen algunos retardos; por ejemplo, cuando debería de sentarse o caminar lo hace dos o tres meses después. Ocasionalmente algunos niños con autismo empiezan un desarrollo motor temprano comenzando a caminar a los nueve o diez meses, pero este desarrollo no es completamente normal ya que pueden caminar de puntitas o

girando, o mostrar una postura poco común mientras permanece de pie (Paluszny, op.cit.). A veces algunos niños se ponen de pie y caminan apoyándose de los muebles, algunos niños pueden sentarse pero no lo realizan. Los padres de algunos niños comentan, que gateaban o se deslizaban y repentinamente se ponían de pie, caminaban y corrían sin ninguna práctica previa (Wing op. cit.).

Posteriormente, a partir del segundo y tercer año se hacen más evidentes las dificultades comportamentales. Generalmente en esta edad los niños se muestran aislados y se entregan obsesivamente a sus estereotipias, pueden presentar autoagresiones. Las rabietas son más frecuentes (Riviére, op. cit.). El niño autista parece no darse cuenta de las personas, su fascinación es jugar solo y si se le permite de manera repetitiva, este juego es estereotipado y si utiliza un juguete lo utiliza de manera idiosincrásica. Los objetos puede manipularlos dándoles vueltas o haciéndolos girar. Pueden mostrar una hipersensibilidad a estímulos teniendo fascinación o miedo ante sonidos que normalmente nosotros ignoramos como cuando se arruga una hoja de papel, mientras que a sonidos fuertes puede ignorarlos. Existe una gran dificultad para el control de esfínteres. Muestran hábitos alimenticios irregulares comiendo cantidades elevadas de un cierto tipo de alimento, o prefiriendo solamente un tipo de alimento. En cuanto al lenguaje, es posible que el habla se halle presente, pero no se utiliza como forma de comunicación; puede utilizar los pronombres en tercera persona (Paluszny, op.cit.).

Para los tres-cuatro años y la edad escolar sus conductas tan evidentes hacen preocupar a familiares, parientes y amigos. En actividades cotidianas como vestirse, desvestirse, los actos rituales y estereotipias están presentes y el menor cambio ocasiona berrinches. El juego estereotipado y repetitivo continúa. Si se presenta lenguaje verbal se observa perturbado, puede mostrar una ecolalia demorada y repetir anuncios de la televisión con el tono y la entonación como las escuchó o con alguna variación (Paluszny, op.cit.). Para la edad escolar entre los cinco y los trece o catorce años aproximadamente con una atención profesional

todas las conductas mejorarán buscando la mejor integración. Todo ello depende mucho de su capacidad intelectual y de la gravedad del trastorno. Los niños más capaces y menos graves, tal vez tendrán la posibilidad y serán capaces de integrarse a la escolaridad ordinaria aunque con limitaciones. Para los niños que sus capacidades son mas graves cuando menos serán apoyados a desarrollar habilidades básicas de relación y autonomía. El mundo en el que está se va ordenando en mayor o menor grado y su conducta se vuelve más propositiva (Riviére, op. cit.).

La adolescencia puede implicar un periodo de turbulencia con una reaparición de síntomas superados anteriormente. Los problemas de la adolescencia tienen algo en común con los adolescentes normales, pueden presentar una mayor frecuencia de conductas difíciles además de una resistencia a aceptar la autoridad de los adultos. En esta etapa la preocupación principal de los padres son los berrinches y ataques agresivos que puedan presentar ya que éstos son más violentos, pero es menos probable cuando al adolescente se le mantiene ocupado en actividades que le agraden (Wing op. cit.).

En cuanto a su desarrollo sexual, la pubertad no se retrasa. Los adolescentes presentan cambios en su cuerpo y curiosidad por el mismo, pueden tratar de tocarse y mirarse de forma inadecuada. Casi todos descubren como masturbarse. En el caso de las jovencitas la menstruación comienza con normalidad en la misma escala de edad (Wing op. cit.).

La aparición de impulsos sexuales no implica casi nunca el desarrollo de motivaciones con relaciones a otras personas; ya que rara vez existe el otro para un autista como objeto de deseo sexual. En adolescentes o jóvenes con un nivel intelectual alto puede existir una vaga necesidad con respecto al otro sexo, pero que no saben resolver (Riviére, op. cit.).

Al recibir a lo largo de su vida una atención adecuada los adultos autistas pueden ejercer capacidades de autonomía aunque limitadas en muchos casos y vivir lo mas satisfactoriamente posible. Es cierto que en la edad adulta se logra en la convivencia una cierta estabilidad, pero depende de la inteligencia, la educación y la severidad del cuadro, la gama de capacidades funcionales y posibilidades de relación para una mejor calidad de vida (Riviére op. cit.).

Durante la edad adulta es importante tener un programa de entrenamiento vocacional que permitirá el trabajo posterior en talleres protegidos. Es importante que tengan una ocupación diaria regular como: desempeñar trabajos sencillos y rutinarios en empleos remunerados, trabajos protegidos (Paluszny, op. cit.; Wing, op. cit.).

Los padres no siempre van a poder cuidar a su hijo. En la edad adulta la independencia es una necesidad fundamental, para ello las residencias permiten con un buen programa la mayor oportunidad para que realicen su vida lo más funcionalmente posible, sin olvidar las limitaciones (Paluszny, op.cit.).

1.3. Etiología

La etiología del autismo en la actualidad solo refleja pequeñas pistas que tratan de dar luz a este trastorno. El enigma se hace más evidente cada día e investigadores luchan incansables por la ilusión de encontrar la causa o causas que aquejan a muchos niños.

La etiología del autismo en la actualidad no ha sido determinada con precisión. Se han puesto en evidencia algunos posibles factores de la etiología, entre teorías psicogénicas y teorías orgánicas.

Teorías Psicogénicas

Kanner mostró su postura respecto de que un posible agente causal eran los padres y dice “entre los padres, abuelos, periodistas y estudiantes de arte, no es fácil valorar que todos nuestros pacientes fueran hijos de padres sumamente inteligentes. De lo que estamos seguros es de que en la historia familiar solemos encontrar un síntoma obsesivo. En todo el grupo había muy pocos padres realmente afectuosos e incluso los matrimonios más felices eran fríos y formales” (Kanner, 1972).

Posteriormente a estas observaciones Bettelheim fue el inductor de la teoría de la madre “refrigerador”, es decir, de la idea de que los niños se convierten en autistas como una mala respuesta de adaptación a un ambiente amenazante y carente de amor (Happé, 1998).

Bettelheim describe el proceso por el cual los niños se convierten en autistas. Esto se origina en las primeras experiencias de vida del niño; “describe como los niños son activos y dan señales en lo que se refiere a la alimentación con el pecho; si el niño se frustra y se siente incapaz de hacer algo en un mundo impredecible o que no responde puede tornarse autista, esto puede ocurrir en los seis primeros meses si se bloquea la actividad general del niño o entre los seis y nueve meses cuando el niño intenta relacionarse con los demás y se impide dicha actividad. Finalmente, el autismo puede aparecer entre los dieciocho meses y los dos años si se impiden al niño “los esfuerzos activos para dominar su mundo, tanto física como intelectualmente”. Al reprimir toda actividad y con ello toda hostilidad hacia el mundo exterior el niño se aísla y se retrae hacia la fantasía y el autismo.” También afirma “ que pueden existir factores orgánicos implicados en el desarrollo del autismo, pero que la actitud de los padres permite que tales factores ocasionen la aparición del autismo en algunos niños y no en otros... en todos los casos estudiados el niño experimentaba las actitudes de los padres como el deseo de ellos de que él no existiera” (Paluszny, 1999).

Jerusalinsky (1988), defiende la idea de que pueden existir niños con autismo que padecen alteraciones orgánicas demostradas, pero otros no. La discusión se centra en torno de cual es el factor causal: la función materna o una alteración cerebral. Rescata de Winnicott la importancia que tiene el vínculo madre-hijo en la integración subjetiva del niño y cómo puede ser destructiva una falla en este terreno, hasta el punto de afectar físicamente al bebé. Por ello, se considera que el surgimiento tanto de rasgos como de cuadros autistas está íntimamente vinculado al desequilibrio del encuentro del agente materno con el niño.

Tustin por otra parte, describe al autismo en diferentes tipos: autismo primario normal, autismo primario anormal, autismo secundario encapsulado y autismo secundario regresivo. El primer tipo es una fase del desarrollo por el cual todos los seres humanos debemos de pasar; el segundo tipo, el autismo primario anormal es efecto de que la primera etapa normal de desarrollo se prolonga ya sea debido a que el niño experimenta una falta total de cariño en la crianza o una falta parcial de afecto. En esta etapa el niño presenta un cuadro de pasividad con escasa capacidad de diferenciación. El tercer tipo, es el autismo secundario encapsulado el cual ocurre cuando el niño experimenta la separación de la madre a una edad muy temprana, cuando aún no está listo para ello, de modo que sufre un trauma por la sensación de separación. Para no experimentar de nuevo esta separación tan violenta y atemorizante, el niño acalla la parte del mundo que no le corresponde -el no yo- y crea una barrera entre sí y el mundo que lo rodea. En esta etapa el niño construye una especie de armadura, caparazón, o segunda piel de tras de la cual puede refugiarse y protegerse del mundo externo. Y el último tipo de autismo es el regresivo en el cual el niño acusa en un comienzo una sobreadaptación (bebé "modelo", "bueno") a la que sigue un corto periodo de desarrollo normal para desembocar finalmente en la ruptura con la realidad (Paluszny op, cit.; Tustin, 1994).

Los efectos de las anteriores teorías provocaron serios problemas para los padres originando muchos sentimientos de culpa y actitudes defensivas. Muy

frecuentemente los padres se mostraban con miedo al dar datos de su historia familiar, ya que sentían que los iban a emplear en su contra; aparte de retrasar servicios adecuados y proporcionar servicios que eran inadecuados en el problema real. Posteriormente se ha ido negando esta causalidad, ya que las investigaciones actuales han vinculado la etiología a un desajuste orgánico.

Teorías Biogénicas

Existen muchos indicativos que favorecen las teorías acerca de que la causa del autismo es debido a uno o varios defectos orgánicos. Entre los cuales está que el autismo esta asociado al retraso mental, a la epilepsia, entre otros.

A) Dificultades perinatales y el parto

Finegan y Quarrington (1978), detectaron condiciones desfavorables durante el embarazo y el periodo neonatal en niños con autismo: describieron que la edad materna fue de 30 a 39 años, la gestación fue inferior a las 37 semanas, el peso del niño fue inferior a 2500 gr., la medición de Apgar fue de 0 a 6, enfermedad hemolítica y dificultad respiratoria. Estas condiciones desfavorables pudiesen provocar una lesión cerebral (citado en León y Ortega, 1985). Baron-Cohen y Bolton (1998), comentan varias condiciones que pudiesen afectar al niño con autismo: que las madres tenían 35 años de edad en el momento del nacimiento del niño, el orden de nacimiento (el primero, o el cuarto o los nacidos más tarde presentan un riesgo ligeramente mayor), la ingesta de medicamentos durante el embarazo, la presencia de meconio (las primeras deposiciones del bebé) en el fluido amniótico durante el parto, las pérdidas de sangre durante el cuarto y octavo mes de embarazo y la incompatibilidad "RH" entre los grupos sanguíneos del niño y la madre.

B) Deficiencias en el Sistema Nervioso Central

La evidencia de que existen deficiencias o anomalías en el sistema nervioso central, se destaca por la relación que tiene el autismo con el retardo mental, la epilepsia, entre otros. Cerca del 30% de los casos de autismo han presentado en el transcurso de vida convulsiones epilépticas. Tres cuartas partes de los sujetos con autismo presentan retraso mental, es decir la mayoría de los sujetos con autismo tienen varios grados de retraso mental y solo una minoría tienen capacidades dentro de lo normal y más raramente superiores (Rueda, 2002; Zappella, 1998).

Se han propuesto varias regiones cerebrales para el estudio, entre ellas el cerebelo, implicado en la coordinación motora y el sistema límbico implicado en la regulación emocional. Los lóbulos frontales pueden estar implicados con el autismo, ya que en tareas en las que los adultos que han tenido lesiones en los lóbulos frontales los autistas también han fracasado (Happé, 1998). Riviére (2001), comenta que existe evidencia de anomalías en varias regiones del cerebro, éstas se han encontrado en los lóbulos frontales, prefrontal y temporal de la corteza cerebral y a ciertas estructuras del llamado sistema límbico (implicado en la regulación emocional), tales como la amígdala y quizá el hipocampo; en el tronco encefálico, cuarto ventrículo y en el cerebelo (implicado en la coordinación motora).

Estudios de autopsia revelan datos de anormalidades en el cerebelo (Ritvo y otros, 1986, citado en Happé, op. cit.). En un estudio histológico post-mortem de cerebros de pacientes autistas, se encontraron zonas con excesiva densidad de neuronas del tamaño menor del normal en estructuras del sistema límbico (Bauman y Kemper, 1994, citado en Riviére, op. cit.).

C) Genéticos

Factores hereditarios: Folstein y Rutter (1977), realizaron un estudio con gemelos en el que encontraron posibles influencias genéticas, reportaron una concordancia de autismo; en los dos miembros del par gemelar se produce en un alto porcentaje de gemelos monocigóticos el 36%, mientras que en dicigóticos fue del 0%. Estos autores recalcaron las influencias hereditarias en el desarrollo cognoscitivo. Posteriormente August, Stewart y Tsai (1981), reportaron que existen trastornos cognoscitivos en un 15.5% en hermanos de pacientes que padecen autismo, determinando que el déficit cognoscitivo es un elemento del síndrome autista que probablemente tiene un sustrato genético (citados en León y Ortega, op.cit).

Entre los gemelos idénticos, puede darse el caso de ser hermano gemelo de un autista y no padecer autismo. El autismo es 50 veces más frecuente entre los hermanos de autistas que en el conjunto de la población (Smalley y otros, 1988, citado en Happé, op.cit.).

Neurofibromatosis: El autismo aparece con cierta frecuencia en algunos trastornos neurocutáneos. La neurofibromatosis es un trastorno que afecta a la piel y los nervios identificándose por manchas marrones; aparece de manera infrecuente y ocasionalmente los niños con este trastorno pueden presentar autismo (Baron-Cohen y Bolton, op. cit.).

Neurogénesis: Riviére (op.cit), comenta que puede existir una influencia genética en autismo, por un funcionamiento inadecuado de genes que regulan la formación del sistema nervioso humano entre el tercer y el séptimo mes de desarrollo embrionario. Este defecto podría consistir en una “neurogénesis” excesiva. Las consecuencias de esa neurogénesis inadecuada se manifestarían después, sobre todo desde el segundo año de vida, en el que tienen que

dispararse funciones complejas y muy específicas del hombre, entre los 9 y los 18 meses de edad del funcionamiento frontal.

Síndrome X frágil: Es más frecuente la asociación del autismo con el síndrome cromosómico x frágil. Este síndrome se describe como un sitio frágil del brazo largo del cromosoma X que caracteriza al niño por presentar retraso mental, malformaciones de manos y pies, los niños que se ven afectados por este tipo de alteración cromosómica poseen algunos aspectos del cuadro autista aunque no todos; una tendencia al retraimiento ocular y táctil, dificultad en el lenguaje y tendencia a la perseverancia (hablar de continuo), existe con frecuencia un alto nivel de ansiedad que aumenta con los cambios repentinos de situación (aparición de personas inesperadas), en contextos ruidosos y en presencia de ruidos fuertes. El síndrome X frágil se presenta en el 8% para los varones y un poco más para las mujeres (Cohen y Bolton op. cit.; Zappella, op.cit.).

Síndrome de Down: Cerca del 2% de la población presentan una asociación con el autismo. Se relaciona a un patrón genético (Zappella, op.cit.).

D) Metabólicas

Fenilcetonuria: Es una enfermedad que se presenta con un funcionamiento inadecuado de una enzima que transforma la fenilalanina en tirosina. De este modo la fenilalanina se acumula en la sangre y ejerce un efecto tóxico que afecta al cerebro produciendo un retraso mental y en varios casos autismo (Zappella, op. cit.).

Alteraciones del metabolismo de las purinas: La vía metabólica que da lugar al ácido úrico se denomina vía de la purina. Diversas deficiencias en las enzimas relacionadas con esta vía pueden provocar trastornos del desarrollo acompañados de síntomas autistas. Estas alteraciones pueden crear graves daños en el sistema nervioso central y determinar algunas formas de retraso mental, autismo y retrasos

del aprendizaje (Cohen y Bolton op. cit.; Zappella, op. cit.). En un estudio realizado por Colman y otros (1967), evaluaron los niveles de ácido úrico en la sangre y la orina de 67 niños autistas y se encontró que el 22% de los niños presentaban aumento de ácido úrico en la orina más no en la sangre y se le asocia con el trastorno autista (citado en Paluszny, 1999).

Serotonina: Existen altos niveles de serotonina en los niños autistas, aproximadamente un 40% de estos niños muestra un aumento de este neurotransmisor. Este aumento en la concentración total de serotonina sanguínea guarda relación con el número de plaquetas e inversa con el coeficiente intelectual. Esta sustancia va disminuyendo su presencia en la sangre a lo largo del desarrollo normal. El hecho de que no disminuya en autistas se ha empleado como prueba de una falta de maduración de su sistema nervioso (León y Ortega, op. cit.; Riviére, op, cit.).

Exceso de péptidos: Shaley y Panksepp (1987), han defendido que el aislamiento autista podría relacionarse con un exceso de péptidos, sustancias semejantes al opio producidas de forma endógena por el cerebro, y que proporcionan efectos placenteros. En los niños normales, esas sustancias son liberadas por ejemplo cuando las madres brindan atenciones y mimos a sus hijos. Los autistas no se sentirían estimulados a la relación por su exceso de opiáceos endógenos (citado en Riviére, op. cit.).

Enfermedad Celíaca: Es un síndrome de absorción defectuosa intolerante a las grasas y al gluten que se encuentra en el trigo. Se cree que el gluten puede dañar el epitelio intestinal ocasionando heces voluminosas por las grasas no absorbidas. Se ha identificado en varios niños con autismo y han disminuido los síntomas cuando se les somete a un régimen dietético libre de gluten (Paluszny, op. cit.).

E) Síndromes Neurocutáneos

Esclerosis tuberosa: Es una enfermedad congénita que se caracteriza por una elevada frecuencia de epilepsia, retraso mental y adenomas sebáceos en la cara. Este trastorno produce un crecimiento del cerebro, pigmentación rara de la piel y presencia de tumores cerebrales. La esclerosis tuberosa puede dar lugar a un tipo de epilepsia conocida como espasmos infantiles, y aunque es muy infrecuente puede asociarse al autismo (Baron-Cohen y Bolton, op. cit; Zappella, op. cit.).

Hipomelanosis de Ito: Su característica principal es la depigmentación en la cara y en varias partes del cuerpo como el tronco y a veces en los miembros superiores e inferiores; ocasionalmente puede ser un mechón de cabellos depigmentados. Su asociación con el autismo fue notada apenas en 1988 (Zappella, op.cit.).

F) Virales

Ha sido demostrado que las enfermedades virales afectan al feto y pueden provocar autismo:

Rubéola: La rubéola puede causar daños en el desarrollo del feto en especial si se contrae durante los tres primeros meses del embarazo, ocasionando alteraciones del sistema nervioso central. Se ha encontrado que algunos niños que presentan autismo estuvieron infectados del virus durante la gestación (Baron-Cohen y Bolton, op. cit.; Paluszny, op. cit.).

Chess (1977), encontró que de 243 niños que presentaron rubéola intrauterina, 18 tenían un cuadro autista completo o parcial, algunos de ellos a parte estuvieron gravemente sordos (Zappella, op. cit.).

Citomegalovirus y Herpes encefálico: El citomegalovirus es un virus que puede producir una enfermedad de tipo gripe en adultos, pero si una madre embarazada se infecta de este virus, puede dañar al desarrollo del feto y provocar discapacidades mentales y físicas. Se ha relacionado raramente con el autismo. (Baron-Cohen y Bolton, op. cit; Zappella, op. cit.).

La encefalitis hérpica es una infección cerebral provocada por un virus de herpes, esta infección cerebral daña las regiones responsables de la memoria. Este virus puede infectar el cerebro del bebé y provocar una inflamación cerebral conocida como encefalitis. Raramente, los niños que desarrollan una encefalitis hérpica también desarrollan autismo (Baron-Cohen y Bolton, op. cit.; Paluszny, op. cit.).

1.4. Diagnóstico

Como se ha descrito antes, las características comportamentales esenciales del autismo desde Kanner han sido la base para llegar al diagnóstico del autismo, El diagnóstico se basa principalmente en la observación de la conducta. A menudo el diagnóstico de autismo puede provocar controversia, pues con facilidad puede existir una diferencia de opinión.

Las principales guías diagnósticas que se utilizan en la actualidad para diagnosticar autismo son: DSM-IV (1995) y CIE-10 (1992).

≥ Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV) los criterios para diagnosticar autismo son:

A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):

(1) Alteración cualitativa de la interacción social, 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 adecuadas al nivel de desarrollo.
- (c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y 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 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 restringidos, repetitivos y estereotipados, 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) Manerismos 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 tres años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

≥ CIE10 Trastornos mentales y del comportamiento (1992):

Por lo general no hay un periodo previo de desarrollo inequívocamente normal pero, si es así, el periodo de normalidad no se prolonga más allá de los tres años. Hay siempre alteraciones cualitativas de la interacción social que toman la forma de una valoración inadecuada de los signos socio-emocionales, puesta de manifiesto por una falta de respuesta a las emociones de los demás o por un comportamiento que no se amolda al contexto social, por un uso escaso de los signos sociales convencionales y por una integración escasa del comportamiento social, emocional y de la comunicación, de un modo especial por una falta de reciprocidad socio-emocional. Así mismo, son constantes las alteraciones cualitativas de la comunicación. Consisten en no utilizar el lenguaje para una función social, debidos a una alteración de la actividad lúdica basada en el juego social imitativo y simulado, a una pobre sincronización en la expresión del lenguaje, a una relativa falta de creatividad y de fantasía de los procesos del pensamiento, a una falta de respuesta emocional a los estímulos verbales y no verbales de los demás, a defectos de la cadencia o entonación necesarias para lograr una modulación de la comunicación y, como es de esperar, a la ausencia de gestos acompañantes para subrayar o precisar la comunicación verbal.

El comportamiento en este trastorno se caracteriza también por la presencia de actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, de restricción de los intereses y de la actividad en general, en los que destaca la rigidez y rutina para un amplio espectro de formas de comportamiento. Por lo general, estas características afectan tanto a las actividades nuevas, como a los hábitos familiares y a las formas de juego. Puede presentarse, sobre todo en la primera infancia, un apego muy concreto a objetos extraños, de un modo característico

a los “no suaves”. Los niños persisten en llevar a cabo actividades rutinarias específicas consistentes en rituales sin un sentido funcional, tal y como preocupaciones estereotipadas con fechas, trayectos u horarios, movimientos estereotipados o un interés en los elementos ajenos a las funciones propias de los objetos (tales como su olor o textura) y suelen presentar una gran resistencia a los cambios de la rutina cotidiana o de los detalles del entorno personal (tales como la decoración o los muebles del domicilio familiar).

Además de estas características diagnósticas específicas, es frecuente que aparezcan otros trastornos sin especificar, tales como temores, fobias, trastornos del sueño y la conducta alimentaria, rabietas y manifestaciones agresivas. Son bastante frecuentes las autoagresiones (por ejemplo, morderse las muñecas), sobre todo cuando el autismo se acompaña de un retraso mental grave. La mayoría de niños autistas carecen de espontaneidad, iniciativa y creatividad para organizar su tiempo libre y tienen dificultad para aplicar conceptos abstractos a la ejecución de sus trabajos (aún cuando las tareas se encuentran dentro de su capacidad real). Las manifestaciones específicas de los déficits característicos del autismo cambian al hacerse mayores los niños, pero los déficits persisten en la edad adulta con una forma muy similar en lo que se refiere a los problemas de socialización, comunicación e inquietudes. Para hacer el diagnóstico, las anomalías del desarrollo deben haber estado presentes en los tres primeros años, aunque el síndrome puede ser diagnosticado a cualquier edad.

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

Zappella (1998) muestra tres criterios diagnósticos del autismo infantil:

- a) Una grave alteración de la reciprocidad social,
- b) Una anomalía grave de la comunicación verbal, que va de la completa falta de producción de palabras y frases hasta un lenguaje oscuro, en gran parte incomprensible o bien en palabras y frases articuladas en segunda o tercera persona, con prosodia monótona y con frecuencia de manera ecológica, también la comprensión del lenguaje ajeno es alterada a menudo;
- c) Un repertorio de comportamiento restringido con una pobreza de fantasía por un lado y en consecuencia, a manera de ejemplo, juego simbólico escaso o ausente, y por el otro estereotipias motoras, pobreza de intereses y una excesiva insistencia en hacer las mismas actividades.

Y determina que en aquellos sujetos en los que se presenten estos tres grupos de síntomas se habla de “autismo”, o bien de “autismo infantil”, o de “síndrome autista completo”. Cuando se presentan dos grupos de síntomas, se denomina “autismo atípico” o “síndrome autista parcial”. Por último si solo aparecen algunos aspectos, pero no típicos referibles a dos grupos de síntomas, se nombra como “rasgos autistas”.

1.5. Tratamiento

En la actualidad, por las mismas discrepancias y dificultades para detectar la etiología causante del autismo se han generado muchas alternativas terapéuticas; en este apartado, solamente describiremos las más importantes. Estas alternativas terapéuticas se dividen en dos grandes grupos: internos (biológicos) y externos (psico-educacionales).

Internos

Estos corresponden principalmente a estrategias dietéticas y atención farmacológica. El tratamiento farmacológico y dietético sólo se emplea como una parte del manejo integral del paciente y tiene la finalidad de disminuir los síntomas que limitan el funcionamiento del paciente como el aislamiento, agresividad, hiperactividad, entre otros.

Megavitaminas: Un tratamiento utilizado es el uso de vitamina B6 en cantidades altas que en algunos casos ha demostrado (14%) mejoría en el comportamiento de los niños autistas. Estas vitaminas se han utilizado con el propósito de reducir los niveles de serotonina en los niños (Zappella, 1998).

Tratamiento contra la epilepsia: Aproximadamente el 30% de los niños con autismo han sido afectados por la epilepsia. Principalmente se utiliza la carbamazepina y valproato por sus pocos efectos negativos sobre el comportamiento (Zappella, op.cit.).

Fármacos: Algunos medicamentos que se utilizan para el tratamiento de los síntomas del autismo más utilizados son:

Haloperidol: Reduce conductas estereotipadas, la irritabilidad y tal vez aumentar la atención (Zappella, op.cit.).

Tioridazina: Puede proporcionar una mejoría temporal en la agresividad, el insomnio, las estereotipias y algunos problemas conductuales (Paluszny, 1999; Zappella, op.cit.).

Fenfluramina: La fenfluramina es un fármaco que también reduce los niveles de serotonina en la sangre; recordemos que la serotonina aparece en niveles altos en un tercio de los niños con autismo. Aunque ha tenido pocos efectos positivos y no es concluyente. Los resultados que se han obtenido en este grupo es en el mejoramiento de las relaciones sociales, reducción de

hiperactividad y mejora de la atención (Baron Cohen y Bolton, 1998; Leon y Ortega, 1985; Zappella, op. cit.).

Nalotrexone: Ha permitido a un pequeño grupo de niños autistas reducir la hiperactividad (Baron Cohen y Bolton, op.cit.; Zappella, op. cit.).

Clonidina: Se utiliza para controlar crisis de rabia en preadolescentes, adolescente y adultos (Zappella, op.cit.).

Dietas: Se ha destacado que algunos niños con autismo presentan una intolerancia o reacciones alérgicas a algunos alimentos como el gluten que se encuentra en el trigo. Además la leche y los lácteos son frecuentemente los alimentos más culpados. Con mayor frecuencia estos alimentos se han suprimido de la alimentación, promoviendo una dieta libre de gluten y caseína (sustancia proteínica de la leche que unida a la manteca forma el queso) y por lo tanto los derivados de la leche (Paluszny, op.cit.; Riviére, 2001; Zappella, op.cit.).

Externos

Los tratamientos a los que nos referimos como externos son principalmente aquellas intervenciones psicológicas y educativas que tienen como finalidad promover el desarrollo, aumentar el bienestar emocional y permitir la adquisición de distintas clases de destrezas a las personas con autismo (Riviére, 1997).

Psicológicas:

Parquet (1992), comenta que la psicoterapia individual de orientación psicoanalítica, no está indicada para trabajar con la mayor parte de los niños autistas; sin embargo los adolescentes autistas más capacitados y con un desarrollo de lenguaje verbal pueden beneficiarse con esta orientación, aunque no debe de ser de corte clásico. Para Wing (1998), la psicoterapia no directiva de naturaleza psicoanalítica no es apropiada como tratamiento de niños, adolescentes o autistas adultos y resulta más perjudicial que útil. Baron-Cohen y

Bolton (1998), comentan que en general la psicoterapia para los propios individuos con autismo es improbable si carecen de habilidades de lenguaje; en este sentido la técnica alternativa no verbal sería una terapia por el juego que le permita ayudar a controlar la ansiedad.

Existen otros tipos de terapia alternativa, como la terapia del abrazo forzado en el cual se presume que el autismo está provocado por un deficiente vínculo entre la madre y el hijo y la finalidad es establecer dicho vínculo. Esta terapia consiste en mantener abrazado al niño durante largos periodos de tiempo, incluso si éste protesta o intenta escapar; esta terapia les permite establecer un mejor contacto visual, en algunas ocasiones mejorar la comunicación y las relaciones sociales y mayor tolerancia a ser abrazados (Baron-Cohen y Bolton, op.cit.).

Educativas:

El tratamiento educacional es el que más ha sido valorado por sus efectos positivos en el aprendizaje de habilidades. En este sentido el principal tratamiento efectivo ha sido la modificación de conducta permitiendo el aprendizaje de habilidades básicas como la atención, imitación y seguimiento de instrucciones; habilidades de autocuidado, supervivencia, académicas y sociales; principalmente (Galindo, 1990).

Las conductas de las personas con autismo “por muy extrañas, arbitrarias y desadaptadas al medio, y aunque parezcan recluidas en una insensible soledad, son susceptibles de analizarse funcionalmente, y de controlarse, y modificarse mediante procedimientos operantes” (Riviére, op.cit.). La modificación de conducta parte del condicionamiento operante (método altamente diferenciado) y del cual se derivan las técnicas básicas. El paradigma establece que existe un estímulo que desencadena en los organismos (personas, plantas y animales) una conducta y que ante esta conducta aparece una consecuencia. Por medio de este paradigma

se establecen aprendizajes, extinguen conductas problemáticas e incrementan habilidades (Ribes, 1974).

La modificación de conducta se basa en la teoría del aprendizaje; no le importa cuál es la causa real de la condición del niño, más bien determina la conducta como respuesta a los estímulos externos; es decir no se interesa por la razón de por qué el niño autista no habla, se aísla, sino más bien se interesa por enseñarle a hablar y a propiciar interacciones sociales, etc., (Paluszny, 1999).

Es evidente que no se puede curar el autismo con procedimientos de modificación de conducta pero es muy importante dar crédito acerca de las mejorías significativas que ha aportado la modificación de conducta a las personas con autismo, ya sea para incrementar destrezas o disminuir comportamientos perturbados (Riviére, op. cit.).

Por otra parte Riviére (op. cit.), dice “no insistimos en la vieja idea conductista de que el objetivo del tratamiento es modificar simplemente las conductas externas de las personas con autismo...” si no enfatiza la humanización de las personas con autismo. Describe que el tratamiento de las personas con autismo se dirige hacia las funciones alteradas y a la disminución de anomalías emocionales y de conducta. Las funciones que se ven alteradas son: la capacidad de comprender a las personas como sujetos dotados de mente, las destrezas intersubjetivas que permiten compartir estados internos, las funciones de comunicación y lenguaje, las competencias simbólicas y las pautas de acción flexible y significativa. Él se basa en los supuestos de que el autismo es un trastorno del desarrollo y que un periodo crítico de este se extiende entre los 18 meses y los 5 años que en condiciones normales posibilitan el desarrollo de competencias muy complejas de simbolización, relación con las personas y organización significativa de la realidad. Estas condiciones no se presentan en los niños autistas o se producen de forma anómala. De esta forma el tratamiento se dirige a dotar a los niños con autismo de una experiencia interactiva y cultural por

medio de ambientes lo menos restrictivos posibles, adecuados a factores como su nivel evolutivo, sus alteraciones de conducta y la severidad de su trastorno, llegando a acceder a formas más equilibradas y placenteras, más complejas, más intersubjetivas y abiertas, más flexibles y significativas de experiencia humana.

En la actualidad, la curación del autismo seguirá siendo solo una esperanza y no una realidad cumplida. En la medida en que el autismo es un trastorno del desarrollo, las intervenciones internas nunca podrán constituir una alternativa única de tratamiento y deberán ser complementadas siempre por procedimientos de intervención externa.

2. FAMILIA Y AUTISMO

2.1. Familia

En la actualidad la familia ha cambiado en correspondencia a las familias pasadas. De ser una familia extensa y numerosa pasó a formar una familia nuclear y reducida; además del surgimiento de diferentes modelos de familias; de una familia productiva pasó a ser una familia consumista y llena de relaciones sociales. De ser una familia con roles sexuales definidos pasó a ser de roles móviles. La mujer se integró con mayor impacto en el mundo laboral, etc. En general la familia de antes no es la de ahora, cambia día con día (Freixa, 1993).

La familia es un grupo social que está constituido principalmente por el padre, la madre y los hijos. Esta familia se relaciona y participa en una red de relaciones. En la familia existe la relación esposo-esposa; la relación de éstos con sus padres, sus hermanos y hermanas y sus hijos; entre estos últimos también existe la relación hermano-hermana, en general existen todo tipo de relaciones entre usted y su cónyuge, sus hijos y todos sus parientes. Cada relación es única, dinámica, está en continua evolución; y un cambio en cualquiera de las relaciones afecta y altera todas nuestras demás relaciones; un cambio en una de ellas ocasiona cambios en la red de relaciones (Benjamín, 1988).

Para Minuchin (1996), la familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción, que constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. Todo ser humano se considera una unidad, un todo en interacción con otras unidades; sabe que influye sobre la conducta de otros individuos, y que éstos influyen sobre la suya.

Todo organismo es un sistema, o sea un orden dinámico de partes y procesos entre los que se ejercen interacciones recíprocas. La familia como todo organismo vivo tiene una historia, un nacimiento y un desarrollo, se reproduce, crece, declina

y muere. La familia pasa por diferentes etapas a lo largo de su vida como: la unión de dos seres con una meta en común, la llegada de los hijos, la educación de los hijos, cuando los hijos se van y forman nuevas familias volviendo a quedar la pareja sola nuevamente (Estrada, 1997, citado en Cruz, 2002).

De esta forma la familia se define como un sistema con una estructura y función que interaccionan con los distintos subsistemas que la componen y pasa por distintas etapas (Freixa, op.cit.).

La discapacidad de un miembro de la familia afecta este grupo en su totalidad. Esta experiencia puede ser una de las más devastadoras, tanto para los padres como para los otros hijos (Corzo, 1995).

Una forma para entender a la familia con un miembro con discapacidad y brindarle apoyo es la que proponen Turnbull, Summers y Brotherson (1983, citado en Corzo, 1995; Freixa, 1993; Powell, 1991). Ellos describen a la familia abarcando cuatro componentes del sistema familiar:

A) La interacción familiar

La interacción familiar es el proceso de interrelaciones entre los miembros y es el punto central del sistema familiar. Todos los componentes interactúan unos con otros diariamente y cada uno de ellos tiene un rol diferente. Los subsistemas (conyugal, parental, fraterno y extrafamiliar) interactúan según las reglas de cohesión (grado de cercanía entre los miembros de la familia), adaptabilidad (que tan estable es la familia y cómo reacciona ante el cambio) y comunicación (grado de honestidad y franqueza entre los miembros de la familia). El miembro con discapacidad tiene implicaciones con todos los miembros del sistema familiar y los afecta de diferente manera. Sin embargo entre mayor sea el grado en que se presenten la cohesión, adaptabilidad y comunicación en el sistema familiar, la familia se adaptará más exitosamente a las situaciones.

B) La estructura familiar

La estructura familiar se refiere a las características descriptivas del sistema familiar, como cultura, religión, nivel socioeconómico, número de miembros, lugar donde vive, creencias ideológicas y valores. Cuando entre los integrantes de la familia hay un niño con discapacidad, este factor influye profundamente sobre la familia en su totalidad, afectando de forma diferente a cada integrante de la familia. Las características del discapacitado son únicas y el impacto que tiene en la familia va a depender del tipo de deficiencia, la severidad, el sexo y la edad.

C) La función familiar

Se refiere a los resultados o productos finales de la interacción y la estructura de la familia. Las funciones familiares están dirigidas a satisfacer las necesidades de cada uno de los miembros de la familia y pertenecen a varias categorías muy particulares (economía, cuidado físico, descanso y recuperación, socialización, autodefinición, afectividad, orientación, educación y vocacional).

D) El ciclo de vida familiar

Describe los cambios que la familia experimenta como parte de su desarrollo. Durante el proceso de vida de una familia, una de las afectaciones que repercutirá en todos los integrantes será la presencia de una persona con discapacidad. Forzando a la familia a adaptarse a sus necesidades omitiendo en muchos casos etapas del desarrollo normal de una familia.

2.2. Familia y autismo

En la actualidad la familia con un integrante con autismo ha pasado de ser la que afectaba y “causaba” el padecimiento, a la afectada por la presencia de un integrante con autismo (Riviére, 2001).

La familia como un todo se ve afectada y modifica su estilo de vida con objeto de ajustarse a las demandas y tensiones que se presentan como consecuencia de tener un niño autista en la familia. Algunas familias experimentan un cambio profundo, cada uno de los miembros de la familia se ve afectado de alguna manera (Powers, 1999).

A) Interacciones en una familia con un miembro con autismo

Diariamente la familia con un integrante con autismo se afecta por las diferentes necesidades que debe satisfacer. Estas interacciones provocan diferentes situaciones problemáticas o constructivas.

≥ La relación conyugal

El impacto de tener un hijo con autismo se ve reflejado en las interacciones conyugales de los padres.

Uno de los fenómenos habituales en la familia con un integrante con autismo es el estrés que se vivencia ante las demandas especiales (DeMyer, 1979, citado en Ramírez, 1995). De esta forma en la actualidad los efectos en la familia con un miembro con autismo se pueden medir en relación con el estrés que produce en los miembros de esta (Riviére, 1997).

Riviére (op.cit.), comenta que los padres con hijos con autismo presentan unos niveles de estrés muy superiores a los padres de hijos normales. Y Baron-Cohen (1998) añade que las tensiones dentro de la pareja pueden hacer que muchos padres afirmen que tener un hijo con autismo construyó o deshizo su matrimonio.

Estas observaciones pueden deberse a que los padres al saber la noticia de que su hijo padece de autismo presentan tensión y experimentan miedo en respuesta a que desconocen el autismo y las múltiples necesidades que tendrán

que subsanar. De esta forma los padres tendrán que mediar sus ocupaciones organizándose al distribuir su tiempo, estableciendo prioridades y equilibrando las necesidades de todos los miembros. Algunos padres durante el proceso de aceptación del hijo con autismo se podrán enfrentar con ira y enojarse contra todo mundo: contra las personas que los atendieron, contra el mismo niño por los gastos que genera, etc. Pueden culpar al otro cónyuge del autismo de su hijo creando un distanciamiento emocional. Pueden perder la oportunidad de terminar sus proyectos y su carrera profesional culpando al hijo con autismo. Al llegar a esto, algunas parejas buscan la forma de crear espacios para la comunicación (Powers, op.cit.).

Es evidente con lo anterior que algunas familias con un integrante con autismo se encuentren alteradas o desintegradas, ya sea con divorcios, parejas no desintegradas pero en las cuales la relación gira alrededor de choques e inconformidades respecto de la forma en como se atiende al niño con autismo; y algunas familias integradas, en donde los hermanos pueden presentar problemas académicos, sociales y de integración, además de las familias con cargas de angustia y depresión (Díaz, 1995).

El estrés que se genera por la presencia de un niño con autismo y las situaciones que implica pueden ocasionar en la pareja, de pequeños problemas a serias dificultades en la relación (Riviére, op.cit). También la relación de pareja se ve afectada por el hijo con autismo, reduciendo el tiempo que cuentan para dedicarse el uno al otro. En la relación marital con las tensiones diarias que provoca el mismo ambiente familiar se produce un decremento en el interés sexual, principalmente en las madres que en la mayoría de las veces cuidan al hijo (Ortiz, 2001).

Los padres cuyos primogénitos son autistas mostrarán ansiedad respecto de los futuros embarazos y dudarán de volver a tener otro hijo (De Rozental, 1983).

Debido a los intensos y conflictivos sentimientos que cada cónyuge experimenta o experimentó con su primer hijo.

Existen algunas familias que solo se integran por un sólo progenitor lo cual le provoca más tensión, ya que sobre de él recae toda la responsabilidad de su hijo con autismo, tomando decisiones muy importantes (Powers, op.cit.).

Por otra parte si dentro de la relación se demuestra solidaridad para soportar la tensión se valora la contribución del hijo con autismo por unir más a la pareja (Powers, op.cit.).

Las buenas relaciones familiares permitirán efectos benéficos para el niño con autismo permitiendo un enfoque coherente entre los padres. La unión dentro de la familia permitirá como función cuidar y sentirse cuidado (Wing, 1985).

≥ Parentales: Relación entre padres e hijos

¿Qué pasa cuando los padres se enfrentan a un niño que no permite ser consolado, o que no parece satisfacerle el alimento, no mira a los ojos, no da respuesta a la alegría? ¿Qué pasa con estos padres que esperan ansiosos una respuesta? : reciprocidad (Díaz, 1995).

Los padres por lo general presentan dificultades para relacionarse con su hijo con autismo y comprender lo que le sucede. A los padres se les dificulta afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento de su hijo, ocasionando una atención constante al niño. Este tipo de relación desde inicio genera una dependencia mutua (Riviére, 2001).

Varios padres pueden caer en el error de brindar un interés excesivo al niño con autismo, ya sea en la vigilancia, atenciones adicionales, estimulación, educación, etc. Este tipo de relación fomentará la dependencia dejando de alentar

la independencia. La sobreprotección que los padres pueden dar permitirá que el niño se convierta en un pequeño tirano que controle a la familia con una simple rabieta cada vez que se le ponga algún límite. Los padres se enfrentan a conductas extrañas y a demandas únicas; dudan de su capacidad y sienten que no están preparados para esta clase de paternidad. Muy rara vez los padres están preparados para este tipo de conductas y la mayoría llegan a perder el control momentáneamente (Powers, op.cit.).

Además los padres tendrán que enfrentar la inevitable evidencia de que su niño es diferente, aunado de sentirse aislados con una familia diferente. El padre que se hace cargo del cuidado del niño normalmente se sentirá solo, atrapado y sobrecargado, sin relacionarse con papás de niños normales (Corzo, 1995).

Las madres vivirán la experiencia de diferente manera que el padre. Las madres de niños con autismo tienden a tener problemas depresivos como reacción a la situación estresante que viven día a día. Ya que la gran mayoría de mamás de un niño con autismo son las que se encargan del cuidado de éste, y por el contrario los padres no se involucran tanto como las madres (DeMyer, 1979, citado en Ramírez, 1995).

El rol de la madre podrá ser muy absorbente solventando esta necesidad del cuidado del niño con autismo al grado de no tener tiempo ni energías para ser mujer, esposa, madre de sus otros hijos y de sí misma (Marcin, 1993, citado en Covarrubias y Piña, 2000).

Tavormina (1975, citado en Paluszny, 1999), comenta que las madres que tienen un empleo externo al hogar presentan menos problemas psicosociales que aquellas que están todo el día en casa. De igual forma, comenta Riviére (1997), que éste es un factor protector frente al estrés.

El rol paterno normalmente no es mencionado ya que se sabe poco de él. Por lo general el padre observa la necesidad de que el hijo tenga el apoyo de su mamá por el cuidado y atención especial. Además normalmente el padre adquiere la función financiera que le impide tener relación con su hijo con autismo en la mayor parte del día. Esto puede ser una justificación para algunos papás y generar el distanciamiento y el abandono de su paternidad dejando de apoyar a su esposa en la difícil labor de criar a su hijo con autismo (Covarrubias y Piña, op.cit.).

Las relaciones entre padres e hijos normales se verán afectadas por el centralismo hacia el niño con autismo, debido a sus múltiples ocupaciones. La preocupación más importante de los padres es la influencia que pueda tener el hijo con autismo en los hermanos normales (Paluszny, op.cit.).

≥ Extrafamiliar

Este tipo de relaciones en general se refieren a las que se entablan con la familia extensa, amigos y la comunidad.

En la actualidad la sociedad no está lo suficientemente sensibilizada para entender y apoyar a las familias o personas con discapacidad intelectual. Este desconocimiento de la sociedad engendra muchas barreras que la misma familia tiene que romper además de sus inherentes condiciones con el nacimiento de un niño que es diferente. Aún así la sociedad busca explicar lo inexplicable y hallar que la culpa de ese “error fue una falla, una imprudencia, hasta una maldición” (Brauner y Brauner, 1981; Ortiz, 1995).

La mayor parte de las familias buscan como objetivo que su hijo en la medida de lo posible logre su independencia por medio de educación y entrenamiento en casa y la escuela. Pero a la vez los padres pueden sentirse objetos de severa vigilancia, además de sentir que sus amigos y familiares son incapaces de

comprender lo que significa la diaria convivencia con el niño autista (Powers, 1999).

Una familia puede aislarse abandonando los contactos con amigos sin salir y sin recibir visitas en casa, porque algunos parientes pueden presentar actitudes menos constructivas, pensando que el niño con autismo es una vergüenza para toda la familia; otros tratando de culpar a la madre o al padre, o criticar las decisiones respecto del cuidado, la enseñanza y en general como conducir al niño; lo peor será rechazarlo evitarlo y no incluirlo en asuntos de familia, visitas o salidas. Esto puede limitar la vida social de la familia (Wing, 1985).

Por otra parte los parientes pueden apoyar de diferentes formas a la familia con un niño con autismo como cuidarlo por pequeños periodos de tiempo, o acompañar al supermercado. Paluszny (1999), dice que los abuelos son fuente de apoyo muy importantes aunque algunos abuelos pueden diferir en cuanto a la mejor manera de criar a sus nietos.

Existen otro tipo de relaciones extrafamiliares pero de índole formal que tiene la familia con autismo. Estas son las que se dan por especialistas y profesionales para la atención de la familia o del niño con autismo.

La atención que requiere un niño con autismo es mucha. Requiere de diferentes profesionales por ejemplo: pediatra, neurólogo, psicólogo, trabajador social, maestro de educación especial, etc. Todos estos profesionales realizarán o necesitarán hacer diferentes estudios o valoraciones al niño con autismo durante el transcurso de su vida desde el diagnóstico hasta visitas de rutina en la vida adulta (Paluszny, op.cit.).

Otro servicio que necesitarán los padres para su hijo con autismo es una atención escolar. El problema principal será que tendrán que enfrentarse a

encontrar instituciones especializadas para la atención de sus hijos, ya que este tipo de servicios en general son muy escasos (Wing, op.cit.).

B) Estructura

La afectación de la conducta del niño con autismo en la familia es la parte central de los conflictos.

La conducta del niño que es imprevisible y muy perturbadora provoca mayor tensión en el ambiente familiar en comparación con aquel que se comporta bien. Recordemos que los niños con autismo pueden presentar trastornos de sueño, severas dificultades con la alimentación, se mecen buscando golpearse la cabeza, se pueden autoagredir, entre otras; y los padres se encuentran impotentes al tratar de modificar sus conductas (De Rozental, 1983).

Es evidente que ante la presencia de mayor sintomatología se presentarán mayores niveles de estrés; es decir cuantas más alteraciones cognitivas y conductuales presente el hijo con autismo mayor será la alteración de la convivencia familiar, mayor será la sensación de anormalidad y mayores serán las limitaciones en actividades ya sea de ocio o sociales. Mientras mayor sea la discapacidad cognitiva mayor será la dependencia de sus padres en todas sus actividades. También se puede presentar mayor estrés cuando la edad de su hijo es mayor probablemente a que el aumento de peso y tamaño relacionado con los efectos de las conductas problemáticas, en la adolescencia y en la edad adulta (Riviére, 1997).

Este tipo de niños que presentan los comportamientos más difíciles a pesar de sus necesidades conductuales, son los que más difícilmente encuentran un lugar en donde se les atiende. La familia dedicará mayor tiempo a estos niños, pero sin atención profesional ellos se pueden perturbar más (Brauner y Brauner, 1981).

En general el estrés que vivencia una familia con un integrante con autismo se produce significativamente por los problemas de comunicación del niño con autismo, por sus ciclos de sueño, conductas impredecibles y cambios en la rutina (Northon y Clifffort, 1994, citado en Ramírez, 1995).

C) Funciones

Dentro de una familia se encuentran funciones que deben de realizarse para satisfacer las necesidades. Una de ellas es la función económica que principalmente esta subsanada por el trabajo de uno o los dos padres, principalmente del padre.

En algunas ocasiones la afectación del niño con autismo perturba los deseos de realización laboral ocasionando bajas por la atención que requiere. De esta forma alguno de los padres se hace cargo y deja de trabajar. Además de los servicios a los que debe recurrir generan un gasto y alguien tiene que cubrirlos (Powers, 1999).

Otra función es el cuidado físico de los hijos, que la realiza principalmente la madre. Ella puede esmerarse por mantener a su hijo aseado, lograr que se alimente correctamente, vestirlo e intentar que haga lo mismo, encontrar el lugar adecuado para su educación, llevarlo, traerlo, asistir a consultas, administrar el medicamento, etc. No es habitual que el padre realice esta función ya que por lo general está dedicado al subsanar la necesidad económica (Marcin, 1993, citado en Covarrubias y Piña, 2000).

Descanso y recuperación son otras de las necesidades importantes dentro de la familia. Pero los padres al percatarse de las necesidades de su hijo con autismo sacrificarán su tiempo libre y los momentos para estar a solas (Powers, op.cit.). Olvidándose de sí mismos, se estresan más, sus metas pueden quedarse limitadas a la vida diaria del hijo en desventaja, sin beneficiarse (Wing, 1985).

Solo algunos padres logran pasar a solas tiempo que les permite restaurar energías. Todos los padres con niños discapacitados en algún momento necesitan alejarse de su hijo y darse tiempo para revitalizar energías, obteniendo un descanso o reposo adecuado. Permitir tiempo para sí mismos, en el que descansen y tengan distensión de la familia (Paluszny, 1999; Powers, op.cit.).

Dentro de la familia, la socialización es otra de sus funciones. En una familia con un integrante con autismo el proceso de socialización a la familia extensa y a la comunidad es difícil por las características de aislamiento, el cambio de rutinas, y en general las conductas problema. Los padres de los niños autistas pueden evitar la socialización de su hijo con autismo al no salir a la calle, ya sea por las críticas hacia el niño con autismo y su familia, o por no controlar las conductas difíciles de su hijo (Wing, op.cit.). La gente no entiende y critican por todo, miran criticando el comportamiento y los padres reciben fuertes críticas del mal comportamiento de su hijo. Por ello los padres sienten gran dificultad para sacarlos de la casa o el medio hogareño a la calle, ir en transporte público, caminar, visitar parques, ir de compras, incluyendo salir a comer a un restaurante (De Rozental, 1983).

D) Ciclo de vida familiar

El ciclo de vida de una familia con un integrante con autismo no es como el de todas las discapacidades, aunque sí puede compartir elementos comunes. Este empieza con el nacimiento del pequeño.

Al nacer el bebé, los padres piensan que tienen un hijo de apariencia normal cuyo desarrollo en el primer año también es normal. Después al transcurrir el tiempo van observando conductas extrañas e inusuales, acompañadas de una especie de soledad. Los padres se pueden percatar de esto aunque no saben por que fracasan en los intentos para relacionarse con el niño. Cuando las conductas extrañas son más evidentes y sienten que algo anda mal (a partir del segundo

año), finalmente buscan ayuda profesional y claridad ante la soledad del niño; hay que notar que algunos padres “no ven” o se resisten a aceptar que hay síntomas. Posteriormente cuando el diagnóstico que corrobora la sospecha de presentar autismo producirá sentimientos de culpa, frustración, ansiedad, pérdida de autoestima y estrés. La devastadora experiencia trastorna el equilibrio familiar (Riviére, 2001).

Una de las características que hace dudar a los padres acerca de este diagnóstico es el momento en el que se hace, ya que no se puede efectuar antes de los dos años. Tal vez se dirán “me lo hubieran dicho desde que nació”. Aunado a ello los padres, aunque el niño presente algunas conductas extrañas y esa soledad, pueden confundirse y dudar ya que los niños con autismo tienen una apariencia normal y pueden ser muy atractivos, además su estado físico es aparentemente normal, motivo también para dudar acerca de un diagnóstico o un desarrollo anormal. La confusión se puede mantener al ver que el niño con autismo hace alguna actividad con habilidad (Wing, 1985).

La duda hará a muchos padres buscar un tipo de ayuda, “curación”, etc., para su hijo. Algunos se preguntarán si con alguna operación o remedio se podrá sanar. Asistirán tal vez con curanderos y mantendrán descontento ante unos y otros (De Rozental, 1983).

Los padres podrán pensar que están solos y que nadie más tiene un hijo como el suyo, por ende se sienten perdidos e incapaces de decidir el mejor camino para su hijo. El estado de soledad y alejamiento causa a los padres mucha inquietud y tiende a hacer que se sientan incapaces e inútiles (Wing, op. cit.).

Los padres se preguntarán dudando de la verdadera respuesta ¿Por qué ha ocurrido eso?. Dudarán cuando la respuesta dada a la pregunta no les satisface. Y esta pregunta no está todavía resuelta. De lo que llegan a estar seguros es concordar en ¿Cómo poder ayudarlo? (De Rozental, op. cit.).

Durante este proceso las reacciones emocionales más comunes según Baron-Cohen (1998), son cuatro: sorpresa y descreimiento, en donde se sorprenden del diagnóstico y quedan en un estado como de entumecimiento; la negación, mediante la cual consiguen mantener bajo control la ansiedad y el estrés; la reacción, en la que se muestran sentimientos de irritación y culpa que posteriormente se pueden transformar en tristeza y desesperanza y finalmente la adaptación en donde observan la imagen real de los problemas y se concentran en el manejo práctico.

Paluszny (1999), anexa que no necesariamente el padre y la madre reaccionan en el mismo nivel, ni pasan por las mismas etapas al mismo tiempo durante este proceso de aceptación, y comúnmente esto se refleja por las expectativas que expresan y el grado de compromiso que tienen con su hijo.

Todas estas reacciones son normales. Powers (1999), afirma, “no seríamos humanos si no experimentáramos estas emociones, y tampoco lo seríamos si no las expresáramos”.

Este proceso por el cual pasan los padres es doloroso y motiva a hacer un cambio completo de actitud desde la primera vez que se enteran de la verdad. Deberán adaptarse y cambiar los planes y esperanzas en el futuro para el niño y la familia (Wing, op.cit.).

Durante el tiempo en el que se diagnóstico con autismo al niño hasta la edad escolar los padres tendrán la necesidad de buscar servicios terapéuticos y educacionales especiales, para su hijo; viéndose obligados a modificar sus horarios y ocupaciones, con la finalidad de dedicarle más tiempo. Estas modificaciones repercutirán en la familia tanto que alguno de los padres dejará de trabajar, dejando el mundo laboral, profesional, académico, etc., para el cuidado del niño con autismo. Estos cambios no serán excluyentes de los demás integrantes de la familia. Algunas veces los efectos de este cambio pueden

generar en algún o algunos miembros más tensión adicional, depresión y cierto alejamiento, apartándose de los demás miembros de la familia. Posteriormente al ajuste inicial y atenuarse el primer impacto muchas familias recuperan una rutina estable asignando y comprendiendo sus responsabilidades en casa y con relación al pequeño con autismo. Durante el proceso de crecimiento de estas familias, las necesidades, deberes y compromisos cambiarán y las familias tendrán que buscar nuevas formas de adaptación (Powers, op.cit.).

Durante la edad escolar los padres observarán las diferencias de su hijo, con respecto al proceso normal de otros niños; por ejemplo, mientras que los demás niños entran a la primaria, su propio hijo deberá ir a una escuela especial (Wing, op.cit.). También en esta etapa los padres tendrán que reorganizar su rutina anterior ajustando sus horarios. Deberán en casa enseñar habilidades de la vida cotidiana y los padres se darán cuenta de que las necesidades de su hijo son menos flexibles y tendrán que apoyar toda la vida a su vigilancia, aseo personal, etc; exigiéndoles estas necesidades la mayor parte del tiempo a los padres (Powers, op. cit.).

Al llegar la adolescencia los padres concientizan más las necesidades futuras. Les son evidente las diferencias de su hijo adolescente con autismo en comparación con chicos normales de su misma edad ya que éstos se muestran indiferentes ante los acontecimientos sociales. La función principal de la familia en esta etapa será buscar de la forma más posible la independencia del joven aunque los padres no tienen las mismas energías que antes. Sus intereses irán encaminados a ver por el futuro de su hijo pensando en la seguridad económica, entrenamiento vocacional para la vida independiente (Powers, op.cit.).

Durante la adolescencia los padres tendrán que enfrentar los aspectos de la sexualidad. También la preocupación de las conductas difíciles ya que serán más embarazosas de enfrentar en un adolescente y más aún en un adulto ya desarrollado. Los padres tendrán que aceptar las diferencias de un matrimonio

común en el cual los hijos se van pero en este caso no; ya que deberán seguir cuidando a un hijo especial que depende de ellos (Corzo, 1995). De esta forma la dependencia seguirá a lo largo de la adolescencia y con mucha seguridad durante toda la vida (Wing, op. cit.).

Los padres darán cuenta de que durante este transcurso de vida por las diferentes etapas, los eventos que hacen culminar alguna fase en la vida social puede llegar tardíamente o nunca presentarse por ejemplo, primera comunión, graduación, casarse, etc., (Corzo, op.cit.).

En la adultez la preocupación principal de los padres siempre se referirá hacia el futuro, principalmente cuando ellos mueran. Esto aunado a la urgencia por tener medios económicos para solventar el cuidado del hijo con autismo. Surge también la importancia del apoyo de los hermanos para ser los tutores del hermano con autismo (Corzo, op.cit.).

He expuesto las condiciones en las que se pueden encontrar las familias que presenta un integrante con autismo. Las relaciones observadas se han enfocado a la atención y demandas que tienen los padres además de sus múltiples necesidades.

Pero ¿Qué pasa con los hermanos al tener un hermano con autismo? ¿Cómo pueden ayudar a su hermano con autismo? ¿Qué interrogantes les preocuparán en el transcurso de vida? ¿Por qué es importante ésta relación? A continuación se mencionará la importancia de la relación que se establece entre los hermanos “la fratría”. Ésta, es quizá la más larga de las relaciones que tendremos durante la vida y poco sabemos del impacto de un hermano con autismo.

3. EL PAPEL DE LOS HERMANOS CON UN HERMANO CON AUTISMO

3.1. La relación de los hermanos normales a través del tiempo

La relación que existe entre hermanos, a diferencia de cualquier otra relación, es quizá la más duradera, puede durar entre 60 y 80 años en los cuales cambia y evoluciona a través del tiempo. Esta relación permite a dos seres disfrutar de un contacto físico y emocional en etapas críticas de la vida, ya que es una relación permanente que jamás se anula, permitiendo que dos individuos influyan de manera sustancial en sus respectivas vidas (Powell, 1991).

Corzo (1995), menciona que la importancia de la relación fraterna crece día a día principalmente por los siguientes factores:

1. Las familias cada vez son más pequeñas, lo que genera un contacto más intenso entre los hermanos.
2. Con el incremento de cambios de residencia, las familias presentan dificultades para romper y establecer lazos afectivos, esto incrementa la necesidad de que los hermanos se apoyen unos a otros.
3. Los hermanos tienen que hacer frente a los cambios en la familia y apoyarse ante los divorcios o los segundos matrimonios ya que éstos son cada vez más comunes.
4. Los hermanos tienden a pasar más tiempo juntos y necesitan de mutua compañía por que es más frecuente que la madre trabaje.
5. En la actualidad los padres presentan mayores tensiones y están menos disponibles para los hijos, lo cual afecta la relación de los hermanos ante periodos de ausencia emocional de los padres.
6. Al aumentar la expectativa de vida, los hermanos son una fuente de apoyo a lo largo de ésta y especialmente en la edad adulta.

Powell (op.cit.), nos dice que la relación entre los hermanos comienza antes de la llegada del nuevo hermanito, en general desde que los padres preparan al hermano mayor.

Harris (2003), destaca el proceso de los hermanos normales para posteriormente recurrir a la comparación con hermanos con un integrante con autismo:

Primera infancia: Al nacer un hermanito cambia la relación de los padres con los otros hijos. A los demás hijos ya no les pueden dedicar el tiempo que antes les dedicaban ya que ahora tienen que cuidar también al hermanito. En este tiempo de forma temporal los demás hijos pueden presentar conductas como la falta de aseo o hábitos de higiene, agresividad, dependencia y ansiedad. Estas conductas son pasajeras pero lo más importante en cuanto a la relación entre hermanos es la forma en como los padres les hablan del bebé ya que influirá en las posteriores relaciones entre ellos. Los padres tendrán la función de dar apoyo y seguridad a sus hijos demostrando que se les quiere y permitiéndoles aprender y adaptarse a vivir con un nuevo integrante.

Posteriormente a esta etapa inicial de la relación fraterna, cuando el hermano pequeño tiene entre los tres y cuatro años se vuelve potencialmente un compañero de juego; ya que presenta más habilidades motrices, sociales y verbales. Con estos antecedentes, en la relación fraterna se podrá observar el compañerismo y la competencia que permitirá tener interacciones más complejas y ricas.

Edad escolar: Los hermanos comienzan a establecer relaciones con niños ajenos a la familia (Powell, op. cit.).

Infancia media y Adolescencia: Al llegar a los nueve años los hermanos mayores todavía tienden a proteger a los menores, pero entre los once y doce

años esta protección se va retirando generándose una relación más equilibrada y de igualdad. Esto permite al más pequeño, independencia y al mayor, dejar la responsabilidad de lo que haga el pequeño, modificando el dominio de unos sobre otros.

Una de las funciones de los padres antes de esta etapa es el papel de apoyo emocional y ayuda para resolver los problemas de sus hijos. Llegada la adolescencia los hermanos le dan mayor atención a las relaciones con los amigos y posteriormente a las relaciones de noviazgo. Por otra parte, en la adolescencia los hermanos pueden ser confidentes y consejeros.

Edad adulta: En esta edad la relación adquiere otros rasgos. Cuando los hermanos han creado una vida independiente, los hermanos se relacionan en calidad de tíos y tías transmitiendo experiencias a sus sobrinos, creando una red de amor y apoyo para los hijos de sus hermanos (Powell, op.cit.).

La vejez: Cuando los hijos se van o la pareja muere los hermanos pueden proporcionarse apoyo mutuo. Este apoyo es más frecuente por que la esperanza de vida se ha incrementado (Powell, op,cit.).

Durante este proceso de vida entre los hermanos normales, la calidad en su relación puede variar. Algunos hermanos pueden sentirse los más afortunados por tener un hermano, o por el contrario a algunos hermanos les parecerá difícil llevar esta relación (Harris, op.cit.).

3.2. La relación de los hermanos con un hermano con autismo

¿Cómo es la relación fraterna si hay un hermano con autismo? ¿Cómo impacta a los hermanos la presencia de un hermano con autismo?

Los padres tienen preocupaciones acerca de los efectos que puede ejercer en la vida de sus hermanos el hermano con autismo. Definitivamente el hermano con autismo afectará la forma en que se relacione con los demás hermanos y éstos con él.

La relación entre hermanos con un hermano con autismo ha sido una gran laguna dentro de su estudio. Por un lado, los datos arrojan que existen hermanos que muestran experiencias positivas que les permitieron ser más flexibles en sus relaciones, y por el otro, algunos hermanos pueden mostrar problemas relacionados con su hermano con autismo (Paluszny, 1999). Es decir, que el hecho de convivir con un hermano especial puede beneficiar a algunos hermanos, mientras que otros pueden verse afectados por la experiencia.

Freixa (1993), comenta que la relación fraterna especial rara vez va a ser totalmente negativa y totalmente positiva, más bien puede ser más o menos negativa o más o menos positiva; en la parte negativa los hermanos pueden sentir ansiedad, depresión, vergüenza, rechazo hacia el discapacitado y pueden presentar un bajo autoconcepto. En la parte positiva se ayuda a la maduración del hermano, a la orientación profesional, a la comprensión de las deficiencias, entre otras.

Para Powers (1999), la relación de tener un hermano con autismo puede ser estresante, exasperante y penosa; pero también gratificante, enriquecedora y divertida. Sin embargo Corzo (1995), dice que los hermanos de un individuo con discapacidad son ante todo personas que tienen los mismos problemas y preocupaciones que otros, pero además tienen una carga adicional inevitable que implica esta relación especial con su hermano con discapacidad.

Los hermanos de una persona con autismo durante el transcurso de la vida presentan pensamientos y sentimientos acerca de las peculiaridades de su hermano. Por ejemplo, tal vez al inicio sólo se percatarán de que es más lento

para aprender habilidades, etc. y poco a poco empezarán a comprender que su hermano tiene una discapacidad.

≥ Nacimiento y los años de preescolar

Los padres ante la noticia del diagnóstico de un niño con discapacidad pasan por distintas fases y están dedicando toda su atención al hijo discapacitado y al estrés que conlleva para llegar a la adaptación. El hermano en edad preescolar resiente la etapa de confusión de sus padres por la que están pasando (Freixa, op.cit.).

Los niños pequeños tal vez pueden identificar diferencias entre el desarrollo de su hermano y el suyo propio, pero no serán capaces de entender lo que es el autismo, puede ser que hagan preguntas; también pueden resentir el tiempo que los padres invierten en su hermano con autismo y en respuesta a ese resentimiento los hermanos normales pueden llamar la atención comportándose como niños más pequeños, mostrando menos madurez o mojando la cama (Powers, op.cit.).

Con el antecedente de que los padres se ven en la necesidad de atender al hermano con discapacidad. Los otros hijos buscarán ganarse la atención de los padres. Los niños normales pueden responder con comportamientos destructivos como rabietas, comportamientos de rivalidad o pueden depender excesivamente de los padres. Pueden aparecer los celos que a diferencia de llamar la atención pretenden reclamar lo que han perdido; los celos están motivados por el deseo de destruir a la persona envidiada (Freixa op.cit.).

Es muy común que en esta etapa los padres no sepan explicar la discapacidad de su hijo con autismo a sus demás hijos.

≥ Los años escolares

De los tres a los seis años de edad es más probable que se pregunten qué es lo que anda mal con su hermano, también les puede preocupar lo que es el autismo, aún más si en ellos existe algún problema. Por un lado, algunos hermanos pueden comportarse muy bien mostrándose serviciales y obedientes con la finalidad de intentar compensar los problemas de su hermano. Por el contrario, otros hermanos pueden comportarse mal con la finalidad de desviar la atención de los padres hacia ellos y pueden sentirse culpables por sentimientos negativos que puedan experimentar contra su hermano. Habrá momentos en los que los hermanos del niño con autismo presenten sentimientos conflictivos como por ejemplo sentir bienestar cuando ayudan a su hermano y por otra parte pensar que es una carga. Quizá pueden resentir tener que cumplir tareas que el hermano con autismo no puede realizar o se quejen de que sus papás consientan a su hermano. Bajo estos sentimientos puede ser que cuando algunos niños molesten a su hermano con autismo, lo defiendan o no lo hagan (Powers, op.cit.).

Durante este tiempo las relaciones sociales con amigos y compañeros de escuela serán más frecuentes. Por lo que en muchas ocasiones la presencia visible del hermano discapacitado en la familia podrá afectar la imagen del niño normal. Más si aun considera a su hermano discapacitado como un estorbo, que puede interferir en sus actividades y copiar algunas actividades y preferencias personales. Siendo de esta forma o de forma positiva los hermanos en algún momento tendrán que enfrentarse y explicar a sus amigos acerca de su hermano con discapacidad. Lo que puede ocasionar que ya no acepten muchas visitas en casa (Freixa, op.cit.).

Por este tiempo, también, los padres presionan al hermano normal para tener más logros escolares, compensando al hermano con discapacidad (Freixa, op.cit.).

≥ Adolescencia

Aunque sigan queriendo al hermano con autismo es natural que los hermanos tengan un deseo de independencia y libertad; pero durante la adolescencia los hermanos de niños con autismo pueden sentirse incómodos al invitar a sus amigos o a su novia o novio a su casa (Powers, op.cit.). Pueden sentir vergüenza ante las miradas de la gente, preguntas de sus compañeros que les resultan difíciles de comprender y contestar. Los hermanos pueden tener preocupaciones por su propia capacidad reproductora lo que puede frenar salidas con el sexo opuesto (Freixa, op.cit.).

Es probable que desde la adolescencia empiecen a preocuparse por el futuro de su hermano y la afectación en su propio futuro (Powers, op.cit.).

≥ Edad Adulta

El hermano adulto de una persona con autismo, puede desempeñar diversas funciones. Puede apoyar a sus padres respecto a las decisiones que se tomen acerca de su hermano con autismo, este apoyo puede aliviar las preocupaciones de unos padres que se van haciendo mayores. Los hermanos pueden ir teniendo una responsabilidad mayor en la supervisión del bienestar del hermano (Harris, 2003).

En esta etapa los hermanos viven y enfrentan las implicaciones de la discapacidad. Algunos hermanos asumen el rol de padres sustitutos ya sea por la muerte de sus padres o por la edad avanzada de éstos, resolviendo todos los problemas de su hermano con autismo. Algunos hermanos por otra parte, solo mantienen contacto telefónico o con visitas ocasionales; estos hermanos tienden a ayudar en tiempo de crisis y ocasionalmente ayudan económicamente. En otro tipo de familias los padres son el recurso mayor del niño discapacitado en donde los hermanos tienen contacto mínimo y en general no tienen una responsabilidad

específica. En este tipo de familias existe más preocupación por parte de los padres acerca del futuro del discapacitado. En otras familias, en la infancia la relación fraterna se llenó de celos y resentimientos, peleas e insultos y el contacto es nulo (Freixa, op.cit).

≥ Vejez

Cuando llega esta etapa de los padres la responsabilidad del cuidado del hermano discapacitado recae en los hermanos. Es ahí cuando verdaderamente los hermanos se enfrentan con la realidad: problemas económicos, conyugales etc. En algunas ocasiones los hermanos pueden enfrentarse a la contradicción de la promesa y su incumplimiento ante el cuidado del hermano con discapacidad (Freixa, op.cit).

El fallecimiento de los padres es una circunstancia obligada de la vida familiar, pues los hijos se enfrentan a una tragedia inevitable y en muchas ocasiones se hacen responsables del hermano con autismo. El hecho de sentirse completamente responsable del hermano y la conciencia de que siempre será así es un golpe muy fuerte que viven los hermanos, a parte del dolor que sienten por la pérdida de sus padres (Harris, op.cit.).

Por otra parte existen características que pueden afectar la relación compartida durante este proceso de vida con un hermano con autismo como: la actitud de los padres, el sexo, la edad, el orden de nacimiento, el número de hermanos, el estado económico de la familia, la severidad del autismo y la actitud de los padres.

La actitud de los padres

La actitud de los padres hacia el discapacitado influye en la aceptación de éste por parte de los hermanos, los hijos de las familias en las que los padres han tratado la situación de la discapacidad constructivamente son más maduros,

tolerantes y pacientes que los chicos de su misma edad; y de esta forma cuando más claramente los hermanos normales puedan ver las realidades de su situación particular, más capaces serán de afrontarlas (Freixa, op.cit).

En general, los hermanos pueden rechazar o aceptar al niño con autismo en función de la actitud que tomen los padres.

El sexo

Las hermanas se ven más afectas por la presencia de un hermano con autismo, pues los padres se apoyan más en ellas para buscar ayuda en los cuidados. Así, las madres descargan mayor responsabilidad en la hija cuando es mayor (Paluszny, op.cit.).

Freixa (op.cit.), reafirma que las hermanas mayores pueden ser especialmente vulnerables y afectadas por la responsabilidad que los padres dan a sus hijas en las funciones del cuidado de su hermano.

La edad y orden de nacimiento

Los hermanos más grandes que el discapacitado son más adaptables socialmente que los hermanos más pequeños; los primeros han vivido sus primeros años en un ambiente familiar normal, mientras que los segundos han nacido en familias marcadas por la presencia de un niño discapacitado (Freixa, op.cit.).

La edad de los hermanos influye para entender la condición de su hermano especial y para la forma en cómo se relacionan. Algunos hermanos mayores pueden ayudar de forma servicial y atenta a su hermano especial y se sienten bien cuando lo hacen. Los hermanos menores del niño especial pueden no darse cuenta de esta condición creyendo tal vez que es su forma de ser, algunos de

ellos también podrán ayudarles (Benjamín, 1988). Pero es más común que el hermano menor se enfrente a dudas sintiendo emociones de vergüenza, entre otras (Harris, op.cit).

En cualquier caso es más probable que la condición del autismo, (por las necesidades de atención, etc.) afecte más a aquellos hermanos con edad próxima a los que se llevan más de cuatro años (Wing, 1998). Además, Freixa (op.cit), comenta que a pesar de que roles específicos de los hermanos dependen del orden de nacimiento, el niño con necesidades especiales se transforma en el benjamín de la familia.

El número de hermanos

El riesgo de perturbación es menor en las familias numerosas y mayor en las pequeñas. En las familias numerosas, el cuidado del niño discapacitado puede ser compartido por más miembros de la familia, además los niños tienen otros hermanos con los que se pueden identificar. En las familias pequeñas de dos hijos, con un niño discapacitado, los padres ponen todas sus expectativas en su hijo normal, mientras que en la familia numerosa, estas expectativas pueden colmarse a través de varios hijos (Freixa, op.cit).

El nivel económico

Los hermanos de clases familiares más bajas tienden a asumir más responsabilidades de cuidado, mientras que los niños de clase media están más afectados por las cuestiones referentes a la aceptación. Las familias de clase más baja tienen menos probabilidades de recurrir a la ayuda fuera de la familia que las familias de clase media. Las familias de clase media tienen una seguridad económica, mientras que las familias de clase mas baja poseen recursos financieros más bajos provocando que principalmente las hermanas asuman todas las responsabilidades extras. Un niño con discapacidad puede ser más fácilmente

aceptado por la clase social baja, mientras que el mismo niño puede frustrar las altas metas intelectuales y sociales que se encuentran en las familias de clase media (Freixa, op.cit).

Severidad de la discapacidad

Cuanto más severa es la discapacidad en el hermano, mayor es el efecto desfavorable sobre los hermanos. Esto está relacionado con el nivel económico de la familia ya que entre menor sea el nivel, la responsabilidad de atender al hermano discapacitado recae sobre los hermanos normales (Powell, op.cit).

3.3. Necesidades de los hermanos

1.3.1. Información

Una de las necesidades de los hermanos es la información. Los hermanos se cuestionarán si ellos son en parte responsables del autismo de su hermano, se preguntarán también si siempre llevarán a su hermano a una escuela especial ó cómo explicarles a sus compañeros y amigos lo que le pasa a su hermano. Cuando pase el tiempo una preocupación será la probabilidad de tener un hijo con autismo o el cuidado de su propio hermano. Estas cuestiones y más darán cuenta de su falta de información y orientación (Powers, 1999).

Por lo anterior, para un hermano o una hermana de un niño con autismo combatir la ignorancia puede ser difícil pero muy importante para su propio bienestar emocional. El hermano de un niño con autismo debe conocer en que consiste el autismo, ya que su ignorancia puede fomentar el miedo, y éste dañar su autoconcepto y su relación con el hermano (Harris, 2003).

Harris (op.cit), buscando respuestas a las inquietudes de los padres y los hermanos encontró que es muy importante dar explicación del autismo y sus

repercusiones a los hermanos con un hermano autista en las diferentes etapas de la relación fraterna. Principalmente en las primeras etapas de la vida por medio de los padres y posteriormente con ayudas profesionales.

≥ El niño pequeño:

Para el niño pequeño el concepto de autismo es muy abstracto y el niño no lo entiende muy bien hasta una edad mucho más avanzada, el niño muy pequeño solo entenderá el autismo en relación con conductas específicas. El hecho de que su hermano tenga autismo carece de significado para un niño de dos o tres años.

Hacia los seis o siete años, el niño pequeño utiliza la palabra “por qué”. Los niños en esta edad utilizan mucho la fantasía y el pensamiento mágico. Si tienen un hermano con autismo, preguntará por qué no habla y sus explicaciones pueden basarse en supuestos erróneos. Los padres tienen que dar seguridad a los niños cuando sientan estos temores y corregir su lógica errónea, dándole datos sencillos que necesitan, diciéndoles, por ejemplo, que ellos no pueden enfermarse de autismo como cuando se pesca un resfriado.

Es necesario informar a los hijos y describirles el trastorno de un modo que les resulte significativo, los padres no deben cometer el error de proporcionar demasiados datos al mismo tiempo y hay que dar información cuando surjan preguntas. Las respuestas a las preguntas deben ser muy sencillas y claras.

≥ La infancia media

Los niños que se encuentran entre nueve y doce años son muy receptivos a la información que les brindan sus padres. En esta edad se comienza el proceso de separación de la familia, centrando más su mundo social y emocional a un grupo de compañeros.

En el plano intelectual son más capaces de hacerse una idea más compleja del autismo. Esta maduración de su comprensión del autismo puede entrar en conflicto con su reciente interés por las experiencias sociales, pues al empezar a comprender la discapacidad y su impacto, pueden sentirse más obligados a cuidar a su hermano.

Brauner y Brauner (1981), comenta que más del 50% de los hermanos del niño con autismo tienden a presentar serias dificultades en el orden educativo o psicológico. Algunos tienden a ser taciturnos, se encierran en su “concha”, se niegan a trabajar en la escuela, otros buscan afanosamente el éxito en sus estudios, y algunos presentan muchas distracciones.

≥ Adolescencia

Cuando llegan a la adolescencia se empiezan a preguntar sobre su propio lugar en la familia, sobre las relaciones que existen en la familia, y sobre el autismo de su hermano. En la escuela evitan a sus compañeros para huir de preguntas molestas (Brauner y Brauner, op.cit).

Los hermanos tienen necesidades de comprender su situación y también la de su familia, necesitan explicaciones precisas sobre el autismo que les permita tranquilizarse acerca de su porvenir y de su futura familia. La comprensión en los problemas les ayudará a tomar decisiones con conocimiento y sin precipitación de tal forma que sin sacrificar sus vidas deben de saber que en algún momento su hermano o hermana con autismo puede necesitar de ellos. Para llegar a esto deberán los hermanos tener ayuda y atravesar su infancia y adolescencia sin traumatismos (Brauner y Brauner, op.cit).

≥ Edad Adulta

La información que requieren los hermanos principalmente en esta edad es sobre la tutoría legal del hermano con autismo, pues cuando los padres fallecen en muchas ocasiones los hermanos son los que adquieren esta responsabilidad.

Para poder llevar acabo y satisfactoriamente la comprensión del autismo de su hermano es necesaria en la familia tener una buena comunicación. Así, los hermanos que han tenido una familia en la que la comunicación es abierta y franca han aceptado mejor la discapacidad que los hermanos que han vivido en una familia con una comunicación muy cerrada (Freixa, op.cit).

3.3.2. Emocionales

Es muy difícil para el hermano normal enfrentarse con un hermano que no juega, que no se ríe, que no comprende.

Las relaciones fraternas son muy complejas, en el caso de tener un hermano especial, el hermano o la hermana normal pueden sentir que el niño especial recibe demasiada atención, como hijos tienen sentimientos de abandono y rechazo de los padres por atender al hijo con autismo. Esto puede ocasionar celos; si se permite que se desarrollen, el niño normal puede comenzar a desahogar su hostilidad contra su hermano discapacitado o puede tomar medidas para obtener atención (Benjamín, 1988). También pueden aparecer conductas para llamar la atención de los padres desde ser personas brillantes en la escuela, disciplinadas y ordenadas en un extremo y por el otro personas conflictivas, aisladas, con bajo rendimiento escolar. En estos extremos se pueden observar sentimientos de tristeza y depresión. También en los hermanos se hacen presentes dudas, culpas, tristezas y agresiones adquiriendo diferentes formas de expresión, la mayoría de ellas encubiertas (Díaz, 1995).

Powell (1991), en su estudio sobre hermanos de chicos discapacitados describen que los hermanos vivencian sentimientos negativos y positivos por la presencia de un hermano discapacitado. Los sentimientos negativos son: temor, soledad, ira, resentimiento, vergüenza, confusión, celos, presión, culpabilidad, y frustración.

- Temor: por “contagiarse”, por el futuro de su hermano, por el abuso hacia su hermano en su escuela, por la reacción de los amigos, por la reacción de su cónyuge, por tener hijos con la misma limitación.
- Soledad: pueden sentirse aislados de sus compañeros, de los demás miembros de la familia y en ocasiones rechazados por sus amigos.
- Ira: los hermanos por lo general sienten ira contra el niño, esto puede deberse a que los hermanos sienten que no son importantes y que nadie les presta atención.
- Resentimiento: los hermanos pueden sentirse resentidos por el excesivo tiempo que los padres dedican al hermano. En ocasiones también tienen que reducir sus actividades sociales.
- Vergüenza: la mayoría de los hermanos sienten vergüenza ante las conductas inapropiadas de su hermano en lugares públicos. Sienten vergüenza cuando deben presentar al niño con amigos, novios, etc.
- Confusión: se sienten confundidos en lo que respecta a su papel como hermanos y como padres sustitutos.
- Celos: pueden sentir celos de los cuidados que recibe el hermano. Estos se relacionan con la injusticia o desigualdad en la atención que les prestan los padres.
- Presión: algunos padres les exigen demasiado a sus hijos normales. Pueden sentirse presionados al cuidar a su hermano con discapacidad.
- Culpabilidad: los hermanos pueden sentirse culpables de su ira, celos, cuando han sido castigados por sus pensamientos y sentimientos negativos. Esta culpa se puede manifestar con el cuidado excesivo del hermano con discapacidad.
- Frustración: al tratar de establecer una relación normal con un hermano con discapacidad.

Por otro lado, existen hermanos muy flexibles que no presentan problemas al tener un hermano discapacitado ya que pueden tener experiencias positivas y sobrepasar el problema y también existen hermanos que piensan lo contrario (Paluszny, op.cit).

Los efectos que acarrea tener un hermano con autismo pueden ser positivos:

- Sentirse satisfechos de aprender a sobrellevar las exigencias de su hermano.
- Sentir alegría ante el menor logro del hermano.
- Los hermanos tienen más tolerancia frente a las diferencias y se muestran más altruistas y comprensivos.
- Algunos hermanos son más maduros y responsables debido a la experiencia de crecer al lado de un hermano con autismo y muchos se dedican a profesiones asistenciales en su vida adulta.

En muchas ocasiones los hermanos muestran que la experiencia de vivir con un hermano con autismo les dejó madurar, siendo más pacientes y humanitarios. Estos hermanos pudieron en su vida profesional elegir una carrera enfocada a ayudar a las personas (Powers, 1999).

3.3.3. Función

¿Qué funciones realizan los hermanos con autismo?

Las funciones de un hermano que tiene un hermano con discapacidad o con autismo no son iguales a las que pudiesen realizar entre hermanos normales por el simple hecho de convivir con este hermano (Freixa, 1993). Por ejemplo las funciones del hermano normal se ven alteradas porque:

El impacto de tener un hermano con discapacidad genera que los patrones normales familiares estén alterados. Es decir, las tareas domésticas tienen que organizarse de forma diferente para adaptar las necesidades especiales del niño discapacitado y las actividades familiares tienen que planificarse para acomodarse a las necesidades del niño discapacitado.

También orilla a que los hijos normales compitan por la atención de sus padres ya que éstos dedican más atención, cuidado y energía al hijo discapacitado por sus necesidades inherentes. Muchas veces, los recursos

financieros tienen que gastarse en el niño discapacitado más que en los otros niños por los servicios complementarios que necesita.

Los hermanos normales suelen actuar, la mayoría de las veces, como padre sustituto. Asume responsabilidades mayores que el resto de sus compañeros y esto puede afectar su vida social.

Otra repercusión del hermano discapacitado sobre el hermano normal es que los hermanos normales se sienten obligados a compensar la deficiencia de su hermano. Algunas veces los padres manifiestan esta expectativa explícitamente mientras que otras veces implícitamente; sin embargo aunque los padres no lo afirmen abiertamente los hermanos sienten una presión indirecta para tener éxito académico, social y profesional ya que su hermano discapacitado no puede.

Los padres normalmente siguen experimentando ciclos de dolor, angustia y conflictos en el curso de la vida del niño discapacitado. Estos sentimientos cambiantes y este estrés confunde a los hermanos.

Estos factores alteran el tipo de función que realizan los hermanos en su familia al tener un hermano con discapacidad o con autismo, ejerciendo efectos tanto perjudiciales, como beneficiosos.

Los hermanos normales dentro del contexto familiar realizan funciones muy importantes como son la función de socialización, de cuidado, de educación y orientación, función económica cuando son adultos.

≥ Función de socialización

Es difícil que la socialización del hermano con discapacidad o con autismo se lleve como en el caso de los hermanos normales. Por el contrario, la socialización del hermano normal puede verse afectada por la presencia de su hermano.

Los hermanos de los niños especiales pueden estar inmersos en ocasiones ante la excesiva responsabilidad de cuidar a su hermano especial limitando su sociabilidad con los amigos, actividades extraescolares, entre otras (Freixa, op.cit). Por un lado, los hermanos normales pueden disfrutar de jugar y enseñarle a su hermano con autismo; en muchas ocasiones con mejores resultados que sus padres apoyando a la socialización del hermano con discapacidad (Wing, 1998).

Los hermanos apoyan la socialización en la convivencia diaria con su hermano con discapacidad y saben acomodar las actividades a sus hermanos discapacitados ayudándoles, enseñándoles y cuidándolos. Los hermanos de niños discapacitados acomodan las habilidades de su hermano para poder jugar con ellos. Los hermanos no recurren a juegos competitivos, o a juegos de mesa, por la dificultad que conllevan estas actividades en la comprensión de reglas. El niño normal pierde la oportunidad de compartir y aprender de su hermano, debido a que el discapacitado va quedando relegado al rol del benjamín y el hermano normal al rol del primogénito, y la relación que se establece es de primogénito a benjamín con el factor de socialización que conllevan estos roles (Freixa, op.cit.).

≥ Función del cuidado

Una de las funciones que realiza el hermano normal se refiere al cuidado de su hermano con autismo y con discapacidad. Esto con la finalidad de ayudar a sus padres ante tal situación. Pero se ha supuesto que tal responsabilidad de cuidado del niño discapacitado puede tener efectos negativos en los hermanos y principalmente en las hermanas. Los padres creen poder obtener la ayuda de sus hijas para cuidar al niño discapacitado mental reforzando su rol de madre adoptiva. Pero muchas ocasiones tanto en niños como en niñas esta responsabilidad si es excesiva puede limitar las actividades comunes de la infancia y la adolescencia. Una de las funciones de cuidado es orientar al hermano con autismo o con discapacidad. Algunos hermanos ejercen el rol de profesor y de cuidador. Esto aparte de ayudar a su hermano les puede producir gratificaciones y

madurez. Y también puede tener influencia para que el hermano normal presente una orientación profesional (Freixa, op. cit; Harris, 2003).

≥ Función de autodefinición

La afectación del hermano con autismo puede hacer que los padres depositen sus esperanzas en el hijo normal, presionándole para compensar la deficiencia de su hijo. Los padres piden más a sus hijos y muchas veces estas demandas son superiores a las que los hijos pueden dar (Powers, 1999). Estas actitudes de los padres influyen en la actitud y comportamiento del hijo hacia el hermano con autismo.

Los hermanos normales tienden a identificarse unos con otros más que con los padres por cuestión de similitud de edad. Pero el proceso de identificación puede provocar problemas en los hermanos de niños discapacitados, principalmente si son más pequeños, ya que toman características de éstos. Y llega el momento en que se sienten contrariados porque se supone que el hermano mayor debe de guiar a los menores siendo que con un hermano con autismo o con discapacidad el hermano menor puede guiar al hermano mayor con autismo o discapacidad (Freixa, op. cit; Harris, op.cit).

≥ Función económica

Esta función está motivada por la angustia de los padres acerca de la pregunta; ¿Qué pasará con nuestro hijo, cuando ya no estemos aquí?. Para sentirse más aliviados los padres desearían que sus hijos normales sean los tutores del discapacitado (Paluszny, 1999).

De esta forma esta función no se ve afectada hasta la edad adulta en la que los padres no se pueden hacer cargo de la situación financiera de su hijo con autismo o discapacidad. Así, cuando el hermano con autismo o discapacidad

crece, la responsabilidad financiera de él puede ser transferida a los hermanos normales.

≥ Función de los padres

Los padres ante todo tienen la función de dar equilibrio a la familia y en este caso apoyar las necesidades de sus hijos.

Pero es evidente que desde que se diagnostica el autismo los padres tienden a dar al niño un interés desmesurado, convencidos de que se debe realizar un esfuerzo particular por este niño. De esta forma las mamás tienden a relegar a los hijos normales, aunque sea en el plano relacional; lo que puede provocar que la madre se sienta culpable por el alejamiento que se les dio en algún momento a sus otros hijos. Los hermanos normales tienden a estar desconcertados y a “situarse”. Esto provocará que algunos hermanos normales se vuelvan hostiles para con el hermano autista, y otros por el contrario ayudarán dedicándose a él (Brauner y Brauner, 1981).

Una de las funciones de los padres es organizar la coexistencia y hacer que los hermanos la acepten haciéndoles comprender la situación de acuerdo con sus posibilidades. Más tarde comprenderán que la enfermedad de su hermano o hermana habría podido ser la propia (Brauner y Brauner, op.cit). Si el padre y la madre se reparten el trabajo los hermanos aceptarán sin dificultad realizar una parte del mismo.

Riviére (2001), comenta que es importante hacer conscientes a los padres de la necesidad de “dar su sitio” a los hermanos dedicándoles tiempo y tener atenciones especiales. Además de explicar de forma franca los problemas del niño con autismo incluso en su corta edad ya que con frecuencia los hermanos de niños con autismo presentan sentimientos de celos, desamparo, pérdida de estima y abandono por la atención que requiere de los padres el niño con autismo.

Así los padres al organizar su tiempo tendrán que dedicar momentos a solas con cada uno de sus hijos y su cónyuge, programar los periodos en que el niño con autismo requiere de su atención cuando los hermanos no están presentes, alentar el juego entre sus hijos, mantener a sus hijos ocupados y además contar con ayuda de familiares y amigos. También es necesario respetar la individualidad de cada integrante, los hermanos del niño con autismo no deben tener limitaciones sociales, es decir, que es importante que tengan amigos (Powers, 1999).

Por último, Powers (op.cit), recomienda que el niño con autismo no es el centro de la familia sino solamente parte de ella, que los padres enfrenten el hecho de que usted no puede, ni debe sacrificar su propia vida o la de su familia por ese solo niño. Esto no significa que no deban esforzarse para que el niño con autismo sea mejor, pero si que los padres tomen en cuenta que todos los integrantes de la familia requieren apoyos físicos y emocionales que no deben pasarse por alto. Una de las finalidades de los padres es equilibrar el tiempo y así todos los hijos recibir la atención que les corresponde, asumiendo también sus responsabilidades. Las responsabilidades también deben ser equilibradas sin pasar a ser de los hermanos de un niño con autismo a los sirvientes de él, y así se evitará también que el hermano del niño con autismo no se convierta en un niño paternal que adquiera una responsabilidad excesiva. Es muy importante también que tanto al niño con autismo y su hermano normal se les festeje por las pequeñas victorias que realiza haciendo sentir que no hay diferencias en el trato y que se les quiere.

4. PROPUESTA TALLER:
COMPARTO, JUEGO Y APRENDO

"COMPARTO , JUEGO Y APRENDO "
TALLER PARA HERMANOS DE NIÑOS CON AUTISMO



CONTENIDO

Introducción

1. Los padres de niños con autismo.
2. Presentación del taller.
3. ¿Qué sabemos del autismo de mi hermano?.
4. ¿Qué sentimientos tengo: qué me gusta y qué me disgusta de mi hermano(a)?.
5. ¿Cómo puedo ayudar?.
6. Cierre, retroalimentación.

INTRODUCCIÓN

¿Qué significa ser hermano de un niño con autismo?

El papel que juegan los hermanos de niños con autismo como la gran mayoría de hermanos que tienen un hermano con discapacidad intelectual ha sido ignorado. Los hermanos de niños con autismo necesitan de atención y apoyo para afrontar las múltiples necesidades de compartir la vida con un integrante con autismo. Estas necesidades son principalmente de información acerca del trastorno de su hermano, del manejo de sus sentimientos, de la función que desarrolla como hermano y de su futuro con relación a su hermano.

Una de las etapas en la cual los hermanos de niños con autismo tienen una gran receptividad, “recogen grandes cantidades de información y pueden ser auténticos almacenes de datos sobre el autismo” es la infancia media entre 9 y 12 años (Harris, 2003). Según esta autora en esta etapa se permite una mayor comprensión del autismo.

Por lo anterior, el objetivo del presente taller es brindarles a los hermanos de 9 a 12 años de niños con autismo, un espacio de expresión compartiendo sus experiencias y necesidades, escuchándolos atentamente y guiándolos a concebir una mejor adaptación por medio de información y manejo de sentimientos hacia su hermano y su familia. Para lo cual, la participación de los padres es muy importante. A los padres se les explicará el taller que se realizará con sus hijos con la finalidad de que apoyen en casa los elementos trabajados, ya que son los padres quienes median las relaciones entre sus hijos, y tienen la mejor oportunidad de apoyar en las necesidades que tengan con relación a su hermano con

autismo. De esta forma se ha realizado para los padres como apoyo, una pequeña Guía llamada “**Conociendo la relación fraterna de mis hijos cuando uno de ellos tiene autismo**” que busca apoyarles con información acerca de la relación fraterna que se da cuando uno de los hijos tiene autismo, y consejos prácticos para una mejor comunicación y organización con sus hijos.

Posteriormente se trabajarán diversas temáticas: **¿Qué sabemos del autismo de mi hermano?, ¿Qué sentimientos tengo?, ¿Qué me gusta y qué me disgusta de mi hermano(a)?, ¿Cómo puedo ayudar?** ; por medio de dinámicas grupales.

1) LOS PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO

NOMBRE DEL COORDINADOR: _____ NOMBRE DEL REGISTRADOR: _____

FECHA: _____ NÚM. SESIÓN: _____ NUMERO ASISTENTES: _____

HORA DE INICIO: _____ HORA DE FINALIZACIÓN: _____

OBJETIVO GENERAL: Presentación del taller a los padres.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Presentar de manera general en qué consistirá el taller a los padres.
2. Entrega de Guía para padres del taller “Conociendo la relación fraterna de mis hijos cuando uno de ellos tiene autismo”.
3. Detección de expectativas y establecimiento de normas y reglas para los participantes.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TIEMPO	DESARROLLO DE ACTIVIDADES	MATERIALES	CIERRE 10'
1. Presentar de manera general en qué consistirá el taller a los padres.	10'	- Dar la bienvenida a los padres e invitarles a sentarse en círculo de manera que todos se puedan ver. - Comentar cuál es el objetivo del taller mostrándoles una cartulina con el objetivo escrito comentando la importancia de su	Una cartulina	

		<p>participación.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mencionar el número de sesiones así como la duración y las fechas en que éstas se llevarán a cabo, entregándoles una hoja con la secuencia de las sesiones y la fecha a cada uno de los padres. 		
2. Entrega y descripción de la Guía para Padres “Conociendo la relación fraterna de mis hijos cuando uno de ellos tiene autismo”	20´	<ul style="list-style-type: none"> - Descripción de la Guía para padres “Conociendo la relación fraterna de mis hijos cuando uno de ellos tiene autismo”. 	Hojas y bolígrafos	El coordinador preguntará a los participantes acerca de dudas y comentarios con relación al trabajo que se va a realizar.
3. Detección de expectativas y establecimiento de normas y reglas para los participantes.	20´	<ul style="list-style-type: none"> - Se colocará en el pizarrón una hoja de rotafolio en la parte superior que diga “espero del taller”. - Se pedirá a los padres que expresen qué es lo que esperan del taller completando la frase de arriba y el coordinador las irá anotando y aclarando. - Se pondrá en el pizarrón un rotafolio que diga “reglas” y se comentará la importancia de tener reglas. - El coordinador leerá las reglas que se llevarán a cabo en el taller: todos tiene derecho de hablar; evitar burlas, juicios de valor, críticas o interrupciones groseras; procurar hablar en primera persona; dar oportunidad a 	Hojas de rotafolio y plumones.	<p>Despedir a los padres invitándolos a la participación activa con sus hijos.</p> <p>Agradecer su asistencia y recordar el día y hora de la siguiente sesión.</p>

		que todos hablen; y ser puntuales.		
--	--	------------------------------------	--	--

OBSERVACIONES:

2) PRESENTACIÓN DEL TALLER

NOMBRE DEL COORDINADOR: _____ NOMBRE DEL REGISTRADOR: _____

FECHA: _____ NÚM. SESIÓN: _____ NUMERO ASISTENTES: _____

HORA DE INICIO: _____ HORA DE FINALIZACIÓN: _____

OBJETIVO GENERAL: Presentación del taller a los hermanos de niños con autismo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Presentar de manera general en qué consistirá el taller a los hermanos.
2. Presentar a los integrantes del grupo entre ellos mismos.
3. Establecimiento de normas y reglas para los hermanos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TIEMPO	DESARROLLO DE ACTIVIDADES	MATERIALES	CIERRE 10'
1. Presentar a los integrantes del grupo entre ellos mismos.	40'	- Dar la bienvenida a los niños e invitarles a sentarse en circulo de manera que todos se puedan ver. - Dinámica: “ Presentándome “: en una hoja escribirán su nombre y responderán las oraciones incompletas: Yo soy ..., mis papás se llaman..., mis hermanos se llaman..., me gusta..., quisiera ser, posteriormente se realizará la siguiente dinámica.	Salón amplio, pizarrón y gises.	Se recuerda preguntándole al grupo los nombres de cada uno de los integrantes.

		<p>- Dinámica “Persona, Animal o Cosa ” (Acevedo, 2004c).</p> <p>-Se presentarán los niños con todos los datos.</p>		
2. Presentar de manera general en qué consistirá el taller a los hermanos.	40´	<p>- Comentarles cual es el objetivo del taller “COMPARTO, JUEGO Y APRENDO”. ¿Saben porqué están aquí?, porque vamos a compartir, jugar y aprender con otros hermanos de niños con autismo de nuestras experiencias, de lo que pensamos y de lo que sentimos en nuestra familia y con nuestro hermano.</p> <p>- Explicación del taller de forma breve resaltando la importancia de la necesidad de información y de cómo expresar nuestros sentimientos.</p> <p>- Mencionar el número de sesiones así como la duración y las fechas en que éstas se llevarán a cabo, entregándoles una hoja con la secuencia de las sesiones y la fecha a cada uno de los padres.</p> <p>Dinámica: Detección de expectativas (Acevedo, 2004b).</p>	<p>Cartulina con el nombre del taller y el objetivo.</p> <p>Hojas tamaño carta, lápices, plumones y papel rotafolio.</p>	<p>-Se retroalimenta cuál es el nombre del taller, el objetivo y las expectativas que se expresaron en forma resumida.</p>
3. Establecimiento de normas y reglas para los participantes.	20´	<p>- Se pondrá en el pizarrón un rotafolio que diga “reglas” y se comentará la importancia de tener reglas.</p> <p>- El coordinador leerá las reglas que se llevarán acabo en el taller:</p> <p>1) Debemos ser puntuales.</p> <p>2) Todos tienen derecho a participar y hablar</p>	<p>Hojas de rotafolio y plumones.</p>	<p>Despedir a los niños motivándolos para la próxima visita.</p> <p>Agradecer su asistencia y</p>

		sin burlas, juicios de valor, críticas o interrupciones groseras. 3) Si nos permiten hablar nosotros debemos escuchar y dar oportunidad a que todos hablen. 4) Debemos procurar hablar en primera persona "Yo".		recordar el día y hora del siguiente encuentro.
--	--	---	--	---

OBSERVACIONES:

3) ¿QUÉ SABEMOS DEL AUTISMO DE MI HERMANO'

NOMBRE DEL COORDINADOR: _____ NOMBRE DEL REGISTRADOR: _____

FECHA: _____ NÚM. SESIÓN: _____ NUMERO ASISTENTES: _____

HORA DE INICIO: _____ HORA DE FINALIZACIÓN: _____

OBJETIVO GENERAL: Describir la información básica de autismo a los hermanos de niños con autismo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Descripción del hermano con autismo.
2. Describir la definición del trastorno autista.
3. Describir las posibles causas del trastorno autista.
4. Describir las características del trastorno autista.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TIEMPO	DESARROLLO DE ACTIVIDADES	MATERIALES	CIERRE 10'
1. Descripción del hermano con autismo.	30'	-Conozcamos a nuestro hermano (a) con autismo: ¿En realidad lo conocemos? Explicación de que todos los hermanos que están aquí son especiales en el sentido de que tienen un hermano con autismo. - Dinámica "El limonero": Nombre del hermano (Acevedo, 2004c). - Aceptación de que mi hermano tiene autismo.	Un cesto Un limón por niño	Preguntas Hoja de instrumentación individual

2. Describir la definición del autismo.	30'	<p>-¿Qué es el autismo? Dinámica Grupal "Lluvia de ideas". Escribir las ideas que dan los niños acerca del autismo.</p> <p>-Pegar la definición de autismo y explicarla. (Wing,1998. El autismo en niños y adultos. España: Paidós).</p>	<p>- Hojas blancas, lápices y colores.</p> <p>- Rotafolio y plumones.</p>	Dos grupos escriben lo que es el autismo y lo leen.
3. Describir las características del autismo.	30'	<p>¿Qué conductas tienen las personas que tienen autismo?</p> <p>- Realizar dos grupos y jugar a diferenciar las conductas que el coordinador les dramatice en las tres categorías de la definición del autismo. Estas características estarán escritas en tres rótulos y los alumnos tendrán que pegar su voto por grupo en la que corresponda en el menor tiempo. Se anotarán los puntos por grupo.</p>	<p>-Cartulinas de colores y marcadores.</p> <p>-Paletas como obsequio por puntos obtenidos.</p>	Retroalimentación
4. Describir las posibles causas del autismo.	30'	<p>-¿Sabes por qué da el autismo? ¿ Por qué creen que da el autismo?</p> <p>Dinámica. "El juego de los brincos": Se forman dos grupos. Se juega a seguir el paso adelante-atrás izquierda-derecha arriba-abajo del coordinador. Después se hacen preguntas a los dos grupos ¿Por qué da el autismo? y jugar a responder falso o verdadero dando brincos adelante o atrás con la finalidad de aclarar sus dudas.</p>	Pizarrón o rotafolio y marcadores.	Resumen de la razón de porque da autismo.

OBSERVACIONES:

4) ¿QUÉ SENTIMIENTOS TENGO: QUÉ ME GUSTA Y QUÉ ME DISGUTA DE MI HERMANO(A)?

NOMBRE DEL COORDINADOR: _____ NOMBRE DEL REGISTRADOR: _____

FECHA: _____ NÚM. SESIÓN: _____ NUMERO ASISTENTES: _____

HORA DE INICIO: _____ HORA DE FINALIZACIÓN: _____

OBJETIVO GENERAL: Explorar los sentimientos positivos y negativos de los hermanos de niños con autismo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Descripción de sentimientos positivos y negativos.
2. Exploración de sentimientos personales hacia el hermano con autismo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TIEMPO	DESARROLLO DE ACTIVIDADES	MATERIALES	CIERRE 10'
1. Descripción de sentimientos positivos y negativos.	40'	¿Qué sentimientos expresamos comúnmente? Dinámica " Caritas ": A cada uno de los participantes se les amarrará un globo en el pie con un papelito dentro del mismo con un sentimiento escrito. El juego tratará de que el que mantenga su globo sin que se lo exploten ganará un premio. Los niños que se les explotó el globo tendrán que explicar el sentimiento que les tocó y tomar la carita que corresponde a ese sentimiento. En la dinámica debe haber	Globos de colores. Cartulina para dibujar las caritas en círculos.	En una hoja con caritas impresas los niños deben escribir el sentimiento que representa la carita.

		sentimientos positivos y negativos. La finalidad es tener una congruencia entre lo que sentimos y la forma en como lo expresamos.		
2. Exploración de sentimientos personales hacia el hermano con autismo.	50'	-Dinámica “ Qué me gusta y qué me disgusta de mi hermano ”. Se forman dos equipos y se les da una cartulina por la mitad; ponen de un lado lo que les gusta y de otro lado lo que no les gusta de los hermanos con autismo. Después se les dice: repasemos los sentimientos ante lo que nos gusta y ante lo que nos disgusta. Los chicos tendrán que dramatizar sus sentimientos por medio de gestos sin palabras. En todo momento se clarifica que es importante expresar nuestros sentimientos como son, ya que la claridad nos permitirá solucionar nuestras dudas. Y que en casa cuando aparezca algún sentimiento lo expresemos a nuestros padres ya que ellos son los que nos pueden guiar.	2 Cartulinas, marcadores.	Cuestionamientos: ¿Qué podemos expresar ante lo que nos gusta y no nos gusta de nuestro hermano con autismo? R: Expresar nuestros sentimientos de agrado o desagrado. ¿Cuándo tenemos sentimientos que no nos gustan que debemos hacer? R: Platicarlos a nuestros padres para que nos ayuden.

OBSERVACIONES:

5) ¿CÓMO PUEDO AYUDAR?

NOMBRE DEL COORDINADOR: _____ NOMBRE DEL REGISTRADOR: _____

FECHA: _____ NÚM. SESIÓN: _____ NUMERO ASISTENTES: _____

HORA DE INICIO: _____ HORA DE FINALIZACIÓN: _____

OBJETIVO GENERAL: Descripción de las funciones de ayuda como hermanos de un niño con autismo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Determinar y describir las funciones de ayuda que realizan los hermanos de niños con autismo.
2. Describir el juego como una forma de socialización y ayuda a los hermanos de niños con autismo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TIEMPO	DESARROLLO DE ACTIVIDADES	MATERIALES	CIERRE 10'
1. Determinar las funciones de ayuda que realizan los hermanos de niños con autismo.	50	<p>- Dinámica “ Cuéntame un día de tu vida ”. En una hoja los niños relatarán las actividades que hacen durante un día común de la semana. Responderán posteriormente a las preguntas: ¿Qué hago cuando estoy con mi hermano(a) con autismo? ¿A qué le ayudo normalmente a mi hermano con autismo en el día?. Posteriormente se pedirá que voluntariamente alguien lea su relato y las respuestas a las preguntas planteadas.</p> <p>Finalizando con la participación de todos se</p>	Hojas y lápices.	¿Quién quiere decirme cómo le podemos ayudar a nuestros hermanos con autismo?.

		anotarán las formas de ayuda que brindan los hermanos a su hermano(a) con autismo.		
2. Describir el juego como una forma de socialización y ayuda a los hermanos de niños con autismo.	50	<p>-Socialización: Dinámica: “ Juego de la pelota”: Se hacen dos equipos, cada equipo se coloca en círculo y se pasarán una pelota de espaldas lo más rápido posible durante un minuto contando las vueltas que de la pelota. Cada vez que pase la pelota un integrante a otro le llamará por su nombre ejemplo: “Claudia toma”. El equipo que logre realizar mayor número de vueltas ganara un premio simbólico y el otro tendrá que bailar la pelusa.</p> <p>-Se les explica que el juego es parte de todos los niños y que es una forma de ayudar a su hermano. Motivando a que lo realicen.</p> <p>Para jugar con su hermano es importante:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué nos haga caso?: Nos hace caso llamándole por su nombre y estar frente a nosotros. - Dar instrucciones sencillas: Nos hace caso cuando le damos instrucciones de pocas palabras “dame la pelota” “ toma la pelota” “lanza la pelota” mirándolo a la cara. <p>-Felicitarse a su hermano: Nos hace más caso cuando le hemos felicitado porque hizo lo que le dijimos y también porque a todos nos gusta que nos feliciten y que ganemos en ocasiones un premio.</p>	5 Pelotas, tres rótulos con los puntos importantes para jugar.	-Juguemos con nuestro hermano. Simulación del juego de pelota “metiendo la pelota al bote” dramatizando el juego. Se modela el juego, después se ponen por parejas y uno simula jugar a ser el hermano del otro que ésta aprendiendo. Nota: A los padres apoyarse en el capítulo 5 “Ayudar a los niños a jugar juntos” De Harris, (2003) Hermanos de niños autistas. México: Alfaomega

6) CIERRE, RETROALIMENTACIÓN

NOMBRE DEL COORDINADOR: _____ NOMBRE DEL REGISTRADOR: _____

FECHA: _____ NÚM. SESIÓN: _____ NUMERO ASISTENTES: _____

HORA DE INICIO: _____ HORA DE FINALIZACIÓN: _____

OBJETIVO GENERAL: Cerrar el taller por medio de una retroalimentación de todos los temas vistos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Repasar los temas vistos: ¿Qué sabemos del autismo de mi hermano? ¿Qué sentimientos tengo: qué me gusta y qué me disgusta de mi hermano? ¿Cómo puedo ayudar?.
2. Cierre.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TIEMPO	DESARROLLO DE ACTIVIDADES	MATERIALES	CIERRE 10'
1. Repasar los temas vistos: -¿Qué sabemos del autismo de mi hermano? -¿Qué sentimientos tengo: qué me gusta y qué me disgusta de mi hermano? -¿Cómo puedo	40'	- Dinámica: “ Las tarjetas que necesitamos “. Tres cartulinas de diferente color rotuladas con los tres temas vistos. Rótulos de los elementos que vimos en cada tema. Se crean tres grupos y al azar se elige un tema del cual tienen que buscar sus rótulos correctos y pegarlos en la cartulina que les tocó. Los rótulos deben estar revueltos.	Cartulinas de colores. Rótulos de colores. Cinta adhesiva.	Exposición de los temas trabajados.

ayudar?.				
2. Cierre.	40'	Dinámica: “ Al fin los reyes magos “ (Acevedo, 2004b).	20 Tarjetas por niño, lápices. Constancias de participación.	Agradecimient o por su participación

OBSERVACIONES:

Guía para Padres:

**“Conociendo la relación fraterna de mis hijos
cuando uno de ellos tiene autismo”**



Por: Jorge Oscar Pérez Zamora

CONTENIDO

Introducción

1. Las relaciones fraternas con un hermano con autismo en el transcurso de la vida

2. ¿ Qué necesidades tienen mis hijos ?

3. ¿ Qué información requieren los hermanos de niños con autismo ?

4. ¿ Cómo desarrollar una mejor comunicación entre padres e hijos con un integrante con autismo ?

4.1. Técnicas para desarrollar una mejor comunicación entre padres e hijos

5. Acervo de Información

INTRODUCCIÓN

Una de las preocupaciones que usted tiene respecto de su familia cuando hay un integrante con autismo se refiere a cómo afectará a sus demás hijos.

No se preocupe, principalmente le tenemos miedo a aquello que no conocemos y también a los cambios que repentinamente suceden y dan un giro a nuestras vidas. Pero lo mejor que podemos hacer con relación a sus hijos es que debemos informarnos, prepararnos para las preguntas difíciles de contestar y saber como orientar los sentimientos negativos que tengan.

Esta pequeña guía busca dar opciones a los padres acerca de la relación fraterna de sus hijos, es decir, subsanar las necesidades que pueden surgir en sus hijos ante la presencia de cambios en la familia para la adaptación a un integrante especial como es su hijo con autismo.

La mejor arma para ayudar a nuestros hijos será prepararnos para orientarlos en difíciles situaciones y decisiones. Recordemos que la finalidad de los padres es ayudar a todos los hijos de la familia a salir adelante sea que tengan capacidades diferentes o no, ya que todos son importantes.

1. Las relaciones fraternas con un hermano con autismo en el transcurso de la vida

La importancia de la relación fraterna radica principalmente en que pueden ser a lo largo de la vida una fuente de apoyo importante. Esta relación puede durar más que la relación que llevará con su pareja o esposo (a) inclusive con sus padres; ya que puede durar de 60 a 80 años.

¿Cómo impacta a los hermanos la presencia de un hermano con autismo?

La relación fraterna con un hermano con autismo es diferente en muchas características a lo largo de la vida.

a) Nacimiento y los años de preescolar

Los niños pequeños de recién nacidos a los tres años aproximadamente no se percatan de que su hermano tiene autismo, sin embargo el hermano en edad preescolar resiente la etapa de confusión de sus padres por la que pasan ante la noticia de que uno de sus hijos tiene autismo.

Posiblemente algunos niños pequeños tal vez pueden identificar diferencias entre el desarrollo de su hermano y el suyo propio, pero no serán capaces de entender lo que es el autismo, puede ser que hagan preguntas; también pueden resentir el tiempo que los padres invierten en su hermano con autismo y en respuesta a ese resentimiento los hermanos normales pueden llamar la atención con comportamientos destructivos como rabietas, comportamientos de rivalidad

o pueden depender excesivamente de los padres. Pueden aparecer los celos que pretenden reclamar lo que han perdido, en este caso la atención de los padres.

Es muy común que en esta etapa los padres no sepan explicar la discapacidad de su hijo con autismo a sus demás hijos.

b) Los años escolares

De los tres a los seis años de edad es más probable que se pregunten qué es lo que anda mal con su hermano, también les puede preocupar lo qué es el autismo, aún más si en ellos existe algún problema. Por un lado, algunos hermanos pueden comportarse muy bien mostrándose serviciales y obedientes con la finalidad de intentar compensar los problemas de su hermano. Por el contrario otros hermanos pueden comportarse mal con la finalidad de desviar la atención de los padres hacia ellos y pueden sentirse culpables por sentimientos negativos que puedan experimentar contra

su hermano. Habrá momentos en los que los hermanos del niño con autismo presenten sentimientos conflictivos como por ejemplo sentir bienestar cuando ayudan a su hermano y por otra parte pensar que es una carga. Quizá pueden resentir tener que cumplir tareas que el hermano con autismo no puede realizar o se quejen de que sus papás consientan más a su hermano. Bajo estos sentimientos puede ser que cuando algunos niños molesten a su hermano con autismo, lo defiendan o no lo hagan.

En la etapa escolar para los hermanos normales la importancia principal es el contacto con el mundo social ya que empiezan a establecer relaciones con amigos. La presencia visible del hermano con autismo puede afectar la imagen del niño normal. El hermano normal puede empezar a sentir a su hermano con autismo como un estorbo, que interfiere en sus actividades.

En las relaciones con compañeros y amigos los hermanos de niños con autismo tendrán que explicar a

sus amigos acerca de su hermano con discapacidad y esto puede ocasionar que ya no tenga muchas visitas.

c) Adolescencia

Aunque sigan queriendo al hermano con autismo es natural que los hermanos tengan un deseo de independencia y libertad; pero durante la adolescencia los hermanos de niños con autismo pueden sentirse incómodos al invitar a sus amigos o a su novia o novio a su casa. Pueden sentir vergüenza ante las miradas de la gente, preguntas de sus compañeros que les resultan difíciles de comprender y contestar. Los hermanos pueden tener preocupaciones por su propia capacidad reproductora y vislumbrar problemas en el futuro; esto puede frenar salidas con el sexo opuesto.

Es probable que desde la adolescencia los hermanos empiecen a preocuparse por el futuro de su hermano y la afectación en su propio futuro.

d) Edad Adulta

En la edad adulta una preocupación de los hermanos es cuando desean con su pareja tener hijos y tienen miedo de que su hijo padezca lo mismo que su hermano.

El hermano adulto de una persona con autismo, en esta etapa puede desempeñar diversas funciones como apoyar a sus padres respecto a las decisiones que se tomen acerca de su hermano con autismo, este apoyo puede aliviar las preocupaciones de unos padres que se van haciendo mayores. Los hermanos pueden ir teniendo una responsabilidad mayor en la supervisión del bienestar del hermano.

En esta etapa los hermanos viven y enfrentan las implicaciones de la discapacidad. Algunos hermanos asumen el rol de padres sustitutos ya sea por la muerte de sus padres o por la edad avanzada de estos resolviendo todos los problemas de su hermano con

autismo. Algunos hermanos, por otra parte solo mantienen contacto telefónico o con visitas ocasionales; estos hermanos tienden a ayudar en tiempo de crisis y ocasionalmente ayudan económicamente. En otro tipo de familias los padres son el recurso mayor del niño discapacitado en donde los hermanos tienen contacto mínimo y en general no tienen una responsabilidad específica. En este tipo de familias existe más preocupación por parte de los padres acerca del futuro del discapacitado. En otras familias en las que en la infancia la relación fraterna se llenó de celos y resentimientos, peleas e insultos, el contacto es nulo.

e) Vejez

El fallecimiento de los padres es una circunstancia obligada de la vida familiar, pues los hijos se enfrentan a una tragedia inevitable y en muchas ocasiones se hacen responsables del hermano con autismo. El hecho de sentirse completamente responsable del hermano y la conciencia de que siempre será así es un golpe muy

fuerte que viven los hermanos, aparte del dolor que sienten por la pérdida de sus padres.

2. ¿Qué necesidades tienen mis hijos?

Necesidades de información

Una de las necesidades de los hermanos es la información. Los hermanos se cuestionarán si ellos son en parte responsables del autismo de su hermano, se preguntarán también si siempre llevarán a su hermano a una escuela especial ó como explicarles a sus compañeros y amigos lo que le pasa a su hermano. Cuando pase el tiempo una preocupación será la probabilidad de tener un hijo con autismo o el cuidado de su propio hermano. Estas cuestiones y más darán cuenta de su falta de información y orientación.

Por lo anterior para un hermano o una hermana de un niño con autismo combatir la ignorancia puede ser difícil, pero muy importante para su propio bienestar

emocional. El hermano de un niño con autismo debe conocer en qué consiste el autismo, ya que su ignorancia puede fomentar el miedo, y éste dañar su autoconcepto y la relación con su hermano.

Necesidades afectivas

La presencia del hermano con autismo provocará una serie de sentimientos en los hermanos normales. Los sentimientos que pueden experimentar los hermanos pueden ser tanto negativos como positivos.

Los sentimientos negativos que experimentan son: temor, soledad, ira, resentimiento, vergüenza, confusión, celos, presión, culpabilidad y frustración.

Temor: Por “contagiarse”, por el futuro de su hermano, por el abuso hacia su hermano en su escuela, por la reacción de los amigos, por la reacción de su cónyuge, por tener hijos con la misma limitación.

Soledad: Pueden sentirse aislados de sus compañeros, de los demás miembros de la familia y en ocasiones rechazados por sus amigos.

Ira: Los hermanos por lo general sienten ira contra el niño, esto puede deberse a que los hermanos sienten que no son importantes y que nadie les presta atención.

Resentimiento: Los hermanos pueden sentirse resentidos por el excesivo tiempo que los padres dedican al hermano. En ocasiones también tienen que reducir sus actividades sociales.

Vergüenza: La mayoría de los hermanos sienten vergüenza ante las conductas inapropiadas de su hermano en lugares públicos. Sienten vergüenza cuando deben presentar al niño con amigos, novias, etc.

Confusión: Se sienten confundidos en lo que respecta a su papel como hermanos y como padres sustitutos.

Celos: Pueden sentir celos de los cuidados que recibe el hermano. Estos se relacionan con la injusticia o desigualdad en la atención que les prestan los padres.

Presión: Algunos padres les exigen demasiado a sus hijos normales. Pueden sentirse presionados al cuidar a su hermano con discapacidad.

Culpabilidad: Los hermanos pueden sentirse culpables de su ira, celos, cuando han sido castigados por sus pensamientos y sentimientos negativos. Esta culpa se puede manifestar con el cuidado excesivo del hermano con discapacidad.

Frustración: Al tratar de establecer una relación normal con un hermano con discapacidad.

Principalmente los sentimientos negativos son los que pueden perturbar la relación fraterna. La principal necesidad de los hermanos es la orientación ante estos sentimientos. En este sentido los padres tienen la labor de comunicarse con sus hijos y buscar que expresen sus sentimientos para llegar a una claridad y caminar junto con el niño con autismo.

Los efectos positivos que acarrea tener un hermano con autismo se logran principalmente por la guía y apoyo que los padres brindan a sus hijos por ejemplo:

Satisfacción: Sentirse satisfechos de aprender a sobrellevar las exigencias de su hermano.

Alegría: Sentir alegría ante el menor logro del hermano.

Actitud de Tolerancia y comprensión: Los hermanos tienen más tolerancia frente a las diferencias y se muestran más altruistas y comprensivos.

Maduración y responsabilidad: Algunos hermanos son más maduros y responsables debido a la experiencia de crecer al lado de un hermano con autismo y muchos se dedican a profesiones asistenciales en su vida adulta.

Elección profesional: En muchas ocasiones los hermanos muestran que la experiencia de vivir con un hermano con autismo les dejó madurar, siendo más pacientes y humanitarios. Estos hermanos pudieron en su vida profesional elegir una carrera enfocada a ayudar a las personas.

3. ¿ Qué información requieren los hermanos de niños con autismo ?

La información que requieren los hermanos de niños con autismo se refiere a las necesidades e inquietudes que surjan a lo largo de la vida con respecto a su hermano. Estas necesidades cambian con las diferentes etapas de vida.

Acerca del autismo: sus posibles causas y comportamiento de su hermano

Para empezar es muy importante dar explicación del autismo y sus repercusiones a los hermanos con un hermano autista en las diferentes etapas de la relación fraterna. Para el niño pequeño el concepto de autismo es muy abstracto y el niño no lo entiende muy bien hasta una edad mucho más avanzada, el niño muy pequeño solo entenderá el autismo en relación con conductas específicas. El hecho de que su hermano tenga autismo carece de significado para un niño de dos o tres años.

Hacia los seis o siete años, el niño pequeño utiliza la palabra “por qué”. Los niños en esta edad utilizan mucho la fantasía y el pensamiento mágico. Si tiene un hermano con autismo, preguntará por qué no habla, por qué se pega, por qué hace berrinche, cómo se da el autismo, etc; y sus explicaciones ante estas conductas pueden basarse en supuestos erróneos. Los padres tienen que dar seguridad a los niños cuando sientan estos temores y corregir su lógica errónea, dándole datos sencillos que necesitan, diciéndoles, por ejemplo, que ellos no pueden enfermar de autismo como cuando se pesca un resfriado.

Los adolescentes tienen necesidades de comprender su situación y también la de su familia, necesitan explicaciones precisas sobre el autismo que les permita tranquilizarse acerca de su porvenir y de su futura familia. La comprensión en los problemas les ayudará a tomar decisiones con conocimiento y sin precipitación de tal forma que sin sacrificar sus vidas deben de saber que en algún momento su hermano o hermana con autismo puede necesitar de ellos.

Acerca de su función

Los niños que se encuentran entre nueve y doce años son muy receptivos a la información que les brindan sus padres. En el plano intelectual son más capaces de hacerse una idea más compleja del autismo. Esta maduración de su comprensión del autismo puede entrar en conflicto con su reciente interés por las experiencias sociales, pues al empezar a comprender la discapacidad y su impacto, pueden sentirse más obligados a cuidar a su hermano, limitando sus necesidades sociales.

Es importante que los padres definan la responsabilidad de sus hijos y por ende sus funciones dentro de la familia. Normalmente los hijos pueden estar confundidos y dudar entre salir con sus amigos o quedarse a cuidar a su hermano. Pueden sentirse muy comprometidos o molestos porque sus papás les indican muchas responsabilidades para con su hermano.

Los padres tendrán que tomar en consideración las responsabilidades que les dan a sus hijos con relación al hermano con autismo. Cuidando de que estas responsabilidades no caigan en un exceso permitiendo que sus hijos disfruten de su infancia.

También necesitan orientación respecto de la forma en como ayudar a su hermano con autismo. Pueden pensar que la mejor forma de ayudarlo es hacerle todo. La mejor opción es que los padres les enseñen a sus hijos a que su hermano también debe aprender a solventar sus necesidades y que vale más que las aprenda que hacerle todo.

Acerca de la escuela de su hermano con autismo

Los hermanos de niños con autismo pueden preguntar acerca de lo que le enseñan a su hermano en su escuela especial. También pueden preguntar por el tiempo que va a estar en esa escuela.

Ante estas preguntas una explicación en concreto por parte de la escuela serviría de mucho para disipar sus dudas. De no ser así es importante que como padre explique lo que le enseñan a su hijo en la escuela.

Acerca de las preguntas de sus amigos y compañeros de su hermano con autismo

Una de las necesidades que tienen los hermanos es acerca de cómo hacer frente a las burlas, a las preguntas molestas o simplemente a los cuestionamientos de amigos, de compañeros y de su pareja.

Los niños tienen que aprender a afrontar los insultos intencionados o no, con los que pueda enfrentarse a causa de su hermano con discapacidad. Algunos niños reaccionan con curiosidad, bondad o la aceptación del hecho, mientras que otros niños reaccionan con miedo, incluso con crueldad, para el hermano de un niño con autismo estas reacciones negativas pueden constituir

una dolorosa carga más del proceso de crecer al lado de un hermano con autismo.

La mejor información que deben de procurar sus padres es qué sus hijos comprendan que significa el autismo y dar seguridad para responder, sin dudar a las críticas, burlas y preguntas. Usted como padre brinde seguridad y de oportunidad a que los hijos tengan confianza en usted para poder recurrir a solventar sus dudas y la de sus amigos de escuela.

4. ¿ Cómo desarrollar una mejor comunicación entre padres e hijos con un integrante con autismo ?

Para poder llevar acabo y satisfactoriamente la comprensión del autismo de su hermano es necesario en la familia tener una buena comunicación. Así, los hermanos que han tenido una familia en la que la comunicación es abierta y franca han aceptado mejor la discapacidad, que los hermanos que han vivido en una familia con una comunicación muy cerrada.

“La comunicación es un proceso continuo que se modifica y cambia de acuerdo a la edad de los hijos y las necesidades de la familia. Y lo más importante con la comunicación es que la atmósfera general de la familia permita que todas las personas traten de comprender las experiencias de los demás y que traten de resolver los problemas entre todos”.

4.1. Técnicas para desarrollar una mejor comunicación entre padres e hijos

- ◆ *Saber escuchar atentamente.* No escuche a medias ya que en muchas ocasiones el solo hecho de escuchar, le permite a los hijos llegar a la solución de sus problemas. Escuchar significa estar atentos a lo que callan y dicen los hijos. Cuando callan algunos niños presentan cambios en su comportamiento diferentes a lo habitual. Muchos niños manifiestan su malestar sin palabras.
- ◆ *Lugar adecuado.* Cuando hable con sus hijos tenga un lugar y momento adecuado. Esto le permitirá centrarse en su hijo.
- ◆ *Confirme lo que digan sus hijos manifestando su comprensión.* Cuando escuche a su hijo asegúrese de haber entendido lo que dice y manifieste su deseo de comprenderlo. Es importante repetir lo que dice su hijo con la intención de aclarar la información y los sentimientos que manifiesta.
- ◆ *Esté abierto a sus sentimientos.* Es importante que uno que escucha esté abierto a sus propios sentimientos. Estos sentimientos tienen la finalidad sinceramente de expresarles a los hijos lo que nos gusta de ellos como lo que nos molesta. De esta manera los niños se percatan de los efectos de sus actos y por ende hay que ayudarles principalmente para modificar su conducta. Esto se debe realizar con información clara y sin que su efecto sea abrumador para el pequeño.

- ◆ Respete los sentimientos del otro. En caso de que alguno de sus hijos trate de expresar sus sentimientos, trate de ponerse en su lugar y explicarle que tal vez si estuviera en su lugar se sentiría de esa manera. Buscando comprender respetar y aceptar los sentimientos de sus hijos. Esto permitirá la expresión de sentimientos sin encubrirlos y será menor la frustración ante los sentimientos ambivalentes que pueda sentir hacia su hermano con autismo. También le permitirá contar lo que siente.
- ◆ Reunión familiar: La comunicación se da no nada más entre dos personas, como es el caso de las reuniones familiares en donde todos deben tener información de algún acontecimiento o sirven también para resolver un problema que afecta a todos. En estas reuniones deben existir reglas de comunicación y convivencia como son:

1) Toda la familia debe estar presente

- 2) Hay que eliminar distracciones (televisión, teléfonos, etc).
- 3) No debe haber personas ajenas a la familia.
- 4) Todos los integrantes pueden pedir su turno para hablar.
- 5) Mientras una persona habla, los demás escuchan.
- 6) Todos deben procurar manifestar lo que piensan y sienten.
- 7) No es válido que alguien se ría, ni se burle de los sentimientos y pensamientos de otra persona.
- 8) Cuando todavía no se han dado todas las opiniones, en caso de tomar decisiones no es válido adelantarse a juzgar los méritos de las ideas con el fin de que todas las personas se sientan con la suficiente libertad para presentar sus propuestas.
- 9) Si no se llegara a un acuerdo unánime, los padres tienen la última palabra.

- ◆ Ayuda profesional. En caso de no poder acceder y ayudar a sus hijos a comunicarse por más que intenten y agoten sus recursos, es recomendable solicitar ayuda a un profesional.

5. Acervo de Información

Una recomendación muy importante es tener siempre un acervo informativo que contenga libros, revistas, videos, y cualquier otro tipo de materiales que permitan consultarlos a la mano con la finalidad de disipar las dudas que usted y sus hijos puedan tener.

Películas

Yo soy Sam

Sean Penn y Pfeiffer

Raiman

Dustin Hoffman y Tom Cruise

Lugares

Clima "Clínica Mexicana de Autismo A.C." Van Dick # 66
Col. Nonodco Mixcoac Tel. 5611 85 41

Domus " Centro Educativo Domus A.C." Málaga # 44 Col.
Insurgentes Mixcoac Tel. 5563 99 66

Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro" San
Buenaventura # 86 Tel. 5573 49 55

Asociación de Padres para Tratar el Autismo "Niño
Oculto" Portón # 46 Col. Jardines del Sur Tel. 5573 85 44
ext. 1895

5. CONCLUSIONES

El objetivo de la presente tesina consistió en detectar las funciones y necesidades que tienen los hermanos de niños con autismo; a la vez proponer un taller con la misión de informar y orientarlos ante sus emociones.

Las funciones principales de los hermanos de niños con autismo son diferentes en comparación con las relaciones fraternas comunes. En la función de socialización su relación es diferente, ya que por las características inherentes del autismo las dificultades sociales hacen que los hermanos tiendan a acoplarse al nivel del niño con autismo para jugar, cuidarlos y enseñarles habilidades. En la función de cuidado principalmente protegen a su hermano de los peligros y le ayudan en la realización y enseñanza de actividades cotidianas. Otra función es la de autodefinition, en la que los hermanos tienden a esforzarse en actividades principalmente académicas con la finalidad de compensar las dificultades que su hermano con autismo tiene y en muchos casos la orientación profesional que toman, se dirige a la ayuda humanitaria. Por último, los hermanos pueden tener la función económica y legal cuando los padres ya no pueden hacerse cargo del hijo con autismo.

Las principales necesidades que presentan los hermanos de niños con autismo son de información, afectivas y acerca de la función que desempeñan. Estas necesidades van cambiando a lo largo de la vida, según la etapa en la que se encuentren.

≥ Las necesidades de información que tienen con mayor frecuencia los hermanos, son respecto al conocimiento de lo que es el autismo, a la causa, al tratamiento y los lugares de atención; por lo cual es importante tener una comunicación abierta para expresar las necesidades de cada miembro de la familia y así tener mejores estrategias para enfrentar y resolver situaciones como los berrinches, comentarios externos, entre otros.

-En la primera infancia, hasta antes de los años escolares los niños empezarán a preguntar y tener dudas principalmente en conductas específicas que tienen sus hermanos y tal vez pregunten el porqué. Es común que los padres en esta etapa no sepan como responder.

-Los niños en los años escolares preguntarán más acerca del comportamiento de su hermano, de la escuela a la que asiste, de las causas del autismo por la necesidad de saber si se contagia (pensamientos erróneos), por qué sus amigos y compañeros les preguntan ó les hacen burlas y no saben que contestar y hacer.

-En la adolescencia tendrán dudas acerca de su función reproductiva, es decir, al desconocimiento de saber si ellos tendrán un hijo con autismo. También se enfrentaran a la difícil situación de explicarle a su pareja que tienen un hermano con autismo.

-En la edad adulta la información más importante que necesitarán se referirá principalmente al cuidado del hermano, aspectos legales como la tutela, y a la responsabilidad económica, cuando los padres falten. Además de explicar a su nueva familia el trastorno de su hermano.

- ≥ Las necesidades afectivas de los hermanos se refieren a emociones como: el miedo, culpa, vergüenza, enojo, celos, angustia, soledad, inseguridad, confusión, ocasionando evitación, resentimiento, agresión y regresión. Aunado a ello existen emociones ambivalentes como amor y odio. Muchas de estas emociones son causadas por la falta de información, ya que para los padres es muy difícil enfrentar estas necesidades, además de que no están preparados y no saben como explicar las preguntas que les hacen sus hijos, lo cual provoca que los hijos se queden callados y no expresen sus sentimientos.

- ≥ Las dificultades de los hermanos de niños con autismo, por sus funciones son: hay una tendencia mayor a afectar la socialización de los hermanos por la misma ausencia de relación de las personas con autismo lo que hace difícil la interacción, y por otro lado la presencia del hermano con autismo tiende a

afectar la socialización de su hermano, limitando actividades y relaciones con amigos. En la función de cuidado los padres pueden caer en el exceso de darles a los hijos demasiada responsabilidad del cuidado de su hermano, limitando su socialización y autodefinición por sentirse responsables de él o ella. Principalmente esta responsabilidad recae más en las hermanas por su rol de cuidadoras. Por otra parte los hijos se sienten responsables del cuidado de su hermano cuando este crezca y los padres no estén. Sienten que es parte de su función ya que desde pequeños algunos padres tienden a adjudicarles esta responsabilidad. De esta forma se detecta la necesidad de permitir la socialización en actividades externas, limitar la responsabilidad del cuidado permitiendo a los hermanos la oportunidad de dirigirse a sus propios intereses y la clarificación de elegir o no hacerse totalmente responsables de su hermano(a) con autismo, programando así, el futuro de este hijo.

De esta forma, la gran mayoría de los padres no están preparados para el impacto que es tener un hijo con autismo. A la vez no se sienten preparados para informar a sus demás hijos del autismo de su hermano. Los padres en algún momento se preocupan por los efectos que puede ocasionar la presencia de este hijo a sus demás hijos, pero están en su rutina tan absortos atendiendo las necesidades del niño con autismo que no les permite atenderlos a todos. Los hermanos de niños con autismo entienden erróneamente mucha de la información acerca de lo que es el autismo y la causa del comportamiento de su hermano motivados a tener sentimientos frustrantes. De esta forma la vida de un hermano con autismo es diferente en el sentido de que se enfrenta a demandas que nunca otros niños tendrán.

Por lo anterior, la propuesta que se hace en este trabajo busca principalmente ser una fuente de apoyo para padres y profesionales que se enfrentan ante la difícil tarea de contestar a las preguntas y silencios que hacen los hermanos de niños con autismo, y apoyarlos en sus necesidades.

Queremos hacer hincapié que todas estas necesidades requieren de atención de profesionales dedicados a buscar una mejor calidad de vida a los hermanos, al niño con autismo y a su familia en general. Lamentablemente existe en la actualidad una falta de conocimiento, infraestructura y por ende pocas instituciones dedicadas a este trastorno, además de que no en todas existe un programa especial para la atención de los hermanos. Principalmente se deba a que la atención necesaria para este trastorno es costosa y la necesidad es de “24 horas”.

En este campo, el psicólogo como profesional, tendrá que ver por el estudio del autismo en la actualidad, en los diferentes fenómenos que acarrea este trastorno como en la familia, en su afectación y la posibilidad de generar estrategias que permitan una mejor calidad de vida. En este caso realizando la revisión teórica que permita conocer el trastorno, ocupando principalmente teorías, como el conductismo, que hasta ahora ha sido el mejor tratamiento educativo para los niños que padecen autismo y la teoría sistémica que permitió categorizar los elementos del sistema familiar de este trastorno y de los hermanos de niños con autismo, permitiendo la descripción de la función que realizan los hermanos y sus necesidades. Por otra parte la creación de estrategias prácticas, como el taller para hermanos y el manual para padres, que exigirá al psicólogo el manejo grupal fomentando el aprendizaje de información y el manejo de emociones de los hermanos de niños con autismo.

El psicólogo para el tratamiento del autismo y la orientación a las familias, se enfrenta a una labor difícil donde necesitará tener paciencia, sensibilidad, comprensión, observación minuciosa, creatividad, manejo de límites, manejo de técnicas conductuales; básicamente.

Finalmente, es necesario recordar que el niño con autismo es importante y requiere de atención, pero además, también su familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Acevedo, I. A. (2004a). ***Aprender jugando 1***. México: Limusa
2. Acevedo, I. A. (2004b). ***Aprender jugando 2***. México: Limusa
3. Acevedo, I. A. (2004c). ***Aprender jugando 3***. México: Limusa
4. American Psychiatric Association. (1995). ***Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV***. Barcelona: Masson.
5. Baron-Cohen, S. y Bolton, P. (1998). ***Autismo: una guía para padres***. España: Alianza.
6. Benjamín, B. (1988). ***Un niño especial en la familia: guía para padres***. México: Trillas.
7. Bettelheim, B. (2001). ***La fortaleza vacía: el autismo infantil y el nacimiento del si mismo***. Barcelona.: Laia.
8. Brauner, A. y Brauner, F. (1981). ***Vivir con un niño autístico***. España: Piados.
9. CIE-10 (1992). ***Trastornos Mentales y del comportamiento***. Madrid: Meditor
10. Corzo, T.E. (1995). ***Familia y la discapacidad***. Memorias del Primer Congreso Internacional: La discapacidad en el año 2000.
11. Covarrubias, M. y Piña, H. (2000). Tesis de licenciatura no publicada: ***“Diseño, desarrollo, aplicación y evaluación de un programa para la formación de padres de un niño autista y/o con discapacidad intelectual”***. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Ciudad Universitaria, México, D.F.

12. Cruz, C.C. (2002). Tesis de licenciatura no publicada: **“El diagnóstico de autismo como desencadenante de la desintegración familiar”**. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Ciudad Universitaria, México, D.F.
13. De Rozental, M. (1983). **El autismo: enfoque fonoaudiológico**. Argentina: Médica Panamericana.
14. Díaz, T.E. (1995). **Familia: efectos, dinámica y soluciones**. Memorias del Primer Congreso Internacional: La discapacidad en el año 2000.
15. Freixa, M. N. (1993). **Familia y deficiencia mental**. Salamanca: Amarú.
16. Frith, U. (1991). **Autismo: hacia una explicación del enigma**. España: Alianza.
17. Galindo, E. (1990). **Modificación de conducta en la educación especial: diagnóstico y programas**. México: Trillas
18. Garanto, A.J. (1994). **Epidemiología de las psicosis y autismo**. Salamanca: Amarú.
19. Happé, F. (1998). **Introducción al autismo**. Madrid: Alianza.
20. Harris, S.L. (2003). **Hermanos de niños autistas: integración familiar**. México: Alfaomega.
21. Jerusalinky, A. (1988). **Psicoanálisis del autismo**. Buenos Aires: Nueva Visión.
22. Kanner, L. (1972). **Psiquiatría Infantil**. Buenos Aires: Siglo XX.

23. León, A. y Ortega, H. (1985). **Autismo: Aspectos Biológicos**. Salud Mental, 8 (3), 33-40.
24. Minuchin, S (1996). **Técnicas de terapia familiar**. México: Paidós.
25. Ortiz, V.J.A. (2001). Tesis de licenciatura no publicada: **“La representación social del autismo en padres de familia con hijos autistas”**. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Ciudad Universitaria, México, D.F.
26. Paluszny, M. (1999). **Autismo: guía práctica para padres y profesionales**. México: Trillas.
27. Parquet, J. (1992). **Autismo: cuidados, educación y tratamiento**. España: Masson.
28. Powell, T.H. (1991). **El niño especial: el papel de los hermanos en su educación**. Colombia: Norma.
29. Powers, M.D. (1999). **Niños autistas: guía para padres, terapeutas y educadores**. México: Trillas.
30. Ramírez, H. (1995). Tesis de licenciatura no publicada: **“Una aproximación psicodinámica a la relación familiar en el autismo”**. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Ciudad Universitaria, México, D.F.
31. Ribes, I.E. (1974). **Técnicas de modificación de conducta: su aplicación al retardo en el desarrollo**. México: Trillas.
32. Riviére, A. (2001). **Autismo, orientaciones para la intervención educativa**. Madrid: Trotta.

33. Riviére, A. y Martos, J. (1997). ***Tratamiento del autismo: nuevas perspectivas***. Madrid: Artegraf.
34. Rueda, M. W. (2002). ***Autismo y Retraso Mental***. Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente 2, 59-60.
35. Tustin, F. (1994). ***Autismo y psicosis infantiles***. España: Paidós.
36. Wing, L. (1985). ***La educación del niño autista: guía para los padres y maestros***. España: Paidós.
37. Wing, L. (1998). ***El autismo en niñas y niños: una guía para la familia***. España: Paidós.
38. Zappella, M. (1998). ***Autismo infantil: estudios sobre la afectividad y las emociones***. México: Fondo de Cultura Económica.