



**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA
IBEROAMERICANA S.C.**



INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

CLAVE 8901-25

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

“IDENTIFICACIÓN DE LAS ACTITUDES DE PADRES DE HIJOS AUTISTAS DEL
C.A.M. 47 LERMA ESTADO DE MÉXICO CON LA FINALIDAD DE PROPONER UN
CURSO TALLER”

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA.

PRESENTA:

MARIELA DÍAZ BASTIDA

No. EXPEDIENTE: 411549686

DIRECTOR DE TESIS:

MTRA. EN C. S. PERLA MORALES GONZÁLEZ

XALATLACO, ESTADO DE MÉXICO MARZO DE 2019.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

ÍNDICE

PRÓLOGO

DEDICATORIAS

INTRODUCCIÓN

Pág.

CAPÍTULO I LAS ACTITUDES.....	1
1.1 Definición de actitudes.....	2
1.2 Estructura de las actitudes.....	4
1.2.1 Modelo unidimensional.....	4
1.2.2 Modelo multidimensional.....	5
1.3 Formación de las actitudes.....	9
1.4 Función de las actitudes.....	13
1.5 Mediación de las actitudes.....	17
1.5.1 Escalas de actitudes.....	20
CAPÍTULO II TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	28
2.1 Definición del trastorno de espectro autista.....	29
2.2 Criterios diagnósticos del DSM-5 para el trastorno del espectro autista.....	32
2.3 Criterios diagnósticos del DSM-IV de los trastornos generalizados del desarrollo.....	38
2.3.1 Trastornos generalizados del desarrollo.....	38
2.3.2 Trastorno autista.....	39
2.3.3 Trastorno de asperger.....	45
2.3.4 Trastorno del desarrollo no especificado.....	49
2.4 Rasgos afectados en el espectro autista.....	50
2.4.1 Alteración en la interacción social.....	50
2.4.2 Alteraciones en la comunicación y lenguaje.....	53
2.4.3 Alteración en el comportamiento, los intereses y las actividades.....	55
2.5 Epidemiología.....	58
2.6 Causas.....	61

CAPÍTULO III LOS PADRES ANTE UN HIJO AUTISTA.....	65
3.1 Necesidades de los niños con TEA.....	66
3.2 Los padres ante el diagnóstico.....	68
3.2.1 Afrontamiento del diagnóstico.....	71
3.2.1.1 Etapas del duelo de Elisabeth Kùbler Roous.....	72
3.2.2 El duelo de los padres del niño con TEA.....	81
3.3 La dificultad de los padres en el comportamiento de un niño con TEA.....	83
3.4 El rol de las familias ante el autismo.....	84
CAPÍTULO IV METODOLOGÍA.....	93
4.1 Planteamiento del problema.....	94
4.2 Justificación del problema.....	94
4.3 Objetivo de estudio.....	95
4.4 Hipótesis.....	95
4.5 Tipo de estudio de investigación.....	96
4.6 Diseño de investigación.....	96
4.7 Criterios de inclusión, de exclusión y eliminación.....	97
4.8 Definición de variables.....	97
4.9 Definición de población y muestra.....	99
4.10 Instrumentos de medición.....	99
4.11 Procesamiento de información.....	106
CAPÍTULO V RESULTADOS.....	107
Escala de ordenación.....	112
Resultados.....	131
Escala de Likert.....	132
Resultados.....	146
Lista de cotejo.....	147

Resultados.....	168
Análisis de contenido.....	169
Resultados.....	175
Correlación de los resultados.....	176
CAPÍTULO VI CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.....	177
6.1 Conclusiones.....	178
6.2 propuestas.....	179
Bibliografía.....	200
Glosario.....	205
Anexos.....	208

PRÓLOGO

*Ser autista no me hace menos humano.
Simplemente me hace ser quien soy. Igual que tú eres tú.
Tina J. Richardson.*

En la actualidad existen muchos campos de la investigación en la Psicología y esta es una herramienta que brinda un soporte para poder entender, comprender, analizar las actitudes y conductas del ser humano.

Cabe resaltar que el autismo es un trastorno del neurodesarrollo que afecta a las habilidades socioemocionales y la contención de la conducta repetitiva. No existen marcadores biológicos, por lo tanto, el diagnóstico se fundamenta en el juicio clínico; sin embargo los síntomas aparecen de forma variable a partir de los 18 meses y se consolidan a los 36 meses de edad. Su origen es multifactorial pues con frecuencia, los pacientes tienen antecedentes familiares de trastornos del desarrollo así como historial de riesgo neurológico perinatal y epilepsia. El tratamiento es sintomático, los pacientes requieren atención médica continua e intervenciones terapéuticas intensivas. Las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA) requieren más recursos humanos, económicos, de salud y educación.

Sin embargo debemos recordar que este trastorno consiste en un desfase en la adquisición de habilidades socioemocionales durante el desarrollo temprano y, como consecuencia, la instalación progresiva y variable de una discapacidad de adaptación social.

Sin duda cada momento de nuestra vida, nos vamos enfrentando a desafíos, peligros o amenazas sin embargo, los padres de un niño en condición de autismo tendrá mucho más retos que atender y asimilar para poder adaptarse a las conductas si su hijo presenta el diagnóstico de TEA los cambios en la familia, pues el cuidado que requiere un niño autista es muy exigente para los padres o personas encargadas de su cuidado, quedando expuestos a múltiples desafíos a nivel emocional, económico y cultural.

Hardman (1996), señala que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras, por esta razón, los padres después

de vivenciar el autismo en su ambiente familiar, sintieron la necesidad de conocer, saber, aprender y definir este nuevo mundo de la discapacidad en el que se adentraban. Por esto, es de vital importancia la presencia de profesionales psicopedagógicos, quienes con sus aportes contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida de la persona autista, ellos les brindan a los padres herramientas prácticas para el trabajo del niño en casa; sin embargo, podría ser exhausto y frustrante porque en ocasiones no se obtienen los resultados esperados.

La actitud de los padres a cerca del autismo está ligada a la organización inicial de ideas preconcebidas y a los sentimientos que se generaron en un principio al darse cuenta de la discapacidad del niño. Dado que ninguna familia está preparada para recibir un hijo en situación de discapacidad, no todos los padres se encuentran con los mismos recursos psico-afectivos para enfrentar, afrontar, resolver y aceptar lo inesperado de la irrupción de la discapacidad; aún más, si se tiene en cuenta que las expectativas que impone la sociedad, usualmente se orientan a características o estándares que se consideran “normales”, y cuando una persona no responde a ese prototipo esperado, la familia entra en un estado de confusión y cuestionamiento, dando paso a sentimientos ambivalentes y emociones como “frustración”, “tristeza”, “depresión” y “dolor”.

Por tal motivo es fundamental reconocer esta investigación, que pone en realce la psicología y nos da a conocer la identificación de las actitudes de los padres al tener que criar a un niño autista a través de un curso taller.

Para finalizar, se puede afirmar que la aguerrida fortaleza de quien escribe esta investigación destaca de una forma puntual y concreta a través de un curso taller, donde nos vemos empapados de la información específica sobre cómo manejar el TEA.

Mtra. Ilda Robles González

DEDICATORIAS

“Que el trabajo de tus manos sea un signo de gratitud y reverencia a la condición humana”

Mahatma Gandhi

A mis padres

Por el amor recibido, la dedicación y la paciencia con la que cada día se preocupaban por mi avance y desarrollo de esta tesis. Por ser ellos los principales promotores de mis sueños, por cada día confiar y creer en mí y en mis expectativas a pesar del tiempo y las adversidades, por desear y anhelar siempre lo mejor para mi vida.

A mi madre por cada consejo, por cada mirada tierna de aliento por el amor infinito que solo una madre puede demostrar

A mi padre por el esfuerzo realizado, por cada noche de desvelo y horas extras de trabajo, porque con su ejemplo me demostró que no podía ni debía rendirme.

A ti JRE

Mi compañero de vida, por respetar este sueño y ayudarme a cumplirlo, por acompañarme en todo momento y soportar mi estado de ánimo incluso cuando ni yo lo hacía.

Y a ti pequeña personita que aun sin conocerte me impulsaste a culminar este proyecto

Gracias a Dios porque cada día bendice mi vida con la hermosa oportunidad de estar y disfrutar al lado de las personas que amo y me aman.

Gracias a todas las personas que me apoyaron y creyeron en la realización de este sueño

Gracias a la vida por este nuevo triunfo.

INTRODUCCIÓN

“La actitud lo es todo en la vida es un 10% lo que te pasa y un 90% el cómo reaccionas”
Charles R. Swindoll

El trabajo que se presenta a continuación, fue realizado con la finalidad de obtener un panorama diferente del labor del psicólogo, ya que, por lo regular se acude a él a partir de un malestar, no obstante, con esto no quiere decir que no deba ser así, sin embargo ¿Cómo se puede promover o devolver salud sin saber antes como se obtiene?

Es así como se abre paso al primer tema de interés en este trabajo “la actitud” el cual a través de diferentes investigaciones se puede identificar que existe poca información respecto a las actitudes y su relación entre algún tema médico, como es el caso de la revista Redalyc del Estado de México, publicado en el año 2005, en el artículo que lleva por título “Actitudes y comportamientos en las situaciones de conflicto”, el cual plantea que si se aprecia una actitud positiva se puede predecir una modificación en los comportamientos.

Más adelante, en el año 2012 el blog de desarrollo personal y liderazgo, por Roby García M. En su artículo titulado “las actitudes personales” habla principalmente de la definición de las mismas, destacando la definición de R.Jeffress: “La actitud es nuestra respuesta emocional y mental a las circunstancias de la vida” y a su vez menciona los elementos fundamentales de la actitud (cognición, emoción y la tendencia a la acción) mismos que se retomaran más adelante. Y a su vez de su forma positiva y negativa, el cual se menciona que estas dependen de la perspectiva o la reacción que se tenga en la vida.

De esta forma se realizó la tarea de buscar más información al respecto, el cual a través de diferentes autores y textos se plantea principalmente la definición de las actitudes, como están conformadas, como se generan las actitudes, cuál es su función y como pueden ser medibles.

Una vez identificado el tema de la actitud se plantea el trastorno del espectro autista, ya que va de la mano respecto al tema que se quiere identificar pues, si la actitud

depende de un hecho, en este caso, se observará a partir del TEA, un trastorno que ya cuenta con más popularidad, gracias a eventos que se han venido realizando con el paso del tiempo, como es el día 2 de abril, el día mundial de la concientización del autismo, en donde varias personas salen a marchar de color azul por dicho evento, pero, a pesar de ello, aún se carece de información, ya que quizá la popularidad se deba al incremento de la epidemiología, debido que, desde el 2013 el autismo esta entre las primeras 5 causas de consulta psiquiátrica infantil y de acuerdo a datos del INEGI, en México existen casi cinco mil niños con autismo, no obstante la información al público respecto a la condición de un niño autista aún es muy escasa, lo cual se puede considerar una mala actitud ante lo desconocido, es por ello que en este tema también se abarca la parte de la definición del TEA, los criterios diagnósticos del DSM-IV y el DSM-5 sus alteraciones en la interacción social, la comunicación y lenguaje y en el comportamiento, a su vez la epidemiología y sus causas.

Finalmente se llega a la situación de un padre autista, y las actitudes que tiene al respecto, debido a que es de entenderse que las necesidades de estos niños son diferentes, así como la reacción de cada padre ante el diagnóstico y con ello la labor que implica, ya que el padre o madre del niño se ve en la necesidad de aceptar que su hijo no realiza o realizará las mismas actividades que los demás, lo cual requiere de una mayor atención y cuidados, así como el trabajo de su propio dolor.

Es así como a partir de esta información se realiza un estudio en el CAM Lerma no. 47 en donde hay una población de autismo para obtener casos reales que permitan identificar las actitudes de las madres ante este trastorno y sobre todo que más adelante se pueda plasmar una propuesta que permita tener mejores resultados ante el TEA tanto en beneficio de los padres como de sus hijos.

CAPÍTULO I

LAS ACTITUDES

LAS ACTITUDES

1.1. Definición

Estudiar la actitud en general, se entiende que no es nada fácil, pues cada uno reacciona de diferente manera, además de depender del contexto en donde se esté aplicando, sin embargo, el propósito en sí no es estudiarlo ni entenderlo, más bien identificarlo para posteriormente comprenderlo, para esto es necesario saber que es una actitud conceptualmente, es por ello que se presentan las siguientes definiciones respecto diferentes autores, las cuales ayudaran a comprender mejor el concepto.

La actitud se define como el conjunto de categorías del individuo por las cuales evalúa un dominio de estímulos, que el mismo establece a medida que conoce dicho dominio a través de la interacción con otras personas y que lo relacionan con varios subconjuntos dentro de aquel dominio, con distintos grados de afecto positivo o negativo.¹ En esta primera definición se integra el concepto de evaluación de los estímulos, lo cual se entiende que la actitud es una reacción de los hechos y que esta va a partir de lo positivo a lo negativo según sea el caso.

Por otra parte Cárdenas (2003) citado en Rodríguez (1993) quien define el concepto de actitud como. Una organización duradera de creencias y cogniciones en general dotada de una carga afectiva a favor o en contra de un objeto social, definido que predispone a una acción coherente con las cogniciones y afectos relativos a dicho objeto ² En este concepto se pueden encontrar distintos puntos, el cual menciona que la actitud no es cambiante debido que se rige por lo que se cree y se sabe además depende de la relación afectiva que exista entre el hecho u objeto.

Como complemento del concepto anterior se encuentra que; las actitudes son formas de motivación que predisponen a la acción de un individuo hacia determinados objetivos o metas. La actitud designa la orientación de las disposiciones más profundas

¹ Summers, G. F. (1978). *Medición de actitudes*. México : Trillas pág. 368

² Cárdenas L. (2003) Actitudes afectivas hacia niños y niñas con necesidades educativas especiales. Pensamiento actual vol. (5) pág. 2

del ser humano ante un objetivo determinado.³ Entendiéndose entonces que, estas no solo son repuestas, sino que se tienen a partir de tres puntos importantes (los cuales ya se mencionaron) pero que, además, tienen una finalidad, por otra parte se identificó una definición clásica de actitud.

La establecida por Allport, que la consideraba “un estado de disposición mental y nerviosa, organizado mediante la experiencia, que ejerce un influjo directivo dinámico en la respuesta del individuo a toda clase de objetos y situaciones” Ubillos (2004) citado en Allport (1935), en Martín-Baró (1988).⁴ Por lo que, se encuentra una propuesta más para a definición, la cual dice que, en efecto se espera una respuesta a partir de cierto aprendizaje, pero que es ejecutada, no solo por este, sino que es un proceso de nuestro sistema. Por lo que no puede ser observable. No obstante en el mismo texto se cita la siguiente definición

La actitud “es una disposición evaluativa global basada en información cognitiva, afectiva y conductual que, al mismo tiempo, puede influenciar a las cogniciones, las respuestas afectivas, la intención conductual y la conducta en sí misma” Ubillos (2004) citado en Zanna y Rempel, (1988).⁵ Entendiendo que, cuanto mayor sea la actitud, la relación entre afectividad y conducta desciende y aumenta la relación entre esta última y el nivel de las creencias.

Al hablar de actitudes se hace referencia al grado positivo o negativo con que las personas tienden a juzgar cualquier aspecto de la realidad, convencionalmente denominado objeto de actitud Briñol (2007) citado en Eagly y Chaiken (1998), Petty y Wegener (1998).⁶ Por lo tanto se entiende que la actitud tiene como protagonista el

³ Huerta Paredes, J. M. (2008). *Actitudes humanas, actitudes sociales*. Madrid: Universidad de mayores de experiencia recíproca. pág. 6

⁴ Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson educación. pág. 301

⁵ Op cit p. 307

⁶ Briñol, P., Falces, C., & Becerra, A. (2007). *Psicología social*. Madrid: Chapter. pág. 459

juicio, el cual a partir de la acción se actúa de manera favorable o desfavorable según sea el caso.

Se podría definir la actitud como una predisposición aprendida a valorar o comportarse de una manera favorable o desfavorable una persona, objeto o situación.⁷ Se entiende entonces que la actitud es aquello que permite comprender el comportamiento de una persona, según sea el caso, finalmente.

La actitud se entiende como una predisposición, existente en el sujeto y adquirida por aprendizaje, que impulsa a este a comportarse de una manera determinada en determinadas situaciones⁸

En consecuencia a partir de los diversos autores ya citados, se comprende que la actitud es:

La predisposición o disposición mental, organizada por la experiencia entre aspectos cognitivos, afectivos y conativos a actuar a partir de una motivación de evaluaciones positivas o negativas hacia una respuesta objetiva.

Por lo tanto, al hablar de actitudes se entiende que implica el abarcar la estructura de esta y la relación de ciertos elementos:

1.2 Estructura de las actitudes

A partir de la diversidad de definiciones que se han mencionado, se encuentra que existen dos importantes modelos de conceptualización de actitud, de los cuales en el siguiente apartado se hace referencia.

1.2.1 Modelo unidimensional

Consiste en enfatizar el componente evaluativo de la actitud, utilizando el término para referirse “a un sentimiento general, permanentemente positivo o negativo hacia alguna

⁷ Ortego, M. D., López, S., & Álvarez, M. L. (2010). Ciencias psicosociales. *Las actitudes*. open course ware. pág. 3

⁸ Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada. pág. 10

persona, objeto o problema” Sánchez (1999) citado en Petty y Cacciopo, (1981)⁹ es decir, según el modelo unidimensional es prácticamente la evaluación de la actitud hacia el hecho, sujeto u objeto. En este sentido, la actitud será sinónimo de sentimientos de simpatía-antipatía, aproximación-rechazo hacia el objeto actitudinal.¹⁰ Así, la actitud representa las emociones relacionadas es decir, su evaluación, positiva o negativa. Ubillos (2004) dice. La actitud se define como una predisposición aprendida a responder de forma consistente de una manera favorable o desfavorable con respecto al objeto determinado. Por ello, los defensores del modelo unidimensional distinguen el concepto de actitud del de creencia y del de intención conductual. La creencia se referiría a las opiniones acerca del objeto de actitud. Las actitudes serían las evaluaciones afectivas efectuadas respecto al objeto. Las intenciones conductuales se referirían a la predisposición para realizar una cierta conducta con relación al objeto Igartua (1996)¹¹ Entendiendo que, el modelo unidimensional defiende la postura de la relación de la actitud con el afecto, mas no con la creencia y la conducta, ya que en esta última se refiere a la acción a partir de la actitud y en la creencia a la opinión de la misma.

1.2.2 Modelo multidimensional

Con respecto al modelo multidimensional (o de los tres componentes) la actitud se entiende como “una predisposición a responder a alguna clase de estímulos con cierta clase de respuestas Sánchez (1999) citado en Rosenberg y Hovland, (1960) Beckler (1964) Intentó operacionalizar el modelo multifactorial de la actitud. Mantiene que existe un triple componente en toda actitud, y esos tres componentes se relacionan

⁹ Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada. P. 21

¹⁰ Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson: educación. P. 307

¹¹ Op cit. p. 307

ente sí.¹² Dado que los tres tipos según este modelo, juegan un papel muy importante en el desarrollo de las actitudes.

De este modo, las actitudes están formadas por tres componentes: el afectivo (sentimientos y emociones asociados al objeto actitudinal). El cognitivo (creencias e ideas acerca del objeto de actitud) y el componente conductual (intención de llevar a cabo un comportamiento o el propio comportamiento).¹³

Componente cognitivo: se refiere a la forma en que es percibido el objeto actitudinal; Ubillos (2004) citado en McGuire (1968) es decir, al conjunto de opiniones y creencias que el sujeto posee sobre el objeto de actitud y a la información que se tiene sobre el mismo Hollander (1978)¹⁴ nos indica que nuestras actitudes están directamente relacionadas con los pensamientos o creencias que desarrollamos sobre el objeto de actitud vinculado a ellas. Así basamos nuestro juicio sobre lo que nos gusta, o con lo que estamos de acuerdo, en función de lo que pensamos acerca de nuestras cualidades positivas o negativas que posea el objeto de actitud o bien, de cómo puede ayudarnos a cumplir nuestras metas. ¹⁵ Huerta (2008) menciona el componente cognitivo como el conjunto de datos e información que el sujeto sabe acerca del objeto del cual toma su actitud.¹⁶ Es decir, la actitud que tomemos va a depender de la información que se tenga sobre el objeto. Por otra parte (Sánchez 1999) considera al componente cognitivo como la introducción al fundamento principal de la actitud “podrán ser más o menos erróneos, o muy parciales, los conocimientos que una persona tiene de un objeto pero por si mismos son suficientes para fundamentar una

¹² Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada. P. 21

¹³ Sanchez C. (2013) Psicología social. actitudes estructuras y funciones recuperado el 28 de mayo del 2018 desde <http://teresakaterinesanchezcubas.blogspot.com/2013/10/actitudes-estructura-y-funciones.html>

¹⁴ Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson educación. P. 306

¹⁵ Briñol, P., Falces, C., & Becerra, A. (2007). *Psicología social*. Madrid: Chapter. P. 463

¹⁶ Huerta Paredes, J. M. (2008). *Actitudes humanas, actitudes sociales*. Madrid: Universidad de mayores de experiencia recíproca. P. 10

actitud”¹⁷ considerando entonces lo cognitivo como la base de nuestras actitudes, pues no importa que tanto se sabe o si es bueno o malo, la actitud comienza a partir de lo que se cree.

El componente afectivo: podría definirse como los “sentimientos de agrado y desagrado hacia el objeto” Ubillos (2004) citado en McGuier, (1968)¹⁸ Como es sabido, a través de nuestras experiencias asociamos determinadas emociones a personas, objetos o situaciones, y ello, relativamente al margen de las creencias que poseamos sobre el objeto evaluado.¹⁹ Es así, como una vez obteniendo determinado conocimiento, surgen nuestras creencias a partir de la experiencia y a su vez una evaluación la cual más adelante generara determinado sentimiento o emoción. Por otra parte, el sujeto puede experimentar distintas experiencias con el objeto, estas pueden ser positivas o negativas²⁰ Entendiendo entonces, que, para que surja la actitud en sí, no necesariamente debe ser el sentimiento favorable o desfavorable pues esta, de cualquier forma se obtiene. Sánchez (1999) por su parte menciona que el componente afectivo se ha considerado siempre como el componente fundamental de la actitud. Así, conocido un objeto es posible y probable que se asocien con sentimientos de grado y desagrado a tal conocimiento, especialmente si los referentes son de alguna importancia (interés, valor) para el sujeto.²¹ Entonces, si bien la cognición es la base, lo afectivo es un componente fundamental ya que al generar una creencia, automáticamente se realiza una asociación, de la cual surge determinada emoción o sensación (lo afectivo) creando entonces la actitud ya que, por si solo lo que se cree no genera nada

¹⁷ Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada. P. 22

¹⁸ Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson educación. P. 306

¹⁹ Briñol, P., Falces, C., & Becerra, A. (2007). *Psicología social*. Madrid: Chapter. P. 465

²⁰ Huerta Paredes, J. M. (2008). *Actitudes humanas, actitudes sociales*. Madrid: Universidad de mayores de experiencia recíproca. P. 10

²¹ Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada. P. 21-22

Componente conativo o conductual: Hace referencia a las tendencias, disposiciones o intenciones conductuales ante el objeto de actitud Ubillos (2004) citado en Rosenbrg, (1960) Breckler (1984)²² es decir, las conductas que se tienen en relación con los objetos pueden proporcionar información relevante para la constitución de las actitudes. Existe una amplia evidencia empírica y fenomenológica que apoya esta idea, según la cual, la forma en que se comporten afecta en sus actitudes²³ por lo tanto, no solo es la parte afectiva, sino también la parte conductual, quienes determinan la actitud para Huerta (2008) el componente conativo son las intenciones, disposiciones o tendencias hacia un objeto. Es cuando surge una verdadera asociación entre el objeto y sujeto, por otra parte hace mención de que las actitudes no son innatas, sino que se forman a lo largo de la vida. Estas no son directamente observables así que han de inferirse a partir de la conducta verbal o no verbal del sujeto.²⁴ Por lo tanto, no se puede hablar de una conducta si esta no es ejecutada, la cual se observa a través de la conducta. De igual manera Sánchez (1999) hacen referencia a intenciones conductuales o tendencias de acción en relación a una actitud. Es el aspecto dinamizador de la actitud. Se trata de una consecuencia de la conjugación de los dos componentes anteriores²⁵ por lo tanto, el componente conductual es importante antes y después de los dos componentes anteriores, pues la conducta influye en la asociación con la creencia y lo afectivo y a su vez es necesaria para identificar la actitud una vez que se genera a partir de la evaluación previa a la experiencia.

Concluyendo que el modelo multidimensional se refiere precisamente a la necesidad de diferentes componentes para la existencia de la actitud, necesitando del

²² Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson educación. P. 22

²³ Briñol, P., Falces, C., & Becerra, A. (2007). *Psicología social*. Madrid: Chapter. p. 468

²⁴ Huerta Paredes, J. M. (2008). *Actitudes humanas, actitudes sociales*. Madrid: Universidad de mayores de experiencia recíproca. P. 10

²⁵ Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada. P. 22

conocimiento del hecho (lo cognitivo) que genere una emoción o sentimiento (afectivo) para que provoque una reacción y esta pueda ser observable (lo conductual)

De esta forma, a partir de lo estudiado y comprendido, se considera que, aun respetando la teoría del modelo unidimensional, está más completa la teoría del modelo multidimensional, pues como su nombre lo dice, este último implica más conceptos, que como bien se entiende, van de la mano y son necesarios para obtener una actitud.

No obstante, todos los componentes de las actitudes llevan implícito el carácter de acción evaluación hacia el objeto de la actitud. De allí que una actitud determinada predispone a una respuesta en particular (abierta o encubierta) con una carga afectiva que la caracteriza. Frecuentemente estos componentes son congruentes entre si y están íntimamente relacionados; “La interrelación entre estas dimensiones: los componentes cognitivos, afectivos y conductuales pueden ser antecedentes de las actitudes; pero recíprocamente, estos mismos componentes pueden tomarse como consecuencias. Las actitudes preceden a la acción, pero la acción genera/refuerza la actitud correspondiente” Castro (2002) citado en Bolívar (1995)²⁶

1.3 Formación de las actitudes

Dado que en el ámbito de los valores y actitudes se mezclan los planos individual y social, las distintas teorías sobre la conducta se han orientado en estas dos perspectivas. La primera de ellas, la perspectiva psicológica explica las actitudes como gustos, preferencias e inclinaciones, aversiones, que se derivan de las experiencias personales; la segunda, la perspectiva sociológica las concibe como producto de la interacción social y como valores y actitudes socialmente compartidos. Es decir, estas perspectivas fluctúan entre el subjetivismo (valoración, gusto o interés individual) y la consideración de valores que merecen ser defendidos socialmente. Castro (2002) citado en Bolívar (1995)

²⁶ Castro de Bustamante, J. (2002). *Análisis de los componentes actitudinales de los docentes hacia la enseñanza de las matemáticas*. Táchira: Universitat Rovira I Virgili. pág. 41

En todo caso, las actitudes surgen como producto de la interrelación sujeto-medio, en la que los prejuicios, costumbres, valores sociales y discriminación juegan un papel determinante.²⁷

Las teorías clásicas de la formación de las actitudes postularon que estas se aprendían de la misma forma que otras respuestas aprendidas.²⁸

En líneas generales los teóricos conductistas han defendido que la formación inicial de las actitudes provendría de la asociación en repetidas ocasiones de un objeto a un determinado estado placentero o displacentero.²⁹ Lo que se entiende finalmente como el condicionamiento, “a partir de un estímulo hay una respuesta” no obstante existen diferentes tipos de condicionamientos, de los cuales a continuación se especifican los más destacados en el tema.

Condicionamiento clásico

El cual según Sánchez (1999) las actitudes no se forman de repente en una persona sino que son aprendidas gradualmente a través de la experiencia. Inicialmente un determinado objeto actitudinal puede ser percibido de forma natural, pero se convertirá en estímulo condicionado, capaz de generar por sí solo la misma respuesta que el estímulo incondicionado.³⁰ Es decir, gracias a la experiencia la actitud se convierte en algo favorable o desfavorable.

Las actitudes son por tanto, aprendidas y este proceso empieza a desarrollarse en el seno de la familia. Eventos positivos o negativos y palabras positivas o negativas son asociados por los padres con determinadas categorías y de este modo las actitudes se van formando en los niños. La manera en que el niño es socializado, el grupo social de referencia y las pautas de socialización son importantes determinantes de las

²⁷ Castro de Bustamante, J. (2002). *Análisis de los componentes actitudinales de los docentes hacia la enseñanza de las matemáticas*. Táchira: Universitat Rovira I Virgili P. 58

²⁸ Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson educación. P. 301

²⁹ Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada. P. 166

³⁰ OP. Cit.. P.167

actitudes.³¹ De tal modo que el aspecto social se convierte en un factor importante para la formación de la actitud, pues a partir del entorno (estímulo incondicionado) se generan las experiencias (estímulo condicionado) obteniendo una actitud (respuesta incondicionada).

Ubillos (2004) por su parte, plantea en el condicionamiento clásico de las actitudes que un estímulo neutral, no capaz de elicitar una determinada respuesta, adquiere esta capacidad gracias a la asociación de este, de forma repetida, con un estímulo que provoca dicha respuesta. Diferentes autores han considerado que la formación de las actitudes podía darse por un proceso de condicionamiento clásico y que estas podían afectar a posteriores respuestas comportamentales.³² Considerando por lo tanto que, esta puede ser generalizada y que como ya fue mencionado, si en determinado momento hubo un estímulo desfavorable, siempre se obtendrá la misma respuesta aunque dicho estímulo ya no esté presente.

Sánchez Cubas (2013) basado en la asociación repetidamente de un objeto con experiencias agradables. Una persona tenderá a tener una actitud positiva si lo asocia con experiencias agradables, y una persona tenderá tener una actitud negativa si lo asocia con experiencias desagradables. Esta asociación se da por debajo del nivel de conciencia, con estímulos pequeños (por lo que apenas somos conscientes)³³

El condicionamiento operante o instrumental

Según el paradigma del condicionamiento instrumental una respuesta que forma parte del repertorio comportamental del sujeto puede ser reforzada. Así aquellas respuestas que vengan acompañadas de consecuencias positivas para el sujeto tenderán a ser repetidas en mayor medida que aquellas que eliciten consecuencias negativas Ubillos

³¹ Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada lbíd. P.167

³² Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson educación. P. 301

³³ Sánchez C. (2013) psicología social. Actitudes estructuras y funciones recuperado el 28 de mayo del 2018 desde <http://teresakaterinesanchezcubas.blogspot.com/2013/10/actitudes-estructura-y-funciones.html>

(2004) citado en Strobe y Jonas, (1996)³⁴ Observando a partir de esta postura una crítica hacia el condicionamiento clásico, ya que este último generaliza, mientras que el operante dice que cierta respuesta puede ser reforzada, es decir; si son negativas se evitan y si son positivas se repiten, a través de un reconocimiento diferencial pues no precisamente siempre debe haber la misma respuesta.

Por lo tanto, el condicionamiento operante, consistirá en aprender algo debido a que es reforzado, más concretamente, el aprendizaje instrumental tiene lugar cuando una conducta deseada es reforzada, se asocia con algo agradable para el sujeto, y/o una conducta no deseada es castigada, se relaciona con algo desagradable para el individuo. Algunos estudios han demostrado la formación de actitudes mediante la utilización de técnicas de condicionamiento, Hay que señalar que en esta forma de aprendizaje de las actitudes, las recompensas sociales (alabanzas, aprobación, aceptación, etc.) desempeñan un papel de suma importancia como refuerzos³⁵. De tal modo, se puede pensar que no siempre los refuerzos de las actitudes son deliberados, puesto que como lo refiere el autor, estas, son más bien verbales, las cuales al ser escuchadas ya sean positivas o negativas aun; sin ser ésta la intención, refuerzan o eliminan cierta actitud.

De esta forma la mayoría de las actitudes tiene sus raíces en el aprendizaje y el desarrollo social. De esta forma muchas actitudes se adquieren por el condicionamiento instrumental, es decir, por medio de los premios y castigos que recibimos por nuestra conducta³⁶

Sin embargo, aunque se acepta que el refuerzo verbal puede suscitar un cambio de actitud, una crítica que se establece a este paradigma es que no llega a explicar si estos efectos se dan automáticamente o si, por el contrario, existen diferentes

³⁴ Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson educación. P. 302

³⁵ Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada. P. 165-166

³⁶ Briñol, P., Falces, C., & Becerra, A. (2007). *Psicología social*. Madrid: Chapter. P. 463

procesos cognitivos que median la relación. En este sentido, Ubillos (2004) citado en Cialdini e Insko (1969) plantean que el refuerzo verbal presenta dos funciones:

a) Es un indicador de la posición actitudinal del entrevistador, y, b) establece una relación entrevistador-entrevistado.³⁷

1.4 Función de las actitudes

En principio, todas las actitudes cumplen una función genérica de evaluación estimativa, es decir, es un “estado de preparación” ante un objeto. Por tanto, la actitud alerta a la persona, o la orienta, hacia los objetos de su mundo social. Si no existieran las actitudes, la persona estaría abocada a una confrontación continua con tales objetos, con los consiguientes problemas de adaptación al medio.³⁸ Por otra parte Sánchez Cubas (2013) menciona que algunos autores han propuesto que las actitudes sirven a una variedad de necesidades o funciones psicológicas, concluyendo la mayoría de las respuestas que se han dado que las actitudes ayudan a los individuos a adaptarse al medio, a sobrevivir dentro de él, es decir, desempeñan diferentes funciones adaptativas.³⁹ Las cuales se describen a continuación.

Función auto-defensiva. En esta función las actitudes pueden proteger a alguien de sentimientos negativos hacia sí mismo o el propio grupo, permitiendo proyecciones de estos sentimientos hacia otras personas.⁴⁰ Lo que viene siendo la canalización, hacia algo que no es de interés, es decir, la actitud permite afrontar las emociones negativas hacia sí mismo, externalizando ciertos atributos o denegándolos. Por lo que se

³⁷ Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson educación. P. 302

³⁸ Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada. P. 25

³⁹ Sanchez C. (2013) Psicología social. Actitudes estructuras y funciones recuperado el 28 de mayo del 2018 desde <http://teresakaterinesanchezcubas.blogspot.com/2013/10/actitudes-estructura-y-funciones.html>

⁴⁰ Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada. P. 25

entiende que, ayudan a proteger la autoestima y a evitar los conflictos internos-inseguridad, ansiedad, culpa.⁴¹

Función de conocimiento. Mediante las actitudes los sujetos ordenan y categorizan el mundo de manera coherente, satisfaciendo así la necesidad de tener una imagen clara y significativa del mundo. Las actitudes ayudan al sujeto a ordenar, entender y asimilar las informaciones que pueden resultar complejas, ambiguas e impredecibles.⁴² Tal como lo postula Sánchez (1999) Las actitudes permiten categorizar, a lo largo de dimensiones evaluativas establecidas, la información que llega como nuevas experiencias, y pueden ayudar a simplificar y comprender el complejo mundo en que se vive. Por lo tanto, la actitud brinda al sujeto un marco de referencia, un sistema de categorización de los objetos y tiene un carácter eminentemente economizador de tiempo y esfuerzo. Así, prácticamente casi todas las actitudes le sirven a la persona para comprender la realidad que le rodea y poder desenvolverse en ella con facilidad. La recuperación rápida de la memoria de la evaluación que se hace de un objeto de actitud dado hace que cuando se encuentran con ese objeto se sabe con rapidez si se trata de algo positivo o negativo y se ahorran tener que hacer una nueva evaluación cada vez que se encuentran con dicho objeto de actitud. Sánchez (1999) citado en Cacciopo y Cols (1991)⁴³ Entendiendo entonces que las experiencias adquiridas, permiten tener el conocimiento de los hechos o una referencia de lo que se vive. Para que de este modo haya una respuesta rápida ante el estímulo que se presente. Por otra parte Sánchez Cubas (2013)⁴⁴ Expone que las actitudes en su función cognoscitiva ayuda a los individuos a organizar la información que proviene de los objetos de actitud en función de la valoración que se haya hecho

⁴¹ Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson educación. P. 305

⁴² Ibid

⁴³ Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada. p. 26

⁴⁴ Sanchez C. (2013) *Psicología social. Actitudes estructuras y funciones* recuperado el 28 de mayo del 2018 desde <http://teresakaterinesanchezcubas.blogspot.com/2013/10/actitudes-estructura-y-funciones.html>

de ellos, estructurando y dando coherencia a la sobrecarga de estímulos a los que las personas estamos expuestos continuamente. Es decir, no solo se conoce, sino también se organiza la información, a partir de ciertas reacciones obtenidas anteriormente según haya sido el estímulo, dando así, una respuesta rápida a los diversos estímulos que se presentan constantemente.

Función instrumental. Esta función sostiene que las actitudes permiten maximizar las recompensas y minimizar los castigos, satisfaciendo una necesidad hedónica. Así las actitudes ayudan a las personas a lograr objetivos deseados y evitar aquellos que no se desean.⁴⁵ Como ya se mencionó anteriormente lo instrumental, consiste en la evitación de lo negativo y la repetición de lo positivo puesto que se entiende que una postura será creada con la finalidad de obtener recompensas o evitar sufrimientos según sea el caso. Por otra parte, se encuentra que esta función tiene su base en las teorías del aprendizaje, donde según las actitudes ayudan a la persona a alcanzar los objetivos deseados, y que les proporcionarían recompensas, así como evitar los no deseados, y cuya consecuencia sea el castigo. Al promover la aproximación a estímulos gratificantes y la evitación de estímulos aversivos, las actitudes optimizan las relaciones de los individuos con su entorno, maximizan los “premios” y minimizan los “castigos” Es decir, a través de las actitudes se puede conseguir lo que se quiera y evitar aquello que no gusta, contribuyendo de esta forma a crear sensaciones de libertad y competencia Briñol (2007) citado en (Katz, 1960). Esta función de las actitudes a la hora de perseguir los intereses personales de una forma coherente y eficaz se puede observar, por ejemplo, en los abogados que adoptan actitudes positivas hacia sus clientes (para poder defenderlos mejor), o los empleados que desarrollan actitudes positivas hacia las organizaciones para las que trabajan (lo cual les puede colocar en una relativa posición de ventajas para ascender).⁴⁶

⁴⁵ Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson educación. P. 305

⁴⁶ Briñol, P., Falces, C., & Becerra, A. (2007). *Psicología social*. Madrid: Chapter. P. 462

Función expresiva de valores. Las actitudes permiten expresar valores importantes para la identidad o el auto-concepto. Las personas a través de sus actitudes pueden expresar tendencias, ideales y sistemas normativos.⁴⁷ Por lo tanto, se puede decir que a través de las actitudes, es como se pueden reconocer ciertos valores de la persona.

La manifestación de actitudes o su traducción en conducta efectivas contribuye a la definición pública y privada del autoconcepto y de los valores centrales del sujeto. Asimismo, Sánchez (1999) citado en Katz (1967) asigna a esta función una cierta forma de identificación con un grupo de referencia: expresando ciertas actitudes y valores, el individuo se siente parte de un grupo, se asemeja a sus miembros.⁴⁸ Es importante destacar que las actitudes van encaminadas a los valores, por lo tanto a partir de que es observada una actitud, se puede identificar de igual manera la forma de pensar del sujeto. Briñol (2007) menciona que las personas suelen manifestar públicamente sus actitudes expresando opiniones y valoraciones sobre multitud de asuntos o cuestiones. La expresión de las actitudes personales, así como sus correspondientes comportamientos, sirven para informar a los demás (e incluso a ellos mismos) de quienes son. Ayudando por tanto a conocer y darse a conocer a los demás. Así las actitudes juegan un importante papel en la definición y el fortalecimiento de la propia identidad. Además la expresión de las actitudes permite a las personas mostrar sus principios y valores, así como identificarse con los grupos que comparten actitudes similares Katz, (1960) es decir la expresión de actitudes sirve para acercarse a otras personas con actitudes similares, contribuyendo de esa forma a satisfacer la necesidad básica de aceptación y potencia grupal Baumeisteir y Leary, (1995) Brewer, (1991)⁴⁹ por lo tanto esta última función dice que las actitudes a través de los valores permiten reconocernos y ser reconocidos ante los demás, lo cual a su vez son aceptados en un cierto grupo de personas con los que se sientan identificados.

⁴⁷ Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson educación. P. 305

⁴⁸ Sánchez Fernández, S., & Mesa Franco, M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperación en ambientes multiculturales*. Melilla: Universidad de granada. P. 26

⁴⁹ Briñol, P., Falces, C., & Becerra, A. (2007). *Psicología social*. Madrid: Chapter. P. 462

Si se considera conjuntamente las funciones que cumplen las actitudes, se puede observar su importancia a la hora de satisfacer las necesidades psicológicas fundamentales de los humanos: tener conocimiento y control sobre el entorno, mantener cierto equilibrio y sentido interno, sentirse bien consigo mismo y ser aceptados por los demás.

1.5 Medición de las actitudes

Son diversos los procedimientos diseñados para medir actitudes, todos los cuales podrían clasificarse en dos grandes categorías, los procedimientos directos y los procedimientos indirectos. Los procedimientos directos consisten en preguntar directamente y explícitamente a las personas por las opiniones y evaluaciones que sustentan en relación a un determinado objeto de actitud. Los procedimientos indirectos tratan de conocer las evaluaciones de las personas sobre el objeto de actitud sin preguntar directamente por él.

Dentro de los procedimientos directos se pueden destacar los siguientes instrumentos de medida:

- φ El diferencial semántico (Osgood, Suci y Tennenbaum, 1957).
- φ La escala de intervalos aparentemente iguales (Thurstone, 1928).
- φ La escala de Likert (Likert 1932)
- φ La escala de clasificación de un solo ítem (La Piere, 1934).

Como característicos de los procedimientos indirectos de medida actitudinal podemos destacar:

- φ Los registros fisiológicos (por ejemplo la electromiografía facial, el electroencefalograma y el registro de la activación de estructuras cerebrales).
- φ Las pruebas proyectivas, como el test de apercepción temática (Poshansky, 1943).
- φ Los métodos de observación conductual (por ejemplo, Dovidio y cols; 1997).

φ Las medidas de tiempo de reacción, como:

El test de asociación implícita (IAT, Greenwald, McGhee, y Schwartz, 1998).

La tarea de evaluación automática (Fazio, Jackson, Dunton y Williams, 1995)⁵⁰

Por otra parte para Ubillos (2007) entre los procedimientos existentes para medir las actitudes se pueden destacar los auto-informes, la observación de conductas, las reacciones ante estímulos estructurados, el rendimiento objetivo del sujeto y las respuestas fisiológicas. Sin embargo, las medidas dominantes son los auto informes y, dentro de estas, cabe señalar las siguientes escalas:

- 1) La escala de Thurstone. Esta suele estar formada por unas 20 afirmaciones que intentan representar la dimensión actitudinal a intervalos iguales.
- 2) La escala de Guttman. Aunque su elaboración es sencilla, suele ser de uso y utilidad limitada. Con ella se busca obtener una escala con un orden explícito. Así esta escala se basa en el porcentaje de aceptación de una respuesta de tipo A hasta E.
- 3) La escala de Likert. A diferencia de la escala de Thurstone, la escala de Likert no presupone que haya un intervalo igual entre los niveles de respuesta. Sencillamente se pide a los sujetos que indiquen su grado de acuerdo-desacuerdo con una serie de afirmaciones que abarcan todo el espectro de la actitud. -p.e., en una escala de 5 puntos, donde 1 es total desacuerdo y 5 total acuerdo-. Estas escalas presuponen que cada afirmación de la escala es una función lineal de la misma dimensión actitudinal, es decir, que todos los ítems que componen la escala deberán estar correlacionados entre si y que existirá una correlación positiva entre cada ítem y la puntuación total de la escala (Perloff, 1993). Por ello, se suman todas las puntuaciones de cada afirmación para formar la puntuación total.

⁵⁰ Briñol, P., Falces, C., & Becerra, A. (2007). *Psicología social*. Madrid: Chapter P. 477

- 4) El diferencial semántico. El diferencial semántico de Osgood se ha aplicado a la medición de la dimensión afectiva o evaluativa de la actitud. Este consiste en una serie de escalas bipolares que vienen definidas por diferentes adjetivos antónimos (Clemente y Fernández, 1992). En uno de los extremos de la escala se encuentra uno de los adjetivos –p. e., bueno,- mientras que en el otro se sitúa su adjetivo antónimo –p. e- malo- los sujetos deben evaluar el objeto de actitud en cuestión según una escala de, normalmente. 5 o 7 posiciones para cada par de adjetivos Igartua (1996). Osgood et al. (1957) encontraron que las personas utilizan principalmente tres dimensiones semánticas a la hora de evaluar los conceptos: la “evaluación” la “potencia” y la “actitud”. Además, plantearon que estas dimensiones eran universales y que la más importante era la evaluativa.⁵¹

Uno de los principales problemas que se presentan al momento de evaluar valores y actitudes, es el escaso número de instrumentos que para ello existe, lo que reduce las posibilidades de hacer de ese proceso algo más sistemático y significativo. Otro elemento complejo respecto del tema, es el carácter mismo de los valores y actitudes, particularmente el alto grado de subjetividad que se encuentra en la connotación que se hace de ellos, lo que generalmente lleva a clasificar los valores y actitudes en positivos y negativos, muchas veces sin considerar los contextos donde ocurren, o en otros casos, relevando demasiado el contexto por sobre el valor o actitud mismo.

A partir de esto último es que los instrumentos surgen como alternativas para buscar objetivar en un mayor grado la evaluación que se hace de los valores y actitudes, teniendo en cuenta que esta valoración nunca será objetiva, pero que mediante procesos de triangulación que se puede realizar a partir de estos instrumentos, se puede establecer un juicio bastante más apegado a la realidad.⁵²

⁵¹ Ubillos, S., Mayordomo, S., & Páez, D. (2004). *Psicología social cultura y educación*. Pearson educación. P. 303-305

⁵² Marchant Mayol, J., & Pérez Lorca, A. (2005). La evaluación de actitudes y valores. En R. D, *apuntes de clase. evaluación de los aprendizajes* (pág. 10). Chile: Usach. pág. 4

De esta forma se considera los siguientes instrumentos como medidas de apoyo para identificación de actitudes.

1.5.1 Escalas de actitudes.

Se trata de instrumentos utilizados en las ciencias sociales para medir características muy diversas de los fenómenos sociales en la forma más objetiva posible. La base de este procedimiento consiste en pedir al sujeto que señale, dentro de una serie graduada de ítems, aquellas que acepta o prefiere. Frente a los test, las escalas de actitudes presentan dos polos extremos y no existe una respuesta válida.⁵³

Escala de ordenación

En las escalas de ordenación, también denominadas escalas de arbitrarias o estimación, cada individuo ordena, por orden de preferencia, objetos o individuos en relación con una característica.

Esta disposición puede hacerse por tres procedimientos principales: por escalas de puntos, de clasificaciones directas y de combinaciones binarias.⁵⁴

1. En las escalas de puntos el sujeto debe puntuar según su aceptación o rechazo palabras entre las presentadas

Puntúe usted de 0 a 10, como considere que debe ser un director de centro cultural ideal.

- a) Amable () b) Organizado () c) Sociable () d) Irónico () e) Flexible ()

Fuente. Murillo T. Javier (2006)

⁵³ Murillo Torrecilla, F. J. (2006). *Cuestionarios y escalas de actitudes*. Madrid : Universidad autónoma de Madrid pág. 9

⁵⁴ Op Cit. P. 10

2. En la escala de ordenación, o de clasificación directa, se pide al sujeto que ordene las palabras o conceptos de mayor a menor agrado

Ordene de mas importante a menos importa como considere usted que es el director de la productora donde usted trabaja.

- a) Amable () b) Organizado () c) Sociable () d) Irónico () e) Flexible ()

Fuente. Murillo T. Javier (2006)

3. En la escala de comparaciones binarias se ofrece al sujeto parejas de palabras y se le pide que selecciona cuál de las dos prefiere.

A continuación se ofrecen varios pares de adjetivos, para cada subraye cuál de las dos caracteriza mejor su trabajo como gestor cultural:

1. Divertido --- Monótono.
2. Desafiante --- Divertido.
3. Inteligente – Variado

Fuente. Murillo T. Javier (2006)

Escala de Likert

En esta escala se ofrece una afirmación al sujeto y se pide que la califique del 0 al 4 según su grado de acuerdo con la misma. Estas afirmaciones pueden reflejar actitudes positivas hacia algo negativas. Las primeras se llaman favorables y las segundas desfavorables. Es muy importante que las afirmaciones sean claramente positivas o negativas, toda afirmación neutra debe ser eliminada.⁵⁵

Señala tu grado de acuerdo o desacuerdo con la siguiente afirmación:

“El concierto fue un éxito”

1. Nada de acuerdo
2. Algo en desacuerdo
3. Ni acuerdo ni desacuerdo
4. Algo de acuerdo
5. Completo desacuerdo

Fuente. Murillo T. Javier (2006)

Lista de cotejo

Es un instrumento que permite identificar comportamientos con respecto a actitudes, habilidades y destrezas. Contiene un listado de indicadores de logro en el que constata, en un solo momento, la presencia o ausencia de estos mediante la actuación. Este instrumento permite recoger informaciones precisas sobre manifestaciones conductuales asociadas, preferentemente, a aprendizajes referidos al saber hacer, saber ser y saber convivir. Así mismo, este instrumento puede recoger información con respecto al relacionamiento del alumno con los demás y permite constatar las

⁵⁵ Murillo Torrecilla, F. J. (2006). *Cuestionarios y escalas de actitudes*. Madrid : Universidad autónoma de Madrid P. 12

actitudes de los alumnos ante un hecho, una opinión, una persona, una norma institucional, una ley de Estado, un objeto y ante el estudio, etc.⁵⁶

La lista de cotejo es una lista de indicadores, frases, u oraciones que expresan conductas dicotómicas (sí, no) es un instrumento fácil de elaborar y utilizar, este mide conductas observables.

Se puede utilizar para evaluar procedimientos, productos finales y desarrollo personales.

Pasos para su elaboración

Determinar el propósito del instrumento

Seleccionar los indicadores que se van observar

Escribir los aspectos.⁵⁷

Para Marchant (2005) corresponde a un listado de palabras, frases u oraciones que señalan con especificidad ciertas tareas, desempeños, acciones, procesos, productos de aprendizaje, conductas positivas o negativas. Debe especificarse el orden o secuencia en que se realice una serie de acciones o procedimientos, en caso que ello resulte fundamental para el juicio valorativo.

Frente a cada frase, palabra u oración, se incluyen dos columnas si/no; logrado/no logrado; etc. En las cuales el observador anotará si lo que allí se plantea, está o no presente en lo que realiza el alumno observado.⁵⁸

Entonces ¿Qué es la lista de cotejo y para qué sirve?

⁵⁶ Bordas M. (2009) color abc La lista de cotejo recuperado el 24 de junio del 2018 desde <http://www.abc.com.py/edicion-impres/suplementos/escolar/la-lista-de-cotejo-1184701.html>

⁵⁷ Lazo, J. D. (2015) *Prezi* Lista de cotejo y tipos de escala recuperado el 24 de junio del 2018 desde https://prezi.com/xwzvvgv5i_os/lista-de-cotejo-y-tipos-de-escala/?webgl=0

⁵⁸ Marchant Mayol, J., & Pérez Lorca, A. (2005). La evaluación de actitudes y valores. En R. D, *apuntes de clase. evaluación de los aprendizajes* (pág. 10). Chile: Usach. P. 6

Este tipo de instrumento presenta, conforme con las directrices de una actividad o tarea, una enumeración de conductas, cualidades o características esperables/observables de los estudiantes. Estas, que se pueden agrupar en unos pocos criterios o figurar aisladas, se evalúan mediante una marca que indica la ausencia o presencia de una conducta o rasgo. La lista de cotejo, lista de control o check-list es útil para evaluar todos los tipos de saberes (declarativos, procedimentales y actitudinales).

Para el caso de la lista de cotejo, lista de control o check-list, se recomienda:

- 1.- Planificar de manera rigurosa los aspectos o criterios que se van a evaluar, con el objeto de resguardar la construcción de aseveraciones dicotómicas (sí/no, cumple/no cumple, etc.);
- 2.- Descartar el uso de enunciados valorativos intermedios del tipo “a veces”, “es posible” o similares;
- 3.- Construir indicadores claramente observables y un mismo nivel de exigencia o profundización. Para ello, es preciso redactar los enunciados de forma directa y precisa;
- 4.- Utilizar una tabla de tres columnas: en la primera consignar los indicadores que se van a evaluar, en la segunda la respuesta de cumplimiento positivo (sí) y en la tercera la respuesta de cumplimiento negativo (no);⁵⁹

⁵⁹ UDLA, u. d. (2015). *Lista de cotejo, lista de control o check-list*. procedimientos y técnicas de evaluación cualitativa recuperado el 24 de junio del 2018 desde <http://www.udla.cl/portales/tp9e00af3339c16/uploadImg/File/fichas/Ficha-11-lista-de-cotejo-lista-de-control-o-check-list.pdf>

Análisis de contenido

Se define como una técnica de investigación cuya finalidad es la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de la comunicación o de cualquier otra manifestación de la conducta.

Enfoques del análisis de materiales simbólicos:

En el primero de ellos, el investigador se interesa por las características del propio contenido.

En el segundo, trata de extraer inferencias válidas a partir de la naturaleza del contenido, respecto de las características de quienes producen el contenido.

En el tercero, interpreta el contenido con la finalidad de revelar algo sobre la naturaleza de los oyentes a quienes se dirige.

A continuación se presenta cada uno de ellos.

1.- Por las Características del Contenido.

Pueden considerarse tres usos del análisis del material simbólico, relativos principalmente a las características sustantivas de los materiales simbólicos:

a) Para descubrir tendencias en el contenido de la comunicación.

Los estudios de tendencia se encuentran en trabajos que miden la opinión pública mediante encuestas por muestreo, aplicando las mismas preguntas a muestras comparables de población para detectar cambios de opinión.

2. Por la Naturaleza del Contenido

- a) Para detectar técnicas de propaganda. El análisis de contenido puede revelar la forma en que ésta influye sobre el público. Puede revelar estrategias para implementar determinadas actitudes en un colectivo.
- b) Para medir la legibilidad de los materiales de comunicación.
- c) Para descubrir aspectos estilísticos en comunicaciones escritas o audiovisuales.

3. Por la Interpretación del Contenido

Este enfoque del uso del análisis de contenido, está orientado a la búsqueda de conocimientos sobre el sujeto productor del material, en base al estudio de dicho material. En ocasiones el investigador no tiene acceso al autor del material simbólico, pero sí a parte de dicho material; por ejemplo, en una escucha telefónica, mediante el análisis del material verbal, o en una vigilancia, mediante el análisis del material observacional. Ante tales situaciones el análisis de contenido es útil para:

- a) Identificar las intenciones e incluso las características de los autores de la comunicación verbal o conductual.
- b) Determinar el estado psicológico de un individuo o grupo.
- c) Obtener información estratégica analizando manifestaciones, movimientos, negocios, etc.

CONVERSIÓN DEL MATERIAL SIMBÓLICO EN DATOS CIENTÍFICOS

El análisis cualitativo encuentra pleno sentido en el ámbito de la investigación, pero el análisis revela fenómenos simbólicos que deben ser convertidos en datos medibles. Los materiales simbólicos, tal como los encuentra el investigador, no constituyen información. La revisión del material simbólico por el investigador suele llevar a éste a determinadas intuiciones y conclusiones que pueden ser correctas, pero, nuevas exigencias sociales y jurídicas requieren que la investigación tome otros soportes

arropados de la metodización científica del procedimiento. La intuición personal resuelve el caso, pero no lo explica.

El análisis de contenido pretende convertir los fenómenos registrados “en bruto” en datos que puedan ser tratados científicamente y construir con ellos un cuerpo de conocimientos.

La finalidad del análisis de contenidos es crear datos que sean:

Objetivos (centrados en la verdad)

Susceptibles de medición y tratamiento cuantitativo o cualitativo

Significativos o explicativos de un hecho.

Generalizables para facilitar una visión objetiva del hecho.

Como resumen, se puede decir que el análisis de contenido es una técnica de investigación cualitativa que pretende convertir fenómenos simbólicos de conducta en datos científicos. Los datos científicos deben ser objetivos y reproducibles, susceptibles de medición y cuantificación.⁶⁰

⁶⁰ Martín M. Estadística y metodología de la investigación. Análisis de contenido recuperado el 25 de junio del (2018) desde https://previa.uclm.es/PROFESORADO/raulmmartin/Estadistica_Comunicacion/AN%C3%81LISIS%20DE%20CONTENIDO.pdf

CAPÍTULO II.
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

La palabra autismo fue creada por el psiquiatra (de adultos) suizo E: Bleuler, contemporáneo de Freud. Con ese término designaba la pérdida del contacto con la realidad que padecían los enfermos mentales adultos. Al retomar el término Kanner lo modificó, puesto que en el niño aún no existía ningún contenido mental susceptible de perderse; se trataría, más bien, de una incapacidad para adquirirlo.⁶¹ Por lo tanto se entendería el autismo, como, la incapacidad de tener contacto con la realidad. No obstante, al ser este un término muy general se consideran diferentes definiciones de acuerdo a diversos autores, para tener un mejor panorama del término.

2.1 Definición del trastorno del espectro autista.

Etimológicamente el termino autismo proviene de la palabra griega “eafismos”, cuyo significado es *encerrado en uno mismo* y su introducción en el campo de la psicopatología fue obra del psiquiatra suizo Eugen Bleuler que en su obra *Dementia preacox or the Group of Scizophrenias* (1950) utiliza el vocablo autismo para definir uno de los síntomas fundamentales de la esquizofrenia.⁶² Por lo tanto se infiere que el trastorno del cual hablaba Powers es respecto a la falta de contacto con el exterior, aunque no se especifica en que consiste este.

La expresión Trastorno del Espectro Autista o TEA es el término con el que se conoce a un conjunto de dificultades y alteraciones que afectan al desarrollo infantil.⁶³ De esta forma, se identifica que no solo es el término trastorno quien acompaña el autismo, sino también “espectro” el cual se refiere a la variedad de síntomas, es decir diferentes grados de alteración habilidades y niveles de discapacidad que pueden tener las personas con trastornos. Y que de igual forma específica que este se da en el desarrollo infantil.

⁶¹ Brauner, A., & Brauner, F. (1981). *Vivir con un niño autístico*. Barceló, Buenos aires : Paidós pág. 19)

⁶² Cuxart, F. (2000). *El autismo. Aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga : Aljibe pág. 11

⁶³ Bohorquez Ballasteros , y otros, (2007) *Guía bàsica para familias que han recibido un diagnostico de autismo para su hijo o hija*. Salamanca, universidad de salamanca , pág. 9

Para Powers (1999) el autismo es un trastorno físico del cerebro que provoca una discapacidad permanente del desarrollo.⁶⁴ Entendiendo un trastorno como una alteración y la discapacidad como la dificultad para desarrollar tareas cotidianas, siendo así como la alteración física del cerebro que provoca la dificultad permanente en el desarrollo. No obstante, al ser estos términos muy generales, se considera necesario describir conceptos más actuales y que profundicen las ideas.

El autismo es un Trastorno Generalizado del Desarrollo, de origen biológico (tiene un importante componente genético o poli genético) que afecta cualitativamente a diversas funciones psicológicas, como:

Interacción social.

Comunicación verbal y no verbal.

Simbolización e imaginación (sobre todo de tipo social).

Los modos de comportamientos y patrones estereotipados de conducta.⁶⁵

Localizando de esta manera que las dificultades y alteraciones son en la interacción social, como lo es el contacto con el entorno, las personas y la comunicación, es decir, la expresión de lo que quiere o siente y el comportamiento como lo es el respetar o acatar reglas, debido a una alteración como su nombre lo dice, generalizada.

Para el DSM-IV el autismo está definido dentro de los TGD (trastornos generalizados del desarrollo) el cual se caracteriza por “una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo”; habilidades para la interacción social habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son

⁶⁴ Powers, M. (1999). *Niños autistas: Guía para padres, terapeutas y educadores*. México: trillas. pág. 27

⁶⁵ Rodgla Borja , E. M., & Miravalls Cogollos , M. (2013). *Guía para la práctica educativa con niños con autismo y trastornos generalizados del desarrollo*. Obtenido de curriculum y materiales didácticos recuperado el 1 de junio del 2018 desde <https://familycole.files.wordpress.com/2013/03/guia/autismo/educadores/pdf>

claramente impropios del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto.⁶⁶ al identificar el DSM como el Manual Diagnóstico y Estadístico de trastornos mentales se considera este término como el más completo y/o específico, por lo tanto, se puede agregar respecto a las definiciones anteriores que el autismo va acompañado de conductas estereotipadas es decir, movimientos repetitivos y constantes. Por otra parte, se considera el DSM-IV debido que a pesar de ser una versión anterior, específica a que se refiere el término, ya que en el DSM-5, la versión actual desde el año 2013 lo establece como, trastorno del espectro del autismo catalogado dentro de los trastornos del desarrollo neurológico y solo son plasmados los criterios que más adelante se especificarán.

Por otra parte está la OMS la cual describe el autismo de la siguiente manera.

Es un trastorno del neurodesarrollo, y esto quiere decir que:

- Está presente desde el nacimiento
- Se manifiesta en la infancia, antes de los 5 años
- Los “síntomas” cambian con la edad, varían según el momento de desarrollo
- No hay remisiones ni empeoramiento, no desaparece, siempre mejora.⁶⁷

Finalmente a partir de la organización mundial de la salud (OMS) el trastorno del espectro autista (TEA) son un grupo de complejos trastornos del desarrollo cerebral, este término genérico abarca afecciones tales como el autismo el trastorno desintegrador infantil y el síndrome de asperger: estos trastornos se caracterizan por dificultades en la comunicación y la interacción social y por un repertorio de intereses y actividades restringido y repetitivo.⁶⁸

⁶⁶ DSM-IV (1994). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales*. Washington D.C: Masson. pág. 69)

⁶⁷ Mas, M. J. (2017). *Neuronas en crecimiento*. Obtenido de definición epidemiológica y detección del autismo recuperado el 1 de junio del 2018 desde <https://neuropediatra.org/2017/04/10/definicion-epidemiologia-y-deteccion-del-autismo/>

⁶⁸ OMS, O. m. (2016). *Preguntas y respuestas sobre los trastornos del espectro autista (TEA)*. Obtenido de preguntas y respuestas recuperado el 1 de junio del 2018 desde <http://www.who.int/features/qa/85/es/>

Entendiendo así al TEA como la alteración o dificultad en el desarrollo infantil generalizado que consta de una variedad de síntomas habilidades y niveles de discapacidad en varias áreas del desarrollo, principalmente en la interacción social, comunicación y la conducta, los cuales van acompañados de comportamientos estereotipados y estas abarca el autismo, el trastorno desintegrativo infantil y el síndrome de Asperger.

De esta forma es como la definición de los TEA se establece en función de unos síntomas definidos tras numerosos estudios en manuales internacionales como a DSM-IV (APA, 2000) (y en breve la DSM-5) o la ID-10 (OMS 1992) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) ⁶⁹ Los cuales son expuestos a continuación.

2.2 Criterios diagnósticos del DSM-5 para el trastorno del espectro autista.

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos).

1.- Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.

2.- Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

⁶⁹ Simarro Vázquez, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. Valle Hermoso, Madrid : Síntesis pág. 27

3.- Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Nota: A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos no cumplen los criterios de trastorno del espectro del autismo, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).

Procedimientos de registro

Para el trastorno del espectro del autismo que está asociado a una afección médica o genética conocida, a un factor ambiental o a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental, o del comportamiento, se registrará el trastorno del espectro del autismo asociado a (nombre de la afección, trastorno o factor) (p. ej., trastorno del espectro de autismo asociado al síndrome de Rett). La gravedad se registrará de acuerdo con el grado de ayuda necesaria para cada uno de los dominios psicopatológicos de la Tabla (p. ej., “necesita apoyo muy notable para deficiencias en la comunicación social y apoyo notable para comportamientos restringidos y repetitivos”). A continuación, se debe especificar “con deterioro intelectual acompañante” o “sin deterioro intelectual acompañante”. Después se hará constar la especificación de la deterioro del lenguaje. Si existe un deterioro del lenguaje acompañante, se registrará el grado actual de funcionamiento verbal (p. ej., “con deterioro del lenguaje acompañante-habla no inteligible” o “con deterioro del lenguaje acompañante-habla con frases”). Si existe catatonía, se registrará por separado “catatonía asociada a trastorno del espectro del autismo.”⁷⁰

⁷⁰ DSM-5 (2014). *DSM-5 Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Medica panamericana págs. 28-30)

Tabla 1

Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista		
Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 2 “Necesita ayuda notable”	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/ repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.

Continuación tabla 1

Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista		
Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 1 “Necesita ayuda”	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía. ⁷¹

Fuente Fuente DSM- 5 (2014) copyright pp. 31

⁷¹ DSM-5 (2014). *DSM-5 Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Medica panamericana P. 31 y 32

De acuerdo a la información establecida se puede observar que el trastorno del espectro autista es mucho más compacto en el DSM-5 que en el DSM-4 puesto que en este último los criterios establecidos son la alteración en la interacción social, la comunicación y del comportamiento. Además de encontrarse, como el trastorno autista y dentro de los trastornos generalizados del desarrollo, mientras en el DSM-5 el trastorno del espectro autista incluye el trastorno generalizado del desarrollo no especificado, el trastorno autista y el de Asperger. Y sus criterios van a partir de la comunicación social y el comportamiento, siendo estos más generalizados, para entender mejor dichas modificación y a su vez tener una visión de las diferencias de dichos criterios, se especificaran a continuación.

2.3 Criterios diagnósticos del DSM-IV de los trastornos generalizados del desarrollo

Como ya se mencionó en el capítulo anterior el trastorno del autismo está dentro de los trastornos generalizados del desarrollo, los cuales se especifican en este apartado, además de un breve resumen a partir del DSM-IV de los trastornos que hoy en día conforman el trastorno del espectro autista según el DSM-5.

2.3.1 Trastornos generalizados del desarrollo

Los trastornos generalizados del desarrollo se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto. Esta sección incluye el trastorno autista, el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Estos trastornos suelen ponerse de manifiesto durante los primeros años de la vida y acostumbran a asociarse a algún grado de retraso mental, el cual, si está presente,

debe codificarse en el Eje II. A veces, los trastornos generalizados del desarrollo se observan en otras enfermedades médicas (p. ej., anormalidades cromosómicas, infecciones congénitas, anormalidades estructurales del sistema nervioso central). Si existen estos trastornos, pueden anotarse en el Eje III. Aunque en algún momento se utilizaron términos como «psicosis» y «esquizofrenia infantil» para hacer referencia a estos trastornos, son numerosos los datos en favor de que los trastornos generalizados del desarrollo son distintos de la esquizofrenia (sin embargo, un sujeto con un trastorno generalizado del desarrollo puede desarrollar ocasionalmente una esquizofrenia posterior).⁷²

2.3.2 Trastorno autista

Características diagnósticas

Las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación sociales y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto.⁷³

Síntomas y trastornos asociados

Características descriptivas y trastornos mentales asociados. En la mayor parte de los casos existe un diagnóstico asociado de retraso mental, habitualmente en un intervalo moderado (CI 35-50). Aproximadamente el 75 % de los niños con trastorno autista sufre retraso. Pueden existir alteraciones del desarrollo de las habilidades cognitivas. El perfil de las habilidades cognitivas suele ser irregular, cualquiera que sea el nivel general de inteligencia (p. ej., una niña de 4 años de edad con un trastorno autista puede ser capaz de leer, esto es, presentar una hiperlexia). En muchos niños con un trastorno autista funcionalmente superior, el nivel de lenguaje

⁷² DSM-IV (1994). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Washington D.C: Masson. op. Cit. P. 69

⁷³ *Ibíd.*

receptivo (la comprensión del lenguaje) es inferior al del lenguaje expresivo (p. ej., vocabulario). Los sujetos con trastorno autista pueden presentar una amplia gama de síntomas comportamentales, que incluyen hiperactividad, campo de atención reducido, impulsividad, agresividad, comportamientos autolesivos y, especialmente los niños pequeños, pataletas. Pueden observarse respuestas extravagantes a los estímulos sensoriales (p. ej., un elevado umbral para el dolor, hipersensibilidad ante los sonidos en los contactos físicos, reacciones exageradas ante la luz o los colores, fascinación por ciertos estímulos). Pueden producirse irregularidades en la ingestión alimentaria (p. ej., dieta limitada a muy pocos alimentos, pica) o en el sueño (p. ej., despertar recurrente o balanceo nocturno). Pueden presentarse alteraciones del humor o la afectividad (p. ej., reír o llorar sin motivo observable, ausencia aparente de reacciones emocionales). Cabe observar una ausencia de miedo en respuesta a peligros reales y un temor excesivo en respuesta a objetos no dañinos. Suelen presentarse distintos comportamientos autolesivos (p. ej., cabezazos o mordiscos en los dedos, las manos o muñecas). En la adolescencia o en los inicios de la vida adulta, los sujetos con trastorno autista y capacidad intelectual suficiente pueden deprimirse en respuesta a la toma de conciencia de su grave déficit.

Síntomas dependientes de la edad y el sexo

En el trastorno autista, la naturaleza de la alteración de la interacción social puede modificarse con el paso del tiempo, pudiendo variar en función del nivel de desarrollo del individuo. En los niños pequeños cabe observar incapacidad para abrazar; indiferencia o aversión hacia las manifestaciones de afecto o de contacto físico; ausencia de contacto ocular, respuestas faciales o sonrisas dirigidas socialmente, e incapacidad para responder a la voz de sus padres. Como resultado de todo ello, los padres pueden estar inicialmente preocupados ante la posibilidad de que su hijo sea sordo. Los niños autistas pueden tratar a los adultos como seres intercambiables o aferrarse mecánicamente a una persona específica. A lo largo del desarrollo, el niño puede hacerse más dispuesto a participar pasivamente en la interacción social e

incluso puede interesarse más por dicha interacción. Sin embargo, incluso en tales circunstancias, el niño tiende a tratar a otras personas de modo inusual (p. ej., esperando que los demás respondan a preguntas ritualizadas de forma específica, teniendo un escaso sentido de los límites de los demás y actuando de manera inadecuada en la interacción social). En los sujetos de más edad cabe observar un excelente rendimiento en tareas que implican memoria a largo plazo (p. ej., horarios de trenes, fechas históricas, fórmulas químicas o recuerdo exacto de letras de canciones escuchadas años antes), pero la información en cuestión tiende a repetirse una y otra vez, sea o no sea propia en relación con el contexto social. El trastorno se presenta en los varones con una frecuencia cuatro a cinco veces mayor que en las mujeres. Sin embargo, las mujeres autistas son más propensas a experimentar un retraso mental más grave.

Curso

Por definición, el inicio del trastorno autista es anterior a los 3 años de edad. En algunos casos los padres explican que se preocuparon por el niño desde el nacimiento o muy poco después, dada su falta de interés por la interacción social. Durante la primera infancia las manifestaciones del trastorno son más sutiles, resultando más difíciles de definir que las observadas tras los 2 años de edad. En una minoría de casos el niño puede haberse desarrollado normalmente durante el primer año de vida (o incluso durante sus primeros 2 años). El trastorno autista tiene un curso continuo. En niños de edad escolar y en adolescentes son frecuentes los progresos evolutivos en algunas áreas (p. ej., interés creciente por la actividad social a medida que el niño alcanza la edad escolar). Algunos sujetos se deterioran comportamentalmente durante la adolescencia, mientras que otros mejoran. Las habilidades lingüísticas (p. ej., presencia de lenguaje comunicativo) y el nivel intelectual general son los factores relacionados más significativamente con el pronóstico a largo plazo. Los estudios de seguimiento realizados hasta la fecha sugieren que sólo un pequeño porcentaje de sujetos autistas llegan a vivir y trabajar autónomamente en su vida adulta. Alrededor

de un tercio de los casos alcanza algún grado de independencia parcial. Los adultos autistas que funcionan a un nivel superior continúan teniendo problemas en la interacción social y en la comunicación, junto con intereses y actividades claramente restringidos.⁷⁴

⁷⁴ DSM-IV (1994). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Washington D.C: Masson. p. 72

Tabla 2

Criterios para el diagnóstico de F84.0 Trastorno autista [299.00]
<p>A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):</p> <p>(1) alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:</p> <p>(a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social</p> <p>(b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo</p> <p>(c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés)</p> <p>(d) falta de reciprocidad social o emocional</p> <p>(2) alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:</p> <p>(a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica)</p> <p>(b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros</p>

Continuación tabla 2

- (c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico
- (d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo
- (3) patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
- (a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo
- (b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales
- (c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
- (d) preocupación persistente por partes de objetos
- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.
- C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.⁷⁵

Fuente DSM-IV 1995 pp. 74 y 75

⁷⁵ DSM-IV (1994). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Washington D.C: Masson. p. 74- 75

2.3.3 Trastorno de Asperger

Características diagnósticas

Las características esenciales del trastorno de Asperger son una alteración grave y persistente de la interacción social (Criterio A) y el desarrollo de patrones del comportamiento, intereses y actividades restrictivas y repetitivos (Criterio B) (pág. 71 en «Trastorno autista» para un análisis de los Criterios A y B). El trastorno puede dar lugar a un deterioro clínicamente significativo social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo (Criterio C). En contraste con el trastorno autista, no existen retrasos del lenguaje clínicamente significativos (p. ej., se utilizan palabras simples a los 2 años de edad y frases comunicativas a los 3 años de edad) (Criterio D). Además, no se observan retrasos clínicamente significativos del desarrollo cognoscitivo ni en el desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad del sujeto, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia (Criterio E). No se establece el diagnóstico si se cumplen criterios de cualquier otro trastorno generalizado del desarrollo específico o de esquizofrenia (Criterio F)

Síntomas y trastornos asociados

A veces el trastorno de Asperger se observa asociado a alguna enfermedad médica que debe codificarse en el Eje III. Pueden observarse distintos síntomas o signos neurológicos no específicos. Pueden retrasarse las etapas del desarrollo motor, observándose frecuentemente torpeza motora.

Prevalencia

Es limitada la información disponible acerca de la prevalencia del trastorno de Asperger, pero parece ser más frecuente en varones.

Curso

El trastorno de Asperger parece tener un inicio algo posterior al del trastorno autista, o por lo menos es reconocido después. El retraso motor o la torpeza motora pueden observarse durante el período preescolar. Las deficiencias en la interacción social pueden ponerse de manifiesto en el contexto de la vida escolar. Durante esta época es cuando pueden aparecer o reconocerse como tales los peculiares intereses circunscritos o idiosincrásicos (p. ej., fascinación por los horarios de trenes). En la vida adulta, los sujetos con este trastorno pueden experimentar problemas relacionados con la empatía y la modulación de la interacción social. Aparentemente, este trastorno sigue un curso continuo y, en la mayor parte de los casos, se prolonga durante toda la vida.⁷⁶

⁷⁶ DSM-IV (1994). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Washington D.C: Masson. p. 79 y 80

Tabla 3

■ Criterios para el diagnóstico de F84.5 Trastorno de Asperger [299.80]

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

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

(2) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto

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

(4) ausencia de reciprocidad social o emocional

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características:

Fuente DSM-IV 1995 pp. 81

Continuación tabla 3

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

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

(3) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo) (4) preocupación persistente por partes de objetos

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo. D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).

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

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.⁷⁷

Fuente DSM-IV 1995 pp. 81

⁷⁷ DSM-IV (1994). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Washington D.C: Masson. p. 81

2.3.4 Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (incluyendo autismo atípico)

Esta categoría debe utilizarse cuando existe una alteración grave y generalizada del desarrollo de la interacción social recíproca o de las habilidades de comunicación no verbal, o cuando hay comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen los criterios de un trastorno generalizado del desarrollo específico, esquizofrenia, trastorno esquizotípico de la personalidad o trastorno de la personalidad por evitación. Por ejemplo, esta categoría incluye el «autismo atípico»: casos que no cumplen los criterios de trastorno autista por una edad de inicio posterior, una sintomatología atípica o una sintomatología subliminal, o por todos estos hechos a la vez.⁷⁸

De esta forma, se puede identificar los tres trastornos que conformaran lo que hoy se conoce como trastorno del espectro autista a través del DSM-5

Identificando que, este, es integrado por la alteración en la interacción social, conducta y comunicación, siendo este último suprimido debido a que, como se observó en el DSM-IV en el trastorno de Asperger no hay retraso en el desarrollo del lenguaje, generalizando así, esta como “comunicación social” ya que la actividad social en ambos es afectada al igual que la existencia de movimientos estereotipados o repetitivos y siendo de igual manera con el trastorno generalizado del desarrollo.

Tras los años transcurridos desde la época de Kanner (1943), tanto la comprensión como la clasificación de los Trastornos del Espectro Autista, han ido variando gracias a los avances en este campo.

Según la Confederación de Autismo de España (2015), uno de estos avances es el considerar este trastorno como un continuo (espectro), en lugar de hacerlo como una categoría única. Esto hace entender que cuando se habla de autismo y otros trastornos

⁷⁸ DSM-IV (1994). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Washington D.C: Masson. p. 82

generalizados del desarrollo, se usan palabras comunes para referirse a personas muy diferentes.⁷⁹

Para identificar el autismo de una manera más precisa, se citan varios autores, los cuales especifican en qué consisten las áreas afectas en dicho trastorno.

2.4 Rasgos afectados en el espectro autista.

A través de los criterios anteriormente citados se conoce que uno de ellos es suprimido para después poder ser combinando, no obstante al ser una parte fundamental para el diagnóstico del trastorno se considera imprescindible conocer los tres criterios que se consideraban con anterioridad y poder entender cómo surgió la fusión de tres trastornos que compartían ciertos aspectos en común para llegar a uno solo. Sin embargo es importante destacar que los rasgos en general son divididos entre los tres más destacados, pero no quiere decir que únicamente estos son los que se presentan pues conllevan otros más, que bien pueden identificarse dentro de los tres principales aunque algunos otros no sea así. Tales como retraso mental, ansiedad trastornos de alimentación, del sueño y la motricidad.

2.4.1 Alteración en la Interacción social

Según Powers (1999) la incapacidad para desarrollar una socialización normal es quizá la característica más reconocible del autismo. Los niños autistas no interactúan con los demás en la misma forma en que lo hacen la mayor parte de los otros niños, o simplemente no interactúan en absoluto. Se les dificulta enormemente comprender y expresar las emociones, y cuando llega a suceder dan, muy pocas señales de apego, es decir no establecen el vínculo emocional. Es posible que eviten el contacto visual, asimismo puede parecer apático en extremo e incapaz de responder, puede no querer

⁷⁹ Mesa Hernández, F. (2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres*. Ciencias políticas y sociales de la comunicación. p 10

jugar con los demás y limitarse a utilizarlos mecánicamente, a modo de “medios para un fin”. Parecen vivir en un mundo de exclusividad.⁸⁰

Para Cuxrt (2000) citando la observación de Leo Kanner (1943) mencionó notar la “incapacidad para relacionarse normalmente desde un principio con personas y situaciones”. El autor amplía las características de este rasgo básico con expresiones literales de los padres referidas a sus hijos afectados: “autosuficiente” “como dentro de una concha” “más feliz cuando se lo deja solo”⁸¹

Zander (2004) menciona que las dificultades en el ámbito de la interacción social recíproca son a menudo lo que más llama la atención del autismo. Ya desde edad muy temprana el niño puede tener dificultades, al estar en contacto con los demás, para mirar y comprender miradas, para emplear y entender expresiones faciales, gestos, diferentes tonos de voz, etc. Muchos niños con autismo no muestran ninguna reciprocidad social o emocional y tampoco comparten de manera espontánea placeres e intereses con sus padres ni buscan consuelo en ellos. Los niños autistas no siempre se interesan por otros niños de su edad y cuando lo hacen les suele resultar difícil hacer amigos y conservarlos.⁸²

Bohorquez (2007) define las alteraciones o dificultades en la interacción y las relaciones con otras personas a través de 5 rasgos característicos.

- φ El contacto visual es limitado, así como las expresiones faciales y los gestos
- φ La capacidad para iniciar juegos y compartir sus intereses con otros niños o adultos es baja
- φ El tipo de juego que prefiere puede ser raro o peculiar, casi siempre en solitario

⁸⁰ Powers, M. (1999). *Niños autistas: Guía para padres, terapeutas y educadores*. México: Trillas. pág. 28

⁸¹ Cuxart, F. (2000). *El autismo. Aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga : Aljibe P. 12

⁸² Zander, E (2004). *Introducción al autismo*. Obtenido de introduktion on autism recuperado el 2 de junio del 2018 desde <http://docplayer.es/3078350-Introduccion-al-autismo-titulo-del-original-introduktion-om-autism.html>

- φ Las habilidades para participar en juegos de grupo son menores que en otros niños
- φ La capacidad para responder a las relaciones sociales de forma apropiada para su edad está afectada.⁸³

Rodgla (2013) por su parte los postula como deficiencias sociales y estos son los rasgos relevantes para ella.

- φ Aislamiento e indiferencia hacia otras personas
- φ Ausencia de contactos sociales y espontáneos
- φ Rituales
- φ Escasez de comprensión de reglas
- φ Ambientes muy estructurados⁸⁴

Finalmente para Mesa (2015) esta alteración es afectada en el desarrollo de la interacción recíproca y da como ejemplo, el aislamiento social significativo, pasividad en la interacción social, insistencia en establecer interacciones pero de una manera extraña y unilateral. También muestran una capacidad limitada de empatía y pueden mostrar afecto, pero a su manera.⁸⁵

A través de estas referencias, queda claro que al hablar de interacción social se habla de la dificultad que tiene el niño con TEA para tener relaciones interpersonales, puesto que según las diversas citas concluyen que consiste en la falta o dificultad de comprensión y expresión de emociones, la falta de contacto visual, incompreensión en los tonos de voz, de igual manera, no hay reciprocidad social o alguna muestra de

⁸³ Bohorquez Ballesteros y otros (2007) Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca. Universidad de Salamanca. P. 12

⁸⁴ Rodgla Borja, E. M., & Miravalls Cogollos, M. (2013). *Guía para la práctica educativa con niños con autismo y trastornos generalizados del desarrollo*. Obtenido de curriculum y materiales didácticos recuperado el 1 de junio del 2018 desde <https://familiaycole.files.wordpress.com/2013/03/guia/autismo/educadores/pdf>

⁸⁵ Mesa Hernández, F. (2015). *consecuencias sociales del autismo para los padres y madres*. Ciencias políticas y sociales de la comunicación. P. 11

apego y no hay interés o emoción por el juego con niños de su edad. Lo cual nos lleva a conocer el siguiente rasgo del TEA.

2.4.2 Alteraciones en la comunicación y lenguaje

Powers (1999) se refiere como la perturbación del habla, del lenguaje y de la comunicación y dice que aproximadamente el 40% de los niños autistas no emiten una sola palabra. Otros adolecen de lo que se denomina ecolalia que consiste en repetir lo que se les ha dicho.

Puede comprender apenas o no comprender en absoluto conceptos abstractos como es el de “peligro”, o gestos simbólicos, como decir “adiós” con la mano.

Es posible que no utilicé el lenguaje para comunicarse y que el lenguaje que llegue a emplear resulte repetitivo y se encuentre plagado de palabras o de frases ilógicas.⁸⁶

Cuxart (2000) ejemplifica con las observaciones de Kanner quien da una relevancia especial a las alteraciones del lenguaje que construyeron una muestra inicial, ocho niños desarrollaron lenguaje hablado pero sin carácter comunicativo en ningún caso y caracterizado por su carácter memorístico y repetitivo. La ecolalia inmediata. Pero sobre todo demorada; también es notable la dificultad para generalizar más allá de la situación concreta de aprendizaje inicial y la utilización inadecuada – con una importante tendencia a la literalidad- de las palabras. En cambio, la articulación y la fonética parecen muy conservadas.⁸⁷

Zander (2004) nuevamente menciona que las personas con autismo presentan un desarrollo del lenguaje retrasado o inexistente y no compensan esta carencia utilizando otros medios de comunicación no verbal. Aproximadamente la mitad de los

⁸⁶ Powers, M. (1999). *Niños autistas: Guía para padres, terapeutas y educadores*. México: trillas. Op. Cit. P. 29

⁸⁷ Cuxart , F. (2000). *El autismo. Aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga: Aljibe Op. Cit. P. 12 y 13

niños con autismo no desarrollan nunca el lenguaje verbal. Entre los que sí lo hacen hay grandes variaciones. Una parte de ellos utiliza sólo palabras aisladas. Otros emplean un amplio repertorio de palabras y hablan correctamente pero repiten frases hechas o lo que otros han dicho independientemente de la situación. Un grupo más reducido dispone de un lenguaje oral adecuadamente desarrollado y espontáneo. Común a todos ellos es que tienen dificultades para iniciar y mantener un diálogo y que presentan deficiencias en cuanto a la comprensión del lenguaje. Su capacidad de comprensión del significado más profundo del lenguaje está particularmente reducida. Incluso en el caso de aquellos que disponen de un vocabulario amplio y que hablan de manera espontánea suelen darle una interpretación literal al lenguaje.⁸⁸

Por otra parte Bohorquez (2007) simplifica los puntos de este modo:

- φ Retraso o ausencia de palabras y lenguaje social
- φ Les resulta difícil iniciar o terminar una conversación
- φ Utilizan palabras de manera repetitiva o sin relación entre sí.
- φ Esta alterada la capacidad para jugar de manera espontánea. Algunos niños y niñas no tienen desarrollado el juego de imitación.
- φ La cantidad de palabras que el niño o niña es capaz de usar para expresar sus deseos es baja. El juego y el lenguaje no son los esperados para su edad.⁸⁹

Para Rodgla (2013) son deficiencias comunicativas las cuales consisten en:

- φ Ausencia de comunicación espontanea o intencional
- φ Largos monólogos (en aquellas personas con habilidades especiales)

⁸⁸ Zander, E (2004). *Introducción al autismo*. Obtenido de introduktion on autism recuperado el 2 de junio del 2018 desde <http://docplayer.es/3078350-Introduccion-al-autismo-titulo-del-original-introduktion-om-autism.html>

⁸⁹ Bohorquez Ballesteros y otros (2007) Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca. Universidad de salamanca. Op. Cit. P. 12

φ Lenguaje ecológico con entonación lineal y con inversión de pronombres personales.⁹⁰

Finalmente por Mesa (2015) este rasgo es descrito como “Alteración de la comunicación verbal y no verbal” el cual consiste en que algunas personas no son capaces de desarrollar ningún tipo de lenguaje, y otros sin embargo muestran fluidez, pero engañosa. Todas las personas que padecen autismo carecen de la habilidad para mantener un intercambio comunicativo recíproco. La comunicación no verbal también está alterada (evitación visual, incompreensión de expresión facial, posturas corporales o gestos). Además, las emociones y su expresión son distinta de lo habitual y se detectan grandes problemas para identificar y compartir las emociones del resto de personas.⁹¹

Cabe mencionar que se trata de una perturbación del habla y el lenguaje verbal y no verbal, debido que no hay comprensión expresiva, ni de conceptos abstractos.

En algunos casos no emiten palabras o adolecen ecolalia, en algunos otros si hay lenguaje existe la literalidad de las palabras por lo que se les dificulta iniciar o mantener un dialogo.

De este modo se puede comprender porque el DSM-5 decidió integrar este aspecto en la alteración de la interacción social, pues sin lenguaje no hay comunicación, no obstante se especifica para ser comprendido en que consiste la alteración del lenguaje. Por último el tercer rasgo característico del TEA, que es el comportamiento el cual será descrito por los autores.

2.4.3 Alteración en el comportamiento, los intereses y las actividades

Powers (1999) tiene mayor interés en este apartado a las respuestas anormales a la estimulación sensorial, en el cual especifica primero que el cerebro se encarga de

⁹⁰ Rodgla Borja, E. M., & Miravalls Cogollos, M. (2013). *Guía para la práctica educativa con niños con autismo y trastornos generalizados del desarrollo*. Obtenido de curriculum y materiales didáctico recuperado el 1 de junio del 2018 desde <https://famiyaycole.files.wordpress.com/2013/03/guia/autismo/educadores/pdf>

⁹¹ Mesa Hernández, F. (2015). *consecuencias sociales del autismo para los padres y madres*. Ciencias políticas y sociales de la comunicación. P.11

seleccionar y descartar aquellos estímulos que no son relevantes, permitiendo así que la atención se concentre en la información más importante que en un momento determinado se recibe del ambiente y a su vez explica como los niños autistas se les dificulta llevar a cabo ese proceso de “filtración”. Ya que pueden reaccionar excesivamente los estímulos sensoriales, o bien puede suceder que su nivel de respuesta a ellos sea muy bajo o casi nulo, otros niños pueden parecer cautivados por los ruidos que hacen ellos mismos o por los que provienen del ambiente, al parecer los niños autistas no responden a ningún otro sonido y en efecto, en otras ocasiones puede parecer que incluso están sordos.

En términos generales se puede decir que los niños autistas, en especial, los más pequeños, supuestamente emplean más los sentidos del gusto y los del olfato que los del oído y la visión para aprender e indagar. Su reacción al frío o al dolor puede variar desde la indiferencia hasta la hipersensibilidad, o desplazarse impredeciblemente de un extremo al otro.⁹²

Para Kanner, este rasgo se expresa en múltiples conductas de estos once casos: en sus actividades que son “repeticiones monótonas”; o en la desesperación que puede provocar en el niño cualquier cambio de rutina, secuencia de acciones, situación del mobiliario u objeto roto o incompleto. El autor interpreta también como una consecuencia de este deseo de invariabilidad, el abanico restringido de actividades espontáneas⁹³

Por otra parte Zander (2004) dice que el Comportamiento en los niños con autismo presentan frecuentemente un registro limitado de comportamientos, intereses y actividades a los que se entregan de manera reiterativa y estereotipada. Un ejemplo para ilustrar lo anterior es dedicarse de manera intensiva a actividades como hacer girar la rueda de un coche o alinear todos los juguetes una y otra vez, pero sin jugar

⁹² Powers, M. (1999). *Niños autistas: Guía para padres, terapeutas y educadores*. México: trillas. P. 30 y 31

⁹³ Cuxart, F. (2000). *El autismo. Aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga: Aljibe. P. 13

de manera espontánea y variada a juegos de representación e imitación social. También son frecuentes las fijaciones con diferentes objetos o con determinadas costumbres y rutinas, a veces muy complicadas, que han de repetirse exactamente de idéntica manera en cada ocasión. Apartarse de tales rutinas o rituales puede provocar un estallido de desesperación o de furia. Los cambios en general, como que un objeto se cambie de lugar o que se haga algo en un orden distinto al acostumbrado, pueden también resultar difíciles de soportar para una persona afectada de autismo. Especialmente los niños con mayor capacidad intelectual pueden al hacerse mayores concentrarse en “intereses especiales” restringidos como: horarios, los cumpleaños de otros, el número de habitantes de cada municipio etc. Es también frecuente que los niños con autismo agiten las manos, se balanceen con el cuerpo y caminen de puntitas. Además de los comportamientos incluidos en los tres ámbitos citados que sirven de fundamento al diagnóstico, es también frecuente la incidencia de otros síntomas asociados al autismo tales como: hipersensibilidad o sensibilidad reducida frente a determinados sonidos, sensaciones táctiles, olores y demás; períodos de hiperactividad, trastornos alimenticios o del sueño y similares. Para establecer el diagnóstico de autismo no se requiere la concurrencia de estos rasgos.⁹⁴

De otro modo Bohorquez (2007) como lo ha venido haciendo aporta a través de puntos clave, los cuales son presentados a continuación:

- φ Preocupación o demasiado interés por partes de los objetos.
- φ Movimientos repetitivos de la mano o del cuerpo.
- φ Necesidad de rutinas poco flexibles.
- φ Restricciones en la variedad de alimentos que les gusta, texturas que no toleran o los tipos de juegos a los que les gusta jugar.
- φ Insistencia exagerada en una misma actividad.

⁹⁴ Zander, E (2004). *Introducción al autismo*. Obtenido de introduktion on autism recuperado el 2 de junio del 2018 desde <http://docplayer.es/3078350-Introduccion-al-autismo-titulo-del-original-introduktion-om-autism.html>

- φ La capacidad para cambiar de actividad o para aceptar los cambios en su entorno es baja. ⁹⁵

Para Mesa (2015) este último rasgo implica un repertorio restringido de intereses y comportamientos, los cuales consisten en problemas en la actividad imaginativa, lo que dificulta la comprensión de las emociones de los demás. Sus patrones de conducta suelen ser repetitivos y ritualistas, lo que deriva en un tipo de problema que recibe el nombre de las "estereotipias" (conductas repetitivas con patrón invariante, siendo en algunos casos autoestimulatorias). Todo esto origina una grave resistencia al cambio y, aunque se produzcan cambios insignificantes, pueden provocar un profundo malestar. ⁹⁶

Por lo tanto se puede decir que el aspecto del comportamiento encasilla un sinnúmero de acontecimientos que se pueden notar en los niños autistas, no obstante como su nombre lo dice al ser este un espectro, implica tanto una variedad de grados de alteración como diferentes comportamientos. Sin embargo, a pesar de ser un trastorno hoy en día conocido, aun se carece de información y no solo respecto a sus características sino también el porcentaje que ocupa dentro de los trastornos al igual que conocer un poco respecto a las posibles causas ya que aún se desconoce.

2.5 Epidemiología

En 1994 el autismo no figuraba entre las primeras 10 causas de atención psiquiátrica en México. Por lo que en el Perfil Epidemiológico de Salud Mental en México, el autismo no era de atención psiquiátrica. No obstante, desde el 2013, el autismo está entre las primeras cinco causas de consulta psiquiátrica infantil. En pocos años, el autismo ha pasado de ser una anécdota en los informes oficiales a un problema de salud pública.

⁹⁵ Bohorquez Ballesteros y otros (2007) Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca. Universidad de Salamanca. P. 13

⁹⁶ Mesa Hernández, F. (2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres*. ciencias políticas y sociales de la comunicación. P. 11

La prevalencia de autismo antes de 2013 era de 30 a 116 casos por cada 10 000 habitantes. Esta enfermedad afecta predominantemente a varones con relaciones mujer/hombre de 1.3/16 a 3.3/15.7, dependiendo de la sub clasificación de autismo, si se clasifican como del espectro del autismo o presentan autismo profundo, respectivamente. La aplicación de los criterios actuales (DSM-5) ha modificado la prevalencia, por lo cual se requieren estudios actualizados. Aplicando escalas confirmatorias (ADOSCARS), la sensibilidad diagnóstica aumenta al 93% y la especificidad al 85%, también aumenta si la edad de aplicación se acerca a los 48 meses. La prevalencia de autismo en México no se ha calculado, aunque se cuenta con un estudio local realizado en Guanajuato, con los criterios anteriores, donde se estimó una prevalencia menor al 1% de la población infantil de esa ciudad.⁹⁷

Según la OMS (2017) se calcula que 1 de cada 160 niños tiene un TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida.

Según los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando. Hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia, entre ellas una mayor concientización, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación.⁹⁸

⁹⁷ Reynoso , C., Rangel , M. J., & Melgar , V. (2017). *Artículo de revisión*. Obtenido del trastorno del espectro autista, aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. Recuperado el 19 de julio del 2018 desde <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im172n.pdf>

⁹⁸ OMS, O. M. (2017). *Trastornos del espectro autista*. Obtenido de datos y cifras. Recuperado el 19 de julio del 2018 desde <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

En México no existen datos oficiales sobre el número de personas que presentan Trastorno del Espectro Autista (TEA), lo cual evidencia la falta de información que prevalece en el país respecto al tema y por ende la exclusión que sufre dicho sector.

Cifras de la organización Iluminemos de Azul estiman que el mundo uno de cada 115 niños tiene autismo y cada año, según esta ONG, se diagnostican más casos con esta condición que menores con SIDA, cáncer y diabetes juntos.

De acuerdo con datos del INEGI, en México existen casi cinco mil niños con autismo, aunque según los expertos la cifra puede variar.⁹⁹

Por otra parte, de acuerdo a un diario mexicano de circulación nacional especializado en economía, finanzas, negocios y política en el 2014 citó que el 2% de la población actual de niños del Estado de México sufre Trastorno del Espectro Autista, pero no se ha logrado identificar con precisión debido a que se confunde con mala conducta, afirmó Alejandro Sánchez Trujillo, Jefe de Departamento de Educación Especial de Toluca

En este sentido, la especialista en autismo, Nadia Luz Velasco Castellón afirmó que cada año va en aumento la incidencia de niños con autismo: "En los años noventa se hablaba de uno entre diez mil, actualmente, se habla de uno entre 68"

Actualmente en Toluca se encuentran registrados 145 niños con el Trastorno del Espectro Autista, y son atendidos en los 27 centros especializados del Servicios Educativos Integrados al Estado de México (SEIEM), "sin embargo, en educación

⁹⁹ Animal político (2018) México desigual animal social recuperado el 19 de julio del 2018 desde <https://www.animalpolitico.com/2018/04/desinformacion-segrega-a-ninos-con-autismo-en-mexico/>

regular ya existe un alto porcentaje de niños que han podido integrarse a ésta, apuntó Alejandro Sánchez Trujillo.¹⁰⁰

Lo cual, a pesar de no tener una cifra concreta hoy en día, la información recabada permite tener un panorama del porcentaje de autismo en el Estado de México. Y a su vez un estado de alerta, ya que, a partir de las cifras encontradas se estima un porcentaje elevado de autismo, teniendo cierto interés por las causas que generan dicho trastorno.

2.6 Causas

Según la OMS (2017) evidencia científica disponible indica la existencia de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda padecer un TEA.

Los datos epidemiológicos disponibles demuestran de forma concluyente que no hay pruebas de una relación causal entre los TEA y la vacuna contra el sarampión, la parotiditis y la rubéola. Los estudios anteriores que señalaban una relación causal estaban plagados de errores metodológicos por lo que tampoco hay prueba alguna de que otras vacunas infantiles puedan aumentar el riesgo de TEA.¹⁰¹

De igual forma una página de internet “Medlineplus” (2017) menciona que, la causa exacta del TEA se desconoce, no obstante. Es probable que exista una serie de factores que lleven a que se presente el TEA. Las investigaciones muestran que los genes pueden participar, ya que el TEA se da en algunas familias. Y ciertos

¹⁰⁰ Reyes , E. (2014). *El Financiero*. Obtenido de alertan sobre aumento de autismo en niños en Edomex. Recuperado el 19 de julio del 2018 desde <http://www.elfinanciero.com.mx/sociedad/de-ninos-en-edomex-padecen-el-trastorno-del-espectro-autista>

¹⁰¹ OMS, O. M. (2017). *Trastornos del espectro autista*. Obtenido de datos y cifras. Recuperado el 19 de julio del 2018 desde <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

medicamentos tomados durante el embarazo también pueden llevar a que el niño presente TEA.

Se ha sospechado de otras causas, pero no se han comprobado. Algunos investigadores creen que el daño a una parte del cerebro, llamada amígdala, podría estar implicado. Otros investigadores están estudiando si un virus puede desencadenar los síntomas.

Por otra parte se dice que el incremento de niños con TEA puede deberse a un mejor diagnóstico y mejores definiciones del TEA. Este trastorno ahora incluye síndromes que solían considerarse trastornos por separado:

- Trastorno autista
- Síndrome de Asperger
- Trastorno desintegrativo infantil
- Trastorno generalizado del desarrollo¹⁰²

Finalmente en una revista de salud se encontró que con frecuencia las causas del autismo son desconocidas; aunque en muchos casos se sospecha que se debe a cambios o mutaciones en los genes, no todos los genes involucrados en el desarrollo de esta enfermedad han sido identificados. Sin embargo las investigaciones científicas han relacionado la aparición del autismo en el niño con las siguientes causas:

Agentes genéticos como causa del autismo: se ha demostrado que en el trastorno autista existe una importante base genética. En estudios clínicos desarrollados con mellizos, se ha observado que cuando se detecta el trastorno en uno de los hermanos, existe un alto porcentaje (en torno a un 90%) de probabilidades de que el otro hermano también lo desarrolle. Las investigaciones tienen por objeto determinar los genes

¹⁰² Kaneshiro., N. K. (2017). *Medlineplus*. Obtenido de trastorno del espectro autista recuperado el 19 de julio del 2018 desde <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001526.htm>

involucrados en la aparición del trastorno, ya han establecido la relación directa entre la inhibición del gen de la neurologina NL1 y el desarrollo de autismo, aunque se sabe que hay más genes implicados. De hecho, se establece que deben estar presentes hasta 15-20 alteraciones genéticas a la vez para que se exprese de manera completa el autismo. Algunas teorías, incluso, tratan de relacionarlo con el síndrome del X frágil.

Agentes neurológicos como causa del autismo: se han constatado alteraciones neurológicas, principalmente en las áreas que coordinan el aprendizaje y la conducta, en aquellos pacientes diagnosticados de trastornos del espectro autista. Particularmente, la epilepsia está relacionada con el autismo, pues un tipo concreto, el síndrome de West, desarrolla autismo hasta en una quinta parte de los casos y viceversa.

Agentes bioquímicos como causa del autismo: se han podido determinar alteraciones en los niveles de ciertos neurotransmisores, principalmente serotonina y triptófano.

Agentes infecciosos y ambientales como causa del autismo: determinadas infecciones o exposición a ciertas sustancias durante el embarazo pueden provocar malformaciones y alteraciones del desarrollo neuronal del feto que, en el momento del nacimiento, pueden manifestarse con diversas alteraciones como, por ejemplo, trastornos del espectro autista.

Otras posibles causas del autismo: se han estipulado otras razones, como las complicaciones obstétricas durante el parto, el abuso de drogas como la cocaína por parte de la mujer embarazada, o el uso de medicamentos antiepilépticos, aunque su base científica no está absolutamente demostrada.¹⁰³

¹⁰³ González Nuñez, H. (2017). *Webconsultas revista de salud y bienestar*. Obtenido de autismo recuperado el 19 de julio del 2018 desde <https://www.webconsultas.com/autismo/causas-del-autismo-438>

Es así, como, al no tener ciertas causas específicas y solo probables se puede entender que existen muchas incógnitas por parte de los padres de familias del autista, por lo que también se da un espacio para conocer las etapas por las que pasan los papás al ver día a día el comportamiento, la falta de comunicación e interacción social de su hijo y el recibir el diagnóstico sin poder saber concretamente sus causas.

CAPÍTULO III
LOS PADRES ANTE UN HIJO AUTISTA

LOS PADRES ANTE UN HIJO AUTISTA

Tener un niño autista modifica la vida de los padres, pero no los cambia. Ellos experimentan ciertos sentimientos de culpa, incompetencia, frustración y tensión.¹⁰⁴ Este capítulo se inicia con esta cita, porque en efecto, dicha condición como ya se mencionó en su momento no es fácil de comprender debido a los múltiples factores que se ven alterados. Por otra parte se dice que la patología del niño va a influir significativamente en la familia y puede provocar importantes modificaciones en la dinámica familiar, pero en la misma medida, el funcionamiento del sistema familiar va a influir en la evolución del niño con TEA.

De este modo es necesario conocer no solo los rasgos alterados, sino también todo lo que implica un hijo con TEA.

3.1 Necesidades de los niños con TEA

Las necesidades (dificultades) de cada niño o niña son distintas por lo cual los objetivos siempre varían en extensión, tiempo e intensidad para cada caso.¹⁰⁵

Los niños autistas están envueltos en sus propias sensaciones corporales, es decir que realizan su cobertura protectora propia, desconociendo su dependencia de otros. Según lo comprendió Kanner, estos niños no distinguen entre personas vivas y objetos inanimados; tratan a unas y a otros de la misma manera, se aprietan contra una pared o contra la parte dura de una persona como si fuera un objeto inanimado o apartan con dureza a personas. Son niños tensos que viven en un mundo bidimensional de sensaciones del orden, de lo duro y lo blando, estos extremos de dureza y blandura sensible distraen la atención del niño de aquellas otras sensaciones de la vida cotidiana.

¹⁰⁴ Powers, M. (1999). *Niños autistas: Guía para padres, terapeutas y educadores*. México: trillas. P. 197

¹⁰⁵ Bohorquez Ballasteros , y otros, (2007) *Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Salamanca: Universidad de Salamanca. P. 54

El hecho de no poder abrazar como se desea o simplemente no poder transmitirle cariño a un hijo, debido a las sensaciones corporales que tiene, es este caso un niño autista, es un proceso en el cual no se está preparado, aunque se puede argumentar que el ser humano es un ser adaptable, pensante y aprendiz, es bien sabido que cuando hay sentimientos y emociones de por medio la situación torna a complicado, no obstante aunque no siempre en la mayoría de los casos el ser humano logra sobresalir, ya que es un constante aprendizaje, en donde se trabaja el cómo lidiar con una situación que además de no estar preparados, no todas las personas por las que se rodean lo viven. Puesto que personas cercanas a ellos, como vecinos amigos o familiares con hijos de la misma edad tienen conductas o un desarrollo totalmente diferente al que están viviendo.

Como ya se mencionó, los niños y niñas con TEA tienen dificultades para desarrollar de manera natural las habilidades relacionadas con la comunicación, el lenguaje, los juegos, la imaginación, el autocontrol y las relaciones con las demás personas, por lo que necesitan que se les enseñen esas habilidades.

Un buen tratamiento permitirá que el niño aprenda las habilidades necesarias para poder participar de forma activa en la familia y en la sociedad, por eso es tan necesario que la reciba.¹⁰⁶

El objetivo del tratamiento debe partir de las fortalezas del niño para poder desarrollar las habilidades que no tiene. También incluye cuando se requiera, disminuir o eliminar los comportamientos que le hagan daño e interfieran con su aprendizaje

Cuando un niño no tiene habilidades para comunicarse, está limitado para relacionarse con las demás personas, lo que le impide aprender del medio que lo rodea, así mismo cuando tiene comportamientos que no le ayudan a estar concentrado a permanecer atento a una actividad, tiene menos oportunidades de aprender.¹⁰⁷

¹⁰⁶ Bohorquez Ballasteros , y otros, (2007) Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca: Universidad de Salamanca. P. 48

¹⁰⁷ Op. Cit. P. 49

El tratamiento debe estar enfocado a las necesidades del niño, esas necesidades varían en cada caso, pero en general los tratamientos establecen prioridades en.

- 1.- Desarrollar habilidades que le permitan comunicarse y expresar sus deseos para poder relacionarse con las demás personas
- 2.- Disminuir los comportamientos que le hacen daño o que le impiden estar atento para aprender
- 3.- Ampliar los juegos y las actividades que le interesan para ofrecerle mayores oportunidades de conocer lo que le rodea
- 4.- Enseñarle como relacionarse con las personas
- 5.- Proporcionarle alternativas para superar sus dificultades y afrontar situaciones nuevas

El tratamiento durará el tiempo que sea necesario para desarrollar las habilidades de comunicación e interacción con sus iguales.¹⁰⁸

Sin embargo, para poder obtener un tratamiento es necesario primero tener un diagnóstico, por lo que al ser un trastorno aun un tanto desconocido puede ser toda una odisea para obtenerlo, por lo que se pretende comprender a partir del siguiente capítulo como los padres pueden vivir este proceso, ya que no solo se trata del comportamiento o las situaciones ya mencionadas sino ahora se aborda al proceso en donde no hay respuestas para los padres de familia.

¹⁰⁸ Bohorquez Ballasteros , y otros, (2007) Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca: Universidad de Salamanca. P. 49

3.2 Los padres ante el diagnóstico

Para Paniagua (1999) tener un hijo es uno de los acontecimientos más importantes para el ser humano, pues los vínculos afectivos y las emociones entre padres e hijos son muy intensos. Una hija o un hijo es siempre fuente de ilusiones y miedos. El hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea fácil, y cuando el hijo tiene alguna dificultad grave todo puede resultar especialmente difícil Martínez (2008).¹⁰⁹

Por otro lado, según Pozo (2010) tener un hijo que padece Trastorno del Espectro Autista es algo que afecta a todas las áreas de la vida en familia. La intensidad y frecuencia de las rabietas, por ejemplo, afectan a la estabilidad de las relaciones entre los familiares. "La vida en pareja, las relaciones con otros hijos y la vida social de la familia puede verse seriamente afectada"¹¹⁰

Por lo general, los padres de personas que padecen TEA, disfrutan a lo largo de un tiempo de un hijo o hija con plena felicidad y que parece no tener ningún problema aparente, pues se desarrolla hasta el momento sin ninguna dificultad. Sin embargo, las cosas empiezan a cambiar, generalmente a partir del primer año de vida, cuando empiezan a aparecer determinados comportamientos que desconciertan a los padres (rechazo al contacto afectivo, juegos repetitivos, falta de respuesta a instrucciones verbales). Ante esta situación los padres buscan respuestas en los profesionales, especialmente en los pediatras respuestas que no encuentran.¹¹¹

El diagnóstico de autismo se basa en la conducta y la interpretación de la significación de una conducta alterada, ausente o retrasada depende de una sólida base de

¹⁰⁹ Martínez Martín, M. A., & Bilbao León, M. C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. Madrid: Colegio oficial de psicólogos de Madrid pág. 217

¹¹⁰ Pozo Cabanillas, M. d. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista en un estudio multidimensional*. España : Universidad Nacional de educación a distancia pág. 29

¹¹¹ Martínez Martín, M. A., & Bilbao León, M. C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. Madrid: Colegio oficial de psicólogos de Madrid. P.217

conocimiento clínico Martínez (2008) citado en Frith (1994). Y dado que el autismo es un trastorno raro, hay relativamente pocos expertos que tengan experiencia de muchos casos. En la actualidad cada vez se va teniendo más claro que la elaboración de un diagnóstico de autismo es una tarea multidisciplinar que requiere un nivel adecuado de especialización y dominio de los instrumentos y técnicas de evaluación y de apoyo a la persona y las familias.

El peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable, es sin duda una etapa difícil de superar, no sólo porque puede durar bastante tiempo, sino también por el enorme desgaste que genera en los padres. Por este motivo, es muy importante que los padres reciban un diagnóstico lo más pronto posible, ya que saber la verdad, por terrible que sea, es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de empezar a actuar. Recibir el diagnóstico es un alivio muy deseado, un extraño sentimiento cuando se reciben unas noticias tan devastadoras. Los padres sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo. El diagnóstico de TEA puede ser un alivio para las familias al saber por fin lo que le ocurre a su hijo, pero generalmente suele ser un proceso doloroso, y el alivio suele ser usualmente corto.¹¹²

En el caso de los trastornos del espectro autista se debe tener en cuenta que hasta llegar a ser diagnosticado pasa un tiempo en que los padres evidencian que “algo va mal” aunque no saben cómo se llama “ese mal”. En este caso se trata de la pérdida de un hijo “idealizado”, un hijo en el que se había puesto grandes ilusiones y esperanzas, una pérdida de planes y expectativas referente al futuro del niño y la familia. Se trata por tanto, de un proceso natural el que nieguen la evidencia del problema de su hijo. Como proceso requiere su tiempo y es preciso pasar por él, los padres suelen atravesar por un proceso que implica hipersensibilidad, labilidad

¹¹² Martínez Martín, M. A., & Bilbao León, M. C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. Madrid: Colegio oficial de psicólogos de Madrid. P. 217, 218

emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad, enojo, lo cual va a influir directamente en el trato con el hijo.¹¹³

El hecho de que la mayoría de los niños con autismo no presentan alteraciones físicas evidentes dificulta la toma de conciencia del problema.¹¹⁴

Sin embargo a pesar de que se note cierta anomalía, la carencia de información y el periodo de tiempo que se tuvo para recibir el diagnóstico, son factores que evitan entenderlo a la hora de recibirlo, no obstante es necesario afrontarlo para que de esta forma se pueda vivir las demás etapas, por lo que se pretende conocer la importancia de este primer paso.

3.2.1 Afrontamiento del diagnóstico

Si bien es cierto que la reacción de los padres ante el diagnóstico de autismo depende de variables como la experiencia previa, la demora en el diagnóstico, los signos presentes... podemos decir que en la mayoría de los casos el proceso de aceptación del hecho de tener un hijo con autismo se inscribe dentro de lo que se denomina respuesta a las crisis. Aunque existe un consenso importante con respecto a que esta respuesta pasa por varias y diferentes etapas, los sentimientos característicos de estas fases del proceso de duelo que viven los padres en ocasiones son ignorados por ellos mismos y en otras también por los profesionales. Es muy frecuente que experimenten una profunda tristeza, un sentimiento de pérdida o de ira. Martínez (2008) citado en Harris (2001)¹¹⁵

Pero hasta llegar a aceptar el diagnóstico, los padres pasan por unas fases parecidas a las etapas de un duelo, tal como las menciona Elisabeth Kùbler Ross a continuación

¹¹³ Martínez Martín, M. A., & Bilbao León, M. C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. Madrid: Colegio oficial de psicólogos de Madrid. P. 220

¹¹⁴ Op cit. P. 217

¹¹⁵ Op. Cit. P. 219

3.2.1.1 Etapas del duelo de Elisabeth Kübler Roos

Las etapas del duelo son reacciones a la pérdida que muchas personas tienen, pero no hay una reacción a la pérdida típica, ni tampoco existe una pérdida típica. El duelo es tan propio como la vida.

Las cinco etapas —negación, ira, negociación, depresión y aceptación— Son instrumentos para ayudar a enmarcar e identificar lo que se puede estar sintiendo. Pero no son paradas en ningún proceso de duelo lineal. No todo el mundo atraviesa todas ni lo hace en un orden prescrito.¹¹⁶

NEGACIÓN puede parecer incredulidad, no obstante, la negación es más simbólica que literal. Cuando se está en la etapa de la negación, al principio se pueden quedar paralizados o refugiados en la insensibilidad. La negación no es aún la negación de la muerte propiamente dicha, aunque alguien pueda decir: «No puedo creer que esté muerto». La persona lo está diciendo, de hecho, porque, al principio, la realidad es excesiva para su psique.¹¹⁷

Por lo que se está consciente de lo que sucede, sin embargo no se desea creerlo debido al impacto que trae consigo.

IRA La ira no tiene por qué ser lógica ni válida. Se puede estar enfadado por no haber visto que esto iba a pasar y, cuando se ve, porque no se pueda hacer nada para evitarlo. Es importante recordar que la ira sólo aflora cuando se sienten lo bastante seguros como para saber que probablemente sobrevivirán, pase lo que pase. Al principio, el hecho de haber sobrevivido a la pérdida resulta sorprendente.

Luego afloran más sentimientos y la ira suele situarse la primera de la cola conforme van invadiendo también la tristeza, el pánico, el dolor y la soledad, con más intensidad que nunca. Estos sentimientos a menudo desconciertan a los seres queridos y amigos, porque afloran justo cuando se comienza a funcionar otra vez a un nivel básico.

¹¹⁶ Kübler Elisabeth (2015) *Sobre el duelo y el dolor*. España: Luciérnaga. P. 23

¹¹⁷ Op Cit. P. 23, 24

Siendo una etapa necesaria del proceso curativo. Se tiene que estar dispuesto a sentir la ira, aunque pueda parecerle infinita. Cuanto más auténticamente se sienta, antes comenzará a disiparse y antes se curará.¹¹⁸

Entendiendo entonces que, la ira como tal es un sentimiento inevitable, resultado del sufrimiento que se está viviendo

NEGOCIACIÓN Antes de una pérdida, parece que se haría cualquier cosa con tal de que no se lleven a la persona que se quiere. «Por favor, Dios», se pacta. Después de una pérdida, la negociación puede adoptar la forma de una tregua temporal. Se extravían en un laberinto donde no se hace más que repetir «ojalá...». O «¿y si...?». Quieren que la vida vuelva a ser como era; La negociación a menudo va acompañada de culpa. Los «ojalás» inducen a críticas y a cuestionar lo que «se cree» que se pudo haber hecho de otra forma. Es posible que incluso haya pacto con el dolor. Se hace cualquier cosa por no sentir el dolor de la pérdida. Quedando anclados en el pasado, intentando pactar la forma de librarse del dolor.¹¹⁹

Dicho de otro modo se habla de la negociación como el intercambio del presente con el pasado (momento en el que no existía el dolor)

DEPRESIÓN Tras la negociación, la atención se dirige al presente. Aparece la sensación de vacío, y el duelo entra a la vida a un nivel más profundo, mucho más de lo que se pueda imaginar. Parece que esta etapa depresiva va a durar para siempre, es importante comprender que esta depresión no es un síntoma de enfermedad mental, sino la respuesta adecuada ante una gran pérdida. En el duelo, la depresión es un recurso de la naturaleza para protegerse, bloquea el sistema nervioso para poder adaptarse a algo que cree que no podrá superar.

Como el duelo es un proceso de curación, la depresión es uno de los muchos pasos necesarios que hay que superar para conseguirla. Por muy difícil que sea de aceptar,

¹¹⁸ Kùbler Elizabeth (2015) *Sobre el duelo y el dolor*. España: Luciérnaga. P. 27, 28

¹¹⁹ Op. Cit. P. 32

la depresión posee elementos que pueden ser útiles en el duelo. Pues obliga a ir más lentos y permite evaluar de forma real la pérdida. Obligando a reconstruir de nuevo desde la nada. Limpia el camino para crecer y lleva a un lugar en lo más hondo del alma que no se exploraría en circunstancias normales.¹²⁰

Se entiende que la depresión en el duelo, no es como tal la enfermedad, sino un proceso necesario que ayuda a asimilar la situación por la cual se está pasando, ya que de algún modo por muy difícil que sea, llega hacer consciente el dolor que finalmente es inevitable, para posteriormente ser aceptado.

ACEPTACIÓN La aceptación suele confundirse con la noción de sentirse bien o estar de acuerdo con lo que ha pasado. No es eso.

La mayoría de la gente no se siente bien o de acuerdo con la pérdida de un ser querido, en esta etapa, se acepta la realidad de que el ser querido se ha ido físicamente y se reconoce que dicha realidad es la realidad permanente. Nunca gustará esta realidad ni se estará de acuerdo con ella pero, al final, se acepta.

Aprendiendo a vivir con ella. Ahora es cuando la readaptación y curación final pueden afianzarse con firmeza, a pesar de que, a menudo, se vea y se sienta la curación como algo inalcanzable.

La curación se refleja en las acciones de recordar, recomponerse y reorganizarse. Es posible que se deje de estar enfadados con Dios y se llegue a ser conscientes de las razones objetivas de la pérdida, aunque nunca se llegue a entenderlas.¹²¹

Como ya lo dijo la autora, aceptación no es el hecho de estar de acuerdo, sino el alcanzar una estabilidad emocional a pesar del dolor que la pérdida haya dejado y estando consciente de este.

De este modo, puede ser mejor entendido el proceso por el cual, los padres pasan, aunque no precisamente sea de acuerdo al orden que maneja Kùbler, pues como ella

¹²⁰ Kùbler Elizabeth (2015) *Sobre el duelo y el dolor*. España: Luciérnaga P. 35, 36 , 38

¹²¹ Op cit. P. 39

misma lo menciono, ningún duelo es lineal, es así, como se presentan algunos momentos por los que pasa el padre de un hijo autista

1.- Cuando reciben la noticia, los padres entran en un estado de inmovilización, de shock. En el autismo, como en otras muchas discapacidades, los padres no están preparados para escuchar la noticia de que su hijo/a padece un trastorno que no tiene cura. Una solución para que los efectos de esta fase sean leves es que desde los primeros indicios se les apoye y se les proporcionase ayuda para identificar el trastorno.

2.- Se pasa también por una fase en la que los padres, al recibir la noticia de que su hijo padece autismo, nieguen la evidencia o no quieran aceptar el problema y busquen otras alternativas. Esta es una fase peligrosa, pues los padres debido a que minimizan el problema y piensan que con el tiempo eso pasará, pueden llegar a creer los argumentos que les den esperanzas y pueden retrasar el inicio de acciones eficaces para sus hijos.

3.- Los padres experimentan un sentimiento de irritación y culpabilidad. En esta etapa los padres hacen una revisión por toda la vida del niño, incluso por el embarazo con la intención de averiguar si algo fue mal o si ocurrió alguna negligencia.

4.- Cuando los padres empiezan a convencerse de que el diagnóstico de autismo es cierto, atraviesan por una fase de desesperanza profunda y lógica que los puede conducir a un estado de depresión.

5.- Por último, se supera esta fase de depresión cuando se pasa a la fase de aceptación de la realidad en la que se aplicarán medidas racionales para abordar el problema. "Adaptarse, reorganizarse y ayudar adecuadamente a los hijos no supone estar conforme con la discapacidad. Muchas familias aceptan a su hijo tal como es, pero toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tenga menos oportunidades de percepción, movilidad, comunicación o de autonomía. Pueden llegar a querer y disfrutar de sus hijos pero no pueden olvidar la discapacidad que presentan"¹²²

¹²² Mesa Hernández, F. (2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres*. Ciencias políticas y sociales de la comunicación P. 21, 22

Los especialistas distinguen entre un afrontamiento dirigido a la emoción y otro dirigido al problema. El primero se caracteriza por actitudes de rechazo, evitación y negación, como formas de reducir el estrés y comporta algunas de las manifestaciones siguientes.

- φ Institucionalización y olvido
- φ Obsesión por el trabajo
- φ Supresión de todas las actividades sociales que implican la presencia del hijo afectado
- φ No pensar en el futuro
- φ Sobreprotección

El afrontamiento dirigido al problema se distingue del primero por el uso de estrategias racionales y persigue los siguientes objetivos

- φ Modificar la conducta del hijo
- φ Identificar las fuentes de estrés y desarrollar estrategias de reducción del mismo.¹²³

Por lo que según Diliegros (2015) citado en Pozo (2010) la aceptación del diagnóstico es variable en cada persona; lo cual quiere decir que puede haber tanto padres o madres que se vean muy afectados a tal grado que nieguen el problema o hasta llegar a la postura de culpabilidad del problema del niño.

Por otra parte Diliegros (2015) citado en Gray (2006) reseña el cómo los padres de familia que presentan tener niños autistas se encuentran dentro de un proceso de adaptación, en donde experimentan periodos de estrés y momentos críticos dentro del

¹²³ Cuxart , F., & Fina , L. (s.f.). 2. *El autismo: Aspectos familiares*. Obtenido de 2.1 El efecto de un hijo con autismo en la familia recuperado el 15 de junio del 2018 desde <https://es.scribd.com/document/337354987/El-Efecto-de-Un-Hijo-Con-Autismo-en-La-Familia-2>

entorno familiar debido a la búsqueda del diagnóstico y todo su proceso de intervención que conlleva dicho padecimiento.¹²⁴

Ante el diagnóstico del autismo, los padres se enfrentan a una serie de problemas, los cuales pueden ser emocionales o de índole práctica (intervención) esto quiere decir que las expectativas que los padres tenían hacia la crianza de su hijo deberán ajustarse al desarrollo de una actitud constructiva, ya que como se ha mencionado el autismo no es detectable en el momento del nacimiento. Diliegros (2015) citado en (Wing 1998)¹²⁵

Por lo tanto, cuando los padres reciben el diagnóstico inicial entran en un estado de shock debido a la gravedad y también a lo inesperado del mismo. Habitualmente no están preparados para escuchar que aquel hijo que, con independencia de sus alteraciones, es tan guapo, ágil y que tiene una mirada tan viva, padece un trastorno tan grave y que no tiene cura. Los padres pasan un tiempo como paralizado y profundamente desconcertado.

Ciertas investigaciones sobre el impacto del autismo en la familia se han centrado en la descripción de los factores que condicionan los niveles de estrés familiar, y se han identificado tres grupos relevantes

- a) Características del hijo
- b) Recursos familiares
- c) Percepción familiar del problema

Con respecto a las características del hijo, normalmente a mayor patología, mayor estrés, y en este sentido, se ha demostrado que los padres de hijos con autismo severamente afectados presentan unos niveles de estrés significativos superiores a aquellos cuyos hijos pertenecen al subgrupo de nivel alto. Los recursos familiares

¹²⁴ Diliegros Aguirre, Y., & Rubalcaba de Alba, R. (2015). *Diseño y evaluación de un programa para disminuir el estrés en padres de niños autistas*. México: UAEM. P. 31, 32

¹²⁵ Op cit. P. 33

incluyen los económicos y los de apoyo social; y la percepción del problema se refiere a la forma que tiene la familia de abordar la situación. ¹²⁶

Por otra parte, hablando del factor conyugal, el nivel de divorcios no es mucho más elevado que en el resto de parejas, el nivel de estrés o de destrucción del núcleo basal de la pareja puede ser muy delicado, el amor y respeto mutuo se diluyen, y curiosamente lo mismo que corroe por dentro es lo que mantiene a su vez a la pareja, el amor por el hijo y la conciencia de que los necesita a ambos. Pero éste es un frágil equilibrio. Muchas madres se quejan de la sensación de soledad ante la situación, con lo cual reprochan a su esposo su falta de “*compromiso*” y como es lógico obtienen justo la respuesta contraria de lo que pretendían. Y el esposo no quiere hablar del *problema* porque es superar un miedo interior, a tener que desnudarse emocionalmente y reconocer una debilidad frente a su esposa y por extensión frente a los demás. ¹²⁷

Es decir, a pesar de no ser un factor que influya en los divorcios en cuanto a las relaciones de pareja, si implica un reto en cuanto a la propia salud mental.

Bohorquez (2007) dice que las reacciones más comunes en los padres al recibir el diagnóstico son:

- 1.- Confusión. muchos padres se sienten confundidos frente a la noticia de la condición de su hijo, lo cual es normal, porque el término “EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA” no es de conocimiento general y produce muchas dudas, la inmensa mayoría de los padres tampoco lo sabían y lo han ido aprendiendo poco a poco informándose donde han podido.
- 2.- Impotencia. Cuando reciben el diagnóstico se hablan acerca de las características e implicaciones de su condición.

¹²⁶ Cuxart, F., & Fina, L. (s.f.). 2. *El autismo: Aspectos familiares*. Obtenido de 2.1 El efecto de un hijo con autismo en la familia recuperado el 15 de junio del 2018 desde <https://es.scribd.com/document/337354987/El-Efecto-de-Un-Hijo-Con-Autismo-en-La-Familia-2>

¹²⁷ Comín, D. (2012). *Autismo diario*. Obtenido de ser padre de un niño con autismo recuperado el 16 de junio del 2018 desde <https://autismodiario.org/2012/03/19/ser-padre-de-un-nino-con-autismo/>

3.- Ira y rabia. Son sentimientos normales que aparecen cuando se enfrentan a una situación inesperada y dolorosa, a veces algunos padres tratan de buscar algún culpable o responsable, desafortunadamente, cuando los padres insisten, sólo en buscar un culpable, pierden el tiempo y la energía que necesitan para encontrar los recursos y las ayudas para su hijo

4.- Sensación de perder el control. Al principio parece que no está claro que hacer o a dónde acudir¹²⁸

No obstante, “la federación autismo Madrid” por medio de Hijosa (2013) señala que existe sorpresa, inseguridad, impotencia, incomprensión de la situación, necesidad de información, pérdida de interés, desesperanza, culpa, odio, enfado, aflicción, sensación de ahogo, de vacío, de que nadie los comprende, estrés, miedo, ansiedad, excitación, ganas de huir, incapacidad para escuchar, nerviosismo, falta de control, necesidad de “curar” a los hijos, de hacer todo lo posible para mejorar la situación, sentido de la responsabilidad, necesidad de encontrar un culpable, una razón, un por qué... Los sentimientos son variados y complejos, propios de cada individuo y muy cambiantes¹²⁹

Y a su vez existen las fases por las que pasan y las emociones que le acompañan las cuales son las siguientes:

1. Fase de Shock: incredulidad, negación, confusión, inquietud, sentimientos de irrealidad, regresión e impotencia, estado de alarma, respiración suspirante, debilidad muscular, culpa, desesperación, desesperanza, llanto, trastornos del sueño, pérdida de apetito, fenómeno egocéntrico.

2. Fase de Conciencia de la pérdida: ansiedad, conflictos, expectativas emocionales impulsivas, estrés prolongado, añoranza, llanto, cólera, culpa, frustración, vergüenza,

¹²⁸ Bohorquez Ballasteros , y otros, (2007) Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca: Universidad de Salamanca. Op. Cit. P. 20 y 21

¹²⁹ Hijosa Torices, L. (2013). *Autismo Madrid*. Obtenido de sentimientos de la familia ante el diagnóstico de un hijo con Autismo recuperado el 14 de junio del 2018 desde <http://autismomadrid.es/psicologia/sentimientos-de-la-familia-ante-el-diagnostico-de-un-hijo-con-autismo/>

trastornos del sueño, irritabilidad, comportamiento de búsqueda, incredulidad, negación, tristeza.

3. Fase de Desorganización: aislamiento, desesperación, apoyo social disminuido, desamparo, impotencia, debilidad, fatiga, necesidad de sueño, depresión psicológica y del sistema inmunológico, trabajo del duelo.

4. Fase de Reorganización: punto de retorno, incremento de la energía, restauración del patrón del duelo y del sistema inmune, se cierra el círculo, esperanza, aceptación, capacidad de disfrute, se decide sobrevivir y se recupera el nivel de funcionamiento.

5. Fase de Renovación: aceptación de responsabilidades (entendiendo que aceptar no es sinónimo de resignarse), revitalización, estabilidad funcional, tiempo para el procesamiento del duelo, posibles reacciones de aniversario.

Otras situaciones que se pueden encontrar son:

a) Aplazamiento del duelo: Algunas personas presentan reacciones retardadas, emociones inhibidas o una interrupción del proceso. Esto sucede sobre todo en casos en que es necesario hacer frente a crisis recurrentes, hecho que sucede en el mundo del Autismo.

Puede deberse también a una necesidad psicológica y/o física de protección, relacionada con el grado de estrés que la persona puede tolerar, el grado de apego o de agotamiento. Este aplazamiento del duelo puede desencadenar en reacciones distorsionadas.

b) Duelo no resuelto: Se caracteriza por síntomas y reacciones de aflicción típicas de las fases tempranas y que continúan sin cambio cuando el duelo falla para resolverse. Como resultado, la persona permanece en un profundo y doloroso duelo como estilo de vida.

Algunas reacciones son mantenerse dependiente de la persona o idea “desaparecida”, mantener a los otros “a su servicio” y no tomar el control de su propia vida. También puede aparecer hiperactividad, somatizaciones, alteraciones en la relación familiar,

aislamiento, agresividad, afectividad rígida, depresión, comportamiento de búsqueda persistente, negación.¹³⁰

3.2.2 El duelo de los padres del niño con TEA

Es por esto que ningún padre está preparado para recibir un diagnóstico de autismo. En efecto, cualquier padre de un niño con discapacidad (a largo plazo) debe pasar por un proceso de duelo ante la realidad de que su hijo presenta tener una condición diferente, ya que ayudar y apoyar a un niño autista a desarrollarse de la manera más adecuada posible es un trabajo que lleva mucho tiempo Diliegros (2015) citado en (Wing, 1998).¹³¹

Entendido el duelo como una respuesta que se muestran no sólo ante situaciones de fallecimiento, si no en cualquier tipo de pérdida, ya sea material (personas u objetos) o ideológica (expectativas, creencias, etc.), llegar a aceptar la realidad implica, no sólo una aceptación racional, sino también emocional, cabe mencionar que por lo general son las madres las primeras en afrontar el problema, mientras que a los padres les cuesta más hacerse a la idea del diagnóstico.

Normalmente la reacción del padre y de la madre ante el diagnóstico de autismo de un hijo es muy diferente. El proceso, al cual se conoce como “duelo”, sucede a diferentes velocidades y con diferentes enfoques. En ocasiones ésta diferencia puede resultar incomprensible e incluso muy frustrante para la parte femenina de la pareja.

Hombres y mujeres son muy diferentes en muchos aspectos, pero sobre todo en el apartado emocional. Existen diversas teorías y explicaciones al respecto de estas diferencias, aunque prácticamente todas comparten la misma base. Aspectos

¹³⁰ Hijosa Torices, L. (2013). *Autismo Madrid*. Obtenido de sentimientos de la familia ante el diagnóstico de un hijo con Autismo recuperado el 14 de junio del 2018 desde <http://autismomadrid.es/psicologia/sentimientos-de-la-familia-ante-el-diagnostico-de-un-hijo-con-autismo/>

¹³¹ Diliegros Aguirre, Y., & Rubalcaba de Alba, R. (2015). *Diseño y evaluación de un programa para disminuir el estrés en padres de niños autistas*. México: UAEM. P. 33

culturales e históricos crean determinados roles preestablecidos, e incluso marcados al fuego en lo más profundo, como una impronta genética.

La respuesta de la madre suele ser mucho más emocional, más extrovertida, mientras que en el padre esta respuesta suele diametralmente opuesta. Es muy habitual que el padre tarde mucho más en entender la diferencia, en aceptarla, en quitarse el enfado perpetuo de encima y dar el paso hacia la aceptación.¹³²

En Autismo el proceso de duelo por el que pasan los familiares, desde el recibimiento de un diagnóstico hasta la aceptación de la nueva situación, es complejo por muchos motivos, los principales son:

- φ El recibimiento de la noticia por parte de la familia es tardío y, por lo tanto, poco esperado en la mayoría de los casos.
- φ Puede que las familias hayan pasado por numerosos diagnósticos previos a este definitivo.
- φ Aún se desconoce el origen exacto de este trastorno.
- φ Cada persona con Autismo es diferente.¹³³

No obstante se dice que es positivo pasar por el duelo ante el diagnóstico de un hijo con Autismo debido a que hay una redefinición de uno mismo y del hijo, al buscar y encontrar el equilibrio, al adquirir nuevas habilidades, por lo que se puede hablar de un crecimiento, ya que se trata de un mecanismo adaptativo, no debilitativo y por lo que ayuda a encontrar la felicidad.¹³⁴

De este modo se entiende que es necesario pasar por el afrontamiento del diagnóstico lo cual lleva a un duelo y este a un crecimiento personal entre padre e hijo.

¹³² Hijosa Torices, L. (2013). *Autismo Madrid*. Obtenido de sentimientos de la familia ante el diagnóstico de un hijo con Autismo recuperado el 14 de junio del 2018 desde <http://autismomadrid.es/psicologia/sentimientos-de-la-familia-ante-el-diagnostico-de-un-hijo-con-autismo/>

¹³³ Ibid.

¹³⁴ Ibid.

Por el contrario, este no excusa a los padres de las dificultades que viven los padres gracias al autismo, pues como se vio en el capítulo correspondiente los niños con TEA tienen diversas alteraciones en su desarrollo

3.3 La dificultad de los padres en el comportamiento de un niño con TEA

Aunque el autismo no es trastorno de conducta, con frecuencia algunos padres dicen que para ellos educar a sus hijos en el día a día es difícil por el comportamiento que presentan. Es posible que el niño tenga conductas como rabietas, balanceos, tirarse al suelo, chillar, lanzar objetos constantemente o en algunos casos excepcionales, darse golpes en la cabeza, morderse las manos, etc. Por lo que las personas con TEA son más vulnerables a presentar comportamientos que pueden considerarse problemáticos debido a aspectos cognitivos, neurológicos y de afectividad, relacionados con su condición.¹³⁵

Sin embargo, no todas las conductas son fruto de tener un TEA. Además de la vulnerabilidad, las conductas estas estrechamente relacionadas con el entorno en el que se producen. Es decir si la persona con TEA está sumamente protegida, por miedo a no saber hacerlo, este, nunca lo logrará y cosas que incluso no implican mayor esfuerzos o que no sea una deficiencia biológica del niño, puede ser psicológica a partir de su comodidad o bien, pueden ser por imitación. Pues, se debe tener en cuenta que un niño es una persona en desarrollo y que al igual que otros niños y niñas debe aprender a comportarse y puede manifestar conductas problemáticas, pero que son normales desde un punto de vista evolutivo.¹³⁶

Existe por tanto un continuo que va desde el comportamiento normal hasta un comportamiento que supone seria interferencia con la vida cotidiana.

En la mayoría de los casos, la presencia de conductas problemáticas es el resultado de que el niño tiene deseos o necesidades que no están cubiertas, de que presencia

¹³⁵ Bohorquez Ballasteros , y otros, (2007) Guía bàsica para familias que han recibido un diagnostico de autismo para su hijo o hija. Salamanca: Universidad de salamanca. P. 57

¹³⁶ Op Cit. P. 58

deficiencias significativas en sus habilidades de comunicación, o de que carece de un control apropiado de su entorno físico y social.

Muchas veces se considera que las conductas problemáticas pueden tener una función comunicativa. En cierto sentido, son “mensajes” que nos puede decir cosas importantes sobre una persona y sobre sus necesidades o deseos.¹³⁷

Por lo tanto, las conductas problemáticas generalmente tienen una función, le sirven para algo al niño/a, por eso son estables y frecuentes. Por ejemplo, si el niño golpea o grita y con eso consigue salir de la sala en la que realiza actividades de aprendizaje que le cuestan mucho, esa conducta de golpear o de gritar no es una conducta desajustada, o inadecuada, es una conducta que le sirve para lograr algo que desea y es funcional.¹³⁸

3.4 El rol de las familias ante el autismo

Tradicionalmente, la familia ha jugado un papel muy importante dentro del autismo por varios motivos. Uno de los principales elementos en los primeros trabajos sobre el autismo, es la preocupación por las características de los progenitores y la posible influencia de éstos en el trastorno. Mesa (2015) citado en Rivière y Martos (2001). A pesar de ser una postura descalificada, ya que se ha comprobado su error, por otro lado, Mesa (2015) citado en Canal y otros (2010) nos hablan de la importancia del papel que juegan los padres en la detección de los signos de alarma del autismo, y lo decisivo que puede llegar a ser una detección precoz de este trastorno.

No obstante, también Mesa (2015) citado en Kanner (1943), según indica Rivière y Martos (2001) en su primer trabajo sobre el autismo (1943), ya decía que los progenitores de los niños con autismo eran aquellos que poseían títulos universitarios, que se observaba en ellos una sintomatología obsesiva, que en su mayoría tenían más

¹³⁷ Bohorquez Ballasteros , y otros, (2007) Guía bàsica para familias que han recibido un diagnostico de autismo para su hijo o hija. Salamanca: Universidad de salamanca. P. 58

¹³⁸ Op cit.. P. 59

interés relacionado con temas científicos o con el arte que por las personas, y que no eran verdaderamente afectuosos. Gracias a los avances que se han logrado en investigación y por la acción de movilización promovida por las asociaciones se ha conseguido acabar con estos mitos. Mesa (2015) citado en Canal y otros, (2010).

Según Pozo (2010), poco después de la época de Kanner, entre 1963 y 1983, se abandona la culpabilidad de los padres y se pasa a la asociación del autismo con un trastorno neurobiológico, y los padres pasan a ser un elemento fundamental en el desarrollo de sus hijos.

Por último, se llega a la actualidad donde el autismo se caracteriza "por la consideración del autismo como un trastorno del desarrollo desde una perspectiva evolutiva. Además, la atención a las familias se realiza atendiendo al ciclo vital familiar, dado que las necesidades que se les van planteando a las familias en el cuidado diario de sus hijos van cambiando a lo largo del tiempo" Mesa (2015) citado en Pozo (2010)¹³⁹

Pero antes de hablar de las familias de personas con TEA, se debe de hacer referencia a las familias en general. Por lo que se puede definir que la familia es la unión de personas que comparten un proyecto vital en común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, afectividad, reciprocidad y dependencia.¹⁴⁰ Lo más importante en la familia no es el compromiso legal o las relaciones de consanguinidad entre sus miembros, sino:

1. La interdependencia, la comunicación y la afectividad que se da entre los adultos que la forman.

¹³⁹ Mesa Hernández, F. (2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres*. Ciencias políticas y sociales de la comunicación P. 14

¹⁴⁰ Martínez Benítez, c. i. (2012). *Escuela de padres*. Obtenido de familia: definición y tipos :recuperado el 12 de junio desde <https://escuelaserpadres.wordpress.com/2012/01/11/familia-definicion-y-tipos/>

2. La relación de vínculo afectivo estable entre quien cuida y educa, por un lado, y quien es cuidado y educado, por otro.
3. Esta relación está basada en un compromiso personal de largo alcance de los padres entre sí y de los padres con los hijos.¹⁴¹

Esta definición es relevante a la hora de estudiar a las familias con hijos con Trastorno del Espectro Autista o en su caso, con autismo, dado que la influencia de las familias en el proceso de desarrollo de estas personas es esencial, como ya se ha visto anteriormente. Mesa (2015) citado en Simarro (2013), expone una serie de premisas claves que se deben tener en cuenta sobre las familias de personas con TEA:

- a) Pese a tener un hijo con TEA, una familia de este tipo se parece en mayor medida a otra familia cualquiera de lo que pueda diferenciarse.
- b) No existe "el modelo" de familia óptima o perfecta.
- c) Tener un hijo con TEA puede no ser la mayor preocupación de la familia.
- d) Debe tenerse en cuenta en la intervención a todos los miembros relevantes de la familia para poder tener éxito¹⁴²

Dice Martínez y Bilbao (2008) El hecho de que no todas las familias reaccionen y se adapten de la misma forma a la presencia de un niño con alteraciones en el desarrollo despertó en su momento el interés por el estudio de los factores que intervienen en esta variedad de respuestas Freixa, (1993). La consideración de las familias de niños con discapacidad como "familias normales en circunstancias excepcionales" implica dejar de pensar en las familias en términos de carencias y problemas, para centrarse en sus necesidades. El modelo de las necesidades supone dar importancia a la respuesta social y en concreto a la adecuación de los servicios a sus necesidades. Se

¹⁴¹ Martínez Benítez, c. i. (2012). *Escuela de padres*. Obtenido de familia: definición y tipos: recuperado el 12 de junio desde <https://escuelaserpadres.wordpress.com/2012/01/11/familia-definicion-y-tipos/>.

¹⁴² Mesa Hernández, F. (2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres*. ciencias políticas y sociales de la comunicación P. 16

abandona la idea de que son las características del niño el único factor determinante de las respuestas adaptativas que dan las familias. Hay que tener en cuenta también otros factores como las creencias y estilos de comportamiento desarrollados por los padres, la calidad de las relaciones familiares o de los sistemas de apoyo externo ¹⁴³ Cualquier patología de uno de los miembros del grupo familiar, como es el autismo en un hijo, modifica no sólo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas Martínez y Bilbao (2008) citado en Polaino-Lorente, (1997). Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ve alterado de tal modo que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno. ¹⁴⁴

De este modo se puede concluir que el papel que juegan las familias de personas con TEA en la aparición y desarrollo del autismo es muy importante, y que el apoyo de los progenitores es imprescindible para un desarrollo lo más "normal" posible. Cabe destacar que al igual que cada persona con autismo es diferente a los demás, lo mismo ocurre con las familias. Pero se establecen una serie de aspectos comunes que se desarrollan en las diferentes etapas de crecimiento del hijo o la hija con autismo:

A) Los primeros años

Según Mesa (2015) citado en Simarro (2013), se puede considerar este momento como "traicionero" y de especial crueldad para la familia, pues hasta el primer año, la vida del niño o la niña transcurre con total normalidad, aparentemente. Mundo Asperger menciona que Mackeith describe cuatro grandes periodos críticos por lo que atraviesan los padres durante las etapas de crecimiento de un hijo/a con autismo: al recibir el diagnóstico, durante los años escolares, adolescencia y adultez.

¹⁴³ Martínez Martín, M. A., & Bilbao León, M. C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. Madrid: Colegio oficial de psicólogos de Madrid. P. 220

¹⁴⁴) Op cit . P. 223

Independientemente de las palabras utilizadas al recibir el diagnóstico, para Mundo Asperger (2015) los padres sufren un choque devastador, que han estado pasando por meses o años de preocupación, desilusión y pensamientos que no se pueden describir con palabras. Para muchos padres, este momento es tan doloroso que, aunque pasen muchos años, el recuerdo de ello hace que surjan las emociones sentidas en aquel momento.¹⁴⁵

Uno de los primeros factores decisivos en este sentido es que el desarrollo en el primer año de vida es aparentemente normal, los rasgos físicos no ofrecen ninguna sospecha de alteración o discapacidad en ningún tipo. Es durante el segundo año de vida cuando muchos padres empiezan a preocuparse. En ocasiones el aislamiento y las respuestas inusuales a ciertos estímulos, principalmente auditivos, suelen desconcertar a los padres.¹⁴⁶

Entendiendo por tanto que el autismo no es visible desde el nacimiento, ya que el desarrollo del niño el primer año de vida es normal, situación que hace más difícil la asimilación de la condición para los padres.

B) De la infancia a la adolescencia:

Proporcionar un diagnóstico acertado de qué le pasa al hijo o hija, provoca un alivio en los padres. Sin embargo, esta situación abre otra serie de interrogantes, tales como "¿cómo va a evolucionar?", "¿Qué necesita?", "¿Dónde puedo proporcionárselo?", etc. Por lo que los padres sustituyen la angustia inicial de saber qué le pasa a su hijo/a, por la tristeza de confirmar que padecen un trastorno del desarrollo.¹⁴⁷

¹⁴⁵ Mesa Hernández, F. (2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres*. Ciencias políticas y sociales de la comunicación .op.cit. p. 16

¹⁴⁶ Simarro Vázquez, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. Valle Hermoso, Madrid : Síntesis p. 51

¹⁴⁷ Op. Cit. P. 52

Es común que los padres al recibir el diagnóstico, nieguen la evidencia o no quieran aceptar la realidad, buscando otras opiniones o, incluso, llegan a pensar que ya se pasará. También debemos de tener en cuenta la culpa y la irritación que sufren la familia. La fase de aceptación del problema, es básicamente cuando todos estos contratiempos están superados¹⁴⁸. "Sin embargo, la mayoría de los padres y madres son conscientes de que hay que pasar a la acción y buscar una intervención lo más temprana posible y adecuada a las características de su hijo"¹⁴⁹

El proceso de ajuste a la realidad según Mesa (2015) citado en Simarro (2013) se prolonga hasta los 5 o 6 años de vida de la persona con TEA, aunque en algunos casos (muy pocos), puede darse antes, y en otros casos, mucho más tarde o no llegarse a producir nunca. Para Mundo Asperger (2015), esta es la etapa de los años escolares, en los que se presentan retos como:

- φ Buscar servicios especiales capaces de cubrir las necesidades de su hijo/a.
- φ Cambiar rutinas y horarios de toda la familia para tener tiempo de atender al hijo/a con autismo.
- φ Sentimiento de estar aislado y de ser una familia “diferente”, con la asociación de que no son capaces de integrarse en las actividades que hacen la mayoría de padres.
- φ Enfrentar la evidencia inevitable de que el niño es realmente “diferente”.
- φ El niño/a demanda mayor tiempo y atención por parte de los padres, tiempo que restan a otras actividades que realizaban antes de tener un hijo/a con autismo.
- φ El progenitor que se haga cargo en mayor tiempo del hijo/a con autismo generalmente se siente solo, atrapado y sobrecargado.

¹⁴⁸ Martínez Martín, M. A., & Bilbao León, M. C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. Madrid: Colegio oficial de psicólogos de Madrid. P. 220

¹⁴⁹ Pozo Cabanillas, M. d. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista en un estudio multidimensional*. España: Universidad Nacional de educación a distancia. P. 28

- φ Rivalidad y emociones que son contradictorias por parte de los hermanos (amor, cuidado- coraje y envidia).¹⁵⁰

El tener que ayudar a estas personas en actividades cotidianas como el vestirse, el alimentarse o en la higiene personal, supone una carga extra de cansancio en los familiares.¹⁵¹

Según Pozo (2010), esta es la etapa escolar, y en ella, los familiares se encuentran con la dificultad, de tomar decisiones sobre la escolarización del niño o la niña, aunque también es verdad que las mejoras en comunicación, en el área de las relaciones sociales y del control de la conducta, hacen que los padres experimenten una etapa algo más tranquila.¹⁵²

En este proceso, la dificultad comienza en el momento en que, los padres se dan cuenta de las diferencias que existen entre su hijo y los demás niños, el dilema de si llevarlos o no, a la escuela debido a sus limitaciones, así como el trabajo extra que conlleva a partir de la decisión de dejarlo solo aun sin ser independiente.

C) La adolescencia y la edad adulta:

Simarro (2013) nos dice que las personas con TEA no experimentan el proceso típico de emancipación por el que atraviesan el resto de adolescentes. Al contrario, las personas que padecen TEA pasan mucho más tiempo con los padres, lo que puede suponer para éstos un aumento en la carga familiar, puesto que ya no es un hecho nuevo, sino que pueden llevar padeciendo más de 10 años situaciones generadoras de tensión muy graves. En la adolescencia, los problemas del chico o la chica que padecen TEA empeoran. Para ser más exactos, el crecimiento del hijo/a y como consecuencia, el aumento de su fuerza física hace que los padres tengan mucho

¹⁵⁰ Mesa Hernández, F. (2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres*. Ciencias políticas y sociales de la comunicación. P. 18, 19

¹⁵¹ Simarro Vázquez, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. Valle Hermoso, Madrid: síntesis. P. 53

¹⁵² Pozo Cabanillas, M. d. (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista en un estudio multidimensional*. España: Universidad Nacional de educación a distancia. P. 29

menos control sobre ellos y estén incluso más cansados. La etapa de la adolescencia los padres ya tienen más experiencia en el esto del autismo, pero también van teniendo más edad y menos energía. Al pasar a la edad adulta, las personas que padecen TEA pueden reducir su actividad y parecen estar "más tranquilos", aunque esto no ocurre en todos los casos. En cualquier caso, cuando las personas con TEA llegan a la edad adulta, ya los padres tienen una edad avanzada y muchos manifiestan no tener ya ni fuerzas ni energía para ser capaces de controlar la conducta de sus hijos o para ocuparse de ellos con las debidas garantías.¹⁵³

Según Mesa (2015) citado en Pozo (2010), en esta etapa los padres y madres se encuentran con problemas adicionales como puede ser la preocupación por encontrar un hogar para el futuro de su hijo/a. Mundo Asperger (2015), habla de la adultez como la última etapa a destacar dentro del proceso de crecimiento de un hijo/a con autismo. En ella surgen dos preocupaciones principales: ¿quién cuidará del hijo/a cuando los padres no puedan hacerlo? y la urgencia económica de asegurar económicamente el futuro del hijo/a para que no falten cuidados ni atención adecuada.

Mesa (2015) citado en Benítez (2010), menciona que la presencia en las familias de una personas con autismo pueden experimentar un fortalecimiento o, por el contrario, una destrucción de la relación matrimonial. Sin embargo, según estudios realizados, se ha comprobado que las tasas de divorcio en parejas con un hijo/a con autismo no son superiores a los de parejas con hijos con desarrollo normal. Si la alteración en el estado de salud o físico de algún miembro de la familia hace que esta padezca alguna alteración en la vida cotidiana, la existencia de un hijo/a con autismo afecta a todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia, y afecta a las relaciones con otras familias y amigos. Pero el que una familia sea más o menos vulnerable que otras, frente a la existencia de un hijo/a con

¹⁵³ Simarro Vázquez, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. Valle Hermoso, Madrid: Síntesis. P. 54

discapacidad, y la forma de responder ante tal hecho, va a depender de los recursos y apoyos con los que cuente la familia.¹⁵⁴

Los hijos con autismo no pueden mantener una interacción normalizada con sus padres, los comportamientos que son considerados como "normales" entre una madre y su hijo/a, tales como, el contacto ocular, la mirada, la sonrisa, el abrazo, el acercamiento, etc., no van a ocurrir en la relación entre una madre y su hijo/a con autismo. Estos comportamientos son un hecho importante sobre todo para la madre, que no va a poder ver realizado su rol como tal, pudiendo afectar esto a la relación con su pareja o con otros hijos. Según estas autoras, a estos hechos se les debe sumar circunstancias que ahondan más en el sufrimiento de los padres, sobre todo en el de la madre, como pueden ser la pérdida de expectativas sobre el control de la conducta de su hijo/a, la renuncia a su trabajo, las cargas económicas adicionales o la falta de recursos económicos, etc.¹⁵⁵

"Las adaptaciones físicas de las viviendas, la disminución del tiempo libre, las restricciones de la vida social, la incertidumbre frente a un futuro que se prevé oscuro y al mismo tiempo incierto, la polarización de la vida familiar alrededor del miembro con autismo modifican tanto la vida de la familia que se requiere llevar a cabo ajustes en la vida familiar que permitan una vida lo más armónica posible"

Por lo tanto, a partir de la información recabada en los capítulos anteriores, se pretende identificar por medio de los diversos instrumentos de medición de igual modo citados, las actitudes que tienen los padres ante un hijo autista, ya que, como se hace alusión la situación por la que se pasa a pesar de que los padres no lo viven de alguna manera estipulada, se puede decir que sea cual sea la forma, es una situación difícil pero que a pesar de ello los avances se observaran a partir de las actitudes de los padres.

¹⁵⁴ Mesa Hernández, F. (2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres*. Ciencias políticas y sociales de la comunicación. P. 20, 21

¹⁵⁵Op Cit. P. 24

CAPÍTULO IV

METODOLOGÍA

4.1 Planteamiento del problema

¿Cuáles son las actitudes de los 6 casos de padres que influyen en el desarrollo de sus hijos con TEA (trastorno del espectro autista)?

4.2 Justificación del problema

Hablar de actitudes es como introducirse a un laberinto sin salida, puesto que es un término no medible ni palpable, sin embargo al ser observable se convierten en algo interesante y enriquecedor, ya que es un medio por el cual permite conocer a la persona, además de ser un tema poco abordado, quizá por la poca información que se tiene al respecto, no obstante la hay, aunque este copete más en el ámbito social, sin embargo se convierte parte de la psicología al ser un factor de la conducta del ser humano. Por otra parte respecto al planteamiento del problema este surge a partir de la poca importancia que se les da a los padres de familia de los niños con alguna alteración en su desarrollo, pues todo se queda en la indiferencia o compasión, pero realmente ¿Qué es lo que se puede hacer para ayudar?

Hablar de discapacidad es introducirse en un tema sumamente amplio, pues hoy en día se cuenta con muchísima información gracias al avance de la tecnología, pero lamentablemente no es así en todo los casos, tal como es con el TEA, últimamente se escucha más sobre la concientización de dicho trastorno, principalmente el 2 de abril, siendo este su día internacional de la concientización del autismo, por lo que se ve marchar a muchos de color azul, no obstante, a veces este tipo de actos se llega a realizar por el mero hecho de sentirse parte de “una buena acción” lamentablemente todo termina en eso, pues la información sigue siendo poca cuando se trata de entender los aspectos que pueden beneficiar un mejor desarrollo de habilidades en un TEA, pues bien ahora ya se puede identificar, después de una diversidad de estudios y tantos probables diagnósticos, aunque este es dado sin poder explicarle a sus padres porque su hijo, es decir que factores influyeron para que tuviera TEA.

Es por eso, que se considera importante estudiar a fondo, más que el trastorno, la situación que se vive en torno a este, puesto que, en cualquier aspecto es importante el ambiente en que se encuentran, por lo tanto, si el cuidador primario (generalmente la mamá) no está bien, difícilmente podrá proporcionar bienestar, pero si no hay un acercamiento no podrá saberse.

Por otra parte se consideró el TEA precisamente por el hecho de que al desconocer las causas que lo generan hace pensar que la situación que pasan los padres no siempre es aliviada y que como tal este puede ser factor para entorpecer los avances

4.3 Objetivo de estudio

Objetivo General:

1.- Identificar las actitudes de los 6 padres con niños diagnosticados con tea para proponer un curso taller.

Objetivos específicos:

1.- Evaluar las actitudes de los padres de hijos con TEA por medio de una escala de ordenación, una escala tipo Likert, una lista de cotejo y un análisis de contenido a los padres con niños de TEA

2.- Analizar los resultados de los instrumentos aplicados a padres con niños de TEA

3.- Proponer un curso taller, para promover las actitudes identificadas que benefician el TEA

4.4. Hipótesis

Hipótesis de investigación

Son las actitudes positivas de los padres las que influyen en la mejora del desarrollo de habilidades de los TEA

Hipótesis nula:

Son las actitudes negativas de los padres las que influyen en la mejora del desarrollo de habilidades de los TEA

Hipótesis alterna:

Los prejuicios de los padres influyen en las actitudes de los padres de los TEA

4.5 Tipo de estudio de investigación

El tipo de estudio que se utilizó es de tipo cualitativo, ya que a partir de lo que dice Sampieri (2014) este tipo se enfoca en comprender los fenómenos explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto.

El enfoque cualitativo se selecciona cuando el propósito es examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean. Profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados. Que es precisamente lo que se pretende realizar en este trabajo.

4.6 Diseño de investigación

El diseño de investigación que se va a realizar es un diseño fenomenológico, puesto que en la fenomenología los investigadores trabajan directamente las unidades o declaraciones de los participantes y sus vivencias, más que abstraerlas para crear un modelo basado en sus interpretaciones como en la teoría fundamentada. Sampieri (2014) dice que su propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias.

Por lo tanto va de acuerdo al trabajo de investigación, puesto que no se va interpretar si está bien o mal la información, más bien, se pretende identificar a partir de varias vivencias ante el TEA, que actitudes han favorecido más, para posteriormente proponer un curso taller con la finalidad de incrementar estas actitudes, respecto a esto último se pudiera creer que sería entonces una investigación de tipo investigación-acción, sin embargo no se va intervenir, ni tampoco puede ser de tipo narrativa ya que este se enfoca en la conexión o sucesión de eventos.

4.7 Criterios de inclusión de exclusión y de eliminación

Criterios de inclusión:

- φ Padres de niños diagnosticados con TEA del CAM no 47 Lerma Estado de México.
- φ Los niños con TEA que sean menores de 18 años

Criterios de Exclusión:

- φ Que los padres no vivan con el niño diagnosticado
- φ Que su hijo tenga otro tipo de trastorno que no sea TEA
- φ Si los padres tienen algunas deficiencias físicas, mentales o conductuales.
- φ Si la persona con TEA tiene hermano (as) con alguna alteración en su desarrollo

Criterios de Eliminación:

- φ Que los instrumentos hayan sido contestados por diferentes personas.
- φ Que no hayan sido contestados todos los instrumentos
- φ Que la persona que contesto los instrumentos no hayan entendido las instrucciones

4.8 Definición de variables

Entendiendo variable como la propiedad que tiene una variación que puede medirse u observarse. Se pueden identificar como:

Variable dependiente:

LAS ACTITUDES

- Definición conceptual: Según Rodríguez (1993) define actitud como una organización duradera de creencias y cogniciones en general dotada de una carga afectiva a favor o en contra de un objeto social que predispone a una acción coherente con las cogniciones y afectos relativos a dicho objeto.
- Definición operacional: Por lo tanto se puede decir que la actitud es una predisposición o disposición mental organizada por la experiencia entre aspectos cognitivos afectivos y conductuales a partir de una motivación de evaluaciones positivas o negativas hacia una respuesta objetiva. Por lo cual puede ser evaluada, más no medible.

Variable Independiente:

EI TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

- Definición Conceptual: el cual, según Rodgla (2013) el TEA es un trastorno generalizado del desarrollo de origen biológico que afecta cualitativamente a diversas funciones psicológicas: tales como la interacción social, la comunicación verbal y no verbal, la simbolización e imaginación (sobre todo de tipo social) y los modos de comportamientos y patrones estereotipados de conducta.
- Definición Operacional: identificando por tanto, el TEA como una alteración o dificultad generalizada del desarrollo, localizadas principalmente en la interacción social, la comunicación y la conducta. Refiriéndose a espectro por el hecho de tener diferentes grados de alteración en las habilidades.

4.9 Definición de población y muestra

Población: Entendiéndose como población según Sampieri (2014) como el conjunto de todos los casos que concuerdan con determinadas especificaciones.

Muestra: En este caso la población serán los padres con hijos con TEA menores de 18 años del municipio de Lerma que estén cursando algún grado escolar, de nivel especial en el CAM no. 47

Por otra parte la muestra que se toma es toda la población ya que esta es mínima, al ser solo 6 niños y uno de ellos tuvo lugar a un criterio de exclusión.

No obstante, la muestra puede ser de tipo voluntario, ya que las madres accedieron a participar.

4.10 Instrumentos de medición

Escala de ordenación

En las escalas de ordenación, también denominadas escalas de arbitrarias o estimación, cada individuo ordena, por preferencia, objetos o individuos en relación con una característica.

Esta disposición puede hacerse por tres procedimientos principales: por escalas de puntos, de clasificaciones directas y de combinaciones binarias.

4. En las escalas de puntos el sujeto debe puntuar según su aceptación o rechazo palabras entre las presentadas

Puntúe usted de 0 a 10, como considere que debe ser un director de centro cultural ideal.

b) Amable () b) Organizado () C) Sociable () d) Irónico () e) Flexible ()

5. En la escala de ordenación, o de clasificación directa, se pide al sujeto que ordene las palabras o conceptos de mayor a menor agrado

Ordene de más importante a menos importa como considere usted que es el director de la productora donde usted trabaja.

- b) Amable () b) Organizado () C) Sociable () d) Irónico () e) Flexible ()

6. En la escala de comparaciones binarias se ofrece al sujeto parejas de palabras y se le pide que selecciona cuál de las dos prefiere.

A continuación se ofrecen varios pares de adjetivos, para cada subraye cuál de las dos caracteriza mejor su trabajo como gestor cultural:

6. Divertido --- Monótono.
7. Desafiante --- Divertido.
8. Inteligente – Variado
9. ...

Escala de Likert

En esta escala se ofrece una afirmación al sujeto y se pide que la califique del 0 al 4 según su grado de acuerdo con la misma. Estas afirmaciones pueden reflejar actitudes positivas hacia algo negativas. Las primeras se llaman favorables y las segundas desfavorables. Es muy importante que las afirmaciones sean claramente positivas o negativas, toda afirmación neutra debe ser eliminada.

Señala tu grado de acuerdo o desacuerdo con la siguiente afirmación:

“El concierto fue un éxito”

6. Nada de acuerdo
7. Algo en desacuerdo
8. Ni acuerdo ni desacuerdo
9. Algo de cuerdo
10. Completo desacuerdo

Lista de cotejo

Es un instrumento que permite identificar comportamientos con respecto a actitudes, habilidades y destrezas. Contiene un listado de indicadores de logro en el que constata, en un solo momento, la presencia o ausencia de estos mediante la actuación. Este instrumento permite recoger informaciones precisas sobre manifestaciones conductuales asociadas, preferentemente, a aprendizajes referidos al saber hacer, saber ser y saber convivir. Así mismo, este instrumento puede recoger información con respecto al relación del alumno con los demás y permite constatar las actitudes de los alumnos ante un hecho, una opinión, una persona, una norma institucional, una ley de Estado, un objeto y ante el estudio, etc.

La lista de cotejo es una lista de indicadores, frases, u oraciones que expresan conductas dicotómicas (sí, no) es un instrumento fácil de elaborar y utilizar, este mide conductas observables.

Se puede utilizar para evaluar procedimientos, productos finales y desarrollo personales.

Pasos para su elaboración

- 1.- Determinar el propósito del instrumento
- 2.- Seleccionar los indicadores que se van observar
- 3.- Escribir los aspectos.

Para Marchant (2005) corresponde a un listado de palabras, frases u oraciones que señalan con especificidad ciertas tareas, desempeños, acciones, procesos, productos de aprendizaje, conductas positivas o negativas. Debe especificarse el orden o secuencia en que se realice una serie de acciones o procedimientos, en caso que ello resulte fundamental para el juicio valorativo.

Frente a cada frase, palabra u oración, se incluyen dos columnas si/no; logrado/no logrado; etc. En las cuales el observador anotara si lo que allí se plantea, está o no presente en lo que realiza el alumno observado.

Entonces ¿Qué es la lista de cotejo y para qué sirve?

Este tipo de instrumento presenta, conforme con las directrices de una actividad o tarea, una enumeración de conductas, cualidades o características esperables/observables de los estudiantes. Estas, que se pueden agrupar en unos pocos criterios o figurar aisladas, se evalúan mediante una marca que indica la ausencia o presencia de una conducta o rasgo. La lista de cotejo, lista de control o check-list es útil para evaluar todos los tipos de saberes (declarativos, procedimentales y actitudinales).

Para el caso de la lista de cotejo, lista de control o check-list, se recomienda:

- 1.- Planificar de manera rigurosa los aspecto o criterios que se van a evaluar, con el objeto de resguardar la construcción de aseveraciones dicotómicas (sí/no, cumple/no cumple, etc.);
- 2.- Descartar el uso de enunciados valorativos intermedios del tipo “a veces”, “es posible” o similares;
- 3.- Construir indicadores claramente observables y un mismo nivel de exigencia o profundización. Para ello, es preciso redactar los enunciados de forma directa y precisa;
- 4.- Utilizar una tabla de tres columnas: en la primera consignar los indicadores que se van evaluar, en la segunda la respuesta de cumplimiento positivo (sí) y en la tercera la respuesta de cumplimiento negativo (no);

Análisis de contenido

Se define el análisis de contenido como una técnica de investigación cuya finalidad es la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de la comunicación o de cualquier otra manifestación de la conducta.

Enfoques del análisis de materiales simbólicos:

-En el primero de ellos, el investigador se interesa por las características del propio contenido.

-En el segundo, trata de extraer inferencias válidas a partir de la naturaleza del contenido, respecto de las características de quienes producen el contenido.

-En el tercero, interpreta el contenido con la finalidad de revelar algo sobre la naturaleza de los oyentes a quienes se dirige.

Como se enlista a continuación:

1.- Por las Características del Contenido.

Pueden considerarse tres usos del análisis del material simbólico, relativos principalmente a las características sustantivas de los materiales simbólicos:

a) Para descubrir tendencias en el contenido de la comunicación.

Los estudios de tendencia se encuentran en trabajos que miden la opinión pública mediante encuestas por muestreo, aplicando las mismas preguntas a muestras comparables de población para detectar cambios de opinión.

El análisis de contenido de la comunicación puede revelar objetivamente la tendencia del medio.

b) Para comparar medio o niveles de comunicación. Los estudios interesados en el análisis de la influencia de los medios de comunicación en el comportamiento social e individual se revelan de gran interés.

c) Para mejorar métodos de investigación técnica. Mediante análisis de contenidos de diversas entrevistas, buscando en ellas contenidos simbólicos, sutiles, gestuales... de los actores se podrían deducir consecuencias muy útiles para la investigación.

2.- Por la Naturaleza del Contenido

a) Para detectar técnicas de propaganda. El análisis de contenido puede revelar la forma en que ésta influye sobre el público. Puede revelar estrategias para implementar determinadas actitudes en un colectivo.

b) Para medir la legibilidad de los materiales de comunicación.

c) Para descubrir aspectos estilísticos en comunicaciones escritas o audiovisuales.

3.- Por la Interpretación del Contenido

Este enfoque del uso del análisis de contenido, está orientado a la búsqueda de conocimientos sobre el sujeto productor del material, en base al estudio de dicho material. En ocasiones el investigador no tiene acceso al autor del material simbólico, pero sí a parte de dicho material; por ejemplo, en una escucha telefónica, mediante el análisis del material verbal, o en una vigilancia, mediante el análisis del material observacional. Ante tales situaciones el análisis de contenido es útil para:

a) Identificar las intenciones e incluso las características de los autores de la comunicación verbal o conductual.

b) Determinar el estado psicológico de un individuo o grupo.

c) Obtener información estratégica analizando manifestaciones, movimientos, negocios, etc.

Conversión del material simbólico en datos científicos

El análisis cualitativo encuentra pleno sentido en el ámbito de la investigación, pero el análisis revela fenómenos simbólicos que deben ser convertidos en datos medibles. Los materiales simbólicos, tal como los encuentra el investigador, no constituyen

información. La revisión del material simbólico por el investigador suele llevar a éste a determinadas intuiciones y conclusiones que pueden ser correctas, pero, nuevas exigencias sociales y jurídicas requieren que la investigación tome otros soportes arropados de la metodización científica del procedimiento. La intuición personal resuelve el caso, pero no lo explica.

El análisis de contenido pretende convertir los fenómenos registrados “en bruto” en datos que puedan ser tratados científicamente y construir con ellos un cuerpo de conocimientos.

La finalidad del análisis de contenidos es crear datos que sean:

- Objetivos (centrados en la verdad)
- Susceptibles de medición y tratamiento cuantitativo o cualitativo
- Significativos o explicativos de un hecho.
- Generalizables para facilitar una visión objetiva del hecho.

Como resumen, debemos decir que el análisis de contenido es una técnica de investigación cualitativa que pretende convertir fenómenos simbólicos de conducta en datos científicos. Los datos científicos deben ser objetivos y reproducibles, susceptibles de medición y cuantificación

4.11 Procesamiento de información

La aplicación tuvo una duración de dos semanas las cuales dieron lugar a la aplicación de una escala de ordenación, una lista de cotejo y un análisis de contenido, estos fueron aplicados en un periodo de dos días por persona, concluyendo de ese modo con las dos semanas, por otra parte se realizó el proceso de observación durante la aplicación de los instrumentos en cuanto a las reacciones de cada participante. Una vez obtenidos los datos se vaciaron en el programa Excel 2013, con la realización de la tabulación de datos y gráficas, para una mejor percepción de los resultados, posteriormente con la información obtenida se llevó a cabo la realización de la propuesta de un curso taller que tiene como finalidad el reforzar o generar las actitudes que favorecen la incrementación de habilidades en el TEA observadas en la investigación. Con el propósito de que sea implementado en el lugar de estudio, es decir el CAM no. 47

CAPÍTULO V: RESULTADOS

Se realizó un estudio con el objetivo de analizar las actitudes que presentan los padres en el cuidado diario de sus hijos diagnosticados con TEA. En la cual se propuso como instrumento de investigación una *escala de ordenación*, también denominadas escalas de arbitrarias o estimación, donde cada individuo coloca su respuesta, por orden de preferencia, objetos o individuos en relación con una característica.

De igual forma se empleó la *escala de Likert*. En este tipo de escalas se ofrece una afirmación al sujeto y se pide que la califique del 0 al 4 según su grado de acuerdo con la misma. Estas afirmaciones pueden reflejar actitudes positivas hacia algo negativas. Las primeras se llaman favorables y las segundas desfavorables, toda afirmación neutra es eliminada, una lista de cotejo ya que al ser dicotómica permite tener una respuesta específica ante el planteamiento del problema, en este caso al responder específicamente a la pregunta que se le plantea y finalmente un análisis de contenido, en el cual se le pidió al cuidador que describiera de manera breve la experiencia que ha tenido a partir de haber recibido el diagnóstico de TEA.

En dicha intervención se utilizó una muestra de 6 madres de familia con hijos diagnosticados con TEA en edades de entre 10 y 17 años de edad, todos con diferente grado de alteración.

El trabajo de investigación fue realizado en el CAM núm. 47 Lerma, con la población de 6 madres de hijos con TEA, tomando en cuenta que la muestra es considerable de acuerdo a la población que El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2012) reporta en México, ya que existen 31.5 millones de hogares, de ellos 6.1 millones reportan la presencia de al menos una persona con signos de discapacidad. Es decir, en 19 de cada 100 hogares vive una persona que presenta alguna dificultad asociada a una deficiencia. Esta misma fuente señala que la población infantil de 0-14 años representa el 9.1% de la población que tiene algún signo de discapacidad. De todo el país, el Estado de México concentra el mayor número de personas con discapacidades y se estima que un total de 240,498 personas con diferentes discapacidades habitan el estado. De éstos, aproximadamente el 7.8% son niños.

De igual manera “el financiero” del 2014 menciona que El 2% de la población de niños del Estado de México sufre Trastorno del Espectro Autista afirmando Alejandro Sánchez Trujillo, Jefe de Departamento de Educación Especial de Toluca. Y que actualmente en Toluca se encuentran registrados 145 niños con el Trastorno del Espectro Autista, y son atendidos en los 27 centros especializados del Servicios Educativos Integrados al Estado de México (SEIEM), apuntó Alejandro Sánchez Trujillo.

Cabe mencionar que el CAM número. 47 ubicado en el municipio de Lerma cuenta con una población de 116 alumnos en total, especificados en la tabla 4

Tabla 4

DISCAPACIDAD		NIVEL FORMATIVO					TOTAL
		INICIAL	PRESCOLAR	PRIMARIA	SECUNDARIA (TELE SECUNDARIA)	FORMACION PARA LA VIDA Y EL TRABAJO	
INTELECTUAL (DI)		2	2	31	22	6	63/ 54%
AUDITIVA	SORDERA			1			1/ 0.86%
	HIPO ACUSIA	1	3	3	2		9/ 7.27%
MOTRIZ (DMO)		5	3	8	3	2	21/ 18%
VISUAL	CEGUERA			2	1		3/ 2.5%
	BAJA VISION						0
MULTIPLE				5	5		10/ 8.62%
TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)				6	1	1	8/ 6.8%
RIESGO DE DAÑO NEUROLOGICO (RDN)		1					
TOTAL		9	8	56	34	9	116/ 100%

Fuente: Elaboración propia

En la tabla 4 se muestra una población del 6.8% del total de alumnos, sin embargo se trabajó únicamente con el 4.3%, ya que un porcentaje se dio de baja por falta de interés por parte de la madre y otro porcentaje por cambio de domicilio, contando en ese momento únicamente con el 5,17% de alumnos en total, sin embargo otro porcentaje (una madre de familia) del total no cooperó en la actividad, ya que nunca se presentó y la institución menciona que constantemente se muestra distraída e inclusive muestras rasgos de retraso mental.

Es así como finalmente fueron aplicados los instrumentos, realizados con el fin de utilizarlos únicamente para obtener la información necesaria que requiere esta investigación, los cuales se muestra a continuación.

Escala de ordenación

Dicha escala está compuesta por únicamente 6 preguntas, y tienen como respuesta cinco opciones, las cuales todas deben seleccionarse de acuerdo a la vivencia o sentimiento de la persona, a finalidad fue identificar las reacciones que tienen los padres de acuerdo a los acontecimientos que viven día a día con el TEA

Las instrucciones fueron las siguientes:

A continuación se presenta una serie de acontecimientos con sus posibles respuestas, trate de ordenarlas de acuerdo a lo que usted vivió o considere de mayor a menor grado, enumerándolos del 1 al 5 según corresponda.

1.- Al recibir el diagnóstico de TEA usted

- a.- () Busca culpables
- b.- () No lo puede creer
- c.- () Busca más información
- d.- () Se siente triste
- e.- () Siente alivio

Esta pregunta se formuló debido a que según Martínez y Bilbao (2008) afirman que recibir la noticia de que un hijo posee una discapacidad es un proceso duro para los padres, de igual manera la asimilación de tal noticia dura un tiempo y hay casos en que no se asimila nunca, o bien tienen que pasar las etapas de duelo, por otra parte al ser un continuo ir y venir de consultas sienten un alivio al saber que le pasa a su hijo, es por ello que se dieron como opciones las respuestas que se asemejara a la situación o bien, que permitan afirmar la postura de dichos autores.

2.- Después de obtener el diagnóstico usted

- a.- () Busca ayuda
- b.- () Nota más cambios en su hijo
- c.- () Siente pena
- d.- () Sigue confundido/a
- e.- () Le prestó más atención

La finalidad de la pregunta fue para identificar el tipo de postura que tuvo la madre para con su hijo, es decir si sus acciones fueron o van encaminadas a darle solución o simplemente agobiarse por lo que pasa, puesto que además la guía básica para la familia que han recibido un diagnóstico con TEA (2007) dice que la mayoría de los padres tienen sentimientos iniciales de miedo, confusión, rabia y ansiedad

3.- Para usted las acciones de su hijo son

- a.- () Estimulantes
- b.- () Irritables
- c.- () Confusas
- d.- () Agradables
- e.- () Desgastantes

Dicha pregunta fue formulada debido a que con anterioridad se tuvo la oportunidad de observar un grupo de madres que participaban en una actividad física, donde dentro había una madre de un hijo con autismo la cual evidentemente no podía realizar debidamente la actividad, puesto que el pequeño de 5 años repetía constantemente una palabra cuando todos permanecían en silencio y cuando debían trabajar el niño no permitía que la mamá lo tocara, por lo que intentaba retenerlo abrazándolo pero el forcejeaba, por lo que a dicho acontecimiento la mamá mantenía una reacción de desilusión, tristeza, desesperación, pero nunca se dio por vencida y espero a que se terminara la actividad, este acontecimiento ínsito a realizar la pregunta además de que PANIAGUA (2014) menciona que el hecho de ser padres por muy habitual que sea no

significa que sea fácil y cuando el hijo tiene alguna dificultad grave todo puede resultar especialmente difícil.

4.- Cuando su hijo necesita algo usted

- a.- () Lo entiende
- b.- () Se siente confundido/a
- c.- () Se lo da
- d.- () Lo estimula
- e.- () Lo atiende

Teniendo como propósito el conocer el estado en el que se encuentra la mamá, si conoce y convive realmente con su hijo, si solo lo atiende lo indispensable o si además de atenderlo y entenderlo trata de ayudarlo

5.- Ante las acciones de su hijo usted

- a.- () Se informa
- b.- () Se desespera
- c.- () Se siente triste
- d.- () Trata de entenderlo
- e.- () Pide ayuda

REVIERE (2002) por su parte menciona que el hecho de que la mayoría de los niños con autismo no presentan alteraciones físicas evidentes dificulta la toma de conciencia del problema. A veces se tiende a restarle importancia o simplemente la atención de los padres que requiere su hijo con autismo no es la adecuada, ya sea por falta de información desinterés o desesperación, entendiendo así, la postura que tienen ante la situación que viven.

6.- Ante la condición de su hijo usted

- a.- () Lo estimula
- b.- () Pide apoyo
- c.- () Se informa
- d.- () Lo acepta
- e.- () no sabe qué hacer

Finalmente se formula la cuestión que globaliza todas las anteriores y a su vez las comprueba, que como se ha venido mencionando tienen como finalidad, saber cómo se sienten a partir de lo que hacen ante las situaciones que viven día a día con el autismo.

Estos fueron los resultados obtenidos

En la tabla 5 se pueden observar la fila de las letras, las cuales equivalen a la opción de respuestas, la columna de arriba de los números equivalen al cuestionario o bien la persona que contestó y los números en cada fila son las respuestas

A partir del instrumento descrito anteriormente se muestran los resultados obtenidos en primer lugar por medio de una tabla, donde los números representan la persona encuestada y las letras las opciones a respuesta, los números de color son los resultados, los cuales fueron clasificados de la siguiente manera:

1 – Rosa

2 – Verde

3 – Azul

4 – Amarillo

5 – Gris

Recordando que el número uno es lo primero que sintió o pensó y el número cinco lo que menos

1.- Al recibir el diagnóstico de TEA usted

Tabla 5

	1	2	3	4	5
a	5	3	4		4
b	4	2	3	2	2
c	1	4	1	3	1
d	3	1	2	1	3
e	2	5	5		5

Fuente: elaboración propia

NOTA

Los espacios dentro de la columna a y e se deben a que en el cuestionario Número 4 la mamá menciona no haber tenido ninguno de esos sentimientos.

De este modo se especificó el porcentaje correspondiente a cada pregunta a partir de las respuestas obtenidas para mayor comprensión de los resultados

Mientras que para tres mamás primero sintieron la necesidad de buscar información, para el resto se sintió triste

El 60% busco más información, el 40% se sintió triste

En segundo lugar las mamás dijeron que no podían creer el diagnóstico, mientras que una más dijo sentir alivio y otra triste

El 60% no lo podía creer, el 20% se sintió triste y el 20% sintió alivio

En tercer lugar las mamás mencionan sentirse triste, otra más no lo podía creer, una buscó culpables y por último buscó información

El 40% se sintió triste, el 20% no lo podía creer, el 20% busco culpables y el 20% busco información

En cuarto lugar dijeron buscar culpables, otra mamá no lo podía creer y una más hasta el cuarto lugar buscó información, sin embargo una mas dijo no tener ningún otro sentimiento a los que ya había mencionado

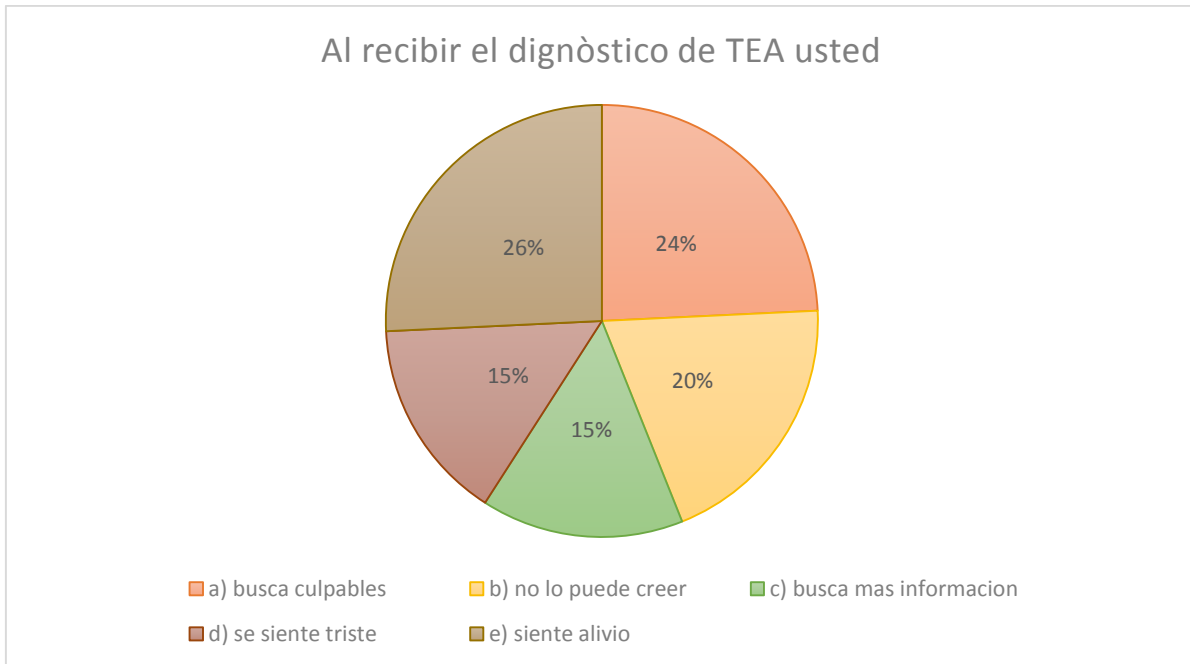
El 40% buscó culpables, el 20% no lo podía creer, el 20% busco información y el 20% se anuló debido a que la mamá dejo la respuesta en blanco

En último lugar las mamás eligieron la opción de la sensación de alivio, solo una de ellas dijo que buscó culpables y la otra mamá no tuvo ningún sentimiento, más que los elegidos anteriormente.

El 60% sintió alivio, el 20% busco culpables y el 20% se anuló, debido a que se dejó en blanco la respuesta

Debido a que el cuestionario fue contestado de manera invertida la gráfica apunta en mayor porcentaje las respuestas que fueron elegidas al final o menos, es decir con el número 5 lo que menos sintieron y con el número uno lo que primero o más sintieron.

GRÁFICA 1



Fuente: Base de datos del CAM 47 Lerma.

Los resultados obtenidos en la primera pregunta dicen que busca más información, seguido por el sentimiento de tristeza y el hecho de no poder creerlo respectivamente, por lo tanto, respecto a los autores se confirma que es un proceso duro así como el proceso de duelo en donde se muestra una negación, asemejándose más a respuestas negativas, pero que como ya se mencionó, son parte del proceso.

La segunda pregunta va de la mano con la primera, la cual solo se refiere a identificar la reacción que se tuvo después de obtener el diagnóstico, observando los resultados en la tabla 6, donde igual que en la tabla 5, la fila de las letras equivale a la opción que se da como respuestas, la columna de arriba donde se encuentran los números equivalen al cuestionario o bien la persona que contestó y los números en cada fila son las respuestas.

2.- Después de obtener el diagnóstico usted

Tabla 6

	1	2	3	4	5
a	1	5	2	2	2
b	3	4	3	3	3
c	5	1	5	4	5
d	4	2	4	1	1
e	2	3	1	5	4

Fuente: Elaboración propia

De igual manera se especificó el porcentaje correspondiente de cada opción a partir de las respuestas obtenidas para mayor comprensión de los resultados

En primer lugar las mamás mencionan seguir confundidas aun después de recibir el diagnóstico, sin embargo otra mamá dijo prestar más atención, mientras otra menciona que sintió pena y una más, buscó ayuda

El 40% seguía confundida, el 20% le presto más atención, el 20% sintió pena y el 20% buscó ayuda

En segundo lugar la mayoría buscó ayuda, mientras otro porcentaje seguía confundida y el resto le presto más atención

El 60% buscó ayuda, el 20% seguía confundida y el 20% le presto más atención

En tercer lugar la mayoría apunto, haber notado más cambios en su hijo, mientras solo una mamá dijo que le presto más atención

El 80% notó más cambios en su hijo y el 20% le prestó más atención y

En cuarto lugar las mamás dijeron seguir confundidas, otra menciona que le presto más atención, otra que sentía pena y una más que notó más cambios en su hijo

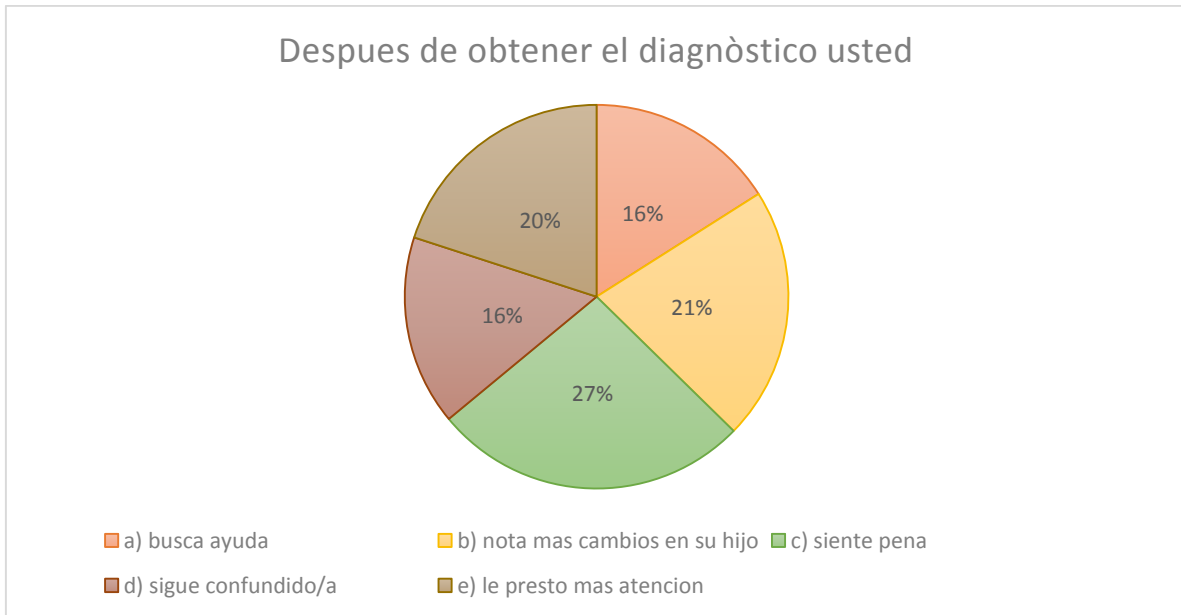
El 40% seguía confundida, el 20% le prestó más atención, el 20% sentía pena y el 20% notó cambios en su hijo

Finalmente las mamás colocaron como última respuesta en su mayoría la sensación de pena otras le puso más atención y otra buscó ayuda

El 60% sintió pena, el 20% le puso más atención y el 20% buscó ayuda

Dichos resultados pueden ser observados en la gráfica 2 para identificar su relación porcentual entre la totalidad de las partes de la pregunta 2

GRÁFICA 2



Fuente: Base de datos del CAM 47 Lerma.

En la pregunta dos se observa nuevamente una situación de empate al elegir más lo opción de buscar ayuda y seguir confundido, la cual se considera la primera como respuesta positiva y la segunda como negativa, sin embargo a diferencia de la primer pregunta en esta ocasión son seguidas por prestarle más atención, (respuesta positiva) por lo que de acuerdo a la información citada, es normal que sientan confusión y miedo pero de acuerdo a su postura buscan darle una solución.

La tercera pregunta va más encaminada en cuanto a lo que ve la mamá, respecto a las acciones de su hijo, y en la tabla 7 se ordenan los resultados.

Recordando que la fila de las letras equivale a la opción que se da como respuestas, la columna de arriba donde se encuentran los números equivalen al cuestionario o bien la persona que contestó y los números en cada fila son las respuestas obtenidas.

3.- Para usted las acciones de su hijo son

Tabla 7

	1	2	3	4	5
a	2	4	2	5	1
b	5	3	4	2	4
c	3	1	1	1	3
d	1	2	5	3	2
e	4	5	3	4	5

Fuente: Elaboración propia

A continuación se especifica el porcentaje correspondiente de cada opción a partir de las respuestas obtenidas para mayor comprensión de los resultados. En primer lugar las madres de familia colocaron como confusas las acciones de sus hijos, seguido por agradable y estimulantes

El 60% son confusas, el 20% son agradables y el 20% son estimulantes

En segundo lugar se obtuvo como respuesta que son estimulantes al igual que agradables y solo una mamá menciona que le son irritables

El 40% son estimulantes, el 40% son agradables y el 20% son irritables

En tercer lugar las mamás mencionaron sentir las acciones confusas en un porcentaje mayor, seguido por irritables, agradables y desgastantes

El 40% son confusas, el 20% son irritables, el 20% son agradables y el 20% son desgastantes

En cuarto lugar la mamá predominaron sus repuestas respecto a que las acciones le son irritables otras mencionaron que son desgastantes y una más dijo que la estimulaban

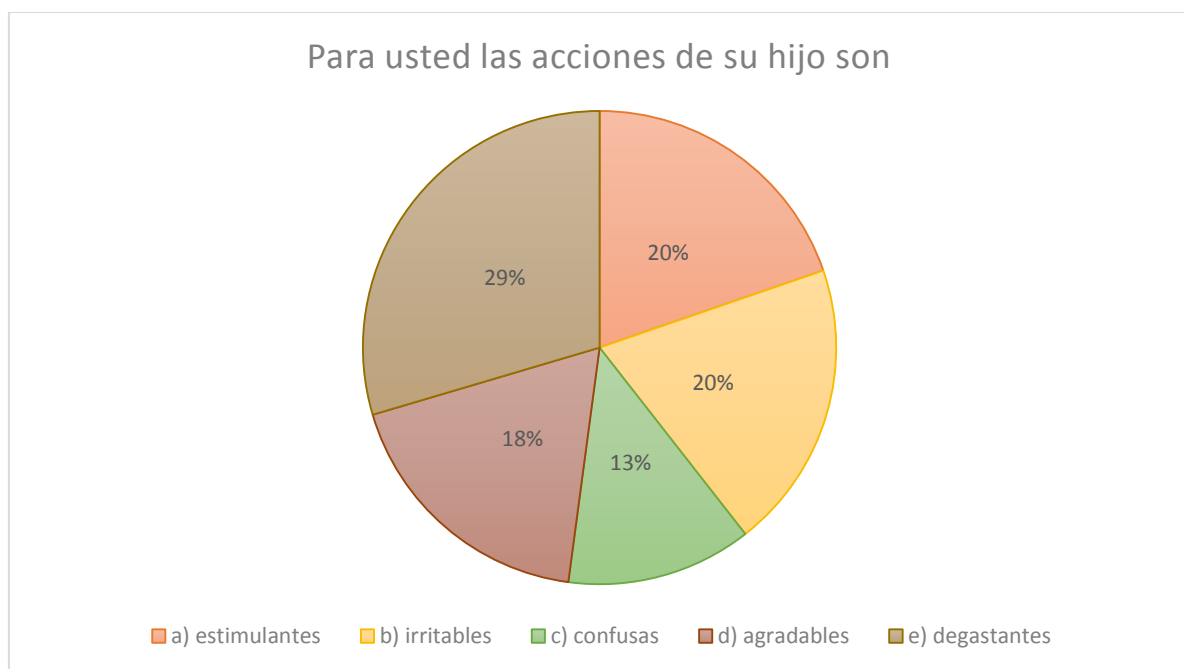
El 40% son irritables, el 40% son desgastantes y el 20% son estimulantes

Por último en quinto lugar predominó como respuesta al mencionar que eran desgastantes, mientras que para otras hasta el final resultan agradables, o estimulantes, otro porcentaje coincidió en que eran irritables.

El 40% son desgastantes, el 20% son irritables, el 20% son estimulantes y el 20% son agradables.

En la gráfica 3 se puede identificar mejor la relación porcentual de la pregunta 3

GRÁFICA 3



Fuente: Base de datos del CAM 47 Lerma. Capturados por Excel 2013

Por lo tanto se obtuvo como resultado la respuesta en donde las acciones son confusas, seguido por agradables, por lo que aunque hay una diferencia considerable entre una y otra, tomando en cuenta que la que prevalece, es negativa se toma en

cuenta el hecho de que según ciertos autores, el ser padre de un autista no es nada fácil.

Posteriormente se encuentra en la tabla 8 los resultados de la pregunta 4 la cual fue formulada con la finalidad de identificar las acciones que tiene la madre ante las necesidades de su hijo.

4.- Cuando su hijo necesita algo usted

Tabla 8

	1	2	3	4	5
a	1	3	3	1	1
b	5	5	4	4	4
c	4	4	5	2	5
d	2	2	2	5	2
e	3	1	1	3	3

Fuente: elaboración propia

El porcentaje correspondiente de cada opción a partir de las respuestas obtenidas se muestra a continuación para mayor comprensión de los resultados

En primer lugar las mamás predominaron en sus respuestas la opción de que entiende las necesidades de su hijo, seguido por el de atender

El 60% lo entiende y el 40% lo atiende

En segundo lugar las mamás dicen estimular a sus hijos seguido por el darle las cosas

El 80% lo estimula y el 20% se lo da (se lo proporciona)

En tercer lugar se eligió más la respuesta “e” la cual se refiere a atender sus necesidades, seguida por la “a” la cual dice que lo entiende

El 60% lo atiende y el 40% lo entiende

En cuarto lugar las mamás predominaron la respuesta que refiere que se siente confundida, seguido por la que se lo da

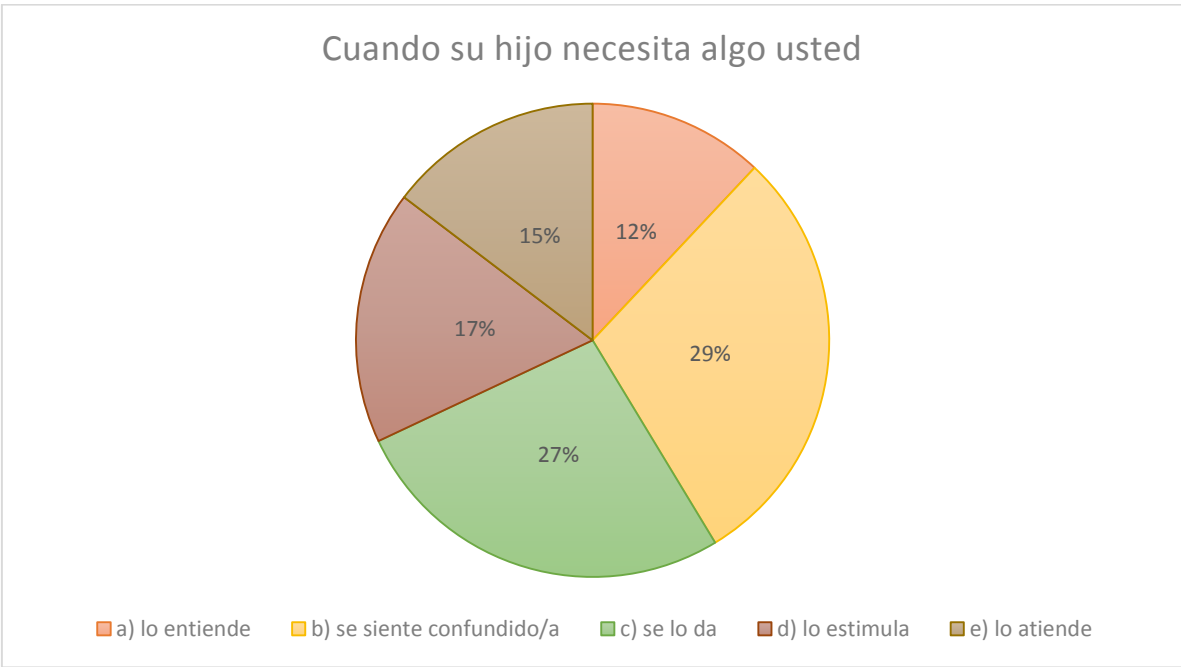
El 60% se siente confundida y el 40% lo atiende

Como última respuesta dos mamás eligieron la opción en donde se sienten confundida, dos que dicen que se lo dan (proporciona) y solo una lo estimula.

El 40% se siente confundida, el 40% se lo da y el 20% lo estimula

De este modo se identifica en la gráfica 4 la relación porcentual de la pregunta 4

GRÁFICA 4



Fuente: Base de datos del CAM 47 Lerma.

En esta pregunta se encuentra que ante las necesidades de su hijo existe una respuesta positiva, pues con una gran diferencia en su mayoría lo entiende y lo atiende, aunque existe una controversia ya que anteriormente en cuanto a las acciones mencionaron ser confusas

De igual modo se observa en la tabla 9 los resultados de la pregunta 5 la cual fue formulada con la finalidad de identificar las acciones que tiene la madre ante las acciones de su hijo.

5.- Ante las acciones de su hijo usted

Tabla 9

	1	2	3	4	5
A	2	4	4	3	1
B	4	3	3	5	4
C	5	1	5	4	5
D	1	2	2	1	2
E	3	5	1	2	3

Fuente: elaboración propia

Nuevamente se muestra el porcentaje correspondiente de cada opción a partir de las respuestas obtenidas para mayor comprensión de los resultados

En primer lugar predomina el hecho de tratar de entenderlo, seguido por pedir ayuda, se siente triste y se informa

El 40% trata de entenderlo, el 20% pide ayuda, el 20% se siente triste y el 20% se informa

En segundo lugar predomina la opción en donde dice que trata de entenderlo, seguido por el pedir ayuda al igual en el que se informa

El 60% trata de entenderlo, el 20% pide ayuda y el 20% se informa

En tercer lugar se encuentra que las mamás se identifican mejor entre la opción de pedir ayuda y en donde se desesperan, no obstante una mamá opto por la opción de que se informa.

El 40% pide ayuda, el 40% se desespera y el 20% se informa

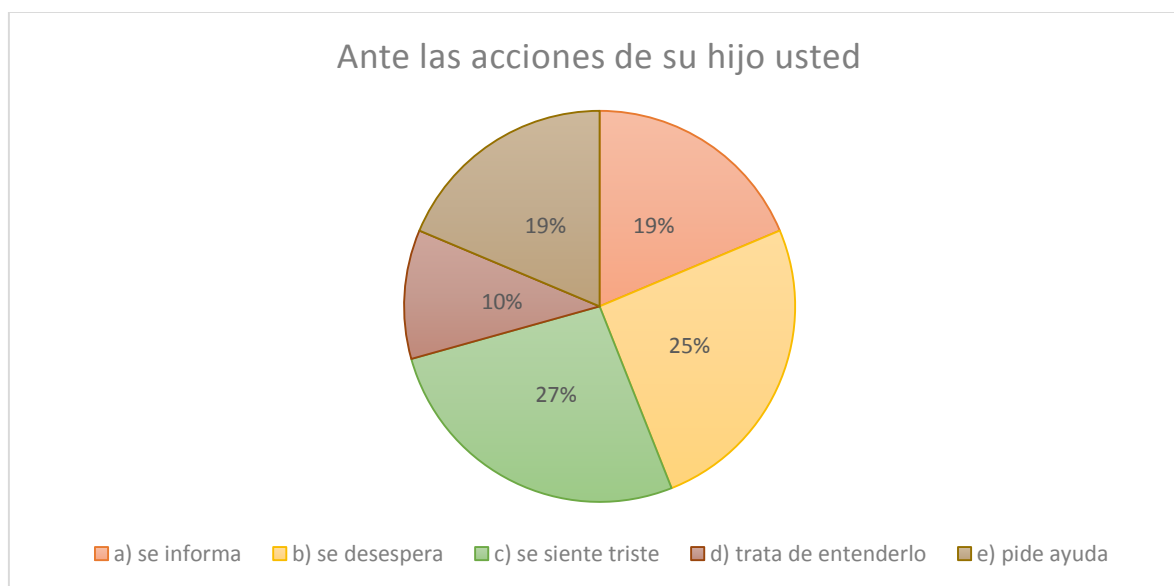
En cuarto lugar dos mamás consideran en primer lugar el informarse, seguido por que se desesperan y una dijo que se sintió triste

El 40% se informa, el 40% se desespera y el 20% se siente triste

Finalmente en las últimas opciones dejan en primer lugar el sentirse triste, seguido por que se desesperan y el pedir ayuda.

El 60% se siente triste, el 20% se desespera y el 20% pide ayuda

GRÁFICA 5



Fuente: Base de datos del CAM 47 Lerma.

En la pregunta cinco se encuentran respuestas positivas, en esta ocasión con una gran diferencia en donde trata de entenderlo y con la igualdad del 19% piden ayuda y se informa, por lo que se entiende que la mamá está consciente de las necesidades de su hijo.

Finalmente en la tabla 10 se encuentran los resultados de la pregunta 6 la cual fue formulada con la finalidad de identificar las acciones que tiene la madre ante la condición de su hijo.

6.- Ante la condición de su hijo usted

Tabla 10

	1	2	3	4	5
a	2	3	1	4	1
b	4	4	3	2	2
c	3	5	2	3	3
d	1	2	4	5	5
e	5	1	5	1	4

Fuente: elaboración propia

Posteriormente se observa el porcentaje correspondiente de cada opción a partir de las respuestas obtenidas para mayor comprensión de los resultados

En primer lugar las mamás dicen no saber qué hacer, no obstante, otras más dicen que lo estimulan, solo una dice que lo acepta

El 40% lo estimula, el 40% no sabe qué hacer y el 20% lo acepta

En segundo lugar las mamás consideran pedir apoyo, sin embargo también se muestra las demás opciones elegidas, tal es el caso de aceptarlo, informarse y estimularlo

El 40% pide apoyo, el 20% lo acepta, el 20% se informa y el 20% lo estimula

En tercer lugar se observa que la mayoría considera informarse, a excepción de una que dice pedir apoyo y otra lo estimula

El 60% se informa, el 20% pide apoyo y el 20% lo estimula

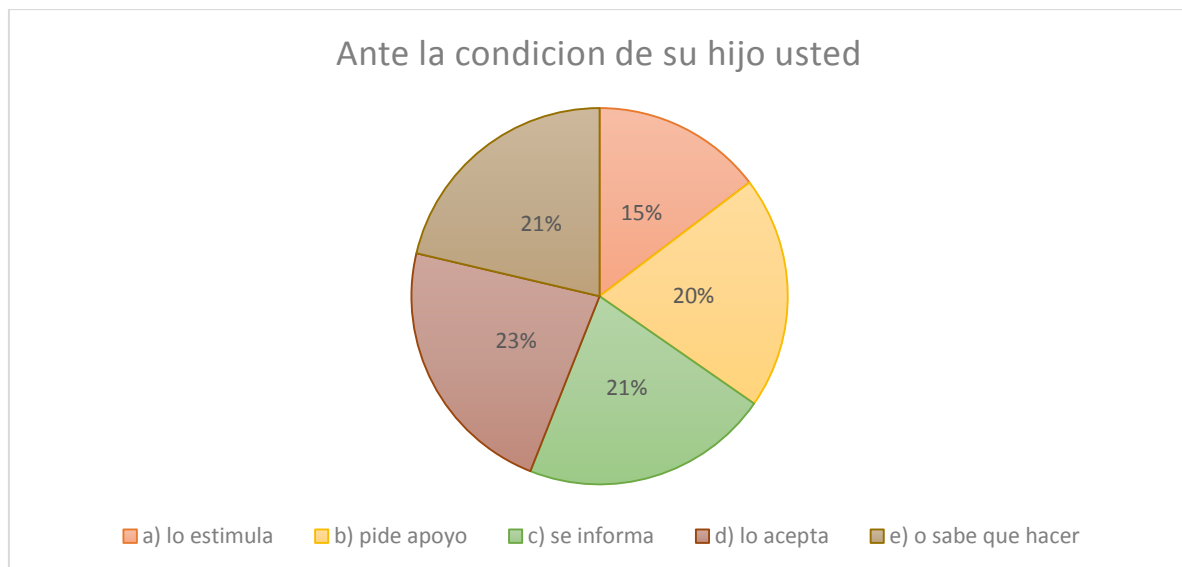
En cuarto lugar predomina la opción de pedir apoyo, seguido por el estimularlo, aceptarlo y no saber qué hacer

El 40% pide apoyo, el 20% lo estimula, el 20% lo acepta y el 20% no sabe qué hacer

En último lugar dejaron más la respuesta de aceptarlo, junto con no saber qué hacer y seguido por pedir apoyo

El 40% lo acepta, el 40% no sabe qué hacer y el 20% pide apoyo

GRÁFICA 6



Fuente: Base de datos del CAM 47 Lerma.

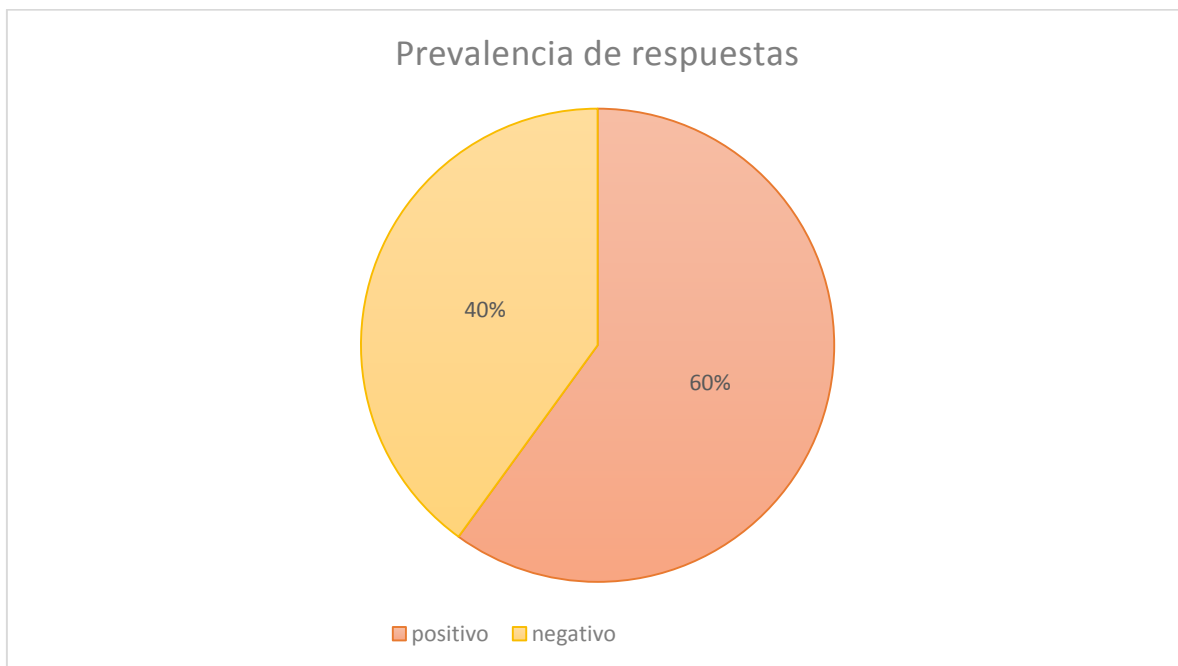
Finalmente se obtuvo una vez más una respuesta positiva en prevalencia, siendo esta que lo estimula, aunque se está consciente que no lo sabe todo y pide apoyo seguido por una que se informa

Teniendo como resultado final del primer instrumento utilizado (escala de ordenación) la información que se encuentra en la tabla 11 y la gráfica 7

Tabla 11

Número de pregunta	1	2	3	4	5	6
Respuesta Positiva o negativa	Positiva/negativa	Positiva/negativa	Negativa	Positiva	Positiva	Positiva

GRÁFICA 7



Resultados

Como se puede observar las mamás tienen principalmente respuestas positivas, ante los momentos del autismo, pues al recopilar la información se identificó que predominó el buscar información, estar confundida, el tratar de entenderlo y el estimularlo, claro está que también se observaron respuestas negativas ante determinadas situaciones, como lo fue cuando obtuvieron el diagnóstico, pues como ya se mencionó no es fácil recibir una noticia así y más cuando no se tiene el conocimiento en que consiste dicha condición, por otra parte aunque existieron diferentes controversias debido a las respuestas seleccionadas queda entendido que aún hay una falta de conocimiento o comunicación respecto al tema, ya que las madres refieren un deseo de tener más información al igual que el apoyo de alguien, debido que, aunque la mayoría coinciden en el aspecto de sentirse agradecida del avance observado en sus hijos dentro de la institución (CAM 47), están conscientes del sinfín de cosas por avanzar, expresando, el sentimiento de la soledad en el caminar del autismo.

Como se mencionó al inicio de este apartado el instrumento de ordenación fue seguido por una escala de Likert las cual se presenta a continuación.

Escala de likert

Dicha escala estuvo compuesta por 10 preguntas que van de lo general a lo particular, las cuales se contestaron a partir del agrado o desagrado de la persona, ya que todos los ítems consisten en afirmar algo, el cual tuvo como finalidad identificar el grado de respuestas positivas (actitudes) que se tienen ante el TEA

Teniendo como instrucciones lo siguiente: A continuación se muestran unas oraciones, señale su grado de acuerdo o desacuerdo según sea el caso.

1.- La condición del TEA es desgastante para la familia

- 1.- Completamente de acuerdo
- 2.- Algo de acuerdo
- 3.- Algo en desacuerdo
- 4.- Completamente en desacuerdo

La afirmación fue formulada debido a que Pozo (2010) reseña que los padres de familia que tienen niños autistas se encuentran dentro de un proceso de adaptación, en donde experimentan periodos de estrés y momentos críticos dentro del entorno familia por lo que se pretende comprobar a partir de la pregunta

2.- Por atender la condición de mi hijo desatiendo mi trabajo u hogar

- 1.- Completamente de acuerdo
- 2.- Algo de acuerdo
- 3.- Algo en desacuerdo
- 4.- Completamente en desacuerdo

Martínez y Bilbao (2008) dicen que las adaptaciones físicas de las viviendas, la disminución del tiempo libre, las restricciones de la vida social, la incertidumbre frente a un futuro que se prevé oscuro y al mismo tiempo incierto alrededor del miembro con

autismo, modifican tanto la vida de la familia, que se requiere llevar a cabo ajustes, entendiendo que no solo es la vida familiar sino también la personal, la cual aunque así lo consideran ciertos autores, se pretende entender hasta qué grado abarca dicha postura

3.- Me llevó tiempo entender la condición de mi hijo

- 1.- Completamente de acuerdo
- 2.- Algo de acuerdo
- 3.- Algo en desacuerdo
- 4.- Completamente en desacuerdo

Esta pregunta de alguna manera da por hecho que se ha entendido la condición, no obstante Wing (1996) menciona que ayudar y apoyar a un niño autista a desarrollarse de la manera más adecuada posible es un trabajo que lleva mucho tiempo, lo cual se pretende identificar.

4.- Creo que el TEA de mi hijo, más que una enfermedad es una condición de vida

- 1.- Completamente de acuerdo
- 2.- Algo de acuerdo
- 3.- Algo en desacuerdo
- 4.- Completamente en desacuerdo

Es importante reconocer entre enfermedad y condición, ya que la enfermedad es curable y la condición no, es por ello que se toma en cuenta para identificar el grado de información que tienen las madres al respecto

5.- Con estimulación mi hijo puede aprender muchas cosas

- 1.- Completamente de acuerdo
- 2.- Algo de acuerdo
- 3.- Algo en desacuerdo
- 4.- Completamente en desacuerdo

Esta pregunta va de la mano con la anterior, pero sobre todo, fue formulada para identificar la postura del cuidador primario (mamá) si ella considera que si, es porque lo ha estimulado correctamente, si dice lo contrario es porque no lo ha intentado o realizado adecuadamente

6.- Desde que empecé a notar cambios en el desarrollo de mi hijo he recibido ayuda

- 1.- Completamente de acuerdo
- 2.- Algo de acuerdo
- 3.- Algo en desacuerdo
- 4.- Completamente en desacuerdo

De igual manera se desarrolló la pregunta para identificar si se tiene el apoyo necesario para atender el autismo con el que lidia día con día

7.- Gracias a la ayuda que recibe mi hijo ha tenido cambios favorables

- 1.- Completamente de acuerdo
- 2.- Algo de acuerdo
- 3.- Algo en desacuerdo
- 4.- Completamente en desacuerdo

Se formula para saber si está atendiendo el autismo con ayuda o bien, si considera necesario que así sea.

8.- Ha valido la pena la dedicación para con mi hijo

- 1.- Completamente de acuerdo
- 2.- Algo de acuerdo
- 3.- Algo en desacuerdo
- 4.- Completamente en desacuerdo

Se sabe que lidiar con el autismo no es tan fácil como parece, pues más que la persona que lo tiene, son los padres que desde el momento en que reciben el diagnóstico, aunque no saben realmente como, entienden que su vida sufrirá una serie de modificaciones

9.- Me gusta mi estilo de vida

- 1.- Completamente de acuerdo
- 2.- Algo de acuerdo
- 3.- Algo en desacuerdo
- 4.- Completamente en desacuerdo

Esta pregunta es más bien, personal, se trata de identificar que tan positiva se muestra ante la situación que vive, como sobrelleva su vida a pesar de las cosas ya mencionadas por diversos autores en este trabajo.

10.- Creo que lo mejor que pudo haber pasado es que mi hijo tuviera TEA

- 1.- Completamente de acuerdo
- 2.- Algo de acuerdo
- 3.- Algo en desacuerdo
- 4.- Completamente en desacuerdo

Y finalmente la pregunta de la aceptación ante una discapacidad, considerando que hay bastantes.

El instrumento se comenzó con una afirmación negativa, el cual se identifica en la tabla 12, donde al ser una afirmación negativa, la respuesta de completamente de acuerdo es el puntaje mínimo que en este caso es 1 y al estar completamente en desacuerdo tiene el puntaje máximo que sería 4, por lo que a partir de la suma total de los participantes la puntuación total máxima sería de 20 teniendo una actitud positiva y la mínima de 4 mostrando una actitud negativa, el cual es representativo en este trabajo con los colores verde y azul en donde verde es la representación de la

puntuación máxima (actitud positiva) y la puntuación mínima será representada con el color azul (actitud negativa)

1.- LA CONDICIÓN DEL TEA ES DESGASTANTE PARA LA FAMILIA (NEGATIVA)

Tabla 12

Pregunta 1						
Calificación	Afirmaciones	1	2	3	4	5
1	Completamente de acuerdo		X			X
2	Algo de acuerdo	X		X	X	
3	Algo en desacuerdo					
4	Completamente en desacuerdo					

Fuente: elaboración propia

De acuerdo a lo establecido se encuentra un resultado de 8 puntos, ya que se obtuvieron respuestas en donde el 40% está completamente de acuerdo y el otro 60% en algo de acuerdo en cuanto a la afirmación, por lo que se entiende que hay una actitud negativa, debido que hay un mayor acercamiento a la puntuación mínima, mostrando un mayor acuerdo ante la afirmación.

La segunda pregunta, de igual manera equivale a una actitud negativa, la cual consiste en el mismo procedimiento que la anterior los resultados se pueden observar en la tabla 13

2.- POR ATENDER LA CONDICIÓN DE MI HIJO DESATIENDO MÍ TRABAJO U HOGAR (NEGATIVA)

Tabla 13

Pregunta 2						
Calificación	Afirmaciones	1	2	3	4	5
1	Completamente de acuerdo					
2	Algo de acuerdo		X		X	
3	Algo en desacuerdo	X				X
4	Completamente en desacuerdo			X		

Fuente: elaboración propia

Encontrando un resultado de 14 puntos debido a que se obtuvieron respuestas en donde el 40% está algo de acuerdo, el otro 40% en algo en desacuerdo y el 20% restante mencionó estar completamente en desacuerdo en cuanto a la afirmación, por lo que se entiende que con una pequeña diferencia hay una actitud positiva, puesto que por cuatro puntos está por encima de la media, no obstante, al estar un poco más cerca de la puntuación máxima, se considera como una actitud positiva.

La pregunta 3 consiste de nuevo en una afirmación negativa, la cual lleva el mismo procedimiento que la 1 y la 2 y en la tabla 14 se muestran los resultados

3.- ME LLEVO TIEMPO ENTENDER LA CONDICIÓN DE MI HIJO (NEGATIVA)

Tabla 14

Pregunta 3						
Calificación	Afirmaciones	1	2	3	4	5
1	Completamente de acuerdo	X	X			
2	Algo de acuerdo				X	X
3	Algo en desacuerdo					
4	Completamente en desacuerdo			X		

Fuente: elaboración propia

En esta pregunta se obtuvo una respuesta de 10 puntos, por lo que se puede hablar de una actitud neutra, no obstante, por eso es necesario identificar la tabla, ya que solo el 20% de la población estaba completamente en desacuerdo, el 40% completamente de acuerdo y el otro 40% algo de acuerdo, por lo que se puede hablar de una actitud negativa, a partir del porcentaje observado en cuanto a las respuestas.

La siguiente pregunta es positiva, por el contrario de las dos anteriores, la cual al estar de acuerdo se puntúa con el valor máximo y al estar completamente en desacuerdo con la puntuación mínima, por lo que se muestran los resultados obtenidos en la tabla

15

4.- CREO QUE EL TEA DE MI HIJO, MÁS QUE UNA ENFERMEDAD ES UNA CONDICIÓN DE VIDA (POSITIVA)

Tabla 15

Pregunta 4						
Calificación	Afirmaciones	1	2	3	4	5
4	Completamente de acuerdo		X	X	X	X
3	Algo de acuerdo					
2	Algo en desacuerdo					
1	Completamente en desacuerdo	X				

Fuente: elaboración propia

Al obtener un resultado de 16 puntos se habla de una actitud positiva, ya que se encuentra una puntuación muy cerca de la máxima, en donde el 80% destacó la opción de completamente de acuerdo y solo el 20% dio la respuesta de completamente en desacuerdo, lo cual a pesar de ser una respuesta completamente opuesta el 80% coincide en la afirmación.

La siguiente afirmación de igual manera consiste en una actitud positiva, la cual llevará el mismo proceso que la anterior y los resultados se pueden observar en la tabla 16

5- CON ESTIMULACIÓN MI HIJO PUEDE APRENDER MUCHAS COSAS
(POSITVA)

Tabla 16

Pregunta 5						
Calificación	Afirmaciones	1	2	3	4	5
4	Completamente de acuerdo	X	X	X	X	X
3	Algo de acuerdo					
2	Algo en desacuerdo					
1	Completamente en desacuerdo					

Fuente: elaboración propia

En este caso se obtiene la puntuación máxima, que equivale a 20 puntos, por lo que se habla de una actitud completamente positiva respecto a la afirmación, ya que el 100% de las mamás encuestadas mencionaron estar completamente de acuerdo respecto a la mejoría de su hijo con estimulación, omitiendo la opción completamente en desacuerdo.

La pregunta 6 consiste en una actitud positiva, por lo que no hay cambio de puntuación, de este modo, los resultados pueden ser observados en la tabla 17

6.- DESDE QUE EMPECE A NOTAR CAMBIOS EN EL DESARROLLO DE MI HIJO HE RECIBIDO AYUDA (POSITIVA)

Tabla 17

Pregunta 6						
Calificación	Afirmaciones	1	2	3	4	5
4	Completamente de acuerdo	X			X	X
3	Algo de acuerdo		X	X		
2	Algo en desacuerdo					
1	Completamente en desacuerdo					

Fuente: elaboración propia

En esta interrogante se arroja un resultado de 18 puntos, donde solo el 20% de las mamás se encuentran en algo de acuerdo, sobresaliendo el completamente de acuerdo, lo cual permite hablar nuevamente de una actitud positiva, obteniendo por diferencia de 2 puntos la puntuación máxima

Nuevamente se maneja una actitud positiva, donde la puntuación máxima (20) equivale a una respuesta positiva y la puntuación mínima (4) a una respuesta negativa, los datos pueden ser observados en la tabla 18.

7.- GRACIAS A LA AYUDA QUE RECIBE MI HIJO HA TENIDO CAMBIOS FAVORABLES (POSITIVA)

Tabla 18

Pregunta 7						
Calificación	Afirmaciones	1	2	3	4	5
4	Completamente de acuerdo	X		X	X	X
3	Algo de acuerdo		X			
2	Algo en desacuerdo					
1	Completamente en desacuerdo					

Fuente: elaboración propia

En la tabla 18 se puede observar una puntuación de 19 puntos, obteniendo nuevamente un resultado positivo, puesto que se encuentra dentro de los valores máximos de la calificación, mostrando por lo tanto una reacción positiva, al obtener una respuesta del 80% en completamente de acuerdo ante los cambios favorables de su hijo gracias a la ayuda que recibe y solo el 20% en algo de acuerdo.

La siguiente afirmación establece al igual que las anteriores una actitud positiva, la cual corresponde a una puntuación máxima, de no ser así, se hablaría de una actitud negativa por parte de los receptores. Los resultados son mostrados en la tabla 19

8.- HA VALIDO LA PENA LA DEDICACIÓN PARA CON MI HIJO (POSITIVA)

Tabla 19

Pregunta 8						
Calificación	Afirmaciones	1	2	3	4	5
4	Completamente de acuerdo	X		X	X	X
3	Algo de acuerdo		X			
2	Algo en desacuerdo					
1	Completamente en desacuerdo					

Fuente: elaboración propia

Con un puntaje igual a la afirmación anterior se encuentra en esta afirmación una respuesta de 19 puntos, en donde el 80% de la población está completamente de acuerdo en que ha valido la pena la dedicación para con su hijo y solo el 20% algo de acuerdo, mostrando por lo tanto una actitud positiva.

Casi para finalizar el instrumento se maneja una opción respecto al estilo de vida de la persona, es decir el cuidador primario, convirtiéndolo en una afirmación, para identificar la actitud que tiene ante este aspecto, manejando la misma dinámica que las opciones anteriores, ante mayor puntaje, hay una actitud positiva, ante menor puntaje, la actitud es negativa.

Las respuestas son observadas en la tabla 20

9.- ME GUSTA MI ESTILO DE VIDA (POSITIVA)

Tabla 20

Pregunta 9						
Calificación	Afirmaciones	1	2	3	4	5
4	Completamente de acuerdo	X		X	X	X
3	Algo de acuerdo					
2	Algo en desacuerdo		X			
1	Completamente en desacuerdo					

Fuente: elaboración propia

En esta pregunta se puede observar nuevamente una actitud positiva con un resultado de 18 puntos, no obstante, en este ítem, se puede percibir mejor cierta inconformidad de la encuesta número 2, ya que esta mamá no coincide en los ítems anteriores, mostrando cierto desacuerdo en las afirmaciones positivas.

Obteniendo así, una respuesta del 80% en mamás que están completamente de acuerdo y solo 20% en algo de acuerdo.

Finalmente se concluye este instrumento con una última pregunta, donde cabe mencionar qué el ámbito de la discapacidad es enorme, y al convivir constantemente con toda su gente, desde los cuidadores primarios, hasta los que padecen cualquier discapacidad o condición, permite conocer un mundo totalmente diferente, inclusive por el entorno desgastante, además de que, como se citó en el apartado correspondiente, a veces para llegar al diagnóstico, primero se pasa por muchos más,

es por ello que este proceso se toma como una postura positiva y los resultados obtenidos a partir de lo que creen las mamás se muestran a continuación en la tabla 21

10.- CREO QUE LO MEJOR QUE ME PUDO HABER PASADO ES QUE MI HIJO TUVIERA TEA (POSITIVA)

Tabla 21

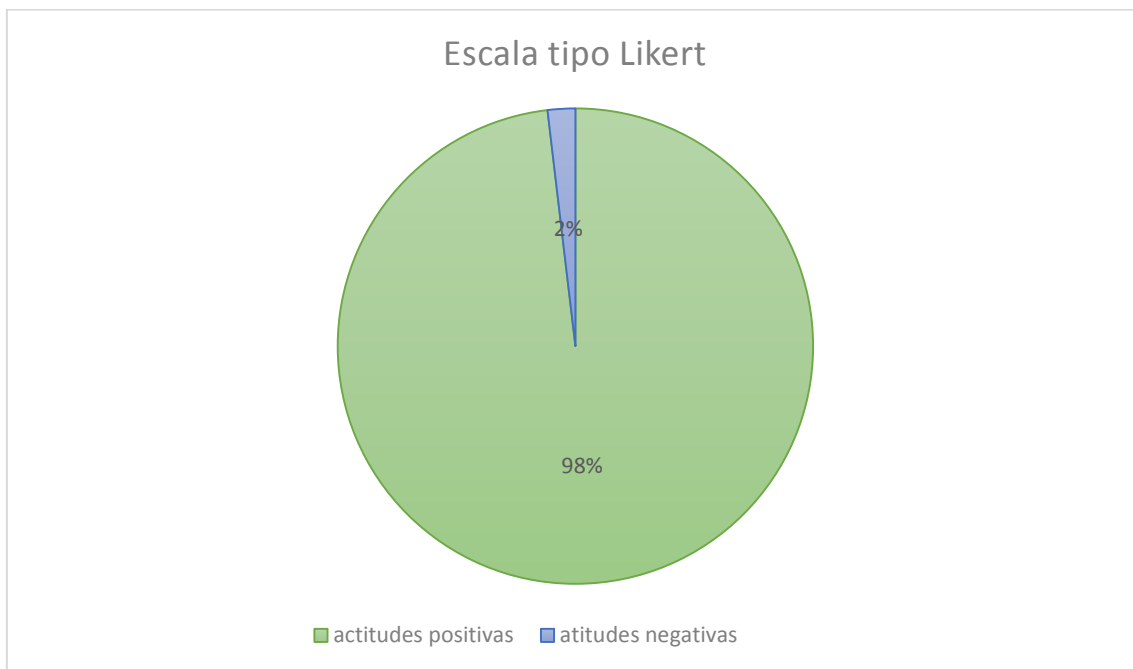
Pregunta 10						
Calificación	Afirmaciones	1	2	3	4	5
4	Com. De acuerdo			X	X	X
3	Algo de acuerdo					
2	Algo en desacuerdo	X				
1	Com. en desacuerdo		X			

Fuente: elaboración propia

En esta última afirmación, se obtuvo un resultado de 15 puntos, los cuales equivalen a una actitud positiva, en donde el 60% dice estar completamente de acuerdo, sin embargo el 20% de la población respondió estar completamente en desacuerdo y otro 20% en algo en desacuerdo, lo cual permite identificar cierta inconformidad con el TEA, lo cual hace pensar que a pesar de querer tener una actitud positiva ante las situaciones que vive a diario, hay aspectos con los que aún no han podido lidiar.

Resultados

GRÁFICA 8



Por lo tanto de acuerdo a los resultados obtenidos en este instrumento se puede decir que la situación más difícil que vive la mamá, siendo ella la principal cuidadora, es el desgaste familiar, así como el ámbito personal, no obstante al hablar de la condición de su hijo, menciona haberle llevado tiempo aceptarlo y entenderlo, por lo que están de acuerdo en que al llevar una estimulación, se pueden observar cambios favorables, por otra parte se identificó que, consideran haber obtenido la ayuda necesaria desde el momento en que notaron cambios en el desarrollo de su hijo aunque otros pocos no están tan de acuerdo ante la situación, pues a pesar de haber notado cambios una mamá considera que pudiera tener más, de acuerdo al esfuerzo que ella está realizando, sin embargo respecto a la mayoría se llega a la conclusión de que se mantienen positivas con lo que viven, pues consideran que a pesar de todo, la condición del autismo se puede superar.

Lista de cotejo

El instrumento se basó en 12 preguntas con opción de respuesta si/no. Estas con la finalidad de identificar que tan positivo o que tan negativo sobrellevan la vida con el autismo, tomando en cuenta que al hablar de actitud es imposible encontrar un instrumento que permita medir estas, sin embargo al identificar ciertas acciones o comportamiento ya sea para con el niño o cierta situación se pueden identificar rasgos de las mismas. A continuación se mostrarán las preguntas expuestas a la muestra.

PARTICIPA ACTIVAMENTE EN LAS ACTIVIDADES DE SU HIJO DENTRO Y FUERA DE LA INSTITUCIÓN	SI	NO	EL AUTISMO DE SU HIJO HA LLEGADO A PERJUDICAR EN SU RELACIÓN DE PAREJA	SI	NO
CAMBIO LA DINÁMICA FAMILIAR DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE SU HIJO	SI	NO	SE HA SENTIDO CULPABLE DEL AUTISMO DE SU HIJO	SI	NO
REALIZA ALGUNA ACTIVIDAD DURANTE EL DÍA QUE LE HACE SENTIR BIEN	SI	NO	CONSIDERA QUE EL AUTISMO DE SU HIJO LE HA DADO LECCIONES DE VIDA POSITIVAS	SI	NO
HA EXPERIMENTADO EMOCIONES DE IRA, ENOJO Y TRISTEZA POR CULPA DEL AUTISMO	SI	NO	CONTANTEMENTE PIENSA QUE LA VIDA LE HA COLOCADO MUCHOS OBSTÁCULOS PARA ALCANZAR LA FELICIDAD	SI	NO
LOS PENSAMIENTOS O ACTIVIDADES QUE REALIZA DURANTE EL DÍA LA MAYORÍA VAN ENCAMINADOS AL AUTISMO DE SU HIJO	SI	NO	PUEDE GUARDAR EL EQUILIBRIO ENTRE SER RÍGIDO Y PASIVO EN EL MOMENTO DE LAS TAREAS CON SU HIJO	SI	NO
ADEMÁS DE LA INSTITUCIÓN CUENTA CON ALGUIEN QUE LE AYUDE EN LAS ACTIVIDADES O LE ORIENTE RESPECTO AL DESARROLLO DE SU HIJO	SI	NO	EL ESFUERZO REALIZADO DURANTE LAS ACTIVIDADES DIARIAS CON SU HIJO HAN TENIDO LOS RESULTADOS ESPERADOS	SI	NO

El contenido de las preguntas se realizó de forma específica para que de esta manera fuera de mejor precisión el procedimiento y con mayor rapidez el encuentro debido a la falta de tiempo de la madre de familia, ya que una vez teniendo la oportunidad de convivir en el entorno donde se desenvuelve tanto el niño como la madre se pudo percibir un tiempo específico para estar dentro de la institución.

Las preguntas fueron divididas entre positivas y negativas recordando que actitudes se entienden como las concepciones fundamentales relativas a la naturaleza del ser humano, eh implica ciertos componentes morales o humanos, exigiendo un compromiso personal y se define como una tendencia o disposición constante a percibir o a reaccionar en un sentido determinado por ejemplo: tolerancia e intolerancia, de respeto o de crítica, de confianza o de desconfianza, etc. Martínez (2004). Por lo tanto se puede decir que las actitudes negativas se expresan como respuestas ante situaciones, con cierto grado de dificultad, y que activan el estado emocional. Esto hace posible que se reaccione de una forma en particular y que por el contrario las actitudes positivas son respuestas que se dan cuando una persona piensa positivamente, es decir, no es que se rehusé a reconocer lo negativo, sino que se rehúsa a vivir con lo negativo y este hábito le ayuda a lograr lo que desea en la vida. Una buena actitud hace posible que se tenga éxito. Le da la energía para que pueda seguir su propósito, haga crecer su potencial, y siembre semillas que beneficien a otros. Pero también hace que el viaje sea más agradable en el camino sin importar a donde le lleve.

Preguntas positivas

1.- ¿Participa activamente en las actividades de su hijo dentro y fuera de la institución?

Bohórquez y Alonso (2007) dentro de su guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo “Los niños y niñas con TEA tienen dificultades para desarrollar de manera natural las habilidades relacionadas con la comunicación, el lenguaje, los juegos, la imaginación, el autocontrol y las relaciones con las demás personas, por lo

que necesitan que se les enseñen esas habilidades”. Los cual hace pensar que es necesario que la madre se involucre en las actividades de su hijo a pesar de no ser estas “normales” para que logren tener un mejor aprendizaje.

3.- ¿Realiza alguna actividad durante el día que le hace sentir bien?

Esto es a partir de lo que expone Pozo (2010) tener un hijo que padece trastorno del espectro autista es algo que afecta a todas las áreas de la vida en familia. La intensidad y frecuencia de las rabietas, por ejemplo, afectan a la estabilidad de las relaciones entre los familiares. "La vida en pareja, las relaciones con otros hijos y la vida social de la familia puede verse seriamente afectada" por lo que se considera importante que tanto permite que situaciones como las que se acaban de mencionar afectan constantemente en su vida diaria.

6.- ¿Además de las institución cuenta con alguien que le ayude en las actividades o le oriente respecto al desarrollo de su hijo?

Dentro de las necesidades de un niño con TEA se encontró que el niño debe recibir un tratamiento el cual según menciona Bohórquez y Alonso (2007) debe partir de las fortalezas del niño para poder desarrollar las habilidades que no tiene. También incluye cuando se requiera, disminuir o eliminar los comportamientos que le hagan daño he interfieran con su aprendizaje. Por lo que a pesar de estar en una institución como el CAM el cual le permite descubrir sus habilidades o despertar otras es necesario que reciba un tratamiento específico para un mejor progreso; no obstante se considera importante identificar quienes tienen esas posibilidades.

9.- ¿Considera que el autismo le ha dado lecciones de vida?

Wing (1998) menciona que ante el diagnóstico del autismo, los padres se enfrentan a una serie de problemas, los cuales pueden ser emocionales o de índole práctica (intervención) esto quiere decir que las expectativas que los padres tenían hacia la crianza de su hijo deberán ajustarse al desarrollo de una actitud constructiva, es así

como se pretende saber cómo es el giro que le han dado los padres de familia ante dicha noticia, puesto que, si la llegada de un hijo cambia la vida la llegada de hijo con autismo lo es más.

11.- ¿Puede guardar el equilibrio entre ser rígido y pasivo en el momento de las tareas con su hijo?

De acuerdo a Martínez y Bilbao (2008) Aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad es un proceso que va más allá del mero conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso en algunos casos no llega a completarse nunca, por lo tanto a veces se cree que por tener una discapacidad no se le puede llamar la atención, pues la discapacidad y el “pobrecito” va casi siempre de la mano, por lo tanto si no hay un proceso de asimilación el problema de su falta de habilidades se puede agravar.

12.- El esfuerzo realizado durante las actividades diarias con su hijo ¿han tenido los resultados esperados?

Muchas familias aceptan a su hijo tal como es, pero toda la vida lamentan que sufra limitaciones y que tenga menos oportunidades de percepción, movilidad, comunicación o de autonomía. Pueden llegar a querer y disfrutar de sus hijos pero no pueden olvidar la discapacidad que presentan" Martínez y Bilbao (2008). Con esta última pregunta se desea conocer que tan satisfechos se sienten los padres con las actividades que realizan sus hijos y que tan consientes son de su discapacidad

Preguntas negativas

2.- ¿Cambio la dinámica familiar después del diagnóstico de su hijo?

Esta pregunta fue realizada a después de lo que dice Simarro (2013) ya que, expone una serie de premisas claves que se deben tener en cuenta sobre las familias de personas con TEA:

- a) "Pese a tener un hijo con TEA, una familia de este tipo se parece en mayor medida a otra familia cualquiera de lo que pueda diferenciarse.
- b) No existe "el modelo" de familia óptima o perfecta.
- c) Tener un hijo con TEA puede no ser la mayor preocupación de la familia.
- d) Debe tenerse en cuenta en la intervención a todos los miembros relevantes de la familia para poder tener éxito"

4.- ¿Ha experimentado emociones de ira, enojo y tristeza por culpa del autismo?

Bohórquez y Alonso (2007) mencionan que las reacciones más comunes de los padres al recibir el diagnóstico son confusión, impotencia, ira, rabia, sensación de perder el control y de igual manera la federación autismo Madrid señala que existe desesperanza, culpa, odio enfado, es por ello que se considera importante comprobar si existen dichas sensaciones en la muestra.

5.- ¿Los pensamientos o actividades que realiza durante el día la mayoría van encaminados al autismo de su hijo?

La pregunta fue formulada ya que según Pozo (2010) tener un hijo que padece Trastorno del Espectro autista es algo que afecta a todas las áreas de la vida en familia. La intensidad y frecuencia de las rabietas, por ejemplo, afectan a la estabilidad de las relaciones entre los familiares. "La vida en pareja, las relaciones con otros hijos y la vida social de la familia puede verse seriamente afectada". Considerando que esto puede ser posible si se le presta mayor interés las rabietas del niño con autismo, tal y como lo dice el autor olvidándose del resto de la familia incluso de sí misma provocando los problemas que se mencionan.

7.- ¿Considera que el autismo de su hijo ha llegado a perjudicar en su relación de pareja?

Esta pregunta es basada a partir de lo que menciona Daniel Comín (2012) Aunque el nivel de divorcios no es mucho más elevado que en el resto de parejas, el nivel de estrés o de destrucción del núcleo basal de la pareja puede ser muy delicado, el amor y respeto mutuo se diluyen, y curiosamente lo mismo que corroe por dentro es lo que mantiene a su vez a la pareja, el amor por el hijo y la conciencia de que los necesita a ambos.

8.- ¿Se ha sentido culpable del autismo de su hijo?

Según Pozo (2010), poco después de la época de Kanner, entre 1963 y 1983, se abandona la culpabilidad de los padres y se pasa a la asociación del autismo con un trastorno neurobiológico, y los padres pasan a ser un elemento fundamental en el desarrollo de sus hijos, al considerar que anteriormente se creía que el autismo era en parte culpa de los padres esto debido a falta de información es preciso creer que hoy en día se pueda seguir creyendo así, lo cual hace más difícil el avance en cuanto a la aceptación del diagnóstico y como tal un adecuado tratamiento es por esto que se considera importante identificar dicha situación y sobre todo identificar si es así que tanto influye y/o perjudica en el avance del aprendizaje de su hijo

10.- ¿Constantemente piensa que la vida le ha colocado muchos obstáculos para alcanzar la felicidad?

Finalmente esta pregunta se formula principalmente para identificar la actitud en general que tiene la persona para afrontar la vida, ya que esta puede variar de acuerdo a la situación que se vive o bien se convierte en un hábito.

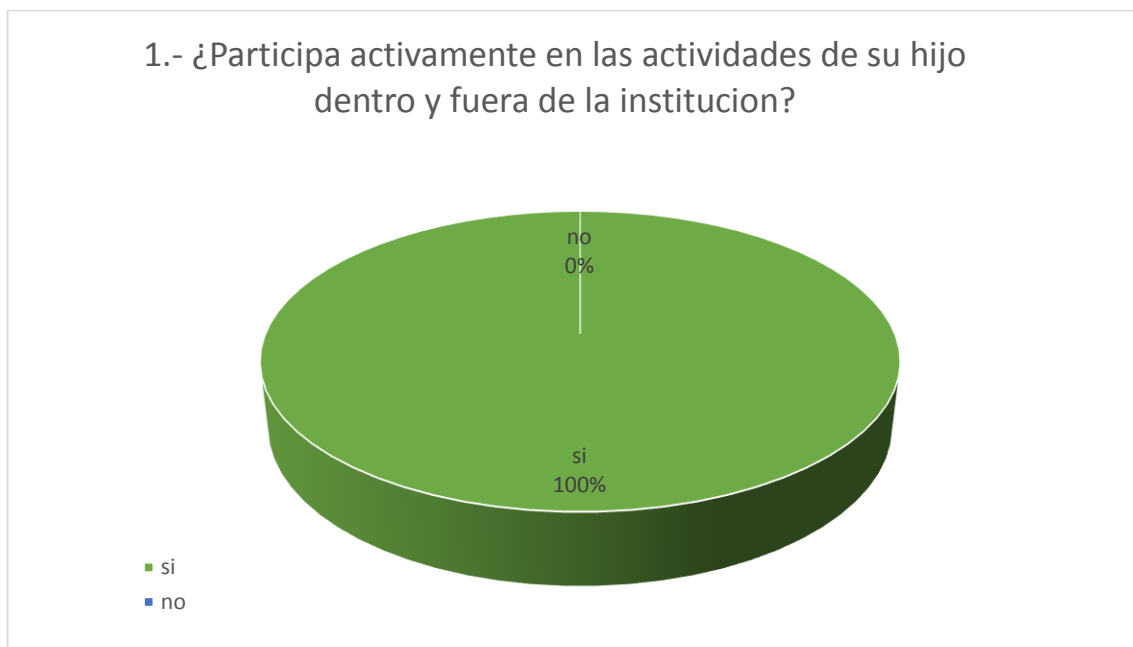
Finalmente estos fueron los resultados obtenidos a partir de la base de datos Excel 2013, los cuales pueden ser observados a partir de la tabla 22 respecto a las preguntas positivas

Tabla 22

Preguntas positivas												
No. De pregunta	1		3		6		9		11		12	
E	SI		SI		SI		SI		SI		SI	
D	SI		SI			NO	SI		SI			NO
A	SI		SI		SI		SI		SI		SI	
I	SI		SI			NO	SI			NO	SI	
J	SI		SI			NO	SI		SI		SI	

GRÀFICAS

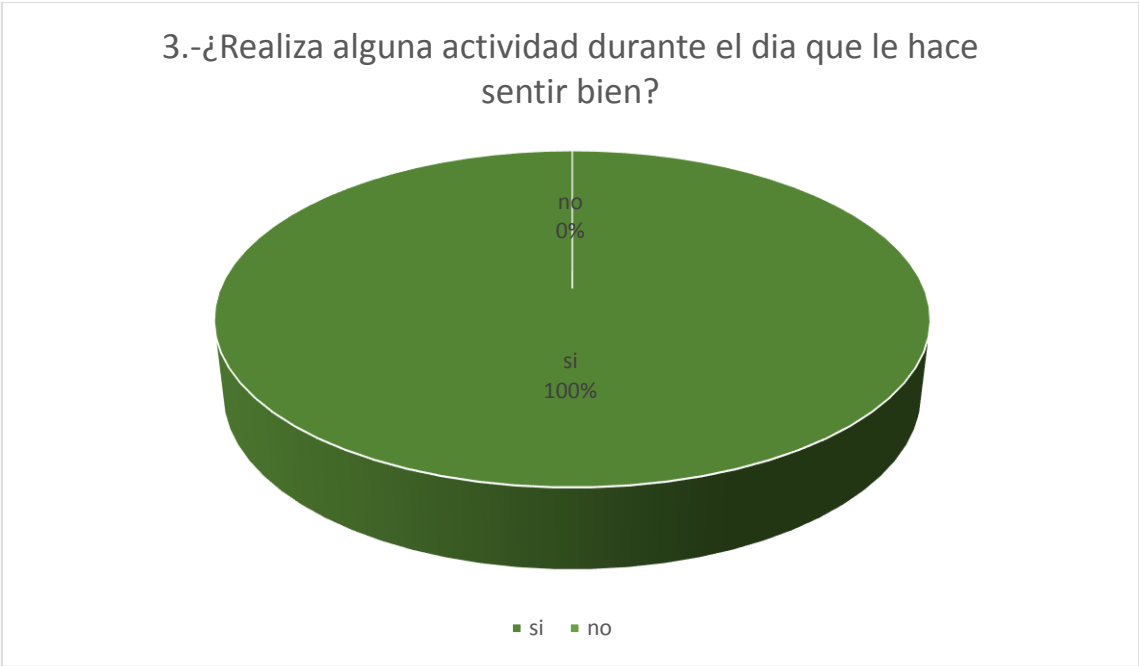
Gràfica 9



Base de datos del CAM 47 Lerma.

El cien por ciento de la población, dice participar en las actividades que conllevan un desarrollo progresivo en el niño, a pesar de que una madre de familia menciona no haber tenido un camino fácil, puesto que durante una plática posterior a los instrumentos aplicados menciona pasar por la ruptura de pareja pocos avances notables en su hijo, no obstante, a pesar de eso procura su bienestar de su hijo aunque su proceso de desarrollo sea muy lento.

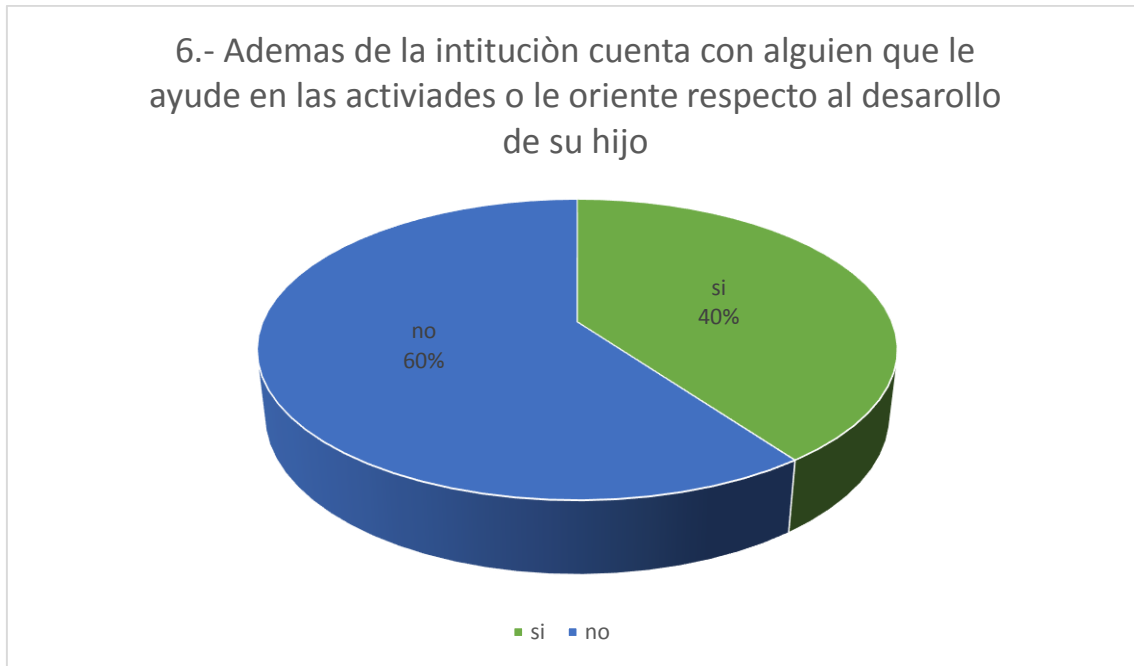
Gráfica 10



Base de datos del CAM 47 Lerma.

El 100% de la población refiere realizar alguna actividad de su interés, sin embargo se notan con pocas oportunidades de actividades personales, puesto que la condición de su hijo en algunas se menciona la absorción de tiempo, lo cual hace pensar que a pesar de no tener el tiempo para algo específicamente personal se sienten satisfechas con lo que realizan.

Gràfica 11



Base de datos del CAM 47 Lerma.

El 60% de población no tiene un apoyo adicional a la institución, ya que solo una madre de familia tiene apoyo pedagógico por un familiar, y otra acude a instituciones de apoyo, no obstante todas argumentan involucrar a su hijo en las actividades diarias en casa mostrándose seguras de su respuesta y satisfechas de su labor como madres.

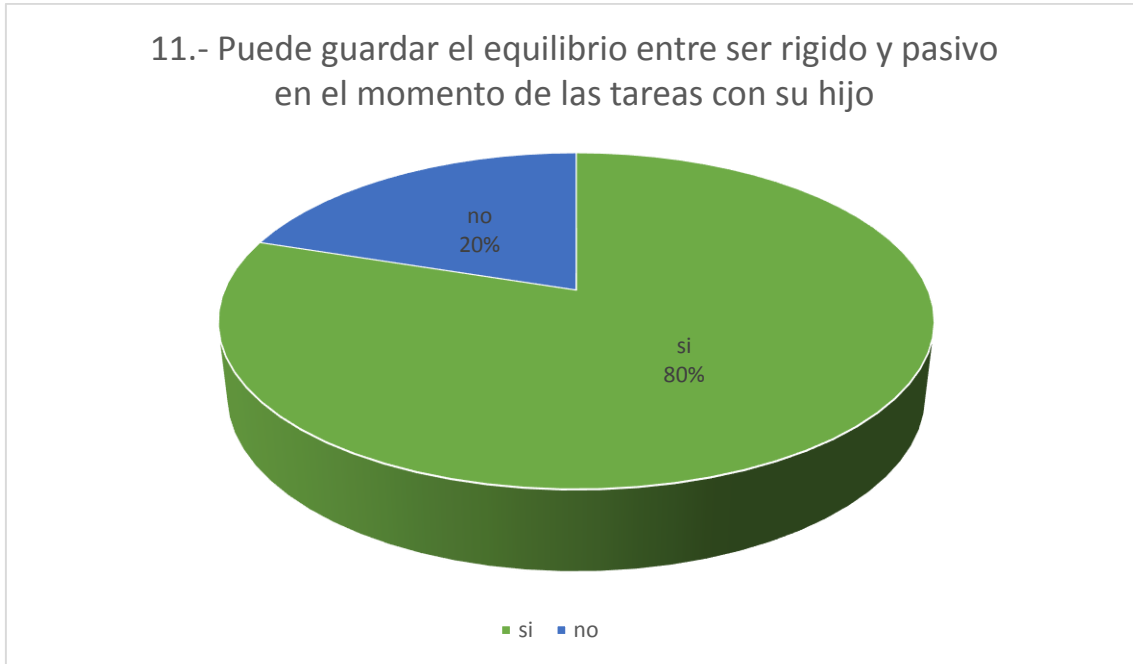
Gráfica 12



Base de datos del CAM 47 Lerma.

A pesar de que no se especifica qué tipo de lección se obtuvo, la mayoría contestó el reactivo sin pensarlo, algunas afirmando con certeza, otras más quizá porque consideran que así debería ser, no obstante se deduce que se considera así debido al cambio que dio su vida, desde las actividades hasta la manera de pensar, esto de acuerdo a la actitud observada.

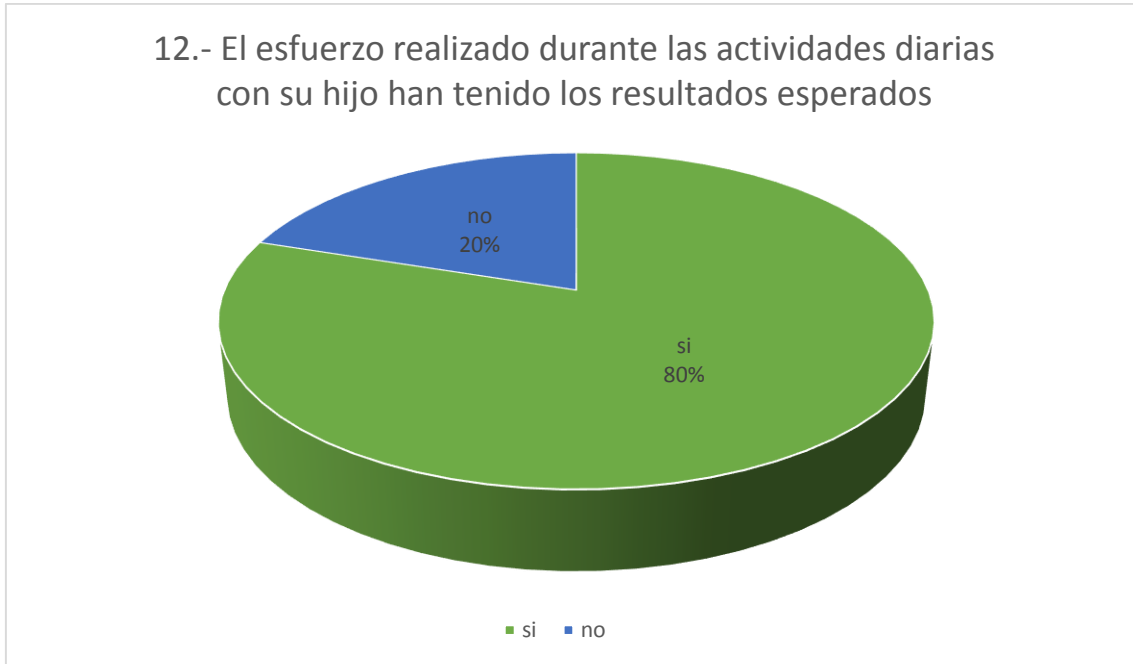
Gráfica 13



Base de datos del CAM 47 Lerma.

El 80% de la población dice lograr obtener un equilibrio para con su hijo, a pesar de que en ciertas actividades se muestran irritables e impacientes, las mamàs por el contrario guardan una postura paciente, ya que durante las actividades, se mostraron cooperativas y con interés, pues dicen estar dispuestas a realizar cualquier cosa que le sea de ayuda para el avance de sus hijos, por otra parte solo una persona dijo perder el control, pues se siente sola y con miedo de dejar que su hijo realice ciertas actividades y se lastime o le pase algo a pesar de ya ser grande, por lo cual se considera muy pasiva.

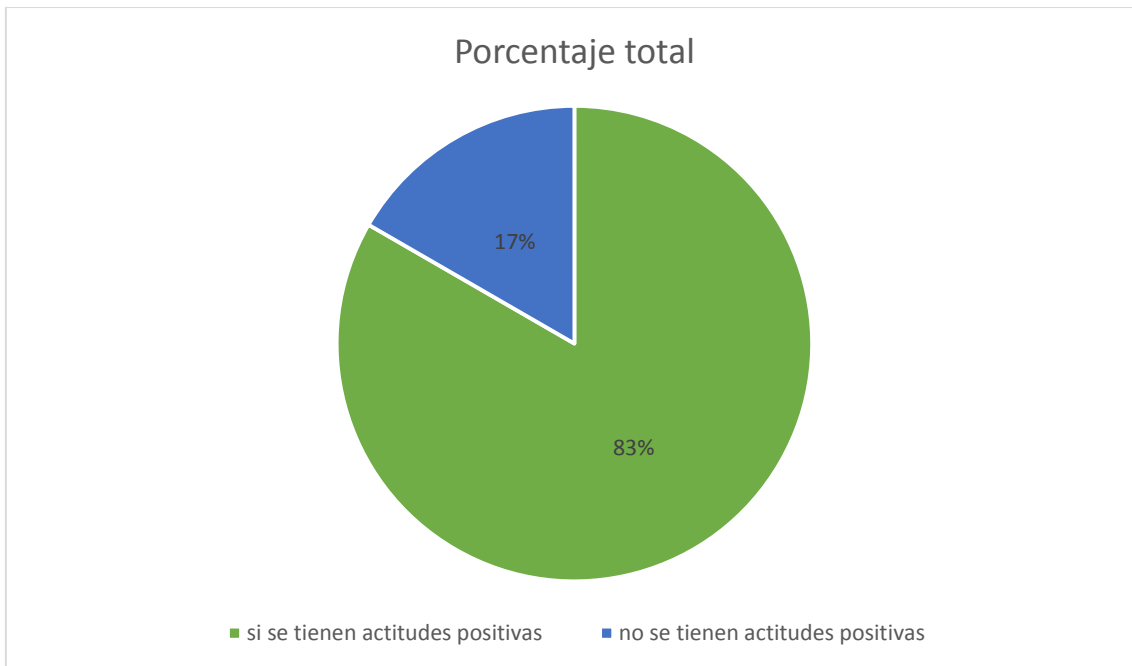
Gràfica 14



Base de datos del CAM 47 Lerma.

La majoria responquè que sí, respecte a los resultats obtinguts, mencionan estar molt contentes per los canvis obtinguts desde el moment en que sus fills entraron a la institució, no obstant expressen el desig per ajudarlos més, ya que saben que su estancia en el CAM no serà eterna, y ellas tampoco, por lo que quieren que sus hijos aprendan lo més que puedan y estar preparados para la vida, por otra parte, hay una mamá que dice no obtener los resultados deseados, pues su hijo aún no se sabe valer por si mismo a pesar de que considera a hecho todo lo posible porque avance su hijo.

Gràfica 15



Base de datos del CAM 47 Lerma.

Resultados de preguntas positivas

Se obtiene un resultado en donde la población, tiene en un 83% de actitudes positivas en cuanto a su vida diaria, en donde se puede destacar su positivismo en cuanto a la participación para con las actividades de su hijo y hacia la actitud que ellas mismas tienen, ya que se muestran satisfechas en lo que realizan, por otra parte un gran porcentaje negativo se debe a la falta del apoyo profesional, adicional a la intuición, sin embargo se desconoce el motivo, es decir, ya sea por falta de información o recursos, se considera necesario referir que en el Estado de México son pocas las instituciones que den este tipo de servicio y como tal, que pueda ser al alcance de todos. No obstante las mamás mencionan tratar de tener siempre el refuerzo en casa de lo que saben les ayuda a sus hijos. Es así como, cada una de ellas mencionan una lección de vida, pues bien o mal han aprendido a salir adelante con sus hijos y refieren

estar muy satisfechas con los resultados, no obstante el porcentaje restante a lo negativo se debe a la falta de motivación por parte de una madre en especial, quien dice sentirse sola y no obtener los resultados esperados, pues cree que hace mucho y recibe poco, sin embargo reconoce que gran parte se debe a la falta de firmeza para las cosas además de ser sobreprotectora por la inseguridad, ya que, no esta seura de que su hijo logre hacer las cosas, lo cual se puede concluir que hay una actitud positiva pero se carece aún de información.

Preguntas negativas

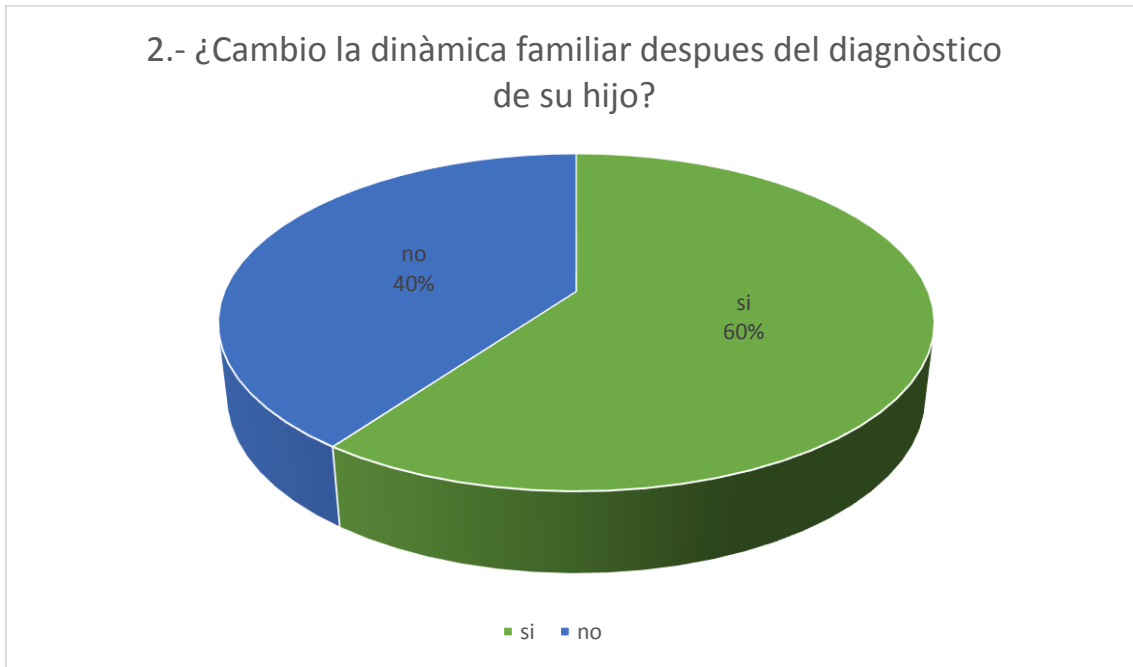
Los resultados obtenidos de las preguntas negativas fueron vaciados a partir de la base de datos Excel 2013, los cuales pueden ser observados a partir de la tabla 23

Tabla 23

Preguntas negativas												
No. De pregunta	2		4		5		7		8		10	
E	SI		SI			NO	SI		SI			NO
D	SI		SI		SI		SI			NO		NO
A		NO	SI			NO	SI			NO		NO
I		NO	SI			NO	SI			NO		NO
J	SI		SI			NO	SI		SI			NO

Preguntas negativas

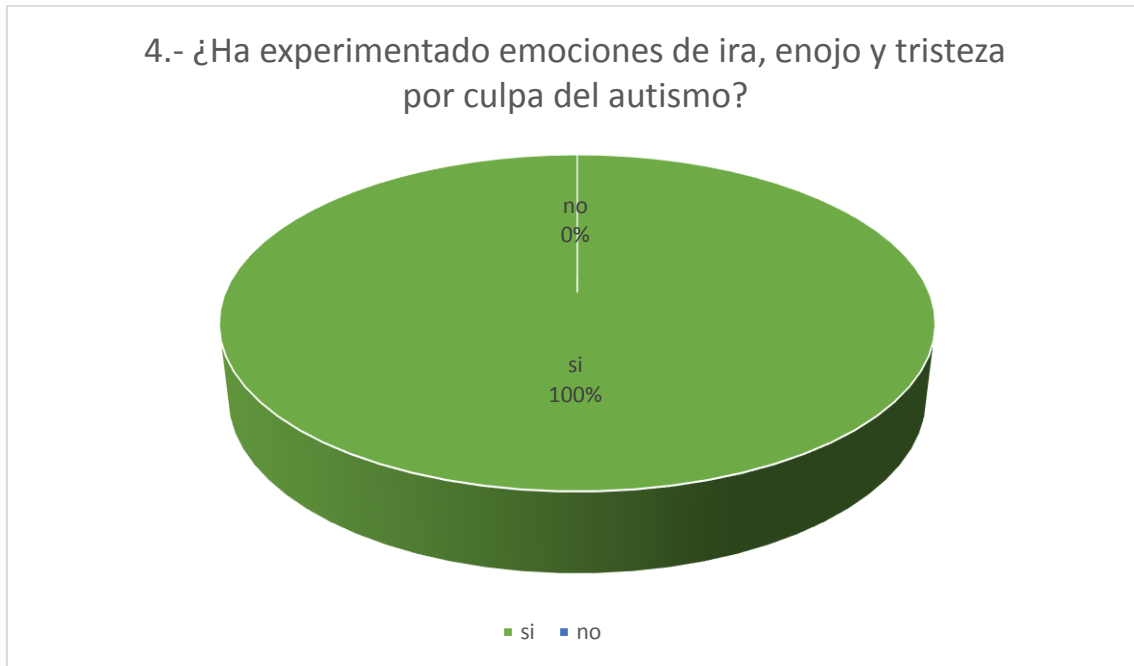
Gràfica 16



Base de datos del CAM 47 Lerma.

El 40% de la poblacion, dice no haber tenido un cambio en su dinàmica familiar, mientras el 60% menciona que si, lo cual según algunos autores es normal que esto suceda, debido a las necesidades que el autista necesita por lo que se cree que las dos mamàs que mencionaron no tener cambios se debe principalmete a la actitud con la que se pretende ser observadas o que de igual manera asi es como ellas lo idealizaron.

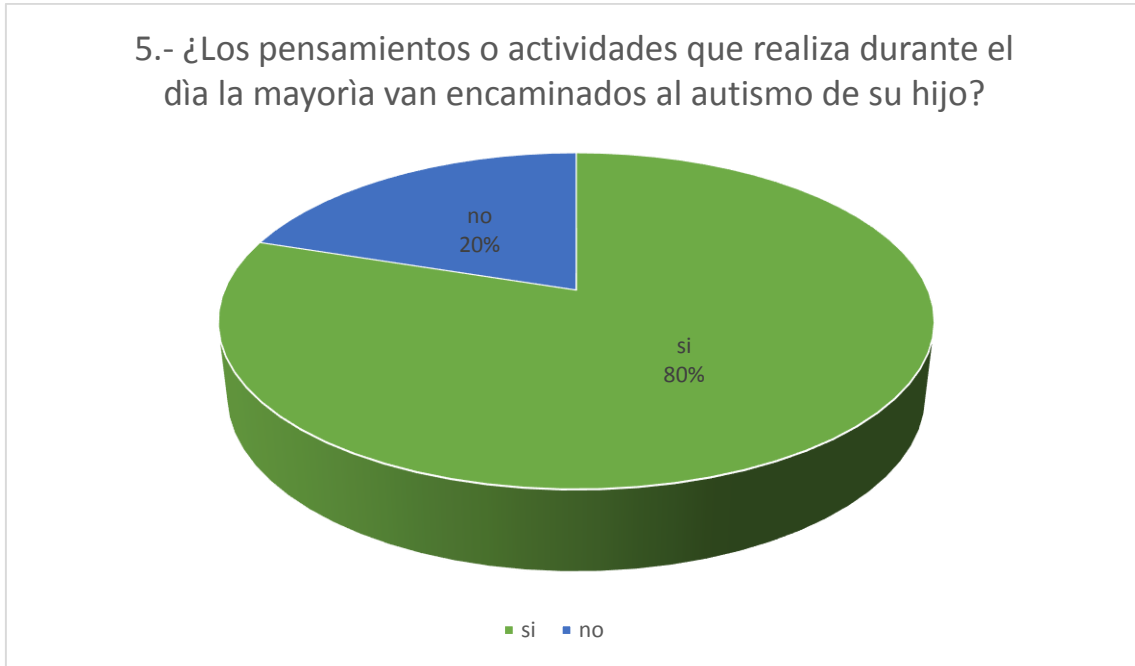
Gràfica 17



Base de datos del CAM 47 Lerma.

El 100% manifiesta haber experimentado estas emociones perjudiciales, las cuales nuevamente son comprensibles. Bohórquez y Alonso (2007) mencionan que las reacciones más comunes de los padres al recibir el diagnóstico son confusión, impotencia, ira, rabia, sensación de perder el control así como la federación autismo Madrid señala que existe desesperanza, culpa, odio y enfado.

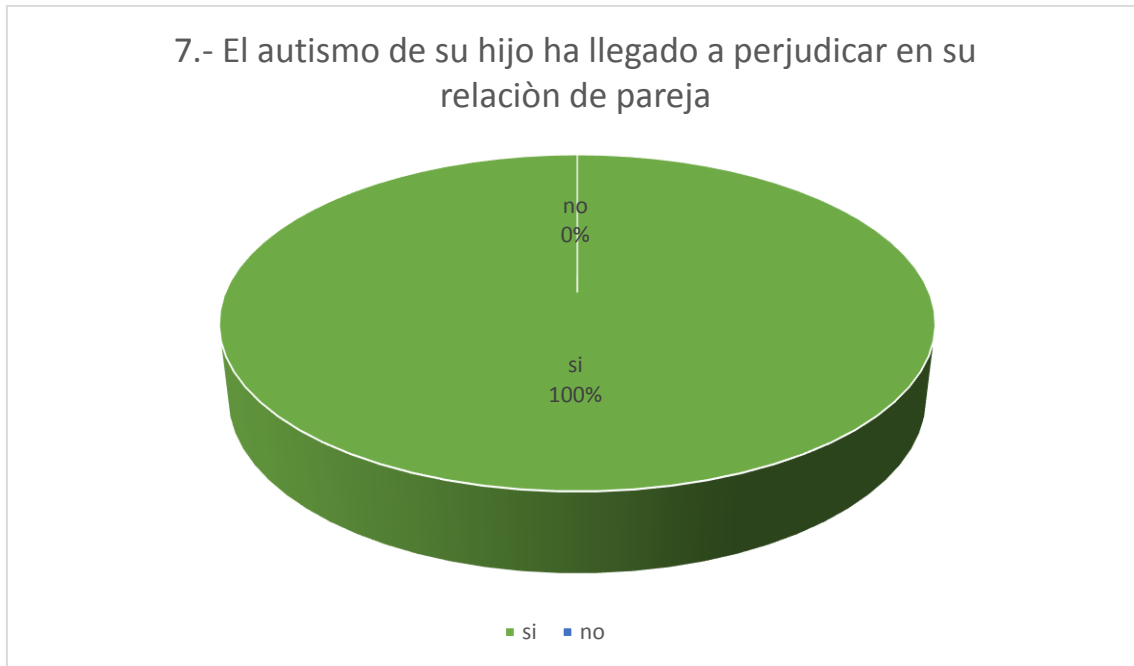
Gráfica 18



Base de datos del CAM 47 Lerma.

El 80% de la población tiene pensamientos recurrentes en cuanto a la conducta de su hijo, ya que refieren pensar constantemente en el deseo de que sus hijos se valgan por sí mismo, pues consideran que no siempre deben depender de ella, lo cual a pesar de ser una respuesta perjudicial o bien, negativa, va más encaminada a el impulso de hacer algo, por otra parte está el otro 20% que dice tener los pensamientos más encaminados en el aspecto económico.

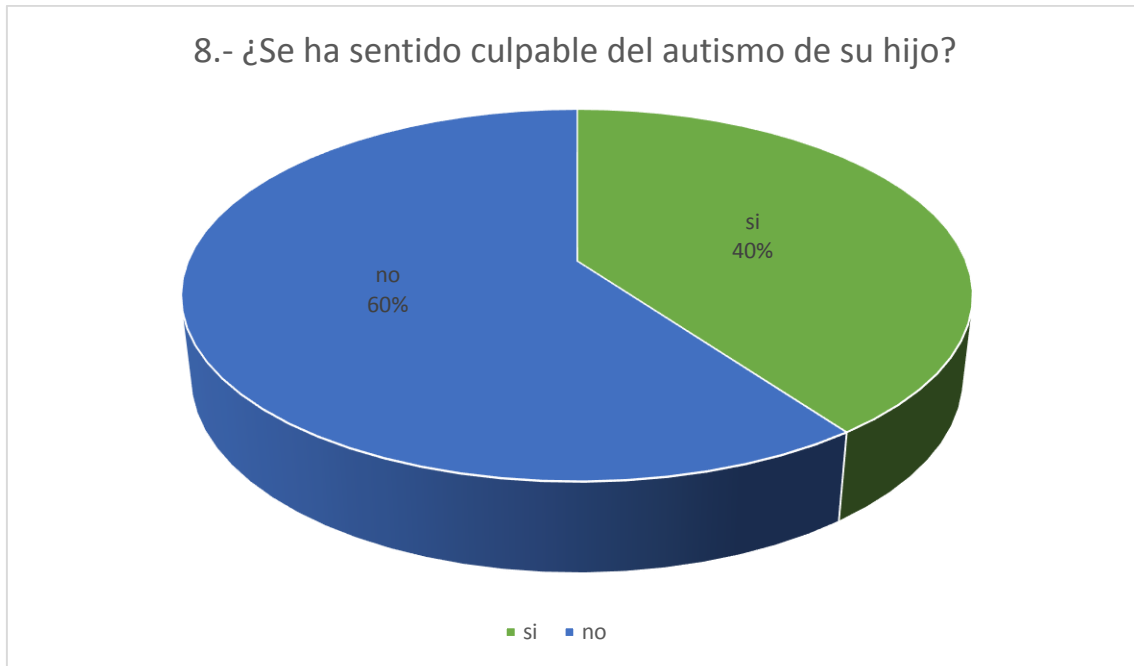
Gràfica 19



Base de datos del CAM 47 Lerma.

El 100% de la poblaciòn comprueba lo que menciona Daniel Comin ya que las mamàs con las que se trabajo son cuidador primario y ùnico, ya que el papà se desentendiò he incluso se divorciò, habiendo un caso en el que con su actual pareja llega a tener roces por la condicion de su hijo, refirio la madre.

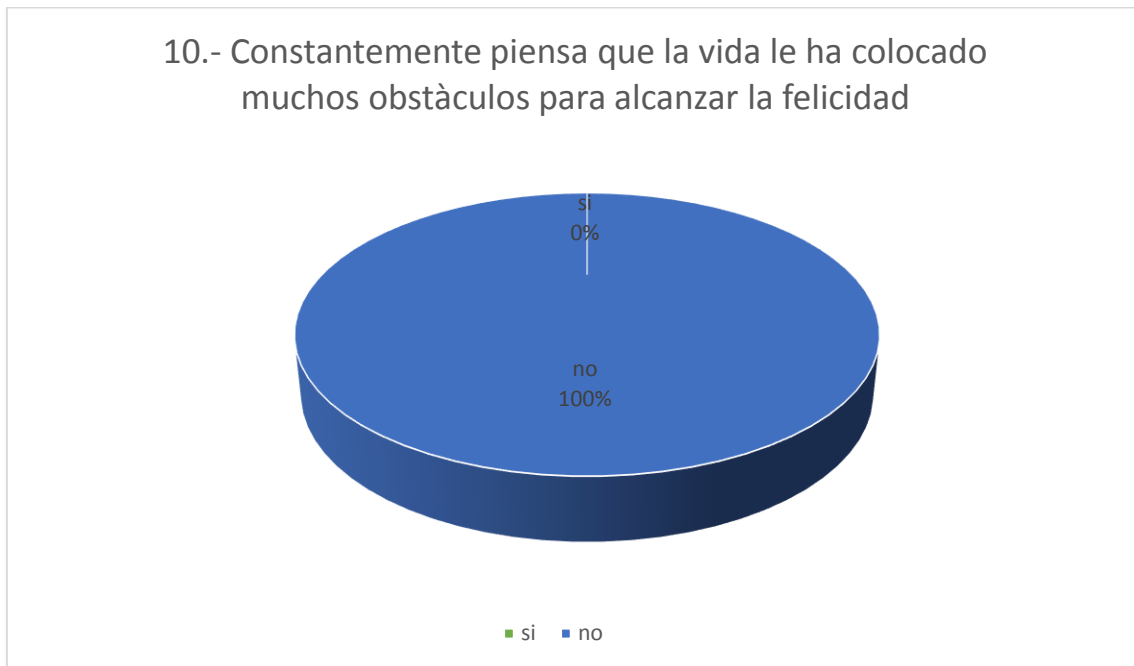
Gràfica 20



Base de datos del CAM 47 Lerma.

El 60% menciona no sentirse culpable de la situación de su hijo aunque desconocen el motivo real por el cual sus hijos tengan TEA, el otro 40% si se siente culpable, pues a pesar de los avances como lo apunta Pozo, al no tener un motivo del porque la condición de su hijo, han llegado a creer que es culpa suya.

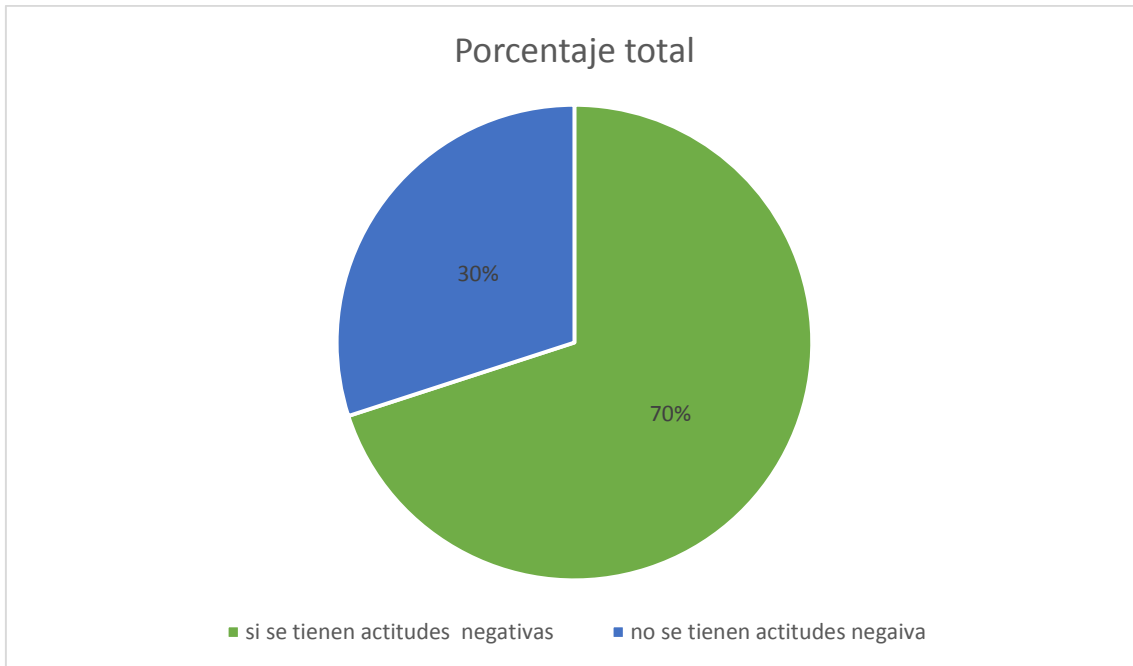
Gràfica 21



Base de datos del CAM 47 Lerma.

El 100% de la población menciona y se muestra consciente y tranquila con el estilo de vida que lleva, pues a pesar de tener pensamientos recurrentes respecto al autismo, tratan de trabajar para darle solución y se evitan lamentaciones, pues consideran que nadie las pueden entender a menos que ya hayan pasado lo mismo.

Gràfica 22



Base de datos del CAM 47 Lerma.

Resultados preguntas negativas

Se puede notar que a pesar de tener respuestas positivas a la mayoría de preguntas negativas estas se pueden considerar acertivas debido al proceso que necesitan llevar según ciertos autores, de lo contrario no vivirían la etapa de duelo y como tal la aceptación, por otra parte se sienten bien con el estilo de vida que llevan pues a pesar de no ser el idealizado trabajan para encontrarlo.

Resultados del instrumento

Se puede destacar su aceptación en cuanto a la participación para con las actividades de su hijo y hacia la actitud que ellas mismas tienen, mostrándose satisfechas con lo que realizan, sin embargo coinciden en el interés por informarse o bien, la ayuda de profesionales, lo cual les hace sentir que carecen de ella, pues lo que realizan no les da de todo el resultado esperado, no obstante, a pesar de ser este un aspecto negativo, muestran una actitud positiva, en cuanto a la persistencia. Es así como mencionan tener una lección de vida, pues como lo manejan los autores, la situación por la que han pasado ha sido difícil, sobre todo por no tener un acompañamiento en el caminar del autismo, ya que se perciben con un labor muy grande y sobre todo desconocido, lo cual no les permite tener la seguridad necesaria para estimular a sus hijos.

Análisis de contenido

Finalmente se trabajó con el análisis de contenido, el cual tiene como propósito básico la identificación de determinados elementos componentes de los documentos escritos: letras, sílabas, palabras, frases, párrafos, títulos, caracteres, reactivos, secciones, temas, asuntos, medidas de espacio, medidas de tiempo, símbolos, etc. y su clasificación bajo la forma de variables y categorías para la explicación de fenómenos sociales bajo investigación. Por lo que de acuerdo a lo anterior, los usos posibles del análisis de contenido pueden ser muchos y variados, según las intenciones y necesidades de la investigación.

Identificar actitudes, creencias, deseos, valores, centros de interés, objetivos, metas, etc., de personas, grupos, organizaciones, países, etc., lo cual en este caso nos compete la actitud de los cuidadores primarios (las mamás) que a su vez, es un grupo de mamás de hijos con autismo.

Por lo que se les proporcionó una hoja blanca en donde se les dio la indicación de escribir en la hoja como han vivido el autismo de su hijo desde el nacimiento, durante el diagnóstico y hasta los días de hoy.

Esto con finalidad de identificar las actitudes que tuvieron durante este proceso y como acompañamiento de los instrumentos ya aplicados.

E. V.G.

Edad 10 años

Cuando nació prematuro y muy delicado me sentí, triste, culpable, tenía miedo afortunadamente mis papás estuvieron para ayudarme a entender la salud del niño, cuando pasaron los años me sentía angustiada por no saber qué tipo de vida iba a llevar, la verdad es que tenía miedo, rabia, estaba confundida porque los diagnósticos y los síntomas cambiaban con cada doctor, E. además siempre hacia “berrinches” no lo entendía, me desesperaba, prefería estar con sus abuelos que conmigo.

A los 5 años lo empezamos a llevar con una psicóloga y a los 6 lo diagnosticaron entonces me sentí aliviada porque pensé que ahora si podría ayudarlo

Desde ese momento han sido muchas emociones pero la gran parte son buenas sentí que ya todo fue más fácil, que si me informaba y me aplicaba a trabajar con él, mejoraría y hoy me siento satisfecha porque ha mejorado mucho, algunas veces me angustia pensar en el futuro, he tenido miedo y estrés pero no quiero adelantarme ya que todo es posible en un futuro E. podría ser un hombre independiente.

ANÁLISIS

Se pueden identificar

EMOCIONES: tristeza, miedo y estrés

SENTIMIENTOS: culpabilidad, confusión, desesperación, después del diagnóstico alivio

ACTITUDES Se puede notar que mantiene actitudes positivas, pues a pesar del proceso difícil, trata de informarse y trabaja en ello por lo que no se da por vencida y persevera

D.S.R.M.

Edad 15 años

Durante estos quince años de mi hijo, a partir de su nacimiento he tratado de informarme lo más posible de su trastorno, sin embargo, siempre espere que él lograra mucho más... no sé si es la intuición o la capacidad del niño, que no siento que haya avanzado lo suficiente; pues él se aprende todo de memoria, he notado que su memoria es impresionante, pero nunca logró leer o escribir, se sabe todo el abecedario y los números, pero no logra juntar palabras y leerlas. Es muy poco participativo, no coopera en casa mucho por ser independiente, ya que al bañarse “no” se talla se queda parado, solo hace movimientos con sus manos jugando, se puede quemar o congelar y parece que no sintiera... en realidad yo siempre he esperado más de la institución, pero siento que no se ha apoyado lo suficiente en mi caso “a mi hijo”. Y mi situación económica no me permite buscar otras opciones ya que como madre soltera no puedo trabajar en un lugar estable y solo me dedica a hacer ventas por catálogo.

ANÁLISIS

Se identifican actitudes en donde está al pendiente de su hijo, pues describe capacidades y debilidades en su conducta, sin embargo hay una postura pasiva en donde además hay autocompasión y prefiere delegar responsabilidades.

A.L.C.

Edad 15 años

Mi hijo se llama A desde que nació fue lo que marco o mejor dicho la persona que me enseñó a querer proteger amar y respetar desde los primeros meses de vida las actitudes de él eran diferentes a las de otros niños en algún momento me sentí frustrada porque no alcanzaba a comprender que era lo que le pasaba pensaba que por ser una mamá joven no sabía educar o comprender a mi hijo hasta que entro al jardín de niños y vi las alteraciones que el presentaba a esto le sumaba el rechazo de quien fuera la maestra de su primer año en kínder y de los compañeros, la situación era cada vez y más desgastante por el maltrato que estaba sometido mi hijo fue canalizado por la doctora y psicóloga de esta institución y nos dieron el apoyo tanto para el como para nosotros como padres. Se le dieron tres diagnósticos antes de ser diagnosticado con esta condición fue duro enfrentar todo esto, porque dentro de la familia no podían aceptar que alguien de nuestra familia presentaran esta condición llegaron a culparme de esto, aun no comprendía porque mi hijo tenía que ser así, sin embargo con el apoyo de los docentes y psicólogos pude entender que lejos de preguntar porque ahora digo gracias!!! Sé que no es fácil pero todo logro que el obtenga es una satisfacción incomparable. Aun me falta y nos falta mucho que aprender a mí a mi familia pero hablando y con toda la paciencia que podamos saldremos adelante con él y nosotros sus padres hermanos y todos los que lo rodeamos

ANALISIS

SENTIMIENTOS: amor, respeto, frustración, incomprensión, dudas, desgaste, satisfacción y deseos de aprender más

ACTITUDES: A pesar de vivir el rechazo hacia su hijo y la confusión por la falta de consideración y el golpe de aceptación nunca se dio por vencida y gracias al apoyo recibido se siente satisfecha por los logros y las lecciones obtenidos mostrando una actitud positiva al tener paciencia por sus deseos de aprender en familia.

I.V.D.C

Edad 17 años

En este caso la mamá expuso en su mayoría la información de manera verbal, ya que durante las aplicaciones anteriores fue hablando un poco respecto a lo vivido con su hijo, no obstante se le pidió que realizara la actividad final y esto fue lo que escribió.

He avanzado positivamente con el síndrome de mi hijo, para mí ya es una forma de vida no se me complican a veces muchas cosas he tratado de cumplir lo mejor que se ha podido para el beneficio de mi hijo y agradezco a la vida lo que me ha dado.

Cabe mencionar que mientras se trabajó con la mamá menciono que en un inicio se hizo ajena a la condición de su hijo, ya que al vivir este proceso junto con su divorcio se escudo en este, olvidando la condición de su hijo, posteriormente lo atendió y ahora trata de estimularlo y hacerlo independiente pues cree que lo mejor que le pudo pasar es tener un hijo así, pues le muestra su afecto constantemente pero teme por la maldad de los que o rodean pues lo califica como un niño inocente carente de maldad y teme que abusen de él.

ANÁLISIS

Debido a que la carencia de información obtenida solo se puede decir que es una persona que hoy en día vive con una actitud positiva para con su situación pues se ha adaptado a su forma de vida y se siente agradecida con ella.

J.M.F.

Edad 10 años

Ha sido la experiencia más sorpresiva: nace J.M. y es hermoso, bello, llora, pide de comer como cualquier bebé pero cambia de repente deja de dormir, llora, no se sienta, transcurre el tiempo, pierde el habla a los dos años no come, solamente grita, corre sin sentido, pierde el equilibrio, se retrae, se aísla siempre todo lo destruye, deja de dormir durante un año, el solamente jugaba por las noches lloraba gritaba y golpeaba se hacía daño, no podía controlarse y yo su mamá no sabía qué hacer, solo lloraba mi dolor y mi soledad, no sabía con quién ir, que hacer, porque en ese momento me quede sola nadie me entendió, nadie podía, ni yo misma sabía que hacer hasta que empecé a recorrer hospitales busqué información y fue como llegue a esta escuela C.A.M. 47 a donde encontré todo lo que yo había buscado. Hoy J.M. está en proceso de leer y ha logrado lo imaginable lee con ayuda de otra persona y junto con sus hermanos ha salido adelante.

ANÁLISIS

SENTIMIENTOS: al principio sin saber qué hacer, sola, dolida, incomprendida

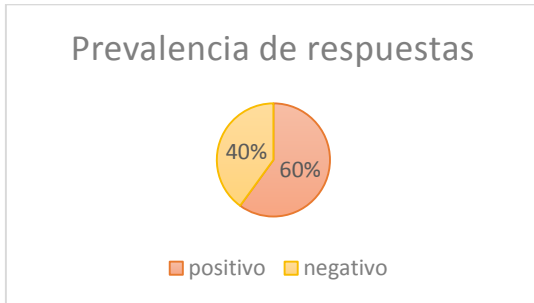
ACTITUDES como al sentirse completamente desamparada, lo desconocido la impulso a buscar ayuda, hoy en día vive agradecida por haber obtenido soluciones he incluso más de lo esperado.

Resultados del instrumento

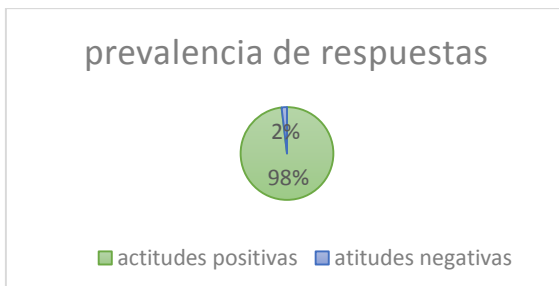
Se identifica que cada caso se vivió de manera distinta, ya que, por una parte hubo mamás que describieron más el estado de su hijo que la actitud de ellas, no obstante a pesar de ello, se identifica la actitud de las mismas, ya que a pesar de ser casos completamente diferentes y como tal con resultados distintos, algunos inesperados otros menos de lo esperado, todas coinciden en que fue un proceso difícil, algunas con satisfacciones, otras con miedo y estrés al futuro, otras más adoptando una forma de vida e inclusive agradecidas pero todas ellas con el deseo de seguir aprendiendo con la condición del autismo.

CORRELACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS

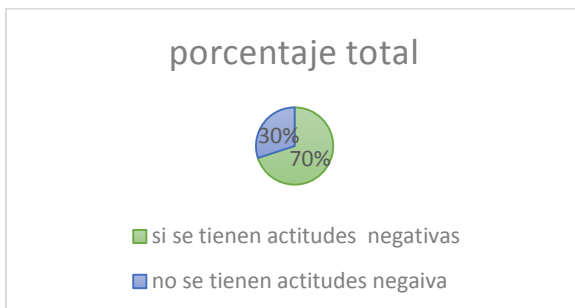
Escala de ordenación



Escala de Likert



Lista de cotejo



Análisis de contenido

Se identifica una predominancia al temor a lo desconocido, así como la impotencia respecto a la falta de información y lo que depara el futuro, sin embargo existen de igual manera avances significativos los cuales impulsan el deseo de seguir adelante con el autismo, observando por lo tanto actitudes positivas.

CAPÍTULO VI:
CONCLUSIONES Y PROPUESTA

6.1 Conclusiones

A partir de los datos obtenidos y las observaciones adquiridas, se concluye que, los cuidadores primarios son las mamás, en donde el padre de familia casi no se le hace mención, en algunos casos por la falta de esta figura y en otros más, porque la involucrada directa es la mamá, se identifica que de las 5 una trabaja y otra solo vende por catálogo y la otras tres dependen económicamente de su esposo o pareja, por lo que se habla de una población con nivel económico media y edades de entre los 34 y los 48 años.

Es así como finalmente se pudo identificar que desde la obtención del diagnóstico y las primeras vivencias del autismo, tal como es expuestos por diversos autores el proceso de aceptación se torna un tanto complicado, respecto las diversas emociones negativas o perjudiciales, ya que en un inicio se observan actitudes negativas, debido a la falta de acompañamiento e información, no obstante con el deseo de salir adelante cambian de postura, (tomando una actitud positiva) principalmente una vez ingresando al C.A.M. Sin embargo esto no las exenta de un desgaste tanto familiar como personal pero si las hizo darse cuenta que, si hay una estimulación adecuada pueden observar muchos más cambios favorables, no obstante a pesar de ello, no dejan de expresar temor por el futuro o de ya no notar más cambios, además de sentirse solas, pues expusieron el deseo de conversar con sus compañeras del mismo dolor, ya que consideran que solo entre ellas se pueden entender, coincidiendo en los miedos y el constante deseo por saber más.

Finalmente mencionan sentirse agradecidas y con lecciones de vida, correspondientemente. Notando así una prevalencia de actitud positiva.

Por otra parte se observó una mamá con una postura aunque no totalmente negativa si un tanto permisiva y autocompasiva lo cual no le ha permitido notar los cambios deseados en su hijo, lo cual le hace aislarse de su entorno, sin embargo coincidió en la falta de información y el deseo de estimular a su hijo aunque refiere no saber cómo.

6.2 Propuesta

Se propone realizar un taller para los padres de hijos con TEA del C.A.M. 47 Lerma a partir de las actitudes identificadas, el cual, consistirá en un aprendizaje a la par, es decir, madre e hijo, con la finalidad de que puedan ser observados los cambios y la relación de las actitudes para con el otro, considerando que sea un taller ya que se tiene como objetivo que sea un espacio de aprendizaje pero también de ejecución para poder identificar los avances durante el desarrollo del proyecto.

Por lo tanto, se propone que se comience a partir del trabajo de aceptación, ya que después de la información recabada se considera necesario superar la pérdida del hijo esperado y aceptar las alteraciones del desarrollo de este, ya que esto implica un desafío constante. Mencionando que no todos tienen las mismas capacidades, pues quienes tienen débil autoestima y/o vínculos ambivalentes les resultan mucho más difícil construir una nueva realidad.

Ya que como se observó inclusive con los padres es necesaria la superación.

Es importante recordar y tener claro que cada situación es distinta e irrepetible a pesar de que haya sido causado por el mismo evento. Cada pérdida es diferente y cada doliente reacciona a su modo y la respuesta también varía según la competencia para tratar con la adversidad. Ante la pérdida hay varios caminos posibles: volver al estado anterior o/y seguir la vida como si no hubiera sucedido nada, esto es, resolver la ausencia de manera disfuncional. O, después del dolor volver a construirse uno mismo en nuevos caminos del crecimiento.

No obstante, una vez identificada la necesidad de la aceptación de la condición del niño se implementan actividades, que trabajen en dicho proceso, para de esta forma obtener una mejora en su respuesta ante el hecho.

Pues bien, el período de aceptación va a depender de diversos factores entre los que se encuentran características emocionales personales de los padres, dinámica familiar, relación de pareja, apoyo social, nivel sociocultural y económico.

Por otra parte, cuando los padres no han aceptado la discapacidad de su hijo, es difícil que ellos puedan integrar una manera adecuada a los niños que no sufren de discapacidad, existiendo una sobreprotección de su hijo, el cual el niño se percata y es de esta manera que se da una “manipulación” para lograr sus objetivos, así como para satisfacer necesidades, sin importar que invada el tiempo de sus padres y/o hermanos, ya que para él es primordial que se realicen todas sus demandas

Un segundo factor identificado fue la falta de autoestima, la cual de igual manera se considera necesario trabajarla puesto que para poder dar algo es necesario primero tenerlo, por lo tanto considerando que dentro de las necesidades de los niños con TEA se encuentra una buena autoestima pues a partir de esta se obtendrá una seguridad para la incrementación de sus habilidades, sin embargo como se ha mencionado, también lo es para las madres, puesto que el saberse diferente por el hecho de tener un hijo con TEA, así como la falta de economía, de tiempo inclusive para arreglarse a la hora de salir o bien, el hecho de ser abandonada por su pareja, genera una baja autoestima, lo cual a su vez provoca un aislamiento social, el cual sería otro aspecto a abarcar en el curso taller.

Una vez que se haya trabajado con la aceptación, el autoestima y el acercamiento con el entorno, se puede comenzar con la aportación de información y a su vez el reto de nuevos hábitos, aprendizajes y como tal habilidades principalmente de los TEA y finalmente identificar los cambios de actitudes tanto personales, familiares y sociales.

Por lo tanto el taller será dividido en 5 etapas, cada etapa contendrá temas respecto a los conceptos establecidos es decir

Etapa 1. Aceptación

Etapa 2. Autoestima

Etapa 3. Acercamiento con el entorno

Etapa 4. Implementación de nuevos retos tanto para la mamá como para el hijo

Etapa 5. Identificación de los cambios de actitudes

- φ Personales
- φ Familiares
- φ Sociales

El taller será implementado durante el transcurso de tres semanas, sin embargo no se realizara durante todo este tiempo, pues la información que se proporcione solo serán bases generales y tendrán como objetivo el reforzarlos en casa, puesto que la mayoría de las mamás también sustentan la economía de su hogar, por lo que se pretenderá, dar la información necesaria en un corto tiempo e implementar actividades que permitan observar la disposición de un cambio.

Por lo tanto el taller será dividido de la siguiente manera

En la primera semana se trabajará durante un tiempo de aproximadamente 5 horas, divididas en 5 actividades respectivamente, estas primeras consistirán principalmente en el trabajo de la autoestima, la aceptación y la interacción social

En la segunda semana se trabajara un aproximado de 4 horas igualmente divididas en 3 actividades, las cuales abarcaran principalmente la aceptación y el cambio de actitudes

La tercera semana solo será para identificar resultados y proporcionar información, ocupando un tiempo de 2 horas aproximadamente.

A continuación se muestran las actividades a realizar.

Actividad 1.

Nombre: "Imagínate a ti mismo"

Objetivo: Hacer conscientes a las mamás de que la realización de sus proyectos futuros, depende, en gran medida, de ellos mismos.

Tiempo: 70 minutos

Materiales: hojas y lápices

PRESENTACIÓN (10 MIN)

Después de recibir a las mamás se desarrolla la dinámica de la pelota pregunta la cual consiste en ser lanzada a uno de los participantes y quien tenga la pelota tendrá que decir su nombre y lo que le gusta de ella, al finalizar puede lanzarla a quien quiera o tenga cerca.

Todas las integrantes del grupo deberán participar

DESARROLLO (50 MIN)

Se les comenta a las mamás que en esta actividad van a pensar en el futuro y en cómo se imaginan a sí mismos dentro de algunos años. En primer lugar, deben cerrar los ojos e imaginarse a sí mismos dentro de 10 años.

Cuando todas han cerrado los ojos, se lee en voz alta las siguientes preguntas, cuidando siempre de dejar un tiempo para que cada mamá, individualmente, pueda pensar e imaginar las respuestas. Las preguntas que debe realizar son las siguientes: «¿Cómo te imaginas físicamente dentro de 10 años?», «¿A qué crees que te dedicas?», «¿Qué aficiones tienes?», «¿Con quién vives?», «¿Qué amigos tienes?», «¿Cómo es la relación con tu o tus hijos?», «¿Tienes pareja?», «¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre?», «¿Eres feliz?», «¿De qué te sientes más orgulloso?».

La fase de imaginación concluye y las mamás ya pueden abrir los ojos. Después, se pregunta a todos en general si creen que ese futuro imaginado será necesariamente así o si puede ser de otra manera y, sobre todo, si creen que conseguir el futuro que desean es algo que depende en gran parte, aunque no totalmente, de ellos o si creen que no pueden hacer nada para acercarse a su futuro deseado. Es importante reconducir este debate hacia la capacidad que se tiene de aumentar las probabilidades de alcanzar ciertos objetivos.

Continuación

CIERRE (10 MIN)

Se motiva a las mamás para que valoren el poder y capacidad personales que tienen y la necesidad de fijarse unos objetivos claros. La actividad concluye con una fase final individual en la que las mamás escriben tres metas futuras a largo plazo y también tres y metas futuras a corto plazo.

Actividad 2.

Nombre: "Yo soy"

Objetivo: Que las mamás sean conscientes de que todos poseen cualidades positivas.

Tomar conciencia de que la autovaloración será positiva o negativa en función de con quién se comparen.

Tiempo: 60 minutos

Materiales: hojas y lápices

PRESENTACIÓN (10 MIN)

En primer lugar, el guía hace una breve introducción acerca de lo que significa la palabra "autoestima" (evaluación que el sujeto hace de sí mismo, si te gusta o no como eres), siempre incitando a las mamás a que den su opinión, para entrar en materia

DESARROLLO (40 MIN)

A continuación, se reparte a cada mamá una hoja, en el que pondrán en la parte superior la frase YO SOY....., y a la parte izquierda del folio la misma frase, escrita unas 10 veces. Quedará de la siguiente forma:

YO SOY.....

Yo soy ...

Yo soy ...

Yo soy ...

Yo soy ...

Yo soy ... Etc.

Continuación

Se les indica las siguientes instrucciones:

“Van a escribir características suyas que consideren que sean positivas (cualidades, logros, destrezas, conocimientos, capacidades...). A continuación, por parejas, lo van a vender entre ellos mismos. Uno hará el papel de vendedor y otro de comprador, y después cambiarán los papeles. El vendedor expondrá las razones por las que al comprador le conviene adquirirlos”. Finalmente, se les preguntará a las mamás las dificultades que han tenido a la hora de completar las frases de yo soy, y a la hora de venderse y las van anotar en el pizarrón.

CIERRE (10 MIN)

Explicar a las mamás que a la mayoría de personas les es difícil reconocer cualidades positivas que poseen en algunos momentos, y que esto ocurre porque las personas eligen un modelo con el que se comparan, y de esto depende si la evaluación es positiva o negativa. De lo que se trata es de hacer una comparación lo más realista posible, para que el resultado sea ajustado a la realidad, y así la autovaloración no se verá afectada.

Actividad 3

Nombre: "El círculo"

Objetivo: aprender a observar y valorar las cualidades positivas de otras personas, así como el dar y a recibir elogios

Tiempo: 60 minutos

Materiales: hojas y lápices

PRESENTACIÓN (10 MIN)

Invitar a las mamás a que se levanten para poder despertar la energía, ya que después de varias actividades las mamás pudieran estar cansadas, realizando una pequeña actividad donde se despierten las neuronas espejo.

Una vez que las mamás estén de pie, pedirles que hagan lo mismo que el otro por ejemplo levantar las manos e inhalar y en el momento de exhalar bajar las manos, hacerlo por un periodo corto que a su vez permita trabajar la atención, pues la mamá deberá de dejar de hacerlos al mismo tiempo que el instructor.

DESARROLLO (30 MIN)

A continuación se colocarán las mamás en círculo y cada una escribe su nombre en la parte superior de una hoja, posteriormente se le dará su hoja a la mamá de la derecha para que vaya dando vueltas, se les explica que van a escribirle a sus compañeras centrándose únicamente en las características positivas que poseen (las demás mamás): cualidades (por ejemplo, simpatía, alegría, optimismo, sentido del humor, sentido común, solidaridad, etc.), rasgos físicos que les agraden (por ejemplo, un cabello bonito, mirada agradable, una sonrisa dulce, etc.), capacidades, (capacidad para hablar, organizar, escuchar, hacer amigos etc.) La actividad culmina cuando recibe el propietario su hoja con todos los elogios que han escrito de sus compañeras.

CIERRE (10 MIN)

Se leerán los resultados obtenidos de cada integrante y al culminar se les preguntará porqué creen que sus compañeras escribieron eso de ellas, se refuerza la actividad con las observaciones.

Actividad 4

Nombre: "Identificación de las capacidades de mi hijo"

Objetivo: Que las madres de los niños con TEA conozcan formas de reforzar la conducta de su hijo

Tiempo: 90 minutos

Materiales: cuadernillo para realizar anotaciones y lápiz o lapiceros

PRESENTACIÓN (10 MIN.)

Recibir afectuosamente a las mamás, se desarrolla una dinámica de expresión de sentimientos (como "Laura dice que todos reímos" o "Sandra esta triste", cuyas consignas expresen estados emocionales: "Todos reímos", "Todos estamos enojados", etc.). Luego se pregunta a las madres y padres de familia, si es igual manifestar las emociones cuando están solas o solos, que cuando están con otras personas.

DESARROLLO (60 MIN.)

Con apoyo de dos mamás se escenifica una situación en la que se muestra a una mamá llevando a su hijo con TEA al centro comercial. El niño, que ya se había adaptado al ruido de repente comienza a llorar y patear. Se pregunta a los participantes: ¿Qué les pareció esta escena? ¿Qué sintieron? ¿Qué estará pasando con el niño? ¿A sus hijas e hijos les ha sucedido algo parecido? ¿Qué cambios ha habido en sus hijas o hijos? Madres y padres se organizan en grupos y conversan sobre la forma en que suelen actuar cuando sus hijos e hijas lloran, gritan o hacen rabietas. Hacen una lista de las reacciones que consideran que son inadecuadas. Se asesora la actividad. Se pide a cada grupo que prepare y presente una dramatización en la que muestren formas correctas de actuar de las madres. Luego de cada presentación se motiva al grupo para que comente la forma de actuar.

Posteriormente se le pide a otras dos mamás que nuevamente escenifiquen la misma situación pero ahora el niño ya no tiene TEA, sin embargo la reacción al llegar al centro comercial es el mismo, se les pregunta a los participantes ¿Qué les pareció la escena? ¿Qué sintieron? ¿Qué creen que le esté pasando al niño? ¿Cómo debe actuar la mamá?

Continuación

Se comparan resultados

CIERRE (20 MIN.)

Se orientan y refuerzan algunas ideas centrales.

- φ La diferencia de reacciones
- φ El apego excesivo
- φ “El sujeto debe darse cuenta de que existe por sí mismo, independientemente de las personas que lo cuidan ”

Se evalúa el trabajo realizado respondiendo a las siguientes preguntas:

¿Cómo se han sentido?

¿Para qué les va a servir lo trabajado?

SUGERENCIAS: se propone a las mamás hacer un listado de los progresos de sus hijos cada vez que algo similar ocurra.

Actividad 5

Nombre: “carta a mi hijo”

Objetivo: Que las madres de los niños con TEA expresen sus emociones

Tiempo: 70 minutos

Materiales: Hoja y lápiz o lapiceros

PRESENTACIÓN (10 MIN)

Después de recibir a las madres, se desarrolla la dinámica de la reflexión el “consejo del águila” a través de una proyección, una vez terminado el video se intercambiaran las ideas principales.

DESARROLLO (40 MIN)

A cada mamá se le entrega una hoja en blanco el cual se le pide que realice en ella una carta a su hijo, con el proceso que tuvieron desde la concepción hasta el momento que se está realizando la carta, se le da un espacio de 30 minutos para la realización de esta.

Posteriormente se les entrega otra hoja donde puedan contestar las siguientes preguntas para evaluar el trabajo realizado

- φ ¿Cómo me sentí al plasmar todos estos años con el TEA?
- φ ¿Hay acciones que considere que deba cambiar?
- φ ¿Por qué he actuado de esta forma?
- φ ¿Cómo me siento ahora?

Al cumplirse el tiempo establecido se le pide al grupo que expongan sus ideas sobre la actividad

CIERRE (20 MIN)

Se orientan y refuerzan algunas ideas centrales y en la salida de la actividad se pide que pasen a quemar su carta.

SUGERENCIA

Se propone a las mamás llevar un registro en cuanto al cambio de actitudes que ellas mismas vayan notando.

Actividad 6

Nombre: “Aprendamos a controlar las emociones frente a situaciones difíciles”

Objetivo: Que las madres de los niños con TEA reconozcan cómo sus sentimientos y emociones pueden transmitir seguridad o inseguridad a sus hijos

Tiempo: 120 minutos (2 horas)

Materiales: Papel bond y plumones

PRESENTACIÓN (15 MIN)

A cada madre y padre se le entrega una tarjeta con la mitad de un refrán. Luego se les invita a formar un círculo y a leer su parte del refrán en voz alta para que encuentren a su pareja. Quienes no sepan leer deben ser ayudados. Una vez formada, la pareja tendrá unos minutos para presentarse entre sí, respondiendo a estas preguntas: ¿Cómo te llamas? ¿Dónde vives? ¿Cómo se llama tu hija o hijo? ¿Qué te gusta hacer? Al cumplirse el tiempo establecido, cada integrante presenta a su compañera o compañero de refrán.

EJEMPLO

Cecilia dice: Nuestro refrán es: “A quien madruga, Dios ayuda” y les presento a mi compañero Alberto lo que más le gusta es... Alberto dice: les presento a mi compañera Cecilia y lo que más le gusta es...

DESARROLLO (80 MIN)

Una vez formadas las parejas se les pide que dramatizen la situación de una familia cuando su hija sufrió un accidente al caerse de la bicicleta que manejaba. La dramatización debe evidenciar la respuesta desesperada que tuvieron la madre y el padre expresando gritos y llanto en el momento de los hechos y luego un excesivo temor, que los llevó a no dejar salir a su hija fuera de casa. Al ver así a su mamá y a su papá, la niña mostró también mucho miedo.

Como este caso puede suscitar emociones después del desastre, o puede recordar accidentes referidos a este, se deberá abordar el tema de inmediato, por medio del diálogo y mostrando apoyo.

Se pregunta a quienes participaron en la dramatización cómo se sintieron en sus roles de madre o hija.

CONTINUACIÓN

Se dialoga con el grupo sobre: ¿Qué los lleva a actuar de esa manera como madre o padre? ¿Cómo se sienten las niñas y los niños frente a sus angustias y temores? ¿Cómo pueden ayudar como madres o padres para actuar con serenidad en situaciones de mucha angustia?

Se sugiere mencionar la necesidad que tienen de sentirse seguros y apoyados emocionalmente, de manera que puedan transmitir ese sentimiento a sus hijos. Al sentirse cuidados les da mayores herramientas para cuidar a otros.

Las mamás se dividen en grupos y realizan el siguiente trabajo:

- Piensan en dos situaciones que recuerdan en las que su estado emocional transmitió seguridad o inseguridad a sus hijas e hijos.
- Indican cómo se sintieron y actuaron en esas situaciones.
- Indican cómo vieron la reacción de sus hijas e hijos, y cómo se sintieron frente a esa reacción.

Se puede escribir las conclusiones en un papel bond, usando el siguiente esquema:

Situación que vivieron	Forma en que actuaron	Efecto producido en las hijas e hijos	Sentimientos producidos en ellos (madres y padres)

Cada grupo expone un trabajo. Analizan juntos los efectos que producen en los niños las actitudes y formas de actuar de los adultos frente a distintas situaciones, y conversan sobre las formas positivas de actuar.

Es importante escuchar con atención, comprender, y luego orientar a las mamás, tratando de motivar una actitud optimista frente al futuro, de manera que ayude a que sus hijos recuperen la tranquilidad y la confianza en que todo será mejor para ellos en el futuro para que aprendan a manejar y superar sus miedos.

CONTINUACIÓN

CIERRE (20 MIN)

Se ayuda a reforzar mensajes centrales respecto a:

- La importancia para que las madres busquen sentirse tranquilas y serenas para estar en condición de dar protección y seguridad emocional a sus hijos en situaciones difíciles.
- La necesidad de esforzarse por mantener la calma frente a las dificultades, para evitar consecuencias negativas en el desarrollo socioemocional de los hijos.
- La necesidad de que hablen y orienten a sus hijos sobre la manera correcta de actuar frente a situaciones de desastre u otras situaciones de riesgo.

Segunda semana

Día 2

El cual tiene como finalidad la identificación de cambio de actitudes a partir de la concientización de una película y a su vez la propuesta de actividades

Actividad 7

Nombre: "Pasión y Coraje"

Objetivo: Que las madres logren identificar que a partir del apoyo familiar se puede superar la condición especial

Tiempo: 120 minutos (2 horas)

Materiales: película, proyector, laptop, cuadernillo para anotaciones y lápiz

PRESENTACIÓN (15 MIN)

Cada mamá deberá aportar alguna situación que haya vivido en el transcurso de la semana en el cual le haya sido útil alguna actividad realizada la semana pasada.

DESARROLLO (105 MIN)

Se les pide a las mamás de la manera más cordial que ponga atención a la proyección (Película "pasión y coraje" de Temple Grandi) y que las situaciones similares que hayan ya vivenciado las anoten en el cuadernillo

CIERRE (10 MIN)

Al finalizar la película se discute que les pareció, y se intercambian ideas, respecto a si se tuvo o no la misma reacción respecto a su vida diaria

Actividad 8

Nombre: "Pongámonos nuevos retos"

Objetivo: Que las madres logren implementar nuevas conductas que beneficien el desarrollo de su hijo

Tiempo: 50 minutos

Materiales: un lápiz y hojas

PRESENTACIÓN (10 MIN)

En la mitad de una hoja se van escribir dos fortalezas y dos debilidades propias y en la otra mitad de la hoja se escriben nuevamente dos fortalezas y dos debilidades pero ahora las que les gustaría tener, estas serán cortadas y se regalaran a la mamá que se considera si las tiene, posteriormente identificara si las fortalezas y las debilidades que le regalaron son las mismas que ella cree tener, es decir si los demás la perciben de la misma manera que ella lo hace.

DESARROLLO (30 MIN)

Se proporcionan 30 minutos para hablar en grupo expresando cosas que nunca creyeron que sus hijos lograrían realizar y como es que lo lograron, es importante que mínimo una vez participe cada uno de los miembros

Las mamás irán haciendo anotación respecto a las actividades que otros niños pueden hacer y su hijo no, al igual que las actividades que le gustaría lograr hacer

CIERRE (10 MIN)

Se le pide a cada una que identifiquen las habilidades que escribieron y que las enumeren de acuerdo al mayor grado de importancia y se propone que intente realizarlo basándose en la experiencia de sus compañeras.

SUGERENCIA

Se propone que se haga un listado de estas y que lleve un registro de las actividades modificadas para poder ser expresadas en la próxima sesión

Actividad 8

Nombre: “¿Para que soy buena?”

Objetivo: Que las madres identifiquen cuál es su mejor habilidad, para obtener un cambio de actitudes

Tiempo: 20 minutos

Materiales: un lápiz y hojas

En esta última actividad, es más bien tarea para llevarse a casa, el cual consiste en identificar “¿Para que soy buena?” con la finalidad de indagar en uno mismo y darse cuenta que hay habilidades que aunque se quiera tener no puede ser así, pero que de igual manera se cuenta con otras que alguien más quisiera tener y no es posible

Estas habilidades deben ser a nivel

Personal

Familiar y

Social

La mamá deberá llevar evidencias para la próxima sesión

Tercera semana

Día 3

Este último día se dedicara únicamente para retroalimentar las actividades, es decir que les pareció las actividades como les han servido en el trascurso de esas dos semanas y si no les ha sido funcional y por ultimo revisar las habilidades de cada mamá

Finalmente se les proporcionan números telefónicos ya que muchas mamás mencionaron en la investigación tener deseos de conocer más respecto a la condición de su hijo

Estado de México			
Institución	Dirección	Teléfono	E-mail
Asociación por Amor y Amistad "Un rayito de Luz"	Reforma Oriente #154m, 1er piso, Col. Centro, C.P. 54240, Jilotepec, Edo. de México	(761) 734 2981	rayitodeluz_iap@hotmail.com
Caritas de Amistad	Av. Jardines de San Mateo #67 Col. Santa Cruz Acatlán. Naucalpan Edo. de México.	(55)41671910	www.caritasdeamistad.com
Centro de Atención a Trastornos del Espectro Autista y Discapacidad Intelectual (Temple del Ángel)	Privada de Independencia #7-3, Sta. Ma. Totoltepec, Toluca, Edo. de México	(722) 275 9777	templedeangel@hotmail.com
Centro Educativo Especializado Amanecer	Naranja #22, Col. Jardines, C.P. 55040, Ecatepec, Edo. de México	(55) 5770 5300	despaman@yahoo.com.mx
Coconéh Autismo, Herradura	Av. de la Herradura #1, Col. Lomas Hipódromo, C.P. 53900, Naucalpan, Edo.	(55) 5294 4933	www.coconeh.com

Coconéh Autismo, Metepec	Av. Edo. de México #433, Col. Barrio de Santiaguito, C.P. 52140, Metepec, Edo. de México	(722) 271 5804	www.coconeh.com
Fundación Autismax I.A.P	Ahuehuetes #77, Col. Jardines de San Mateo, C.P. 53200, Naucalpan, Edo. de México	(55) 5560 2518 (55) 5373 9490	maryleonm@ hotmail.com
Iguales pero Diferentes	Naucanpantepetl # 211, Col. Xinantecatl, Toluca, Edo. de México	(722) 217 6201	igualespero diferentes @prodigy.net.mx
Asociación para Autismo y Desarrollo Integral, A.C.	Nopaltzin #34, Col. Tenayo, C.P. 54140, Tlalnepantla, Edo. de México	(55) 5016 5523	escuelaespecialaadi @hotmail.com
Asociación de Autismo y/o Discapacidad Intelectual "Miradas de Ángel" A.C.	Av. Andrés Molina Enriquez s/n, Col. Centro, C.P. 54240, Jilotepec, Edo. de México	(761) 73 44 189	ce-miran@ hotmail.com
KOINOBORI	Atlaltunco #87 Col. San Miguel Tecamachalco Naucalpan, Edo. de México	(55) 4168 4065	www.koinobori. com.mx contacto@ koinobori.com.mx

BIBLIOGRAFIA

- Bohorquez Ballasteros , et al, (2007) *Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Salamanca: Universidad de salamanca
- Brauner , A., & Brauner , F. (1981). *Vivir con un niño auístico*. Barcelo, Buenos Aires: Paidos.
- Briñol , P., Falces , C., & Becerra, A. (2007). *Psicología social*. Madrid : Chapter.
- Cardenas L. (2003). Actitudes afectivas hacia niños y niñas con necesidades educativas especiales . *pensamiento actua, vol (5)*
- Castro de Bustamante , J. (2002). *Análisis de los componenetes actitudinales de los docentes hacia la enseñanza de las matemáticas* . Táchira : Universitat Rovira I Virgili.
- Cuxart , F. (2000). *El autismo. Aspetos descscriptivos y terapeuticos* . Málaga: Aljibe .
- Diliegros Aguirre, Y., & Rubalcaba de Alba, R. (2015). *diseño y evaluacion de un programa para disminuir el estrés en padres de niños autistas*. México: UAEM.
- DSM-IV (1994). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Washington D.C: Masson.
- DSM-5 (2014). *DSM-5 Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Medica Panamericana .
- Hernández Sampieri (2014) *Metodología de la investigación*. 6ta edición. México. M Graw Hill education
- Huerta Paredes , J. M. (2008). *Actitudes humanas, actitudes sociales*. Madrid: Universidad de mayores de experiecia reciproca .
- Kùbler Elisabeth (2015) *sobre el duelo y el dolor*: España. Luciérnaga
- Marchant Mayol , J., & Pérez Lorca , A. (2005). *La evaluación de actitudes y valores*. En R. D, *apuntes de clase. evaluación de los aprendizajes* (pág. 10). Chile:Usach.

- Martínez Martín , M. A., & Bilbao León, M. C. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo* . Madrid: Colegio oficial de psicólogos de Madrid .
- Mesa Hernández, F. (2015). *Consecuencias sociales del autismo para los padres y madres* . Ciencias políticas y sociales de la comunicación .
- Murillo Torrecilla, F. J. (2006). *Cuestionarios y escalas de actitudes*. Madrid : Universidad Autonoma de Madrid .
- Ortego , M. D., Lopéz , S., & Alvarez, M. L. (2010). Ciencias psicosociales. *Las actitudes*. open course ware .
- Powers, M. (1999). *Niños autistas: Guía para padres, terapeutas y educadores*. México: Trillas.
- Pozo Cabanillas , M. d. (2010). *Adaptacion psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista en un estudio mutidimensional* . España : Universidad Nacional de educaciòn a distancia .
- Sanchez Fernandez , S., & Mesa Franco , M. C. (1999). *Actitudes hacia la tolerancia y la cooperacion en ambientes multiculturales* . Melilla: Universidad de granada.
- Simarro Vazquez, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo* . Valle Hermoso, Madrid : síntesis .
- Summers, G. F. (1978). *Medición de actitudes* . México: Trillas .
- Ubillos , S., Mayordomo , S., & Pàez , D. (2004). *Psicología social cultura y educación* . Pearsón educación .

Fuentes electrónicas / cibergrafía

Animal político (2018) México desigual animal social recuperado el 19 de julio del 2018 desde <https://www.animalpolitico.com/2018/04/desinformacion-segrega-a-ninos-con-autismo-en-mexico/>

Bordas M. (2009) color abc la lista de cotejo recuperado el 24 de junio del 2018 desde <http://www.abc.com.py/edicion-impres/suplementos/escolar/la-lista-de-cotejo-1184701.html>

Comín, D. (2012). *autismo diario*. Obtenido de ser padre de un niño con autismo recuperado el 16 de junio del 2018 desde <https://autismodiario.org/2012/03/19/ser-padre-de-un-nino-con-autismo/>

Cuxart , F., & Fina , L. (s.f.). 2. *El autismo: Aspectos familiares*. Obtenido de 2.1

El efecto de un hijo con autismo en la familia recuperado el 15 de junio del 2018 desde <https://es.scribd.com/document/337354987/El-Efecto-de-Un-Hijo-Con-Autismo-en-La-Familia-2>

González Nuñez, H. (2017). *webconsultas revist de salud y bienestar*. Obtenido de autismo recuperado el 19 de julio del 2018 desde <https://www.webconsultas.com/autismo/causas-del-autismo-438>

Hijosa Torices, L. (2013). *Autismo Madrid*. Obtenido de sentimientos de la familia ante el diagnostico de un hijo con Autismo recuperado el 14 de junio del 2018 desde <http://autismomadrid.es/psicologia/sentimientos-de-la-familia-ante-el-diagnostico-de-un-hijo-con-autismo/>

Kaneshiro., N. K. (2017). *Medlineplus*. Obtenido de trastorno del espectro autista recuperado el 19 de julio del 2018 desde <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001526.htm>

Lazo, J. D. (2015) *Prezi* lista de cotejo y tipos de escala recuperado el 24 de junio del 2018 desde https://prezi.com/xwzvwgv5i_os/lista-de-cotejo-y-tipos-de-escala/?webgl=0

Martín M. estadística y metodología de la investigación. Análisis de contenido recuperado el 25 de junio del (2018) desde [https://previa.uclm.es/PROFESORADO/raulmmartin/Estadistica Comunicacion/AN%C3%81LISIS%20DE%20CONTENIDO.pdf](https://previa.uclm.es/PROFESORADO/raulmmartin/Estadistica_Comunicacion/AN%C3%81LISIS%20DE%20CONTENIDO.pdf)

Martínez Benítez, c. i. (2012). *Escuela de padres*. Obtenido de familia: definición y tipos :recuperado el 12 de junio desde <https://escuelaserpadres.wordpress.com/2012/01/11/familia-definicion-y-tipos/>

Mas, M. J. (2017). *Neuronas en crecimiento*. Obtenido de definición epidemiológica y detección del autismo recuperado el 1 de junio del 2018 desde <https://neuropediatra.org/2017/04/10/definicion-epidemiologia-y-deteccion-del-autismo/>

OMS, O. m. (2016). *Preguntas y respuestas sobre los trastornos del espectro autista (TEA)*. Obtenido de preguntas y respuestas recuperado el 1 de junio del 2018 desde <http://www.who.int/features/qa/85/es/>

OMS, O. M. (2017). *trastornos del espectro autista*. Obtenido de datos y cifras. Recuperado el 19 de julio del 2018 desde <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Reyes , E. (2014). *El Financiero*. Obtenido de alertan sobre aumento de autismo en niños en Edomex. Recuperado el 19 de julio del 2018 desde <http://www.elfinanciero.com.mx/sociedad/de-ninos-en-edomex-padecen-el-trastorno-del-espectro-autista>

Reynoso , C., Rangel , M. J., & Melgar , V. (2017). *Artículo de revisión*. Obtenido del trastorno del espectro autista, aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. Recuperado el 19 de julio del 2018 desde <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2017/im172n.pdf>

Rodgla Borja , E. M., & Miravalls Cogollos , M. (2013). *Guía para la práctica educativa con niños con autismo y trastornos generalizados del desarrollo*. Obtenido de curriculum y materiales didácticos recuperado el 1 de junio del 2018 desde <https://familiaycole.files.wordpress.com/2013/03/guia/autismo/educadores/pdf>

Sanchez C. (2013) psicología social. actitudes estructuras y funciones recuperado el 28 de mayo del 2018 desde <http://teresakaterinesanchezcubas.blogspot.com/2013/10/actitudes-estructura-y-funciones.html>

UDLA, u. d. (2015). *Lista de cotejo, lista de control o check- list*. procedimientos y técnicas de evaluación cualitativa recuperado el 24 de junio del 2018 desde <http://www.udla.cl/portales/tp9e00af339c16/uploadImg/File/fichas/Ficha-11-lista-de-cotejo-lista-de-control-o-check-list.pdf>

Zander, E (2004). *Introducción al autismo*. Obtenido de introduktion on autism recuperado el 2 de junio del 2018 desde <http://docplayer.es/3078350-Introduccion-al-autismo-titulo-del-original-introduktion-om-autism.html>

GLOSARIO

- 1.- Aceptación: Desde su definición etimológica significa prestar conformidad, aprobar o admitir, la aceptación sobreviene al duelo, para acomodarse a la nueva realidad, con un presente diferente al que se deberá adaptar y seguir la vida.
- 2.- Adhesión: Unión, aprobación o acuerdo con una idea u opinión, el término es utilizado como sinónimo de aceptación, aprobación o conformidad.
- 3.- Afrontamiento: Conjunto de esfuerzos conductuales y cognitivos que realiza el individuo para hacer frente a las situaciones estresantes, así como para reducir el estado de malestar que produce el estrés
- 4.- Alteración: Cambio de las características, la esencia o la forma de una cosa
- 5.- Ámbito: Espacio y conjunto de personas o cosas en que se desarrolla una persona o una cosa
- 6.- Aprendizaje: Se denomina aprendizaje al proceso de adquisición de conocimientos, habilidades, valores y actitudes, posibilitado mediante el estudio, la enseñanza o la experiencia.
- 7.- Autonomía: Facultad de la persona o la entidad que puede obrar según su criterio, con independencia de la opinión o el deseo de otros
- 8.- CAM: El Centro de Atención Múltiple (**C.A.M.**) Es el servicio de educación especial que tiene la responsabilidad de escolarizar a los alumnos y alumnas con alguna discapacidad o con discapacidad múltiple que requieren de adecuaciones curriculares altamente significativa y de apoyos generalizados o permanentes
- 9.- Categorizar: Ordenar ideas o conceptos en forma tal, que cada uno de ellos posea características específicas de acuerdo a criterios predeterminados
- 10.- Contacto: Acción y efecto de tocarse dos o más personas o cosas. Para que exista el contacto tiene que haber algún tipo de relación, vínculo, enlace o encuentro.
- 11.- Contexto: Espacio o entorno que puede ser físico o simbólico que sirve de marco para mencionar o entender un episodio, el contexto se crea en base a una serie de circunstancias que ayudan a comprender el mensaje
- 12.- Curso: Deriva del vocablo latino cursus, que puede traducirse al español como "carrera". Se trata de una palabra que hace referencia al periodo de tiempo establecido de forma anual.

- 13.- Dependencia: Situación de un sujeto que no está en condiciones de valerse por sí mismo.
- 14.- Deterioro: Empeoramiento del estado, calidad, valor, etc. De una cosa
- 15.- Diagnostico: Identificación de la naturaleza de una enfermedad mediante pruebas y la observación de sus signos o síntomas.
- 16.- Discapacidad: Falta o limitación de alguna facultad física o mental que imposibilita o dificulta el desarrollo normal de la actividad de una persona.
- 17.- Duelo: Proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida
- 18.- Ecolalia: Perturbación del lenguaje en la que el sujeto repite involuntariamente una palabra o frase que acaba de pronunciar otra persona en su presencia, a modo de eco
- 19.- Elicitar: Traspaso de información de forma fluida de un ser humano a otro por medio del lenguaje
- 20.- Epidemiología: Parte de la medicina que estudia el desarrollo epidémico y la incidencia de las enfermedades infecciosas en la población
- 21.- Espectro: Variedad de elementos, tendencias, clases, etc., que forman un todo
- 22.- Especialización: Proceso por el que un individuo, un colectivo o una institución se centra en una actividad concreta o en un ámbito intelectual restringido en vez de abarcar la totalidad de las actividades posibles o la totalidad del conocimiento.
- 23.- Esquizofrenia: Nombre genérico de un grupo de enfermedades mentales que se caracterizan por alteraciones de la personalidad, alucinaciones y pérdida del contacto con la realidad
- 24.- Estructura: Conjunto de relaciones que mantienen entre sí las partes de un todo.
- 25.- Expresión: Representación, con palabras o con otros signos externos, de un pensamiento, una idea, un sentimiento, etc.
- 26.- Hiperlexia: Síndrome que se caracteriza por una intensa fascinación por letras o números y una capacidad de lectura avanzada
- 27.- Interacción: Acción, relación o influencia recíproca entre dos o más personas o cosas
- 28.- Interpersonal: Que se produce entre las personas, es la interacción recíproca que mantienen dos o más individuos

29.- Literalidad: expresión que representa la fidelidad de un conjunto de palabras expuestas en el texto ya sea verbal o escrito con un sentido exacto y propio.

30.- Manierismo o manerismo: Trastorno de la psicomotricidad, caracterizado por un exceso y una exageración de los movimientos (del lenguaje, de los gestos, de la mímica, de la marcha, etc.), que aparecen como faltos de espontaneidad, teatrales y artificiosos, como afectados e inauténticos

31.- Movimientos estereotipados: Es una afección en la cual una persona hace movimientos repetitivos y sin propósito.

32.- Multidimensional: Que involucra varios aspectos

33.- Neurodesarrollo: Proceso dinámico de interacción entre el organismo y el medio que da como resultado la maduración orgánica y funcional del sistema nervioso, el desarrollo de las funciones psíquicas y la estructuración de la personalidad

34.- Paradigma: Todo aquel modelo, patrón o ejemplo que debe seguirse en determinada situación

35.- Predisposición: Ánimo o disposición para hacer algo antes de que sea el momento.

36.- Reciprocidad: Correspondencia mutua de una persona o cosa con otra

37.- Restringido: Que es limitado, pequeño o poco numeroso

38.- Retraso mental. Cuando el funcionamiento intelectual es menor de lo normal con limitaciones del funcionamiento adaptativo. Se considera que una persona sufre retardo mental cuando su funcionamiento intelectual es inferior al coeficiente intelectual de 70-75 y cuando presenta limitaciones significativas en dos o más áreas de las habilidades adaptativas.

39.- Síndrome: Conjunto de signos y síntomas que se presentan juntos y son característicos de una enfermedad o de un cuadro patológico determinado provocado, en ocasiones, por la concurrencia de más de una enfermedad

40.- Síntoma: manifestación patológica subjetiva que sufre un enfermo, como el dolor, el cansancio, las náuseas, la visión borrosa, etc. Es algo que el médico no puede ver.

41.- Trastorno del espectro autista: Condición neurológica y de desarrollo que comienza en la niñez y dura toda la vida. Afecta cómo una persona se comporta, interactúa con otros, se comunica y aprende

42.- Trastorno: Alteración en el funcionamiento de un organismo o de una parte de él o en el equilibrio psíquico o mental de una persona

ANEXOS

ANEXO "A"

ESCALA DE ORDENACIÓN

Nombre de la institución: CAM 47 Lerma
Nombre del niño: Abraham Leyva Callejas Edad: 15 años
Nombre del padre: Leticia Callejas Villa Edad: 33 años
Fecha: 20 de Junio 2018

Escala de ordenación

Finalidad: Identificar las reacciones que tienen los padres de acuerdo a los acontecimientos que viven día a día con el TEA

Instrucciones: A continuación se presenta una serie de acontecimientos con sus posibles respuestas, trate de ordenarlas de acuerdo a lo que usted vivió o considere de mayor a menor grado, enumerándolos del 1 al 5 según corresponda

1.- Al recibir el diagnóstico de TEA usted

- a.- (4) Busca culpables
- b.- (3) No lo puede creer
- c.- (1) Busca más información
- d.- (2) Se siente triste
- e.- (5) Siente alivio

2.- Después de obtener el diagnóstico usted

- a.- (2) Busca ayuda
- b.- (3) Nota más cambios en su hijo
- c.- (5) Siente pena
- d.- (4) Sigue confundido/a
- e.- (1) Le prestó más atención

3.- Para usted las acciones de su hijo son

- a.- (2) Estimulantes
- b.- (4) Irritables
- c.- (1) Confusas
- d.- (5) Agradables
- e.- (3) Desgastantes

4.- Cuando su hijo necesita algo usted

- a.- (3) Lo entiende
- b.- (4) Se siente confundido/a
- c.- (5) Se lo da
- d.- (2) Lo estimula
- e.- (1) Lo atiende

5.- Ante las acciones de su hijo usted

- a.- (4) Se informa
- b.- (3) Se desespera
- c.- (5) se siente triste
- d.- (2) trata de entenderlo
- e.- (1) pide ayuda

6.- Ante la condición de su hijo usted

- a.- (1) Lo estimula
- b.- (3) Pide apoyo
- c.- (2) Se informa
- d.- (4) Lo acepta
- e.- (5) no sabe qué hacer

ANEXO "B"

ESCALA DE LIKERT

Nombre de la institución: CAM #47 Lerma.
Nombre del niño: Diego Saúl Romero Neri Edad: 15
Nombre del padre: Jovita Neri Arana Edad: 47
Fecha: 20-Junio-2018

Escala de likert

Finalidad: Identificar el grado de acuerdo o desacuerdo que tiene cada padre de familia respecto a la condición de su hijo

Instrucciones: A continuación se muestran unas oraciones, señale su grado de acuerdo o desacuerdo según sea el caso.

1.- La condición del TEA es desgastante para la familia

1.- Completamente de acuerdo

2.- Algo de acuerdo

3.- Algo en desacuerdo

4.- Completamente desacuerdo

2.- Por atender la condición de mi hijo desatiendo mi trabajo u hogar

1.- Completamente de acuerdo

2.- Algo de acuerdo

3.- Algo en desacuerdo

4.- Completamente desacuerdo

3.- Me llevo tiempo entender la condición de mi hijo

1.- Completamente de acuerdo

2.- Algo de acuerdo

3.- Algo en desacuerdo

4.- Completamente desacuerdo

4.- Creo que el TEA de mi hijo, más que una enfermedad es una condición de vida

1.- Completamente de acuerdo

2.- Algo de acuerdo

3.- Algo en desacuerdo

4.- Completamente desacuerdo

5.- Con estimulación mi hijo puede aprender muchas cosas

1.- Completamente de acuerdo

2.- Algo de acuerdo

3.- Algo en desacuerdo

4.- Completamente desacuerdo

6.- Desde que empecé a notar cambios en el desarrollo de mi hijo he recibido ayuda

1.- Completamente de acuerdo

2.- Algo de acuerdo

3.- Algo en desacuerdo

4.- Completamente desacuerdo

7.- Gracias a la ayuda que recibe mi hijo ha tenido cambios favorables

1.- Completamente de acuerdo

2.- Algo de acuerdo

3.- Algo en desacuerdo

4.- Completamente desacuerdo

8.- Ha valido la pena la dedicación para con mi hijo

1.- Completamente de acuerdo

2.- Algo de acuerdo

3.- Algo en desacuerdo

4.- Completamente desacuerdo

9.- Me gusta mi estilo de vida

1.- Completamente de acuerdo

2.- Algo de acuerdo

3.- Algo en desacuerdo

4.- Completamente desacuerdo

10.- Creo que lo mejor que pudo haber pasado es que mi hijo tuviera TEA

1.- Completamente de acuerdo

2.- Algo de acuerdo

3.- Algo en desacuerdo

4.- Completamente desacuerdo

ANEXO "C"

LISTA DE COTEJO

Datos generales

Nombre de la institución: C.A.M. 47
 Nombre del niño: Jose Manuel Fernandez Edad: 10 años
 Nombre del padre: Jorge Fernandez Estrada Edad: 48 años
 Fecha: 20 - Junio - 2018.

Lista de cotejo

Finalidad:

Identificar el tipo de actitud con el que se enfrentan día con día los padres de familia ante el diagnóstico de un hijo con autismo.

Instrucciones:

En el formato encontrara preguntas de tipo personales y frente a cada oración se incluyen dos columnas sí/no, en el cual se le pide que tache si lo que allí se plantea, concuerda o no con su vida diaria.

Para cada oración solo debe existir una marca, en algunos casos le será difícil cuál de las opciones marcar, tome la que más se asemeje, sea sincera consigo y recuerde que no existen respuestas correctas o incorrectas pues cada respuesta es personal.

+	1.- PARTICIPA ACTIVAMENTE EN LAS ACTIVIDADES DE SU HIJO DENTRO Y FUERA DE LA INSTITUCIÓN	<input checked="" type="checkbox"/>	NO	7.-EL AUTISMO DE SU HIJO HA LLEGADO A PERJUDICAR EN SU RELACIÓN DE PAREJA	<input checked="" type="checkbox"/>	NO	-
-	2.- CAMBIO LA DINÁMICA FAMILIAR DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO DE SU HIJO	<input checked="" type="checkbox"/>	NO	8.-SE HA SENTIDO CULPABLE DEL AUTISMO DE SU HIJO	<input checked="" type="checkbox"/>	NO	-
+	3.- REALIZA ALGUNA ACTIVIDAD DURANTE EL DÍA QUE LE HACE SENTIR BIEN	<input checked="" type="checkbox"/>	NO	9.-CONSIDERA QUE EL AUTISMO DE SU HIJO LE HA DADO LECCIONES DE VIDA POSITIVAS	<input checked="" type="checkbox"/>	NO	+
-	4.-HA EXPERIMENTADO EMOCIONES DE IRA, ENOJO Y TRISTEZA POR CULPA DEL AUTISMO	<input checked="" type="checkbox"/>	NO	10.-CONTANTEMENTE PIENSA QUE LA VIDA LE HA COLOCADO MUCHOS OBSTÁCULOS PARA ALCANZAR LA FELICIDAD	SI	<input checked="" type="checkbox"/>	-
-	5.-LOS PENSAMIENTOS O ACTIVIDADES QUE REALIZA DURANTE EL DÍA LA MAYORÍA VAN ENCAMINADOS AL AUTISMO DE SU HIJO	SI	<input checked="" type="checkbox"/>	11.-PUEDE GUARDAR EL EQUILIBRIO ENTRE SER RÍGIDO Y PASIVO EN EL MOMENTO DE LAS TAREAS CON SU HIJO	<input checked="" type="checkbox"/>	NO	+
+	6.-ADEMÁS DE LA INSTITUCIÓN CUENTA CON ALGUIEN QUE LE AYUDE EN LAS ACTIVIDADES O LE ORIENTE RESPECTO AL DESARROLLO DE SU HIJO	SI	<input checked="" type="checkbox"/>	12.-EL ESFUERZO REALIZADO DURANTE LAS ACTIVIDADES DIARIAS CON SU HIJO HAN TENIDO LOS RESULTADOS ESPERADOS	<input checked="" type="checkbox"/>	NO	+

Aquí termina

ANEXO "D"

ANALISIS DE CONTENIDO

Emilio.

Cuando nació prematuro y muy delicado me sentí triste, culpable, tenía miedo, afortunadamente mis papás estuvieron para ayudarme a entender la salud del niño, cuando pasaron los años me sentía angustiada por no saber que tipo de vida iba a llevar, la verdad es que tenía miedo, rabia, estaba confundida por que los diagnosticos y los síntomas cambiaban con cada doctor, Emilio además siempre hacía "berrinches", no lo entendía, me desesperaba, prefería estar con sus abuelos que conmigo.

A los 5 años lo empezamos a llevar con una psicóloga y a los 6 lo diagnosticaron entonces me sentí aliviada por que pense que ahora sí podría ayudarlo.

Desde ese momento han sido muchas emociones pero la gran parte son buenas sentí que ya todo fue más fácil, que si me informaba y me aplicaba a trabajar con él, mejoravía y hoy me siento satisfecha por que mejorado mucho, algunas veces me angustia pensar en el futuro, he tenido miedo y estrés pero no quiero adelantarme ya que todo es posible