



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

TALLER DE ORIENTACION DIRIGIDO A PADRES CON HIJOS
DE EDAD PRE-ESCOLAR QUE PRESENTAN EL TRASTORNO
AUTISTA.

T E S I N A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A:
ETHEL ANAHIEL VILLARREAL ESCOBAR

DIRECTORA DE LA TESINA:
DRA. MARIANA GUTIÉRREZ LARA



Ciudad Universitaria, D.F.

Enero, 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

A MIS PADRES

A quienes me han heredado el tesoro mas valioso que puede dársele a una hija: Amor.

A mi Madre que es el ser mas maravilloso del mundo. Gracias por el apoyo moral, su cariño y comprensión que desde siempre me has brindado, por guiarme en mi camino y estar junto a mí en los momentos más difíciles.

A mi Padre por que ha sido para mí un hombre grande y maravilloso y que siempre he admirado, gracias por guiar mi vida con energía, esto es lo que ha hecho, que sea lo que soy, una persona de provecho.

A MIS HERMANOS

Por la fé que depositaron en mí y por dárme todo sin esperar a cambio más que el orgullo de hacer de mí una triunfadora.
Por el esfuerzo y la dedicación para guiar mi camino, que sin escatimar esfuerzo alguno han sacrificado parte de su vida para formarme.

A Mi HIJO IAN SADID

Por ser la principal razón de mi vida que me animó a seguir adelante y superarme, por ser mi milagro de vida que me hace creer que todo es posible, con amor , paciencia y esa ternura que me has dado al ser todo en mi vida, 83260..

A MI DIRECTORA Y SINODALES

Por su ayuda y colaboración al guiarme con su conocimiento y experiencia, en la realización del presente trabajo.

INDICE

Resumen	1
Capitulo1. Antecedentes históricos	2
1.1 Definición	4
1.2 Sintomatología	6
1.3 Etiología	13
1.4 Tipos de autismo	18
Capitulo 2. Aspectos fundamentales del autismo	20
2.1 Incidencia	20
2.2 Diagnostico	21
2.3 Evaluación	25
2.4 Tratamiento	27
Capitulo 3. Familia y emociones	35
3.1 Familia como sistema y sus roles	35
3.2 Los padres	35
3.3 Hacer frente a los sentimientos	37
3.4 Factores que influyen en la aceptación del hijo autista	42
Capitulo 4. Taller para padres de niños preescolares que presentan el trastorno autista	48
4.1 Objetivo General	48
4.2 Población	48
4.3 Escenario	48
4.4 Procedimiento	48
4.5 Desarrollo de las dinámicas	48
4.6 Cartas descriptivas	64
4.7 Alcances y limitaciones	69
Referencias	71
Anexos	74

RESUMEN

El presente trabajo tiene como finalidad proponer un taller para padres de familia que tienen un hijo autista debido a que existe hoy en día una vaga información con respecto a este trastorno y como tratar e interactuar cada día con un miembro de la familia que lo presenta, así como poca atención en los sentimientos que emergen en los padres al recibir la noticia del diagnóstico.

Es por ello que este documento se encuentra conformado por una revisión teórica y por un taller en donde se propone que los padres de niños autistas identifiquen sus sentimientos al recibir la noticia de la enfermedad de su hijo así como que trabajen en sus emociones, en su actuar al educarlos y convivir a diario con ellos.

CAPITULO 1

1. Antecedentes históricos y aspectos fundamentales

El término de “autista” fue empleado por primera vez en 1906 por un psiquiatra eminente Eugen Bleuler, quien lo refirió originalmente como un trastorno básico de la esquizofrenia que consiste en la limitación de las relaciones con las personas y con el mundo externo, una limitación tan extrema que parece excluir todo lo que no sea el propio “yo” de la persona. Se puede describir como una retirada por parte del paciente, del mundo social para sumergirse en sí mismo. De ahí las palabras autista y autismo que provienen del término griego *autos* que significa “si mismo”, además también en esta descripción incluía que los pacientes huían o evadían cualquier estímulo social (Frith, 1991).

Posteriormente los pioneros en referirse al estudio y descripción del tema del autismo fueron Leo Kanner y Hans Asperger que independiente uno del otro, fueron los primeros en publicar descripciones de este trastorno. La publicación de Kanner se realizó en 1943, la de Asperger en 1944. Los dos contenían detalladas descripciones de casos y presentaban los primeros esfuerzos teóricos por describir esta alteración. Ambos autores pensaban que desde el nacimiento se producía un trastorno fundamental que daría lugar a problemas muy característicos en la vida de las personas (Op. cit.).

Para describir el autismo Kanner publicó en 1938 su artículo, titulado “alteraciones autísticas del contacto afectivo” en una revista ya extinguida, *Nervous Child*, en donde se basaba en la observación minuciosa de once niños que padecían extrañas alteraciones no incluidas en la nosología psiquiátrica vigente, finalmente el artículo termina con una discusión breve y una sección de comentarios (Frith, 1991 y Hobson, 1993).

Kanner en 1938 refirió algunas de las características más importantes del autismo clásico como eran:

- La extrema soledad autista; la incapacidad que tienen estos niños desde el comienzo de su vida para relacionarse normalmente con las personas y situaciones, desde el principio reflejan una soledad extrema por lo que el niño siempre que sea posible, desatiende, ignora, excluye todo lo que viene de afuera, tiene una buena relación con los objetos, le interesan y puede jugar con ellos, pero la relación con las personas es diferente pues una profunda soledad domina su conducta.
- El deseo angustiosamente obsesivo de invariancia. Los sonidos y movimientos del niño, todas sus actividades son monótonamente repetitivas como sus emisiones verbales, marcada limitación de la diversidad de sus actividades espontáneas, la conducta se rige por un deseo ansiosamente obsesivo de mantener la invariancia.

- Islotes de capacidad o una memoria de repetición excelente. Presentan sorprendente vocabulario, excelente memoria de episodios que han sucedido varios años antes, la fenomenal memoria mecánica de poemas y nombres, preciso recuerdo de patrones y secuencias complejas, todo esto indica una buena existencia de inteligencia
- Ecolalia demorada
- Hipersensibilidad a los estímulos
- Limitaciones en la variedad de la actividad espontánea
- El buen potencial cognitivo
- Familias de gran inteligencia (Frith, 1991 y Paluszny,1987).

Por su parte la definición del autismo para Asperger (1944) o como él la llamaba, de la "Psicopatía autista" es mucho más amplia que la de Kanner, pues Asperger se basaba en descripciones detalladas, vivas y empáticas. Sus intentos de relacionar la conducta autista con variaciones normales de la personalidad y la inteligencia representan un enfoque único en la descripción del autismo e incluía casos que mostraban serias lesiones orgánicas junto con otros que bordeaban la normalidad. Y en cuanto al "síndrome de Asperger" tiende a reservarse a los pocos autistas casi normales, que poseen buenas capacidades intelectuales y buen desarrollo del lenguaje (Frith,1991).

Las descripciones de Asperger se basaban en fenómenos comportamentales y expresivos, como los siguientes:

- No establecen contacto ocular.
- Abarcan las cosas con breves miradas periféricas.
- Los gestos y expresiones faciales son pobres.
- Movimientos estereotipados que no expresan significados.
- El uso del lenguaje siempre parece anormal, poco natural.
- Los niños siguen sus propios impulsos con independencia de las exigencias del medio.
- Tienen áreas de interés aisladas.
- Pueden tener una excelente capacidad para el pensamiento lógico abstracto.
- Hay creaciones originales de palabras.

Al igual que Kanner, Asperger sugirió, de forma independiente que hay un trastorno del contacto en algún plano profundo de los afectos y/o los instintos. Ambos acentuaron la peculiaridad de la comunicación y las dificultades de adaptación social de los niños autistas, ambos presentaron atención especial a los movimientos estereotipados, a esos patrones desconcertantes, hechos como retrasos y de logros intelectuales (Frith,1991).

La descripción que hacen dichos investigadores supone entonces que el autismo es un problema del desarrollo que afecta tanto el área social como la cognitiva.

Se han empleado varios nombres para describir dicho síndrome, como lo son; síndrome de Kanner, autismo anormal primario, autismo encapsulado secundario, esquizofrenia

de tipo autista, desarrollo atípico de la niñez con rasgos autistas y retraso mental asociado al autismo (Paluszny, 1987).

A pesar de que han transcurrido 50 años desde Kanner y Asperger se interesaron en la descripción del autismo infantil, su diagnóstico continuo siendo completamente clínico, porque en la actualidad no existe ningún examen biológico que pueda validarlo a través de la demostración de una disfunción del sistema nervioso. La mayoría de las etiologías de los desórdenes tempranos de las funciones cerebrales son no selectivas, lo que causa la aparición de síntomas autistas en el contexto de otros signos de disfunción cerebral; como consecuencia para diagnosticar autismo se requiere un juicio clínico astuto (Fejerman, 1994).

El autismo es el trastorno de desarrollo de la infancia que ha provocado mayor controversia en virtud de que sus síntomas se consideran insólitos y estigmatizantes. Además la inadecuada atención del público y la comunidad de investigación han provocado la carencia de agentes efectivos para mitigar algunos de los más graves síntomas del autismo y que existan pocas instituciones educadoras para los niños autistas.

La ubicación nosológica del autismo resulta difícil y la fisiología de sus principales síntomas que expresan mas en el comportamiento que en el nivel sensoriomotor. Las definiciones y las hipótesis del autismo han cambiado radicalmente. Kanner pareció pensar que el autismo es una entidad clínica singular dentro de un grupo de perturbaciones emocionales severas, sin embargo, investigaciones posteriores probaron que es un síndrome de la conducta con una amplia variedad de causas médicas subyacentes. Así pues la visión durante los primeros 20 años de estudio ha cambiado, el autismo fue considerado una perturbación emocional adquirida, originada o como consecuencia de una mala crianza por parte de padres emocionalmente perturbados. Posteriormente se le consideró un trastorno del desarrollo. A fines de los años 60's, se pensó que el problema principal era un impedimento del lenguaje producido por un déficit cognitivo. También se sostuvo que los trastornos autistas eran secundarios a problemas de comunicación.

Luego en los 70's se comenzó a enfatizar que el autismo es un síndrome utilizando la triada de Wing: impedimento social, del lenguaje y conductual. Sin embargo, hacia fines de la década de los 80's varias investigaciones demostraron que el déficit del lenguaje por sí mismo no produce autismo. Y así finalmente hoy se piensa que el marco del autismo esta dado por trastornos sociales y emocionales producidos por déficit cognitivos, así como factores biológicos dando finalmente el postulado de que el autismo presenta un origen multicausal (Fejerman, 1994 y Hobson, 1993)

1.1 DEFINICION

Al intentar referirse al término del autismo y a su definición nos encontramos con la dificultad que encubre este término ya que se ha visto envuelto de diferentes definiciones que podemos decir son vagas y a la vez imprecisas por la naturaleza del origen de este síndrome.

Pues la palabra autismo se deriva de *auto* voz griega que responde a la idea de la propia identidad o el propio ser. Los niños que tienen este síndrome se llaman autistas porque para el observador casual, parecen ser independientes, carecen de interés por los seres humanos que están a su alrededor, parecen ser inalcanzables tras su caparazón propio, una fortaleza vacía, en palabras de Bettelheim (Hobson, 1993).

Pero existen algunas definiciones muy aproximadas para poder referirnos y comprender este concepto como los son:

“El autismo es un trastorno del desarrollo que ejerce una influencia duradera en todos los aspectos del desarrollo social, lingüístico y cognitivo del niño. Es un trastorno orgánico del cerebro y es probable que tenga un origen genético, además que existen factores medioambientales que pueden activar una tendencia genética, bien antes del nacimiento o durante los primeros años, antes de que el cerebro se desarrolle por completo” (Stanton, 2000).

Aunque la definición que se considera más propia, universal y más aproximada al nivel de este concepto es la que se formuló en 1976 por la Organización Mundial de la Salud que dice:

“El autismo incluye un síndrome que se presenta desde el nacimiento o se inicia invariablemente durante los primeros 30 meses de la vida. Las respuestas a los estímulos auditivos y visuales son anormales y por otro lado se presentan severas dificultades en la comprensión del lenguaje hablado. Hay retardo en el desarrollo del lenguaje, y si logra desarrollarse se caracteriza por ecolalia, inversión de pronombres, estructura gramatical inmadura e incapacidad para usar términos abstractos. Existe generalmente un deterioro en el empleo social del lenguaje verbal y de los gestos. Los problemas de las relaciones sociales antes de los 5 años son muy graves e incluyen un defecto en el desarrollo de la mirada directa a los ojos, en las relaciones sociales y en el juego cooperativo. Es frecuente el comportamiento ritualista y puede incluir rutinas anormales, resistencia al cambio, apego a objetos extravagantes y patrones estereotipados de juego. La capacidad para el pensamiento abstracto o simbólico y para los juegos imaginarios aparece disminuida. El índice de inteligencia va desde severamente subnormal hasta normal o por encima. La actuación es en general mejor en los sectores relacionados con la memoria rutinaria o con habilidades simbólicas o lingüísticas” (Garanto, 1984).

El autismo abarca una gama tan amplia de capacidades y discapacidades que las diferencias son abismales ya que algunos no hablan nunca y a otros les gusta hablar largo y tendido su tema favorito. Los hay que nunca aprenden las conductas de higiene personal y llegan a embadurnarse con sus excrementos, mientras que otros están obsesionados con la higiene y la limpieza, la mayoría de ellos padece alguna dificultad de aprendizaje bastante grave.

Todos comparten un trío de dificultades que afectan al lenguaje, la interacción social y la imaginación. Con frecuencia se dice que las personas autistas no tienen emociones, no se interesan por otras personas, no tienen imaginación, esto conduce al estereotipo

de que viven en su propio mundo, sin comunicarse con los demás y sin interesarse por las necesidades ajenas. Pero es muy importante mencionar que las personas con autismo están abiertas a una gama de emociones, pensamientos y sueños de ser humano. Pueden tener problemas en ciertos ámbitos de la vida a causa de sus dificultades pero no son ajenos a la condición humana (Stanton, 2000).

La definición de una enfermedad no solo se basa en lo específico de los signos y síntomas que le son característicos, sino que, se explica por la causa etiológica, la anomalía subyacente y los mecanismos patogénicos que la producen. Sin embargo, en el autismo infantil su definición aun se basa solamente en los planteamientos originales que Kanner describió en 1943, en cuanto a los rasgos patognomónicos y básicos del trastorno, como un síndrome conductual específico que se manifiesta, por una alteración característica de la comunicación, lenguaje, relaciones sociales y los procesos cognitivos, desde el nacimiento o en las primeras etapas de la vida, donde lo importante no es solo el retraso o el déficit de la anomalía, sino la desviación profunda y generalizada del desarrollo, sin que se conozca todavía la etiología únicamente dominante, la causa subyacente y los mecanismo patogénicos, aunque cada vez se sospecha con mayor evidencia la existencia de un proceso biológico común y polivalente, que va a alterar el funcionamiento cerebral de los sujetos que lo padecen, dando lugar a un cuadro característico pero de gravedad, amplitud e intensidad variables (op.cit.).

Se cree que el fracaso de muchos de los planteamientos de la investigación por encontrar la etiología de este síndrome se debe a que, frecuentemente se ha intentado identificar y reducir el problema a un déficit básico único, bien de tipo neuropsicológico, neurofisiológico o neuropatológico, sin poder lograr el propósito, al comprobar que el autismo es un síndrome general que se encuentra en una gran variedad de trastornos clínicos, sospechándose que la base orgánica subyacente y los mecanismo etiopatogenicos sean tan útiles y complejos que no resulten fácil detectarlos al menos en el momento actual de nuestros conocimientos.

Sin embargo la investigación ha proporcionado aun resultados limitados que sugieren que determinadas alteraciones (procesos infecciosos, anomalías estructurales e histopatológicas del cerebro, modelos específicos metabólicos, errores genéticos, etc.) sin capacidad etiológica exclusiva en la mayoría de los casos pueden desencadenar la aparición del trastorno básico, aunque su severidad y evolución puedan verse afectadas por otras variables todavía desconocidas. Dos cuestiones que parecen más rotundas son; 1) el convencimiento de que el trastorno se encuentra en el cerebro de los niños y no en sus padres, y 2) que debe existir una heterogeneidad etiológica que en su día, permitirá establecer y diferenciar subgrupos característicos del mismo síndrome (Canal, Crespo, Perez, Saenz y Verdugo, 1993).

1.2 SINTOMATOLOGIA

Los síntomas del autismo se dan desde una temprana edad pues del nacimiento a los 12 meses de edad se da una falta de respuesta y/o rechazo al contacto con las personas (por ejemplo, falta de reconocimiento diferenciado de la madre, no mover la

cabeza cuando alguien se acerca, permanecer como un muñeco de trapo cuando se le coge en brazos).

De los 12 meses a los 24 meses de edad se manifiesta un aislamiento y ausencia de juego interpersonal, o presencia de patrones muy desviados con respecto al desarrollo normal.

De los dos a los tres años, se hacen más presentes estos problemas y las alteraciones, las interacciones con los iguales no son normales, el juego con actividad compartida e imaginativa no existe, se hace más patente la desviación en los patrones de comunicación.

De los tres a los seis años, la alteración social es claramente manifiesta, igual que la comunicación, por ende la dificultad que tienen los niños con autismo para poder desarrollar estas habilidades sociales, y es quizá la característica más reconocible del trastorno, pues estos niños no interactúan como la mayoría de los niños típicos (Powers, 1999 y Becerra, 2008).

De la adolescencia a la vida adulta se identifica que persiste la incapacidad de empatía y la alteración social aun en los casos de un buen nivel.

Siendo así que los comportamientos y características más importantes y definitorios se manifiestan habitualmente antes de los 30 meses, pero si bien es cierto cada niño autista es único, con rasgos comportamentales y personológicos diferenciados, pero se encuentran similitudes frecuentes en algunos rasgos conductuales primarios propios de este síndrome y como todo también hay algunos otros comportamientos secundarios que no integran el síndrome.

En general las características conductuales que diferencian a los niños autistas de aquellos con otros problemas de desarrollo se relacionan con la sociabilidad, el juego, los impulsos y afectos, el lenguaje y la comunicación y el patrón de habilidades cognitivas. Las estereotipias motrices conductuales son tan salientes y predominantes que merecen estar incluidas en los principales síntomas del autismo. El autismo es un trastorno no evolutivo del desarrollo de la función cerebral con un definido o presumible origen intrauterino. Sus síntomas varían con la edad, pero ya son evidentes en la infancia (Fejerman, 1994).

JUEGO

Como ya se mencionó las características conductuales de un niño autista en el preescolar se ven claramente reflejadas en el empobrecimiento de su juego. Por lo general, manipulan los juguetes en vez de jugar con ellos; si son capaces de realizar algún juego imaginativo, éste suele ser la repetición de un escenario aprendido reiteradamente y se sienten bien jugando solos, ya que tienen una notoria incapacidad de incorporar a otro niño al juego.

Los niños autistas con coeficiente intelectual no verbal mayor que 80 tienen el mismo porcentaje de juego simbólico que el grupo de deficiencia mental no autista y son muchos menos que los que sufren trastornos de lenguaje y que los niños normales (Fejerman, 1994).

SOCIABILIDAD

Una sociabilidad deficiente puede variar desde un completo desinterés por otras personas que son ignoradas o tratadas como objetos, hasta un modo intrusivo de repetición de preguntas en un intento de mantener la interacción social en movimiento. Los niños pueden ser distantes y evadir las miradas o entrometerse en el espacio de otros, acercándose demasiado, tocándolos inapropiadamente, besándolos u oliéndolos. Es erróneo pensar que ningún niño autista tiene la capacidad de expresar afecto; mientras que algunos los irrita el contacto físico y alejan a quien trata de abrazarlos, otros se cuelgan de las personas familiares o hasta llegan a ser indiscriminadamente afectuosos con extraños. Por lo general prefieren a los adultos en lugar de a otros niños (Fejerman, 1994).

Sin embargo la incapacidad para relacionarse socialmente es la señal de alarma más importante del autismo, pues Kanner (1943) estableció que no hay una única anomalía social sino un conjunto de ellas, pues la falta de respuesta, atención hacia las personas, el tratar a las personas como objetos, falta de contacto visual y falta de saber estar, nos llevan a que los niños autistas muestran una falta de interés y de comprensión social, que demuestra que se encuentran en un mundo propio y exclusivo (Baron, Cohen, 1998).

Por otro lado Wing ha definido que existen cuatro grupos que definen al espectro autista en la interacción social como lo son:

- El grupo aislado. Son aquellos niños o adultos que no presentan ninguna intención por relacionarse con los demás. Prefieren estar aislados y jugar con lo que encuentran.
- El grupo pasivo. Estos niños o adultos no están completamente aislados de los demás. Aceptan las aproximaciones sociales y no se alejan, pero no inician la interacción social.
- El grupo activo pero extraño. Los niños y adultos de este tipo realizan aproximaciones activas a otras personas, pero lo hace de una forma peculiar, unidireccional, para pedir algo o para continuar una y otra vez con las cosas que les interesan.
- El grupo hiperformal pedante. Este patrón de conducta se observa hasta el final de la adolescencia y en la vida adulta. Se desarrolla en el que es más capaz y con buen nivel de lenguaje. Son excesivamente formales y educados en su conducta. Se ciñen rígidamente a las normas de interacción social, sin embargo no son capaces de entenderlas y tienen dificultades para adaptarse a los cambios repentinos. (FELAAC 1999).

AFECTO

El empobrecimiento de la experiencia afectiva puede deberse, en parte al deterioro de sus impulsos comunicativos y a la decreciente efectividad de las penalidades y premios que modelan la conducta.

Las emociones que los niños autistas muestran en sus relaciones también pueden llegar a ser bastante inesperadas, la mayoría de ellos presentan las emociones simples tales como la rabia, temor, alegría y la tristeza pero a veces lo hacen en situaciones en que las personas normales no las mostrarían (Baron, Cohen, 1998).

Algunos niños autistas son extremadamente ansiosos y temen a objetos inofensivos como escaleras, rociadores de agua o determinados juguetes. Con frecuencia llevan como sostén, del cual se resisten a separarse, un palo, un pedazo de tela o un hilo. La ansiedad puede ser tan extrema como para impedirles enfrentar lo inesperado o cooperar en situaciones que no son amenazantes.

El afecto es frecuentemente lábil, con lágrimas sin motivo aparente, risa o interrupciones agresivas. El niño puede parecer feliz y sonreír mientras todo sea hecho en sus términos; solo se producen berrinches, gritos o comportamientos autoagresivos si no se hacen las cosas a su manera (Fejerman, 1994).

Algunos autistas son agresivos y pueden pellizcar, morder o pegar sin provocación alguna. Los arrebatos de niños de mayor edad pueden llevar a una destrucción desenfrenada de ropa y muebles o al ataque físico a la persona que está tratando de conocerlos. Estos berrinches reflejan poco juicio social, incapacidad para tolerar la frustración y un desarrollo inadecuado de los controles sociales inhibitorios.

El enojo y la depresión son bastante frecuentes en un autista adolescente de alto funcionamiento, quizá como consecuencia de una mayor conciencia de sus limitaciones y su aislamiento social.

LENGUAJE

El lenguaje de un niño autista preescolar siempre está deteriorado. La comprensión y la pragmática son siempre deficientes, la deficiencia del lenguaje de los niños autistas en preescolar es igual a la de niños no autistas con desordenes en el desarrollo del lenguaje pero se encuentran afectadas tanto la comunicación verbal como la no verbal.

Los niños autistas en cuanto a comunicación preverbal rara vez presentan las conductas de atención conjunta que los niños normales, incluyendo señalar para pedir un objeto y mostrar o dar objetos a otras personas para comunicar sus intereses por el objeto o su deseo hacia él, pues los niños autistas rara vez señalan o muestran y si lo hacen se limitan a agarrar el objeto, ignorando al adulto o niño que lo tiene (Baron, Cohen, 1998).

En la comunicación no verbal los niños autistas no utilizan gestos para acompañar el habla o expresar emociones, completándolas con los adecuados contactos visuales y expresión facial (op.cit.).

Una minoría de niños autistas que sufren lo que actualmente se llama síndrome de Asperger hablan a temprana edad, fluida y claramente, con frases bien formadas, pero solo pronuncian repeticiones lentas, palabra por palabra, de oraciones que les han enseñado repetidamente y fragmentos de comerciales de televisión.

También es muy frecuente la ecolalia inmediata. La comprensión de lenguaje puede encontrarse deteriorada aunque el niño posea un vocabulario extenso y sofisticado. El niño acompaña sus juegos con una catarata de discursos insistentes e irrelevantes, emplea el lenguaje para sostener una interacción social más que para intercambiar información.

En los niños autistas el desarrollo del lenguaje está severamente retrasado en una minoría, el lenguaje progresa de forma inusualmente rápida desde palabras simples hasta oraciones completas. Como todo niño autista pequeño, tienen dificultades para contestar a preguntas con final abierto como cuándo, por qué y cómo. Estos niños tienen una deficiencia en el procesamiento del lenguaje, pueden tener una severa dificultad para encontrar palabras cuando tratan de expresarse. El más raro y severo trastorno es la agnosia auditivo verbal o sordera de palabra. Inhabilitados para decodificar el código fonológico (sonidos del habla) del lenguaje acústico, los niños no entienden nada o casi nada de lo que se les dice, y son incapaces de desarrollar una expresión verbal. Los que aprenden a hablar no adquieren fluidez, su habla está distorsionada y deteriorada su inteligencia, al menos inicialmente (Fejerman, 1994).

Un trastorno más común del lenguaje es una forma mixta en la que la comprensión, aunque deteriorada, se encuentra en iguales o mejores condiciones que la expresión. El lenguaje es escaso, con oraciones gramaticales cortas, la articulación y la sintaxis son deficientes, tienen un vocabulario pobre, con déficit del recuerdo de palabras (anomia) y no efectúan una coherente conjugación verbal.

Si un niño es no verbal y no puede comprender, debemos complementar el canal auditivo con el visual, empleando gestos, pizarrones de comunicación, computadoras, signos formales o letras.

COGNICION

En el autismo existe una habilidad irregular respecto de las capacidades cognitivas. Esta irregularidad disminuye enormemente el valor informativo de los puntajes resumidos del coeficiente intelectual. Las habilidades de los niños autistas varían desde una deficiencia mental profunda hasta capacidades superiores, pero incluso una habilidad total superior está asociada con áreas de menor competencia.

El patrón más frecuente del funcionamiento cognitivo en el autismo muestra capacidades verbales disminuidas con mejores habilidades no verbales. Un déficit

importante en niños autista inteligentes es la capacidad de imaginar lo que una persona está pensando y experimentando y como su propio comportamiento podría ser percibido por otras personas que es frecuentemente llamado teoría de la mente. Son significativos el déficit de la flexibilidad cognitiva, las funciones ejecutivas, el juicio y el sentido común y sugieren que en el autismo pueden ser deficientes las funciones del lóbulo frontal.

MEMORIA

La mayoría de los niños autistas tienen una memoria verbal y/o visoespacial superior. La ecolalia retardada, la repetición de comerciales de televisión y la habilidad precoz para recitar el alfabeto y decir historias palabra por palabra, son testimonio de una memoria verbal superior, pero no de la habilidad del niño de comprender lo que está diciendo. Tienen una memoria espacial excelente que se encuentra inusual, la limitada habilidad para retener lo que los educadores tratan de enseñarles puede reflejar sus limitaciones cognitivas pero también manifiestan la disociabilidad de las capacidades mnémicas especializadas (Fejerman, 1994).

ATENCION

Muchos niños autistas sufren de trastornos de atención e incluso pueden ser extremadamente perturbables y manipulan un objeto tras otro sin jugar con ellos, pero algunos de estos niños pueden durante un lapso extremadamente prolongado, mantener la atención en sus actividades favoritas. Las marcas centrales de estos niños son la rigidez, la insistencia en la repetición y una marcada dificultad para cambiar de actividad.

Así mismo son muy comunes los problemas del sueño. Los niños pueden tener dificultades para dormirse y levantarse varias veces durante la noche, así como pueden negarse a dormir solos o insistir en hacerlo en la cama de sus padres, con frecuencia se atribuyen estos trastornos a la ansiedad o el temor (Fejerman, 1994).

SISTEMA MOTOR

La estereotipia es una marca de autismo casi universalmente presente en todas las edades. Estas personas pueden mecerse en la cama mientras concilian el sueño, aletear con las manos o tensionar los músculos cuando se excitan, patear, balancearse de un pie a otro, aplaudir, entrecruzar los dedos, manipular una mecha de cabello o pedazos de tela. También es frecuente que giren o corran en círculos y se cree que estas actividades cumplen con la función de autoestimulación.

Algunos niños autistas se cree que no tienen otra característica de tipo motor además de las estereotipias, pues poseen buena coordinación, caminan tempranamente, trepan con agilidad y tienen capacidad de colocar bien las piezas de un rompecabezas. Otros son torpes y algunos sufren apraxias tan severas que no tienen idea de cómo imitar gestos, golpear sus pies, saltar o tomar un lápiz.

SISTEMA SENSORIO-PERCEPTUAL

Los niños autistas con frecuencia presentan anormalidades significativas en respuesta a una variedad de estímulos sensoriales, estas anormalidades reflejan déficit perceptuales más que sensoriales primarios. El comportamiento autista de estos niños refleja disfunción cerebral coexistente y no se tiene en cuenta su privación sensorial (Fejerman, 1994).

Por lo general los niños que presentan este síndrome emplean mejor la modalidad visual que la auditiva, algunos son extremadamente observadores y focalizan blancos invisibles, se fascinan con ventiladores o ruedas giratorias y son capaces de aprender lenguajes a través de la vista cuando no pueden hacerlo por medio del oído (op. cit.).

Muchos niños responden pobremente a los estímulos auditivos por lo que puede pensarse que existe la posibilidad de un deterioro auditivo, sin embargo estos niños pueden ser intolerantes a los ruidos fuertes y taparse los oídos para apaciguarlos, pero no queda claro que estos niños cuando se les habla no responden a este estímulo causa del sonido en sí o por la incapacidad de manejar los estímulos breves en consecuencia rápida que codifica la fonología (op.cit.).

Con frecuencia los niños autistas presentan anormalidades significativas en respuesta a una variedad de estímulos sensoriales, estas anormalidades reflejan un déficit perceptual más que sensorial primario. El comportamiento autista de estos niños refleja una disfunción cerebral coexistente y no se tiene en cuenta su privación sensorial.

También estos niños presentan lo que se llama defensa táctil que es la reacción que consiste en arquear la espalda y empujar cuando alguien trata de abrazarlos o acariciarlos, esta reacción se atribuye al defecto del niño autista para socializar, pero también algunos otros niños autistas adoran que les hagan cosquillas y caricias y que los alcen de un lugar a otro y también les gustan los juegos bruscos, a veces rompen objetos para conocer su textura.

Una anormalidad notoria en algunos niños autistas no verbales severamente retardados es el comportamiento autodestructivo que consiste en morderse la mano o el brazo, aplaudir tan fuerte y rápidamente como para producir callosidades en las palmas, sacudir la cabeza o golpearla hasta producir una hinchazón en la sien o pellizcarse hasta hacerse sangrar. En algunas ocasiones estas conductas son manifestaciones de frustración o intentos de manipular a los padres o cuidadores, pero esta explicación no es válida para niños en los que la conducta autodestructiva aparece en la infancia o se produce sin provocación alguna (Fejerman, 1994).

ACTIVIDADES ESTEREOTIPADAS

También los niños autistas presentan en su mayoría actividades estereotipadas repetitivas que pueden ser simples, como las formas más sencillas de estas actividades, están en relación con sensaciones repetitivas. Tocar, oler, sentir, golpear ligeramente o arañar diversas superficies, escuchar ruidos mecánicos, mirar fijamente a

las luces o cosas brillantes, retorcer o girar las manos o algún objeto cerca de los ojos, observar cosas desde diferentes ángulos, encender y apagar luces, observar las cosas que giran, son ejemplos de conductas que se observan en personas con trastornos autistas.

Y también presentan actividades repetitivas elaboradas. Estas rutinas se refieren a procesos que ellos mismos inventan, como el dar golpecitos en la silla antes de sentarse o llevar a cabo una secuencia complicada de movimientos corporales. Buscan las mismas rutas para desplazarse a algún sitio sin existir ningún cambio. Pueden apegarse a ciertos objetos y negarse a separarse de ellos.

A todo lo anterior se suman otros rasgos de conducta:

1. Movimientos. Incluyen: tamborilear con los dedos, aletear con los brazos y manos, saltar de arriba abajo, girar la cabeza, balancearse de pie, caminar de puntas como los más importantes.
2. Respuestas a estímulos sensoriales. Incluyen: temor y/o interés a ciertos ruidos, hiperselectividad alimenticia, interés y/o desagrado por ciertas texturas, alteraciones del sueño, resistencia al dolor, tendencia a oler todo, como las más importantes.
3. Ansiedad y miedos especiales. Estos pueden ser a objetos inanimados o a situaciones reales.
4. Atención y motivación. Mantienen su atención y concentración por largos periodos de tiempo a actividades que les interesan, mostrándose intolerantes a aquellas actividades que no son de su interés.
5. Habilidades especiales. Sorprenden con destrezas motoras, cognitivas y de la vida diaria que se presupone no puedan realizar. (caminar sobre espacios reducidos, realizar dibujos de un solo trazo, armar rompecabezas complejos, utilizar aparatos electrónicos con gran destreza)
6. Conducta inadecuada. Su comportamiento es difícil de predecir o de entender, mostrando en ocasiones berrinches ante situaciones nuevas o cuando se cambian sus rutinas, siendo difícil poderlos controlar de manera inmediata. (FELAAC 1999).

1.3 ETIOLOGIA

El autismo a lo largo del tiempo se ha visto que no es una enfermedad ni una condición con una sola etiología bien definida, sino más bien es un síndrome de disfunción neurológica que se manifiesta en el área de la conducta (Fejerman, 1994).

Por otro lado las causas del autismo no son conocidas en su totalidad pero estudios recientes mencionan que la etiología de dicho síndrome es multifactorial; genético, inmunológico y ambiental, por lo cual se han generado múltiples explicaciones cada una con aportaciones muy relevantes (Becerra, 2008).

Algunas explicaciones que se dan sobre las causas del autismo son:

1. Determinantes ambientales

En este modelo explicativo se habla que la causa del autismo es el ambiente desfavorable que rodea al niño, en donde algunos incluyen la existencia de una predisposición congénita.

Kanner (1972) encontró como uno de los posibles agentes etiológicos del autismo, ciertas características que compartían algunos padres con un hijo autista como eran; frialdad, formalismo, lejanía afectiva y aspectos obsesivos. También menciona ciertas características culturales comunes, como que la mayoría de los padres eran investigadores, matemáticos, médicos, etc. Pero aun así Kanner pensaba que el factor biológico era una de las principales causas de este síndrome de la niñez, sugiriendo que existe una interrelación entre la herencia y el ambiente.

2. Determinantes biológicos

Se cree que tiene un aspecto biológico, por el hecho de que este síndrome aparece desde una temprana edad, además que se vincula con enfermedades que producen desajustes que tienen que ver con el Sistema Nervioso Central, siendo algunas de estas rubeola congénita, meningitis, encefalitis, esclerosis tuberosa o fenilcetonuria. También se menciona que se ha encontrado relación con disfunción neurológica en donde la mayoría de los niños tienen un CI inferior al rango normal y presentan irregularidades en estudios electroencefalográficos, además que también hay una conexión con la epilepsia ya que se ha encontrado que es más común en niños autistas (Paluszny, 1987).

Desde el punto de vista de la neurología se ha estado trabajando en la teoría del sistema dopaminérgico por los síntomas neurológicos que parecen estar muy relacionados, como la forma de andar extraña, pobre control de la voz, rostros aparentemente inexpresivos, movimientos de aleteo con las manos, acciones repetitivas, falta de espontaneidad, perseveración temática y deficiencia social. Son características autistas atípicas que podrían reflejar una disfunción de las áreas controladas por el sistema dopaminérgico (Frith, 1991).

Algunos indicios favorables a la teoría biológica del autismo son las características del síndrome que aparecen más a menudo en varones y su frecuencia aproximadamente es igual en todas las zonas y culturas, y son la discapacidad mental, epilepsia, síntomas neurológicos, anomalías congénitas menores (defectos de nacimiento), problemas durante el embarazo y el parto y por último los vínculos con otros trastornos que son cromosómicos/genéticos, trastornos metabólicos, infecciones víricas y síndromes de anomalías congénita (Baron y Bolton, 1998).

También se han detectado algunos trastornos médicos capaces de dañar al sistema nervioso que pueden causar el autismo como son:

- Trastornos genéticos; Síndrome de X frágil, Fenilcetonuria, Esclerosis Tuberosa, Neurofibromatosis y otras anomalías cromosómicas.
- Infecciones víricas; Rubeola Congénita, Citomegalovirus Congénito y Encefalitis Herpica.
- Trastornos metabólicos; Anormalidades de la síntesis de purina y anomalías del metabolismo de carbohidratos.
- Síndromes de anomalía congénita; Los cuales son el Síndrome de Cornelia de Lange, Noonan, Coffin Siris, William, Biedl-Bardet, Moebius y Leber.

3. Determinantes genéticos

Se ha estudiado que posiblemente exista una anomalía cromosómica en los casos de los niños que presentan autismo aunque los estudios aun no han mostrado evidencias significativas (Paluszny,1987).

No se puede asegurar que el autismo tenga un origen hereditario aunque las investigaciones que se han hecho con gemelos han demostrado que uno puede ser autista y el otro no forzosamente. Sin embargo no se descarta la hipótesis que pueda ser un resultado de una alteración genética múltiple; por una variedad de genes o porque sean varios genes los causantes del trastorno. En las últimas investigaciones se han estudiado varios genes candidatos que pueden acelerar los efectos sobre el cerebro, de ciertos neurotransmisores, otros pueden comprometer el sistema inmune lo suficiente para permitir infecciones virales que pueden causar el autismo, y otros pueden influir en el desarrollo del embrión en su sistema nervioso; por la variedad de los síntomas se cree que pueden estar involucrados dos o más genes (FELAAC,1999).

En cuanto a los postulados mas mencionados que tienen que ver con las anomalías cromosómicas se menciona el síndrome del X frágil que suele tener como consecuencia el retraso mental, este se encuentra más frecuentemente en varones, los individuos afectados presentan anomalías en el lenguaje, muchas de las cuales recuerdan a las que se encuentran en el autismo, entre las anomalías que se dan y que por sí solas no justifican un diagnóstico de autismo, se incluyen el mutismo, el retraso en la adquisición del lenguaje, la ecolalia, un tono de voz extraño y una incapacidad para mantener conversaciones. Los otros dos síntomas frecuentes en individuos con X frágil son una gran aversión al contacto ocular y el desagrado ante el contacto físico con otras personas. Una cierta porción de las personas que presentan el síndrome de X frágil es autista (Frith, 1991).

Aunque por otro lado también se encuentra la teoría de que el autismo puede tener una etiología genética o ser consecuencia de la rubeola congénita, espasmos infantiles, esclerosis tuberosa, una malformación cerebral o muchas otras lesiones al cerebro en desarrollo. Un informe del proyecto colaborativo perinatal del Instituto Nacional de Enfermedades Neurológicas indica que los problemas perinatales cumplen un papel insignificante en la etiología de los desordenes del desarrollo de la función cerebral (Fejerman,1994).

4.- Alteraciones Bioquímicas

Existen investigaciones relacionadas con la bioquímica del autismo, las cuales giran alrededor de los neurotransmisores, estas sustancias constituyen mediadores bioquímicos relacionados con las contracciones musculares y la actividad nerviosa. Los excesos o carencias de estos neurotransmisores pueden originar alteraciones conductuales.

Por ejemplo, se ha encontrado que la serotonina, una sustancia que se produce en el organismo y que es necesaria para el funcionamiento normal del cerebro, en los niños con autismo se presenta en niveles elevados en la sangre, por lo que se ha sugerido que existe un defecto en la asimilación o el almacenamiento de esta sustancia por parte de las plaquetas de la sangre (Frith, 2004).

De igual forma se ha observado cantidades aumentadas de ácido úrico en la orina de los niños autistas, el cual se relaciona con el neurotransmisor llamado dopamina, que tiene que ver con los procesos memorísticos.

Los defectos bioquímicos pueden originarse no solo por anomalías del metabolismo, sino por ingestión inadecuada de sustancias vitales o por una inadecuada absorción. Un tipo de absorción defectuosa es la enfermedad celiaca, caracterizada por intolerancia a las grasas y al gluten; el gluten puede dañar el epitelio intestinal y el mal se caracteriza por heces voluminosas debido a las grasas y otras sustancias no absorbidas, problemas de crecimiento y otros cambios físicos (Becerra, 2008).

5.- Alteraciones estructurales

En investigaciones se ha encontrado diversidad de alteraciones en algunos niños con autismo, aunque no en todos, como la presencia de daño cerebral en diferentes estructuras, como tronco cerebral o amígdala (Becerra, 2008).

Se han realizado investigaciones donde se han comparado secciones del cerebro de personas autistas con controles de la misma edad y sexo, en el cual el cerebro de la persona autista no ha demostrado anomalías de la configuración de las circunvoluciones o de la mielinización; sin embargo, sí muestra una disminución dendrítica en la densidad espinal de algunas neuronas.

Ayres (1979), señala que una parte del sistema límbico decide cual estímulo sensorial se registrara y si se dará una respuesta o no a éste, en las personas con autismo, este sistema no funciona correctamente por lo cual no registra los estímulos de manera adecuada, dando como resultado un pobre proceso sensorial e incapacidad para integrar y emplear los datos de las modalidades sensoriales de la vista, oído, tacto, gusto, olfato, sistema vestibular y propioceptivo (Becerra, 2008).

6.- Teoría organicista

En ella el síndrome del autismo es considerado procedente de una alteración orgánica en lo que se llama el “equipamiento de base” (inmadurez del SNC, vegetativo o motor) que imposibilita a estos niños para poder entablar una relación estable y equilibrada con su entorno y consigo mismos. Alteración que viene a ser una desorganización químico-orgánica no necesariamente manifestable desde un primer momento. Además muchos autores coinciden en señalar la existencia de un trastorno base que toca de lleno a la integración de estímulos auditivos, visuales y hasta olfatorios (Garanto, 1990).

7.-Teoría Psicoanalítica

Esta teoría refiere que el autismo se debe a influencias ambientales, pero principalmente a una relación problemática entre los padres y el niño, en específico entre la madre y el niño. También se habla de un distanciamiento emocional por parte de la madre que provoca un rechazo y estrés temprano a su hijo, que es llamado vínculo madre-hijo. Ya que se piensa que la madre es un factor determinante, pues el autismo aparece en los primeros años de la vida, cuando ella es el objeto primario en el desarrollo emocional de su hijo por lo tanto un rechazo, falta de estimulación o una familia disfuncional pueden ocasionar un déficit en la relación. La depresión parental al principio de la vida del niño ha sido considerada un factor importante en la predisposición del autismo (Ortiz, 2009).

Las primeras relaciones entre la madre y el hijo que facilitan determinadas experiencias son consideradas por estas teorías como las generadoras del autismo. Estas relaciones tienen una gran importancia en los primeros momentos de la vida hasta que el niño comienza a andar, que es cuando está siguiendo el camino normal de su desarrollo, cuando se individualiza de la madre (Betteheim citado en Garanto, 1990).

En las primeras relaciones se puede producir un fracaso en la formación del yo, una escisión del mismo que incidiría en la desadaptación y desintegración de su estructura personal, una detención o regresión a un estadio primario del desarrollo en el cual se fija. El autismo aparece en un periodo normal de desarrollo como paso obligatorio y éste es en la primera infancia y en el que el recién nacido, es vulnerable, se protege del encuentro brutal con el mundo exterior, con los otros, es un periodo en el que el niño no tiene prácticamente conciencia del mundo exterior. El niño considerado como normal sale de este periodo por una disposición innata para discriminar y a partir de este momento el niño comienza a despertar funciones como el reconocimiento, la clarificación, la creación del objeto y la empatía y es a partir de estas funciones que el niño puede elaborar una representación interior de la realidad y llega a tomar conciencia de sí mismo, entra en contacto con el mundo exterior y con los otros de forma enriquecedora. Cuando estas funciones se encuentran afectadas es cuando se puede hablar del autismo patológico pues no se produce el esperado y necesario contacto con la realidad (Garanto, 1990).

En el autismo el niño permanece o regresa a un estadio donde se encuentra dominado por la sensación, sin ser capaz de llegar a la percepción y es así como el desarrollo de sus funciones cognitivas y afectivas se deteriora o se estanca (op. cit.).

Desde estas teorías psicoanalíticas se considera que en el autismo no se da una relación objetal, se mueve a nivel de preobjetos y ello para defenderse de la angustia de separación.

En la misma línea de explicación Bettelheim afirma que las “malas mamás” causan el autismo y si el niño se frustra o se siente incapaz de hacer algo en un mundo impredecible, puede tornarse autista, si se le impiden los esfuerzos activos para dominar su mundo tanto física como intelectualmente y se le reprime toda actividad hacia el mundo exterior, el niño se aísla, se retrae hacia la fantasía y el autismo (Ortiz, 2009).

La psicoanalista inglesa Klein, que ha trabajado mucho por el desarrollo del niño, fue la primera en practicar tratamiento psicoanalítico de un niño autista. Klein no utiliza el término autista sino que describe, en un artículo publicado en 1930 “la importancia de la formación del yo”, en un niño pequeño de 4 años cuya sintomatología recuerda mucho a la de los niños autistas. Este niño llamado Dick casi totalmente desprovisto de afecto, era indiferente a la presencia o ausencia de su madre o de su niñera. A excepción de un interés particular (interés por los trenes) no se interesaba por nada, no jugaba ni tenía ningún contacto con las personas de su entorno. La mayor parte del tiempo, se contentaba con emitir sonidos desprovistos de significación y por ruidos que repetía sin cesar. El niño permanecía indiferente ante la mayor parte de los objetos y los juguetes que le rodeaban: no captaba incluso su sentido o su función. Sino que se interesaba por los trenes y por las estaciones así como por chapas de las puertas y en las aberturas y cierre de éstas. Klein subraya en relación al tratamiento de este niño, la dificultad en este tipo de niños, de acceder a la formación de los símbolos (Ferrari, 2000).

1.4. TIPOS DE AUTISMO

El autismo es muy complejo y por ende se pueden encontrar extremos radicales en cuanto a la levedad o la severidad, en donde en el punto medio se encuentra la mayoría de los niños con esta condición, pero es importante mencionar que cada síntoma que se presenta puede ser más leve o más severo en cada niño.

A lo largo del tiempo se ha dado una clasificación a algunos niños con términos como; autismo típico, trastorno profundo del desarrollo, trastorno profundo del desarrollo atípico, rasgos autistas y trastorno profundo del desarrollo sin especificar, pero con ello no se puede llegar a una clasificación tajante pues los síntomas son muy variables.

Wing afirmó que un aspecto importante de los tipos de autismo, es el considerar que no todos los niños presentan el mismo grado de autismo ya que hay que recordar que todos los diagnósticos son diferentes, pues cada niño tiene su propio esquema de funciones afectadas y otras que no lo están, por eso Wing considera dentro del diagnóstico, no solo los trastornos subyacentes del niño sino también la interacción

entre las diferencias primarias del entorno pues el niño autista es especialmente sensible a los cambios, por lo que necesita que haya un control muy riguroso y adecuado del entorno para que logre la posibilidad de mejorar (citado en Becerra, 2008).

En la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA,1997) para el diagnóstico de cada niño se identifican tres niveles de Autismo:

“En el nivel alto se encuentran ciertas características en el niño como succionar o chupar, siguen objetos en movimiento y buscan objetos escondidos, logran adaptarse al medio ambiente, no hay conductas estereotipadas, sin embargo se presenta la imitación diferida sin modelo presente, existe la presencia de representaciones mentales rudimentarias de objetos a un nivel básico, poseen lenguaje con ecolalia, inversión pronominal, es expresivo y espontaneo y logran desarrollar algunas habilidades sociales”

“En el nivel medio, el niño presenta conductas reflejas como succionar o chupar, sigue objetos en movimiento, sonrío y busca objetos escondidos, no existe adaptación al medio ambiente (sólo lo asimila), presenta conductas estereotipadas como girar objetos repetitivamente y representaciones mentales rudimentarias, pero hay fallas al utilizarse de manera significativa y propositiva, hay permanencia de objeto a un nivel básico”

“En el nivel bajo, el niño no presenta conductas reflejas como succionar y chupar, sigue objetos en movimiento, sonrío, busca objetos escondidos, hay un precario desarrollo mental. Presenta conductas estereotipadas como girar objetos repetitivamente, siendo ésta su única actividad, la imitación es inmediata y sus representaciones elementales son rudimentarias y fallan al utilizarse de manera significativa y propositiva; existe permanencia de objeto a un nivel básico y no hay lenguaje” (CLIMA, 1997)

Sin embargo las potencialidades de cada niño con autismo, son diferentes ya que el retraso intelectual no es global, sino que se encuentra en diversas funciones cognoscitivas (Becerra, 2008).

CAPITULO 2. ASPECTOS FUNDAMENTALES DEL AUTISMO

2.1 INCIDENCIA

De acuerdo con estadísticas del sector salud, en la República Mexicana se registran seis casos de autismo por cada 10 mil personas; el primer lugar de incidencia lo ocupa Japón con 13 afectados de 10 mil niños; le siguen Canadá y algunas naciones de Europa con 10 de cada 10 mil, mientras que en Estados Unidos se contabilizan nueve entre 10 mil niños. En los niños con esta enfermedad se registran los siguientes síntomas: en el 78% se puede presentar discapacidad intelectual; epilepsia en el 25%, y ceguera y sordera en la misma proporción. A veces, los individuos autistas tienen dificultades con la transición en la pubertad, aproximadamente el 20% registra ataques de epilepsia por primera vez durante la pubertad, que pueden deberse a cambios hormonales. Sin embargo también hay que mencionar que existen adultos autistas que se gradúan en la Universidad; algunos desarrollan relaciones con otras personas y a veces llegan a casarse. De hecho se dice que el 10% de los individuos autistas tiene destrezas especiales. Esto se refiere a una capacidad que, según la mayoría de los criterios, se considera sobresaliente. Con frecuencia estas habilidades son semejantes a quienes poseen talentos natos para la música y el arte (ISSSTE, 2002)

La incidencia del autismo es de 3 a 4 veces más frecuente en niños que en niñas. Geschwind y Galaburda (1985) explican la impactante preponderancia de estos desórdenes en el varón con una ingeniosa pero aun no validada teoría referente a los efectos de la testosterona en la maduración del cerebro y el desarrollo intrauterino del sistema inmunológico (Fejerman,1994).

En México hay 46 mil casos de autismo según Gerardo Hidalgo Luna, especialista en psiquiatría infantil del servicio de higiene mental del Hospital de la Raza. Sostiene que el autismo es un trastorno del desarrollo de las funciones del cerebro que imposibilita la convivencia y el uso adecuado del lenguaje y el pensamiento. “No hay cura, pero el cuidado apropiado puede proveer un desarrollo relativamente normal y reducir los comportamientos no deseables”. Datos de la Clínica Mexicana de Autismo señalan que 35 por ciento de los niños con este trastorno pueden lograr una interacción escolar regular y 5 por ciento podrían, incluso, cursar una carrera universitaria (LA JORNADA, 2008).

En la actualidad, poco menos de 40 mil niños y un número no definido de adultos padecen autismo en México; sin embargo, la Secretaría de Salud (Ssa) sólo atiende a 250 menores. De acuerdo con expertos, el desconocimiento y la falta de información sobre el padecimiento se convierten en una grave dificultad para que las familias puedan atender a los menores. La Clínica Mexicana de Autismo (Clima) calcula que existe un niño autista por cada 150 nacimientos, lo que indica que el problema es más frecuente que el cáncer infantil, la diabetes y el sida. Las estadísticas indican que la incidencia del autismo se incrementa 17 por ciento cada año, a partir de la premisa de que se presenta un caso por cada mil nacimientos por lo que en este momento habría en México 37 mil niños con autismo, ya que entre 1990 y 2005 nacieron 37.5 millones

de mexicanos, aunque se "desconoce cuántos adultos viven con el padecimiento" (LA JORNADA, 2008).

El autismo y sus comportamientos asociados pueden ocurrir en 1 de cada 100 individuos y no conoce las fronteras raciales, étnicas y sociales. El ingreso económico, el modo de vida y los niveles educativos de la familia, no afectan la posibilidad de que estos casos ocurran. Se estima que actualmente cerca de 1,500,000 personas en los Estados Unidos sufren de alguna forma de autismo. Esta tasa de incidencia lo ubica como la tercera incapacidad más común de desarrollo, más común que el Síndrome de Down. Aún así, la mayoría del público, incluso muchos profesionales de las disciplinas médicas, educativas y vocacionales, todavía no se han enterado de cómo el autismo afecta a la gente, y no saben trabajar efectivamente con individuos con autismo (Sociedad Autismo, 2008)

Los estudios epidemiológicos daban un predominio al autismo del orden de 2 a 4 por 10.000 nacimientos, pero esa cifra puede variar en función de los criterios de diagnóstico utilizados y en función de la concepción restringida o ampliada de esta afección. Los estudios franceses y extranjeros se ponen de acuerdo para retener una cifra del orden de 4 a 5 por 10.000 nacimientos. Sin embargo, hace falta señalar que algunos estudios japoneses encuentran una cifra claramente más elevada de 15 por 10.000. La Agencia Nacional para la Evaluación Médica estima que actualmente habría en Francia de 6.200 a 8.000 niños y de 17.400 a 23.700 adultos a quejados de autismo. No obstante hay que señalar que esta cifra, además de las formas de autismo típico de Kanner, incluye las formas atípicas, las psicosis deficitarias y probablemente también algunas desarmonías psicóticas (Fejerman, 1994).

2.2 DIAGNÓSTICO

Dado que el autismo es un síndrome conductual y no una enfermedad, para la psicología, el diagnóstico es la evaluación inicial previa a toda intervención, que tiene como objetivo reunir toda la información acerca del niño, con el fin de conocer las conductas que posee, para derivar en un programa adecuado de tratamiento. El objetivo principal del diagnóstico en la psicología no es el de poner etiquetas, sino el de evaluar al niño para dar el tratamiento más adecuado. Sin embargo, hay que considerar que la etiquetas son un mal necesario que sirve a toda la comunidad científica para tener un lenguaje universal que facilite a los profesionales hablar el mismo idioma (Cerón, 2005)

El autismo se define y diagnostica según signos y síntomas, más que por una etiología específica, lo cual hace muy complejo su diagnóstico. Para llegar a un diagnóstico certero del autismo y de los llamados trastornos difusos del desarrollo, se requiere de un examen neuropsicológico completo. Esta necesidad se ha vuelto más obvia en los últimos años, en los que se ha observado que tanto el autismo como otros trastornos relacionados con el mismo, se conceptualizan como síndromes conductuales biológicamente determinados como etiología variada. El diagnóstico del autismo es clínico y no debería hacerse solamente con base en una escala de valoración (Covarrubias, 2000).

Es de considerar que la forma más práctica y útil de diagnóstico, es aquella que combina la identificación con la evaluación basada en un acercamiento interdisciplinario, este método utiliza varias disciplinas para definir las áreas que deberían considerarse para el tratamiento (motora, sensorial, social, emocional, intelectual) y después formular un diagnóstico con base en niveles de funcionalidad observados.

Dado que el niño autista tiene problemas en varias áreas, es útil emplear diversas disciplinas así como diversos instrumentos para formular el diagnóstico y evaluar el funcionamiento del niño, por lo tanto se considera pertinente que profesionales como el pediatra, audiólogo, psicólogo, psiquiatra, neurólogo, etc, en conjunto, sean los encargados de la evaluación interdisciplinaria del niño (Covarrubias,2000).

La realización de un diagnóstico adecuado es difícil para el médico practicante con limitado entrenamiento o exposición al autismo, ya que las características de dicho trastorno varían mucho. Una breve observación en un solo medio ambiente no puede presentar un cuadro verdadero de las habilidades y patrones de comportamiento de un individuo. A primera vista, la persona con autismo pareciera poseer retardo mental, una incapacidad de aprendizaje o problemas de audición. Sin embargo, es importante distinguir el autismo de otras condiciones, ya que un diagnóstico preciso puede proporcionar la base para construir programas apropiados y efectivos de educación y tratamiento (Sociedad Autismo, 2008)

A estos niños se les podría practicar una evaluación auditiva, un examen de plomo en la sangre y un examen para autismo como la Checklist for Autism in Toddlers o CHAT (Lista de Comprobación para Autismo en Niños que Empiezan a Caminar) o el Autism Screening Questionnaire (Cuestionario de Detección de Autismo). Por lo general, es necesario un médico con experiencia en el diagnóstico y tratamiento del autismo para un diagnóstico real. Dado que no existe ninguna prueba biológica para el diagnóstico del autismo, éste con frecuencia se basa en criterios específicos definidos en el Manual Estadístico y Diagnóstico-IV (Setebc, 2008).

Es importante recalcar la relevancia de que para este síndrome se pueda realizar un diagnóstico temprano pues ofrece la posibilidad de que el tratamiento comience antes de que el trastorno haya situado al niño demasiado alejado del curso normal del desarrollo; sin embargo, esto no es siempre posible e incluso es muy raro que se diagnostique un trastorno de autismo antes de los tres años de edad y en muchos casos no se lleva a cabo sino hasta que inician la etapa escolar. Hay diversas razones para que esto sea así. En primer lugar, antes de los tres años de edad el patrón de conducta puede no ser lo suficientemente claro para permitir realizar un diagnóstico definitivo. En segundo lugar, cuando el niño con autismo tiene también alguna discapacidad mental, puede que la discapacidad mental sea la principal causa de preocupación y la atención que se presta a esto puede hacer que el autismo no sea detectado. En tercer lugar, uno de los principales problemas del autismo guarda relación con el lenguaje; en consecuencia el diagnóstico es mucho mas fácil cuando el desarrollo ha progresado lo suficiente como para permitir una evaluación completa del

mismo. En cuarto lugar, en unos cuantos niños con autismo hay un periodo inicial del desarrollo relativamente normal, seguido del surgimiento del autismo y de una pérdida de habilidades cerca de los dos o tres años de edad. Por lo tanto, es evidente que en tales circunstancias el diagnóstico resulta bastante complicado (Baron, 1998)

A medida que los diversos especialistas se van familiarizando con el cuadro conductual del niño, se da inicio al proceso que permite decidir cuál es el trastorno que padece el niño y cuáles son los trastornos que no padece. A este procedimiento se le denomina diagnóstico diferencial (Powers, 1999)

Hay muchos retrasos y alteraciones del desarrollo que se acompañan de síntomas autistas, sin ser propiamente cuadros de autismo, a primera vista es posible confundir el autismo con estos trastornos. Por ejemplo, resulta similar al mutismo selectivo o electivo (un trastorno en el que el niño simplemente rehúsa hablar en ciertas situaciones) o a un desorden del apego (en el que el niño no logra desarrollar vínculos emocionales estables con sus padres, a menudo resultado de los malos tratos, la privación social u otros problemas familiares) El autismo también puede resultar superficialmente similar a un desorden específico del lenguaje (en el que se produce un retraso en el lenguaje, pero con un desarrollo social relativamente normal). Por último, diversos tipos de discapacidad mental (en los que se produce retrasos de todas las habilidades, incluyendo las sociales) pueden parecerse a veces al autismo. También es posible confundirlo con trastornos tales como el desorden hiperkinesico con estereotipias (en el que el niño sufre de mala capacidad de concentración, torpeza, inquietud y conducta repetitiva) y el síndrome de Landau-Kleffner (un trastorno caracterizado por un periodo de desarrollo normal del lenguaje, seguido por una pérdida fluctuante del habla y epilepsia) (Baron, 1998)

Debido a estas semejanzas resulta imprescindible descartar claramente todos los diagnósticos alternativos antes de emitir un diagnóstico del autismo.

Una última complicación en el diagnóstico del autismo es que puede darse un patrón de tipo autista, pero en el que faltan uno o más de los rasgos. Esta confusión se da regularmente con los trastornos generalizados del desarrollo, en donde también se encuentra clasificado el autismo en el DSM-IV.

Dicha problemática ocurre por ejemplo en el trastorno generalizado del desarrollo no especificado o también llamado autismo atípico (cuando solo uno o dos de los rasgos autistas están presentes y cuando estos rasgos no necesariamente aparecen antes de los tres años de edad). También sucede en el trastorno de Asperger (en el que la inteligencia y el desarrollo lingüísticos son bastante normales, pero se presentan las anormalidades sociales del autismo).

Al hacer un diagnóstico y considerar si existen trastornos del desarrollo diferentes del autismo, es importante ser conscientes de que los trastornos del espectro autista se pueden dar junto con cualquier otra discapacidad, física o psicológica. Si se presenta la tríada de deficiencias de la interacción social, la comunicación y la imaginación, se debe diagnosticar un trastorno autista, independientemente de cualquier otro estado

coexistente. La triada no se puede explicar por ninguna otra discapacidad. La importancia de reconocer el trastorno autista, si está presente, es que es el factor que determina el tipo de atención y educación que el niño necesita, independientemente de otros trastornos que pueda presentar (Wing, 1998)

El DSM-IV reconoce finalmente un último tipo de trastorno del desarrollo cuya aceptación es, por si misma, una demostración de que aún no se cuenta con una definición suficientemente precisa y rigurosa de estos trastornos. Se trata del trastorno generalizado del desarrollo no especificado, también llamado trastorno profundo del desarrollo no especificado o autismo atípico. Este diagnóstico se da cuando falta claridad suficiente para decidirse por uno de los cuadros a los que nos hemos referido hasta aquí o se presentan de forma incompleta los síntomas de autismo. En esta categoría (que debe evitarse por ser un cajón de sastre) se incluye el peculiar concepto de “autismo atípico”

La enumeración descriptiva de síntomas de los trastornos profundos del desarrollo deja aún muchos problemas en el aire por tres razones principales:

- 1) Las fronteras entre los cuadros que hemos descrito son frecuentemente muy imprecisas. Hay típicamente kannerianos, aspergerianos o con trastorno desintegrativo, pero muchos son en realidad “atípicos” o se sitúan en los límites difusos entre esos trastornos.
- 2) Muchas desviaciones y deficiencias del desarrollo, que no se incluyen en las descritas, se acompañan de síntomas autistas.
- 3) Existe una gran heterogeneidad entre las personas autistas; el autismo es muy diferente dependiendo de factores tales como la edad, el nivel intelectual de la persona que lo sufre y la gravedad de su cuadro.

Esto deja claro que aún queda mucho por hacer en cuanto a la clasificación de los distintos tipos de cuadros relacionados con el autismo ya que los padres no encuentran ninguna ayuda en estos diagnósticos. Estos niños presentan las mismas alteraciones de conducta y tienen las mismas necesidades que aquellos que tienen un autismo típico (Wing, 1998)

En el autismo los principales instrumentos que se usan actualmente en la práctica clínica, son el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV), de la Asociación Americana de Psiquiatría (1996) y la Clasificación Internacional de Enfermedades decima revisión (CIE-10), de la Organización Mundial de la Salud (1994) que se basan en tres alteraciones fundamentales que se reflejan bien en la triada de Wing:

1. Alteraciones cualitativas de la interacción social recíproca
2. Alteración cualitativa de la comunicación verbal, no verbal y la actividad imaginativa.
3. Un repertorio notablemente reducido de actividades e intereses.

El DSM-IV coincide en considerar estas características, así vemos que según él las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción social, comunicación y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses.

Cabe señalar que en muchas ocasiones las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto. Además merece la pena destacar que no se hace un diagnóstico de autismo solo porque el niño tenga problemas de lenguaje, o de interacción social o de imaginación, sino únicamente si estos tres tipos de conductas ocurren juntos, implicando un claro patrón de autismo (Barón, 1998)

2.3 EVALUACIÓN

Para poder dar lugar al proceso de evaluación es indispensable conocer el repertorio conductual del niño y para conocer esto es necesario recurrir a dos herramientas muy útiles que son la entrevista y la observación.

En la entrevista se necesita recabar la mayor parte de los detalles de la conducta del niño que no se pueden observar tan fácilmente y para ello los padres son la fuente más pertinente de esa información, para lo que se les pide que describan la conducta de su hijo en situaciones cotidianas y se les hace una serie de preguntas enfocadas a las áreas que caracterizan el trastorno autista, como: la interacción social, la comunicación, (ya sea el lenguaje hablado o la utilización de símbolos), el juego, la imitación, la motricidad gruesa y fina, la fijación visual, la atención, el seguimiento de instrucciones, los movimientos estereotipados, etc., todo ello con el fin de conocer detalladamente la historia del niño ya que de esto depende el diagnóstico. (Rico, 2002)

La evaluación diagnóstica del autismo incluirá con frecuencia un examen físico y neurológico completo, así como la utilización de instrumentos de evaluación diagnóstica, tales como:

- Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R) (Entrevista diagnóstica para el Autismo revisada)
- Autism Diagnostic Observation Schedule (Programa de Observación Diagnóstica del Autismo)
- Childhood Autism Rating Scale (CARS) (Escala de Valoración del Autismo en la Niñez)
- Gilliam Autism Rating Scale (Escala de Valoración del Autismo de Gilliam)
- Pervasive Developmental Disorders Screening Test-Stage 3 (Prueba de Evaluación de los Trastornos Generalizados del Desarrollo – Fase 3)

Por lo regular, se realizan pruebas genéticas (que buscan alteraciones cromosómicas) y posiblemente también pruebas metabólicas a los niños de los que se sospecha padecen autismo o ya se comprobó que lo sufren.

Dado que el autismo abarca un espectro de síntomas tan amplio, una observación breve y única no puede predecir las verdaderas habilidades de un niño. Por lo tanto, sería ideal que un equipo de distintos especialistas evaluara al niño. Dicho equipo podría evaluar el lenguaje, el habla, la comunicación, las capacidades de pensamiento, las destrezas motoras, el rendimiento escolar y otros factores.

A veces, los padres son renuentes a que se diagnostique la enfermedad de un niño porque les preocupa que se lo etiqueten. Sin embargo, sin diagnóstico el niño no recibirá el tratamiento y los servicios que necesita (Setebec, 2008).

La evaluación del niño autista es un informe clínico fundado sobre la anamnesis del niño y su examen clínico actual, que permite generalmente clasificar al niño en uno de los cuatro grupos nosográficos siguientes:

1. El autismo infantil. Su diagnóstico reposa sobre los criterios siguientes:
 - Aparición de trastornos antes de los tres años;
 - Alteración cualitativa de las interacciones sociales;
 - Alteraciones cualitativas de la comunicación y del lenguaje;
 - Comportamiento, interés y actividades restringidas, estereotipadas y repetitivas.

2. El autismo atípico; Esta forma de autismo difiere de la anterior por su aparición más tardía, después de la edad de tres años, por su sintomatología a menudo incompleta y por su asociación a veces con un retraso mental que puede ser severo (Ferrari,2000).

Se han creado algunas escalas con la finalidad de evaluar cualitativamente, pero sobre todo cuantitativamente, los diferentes síntomas y comportamientos de los niños autistas y psicóticos. Esas escalas tienen un interés evidente en el terreno de la investigación pero pueden ser también utilizadas en el seguimiento clínico de los niños como marco estandarizado de referencia y de búsqueda para seguir la evolución de un niño autista o psicótico (Ferrari, 2000).

El interés de esas escalas no deben sobrevalorarse y sus resultados debe ser siempre confrontados con el del examen clínico. Detrás de su apariencia objetiva, la situación estandarizada de exámenes que proponen y la comparación de los temas que permiten, las escalas no están exentas de ciertas subjetividad vinculada con la situación de aplicación (que no es una situación neutra sino invertida diferentemente por el niño, según los casos), vinculadas también al aplicador y a su propia subjetividad en la apreciación de los síntomas y de los comportamientos y esto a pesar de los procedimientos de verificación de la fidelidad interjueces (Ferrari,2000).

Las cualidades y el interés de estas escalas son desiguales y se mencionaran las más utilizadas:

- Escala ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised, 1989 puesto a punto por Rutter)
- Escala ADOS/PL-ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule, C Lord, 1989)
- La CARS (Children Autistic Rating Scale, Schopler, 1980)
- La escala ERC-A (G. LeLord)
- La escala de Vineland (Sparrow, 1986 y Ferrari, 2000)

EVALUACION PSICOLOGICA

Esta evaluación pretende apreciar el lado intelectual y las capacidades cognitivas del niño, pero también apreciar por otra parte las características de la personalidad del niño y sobre todo poner en evidencia los diferentes mecanismos psicopatológicos conscientes o inconscientes que actúan en este trastorno por medio de diferentes test proyectivos. (Ferrari, 2000)

2.4 TRATAMIENTO

TERAPIA DE INTERCAMBIO SOCIAL.

Kozloff (1973) describe al autismo como una serie de conductas a modificarse. La conducta es un intercambio en el que participan los padres y el niño autista y los intercambios pueden ser iniciados o recíprocos, es decir contestadas pues la conducta depende de la influencia de otros individuos y la interacción social es una de las claves de este proceso. Si la conducta es una respuesta al estímulo producido por otros, incluidos los símbolos que ellos transmiten, el intercambio puede ser concebido como una secuencia de relaciones estímulo-respuesta.

La conducta de una persona es el estímulo para la respuesta de otra, que a su vez, siguiendo la secuencia, pasa a ser luego el estímulo de la respuesta siguiente de la primera persona.

TERAPIA DE DESARROLLO

Schopler y Reichler (1971) pusieron en marcha un programa basado en muchos principios generales mencionados como parte común en donde los padres fungen como terapeutas, en donde existe un periodo inicial de observación/entrenamiento y de ahí en adelante se vigila y controla la terapia hecha en casa, las terapias se trabajan en sesiones de una forma estructural en donde las áreas vinculadas son; relaciones humanas, motivación a la aptitud, funciones cognoscitivas, funcionamiento perceptual y motor (Paluszny, 1987).

La intervención temprana, apropiada e intensiva mejora en gran medida el resultado final de la mayoría de los niños pequeños con autismo. La mayoría de programas se

basarán en los intereses del niño en un programa de actividades constructivas altamente estructurado. Las ayudas visuales con frecuencia son útiles (Setebc, 2008).

El tratamiento es más exitoso cuando apunta hacia las necesidades particulares del niño. El programa individualizado debe ser diseñado por un especialista o un equipo con experiencia. Se dispone de varias terapias efectivas, dentro de las que se cuentan el análisis del comportamiento aplicado (ABA, por sus siglas en inglés), terapia del lenguaje y del habla, medicamentos, terapia ocupacional y fisioterapia. Igualmente, la integración sensorial y la terapia de la visión son comunes, pero tienen menos investigaciones que apoyen su efectividad. El mejor plan de tratamiento puede utilizar una combinación de técnicas (Setebc, 2008).

ANÁLISIS DEL COMPORTAMIENTO APLICADO (ABA)

Este programa es para niños pequeños con un trastorno del espectro autista y es altamente efectivo en muchos casos. ABA utiliza un método de enseñanza uno a uno que confía en la práctica del refuerzo de diversas destrezas. El objetivo es acercar al niño a un funcionamiento de desarrollo típico.

Los programas de ABA usualmente son conducidos dentro de la casa del niño, bajo la supervisión de un psicólogo del comportamiento. Desafortunadamente, estos programas pueden ser muy costosos y no han sido adoptados ampliamente por los sistemas escolares. Los padres a menudo deben buscar reunir fondos y conseguir personal a partir de otros recursos, lo cual puede ser difícil de encontrar en muchas comunidades.

TEACCH

Otro programa, denominado Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children – TEACCH – (Tratamiento y Educación de los Niños Autistas y con Impedimentos Relacionados con la Comunicación) y desarrollado en todo el estado de Carolina del Norte, utiliza un programa de figuras y otras indicaciones visuales. Esto permite al niño trabajar en forma independiente, al igual que organizar y estructurar sus ambientes. Aunque TEACCH trata de mejorar la adaptación y destrezas del niño, también hay una aceptación de los déficits asociados con los trastornos del espectro autista. En comparación con los programas ABA, los programas de TEACCH no prevén que los niños vayan a lograr un progreso típico en el desarrollo en respuesta al tratamiento.

El TEACCH ha propuesto como parte del programa un entrenamiento de seis habilidades sociales básicas. Esta propuesta se basa en el hecho de que los niños autistas fracasan en el establecimiento de ciertas habilidades sociales, esta situación ha hecho durante mucho tiempo prácticamente “ineducables” a la mayoría de los niños con autismo, lo cual da una idea de la importancia, que una adecuada aplicación de este programa tiene para el futuro de los mismos. Estas habilidades son:

-Proximidad: definida como la capacidad del sujeto para aproximarse al lugar en que se desarrolla la situación social, mantenerse en el mismo en una postura adecuada y centrar su atención, todo ello adaptado a cual sea la situación social en que se encuentre (Canal, 1993).

-Respuesta social: entendida como la capacidad del sujeto para realizar la conducta que se le ha solicitado en un momento determinado, así como para mantenerse realizándola hasta terminar la situación social (Canal, 1993).

-Iniciativa social: es la capacidad del sujeto para, basado en índices naturales observados por él en la situación social, realizar la conducta o conductas socialmente adecuadas a ese momento.

-Uso adecuado de su cuerpo u objetos: es la capacidad del sujeto para autocontrolar sus hábitos autoestimulantes durante determinadas situaciones sociales que requieren un uso distinto del cuerpo u objeto.

-Control de las conductas disruptivas: al igual que la anterior, es la capacidad de autocontrolar su tendencia a realizar conductas disruptivas (carreras, saltos, fugas) completamente inadecuadas a la situación social en que se está. Esta habilidad se refiere a conductas disruptivas no graves ni excesivamente frecuentes.

-Adaptación al cambio: definida como la capacidad para aceptar cambios en el medio ambiente sin presentar ninguna conducta de las típicas en estos casos; aumento de estereotipos, rabietas, conductas rituales.

La idea de este programa es lograr que el niño autista llegue a ser capaz de presentar estas habilidades sociales, de forma completamente independiente, en los contextos y situaciones más comunes de su vida: tiempo estructurado (aula), juego, comida, paseos y reuniones. La metodología empleada es puramente conductual, con una evaluación previa del Nivel de independencia que el sujeto posee para realizar la Habilidad adecuada. Se evalúa según cinco niveles (independiente, necesitado de ayuda general, de ayuda específica, de ayuda física e inapropiado/se resiste). Una vez efectuada la evaluación se eligen los objetos más adecuados para la intervención, teniendo en cuenta los criterios establecidos. La intervención es incidental, es decir, sin actividades concretas dirigidas a la mejora de las habilidades sociales, se interviene sobre ellas en el trascurso de las actividades propias del contexto. La técnica empleada es la del modelador por "encadenamiento hacia atrás" técnica cuya eficacia ha sido ampliamente comprobada en otros programas educativos y terapéuticos (Canal, 1993).

MEDICAMENTOS

Con frecuencia, se utilizan medicamentos para tratar problemas de comportamiento o problemas emocionales que la gente con autismo pueda tener. Dichos problemas abarcan: hiperactividad, impulsividad, problemas de atención, irritabilidad, cambios anímicos, explosiones de ira o cólera, rabietas, agresión, compulsiones extremas que el niño encuentra difícil de inhibir, dificultad para dormir y ansiedad. Actualmente, sólo la

risperidona está aprobada para el tratamiento de niños de edades entre 5 y 16 años que presenten irritabilidad y agresión asociadas con el autismo.

DIETA

Algunos niños con autismo parecen responder a una dieta libre de gluten o caseína. El gluten se encuentra en alimentos que contienen trigo, centeno y cebada; mientras que la caseína se encuentra en la leche, el queso y otros productos lácteos.

Sin embargo, no todos los expertos están de acuerdo en que los cambios en la dieta harán la diferencia y no todos los informes en los que se está estudiando este método han mostrado resultados positivos.

Si se piensa en estos o en otros cambios en la dieta, es importante buscar la orientación tanto de un gastroenterólogo (médico especializado en el aparato digestivo) como de un dietista certificado, quienes pueden asegurarse de que el niño esté aún recibiendo las calorías adecuadas, nutrientes necesarios y una dieta balanceada.

OTROS MÉTODOS

Se debe estar atento a la existencia de algunos programas para el tratamiento del autismo que reciben mucha publicidad y no tienen fundamento científico; a menudo hay informes de “curas milagrosas” que no cumplen con las expectativas cuando se prueban.

Si un niño presenta esta afección, puede ser de utilidad hablar con otros padres de niños autistas y con especialistas en el autismo, así como seguir el progreso de las investigaciones en el área que se está desarrollando rápidamente.

Alguna vez, hubo mucho alboroto con relación al uso de infusiones de secretina. Ahora, después de haberse realizado muchos estudios en muchos laboratorios, es posible que la secretina no sea para nada efectiva después de todo, pero las investigaciones continúan (Setebc, 2008).

INTEGRACION SENSORIAL

Esta se fundamenta en las disfunciones sensoriales de las personas autistas, pero se dirige a los sistemas propioceptivos, vestibular, táctil, trabaja mediante la estimulación sensorial y quinestésica organizada para afinar el funcionamiento de estos sistemas y la integración adecuada de las señales que envían al cerebro.

MUSICOTERAPIA

La musicoterapia es el manejo de la música y sus elementos musicales (sonido, ritmo, melodía y armonía) realizada por un musicoterapeuta calificado con un paciente o grupo, es un proceso creado para facilitar, promover la comunicación, las relaciones, el

aprendizaje, el movimiento, la expresión, la organización y otros objetivos terapéuticos relevantes, para así satisfacer las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas.

La musicoterapia se desarrolla profesionalmente tanto en el ámbito público como privado, en abordajes tanto grupales como individuales. Las metodologías de trabajo varían de acuerdo a la población y a las escuelas y constructos teóricos que fundamenten el quehacer del musicoterapeuta.

Tanto el ritmo como la producción de los estados emocionales ante la música, son objetivos de la musicoterapia, adicionalmente provee espacios para actividades compartidas y lúdica que la persona pudiera realizar de manera independiente.

Los beneficios de la música en el trabajo con personas con discapacidad lo ha estudiado Vaillancourt G. pues según este autor menciona que el niño además de ser un ser en desarrollo es un ser creativo y musical, ya que posee su propia música que expresa como funciona como vía de acceso de los sentidos que facilita y posibilita el aprendizaje. Además de resultar muy motivador y fomentar la capacidad de creación de la persona. La música, puede utilizarse como material y método educativo, que además de puede implementar dentro de las terapias para mejorar o restablecer las capacidades físicas y psicológicas. Centrándonos en las personas con discapacidad, la música como terapia puede resultar realmente beneficiosa, tal y como veremos más adelante.

Siguiendo a Lacarcel Moreno J.(1995) “la aplicación de la musicoterapia constata que muchos niños han mejorado considerablemente las condiciones asociadas a su discapacidad” En términos generales los beneficios pueden considerarse:

- Aumento de la comunicación y expresión, favoreciendo el desarrollo emocional.
- Mejora de la percepción y la motricidad.
- Favorecimiento de la expresión de problemas, inquietudes, miedos, bloqueos, actuando como alivio y disminuyendo de la ansiedad.
- Equilibrio psicofísico y emocional.
- Mejora de las respuestas psicofisiológicas registradas en diferentes parámetros: encefalograma, reflejo psicogalvánico, ritmo cardíaco, amplitud respiratoria.
- Mejora del rendimiento corporal. Aumento también del riego sanguíneo cerebral.

Dentro de los objetivos de la musicoterapia para el trabajo con personas con discapacidad Lacarcel, J. (1995) menciona que existen dos objetivos principales de la aplicación terapéutica de la música en las personas con discapacidad:

Mejorar la afectividad, la conducta, la perceptivo-motricidad, la personalidad y la comunicación.

Mejorar las funciones psicofisiológicas tales como el ritmo respiratorio y cardíaco, y el restablecimiento de los ritmos biológicos a través de la música.

En cuanto a las mejoras psicofisiológicas:

- Desarrollo de las facultades perceptivomotrices que permitan un conocimiento de las organizaciones espaciales, temporales y corporales.
- Favorecimiento del desarrollo psicomotor: coordinación motriz y óculo motor, regulación motora, equilibrio, marcha, lateralidad, tonicidad.
- Integración y desarrollo del esquema corporal.
- Desarrollo sensorial y perceptivo.
- Desarrollo de la discriminación auditiva.
- Adquisición de destrezas y medios de expresión: corporales, instrumentales, gráficos, espaciales, melódicos, de color, temporales.
- Desarrollo de la locución y de la expresión oral mediante la articulación, vocalización, acentuación, control de la voz y expresión.
- Dotar al niño de vivencias musicales enriquecedoras que estimulen su actividad psíquica, física y emocional.

Sobre el aspecto afectivo, emocional y de personalidad:

- Sensibilización de valores estéticos de la música.
- Sensibilización afectiva y emocional.
- Acercamiento al mundo sonoro, estimulando intereses.
- Reforzamiento de la autoestima y personalidad mediante la autorrealización.
- Elaboración de pautas de conducta correctas.
- Desarrollo de la atención y observación de la realidad.
- Aumentar la confianza en sí mismo y la autoestima.
- Establecer o restablecer relaciones interpersonales.
- Integrar socialmente a la persona.

DELFINOTERPIA

Supone que el contacto de la persona autista con las ondas emitidas por el cerebro del delfín, normaliza la actividad del cerebro autista. Consta de varias sesiones en el estanque, donde, dependiendo del nivel y características del paciente, se realizan distintas actividades (Becerra, 2008).

La delfinoterapia tiene varias acepciones o "sentidos" según quién hable de ella.

1. Por un lado están los proponentes extremos los cuales llegan a afirmar que la delfinoterapia es "Un salto cuántico a la alegría cósmica universal".

En estos casos se llega a mantener que existe una conexión de los delfines con el cosmos en los cuales estos animales tendrían poderes extrasensoriales. Una forma que toma esta postura es la transmisión de energía benefactora para la persona. La transmisión de la "energía" se produciría al parecer por unas ondas sonoras electromagnéticas de las que se dice que estimulan el sistema nervioso central. Según

estas teorías, dichas ondas pondrían a trabajar el cerebro y hasta llegarían a conectar las neuronas que al parecer tendríamos inactivas en nuestro cerebro.

Se llega a afirmar que las ondas producidas tipo alfa producirían estados de relajación. También se afirma que el mero tacto de un delfín produce el traspaso de las ondas benefactoras. Esta forma de "terapia", como suele ocurrir con las de carácter pseudocientífico, afirman ser buenas para múltiples problemas: parálisis cerebral, síndrome de Down, autismo, etc.

En el caso del autismo algunos llegan a afirmar que: "estimula directamente al hipotálamo a producir endorfinas que son las células neurotransmisoras y estimula la producción de la hormona ACTH, la cual produce en los pacientes, sensación de estabilidad (sensación de estar en equilibrio emocional)" Cuan cierto sea que los "autistas" tengan "desequilibrios emocionales" ya que hay diferentes puntos de vista en las características de esta enfermedad.

2. Por otro lado existen proposiciones más "apegadas a la tierra" (aunque no menos sujetas a controversia y a pseudociencia) en las cuales la interacción con los delfines (con la ayuda del terapeuta), originarían una mejor calidad de vida para niños con discapacidades relacionadas con el SNC (sistema nervioso central) o ayudarían en procesos de desintoxicación de drogas, en personas con depresión, embarazadas, etc.

Entre las mejoras se habla de:

- Más seguridad en uno mismo
- Mejora del autocontrol mental
- Interés por relacionarse con el entorno
- Mejora del tono muscular (por la natación)

No se menciona en estos casos la "duración" de la terapia ni si esta debe continuar, hasta cuándo duran los "efectos beneficiosos" o qué estudios científicos demuestran por ejemplo la mejora del autocontrol o la relación con el entorno en otros contextos.

3. En tercer lugar, englobaríamos aquí las prácticas que se realizan con distintos animales (perros, gatos, delfines) en las cuales, el animal en sí no constituye una terapia sino que son elementos que pueden ayudar a llevar verdaderas terapias para la modificación de conducta. En este sentido la utilización de los delfines sería tal válida como otras actividades tales como nadar, montar a caballo, caminar, hacer submarinismo, jugar con los padres o ver un teatro de niños (siempre y cuando no hubiera motivos de alarma en cuanto a conservación de los delfines, tal como se señala más abajo).

En este sentido, el jugar con los delfines serían motivadores o reforzadores a utilizar ante respuestas requeridas. A los niños por lo general les encanta el agua cálida, oír el sonido de los animales, tocarlos, verlos nadar. Es este el sentido reforzante que

podrían tener. Así pues, desde esta tercera perspectiva, no se estaría hablando de "delfinoterapia".

No existe documentación científica revisada que apoye la mejora de los individuos que participan en programas que utilizan la ecolocalización de los delfines para diagnosticar o curar enfermedades.

Existe al menos un estudio científico en el que se analiza la literatura correspondiente a la evidencia de la llamada delfinoterapia. En este estudio se llega a la conclusión de que la interacción con delfines no resulta más efectiva que el uso de otros reforzadores para mejorar el aprendizaje del niño o el desarrollo socio-emocional.

También se indica cómo los diversos estudios favorables a dicha terapia carecen de controles experimentales por lo que la mejoría de los niños no puede ser atribuida a la intervención.

Por otro lado, existe evidencia anecdótica basada en reportes en los que se dice que la delfinoterapia ayudó a tal o cual niño. Este tipo de evidencia anecdótica puede ser válida para plantear hipótesis científicas, pero no debiera ser tomada en cuenta como evidencia de validez de la terapia.

En general los estudios existentes no pueden confirmar que la práctica de esta forma terapéutica sea válida. La revisión de los mecanismos explicativos de la delfinoterapia, tampoco parecen tener apoyatura científica. Por ejemplo de la ecolocalización como supuesta fuente emisora de las ondas electromagnéticas sanadoras, señala Pablo Cornejo, director del Grupo Fauna de RIMA que "estudios científicos comprueban que las ecolocalizaciones de alta frecuencia que emite un delfín, y que supuestamente sana a niños deficientes, jamás las han registrado cetáceos en cautiverio". Aún así, y si no tuviéramos esto en cuenta también quedaría un largo camino por explicar: ¿cómo la energía pasa de los delfines a las personas?, ¿cómo afecta al sistema nervioso central? y ¿cómo mejora las capacidades del niño?

CAPITULO 3. FAMILIA Y EMOCIONES

3.1 FAMILIA COMO SISTEMA Y SUS ROLES

El ser humano al nacer requiere de mayores cuidados y por un tiempo más prolongado. Es por eso que se dice que la familia tiene un origen natural y es precisamente lo que requerimos al llegar a la vida, necesitamos de cuidados, ser protegidos, amamantados, educados, acompañados y entre otras muchas funciones son las que ejerce la familia ante su nuevo miembro.

La familia es el escenario fundamental en el que las personas, desde niños construyen sus hábitos, valores, actitudes y creencias más íntimas en relación con la sociedad y las normas de convivencia. Dentro de la familia el niño lleva a cabo sus primeras experiencias de aprendizaje del lenguaje, habilidades cognitivas y valores sociales, por lo tanto los padres son los primeros maestros, son los que cuidan y enseñan. Nadie conoce tan bien como los padres al propio niño y nadie tiene tanto interés porque aprenda como ellos (Covarrubias,2008).

De acuerdo con la definición de Bronfenbrenner (1989) mencionada por González (2003), la familia es un sistema social complejo. Tiene una estructura y una red de relaciones recíprocas que evolucionan de forma constante. Cuando un nuevo hijo se incorpora a la familia, se modifica la estructura y las interacciones. Si el hijo presenta algún tipo de discapacidad, el sistema familiar queda profundamente afectado.

La intensidad de las repercusiones que tiene la presencia de un hijo con necesidades especiales en la familia, va a depender de las características y situación de la familia y del momento evolutivo del niño. Desde el momento en que los padres tienen conocimiento del síndrome autista del hijo, la preocupación por su presente y futuro les va a acompañar a lo largo de toda su vida.

3.2 LOS PADRES

Es frecuente que los padres hayan padecido un verdadero peregrinaje de un profesional a otro, antes de recibir el diagnóstico. Pudieron decirles que el niño es autista, que tiene conductas autísticas o que padece un trastorno generalizado del desarrollo. Independientemente de qué palabras sean utilizadas, suele ser un choque devastador para los padres que ya han pasado por meses o años de preocupación, desilusión y presentimientos poco descriptibles, pero claros, de que algo anda muy mal.

La madre se señala como el principal progenitor pues es la función de amamantar, la primera fuente de nutrición, de seguridad, confort y supervivencia. Un bebé depende de los cuidados de su madre o de quien realice esta función, la madre se convierte en la principal reguladora de las emociones debido a su capacidad de intuición y comprensión psicológica, inherentes a su condición femenina, ella será la encargada de saber lo que está sintiendo o por lo menos se esforzará en hacerlo y tratará de hacerlo saber a los demás miembros de la familia. Lo distintivo en la función de madre es el poder comprender y hacer comprender los sentimientos y emociones de los miembros de la

familia. La función de madre se da porque es ella la que cuenta con una base afectiva eficaz para ello (Valdivia, 2007).

Frecuentemente la mujer inicia la búsqueda de apoyo sola y en ocasiones lo recibe por parte de su esposo. Esta carga excesiva se traduce en múltiples actividades y actitudes. La madre se esmera para mantener al hijo aseado, lograr que se alimente correctamente, vestirlo o intentar que lo haga por sí mismo, encontrar el lugar adecuado para su educación y tratamiento, llevarlo, traerlo, acudir a consultas o entrevistas, etc.(Covarrubias, 2008).

Si la familia no es un equipo de trabajo, el rol de la madre de un niño con necesidades especiales puede ser tan absorbente que no le deje tiempo ni energía para desempeñar sus otros papeles como el ser esposa, madre de otros hijos y cuidar incluso de ella misma. El riesgo que corre la madre es vivir con mucha ambivalencia, aceptando y rechazando conscientemente a su hijo.

El papel que juegan los padres dentro de la familia es muy importante, ya que son los que van regulando las normas y dando las pautas de cómo será la relación entre sus miembros, sin embargo, cada uno juega un rol diferente, generalmente es el padre quién sale a buscar el sustento económico y la madre se hace cargo de los hijos y quehaceres en la casa. Cuando se presenta que un hijo tenga alguna necesidad especial en el núcleo familiar ésta impacta de diferente manera, en el caso de la madre, cuando el desarrollo de uno de sus hijos se desvía de las pautas de maduración “normal”, puede sentirse confusa. Surgen muchas interrogantes que la deprimen o angustian, paralizan o movilizan acciones llenas de incertidumbre.

Además de las tareas concretas, surgen preocupaciones y cuestionamientos por ejemplo ¿Qué tanto exigirle, qué límites imponerle?, ¿Cómo entusiasmarlo, cómo disciplinarlo, hasta dónde tolerar, cómo corregir, qué tanto necesita?, etc. (González, 2003).

La función del padre por su parte proporciona su mayor capacidad de pensamiento lógico llevándolo a ejercer con más firmeza el principio de autoridad, sirve de función de desimbiotización (simbiosis madre- hijo), tal intervención ayuda al rescate de la esposa de su adhesión emocional con el hijo. Finalmente es su función servir como modelo masculino adulto para sus hijos varones, que se identificarán con él, a la vez que para sus hijas es dar una imagen viril, características que ellas buscarán luego en sus compañeros (Valdivia,2007).

Por otro lado la paternidad no es instintiva y espontánea, es el resultado de un proceso que avanza y educa al hombre para que se convierta en padre, por la presencia e interacción con sus hijos y la relación con su mujer como madre. Se considera que el padre es la figura central en cuanto a la implantación de normas y disciplina, impone límites y ayuda a sus hijos a controlar sus impulsos; de esa manera facilita a la madre la tarea de orientar y educar al hijo. Él provee la seguridad y el sustento, interviene en la relación madre-hijo en un momento dado del desarrollo, rompe lazos de dependencia

que el hijo tiene que superar para ganar identidad personal diferenciándose de la madre, y abriéndose a otras relaciones emocionales y sociales. (Covarrubias,2008).

Los sentimientos de confusión e impotencia también invaden al padre y llega a creer que el hijo con discapacidad requiere más de los cuidados de la madre y que él no tiene mucho que hacer, asume que él se tiene que ocupar del sustento familiar, y con mayor razón por los gastos que implican múltiples estudios y tratamientos de un hijo con necesidades especiales.

Tomando en cuenta esta situación, se explica, pero no se justifica, el abandono y distanciamiento de su paternidad y apoyo a su esposa en la difícil tarea de criar a un hijo que, posiblemente, necesite en forma permanente, la fuerza y vinculación de un padre cercano, que lo acepte y sobre todo afectuoso.

Al excluirse el padre de esta relación madre-hijo, se paraliza la familia y se provocan vidas paralelas: el padre de los hijos sanos; la madre del niño con discapacidad. No es extraño ni tampoco común un alejamiento de la pareja que muchas veces resulta en separación o divorcio. El abandono de la paternidad obedece, en parte, a una necesidad emocional de conservarse fuera del ámbito de los sentimientos de impotencia que se suscitan en relación a no poder hacer más por su hijo (Covarrubias,2008).

Hubo una época en que se creía que el autismo era el resultado de una mala crianza. El niño estaba traumatizado por unos padres distantes, en donde se mencionaba a la teoría de la madre gélida pero fue rechazada. Ahora se admite que si los padres son distantes o raros en algún otro sentido, probablemente es porque comparten predisposición genética a la conducta y no es infrecuente que un padre sea diagnosticado a consecuencia de un trastorno del espectro autista en uno de sus hijos. Pero aun así existe la costumbre que hace que los padres se sientan responsables de la conducta de sus hijos y el tener a un hijo con autismo hace que se afirmen estas costumbres. (Stanton, 2000)

La familia del niño autista es bastante dominada por los deseos de éste, quien determina las acciones de vida cotidiana de los integrantes como lo es qué comer, en qué momento, dónde va a dormir y que programa se va a mirar por televisión (Fejerman, 1994).

Lo ideal es que ambos padres busquen los medios para ayudar a su hijo con necesidades especiales, ya que ellos, en la mayoría de los casos, se enfrentan a situaciones difíciles, tales como: encontrar un lugar adecuado para su educación, buscar tratamientos, tener el apoyo de profesionales; entre otras, todo esto de acuerdo a las necesidades que demande el hijo. (Covarrubias,2008).

3.3 HACER FRENTE A LOS SENTIMIENTOS

La experiencia de tratar en cercanía un niño con necesidades de educación especial es muy difícil, pues mientras más se resistan a admitirlo, es probable que los asalten

sentimientos que van desde la ira y el resentimiento hasta la culpa, la impotencia y el dolor.

Cuando una pareja piensa en tener familia, nunca piensa en que uno de sus hijos pueda tener alguna necesidad especial, puesto que es algo que nadie desea, todos o la gran mayoría de los padres, generan ciertas expectativas alrededor del niño antes de que nazca. Sin embargo, cuando se identifica que un bebé es portador de algún tipo de trastorno del desarrollo, y más aún que tendrán que vivir el resto de sus vidas con ella, se rompe el equilibrio emocional de la familia y más de los padres, quienes sufren una fuerte conmoción que les hace reaccionar con tristeza y negación. Aunque cada familia es diferente, hay estudios que comprueban que la mayoría de los padres presentan reacciones similares ante el nacimiento de un hijo con un trastorno. Las fases por las que pasan los padres desde que tienen conocimiento del trastorno de su hijo hasta la aceptación son tres, las cuáles se describirán a continuación. (González, 2003).

1.- Fase de shock. La reacción inicial de los padres al conocer la noticia de que su hijo tiene un trastorno es la de sorpresa, negación e incredulidad. La crisis de lo inesperado supone un cambio sustancial importante para la familia. El shock inicial puede durar desde unas horas hasta varios días. Esta fase no tiene la misma intensidad en todos los padres. Algunos lo aceptan resignadamente, como en los casos en que la familia lo sospechaba seriamente, y otros reaccionan culpándose a sí mismos y culpando a otros.

Un elemento determinante del impacto inicial son las circunstancias en que se recibe la noticia de que su hijo tiene un trastorno del desarrollo. En los casos de Síndrome de Down que se diagnostican en el nacimiento o poco después, las reacciones de los padres son muy severas si no tenían la idea de que algo de esto les pudiera pasar. En los demás casos que el diagnóstico viene mucho después, los padres empiezan a sospechar que algo anda mal, porque su hijo no habla al mismo tiempo que los demás niños o porque presenta un desarrollo motor más lento. El proceso gradual de descubrimiento suele tener un efecto emocional menor.

Otro elemento que influye en el impacto inicial, es el modo de comunicar la noticia a los padres. Una queja frecuente de los padres es la poca sensibilidad que tienen los profesionales que les informaron del trastorno de su hijo.

2.- Fase de reacción. Una vez que los padres se reponen de ese primer impacto, empiezan a sentir una serie de emociones y sentimientos. En esta fase se dan muchas reacciones que aunque aparentemente son desajustadas son los primeros pasos para la adaptación. Los sentimientos más frecuentes que se van presentando en esta fase son:

- Cólera. En uno u otro momento los padres reaccionan con rabia, agresividad o enfado hacia los profesionales que les informan de la discapacidad de su hijo (médicos, profesores, etc.) o hacia las personas que consideran responsables. Este tipo de emociones no son ataques personales, sino el reflejo del sufrimiento de lo que están padeciendo.

- Culpa. Es la reacción emocional más frecuente. El sentimiento de culpa y el sentimiento de vergüenza que lo acompaña son bastante irracionales ya que excepto en muy raros casos los padres no han hecho nada mal para tener un hijo con un trastorno. Algunos padres se atormentan buscando posibles causas a errores que han podido cometer en el embarazo, en los cuidados o en la educación del hijo. En muchos casos los padres se sienten culpables no por tener un hijo con un trastorno, sino por las reacciones que sienten hacia él. Un síntoma claro de vergüenza y culpa es que rara vez los padres hablan del trastorno del hijo entre ellos o con los familiares y vecinos.

Todas las mujeres embarazadas tienen en algún momento el temor, a veces oculto y otras manifiesto, de que su bebé no sea "normal" o "sano". En las madres de los niños autistas, esta pesadilla se convierte en realidad y surge la idea de que algo hicieron mal antes o durante el embarazo: la aspirina que tomaron, las clases de gimnasia, no haber dejado de fumar antes, algún problema hereditario, o cualquier otra razón, puede ser suficiente para explicar por qué el niño está mal, y quién es la (o el) culpable. No importa qué tan intensa sea la culpa, la información y el sentido común ayudan a sobreponerse. Nada en la conducta de ninguno de los padres pudo haber causado el autismo de su hijo. Aún cuando pudiera encontrarse una causa genética, es claro que fue transmitida involuntariamente y que, de haberse conocido, se hubiera evitado (FELAAC, 1999).

- Depresión o pena. Casi todos los padres que tienen un hijo con trastorno grave padecen una pena crónica durante toda la vida. La depresión, pena o dolor es una reacción natural, aunque muchos padres procuran ocultarla en público. Un cierto nivel de depresión está ajustado al problema, pero el estancamiento en esta fase suele conducir a un resultado negativo en interacción con el hijo.
- Rechazo y sobreprotección. En esta fase se dan reacciones de ambivalencia que son señales de una adaptación deficiente. Así un patrón de conducta frecuente es la sobreprotección. Algunos padres suelen compensar el sentimiento de rechazo dedicando todo su tiempo a su hijo con un trastorno de desarrollo, hasta olvidarse totalmente de lo demás. Con frecuencia tratan al hijo como si tuviera una discapacidad mayor de la que presenta. Estos padres renuncian a su vida social para dedicarse por completo al cuidado de su hijo.

3.- Fase de adaptación y orientación. La mayoría de los padres logran resolver de forma eficiente su crisis y aceptan a su hijo con el trastorno como es. La aceptación supone el equilibrio entre reconocer el trastorno de su hijo y poner los medios para contrarrestarla en lo posible, sin dejar que el trastorno domine por completo las interacciones familiares. El proceso de aceptación incluye algunas características como las siguientes: los padres aceptan al hijo de forma consciente percibiendo sus deficiencias, los padres afrontan en forma realista el trastorno, lo que ya no les impide hablar libremente de su hijo, los padres buscan los mejores recursos y atenciones, sin obsesionarse con una cura milagrosa y aceptan que no deben dedicar tanto tiempo y atención de modo que descuiden al resto de la familia.

Cabe aclarar que estas fases y las reacciones que se han descrito no se dan en todas las familias con la misma intensidad, incluso puede haber familias que no lleguen a la fase de adaptación. Es difícil predecir de qué modo la familia se adaptará al nacimiento de un niño con un trastorno. Una variable que parece importante es el nivel socioeconómico y cultural de los padres. Los padres de clase media reaccionan de manera diferente a los padres con bajos recursos. La diferencia radica en que las familias de bajos ingresos están más preocupadas por el presente, por los problemas de la vida diaria, mientras que las familias de clase media, al estar más capacitadas para hacer frente a los problemas diarios, se preocupan más por el futuro de su hijo. Otro determinante claramente relacionado es el conocimiento que tienen los padres sobre la naturaleza del trastorno. Los padres que tienen mayor información sobre las posibles causas del trastorno de su hijo no suelen presentar sentimiento de culpa ni de vergüenza. De aquí la importancia de asesorar a los padres proporcionándoles información sobre los trastornos del desarrollo.

Aunque quizá el determinante individual más importante de la reacción de los padres ante el nacimiento de un hijo con un trastorno, sea el nivel de adaptación de los propios padres. Los matrimonios estables tienen menos dificultades para aceptar al hijo. Parece ser que la presencia de un hijo con un trastorno no genera nuevos problemas sino que agrava los problemas ya existentes (González, 2003).

OTROS SENTIMIENTOS

Negación

Un elemento distintivo del autismo, es el que facilita en la familia y en los padres en particular, la negación del problema. Debido a que en la mayoría de los casos el individuo autista parece físicamente "normal"; aunado al hecho de que es poco frecuente que los médicos detecten problemas fisiológicos que expliquen el comportamiento del autista, es común que los miembros de la familia se planteen individual o colectivamente la idea de que "no es tan grave, puesto que no se ve", o bien que "como no se ve, no existe una causa justificada, y por lo tanto el niño debe ser normal".

Como vemos, las características propias del autismo favorecen en la familia la negación del problema, que puede ir desde el pretender que todo está bien y pasará con el tiempo, hasta formas de negación más sofisticadas, donde encontramos padres que acuden a servicios especiales para autistas y participan entusiastas, pero conservan en el fondo la idea de que todo esto se hace "mientras se compone". El efecto más grave de esta negación es que la familia posterga una serie de metas y actividades, para cuando el autista "se componga". (FELAAC, 1999).

Impotencia

Es común que los padres se sientan incapaces, derrotados y paralizados, aún antes de comenzar. Tener un hijo autista puede ser un duro golpe a la autoestima y la confianza en sí mismos, por varias razones:

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

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

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

Todo esto puede llegar a una profunda depresión, una sensación devastadora de desesperanza en que la única certeza es que "no hay nada que yo pueda hacer". (FELAAC, 1999).

Enojo

El enojo es una resultante natural de la culpa: ¿alguien tiene que ser el culpable de lo que sucede al hijo! El enojo va contra todo: con los doctores, por no encontrar cura; con los educadores, por no lograr que aprenda; con el esposo(a), porque no es capaz de aliviar el dolor; contra otros padres, porque no aprecian la normalidad de sus propios hijos; contra su hijo enfermo, por ser autista.

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

Duelo

En la base de todas las otras emociones, se encuentra un profundo sentido de pérdida. Se perdió el niño ideal y perfecto que alguna vez se creyó tener, y con él, muchas esperanzas y sueños que rodeaban su futuro. La familia perfecta que alguna vez se imaginó está en ruinas y los padres no saben dónde empezar a recoger los pedazos.

Cada persona tiene una forma distinta de manejar este sentido de pérdida: algunos lloran y preguntan incesantemente "¿Por qué a mí?", estableciendo un círculo de autocompasión y deseando que todo el mundo se dé cuenta de lo mucho que están sufriendo; otros manejan este duelo más controlada y calladamente: permanecen en silencio, pensativos y sombríos. En ocasiones sienten tal tristeza, que llegan a pensar que hubiera sido mejor que el niño enfermo no hubiera nacido. Por duro que parezca, estas emociones son normales y constituyen una forma de tratar de evadir la realidad de un hijo con autismo. Con el tiempo, también estas emociones son más tolerables, y reconocerlas sin temor a sentirse "malo", permitirá a los padres aceptar más fácilmente la realidad y estar alertas ante sus propias reacciones y conductas frente al problema.

Negación, impotencia, culpa, enojo y duelo son reacciones normales ante el autismo. Aún cuando suelen ser más intensas al momento de recibir el diagnóstico, se presentan muchas veces, inclusive cuando los padres piensan que ya han aceptado la condición de su hijo. Estos padres estarán siempre sujetos a mayor tensión que otros padres, y deberán constantemente hacer frente a intensas y contradictorias emociones. Tal vez lo más importante sea reconocer que esto es normal, que sí es posible manejarlas y, como otros padres lo han hecho antes, sobrevivir y tener una vida disfrutable (FELAAC, 1999).

3.4 FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ACEPTACION DEL HIJO AUTISTA

Algunos aspectos que influyen en la aceptación de un hijo con un trastorno de desarrollo son;

Factor cultural

A pesar de que la visión sobre las personas con algún trastorno se ha ido transformando, aún en la actualidad han sido identificadas injustamente con limitaciones intelectuales o disfunciones psicológicas. Quizá por ello, se ha derivado un uso de terminología estigmatizadora y discriminadora para identificarlas. A ello se añade la imagen negativa del trastorno, a la que contribuyen significativamente los medios de comunicación social presentando aspectos negativos o compasivos sobre estas personas que siempre presuponen su infelicidad o inadaptación social. Una parte importante de las representaciones o concepciones del deterioro en nuestra tradición cultural parecen producidas por espejos que reflejan imágenes negativas y deformadas de las personas.

Moscovici en 1984 concibe las representaciones sociales como creadas y recreadas por los individuos en interacción los unos con los otros. Define a las representaciones sociales como un “conjunto de conceptos, afirmaciones y explicaciones que tienen su origen en las comunicaciones interindividuales de la vida cotidiana. Son los equivalentes en nuestra sociedad de los mitos y sistemas de creencias de las sociedades tradicionales” (Covarrubias, 2008).

Retomando la idea de Moscovici, como se menciona los conceptos e ideas que tienen las personas, tienen su origen en la comunicación con otros individuos y se forman a través de los mitos y creencias que se tienen. En el caso de los mitos acerca de las personas con algún trastorno, van a seguir presentes en la sociedad hasta que no tengan un acercamiento y una convivencia con estas personas, pues es a través de la convivencia que los estigmas que se tienen se transforman, se reconstruye la visión sobre estas personas, sin embargo puede haber quién prefiera quedarse con las ideas negativas que ha ido construyendo a través de comentarios o imágenes que le han presentado sobre personas con un trastorno.

Para la familia va a implicar una lucha entre sus creencias, sus ideas sobre el trastorno y la realidad que están enfrentando. Una familia abierta podrá aceptar con más facilidad al miembro con un trastorno que una familia cerrada, pues a ésta última le es difícil

transformar sus creencias y adoptar una nueva visión, debido a su estructura, por otro lado una familia abierta quizá empiece a buscar ayuda para aclarar sus dudas y ver la manera de apoyar a su hijo.

Se pueden analizar los estigmas culturales a los que se enfrentan los padres del hijo con un trastorno, incluso en la misma institución educativa. Este es un ejemplo real citado en Puigdemívol (2005), donde Blackstone (1981) un investigador y a su vez un padre de un niño con necesidades especiales, escribe sobre los modos como pueden ser juzgados los padres de niños con necesidades especiales: Si el padre de un niño “normal” olvida las reuniones mensuales de padres, su conducta es justificada. En cambio, si el padre de un niño con un trastorno las olvida, se dice que es indiferente, inaccesible. Si una pareja con niños “normales” se divorcia, se dice que los padres eran incompatibles. Si una pareja con un hijo con un trastorno se divorcia, se dice que éste arruina el matrimonio. A los padres de un niño “normal” se les dice que, como su hijo tiene dificultades para leer, sería “agradable” que trabajaran con él en casa. A los padres de un niño con un trastorno se les dice que si no trabajan con el niño, ¡nunca va a aprender!.

Este ejemplo se puede relacionar con lo que menciona Ibáñez (citado en Lambarri, 2001), que la realidad siempre actúa a través de su interpretación por los seres sociales. No hay más realidad que la realidad tal y como la desciframos. Son los significados que le atribuimos los que van a constituir la como la única realidad que para nosotros existe efectivamente (Covarrubias, 2008).

Si se concibe al niño con un trastorno como un problema, esa va a ser la realidad para nosotros y todo lo que surja a su alrededor va a ser culpa de él, porque él es el que causa los problemas, siendo así la interpretación que se le da, quizá por las ideas que hemos adquirido y por las características del niño, por ejemplo: porque no aprende al mismo ritmo de los demás, puede ser que en un grupo desde ahí empiece la estigmatización hacia el niño y hacia los padres.

Religión

La religión juega un papel muy importante para la familia, puede haber familias que se apoyen en su creencias religiosas para sobrellevar la situación que están teniendo, que los miembros de su religión les brinden el apoyo, así la familia no se sentirá sola, pero por otro lado, puede haber quién crea en Dios y tenga ideas que se tenían en épocas pasadas, “que es un castigo por parte de Dios”. Si la persona no ha seguido las reglas estipuladas en su religión, entonces puede ver la llegada de un hijo con un trastorno de desarrollo como un castigo por no obedecer. Incluso la persona puede llegar a decir “sí me lo merezco” o “eso me pasa por no obedecer”, cuando en realidad hay múltiples factores por los que puede nacer un niño con un trastorno. Quizá otra familia lo vea como un privilegio, ya que fueron elegidos por Dios para cuidar a un angelito, que sólo ellos le pueden brindar el amor que necesita, este tipo de familia va a caer en la sobreprotección del hijo con trastorno de desarrollo.

Este factor va a influir en cada familia de acuerdo a las ideas que hayan construido aún antes de nacer el hijo un trastorno, aunque al nacer éste, tendrán que reacomodar sus creencias en relación a lo que estén viviendo en ese momento.

Nivel socioeconómico

Este factor impacta a las familias de manera diferente, de acuerdo al nivel socioeconómico. González (1993) realizó un trabajo destinado a estudiar el influjo que posee la existencia de un hijo con un trastorno en el clima social familiar. Este estudio lo llevó a cabo con 30 familias de niveles socioeconómicos medio-bajo y bajo, aplicando la escala de clima social de Moos, la cual se basa en el supuesto acuerdo entre los individuos, al mismo tiempo que caracteriza el entorno, constituye una medida del clima ambiental y, a su vez, ese clima ejerce una influencia directa sobre la familia. Al analizar los datos estadísticamente, los resultados más relevantes son éstos:

La comunicación y la libre expresión entre los miembros de una familia con un nivel medio-bajo, es poca. No hay un fuerte sentimiento de unión y sus miembros tienen dificultades para expresar sus sentimientos y ser comprendidos y apoyados por los otros, acentuándose ese deterioro del clima social a medida que el trastorno de los hijos es más marcado y grave.

Asimismo, estas familias suelen dar escasa autonomía a sus hijos, lo cual motiva que éstos sean poco autosuficientes y carezcan de vida privada o independiente. El papel del padre se centra exclusivamente en aportar los medios económicos, mientras que a la madre se le asigna la responsabilidad de la educación de los hijos y, fundamentalmente, del hijo con un trastorno. En muchos casos es una hermana mayor la que asume ese papel en ausencia de la madre, lo cual crea serias dificultades para esa hija ya que tiene que reorganizar sus funciones futuras. Aunque en la mayor parte de las familias existen unas reglas rígidas, a medida que el grado de deficiencia de los hijos es mayor, los estereotipos son mayores y menor la participación de los hijos en las decisiones de los padres.

El trabajo, la familia y la escuela son tres esferas institucionales percibidas como independientes entre sí, asignándole a la escuela la responsabilidad directa de la rehabilitación de los hijos con el trastorno. Consecuentemente con dicha actitud, su participación en las actividades escolares es muy baja o nula. Igualmente ocurre con la participación en actividades sociales, donde incluso no permiten la participación de los hijos deficientes por temor a que puedan reírse de ellos (Covarrubias, 2008).

Como se puede observar este factor juega un papel importante en la manera de cómo influye en la relación familiar. Se podría suponer que una familia con mayor estabilidad económica, generará mayores alternativas de desarrollo para el miembro con un trastorno, invirtiendo los recursos necesarios, lo que puede ocasionar que los padres deslinden su responsabilidad a terceras personas, como la escuela o una persona pagada que se haga cargo de su hijo; sin embargo esto va a estar determinado por la educación, la información y los valores de dicha familia, de igual manera si esta misma situación se presentará en una familia con escasos recursos económicos, las

alternativas serían más limitadas o nulas para la persona con un trastorno de desarrollo, y de igual manera, los padres, pueden descargar su responsabilidad en terceras personas, lo cuál no sería una escuela o una niñera porque no tienen los recursos necesarios para pagar, por lo tanto quienes asumen esa responsabilidad suelen ser los hijos mayores de dicha familia, o familiares cercanos como podrían ser los abuelos o tíos, ya que los padres tienen que salir a buscar el sustento, pero esto de igual manera va a estar determinado por la educación, la información, los valores, etc. de dicha familia.

Nivel educativo de los padres

El nivel educativo de los padres, es un factor que influye en la manera de relacionarse con su hijo con un trastorno. Quizá el tener un nivel educativo más alto, le permita a la persona tener una perspectiva más amplia frente a una situación como lo es el tener un hijo con un trastorno; siempre y cuando esté abierta a la información que se le pueda brindar. Por otro lado una familia con un nivel educativo más bajo, quizá no tenga la misma visión para encontrar alternativas de solución, ya que se ve más limitada para buscar los recursos que le faciliten las herramientas para un mejor desarrollo de su hijo.

Se supondría que la diferencia de los padres con nivel educativo alto en relación con los padres con un nivel educativo más bajo radica en que invertirían más tiempo porque no tienen las habilidades o visión, que se requieren para la búsqueda de apoyo o de los recursos que le faciliten dicho proceso de mejores condiciones para su hijo con un trastorno.

Nivel de información sobre el trastorno de desarrollo

Probablemente un factor individual más importante que contribuye a la aceptación de los padres de un hijo con un trastorno, es el conocimiento que tengan acerca del trastorno de desarrollo. Debido a esto, una función muy importante de muchas organizaciones de padres de familia es la difusión de información, ya que se considera de gran importancia dar a conocer diferentes aspectos sobre los trastornos de desarrollo. Al dar a conocer a los padres sobre centros que les pueden proporcionar información suelen acudir, quizá no logren encontrar solución a sus sentimientos pero pueden obtener conocimientos prácticos para el manejo de su hijo, e información útil sobre cómo afrontar el problema, lo que les ayudará a bajar su ansiedad y los llevará a tener una mejor relación con su hijo que tiene el trastorno.

La transformación cultural de una sociedad por medio de las ciencias humanas se hace necesaria porque se requieren nuevas visiones y vocabularios, así como posibilidades y prácticas que sirvan como cursos alternativos para entender la realidad social y así, llevar a cabo otro tipo de prácticas sociales. La transformación cultural puede provenir de las ciencias humanas desde varios aspectos, uno de ellos tiene que ver con los conceptos de conductas, pues si existen nuevas formas que hagan más amplia la gama de lenguajes de comprensión, entonces habrá una mayor gama de posibilidades de acción disponibles para la población.

Tomando en cuenta lo anterior, podemos entonces considerar que el brindarle información adecuada a las familias con un miembro con un trastorno de desarrollo les dará nuevas posibilidades para abordar la problemática que estén viviendo.

Impacto del diagnóstico

Este factor puede ser determinante en cómo los padres asimilarán el trastorno de su hijo y aquí el papel del lenguaje utilizado por parte del médico o la persona que les proporcione esta noticia va a hacer muy importante.

El impacto que se genera en los padres al recibir la noticia de que su hijo tiene algún trastorno va a depender de quién les dé la noticia, y la manera en que se los diga, si quizá la primer persona que les habló de un posible trastorno en su hijo, fue la maestra de grupo, puede haber una negación por parte de los padres y no hacer caso, incluso pueden llegar a cambiar al niño de escuela; sin embargo, les puede quedar la duda y al ver que los problemas persisten los puede llevar a buscar ayuda. Sin embargo, si es un médico quién les informe sobre el trastorno, puede ser más creíble para ellos, aunque quizá recurran a otros lugares para corroborar el diagnóstico. De ahí que independientemente de quién les de esta información, la manera en cómo lo haga y que lenguaje o palabras utilice, pueden ser determinantes en cuánto a las actitudes y perspectivas que los padres adopten frente a su hijo con un trastorno, por ejemplo: si quién proporciona el diagnóstico, les dice que su hijo va a tener muchos problemas para ser independiente, que no va a poder aprender en la escuela, que son personas que ni siquiera pueden aprender un oficio para valerse por ellas mismas, que va a ser un problema en la familia. Esta información puede llevar a los padres a generar un sentimiento mayor de culpa, tristeza, verán a su hijo como una carga y quizá ni siquiera se esfuercen en buscar los medios para apoyar que su hijo se desarrolle de la mejor manera posible, no lo estimularán a que desarrolle ciertas habilidades que pueda tener. Por otro lado si se les dice que su hijo si tiene un trastorno, pero que hoy en día hay centros que pueden orientarles y brindarles información sobre cómo apoyar a su hijo, que si se le estimula, puede lograr ser independiente en muchos aspectos, que incluso puede aprender a desempeñarse en algo. Esta información puede aligerar la carga de los padres, incluso puede darles cierto consuelo, y por lo tanto se verán motivados a buscar el apoyo y los recursos necesarios para apoyar a su hijo y por lo tanto puede haber una mayor aceptación.

En este sentido, el lenguaje juega un papel muy importante, al igual que cada una de las ideas que los padres hayan construido antes del nacimiento de su hijo con un trastorno, y las que tendrán que reacomodar o reconstruir a partir de este hecho (Covarrubias,2008).

A lo largo de la exposición de los tres capítulos hemos visto que el autismo es un trastorno de desarrollo que como tal no tiene una sola causa ya que el marco del autismo esta dado por trastornos sociales y emocionales producidos por déficit cognitivos, así como factores biológicos dando finalmente el postulado de que el autismo presenta un origen multicausal. Sin embargo aun cuando ya se ha avanzado mucho en la identificación del trastorno, en nuestro país se conoce poco del autismo o

se estigmatiza demasiado, incluso en el pasado se manejaba como un castigo de dios o incluso obra del demonio o se pensaba que dependía de la mala crianza que realizaban los padres, haciendo que las familias se aislaran negándoles un tratamiento para tener una mejor calidad de vida, e incluso los padres presentaban y en la actualidad siguen dándose sentimientos de culpa o ansiedad o muchos otros sentimientos los cuales no pueden externar, lo que ocasiona cierta desunión de la familia y malestar emocional para ellos. Es por ello que se realiza esta propuesta de taller enfocada a los padres ya que la mayoría de la información se basa solamente en dar definiciones, síntomas, características, tratamientos y técnicas de autocuidado para los niños que lo padecen pero no se enfocan en prestar atención en las emociones de los padres de estos niños, por las que atravesaron al recibir la noticia y los sentimientos que los dominan al desconocer cómo tratar a su hijo que tiene autismo, como expresar e identificar sus emociones, como demostrarles afecto y como entender su comportamiento. Todo esto es un tema muy importante para poder apoyar a su hijo pues se necesita que los padres entiendan sus sentimientos encontrados ya sea de culpa, ansiedad, enojo, etc., ya que lejos de poder apoyar a su hijo, realizarán tareas o acciones que lo llevarán a promover un niño sobreprotegido, además de que no podrán ser empáticos con los miembros de la familia e incluso con el niño, ni podrán ver objetivamente las necesidades, emociones y el bienestar de todos los miembros de la familia.

CAPITULO 4.- PROPUESTA: TALLER DE MANEJO DE EMOCIONES PARA PADRES CON UN HIJO AUTISTA

4 .1 OBJETIVO GENERAL

Que los padres de familia identifiquen y comprendan las emociones que se generan al tener un integrante con autismo y obtengan herramientas para poder entender el comportamiento de su hijo y para que puedan dar una mejor calidad de vida sin llegar a la sobreprotección.

4.2 POBLACION:

Dirigido a 20 padres de un hijo(a) que padece autismo.

No importa el nivel económico y socio-cultural

4.3 ESCENARIO:

El taller debe llevarse a cabo en un lugar amplio, iluminado, ventilado y limpio.

4.4 PROCEDIMIENTO:

El presente taller se propone en sesiones dinámicas durante una semana en donde diariamente se imparte una sesión de 2 horas con un total de 10 horas.

4.5 DESARROLLO DE LAS DINAMICAS.

A continuación se explicara el desarrollo de cada una de las dinámicas que se utilizaran en cada sesión para la impartición del taller.

SESION 1

Se les da la cordial bienvenida por participar en el taller de manejo de emociones para padres con un hijo autista, en donde se espera se lleven información para poder identificar y comprender las emociones que se generan al tener un integrante con autismo y obtengan herramientas para poder entender el comportamiento de su hijo y para que puedan dar una mejor calidad de vida sin llegar a la sobreprotección.

A continuación se comienza con la dinámica de integración:

A) Nombre de la dinámica: El aviso clasificado

Material: Salón amplio, sillas, hojas blancas, lápices.

Duración: Aproximadamente 40 min.

Desarrollo: Se les pide a los participantes que confeccionen un aviso clasificado, en donde mencionen su nombre, edad, una característica que los identifique y objetivos durante la sesión, posteriormente se lanza una pelota a un integrante del grupo para que lea su aviso y así sucesivamente hasta cubrir a todos los participantes del grupo.

Esta dinámica nos sirve para romper el hielo y que todos los integrantes se conozcan y se vuelvan un poco más extrovertidos y se integren mejor al grupo desarrollando su creatividad.

B) Nombre de la dinámica; ¿Qué busco encontrar en el taller?

Duración; 30 min.

Material; Hojas de rotafolio, plumones.

Desarrollo; El facilitador realiza una lluvia de ideas de los objetivos que desean alcanzar con la impartición del taller a cada integrante del grupo y lo plasma en las hojas de papel bond para que al finalizar el taller se realice una reflexión de si se alcanzaron estos.

Posteriormente se exponen las reglas para participar en el taller en donde se clarifica que se requiere: Asistencia, Puntualidad, Respeto, Participación, Comprensión y empatía con los integrantes y facilitador.

C) Nombre de la dinámica; ¿Para mí qué es el autismo?

Duración; 40 min.

Material; Hojas de papel bond, plumones, revistas, pegamento, tijeras.

Desarrollo: El facilitador menciona que la sesión se dividirá en dos partes primero enumera a los participantes del 1 al 5 para formar equipos, estos tendrán veinte minutos para poder formar un collage del concepto de autismo con sus características ayudándose de su experiencia personal.

En los siguientes veinte minutos cada equipo explica su collage con el concepto y características que consideran lo definen y al finalizar el facilitador forma con la ayuda de los participantes un concepto general.

CIERRE DE SESION; En los 10 minutos faltantes se da la despedida y se les comenta que se les espera para la próxima sesión con la tarea de traer en una hoja las características o conductas que presenta su hijo autista por lo que tendrán que observarlo.

SESION 2

A) Nombre de la dinámica: Conceptos básicos de autismo

Duración; 30 min.

Material; Pizarrón, Cañón, laptop y presentación del concepto de autismo.

Desarrollo; El facilitador escribe en el pizarrón el concepto de autismo al que llegaron la sesión anterior y les pide a los participantes que con la tarea que se dejó la sesión anterior vayan palomeando o subrayando las características que puedan detectar con la plática de la información de este trastorno, posteriormente se comienza a presentar mediante diapositivas los conceptos básicos y características sobre el autismo (Anexo 1) al finalizar con ayuda del grupo se modifica el concepto que se había realizado para tener una definición precisa y entendible.

B) Nombre de la dinámica: ¿Cómo recibimos el diagnóstico de mi hijo?

Duración; 40 min.

Material; salón amplio y sillas en medio círculo.

Desarrollo; El facilitador comenta con el grupo que cada uno al recibir la noticia del diagnóstico de sus hijos reaccionó de manera diferente y atravesó por una serie de emociones: a veces por la desesperación, depresión estas junto con una fuerte ansiedad por el futuro de su hijo, en otras ocasiones se ven envueltos por culpabilidad, vergüenza, enojo, ira, resentimiento, impotencia y dolor, todas estas reacciones comprensibles a las tensiones y desazones que producen los problemas del desarrollo de un hijo.

Posteriormente el facilitador invita a los participantes mediante una lluvia de ideas a mencionar las emociones que vivieron cada uno en su caso (monitorear que aproximadamente cada participante no sobre pase de 2 minutos) y se anotan en el pizarrón en forma de listado todas las emociones que fueron dominando en ese momento.

El facilitador concluye que todas las emociones que se atraviesan ante el diagnóstico suelen ser normales y que tenemos que ser capaces de expresarlas y poder manejarlas.

C) Nombre de la dinámica: Emociones ante el diagnóstico

Duración; 40 min.

Material; Cañón, laptop, sillas en medio círculo, salón amplio y presentación de emociones.

Desarrollo; En esta actividad el facilitador expone mediante una presentación, las emociones de como suelen reaccionar los padres ante el diagnóstico de un hijo con autismo y sus características. (Anexo 2)

Al finalizar se pide que en su casa realicen una tarea en donde cada integrante reflexione cuales son las emociones que vivieron al recibir la noticia y cuáles son las que aún predominan y las anoten para comentarlas.

CIERRE DE SESION; En los últimos 10 minutos se procederá a comentar lo visto en la sesión y se invita a que lo apliquen en casa.

SESION 3

A) Nombre de la dinámica: ¿Cómo identificar, expresar y reconocer las emociones?

Duración; 40 min.

Material; Tarjetas de estados de ánimo, formato de respuestas, sillas en medio círculo, salón amplio.

Desarrollo; En esta actividad el facilitador les comenta a los participantes que cada persona es diferente y única por tal motivo a algunos les cuesta más que a otros expresar sus emociones e identificarlas pero es indispensable que se pueda llegar a saber cómo se sienten e identificar como los que nos rodean se sienten, para ello se llevara a cabo la dinámica en donde el grupo se dividirá en 4 equipos de cinco personas y se les proporcionara 10 tarjetas con ilustraciones de emociones (enojo, culpa, dolor, depresión, vergüenza, rechazo, negación, indiferencia, impotencia, decepción (Anexo 3) y un formato de respuestas por equipo, cada miembro del equipo tendrá con acciones y gestos representar la emoción y los demás integrantes tendrán que identificarla y anotarla en el formato de acuerdo al consenso del equipo, tendrán 30 min para realizar la actividad y los 20 min. restantes para terminar, el facilitador y todo el grupo comentaran las respuestas, esto tiene la finalidad de reconocer las emociones de los demás y expresar las propias.

B) Nombre de la dinámica: Conectándome con mis emociones

Duración; 50 min.

Material; Formato de cómo me siento (Anexo 4), plumas, sillas en media luna, iluminado, grabadora con música relajante.

Desarrollo; El facilitador comentara que existen emociones negativas y positivas, las negativas como el odio, la ira, la cólera nos hacen sentir mal y nos ocasionan dificultades en nuestra relación con los demás. Otras como la tristeza, la pena, nos quitan fuerza y vitalidad para continuar con nuestras actividades diarias. Muchas veces cuando tenemos una emoción negativa nos reprimimos y esto nos perjudica porque

esta emoción y este malestar puede acompañarnos durante mucho tiempo. En cambio las emociones positivas como la alegría, el amor, el optimismo, nos hacen sentir bien y nos llenan de energía y fuerza. Es por eso que debemos tratar de experimentar más emociones positivas que negativas.

Por otro lado las personas tenemos diversas formas de reaccionar ante una misma situación, algunos pueden reaccionar de una manera intensa y otros de manera tranquila y esto tiene que ver con muchos factores como la personalidad, la crianza, la cultura, etc.

No debes sentirte mal por expresar tus emociones pero si debes saber que expresarlas requiere que seas capaz de controlarlas y darle una forma de expresión adecuada. Esto se llama autocontrol emocional. Lo importante es que puedas aprender a conocer cómo es que reaccionas ante determinada situación y en algunos casos, puedas ajustar tus reacciones emocionales.

Para lo cual cuando aparece una emoción debes:

- Saber reconocer qué tipo de emoción es.
- Clasificarla en positiva o negativa.

Aprender a expresarla de la manera más adecuada tanto para ti como para los demás. Si cada uno quiere aprender a controlar sus emociones deben aprender a controlar sus pensamientos, de esta manera se van a sentir mejor, van a estar más contentos consigo mismos y con los demás.

Posteriormente el facilitador les proporciona a cada integrante un formato con unas preguntas (Anexo 4) para su contestación, en donde les menciona que tienen 5 minutos para contestarlas, al termino se les indica que es muy probable que no hayan podido responder a estas preguntas totalmente ya que no conocen claramente en qué puntos de su cuerpo experimentan cada emoción, Por ello se les indica que van a realizar una serie de prácticas y ejercicios para conectarse con sus emociones e identificar como se manifiestan las emociones en el cuerpo.

El facilitador empieza la dinámica, tiempo aproximado de 30 minutos, se pone la grabadora con la música relajante y activa un cronómetro con el tiempo del ejercicio prefijado para no tener que estar mirando el reloj y comienza con las instrucciones;

EJERCICIO PARA IDENTIFICAR LAS EMOCIONES	
Fase Preliminar:	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quítate los zapatos y aflójate la ropa. ▪ Siéntate en la silla lo más cómodo posible con la espalda apoyada, o tumbate si estás seguro que no te dormirás.

<p>1ª fase: Relájate. (5 MINUTOS)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Empieza tensando, apretando, y luego aflojando cada parte del cuerpo, desde la cabeza a los dedos de los pies y desde éstos a la cabeza. (se les da un minuto). 2. Dirige tu atención a la respiración. Pon la mano derecha en el plexo solar y la izquierda en la parte frontal del pecho, debajo de la clavícula. Observa lo que ocurre debajo de tus manos al respirar: cuando entra el aire, nota la expansión de tu cuerpo, primero el abdomen (se eleva la mano derecha), y después el pecho (se eleva la mano izquierda), se repite las respiraciones 4 veces más pausadamente. 3. Vacía tu mente de pensamientos y distracciones. Para ello haz respiraciones lentas y profundas. A medida que tu respiración se vaya haciendo más profunda experimentarás un aumento en la intensidad de los sentimientos que puedes frenar acortando la respiración, o quedándote dormido o preocupándote con pensamientos críticos o de otro tipo. Estate atento para que esto no ocurra.
<p>2ª fase: Concéntrate en los sentimientos: (20 MIN)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Explora lentamente tu cuerpo para descubrir la parte de tu cuerpo donde experimentas el sentimiento más intenso. Concéntrate en esa zona y dirige la atención hacia su centro. Te puedes ayudar imaginarte que la zona es como un globo que se infla a cada respiración, o como una piscina en la que vas a bucear cada vez más profundo. Lo más importante es poder percibir con claridad las sensaciones físicas y los sentimientos asociados de miedo, rabia, pena o cualquier otra emoción incluida la de "no sentir nada" con la sensación que esto te crea. Te puedes ayudar repitiéndote "me permito sentir" sin forzar el proceso. 2. Puedes empezar con un sentimiento y observar como éste se va transformando en otro o va desapareciendo a la vez que las sensaciones físicas se van trasladando a otro lugar del cuerpo. Es posible que tengas una gran variedad de sentimientos o emociones pero quédate sólo con el más intenso. Si tienes dificultad en evocar sentimientos y sensaciones puedes suscitarlos evocando imaginariamente alguna situación que te haya afectado emocionalmente. Imagínala claramente en tu mente pero lleva tu atención a las SENSACIONES FÍSICAS que experimentas, ¡NO TE

	<p>QUEDES EN LA CABEZA!</p> <p>3. Se deja los participantes 15 minutos repitiéndoles concéntrate en tu emoción, siéntela, donde esta, cual es, sigue conociéndola.</p>
<p>3ª fase:</p> <p>Regresa al mundo cotidiano:</p> <p>(5 MINUTOS)</p>	<p>1.- Ahora aunque estés viviendo los sentimientos intensamente, reorienta la concentración al mundo externo, has entrado en los sentimientos no para quedarse con ellos. sino para poder salir de ellos.</p> <p>2. poco apoco trata de dejarlos y concentrarte en el aquí y ahora, abre los ojos lentamente, poco a poco y una vez abiertos estírate, pateas con los pies el suelo, vuelve a estirarte, si deseas ponte de pie lentamente para reincorporarte.</p>

Al finalizar el ejercicio el facilitador les pregunta cómo se sintieron, si lograron conectarse con sus emociones y los invita a seguir practicándolo en casa para lograr conocer sus emociones.

C) Nombre de la dinámica: Somos empáticos con otros.

DURACION; 20 min.

Material; salón amplio, limpio y cómodo, colchonetas.

Desarrollo; El facilitador les indicara a los participantes que formen parejas y cada uno se sentara en el piso sobre la colchoneta frente a frente, ambos expresaran como se sienten en ese momento. El instructor señalara que integrante de la pareja no deberá prestar toda la atención a lo que su compañero les comenta.

Al finalizar el facilitado preguntara ¿Cómo se sintieron al tener un compañero que cuando quiere expresar sus sentimientos o ideas, no les prestó la atención que uno espera?

Posteriormente se concluirá que para lograr ser empáticos se requiere de ciertas actitudes y comportamientos con las personas los cuales incluyen: mirarlas a los ojos de forma cálida, escucharla con atención lo que dicen, imaginar y entender cómo se sienten, es decir mirar por un momento al mundo a través de los ojos de la otra persona, imaginar lo que le pasa a través de su propia historia, de sus recursos, carencias y su contexto, pero por otro lado es muy importante que el facilitador explique al grupo que cuando escuchamos algo es necesario que identifiquemos que sentimos y cuál es nuestra opinión, para no confundir nuestras ideas o sentimientos con la comunicación de empatía.

CIERRE DE SESION; En los últimos 10 minutos restantes se procederá a comentar lo visto en la sesión y se invita a que lo apliquen en casa.

SESION 4

A) Nombre de la dinámica: Mis expectativas para mi hijo autista

DURACION; 45 min.

Material; Formato de expectativas (ver anexo 5), plumas, hojas de rotafolio, salón amplio y sillas en medio círculo

Desarrollo; El facilitador proporcionara un formato de expectativas para que cada integrante lo llene de acuerdo a que expectativas de su hijo se imaginaba (hijo ideal) y que expectativas se imagina de su hijo en el presente (hijo real).

Posteriormente se les pedirá que volteen la hoja para responder que de esas expectativas creen que pueda hacer su hijo de las dos columnas y que necesitarían para lograrlo (hijo real e hijo ideal)

Al termino de la actividad el facilitador comenta que las familias con hijos autistas tienen que adaptarse a la nueva situación tanto para atender las necesidades especiales de sus hijos como para ayudarlas a aprovechar al máximo sus capacidades, arbitrando los medios para que puedan aprender, dentro de sus posibilidades, a manejarse solos.

Lo mejor para un niño con autismo es integrarlo a la vida familiar y social, tratando de ayudarlo a que se maneje por sus propios medios y no haciendo las cosas que puede hacer solo por él; porque ayudar no es sobreproteger, ayudar consiste en brindarle al niño la posibilidad de aprender a desenvolverse solo y a conseguir lo que se proponga.

Sin duda el niño demorará más para hacer algo y le dará mucho más trabajo, sin embargo, es imprescindible darle su tiempo para que aprenda a hacerlo y evitar solucionarle el problema, para hacerlo más rápido.

Es indispensable que todo el círculo de influencia familiar conozca esta filosofía y contribuya a su aplicación, porque esta conducta hará que se sienta mejor y ayudará a mejorar su rendimiento mediante la práctica continuada.

Los familiares indirectos, como primos, tíos, cuñados, etc., tienen que incluirlo en las reuniones familiares y brindarle un trato común, sin necesidad de un tratamiento preferencial demasiado visible que los haga sentir diferentes.

Antiguamente, los niños con algún trastorno eran ocultados por las familias porque se avergonzaban de ellos. Hoy en día, las cosas han cambiado y la gente ha aprendido a integrarlos con sus capacidades diferentes a la vida normal.

B) Nombre de la dinámica: La sobreprotección en mi hijo autista

DURACION; 40 min.

Material; laptop, presentación (anexo 6), sillas en media luna, hojas de rotafolio, plumones.

Desarrollo; El facilitador expondrá el tema de sobreprotección para niños especiales, posteriormente se realiza una lluvia de ideas para detectar cuales son conductas sobreprotectoras en las que caen los padres.

C) Nombre de la dinámica: Reflexión para entender a niños autistas

DURACION; 30 min.

Material; sillas en media luna, laptop, Presentación ¿Qué me diría una persona con autismo?, 20 copias del pensamiento (Anexo 7).

Desarrollo; El facilitador comenta que los niños autistas sí aman, solo que la forma en que lo demuestran es diferente a como nos lo enseñaron nuestros padres. Un niño regular nos dice que nos quiere, nos busca para invitarnos a jugar con él interactivamente, muestra su sonrisa cuando nos ve y hace dibujos de sus papás para orgullosamente mostrarlo a sus amiguitos. Un niño con autismo no sabe la forma de comunicarnos que nos quiere, pero lo podemos notar porque busca estar donde estamos nosotros, su estado de ánimo cambia cuando nos acercamos, juega a nuestro lado (en lo suyo) o trata de imitarnos.

Así como les enseñamos a estos niños diferentes habilidades que van desde imitación, auto cuidado, cognitivas, etc. se les puede enseñar a demostrar sentimientos.

Posteriormente entrega una hoja con algunas frases que se presume los niños autistas piensan y dicen a sus padres, en donde el facilitador invita a cada integrante del grupo a leer una y concientizarla.

CIERRE DE SESION: En los últimos 5 minutos se procederá a comentar lo visto en la sesión y se invita a que lo apliquen en casa.

SESION 5

A) Nombre de la dinámica: El valor positivo de las emociones negativas

DURACION; 20 min.

Material; Laptop, presentación (Anexo 8), sillas en media luna.

Desarrollo; El facilitador empieza citando una frase “Cada sentimiento negativo trae consigo una oportunidad de crecimiento” posteriormente inicia mencionando que todas las experiencias que podemos catalogar como emociones negativas, tienen un valor positivo. Dentro de su propia dimensión, los sentimientos negativos nos pueden ayudar a mantener el curso hacia la salud y bienestar porque pueden funcionar como llamadas de atención, cuando nos damos cuenta de que no estamos desviando de rumbo de nuestras metas, valores, creencias principios, zonas de comodidad, salud física o bienestar.

Si no fuésemos capaces de sentir miedo, remordimiento, culpa o tristeza seríamos poco más que unos insensibles robots programados, pero como somos humanos y si tenemos sentimientos, mientras más “humanos” seamos, mayor será nuestra capacidad para sentirlos, ya sean estos positivos o negativos, así que más nos vale aprender algo de ellos, y posteriormente comienza la presentación de ¿Qué podemos aprender de algunas emociones negativas? (Anexo 8)

Al finalizar menciona que toda emoción negativa tiene una importante lección para nosotros: nos enseña que valoramos, que necesitamos, que nos hace falta, que creemos y cuáles son nuestras inseguridades.

B) Nombre de la dinámica: pirámide de emociones

DURACION; 35 min.

Material; sillas en media luna, pirámide de emociones , tarjetas con el nombre de cada emoción , tarjetas blancas para escribir las características positivas y negativas de las emociones (Anexo 9), cinta adhesiva.

Desarrollo; El facilitador expondrá herramientas para poder conllevar algunas emociones que se presentan cuando tienen un hijo en el proceso de aceptación del diagnóstico de autismo, el facilitador pondrá una pirámide en el pizarrón con cuatro escalones y le preguntara al grupo cual es la primera emoción que se presenta (negación) y así sucesivamente hasta llenar los cuatro escalones, posteriormente le pedirá al grupo que se enumeren del uno al dos para formar dos equipos en ambos se les proporcionara una serie de tarjetas blancas para que escriban las características tanto negativas como positivas de estas emociones y cada equipo tendrá diferencias y pegar en su lado la característica que distingue cada emoción, donde al primer equipo le corresponderá las características negativas del lado derecho del pizarrón y al segundo equipo las positivas del lado derecho del pizarrón, se les comenta que tendrán 15 minutos para realizar la actividad y continuar con el tema.

Posteriormente el facilitador les pedirá que tomen asiento y validará el trabajo de los equipos dando resumen de estas características y direccionando para poder utilizar las características positivas de estas emociones por las cuales pasan, ya que el recibir un diagnóstico de autismo puede parecer abrumador, ya que los padres se quedan con un montón de preguntas sin respuesta, lagunas y dudas. Normalmente, incluso llegan a plantearse que podría tratarse de un diagnóstico erróneo, ya que piensan “Esto no

puede estar pasando a mi hijo". Como ya se vio hay diferentes sentimientos y emociones que se tienen con relación al diagnóstico de autismo.

Algunos de las actitudes habituales que los padres adoptan están fuertemente cargadas de un componente emocional, y el facilitador señalara cada concepto en el pizarrón los cuales son;

Negación: Es un sentimiento común cuando se es informado de problema médico, ya que es más fácil negar que existe el problema que asumirlo. Algunos padres no quieren aceptar la idea de que podría haber algo que funciona mal en su hijo. Así que fingen que no ocurre nada: el médico se equivocó y su hijo es perfectamente normal. Esta actitud de negación acerca de la etiqueta diagnóstica no ayudará en nada. Mientras más pronto se acepte que el hijo es autista, mejor será. La condición de autismo no va a desaparecer si se la ignora. En cambio, aceptar el diagnóstico y seguir adelante supondrá dar un paso enorme para todos los miembros de familia además de para el niño y más pronto se puede comenzar a evaluar diferentes opciones de tratamiento.

Ira: Es una de las emociones naturales que se pueden experimentar cuando se recibe un diagnóstico de autismo. Los padres pueden estar enfadados con ellos mismos o con Dios y es muy normal que se repitan la siguiente pregunta: ¿Por qué me ha tocado a mí? También es posible que se experimente el sentimiento de ira hacia otros padres que tienen hijos sanos. Se trata de una reacción normal hacia la situación que se está viviendo. En estos casos, es útil compartir los sentimientos de enfado y frustración con los demás, ya que mantener la ira reprimida puede acarrear consecuencias negativas para todos.

Dolor: Cuando los padres reciben un diagnóstico de autismo, deben afrontar un periodo de duelo en el que suelen sentirse tristes porque los sueños que tenían para su hijo han de cambiar. Pueden estar preocupados por la manera en que el mundo va a tratarlo, así como las dificultades que tendrán que enfrentar. El dolor es una emoción normal ante un diagnóstico similar. La clave es conseguir superar la tristeza y pasar así a la aceptación. Algo muy útil para superar este estado es tratar de no prestar especial atención a las cosas que están mal. Es innegable que se tendrá que realizar una serie de ajustes a los planes de futuro del pequeño. Pero en eso consiste la vida: en el cambio. Sin embargo, si alguno de los padres se siente incapaz de superar la etapa de duelo, puede ser útil acudir a un psicólogo para que lo ayude a superar esta etapa o a un psicopedagogo que tenga experiencia en la intervención con estos niños y pueda hablarle del pronóstico de evolución a mediano y largo plazo.

Aceptación: Finalmente se llega a aceptar el diagnóstico de autismo, aunque este paso se pueda tardar en dar. Algunas personas prefieren tener una respuesta ante los problemas que manifiesta su hijo. Otros tienen dificultades para aceptar que su hijo es diferente de otros niños. Una vez que se acepta el diagnóstico se puede empezar a buscar y prestar ayuda al hijo autista. Sin embargo, más importante que las evaluaciones y los tratamientos es el saber brindar al hijo el sentimiento de apoyo y soporte incondicional que necesita. Pues bien, el primer pasó para hacer esto es la aceptación.

C) Nombre de la dinámica: Que debo tomar en cuenta con mi hijo autista

DURACION; 30 min.

Material; laptop, presentación (Anexo 10), sillas en media luna.

Desarrollo; El facilitador comentara que;

- El niño autista necesita un mundo estructurado y predecible.
- Para comunicarte con él, necesitas utilizar señales claras, poco lenguaje y gestos evidentes.
- Evita llevarlo a ambientes bulliciosos.
- No lo compares con los niños normales. Recuerda que su desarrollo sigue caminos distintos y puede que más lentos.
- Evita las ayudas excesivas.
- Trata de poner límites en su comportamiento.
- Intenta comprender la lógica de sus acciones e incluso las que te parezcan extrañas.
- No olvides evitar el aislamiento de tu niño y hacer que se sienta a gusto en compañía de todas las personas que lo rodean. Por eso es importante que adaptes el ambiente de tu casa a las condiciones que el autista requiere.
- Respeto a su individualidad. No deben ser comparados con otros niños; necesitan desarrollar una identidad propia, independiente de la familia y de sus otros hermanos.
- Comprensión. Sus vidas son diferentes a las de otros, por las presiones y problemas que conlleva el vivir con un individuo autista. Necesitan saber que los demás (particularmente los adultos) entienden su situación particular y están dispuestos a escuchar y ayudar.
- Información. Es importante darles información clara, directa y a su nivel, que responda a todas las interrogantes que se plantean respecto a su hermano, la familia, ellos mismos, la escuela, los tratamientos, etc. Normalmente requieren de diferente información según pasan los años, y es importante tenerla a su disposición.
- Enfrentar las emociones. Negarlas no ayuda a eliminarlas.
- Darse tiempo. Es necesario elaborar las emociones, antes de poder sobreponerse y actuar.
- Obtener información sobre el autismo, los servicios disponibles, etc., les ayudará a actuar con mayor seguridad.
- Buscar ayuda de otros padres o profesionales.
- Comunicación clara y abierta.
- Organización de las rutinas diarias.
- Mantener un balance en los intereses, actividades y tiempo de todos.
- Ajustar las expectativas.
- Respeto y comprensión ante las personalidades, reacciones y necesidades de todos los miembros.
- Mantener el sentido del humor.

- Desarrollar el contacto social. Este tipo de contacto se puede asociar a otras experiencias de disfrute como un refresco, un dulce, escuchar su música favorita, etc. Comenzar sólo con unos segundos de contacto y después incrementar poco a poco el tiempo.
- Las sesiones de juego: Comenzar con un juego más activo y después hacerlo gradualmente más tranquilo y suave. Es importante seleccionar objetos que faciliten la interacción social. Se deben utilizar juguetes hacia los cuales el niño se siente atraído con facilidad. A menudo el niño se aburre con los juguetes. Cuando esto ocurre, un nuevo conjunto de juguetes debe ser introducido y un conjunto de antiguos juguetes debe ser retirado.
- Enseñar algunos aspectos de la conducta social adecuada: Estimular el contacto ocular: siempre que no le produzca ansiedad se puede sostener suavemente la cabeza del niño para atraer su atención visual cuando se le habla
- Enseñarle a saludar guiándole la mano correctamente cuando otra persona se la ofrece primero (enseñar como respuesta más que alentarlo a dar él el primer movimiento facilita el que discriminen el momento adecuado de hacerlo)
- Enseñar señales de afecto positivas con la familia: En lugar de dejar que el niño acepte pasivamente un abrazo y un beso, se le pueden guiar los brazos para que devuelva el abrazo.
- Planificar cuidadosamente las salidas y vacaciones familiares: Inicialmente deben ser bastante cortas y no demasiado lejos de casa, para facilitar la vuelta si la situación se vuelve demasiado penosa. En función del nivel de comprensión del niño, es aconsejable explicarle con palabras y dibujos a donde van a ir, lo que pasará allí, cuánto durará, y lo más importante, que al final volverán a casa. Se trata de anticipar al niño, utilizando fotografías e imágenes para explicarle con exactitud y de manera secuencial lo que va a ocurrir. Se deben llevar algunas de las cosas favoritas del niño, con el objetivo que asocie la salida con momentos felices.
- La comunicación. Estimular el uso comunicativo del habla proporcionando al niño una amplia gama de experiencias sociales: Preparar anticipadamente palabras y dibujos y volver a narrar después los acontecimientos con palabras y dibujos, favorecen el establecimiento de relaciones entre acontecimientos y aprender que las palabras tienen significados en el mundo real. También se pueden utilizar fotografías.
- Para los niños no verbales, es decir, que aún no hayan adquirido el habla o sea muy limitada, se debe alentar el uso de gestos, ya que si un niño no tiene forma de expresar sus necesidades es preferible a que no se comunique. Aprovechar cualquier ocasión para reforzar todas las formas de aproximación a la comunicación.
- La resistencia al cambio y las actividades repetitivas .Es necesario organizar y estructurar la vida del niño para que tenga un orden y unas pautas a seguir, de manera que esto le proporcionará seguridad y reducirá sus niveles de ansiedad, al anticiparle todas las situaciones que tendrán lugar durante cada día.
- Es necesario planificar los cambios en la rutina y, si es posible, introducirlos paulatinamente. Para lograr lo expuesto anteriormente, se puede emplear un sistema aumentativo de comunicación en imágenes, a través de agendas de

información sobre las actividades a desarrollar en el día, agendas semanales, identificación de espacios y objetos.

- Es importante que usted no permita que las rabietas o berrinches de el niño por cambios de rutina diaria dominen su vida, aún si el niño grita en sus intentos por impedir que haya cambios a su alrededor, algunos rituales obsesivos y rutinas pueden romperse ignorándolo totalmente, actuando como si no se hubieran dado cuenta, evitando cualquier contacto visual o de palabra con el niño (es muy importante ser sistemático y consistente al tomar esta medida, pues de lo contrario se puede conseguir el efecto contrario). Asegurarse de que al niño nunca se le dan las cosas que pide en el momento de la rabietas. Si la causa de las rabietas es por miedo o ansiedad ante algo, se debe retirar al niño de la situación atemorizante, consolarlo y proporcionar alguna distracción como escuchar algo de música que lo induzca a la calma.
- Los miedos especiales a objetos o situaciones inofensivas, se pueden tratar eficazmente a través de una exposición muy gradual a la situación atemorizante (desensibilización), acompañándola de algo (un objeto, juguete, o comida) que le guste mucho.
- Los movimientos corporales repetitivos (estereotipias) se pueden disminuir ocupando al niño en alguna actividad más constructiva, especialmente si ésta requiere movimientos que sean incompatibles. Una estrategia útil para cuando están en público, es darle al niño algo para que lo lleve en la mano, puede ayudar también que vaya de la mano de alguien (si lo acepta). Es importante saber, que no siempre es deseable tratar de suprimirlos completamente, pues puede conducir a que aumente la tensión y angustia.
- Al respecto de los problemas con la comida o rarezas alimentarias, hay que tener en cuenta dos factores distintos: Los derivados de dificultades para controlar los movimientos de los músculos que intervienen en la masticación y en la ingestión, es aconsejable introducir lentamente los alimentos, y con trozos pequeños al inicio, pudiendo guiar la mandíbula inferior con la mano, para darle una idea de los movimientos necesarios. Asimismo, conviene la realización de ejercicios que favorezcan la coordinación de los movimientos de la lengua y la boca, como por ejemplo, hacer pompas de jabón, soplar, recoger alimentos dulces colocados en los labios, fuera de la boca, utilizando la punta de la lengua.
- Los derivados de la resistencia al cambio y de la tendencia a aferrarse a sus rutinas particulares. Algunas estrategias (su validez estará sujeta a cada individuo en particular): proporcionar una dieta bien equilibrada, dándoles alimentos únicamente a las horas de las comidas y adoptando una actitud de indiferencia despreocupada en cuanto a la cantidad que comen, otra táctica puede ser ponerle la comida añadiéndole una cantidad minúscula de otro alimento, preferentemente que no tenga una diferencia perceptible en apariencia. Si lo acepta, se puede aumentar la cantidad gradualmente y después añadir otros alimentos. Muy importante mantenerse externamente tranquilos y no mostrar ansiedad por las comidas, actitud razonable considerando lo poco que las peculiares dietas afectan a su salud, peso o nivel de actividad.
- Las habilidades básicas: El control de esfínteres. La norma general es no hacer ningún alboroto por las faltas del niño en este sentido, pero ponerlo en el orinal o en el inodoro de forma regular, especialmente en los momentos en que es más

probable que es necesario vaciar la vejiga (al despertarse tras una noche o una siesta seca, después de las comidas y después de beber entre comidas), es muy conveniente el registro de el tiempo entre comer o beber y el vaciado. Si lo hace bien se le debe alabar mucho y prestarle mucha atención o alguna otra recompensa adecuada. Si no pasa nada no debe mostrar ninguna emoción. Si el problema deriva de un sentimiento de miedo hacia el cuarto de baño: 1. Intente que haga pis o caca en el pañal, pero dentro del cuarto de baño. 2. Intente luego sentarle en el inodoro con la tapa bajada, mientras sigue llevando el pañal. 3. Siéntelo después con la tapa levantada y sin vestir. 4. Finalmente, póngalo sin pañal y enséñele a limpiarse él mismo.

- El autocuidado incluye vestirse, utilizar los cubiertos, lavarse, peinarse, lavarse los dientes, para favorecer el desarrollo de estas habilidades, conviene guiar al niño físicamente a través de la serie de movimientos necesarios para cada destreza (por ejemplo: abrochar: 1. utilizar grandes botones y ojales. 2. Colocarse detrás del niño 3. Sostenerle las manos con firmeza para poder guiarlas en los movimientos de abrochado 4. Repetir dicha secuencia en diversas ocasiones, debilitando gradualmente la ayuda a medida que avanza el niño y reforzar cada aproximación. Otra estrategia consiste en el “encadenamiento hacia atrás”, enseñando primero el último paso de la secuencia y trabajar hacia atrás, de modo que sea el niño siempre quién termina la tarea, ejemplo: aprender a ponerse los calcetines: se enseña primero a estirarlo hacia arriba, cuando el pie y el talón están colocados. Cuando domina esto, el paso siguiente es tirar del calcetín hasta el talón, y así sucesivamente.
- Juguetes que atraen la atención sobre las acciones del adulto.
- Juguetes de empujar que hacen ruido y representan objetos animados (p.e. perros, ovejas). Instrumentos musicales (p.e. tambor, pandereta, xilófono, maracas). Borlas (pompón), Sonajeros, Juguetes con pito, Juguetes que atraen la atención hacia la cara del adulto , pompas de jabón , Molinillos, Globos , Una pizarra de plástico transparente que permita al niño y a los adultos pintar en ambos lados de la pizarra, facilitando por lo tanto el contacto ocular mientras pintan. Juguetes que facilitan la atención recíproca, Pelotas, Una caja de bloques, Un tren en unos raíles entre el adulto y el niño, Muñecos, Juguetes que facilitan la petición de ayuda. Un recipiente con golosinas cuyo cierre es difícil de abrir , Un objeto favorito que está colocado fuera del alcance , Juguetes de cuerda que son difíciles de manipular , Molinillos que son difíciles de soplar y hacer girar.

Lo que se tiene que evitar es;

- Sobre-protección.
- Involucración total.
- Rechazo
- Vergüenza
- Indiferencia

D) Nombre de la dinámica: Que me llevo del taller y me hace falta saber.

DURACION; 20 min

Material; 5 tarjetas con la palabra “que me llevo” y 5 tarjetas con la frase “que me falta” (Anexo 11), sillas en media luna, cinta adhesiva.

Desarrollo; El facilitador al inicio de la sesión pegara abajo del asiento al azar las 10 tarjetas en las 20 sillas que se usan para formar la media luna y posteriormente iniciando esta ultima dinámica, el facilitador le pedirá a cada integrante del grupo que revise abajo del asiento de la silla si hay una tarjeta pegada y mencione la frase que aparece con su respectiva respuesta y así sucesivamente para conocer los comentarios del grupo con respecto al taller y se le menciona al grupo que se les agradece el haber compartido sus comentarios con lo cual se les hace conscientes a los participantes de que existen personas que comparten la situación en la que ellos se encuentra.

CIERRE DE TALLER; Finalmente en los últimos 15 minutos el facilitador les agradecerá su participación y asistencia al taller, esperando que lo aprendido en esté, les sea de utilidad para poder usarlo en su vida y con sus hijos para poder darse ambos una mejor calidad de vida ya que es importante mencionar que la manera como nosotros nos sentimos es lo que transmitimos a los demás y nuestra forma de actuar, si cada uno es capaz de reconocer sus emociones tendrás más posibilidades de reconocer la de los demás y la manera que influye esto en la vida diaria y con las personas que amamos tanto para nuestro bien y educación de nuestros hijos, terminando de comentar esto se les da a los participantes una hoja con preguntas para evaluación del taller (Anexo 12) en donde se les pide que de favor la contesten y una vez terminada se les dará las gracias y podrán retirar.

4.6 CARTAS DESCRIPTIVAS

SESION No. 1				
Actividad	Objetivo	Desarrollo	Material	Duración
El aviso clasificado	Sirve para romper el hielo y que los integrantes se conozcan	Se sugiere que se haga un círculo y que con una pelota se pase a cada integrante y así hasta que pasen todos	Salón amplio, sillas, hojas blancas, lápices	Aprox. 40 min
¿Qué busco encontrar en el taller?	Conocer cuáles son sus inquietudes y que quieren encontrar en el taller	Lluvia de ideas de los participantes	Hojas de rotafolio, plumones,	Aprox. 30 min
Para mí que es el autismo	Comprender los conceptos básicos y características de este padecimiento por medio de lo que viven día a día.	Se realizan equipos y se hará un collage con las características del autismo.	Hojas de papel bond, plumones, revistas, pegamento tijeras	Aprox. 40min
Cierre de taller	Finalizar la sesión	Se les da la despedida y se les solicita anotar en una hoja las características y conductas que presenta su hijo por lo que tendrán que observarlo.		Aprox. 10 min

SESION No. 2				
Actividad	Objetivo	Desarrollo	Material	Duración
Conceptos básicos del autismo	Conocer los conceptos básicos y características que dice la teoría sobre este padecimiento	Se realiza una presentación con diapositivas y posteriormente se formula el concepto que mas define este padecimiento	Pizarrón, Cañón, laptop y presentación de concepto de autismo.	Aprox.30 min
¿Cómo recibimos el diagnostico de mi hijo?	Identificar las emociones que se dan ante una noticia desagradable	Por medio de una lluvia de ideas los integrantes externaran las emociones que ellos vivieron en ese momento.	Salón amplio y sillas en medio circulo.	Aprox.40 min
Emociones ante el diagnostico	Conocer el significado de las emociones sus características y que las diferencian	Se realiza una presentación de las emociones y se pide a los participantes que identifiquen por cuales atravesaron o aun sienten	Cañón, laptop, sillas en medio circulo, salón amplio y presentación de emociones	Aprox.40min
Cierre de Sesión	Finalizar la sesión	Se procederá a comentar lo visto y aplicarlo en casa.		Aprox.10 min

SESION No. 3				
Actividad	Objetivo	Desarrollo	Material	Duración
¿Cómo identificar, expresar y reconocer las emociones?	Reconocer las emociones de los demás y expresar las propias.	Por medio de unas tarjetas de estados de ánimo algunos integrantes interpretaran emociones y sus demás compañeros las identificaran	Tarjetas de estados de ánimo, formato de respuestas, sillas en medio circulo, salón amplio.	Aprox.40 min
Conectándome con mis emociones	Explicar la importancia de la identificación de las emociones y su expresión así como su control	Se comenta la importancia de las emociones, se realiza un cuestionario de emociones y efectúa un ejercicio para realizar la conexión con las emociones	Formato de cómo me siento (anexo 3), plumas, sillas en media luna, iluminado, grabadora con música relajante.	Aprox.50 min
Somos empáticos con otros	Reconocer si se logra ser empáticos y sentir cuando no prestan atención	Se realiza una dinámica en donde se reconocerá como se es empáticos y cuando no.	Salón amplio, limpio y cómodo, colchonetas.	Aprox.20min
Cierre de sesión	Finalizar la sesión	Se procederá a comentar lo visto y aplicarlo en casa		Aprox. 10 min

SESION No. 4				
Actividad	Objetivo	Desarrollo	Material	Duración
Mis expectativas para mi hijo autista	Externar que es lo que quieren o se imaginan en el futuro de su hijo y realizar conciencia de que es lo que logra realizar su hijo.	Se realizara la actividad con ayuda de un formato donde cada participante externara que era lo que quería para su hijo y posteriormente se apoyara a identificar que objetivos puede lograr su hijo reconociendo sus posibilidades.	Formato de expectativas, plumas, hojas de rotafolio, salón amplio y sillas en medio circulo	Aprox.45 min
La sobreprotección en mi hijo autista	Reconocer cuales son las actitudes que tienden a realizar los padres y causan una sobreprotección en su hijo.	Se expondrá el tema de sobreprotección definición y características y con la ayuda de una lluvia de ideas se detectaras las conductas que realizan cayendo en sobreprotección.	Laptop, presentación, sillas en media luna, hojas de rotafolio, plumones.	Aprox.40 min
Reflexión para entender a los niños autistas	Lograr escuchar cual es el sentir de un autista y desarrollar empatía	Se invita a los participantes a leer frases de niños autistas comunicando su sentir.	sillas en media luna, laptop, Presentación ¿Qué me diría una persona con autismo?, 20 copias del pensamiento	Aprox. 30 min
Cierre de sesión	Finalizar la sesión	Se procederá a comentar lo visto y aplicarlo en casa		Aprox. 5 min

SESION No. 5				
Actividad	Objetivo	Desarrollo	Material	Duración
El valor positivo de las emociones negativas	Reconocer las emociones negativas de cada integrante y validar que positivo se puede sacra de ellas	El facilitador los guiara para identificar las emociones negativas y explicara que se puede sacar de ellas y que aprendizaje obtenemos.	Laptop, presentación, sillas en media luna.	Aprox. 20 min
Pirámide de emociones	Obtener herramientas para conllevar emociones que se dan cuando se recibe el diagnóstico y el proceso de aceptación del diagnóstico.	El facilitador expondrá herramientas para poder conllevar algunas emociones que se presentan cuando tienen un hijo en el proceso de aceptación del diagnóstico de autismo, el facilitador pondrá una pirámide en el pizarrón	Sillas en media luna, pirámide de emociones, tarjetas con concepto de emociones, tarjetas con características positivas y negativas de las emociones, cinta adhesiva.	Aprox. 35 min
Que debo tomar en cuenta con mi hijo autista	Adquirir algunas recomendaciones para lograr que su hijo tenga una mejor calidad de vida	El instructor dará mediante una presentación tips para que los padres logren entender a su hijos y recomendaciones para su trato del día a día	Laptop, presentación, sillas en media luna.	Aprox. 30min
Que me llevo del taller y que hace falta saber	Cierre del taller con lo aprendido durante las sesiones	El facilitador le dice al grupo que tomen la tarjeta de debajo de su asiento y cada integrante pueda dar sus comentarios de acuerdo a lo que le toca a cada uno.	5 tarjetas con la palabra "que me llevo" y 5 tarjetas con la frase "que me falta", sillas en media luna, cinta adhesiva.	Aprox. 20 min
Cierre de Taller	Finalizar el taller	Se procederá a comentar lo visto y aplicarlo en casa y contestar unas preguntas de evaluación del taller.		Aprox. 15 min

4.7 ALCANCES Y LIMITACIONES

El taller se impartirá durante 5 sesiones consecutivas pretende cumplir con el objetivo de que los padres de familia conozcan, identifiquen y comprendan las emociones que se generan al tener un hijo autista y que por medio del reconocimiento de sus emociones y necesidades de sus hijos puedan relacionarse mejor con ellos y saber manejar las emociones negativas, brindándoles información que les permita reconocer y entender el trastorno que afecta a su hijo así como las diferentes posibles causas y tratamientos para poder apoyarlos en su desarrollo.

A través de este taller pretendo contribuir en fomentar el conocimiento de la información de este trastorno que a pesar de que existe desde hace mucho tiempo no se ha centrado en la propagación de la información a las personas que conviven con un niño autista así como el reconocimiento y manejo de las emociones de sus padres para poder tener una mejor calidad de vida.

Considero que con este taller lograre hacerles ver a los padres de familia que el autismo tiene una etiología multifactorial, que no es consecuencia de una mala crianza por parte de ellos así como la difusión de la información de las características que pueden presentar haciendo énfasis que cada niño autista puede desarrollar diferentes características de otros niños que presentan el síndrome, además de lograr que los padres se den la oportunidad de expresar sus sentimientos y compartan sus experiencias con personas que se encuentran en la misma situación para que se den cuenta que no son los únicos que han presentado diferentes emociones tanto positivas como negativas, con respecto a sus hijos y que solo son ellos las personas que lograran hacer que sus hijos puedan desarrollarse y obtener una mejor calidad de vida.

También espero lograr que se planteen expectativas reales que podrán desempeñar sus hijos autistas de acuerdo a sus posibilidades sin llegar a la sobreprotección y que desarrollen una empatía reflexionando cual es sentir de sus hijos y que no solo son ellos los que tienen que enfrentan la situación del síndrome.

Una sugerencia para la impartición de este taller es que el facilitador que lo imparta, tenga el gusto por convivir y compartir con los padres de familia, ser capaz de mantener una buena relación o empatía con cada uno, para lograr mediar todas las dificultades que puedan llegar a generarse en el desarrollo de este taller.

Una de las limitaciones que se pudiera llegar a obtener al momento de impartir el taller es que el número de participantes llegue a ser menor al propuesto y que no se pueda llegar a realizar las actividades de empatía entre los padres.

Así como también otra limitación será que el grupo no pueda ser participativo en la expresión de sus emociones por tener una idea equivocada o arraigada por factores como religión o información poco creíble que han tenido desde el nacimiento de sus hijos, expresar o tener sentimientos negativos hacia sus hijos autistas que los hace malos padres y culpables de su padecimiento.

Por otro lado, las actividades a realizar en cada sesión se pueden llegar a alargar notoriamente por hablar de expresión de emociones, por lo que se recomienda al facilitador que busque oportunamente hacer el cierre de cada dinámica aterrizando las ideas y realizando una conclusión general de las emociones que menciona cada participante para no deambular y ser repetitivo en cada emoción pero con cuidado de no hacer sentir a los participantes que no se les escucho.

Referencias

- Baron C. S., Bolton P. (1998). Autismo: Una guía para padres. Madrid. Alianza.
- Becerra B. A. (2008). Promoción de habilidades en padres de familia con un hijo con necesidades educativas especiales asociadas a autismo: Manejo de programas para el área de atención en casa. Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de México. México, D.F.
- Brauner A. (1981) Vivir con un niño autístico. Barcelona-Buenos Aires: Ediciones Paidós.
- Canal R, Crespo M, Pérez Y, Sáenz T, Verdugo M. (1993) El autismo 50 años después de Kanner (1943). Actas del VII congreso nacional de autismo. Salamanca: Amaru ediciones.
- Cerón M. J. (2005) Introducción al autismo Infantil. Tesis de licenciatura. Universidad Autónoma de México, Campus Iztacala, Tlalnepantla, Edo de México.
- Covarrubias C. O. (2008) Factores que influyen dentro de la familia, en la aceptación o rechazo de la persona con discapacidad intelectual, Tesina de licenciatura, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de México, México, D.F.
- Fejerman N, Arroyo H, Massaro M, Ruggieri V. (1994) Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo. Barcelona: Editorial Paidós.
- Ferrari Pierre (2000) El autismo infantil. Madrid- España: Biblioteca nueva.
- Frith U. (1991) Autismo. Hacia una explicación del enigma. Madrid: Editorial Alianza.
- González, P. (2003) Discapacidad Intelectual. Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica. Madrid: CCS.
- Hobson, P. (1993) El autismo y el desarrollo de la mente: Madrid. Alianza.
- Lacarcel M, J. (1995). "Músicoterapia en educación especial". Murcia. Compobell
- Paluszny, M. (2004). AUTISMO. Guía práctica para padres y profesionales. México, Editorial Trillas.

Rico, M. E. (2002) Guía para Diagnosticar el Autismo Infantil. Tesina de licenciatura, Universidad Autónoma de México, Campus Iztacala, Estado de México.

Stanton M. (2000) Convivir con el autismo. Una orientación para padres y educadores. España: Ediciones Paidós.

Valdivia L. I. (2007) Taller de comunicación para los familiares de una persona con esquizofrenia. Tesina de licenciatura, Universidad Autónoma de México, Facultad de Psicología, México, DF.

Wing. L. (1998) El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia. Barcelona, Paidós.

Artículos Gratis (2010) Afrontar el diagnóstico de un hijo autista. Recuperado el 10 de Junio del 2010 de <http://www.articulosgratis.com/psicologia/como-afrontar-el-diagnostico-de-un-hijo-autista.html>.

Autismo ABA (2005) La delfinoterapia o DAT. Recuperado el 3 de Diciembre 2012 de <http://www.autismoaba.org/contenido/la-delfinoterapia-o-dat>.

CLIMA; Clínica Mexicana de autismo y alteraciones del desarrollo A.C. (2007) México D.F. Recuperado el 04 de Junio del 2010 de www.clima.org.mx.

FELAAC (1999) Recuperado el 03 de Agosto de 2010 de <http://www.felaac.org/autismo.html>.

Geosalud (2010) Autismo. Recuperado el 09 de Agosto de 2010 de <http://www.geosalud.com/Cuidado%20de%20los%20Ni%F1os/autismo.html>.

ISSSTE (2002) B. 194-2002-MEX 5/10 DE 2002- MÉXICO, ENTRE LOS MENOS AFECTADOS POR EL AUTISMO; TIENE MAYOR INCIDENCIA EN NACIONES DESARROLLADAS-ISSSTE. Recuperado el 17 de Junio del 2010 de http://www.issste.gob.mx/website/comunicados/boletines/2002/octubre/b194_2002.html.

LA JORNADA (2008) Autismo. Recuperado el 02 de Junio de 2010 de <http://www.jornada.unam.mx/2008/10/14/index.php?section=sociedad&article=041n3soc>

Ortiz M. (2009) CLIMA (Clínica mexicana de autismo y alteraciones del desarrollo, A.C.) Recuperado el 25 de Agosto de 2010 de <http://www.mediks.com/saludyvida/articulo.php?id=43>

Sociedad Autismo (2008) INFORMACION GENERAL SOBRE EL AUTISMO. Recuperado el 04 de Junio del 2008 de <http://www.autism-society.org/espanol/>

Lorena Bidomo (2009) TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO. Recuperado el 09 de Agosto de 2010 de <http://www.mailxmail.com/curso-autismo-trastorno-generalizado-desarrollo/problemas-conducta-autismo-familia-discapacidad>

Setebc (2008) Autismo causa e incidencias. Recuperado el 04 de Junio del 2010 de <http://setebc.wordpress.com/2008/07/06/autismo-causas-incidencia-y-factores-de-riesgo/>

ANEXO 1
CONCEPTOS BASICOS DEL
AUTISMO

CONCEPTOS BASICOS DEL AUTISMO

¿QUE ES EL AUTSIMO?

“El autismo es un trastorno del desarrollo que ejerce una influencia duradera en todos los aspectos del desarrollo social, lingüístico y cognitivo del niño. Es un trastorno orgánico del cerebro y es probable que tenga un origen genético, además que existen factores medioambientales que pueden activar una tendencia genética, bien antes del nacimiento o durante los primeros años, antes de que el cerebro se desarrolle por completo” (Stanton, 2000).

CONCEPTOS BASICOS DEL AUTISMO

- Incluye un síndrome que va desde el nacimiento hasta los 30 meses de vida
 - Respuestas a los estímulos auditivos y visuales son anormales
- Presentan una dificultad para la comprensión del lenguaje hablado
 - Retardo en el desarrollo del lenguaje
- Existe un deterioro en el empleo social del lenguaje verbal y de los gestos.
- El índice de inteligencia va desde severamente subnormal hasta normal o por encima.

CONCEPTOS BASICOS DEL AUTISMO

- Falta de respuesta y/o rechazo al contacto con las personas (falta de reconocimiento diferenciado de la madre, no mover la cabeza cuando alguien se acerca)
- De los 12 a 24 meses de edad se manifiesta un aislamiento y ausencia de juego interpersonal, o presencia de patrones muy desviados con respecto al desarrollo normal.
- De los 2 a 3 años las interacciones con los iguales no son normales, el juego con actividad compartida e imaginativa no existe, se hace más patente la desviación en los patrones de comunicación.

CONCEPTOS BASICOS DEL AUTISMO

- De los 3 a 6 años, la alteración social es claramente manifiesta, igual que la comunicación la característica más reconocible del trastorno, es esta habilidad social casi nula pues estos niños no interactúan como la mayoría de los niños típicos
- De la adolescencia a la vida adulta se identifica que persiste la incapacidad de empatía y la alteración social aun en los casos de un buen nivel.

CONCEPTOS BASICOS DEL AUTISMO

En general las características conductuales que diferencian a los niños autistas de aquellos con otros problemas de desarrollo se relacionan con la sociabilidad, el juego, los impulsos y afectos, el lenguaje y la comunicación y el patrón de habilidades cognitivas. Las estereotipias motrices conductuales son tan salientes y predominantes que merecen estar incluidas en los principales síntomas del autismo. El autismo es un trastorno no evolutivo del desarrollo de la función cerebral con un definido o presumible origen intrauterino. Sus síntomas varían con la edad, pero ya son evidentes en la infancia.

ANEXO 2

LAS EMOCIONES

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

Cuando una pareja piensa en tener familia, nunca piensan en que uno de sus hijos pueda tener alguna necesidad especial, puesto que es algo que nadie desea, todos o la gran mayoría de los padres, generan ciertas expectativas alrededor del niño antes de que nazca.

Sin embargo, cuando se identifica que un bebé es portador de algún tipo de trastorno del desarrollo, y más aún que tendrán que vivir el resto de sus vidas con ella, se rompe el equilibrio emocional de la familia y más los padres, quienes sufren una fuerte conmoción que les hace reaccionar con tristeza y negación. Aunque cada familia es diferente pero la mayoría de los padres presentan reacciones similares ante el nacimiento de un hijo con un trastorno.

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

Hay tres fases por las que pasan los padres desde que tienen conocimiento del trastorno de su hijo hasta la aceptación;

1.- Fase de shock. La reacción inicial de los padres al conocer la noticia de que su hijo tiene un trastorno es la de sorpresa, negación e incredulidad. El shock inicial puede durar desde unas horas hasta varios días. Algunos lo aceptan resignadamente, como en los casos en que la familia lo sospechaba seriamente, y otros reaccionan culpándose a sí mismos y culpando a otros.

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

Un elemento determinante del impacto inicial son las circunstancias en que reciben la noticia de que su hijo tiene un trastorno del desarrollo.

En los casos que el diagnostico viene después del nacimiento como es nuestra situación, los padres empiezan a sospechar que algo anda mal, porque su hijo no habla al mismo tiempo que los demás niños o porque presenta un desarrollo motor más lento. El proceso gradual de descubrimiento suele tener un efecto emocional menor.

Otro elemento que influye en el impacto inicial, es el modo de comunicar la noticia a los padres. Una queja frecuente de los padres es la poca sensibilidad que tienen los profesionales que les informaron del trastorno de su hijo.

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

2.- Fase de reacción. Una vez que los padres se reponen de ese primer impacto, empiezan a sentir una serie de emociones y sentimientos. En esta fase se dan muchas reacciones que aunque aparentemente son desajustadas son los primeros pasos para la adaptación. Los sentimientos más frecuentes que se van presentando en esta fase son:

- **Cólera:** En uno u otro momento los padres reaccionan con rabia, agresividad o enfado hacia los profesionales que les informan de la discapacidad de su hijo (médicos, profesores, etc.) o hacia las personas que consideran responsables. Este tipo de emociones no son ataques personales, sino el reflejo del sufrimiento de lo que están padeciendo.

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

• **Culpa.** Es la reacción emocional más frecuente. El sentimiento de culpa y de vergüenza que lo acompaña son bastante irracionales ya que los padres no han hecho nada mal para tener un hijo con un trastorno.

Algunos padres se atormentan buscando posibles causas a errores que han podido cometer en el embarazo, en los cuidados o en la educación del hijo.

En muchos casos los padres se sienten culpables no por tener un hijo con un trastorno, sino por las reacciones que sienten hacia él. Un síntoma claro de vergüenza y culpa es que rara vez los padres hablan del trastorno del hijo entre ellos o con los familiares y vecinos.

Nada en la conducta de ninguno de los padres pudo haber causado el autismo de su hijo.

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

• **Depresión o pena.** Casi todos los padres que tienen un hijo con trastorno grave padecen una pena crónica durante toda la vida. La depresión, pena o dolor es una reacción natural, aunque muchos padres procuran ocultarla en público. Un cierto nivel de depresión está ajustado al problema, pero el estancamiento en esta fase suele conducir a un resultado negativo en interacción con el hijo.

• **Rechazo y sobreprotección.** En esta fase se dan reacciones de ambivalencia que son señales de una adaptación deficiente. Así un patrón de conducta frecuente es la sobreprotección. Algunos padres suelen compensar el sentimiento de rechazo dedicando todo su tiempo a su hijo con un trastorno de desarrollo, hasta olvidarse totalmente de lo demás. Con frecuencia tratan al hijo como si tuviera una discapacidad mayor de la que presenta. Estos padres renuncian a su vida social para dedicarse por completo al cuidado de su hijo.

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

3.- Fase de adaptación y orientación. La mayoría de los padres logran resolver de forma eficiente su crisis y aceptan a su hijo con el trastorno como es. La aceptación supone el equilibrio entre reconocer el trastorno de su hijo y poner los medios para contrarrestarla en lo posible, sin dejar que el trastorno domine por completo las interacciones familiares.

El proceso de aceptación incluye algunas características como las siguientes: los padres aceptan al hijo de forma consciente percibiendo sus deficiencias, los padres afrontan en forma realista el trastorno, lo que ya no les impide hablar libremente de su hijo, los padres buscan los mejores recursos y atenciones, sin obsesionarse con una cura milagrosa y aceptan que no deben dedicar tanto tiempo y atención de modo que descuiden al resto de la familia.

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

Estas fases y las reacciones no se dan en todas las familias con la misma intensidad, incluso puede haber familias que no lleguen a la fase de adaptación. Es difícil predecir de qué modo la familia se adaptará al nacimiento de un niño con un trastorno. Una variable que parece importante es el nivel socioeconómico y cultural de los padres.

Los padres de clase media reaccionan de manera diferente a los padres con bajos recursos. La diferencia se da en que los de bajos ingresos están más preocupados por el presente, por los problemas de la vida diaria, mientras que las de clase media, al estar más capacitadas para hacer frente a los problemas diarios, se preocupan más por el futuro de su hijo.

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

Otro determinante claramente relacionado es el conocimiento que tienen los padres sobre la naturaleza del trastorno. Los padres que tienen mayor información sobre las posibles causas del trastorno de su hijo no suelen presentar sentimiento de culpa ni de vergüenza.

Aunque quizá el determinante individual más importante de la reacción de los padres ante el nacimiento de un hijo con un trastorno, sea el nivel de adaptación de los propios padres. Los matrimonios estables tienen menos dificultades para aceptar al hijo.

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

OTROS SENTIMIENTOS :

Negación

Un elemento distintivo del autismo, es el que facilita en la familia y en los padres la negación del problema ya que en la mayoría de los casos el individuo autista parece físicamente "normal"; aunado al hecho de que es poco frecuente que los médicos detecten problemas fisiológicos que expliquen el comportamiento del autista, es común que los miembros de la familia se planteen individual o colectivamente la idea de que "no es tan grave, puesto que no se ve", o bien que "como no se ve, no existe una causa justificada, y por lo tanto el niño debe ser normal".

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

Impotencia,

Los padres se sienten incapaces, derrotados y paralizados, aún antes de comenzar. Tener un hijo autista puede ser un duro golpe a la autoestima y la confianza en sí mismos, por varias razones:

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

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

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

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

Todo esto puede llegar a una profunda depresión, una sensación devastadora de desesperanza en que la única certeza es que "no hay nada que yo pueda hacer".

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

Enojo

Es una resultante natural de la culpa: El enojo va contra todo: con los doctores, por no encontrar cura; con los educadores, por no lograr que aprenda; con el esposo(a), porque no es capaz de aliviar el dolor; contra otros padres, porque no aprecian la normalidad de sus propios hijos; contra su hijo enfermo, por ser autista.

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

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

Duelo

En la base de todas las otras emociones, se encuentra un profundo sentido de pérdida. Se perdió el niño ideal y perfecto que alguna vez se creyó tener.

Cada persona tiene una forma distinta de manejar este sentido de pérdida: algunos lloran y preguntan "¿Por qué a mi?", estableciendo un círculo de autocompasión y deseando que todo el mundo se dé cuenta de lo mucho que están sufriendo.

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

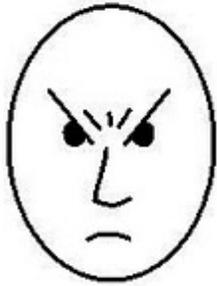
Otros manejan este duelo más controlada y calladamente: permanecen en silencio, pensativos y sombríos. En ocasiones sienten tal tristeza, que llegan a pensar que hubiera sido mejor que el niño enfermo no hubiera nacido.

Por duro que parezca, estas emociones son normales y constituyen una forma de tratar de evadir la realidad de un hijo con autismo. Con el tiempo, también estas emociones son más tolerables, y reconocerlas sin temor a sentirse "malo", permitirá a los padres aceptar más fácilmente la realidad y estar alertas ante sus propias reacciones y conductas frente al problema.

EMOCIONES FRENTE AL DIAGNOSTICO

Negación, impotencia, culpa, enojo y duelo son reacciones normales ante el autismo. Aún cuando suelen ser más intensas al momento de recibir el diagnóstico, se presentan muchas veces, inclusive cuando los padres piensan que ya han aceptado la condición de su hijo. Estos padres estarán siempre sujetos a mayor tensión que otros padres, y deberán constantemente hacer frente a intensas y contradictorias emociones. Tal vez lo más importante sea reconocer que esto es normal, que sí es posible manejarlas y, como otros padres lo han hecho antes, sobrevivir y tener una vida disfrutable.

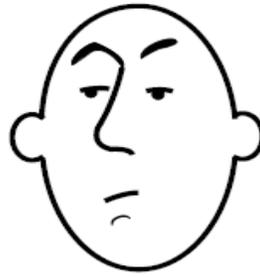
ANEXO 3
IDENTIFICANDO LAS
EMOCIONES



ENOJO



DEPRESION



INDIFERENCIA



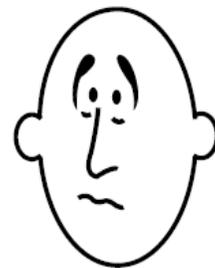
DOLOR



CULPA



VERGÜENZA



RECHAZO



NEGACION



DECEPCION



IMPOTENCIA

ANEXO 4
IDENTIFICANDO COMO ME
SIENTO

“CÓMO ME SIENTO”

Instrucciones; Responde a las siguientes preguntas:

1. ¿En qué parte del cuerpo sientes la rabia?	<input type="text"/>
2. ¿En qué parte del cuerpo sientes el miedo?	<input type="text"/>
3. ¿En qué parte del cuerpo sientes la pena?	<input type="text"/>
4. ¿En qué parte del cuerpo sientes la alegría?	<input type="text"/>
5. ¿En qué parte del cuerpo sientes el amor?	<input type="text"/>
6. ¿En qué parte del cuerpo sientes el rencor?	<input type="text"/>
7. ¿En qué parte del cuerpo sientes el estrés?	<input type="text"/>

ANEXO 5
EXPECTATIVAS DE MI
HIJO

MIS EXPECTATIVAS DE CÓMO ME IMAGINABA A MI HIJO	MIS EXPECTATIVAS DE MI HIJO ACTUAL

¿QUE EXPECTATIVAS PUEDO HACER QUE MI HIJO ACTUAL, PUEDA CUMPLIR CON MI AYUDA?

ANEXO 6
LA SOBREPOTECCION EN
MI HIJO

SOBREPROTECCION DE MI HIJO AUTISTA

Nunca se debe olvidar que los niños con capacidades diferentes siempre tienen potencial y pueden ser capaces de aprender y hacer muchas cosas por sí mismos, sin ayuda.

Es importante que los familiares hayan aceptado esta situación y no intenten compararlo o competir con otras personas, en igual condición, en cuanto a la evolución y desarrollo; porque cada persona es única y tiene una forma diferente de recuperarse o de desarrollar sus capacidades.

SOBREPROTECCION DE MI HIJO AUTISTA

Sobreprotección: etimológicamente esta palabra significa un cuidado que va más allá de lo razonable, una sobreindulgencia que termina incapacitando al niño para su vida ulterior.

Como ya hemos visto se suele sobreproteger cuando existe culpa y ansiedad. Los padres sienten que algo no anduvo bien, que en algo han fallado, que algo no han sabido hacer. PROTE-GER MAS de lo debido inhibe el desarrollo individual de cualquier chico.

SOBREPROTECCION DE MI HIJO AUTISTA

La necesidad de la familia de ayudarlo en todo, produce un atraso en su desarrollo y la pérdida de la oportunidad de que pueda realizar el aprendizaje que requiere, en el momento más oportuno.

El contacto con otros niños con dificultades permite compartir los éxitos y las frustraciones, pudiendo canalizar convenientemente todas sus inquietudes a través de los expertos en cada área.

SOBREPROTECCION DE MI HIJO AUTISTA

Algunos padres de acuerdo a su percepción se sienten culpables del estado de su hijo y asumen una actitud sobre protectora, desviviéndose para atenderlo y convirtiendo esa tarea en un apostolado.

Es natural que se tienda a adoptar esta postura, pero es perjudicial tanto para el niño como para el progenitor, que haya decidido dedicarle su vida.

SOBREPROTECCION DE MI HIJO AUTISTA

Ya que los padres no tienen los conocimientos necesarios para un mejor desarrollo de las capacidades del niño aunque limitadas o no se desarrollan en este y aunque estén asesorados, no pueden tomar distancia de los problemas que se van presentando, convirtiéndose en un obstáculo para el progreso de sus hijos.

Lo primero que hay que lograr en nuestros niños y padres es su independenciamy el respeto por la vida que le toque llevar, que no es ni mejor ni peor que cualquier otra.

SOBREPROTECCION DE MI HIJO AUTISTA

La mejor decisión es brindarle la posibilidad de concurrir a una escuela especial y volver al hogar para compartir con su familia el resto del día.

Participar en su recuperación no es lo mismo que desvivirse, porque cada miembro de la familia también tiene su propia vida y su necesidad de realización.

Se puede ayudar más a los hijos, respetando los propios límites y ocupándose en brindar a la persona que lo necesita las condiciones óptimas para superar situaciones difíciles sin pretender hacerlo todo.

SOBREPROTECCION DE MI HIJO AUTISTA

La sobreprotección del hijo autista también altera la vida de los hermanos que ven disminuida la atención de sus padres hacia ellos, debido a las dificultades que tiene este hermano.

No hay que olvidar que tanto la enfermedad como el autismo reporta al niño un beneficio secundario, que es precisamente un exceso de atenciones y un trato diferencial que si no es controlado en lugar de ser un beneficio resulta perjudicial para su futuro.

ANEXO 7
REFLEXION;
¿QUE ME DIRIA UNA
PERSONA CON AUTISMO?

Los niños con autismo sí tienen sentimientos, sólo los expresan en diferente forma de la que estamos acostumbrados.

¿Qué me diría una persona con autismo?

Ángel Riviére fue un psicólogo que tuvo tanto seguidores como detractores, debido a que además de aplicar la corriente conductista, escribió diversos libros hablando de las personas con autismo no sólo en términos de conducta, sino tomando otros enfoques como la Teoría de la Mente y de la forma que sienten ellos.

Una de sus más famosas publicaciones es precisamente "¿Qué me diría un autista?", la cual nos muestra el lado humano de nuestros niños:

1. Ayúdame a comprender mi entorno. Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura y no caos.
2. No te angusties conmigo, porque haces que también me angustie. Respeta mi ritmo. Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis necesidades y mi modo especial de entender la realidad. No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más, aunque a veces tenga algunos retrocesos.
3. No me hables demasiado, ni tampoco rápido. Las palabras son "aire" que no pesa para ti, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo.
4. Como otros niños y adultos, también necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga. Hazme saber, de algún modo, cuándo he hecho las cosas bien y ayúdame a hacerlas sin fallos. Cuando tengo demasiados fallos me sucede igual que a ti: me irrito y termino por negarme a hacer las cosas.
5. Necesito más orden del que tú necesitas, que el medio sea más predecible de lo que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir.
6. Me resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que me piden que haga. Ayúdame a entenderlo. Trata de pedirme cosas que puedan tener un sentido concreto y descifrable para mí. No permitas que me aburra o permanezca inactivo.
7. No me invadas excesivamente. A veces, las personas son demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.
8. Lo que hago no es contra ti. Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño. Pues tengo un problema de intenciones, no me atribuyas malas intenciones. Batallo para entender lo que está bien y lo que está mal.

9. Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llamas "alteradas" son formas de enfrentar el mundo desde mi especial forma de ser y percibir. Haz un esfuerzo por comprenderme.

10. Las otras personas son demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, sin tapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una "fortaleza vacía", sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible. Tengo mucha menos complicación que las personas que se consideran normales.

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

12. No sólo soy autista. También soy un niño, un adolescente o un adulto. Comparto muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llamas "normales". Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien. Es más lo que compartimos que lo que nos separa.

13. Merece la pena vivir conmigo. Puedo darte tantas o más satisfacciones que otras personas, aunque no sean las mismas. Puede llegar un momento en tu vida en que yo, que soy autista, sea tu mayor y mejor compañía.

14. No me agredas químicamente. Si te han dicho que tengo que tomar una medicación, procura que sea revisada periódicamente por el especialista.

15. Ni mis padres ni yo tenemos la culpa de lo que me pasa. Tampoco la tienen los profesionales que me ayudan. No sirve de nada que se culpen los unos a los otros. A veces, mis reacciones y conductas pueden ser difíciles de comprender o afrontar, pero no es por culpa de nadie. La idea de "culpa" no produce más que sufrimiento en relación con mi problema.

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

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

18. Ayúdame con naturalidad, sin convertirlo en una obsesión. Para poder hacerlo, debes tener tus momentos en que reposas o te dedicas a tus propias actividades. Acércate a mí, no te vayas, pero no te sientas como sometido a un peso insostenible. En mi vida, he tenido momentos malos, pero puedo estar cada vez mejor.

19. Acéptame como soy. No condicione tu aceptación a que deje de ser autista. Sé optimista sin hacerte "novelas" o "castillos en el aire". Mi situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga cura.

20. Aunque me sea difícil comunicarme o no comprenda las sutilezas sociales, tengo incluso algunas ventajas en comparación con los que llamas "normales". Me cuesta comunicarme, pero no suelo engañar. No comprendo las sutilezas sociales, pero tampoco participo de las dobles intenciones o los sentimientos peligrosos tan frecuentes en la vida social. Mi vida puede ser satisfactoria si es simple, ordenada y tranquila. Ser autista es un modo de ser, aunque no sea el normal o esperado. Mi vida como autista puede ser tan feliz y satisfactoria como la tuya "normal". En esas vidas, podemos llegar a encontrarnos y compartir muchas experiencias.

ANEXO 8
¿QUE PODEMOS APRENDER
DE ALGUNAS EMOCIONES
NEGATIVAS?

¿QUE PODEMOS APRENDER DE ALGUNAS EMOCIONES NEGATIVAS?

Toda emoción negativa tiene una importante lección para nosotros: Nos enseña qué valoramos, qué necesitamos, qué nos falta, qué creemos y cuáles son nuestras inseguridades.

Una persona emocionalmente inteligente aprende de cada emoción negativa: las acepta, las escucha y por lo tanto aprende de ellas. Aprende a moderarlas y por lo tanto a tener control sobre sí misma.

¿QUE PODEMOS APRENDER DE ALGUNAS EMOCIONES NEGATIVAS?

MIEDO; Si es moderado, nos protege del daño, tanto físico como psicológico, si es excesivo puede paralizarnos o distorsionar nuestra percepción de la realidad. Depende de nosotros el capturar el valor positivo del miedo sin caer en sus excesos; será excesivo si te impide experimentar los sentimientos positivos de la vida como el gozo, el afecto o el logro

¿QUE PODEMOS APRENDER DE ALGUNAS EMOCIONES NEGATIVAS?

IRA; Es la rabia en términos generales ya que nos acerca al estímulo agresor, sin embargo en muchos otros sentidos, la ira es la expresión del miedo, como lo fue en las épocas de las cavernas(cuando había que luchar contra los predadores) en que el miedo rápidamente se convirtió en rabia y furia, como una importante respuesta de supervivencia, ayudando a controlar las situaciones amenazantes, la ira entonces puede cumplir con una importante función de protección de nuestra integridad psicológica y hasta física.

¿QUE PODEMOS APRENDER DE ALGUNAS EMOCIONES NEGATIVAS?

DECEPCION; Es algo que nos imponemos a nosotros mismos, surge de nuestras propias expectativas y está basada en cómo pensamos que debería ser el mundo y cómo debería actuar la gente. El que las cosas no sucedan como esperamos, simplemente significa que nuestra interpretación de la realidad esta equivocada, es decir que nuestras expectativas fueron poco realistas.

Este sentimiento de decepción puede brindarnos la oportunidad de no apresurar juicios, de conocer mejor a las personas, sus valores, creencias y su entorno, si nos damos la oportunidad de aprender de las situaciones que nos decepcionaron podremos cambiar nuestro punto de vista.

¿QUE PODEMOS APRENDER DE ALGUNAS EMOCIONES NEGATIVAS?

CULPA; Esta surge cuando la autoestima se tambalea, cuando te sientes culpable estas en guerra contigo mismo, es como si hubieras violado tus principios, si deseas convertir la culpa en algo positivo, examina tus principios, tus acciones y si crees que realmente infringiste algún daño a otra persona, pide perdón o disculpa, restituye la falta sin excesos y aprende de la experiencia y aprende a perdonarte.

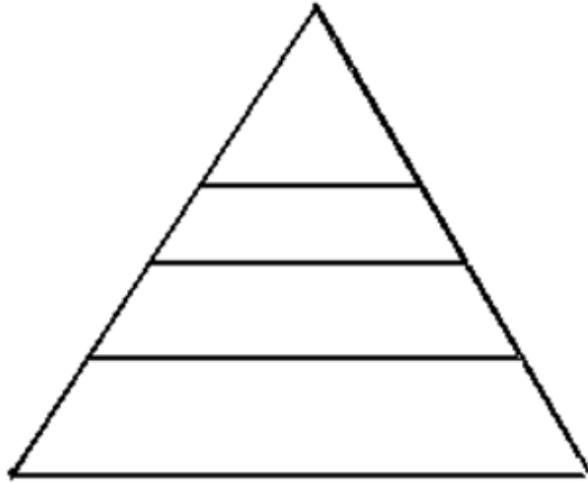
¿QUE PODEMOS APRENDER DE ALGUNAS EMOCIONES NEGATIVAS?

DISGUSTO; Cuando te sientes a disgusto generalmente tu cuerpo responde, lo primero que se altera es el estomago, de aquí el termino "lo siento en mis entrañas", esto significa que tu cuerpo te esta dando una voz de alerta, para que tengas cuidado o hagas algo para remediar la situación, cuando te sientas a disgusto, presta atención y determina qué es lo que está provocando la pesadumbre, para que puedas tomar las acciones necesarias.

ANEXO 9

PIRAMIDE

PIRAMIDE



ACEPTACION

DOLOR

IRA

NEGACION

EMOCIONES DE LA PIRAMIDE

EMOCIONES
ACEPTACION
DOLOR
IRA
NEGACION

ANEXO 10
CONSIDERACIONES
FINALES DEL NIÑO
AUTISTA

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

- El niño autista necesita un mundo estructurado y predecible.
- Para comunicarte con él, necesitas utilizar señales claras, poco lenguaje y gestos evidentes.
 - Evita llevarlo a ambientes bulliciosos.
- No lo compares con los niños normales. Recuerda que su desarrollo sigue caminos distintos y puede que más lentos.
 - Evita las ayudas excesivas.
 - Trata de poner límites en su comportamiento.
- Intenta comprender la lógica de sus acciones e incluso las que te parezcan extrañas.

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

- No olvides evitar el aislamiento de tu niño y hacer que se sienta a gusto en compañía de todas las personas que lo rodean. Por eso es importante que adaptes el ambiente de tu casa a las condiciones que el autista requiere.
- Respeto a su individualidad. No deben ser comparados con otros niños; necesitan desarrollar una identidad propia, independiente de la familia y de sus otros hermanos.
- Comprensión. Sus vidas son diferentes a las de otros, por las presiones y problemas que conlleva el vivir con un individuo autista. Necesitan saber que los demás entienden su situación particular y están dispuestos a apoyarlos

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

- Información. Es importante darles información clara, directa y a su nivel, que responda a todas las interrogantes que se plantean respecto a su hermano, la familia, ellos mismos, la escuela, los tratamientos, etc. Normalmente requieren de diferente información según pasan los años, y es importante tenerla a su disposición.
- Enfrentar las emociones. Negarlas no ayuda a eliminarlas.
- Darse tiempo. Es necesario elaborar las emociones, antes de poder sobreponerse y actuar.
- Obtener información sobre el autismo, los servicios disponibles, etc., les ayudará a actuar con mayor seguridad.

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

- Buscar ayuda de otros padres o profesionales.
 - Comunicación clara y abierta.
 - Organización de las rutinas diarias.
- Mantener un balance en los intereses, actividades y tiempo de todos.
 - Ajustar las expectativas.
- Respeto y comprensión ante las personalidades, reacciones y necesidades de todos los miembros.
 - Mantener el sentido del humor

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

- Desarrollar el contacto social. Se asocia a otras experiencias de disfrute como un refresco, un dulce, escuchar su música favorita, etc. Comenzar sólo con unos segundos de contacto y después incrementar poco a poco el tiempo.
- Las sesiones de juego: Comenzar con un juego más activo y después hacerlo gradualmente más tranquilo y suave. Es importante seleccionar objetos que faciliten la interacción social. Se deben utilizar juguetes hacia los cuales el niño se siente atraído con facilidad.

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

- Enseñar algunos aspectos de la conducta social adecuada como estimular el contacto ocular: siempre que no le produzca ansiedad se puede sostener suavemente la cabeza del niño para atraer su atención visual cuando se le habla.
- Enseñarle a saludar guiándole la mano correctamente cuando otra persona se la ofrece primero (enseñar como respuesta más que alentarle a dar él el primer movimiento facilita el que discriminen el momento adecuado de hacerlo)

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

- Enseñar señales de afecto positivas con la familia: En lugar de dejar que el niño acepte pasivamente un abrazo y un beso, se le pueden guiar los brazos para que devuelva el abrazo.
- Planificar cuidadosamente las salidas y vacaciones familiares: Inicialmente deben ser bastante cortas y no demasiado lejos de casa, para facilitar la vuelta si la situación se vuelve difícil. En función del nivel de comprensión del niño, es aconsejable explicarle con palabras y dibujos a donde van a ir, lo que pasará allí, cuánto durará, y lo más importante, que al final volverán a casa.

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

- La comunicación. Estimular el uso comunicativo del habla proporcionando al niño una amplia gama de experiencias sociales: Preparar anticipadamente palabras y dibujos y volver a narrar después los acontecimientos con palabras y dibujos, favorecen el establecimiento de relaciones entre acontecimientos y aprender que las palabras tienen significados en el mundo real.
- Para los niños no verbales, es decir, que aún no hayan adquirido el habla o sea muy limitada, se debe alentar el uso de gestos, ya que si un niño no tiene forma de expresar sus necesidades es preferible a que no se comunique.

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

• Los movimientos corporales repetitivos (estereotipias) se pueden disminuir ocupando al niño en alguna actividad más constructiva, una estrategia útil para cuando están en público, es darle al niño algo para que lo lleve en la mano, puede ayudar también que vaya de la mano de alguien (si lo acepta). Es importante saber, que no siempre es deseable tratar de suprimirlos completamente, pues puede conducir a que aumente la tensión y angustia.

• Los problemas con la comida o rarezas alimentarias es aconsejable introducir lentamente los alimentos, y con trozos pequeños al inicio, pudiendo guiar la mandíbula inferior con la mano, para darle una idea de los movimientos necesarios.

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

• Las habilidades básicas: El control de esfínteres. La norma general es no hacer ningún alboroto por las faltas del niño en este sentido, pero ponerlo en el orinal o en el inodoro de forma regular, especialmente en los momentos en que es más probable que es necesario vaciar la vejiga (al despertarse tras una noche o una siesta seca, después de las comidas y después de beber entre comidas), es muy conveniente el registro de el tiempo entre comer o beber y el vaciado.

• Si lo hace bien se le debe alabar mucho y prestarle mucha atención o alguna otra recompensa adecuada. Si no pasa nada no debe mostrar ninguna emoción.

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

• Si el problema deriva de un sentimiento de miedo hacia el cuarto de baño:

1. Intente que haga pis o caca en el pañal, pero dentro del cuarto de baño.
2. Intente luego sentarle en el inodoro con la tapa bajada, mientras sigue llevando el pañal.
3. Siéntelo después con la tapa levantada y sin vestir.
4. Finalmente, póngalo sin pañal y enséñele a limpiarse él mismo.

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

• El autocuidado incluye vestirse, utilizar los cubiertos, lavarse, peinarse, lavarse los dientes, para favorecer el desarrollo de estas habilidades, conviene guiar al niño físicamente a través de la serie de movimientos necesarios para cada destreza

Abrochar: 1. utilizar grandes botones y ojales. 2. Colocarse detrás del niño 3. Sostenerle las manos con firmeza para poder guiarlas en los movimientos de abrochado 4. Repetir dicha secuencia en diversas ocasiones, debilitando gradualmente la ayuda a medida que avanza el niño y reforzar cada aproximación.

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

•Aprender a ponerse los calcetines: se enseña primero a estirarlo hacia arriba, cuando el pie y el talón están colocados. Cuando domina esto, el paso siguiente es tirar del calcetín hasta el talón, y así sucesivamente.

CONSIDERACIONES FINALES DEL NIÑO AUTISTA

Lo que se tiene que evitar es;

- Sobre-protección.
- Involucración total.
 - Rechazo
 - Vergüenza
 - Indiferencia

ANEXO 11
¿QUE ME LLEVO DEL
TALLER Y QUE HACE
FALTA SABER?

¿QUE ME LLEVO?

¿QUE ME FALTA

ANEXO 12
ENCUESTA DE
EVALUACION DE TALLER

ENCUESTA DE SATISFACCION DEL TALLER DE ORIENTACION DIRIGIDO A
PADRES CON HIJOS DE EDAD PRE-ESCOLAR QUE PRESENTAN EL TRASTORNO
AUTISTA.

Favor de evaluar el taller marcando la respuesta que más te satisfaga.

1. El taller me ayudo a entender los conceptos básicos de la enfermedad de mi hijo.

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni desacuerdo
- Desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

2. La información proporcionada en el taller me fue de utilidad para mi vida diaria.

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni desacuerdo
- Desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

3. El facilitador pudo explicar los temas impartidos en el curso para que yo los entendiera.

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni desacuerdo
- Desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

4. Se utilizaron los materiales adecuados para poder dar los temas impartidos.

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni desacuerdo
- Desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

5. El lugar en donde se impartió el taller estaba bien iluminado y con una adecuada ventilación.

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni desacuerdo
- Desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

6. Las Dinámicas usadas por el facilitador eran adecuadas para el tema que se estaba tratando.

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni desacuerdo
- Desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

7. Se respetaron los tiempos de cada sesión del taller.

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni desacuerdo
- Desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

8. Me sentí en un ambiente adecuado para poder tratar el tema de la enfermedad de mi hijo.

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni desacuerdo
- Desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

9. El taller cumplió mis expectativas.

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni desacuerdo
- Desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo

10. En general el taller aportó información y herramientas para poder manejar adecuadamente la enfermedad de mi hijo.

- Totalmente de acuerdo
- De acuerdo
- Ni de acuerdo ni desacuerdo
- Desacuerdo
- Totalmente en desacuerdo