



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**TALLER DIRIGIDO A PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO PARA
MANEJAR EL DUELO AL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO**

T E S I N A

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

P R E S E N T A:

YARATHZET MARTÍNEZ RODRÍGUEZ

DIRECTORA DE LA TESINA:

MTRA. ROCÍO NURICUMBO RAMÍREZ



Ciudad Universitaria, Ciudad de México.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Índice

| | |
|--|----|
| Resumen..... | 3 |
| Introducción | 4 |
| Capítulo I. Trastorno Del Espectro Autista | |
| ¿Qué es el autismo? | 6 |
| Lenguaje | 12 |
| Relaciones Sociales..... | 13 |
| Conductas Estereotipadas..... | 15 |
| Etiología..... | 16 |
| Factores genéticos..... | 17 |
| Autismo idiopático y sindrómico..... | 18 |
| Factores ambientales | 19 |
| Factores neurológicos | 19 |
| Factores biogénicos..... | 20 |
| Bioquímica..... | 21 |
| Diagnóstico..... | 21 |
| Diagnóstico interdisciplinario del autismo..... | 28 |
| Instituciones en México | 29 |
| Capítulo 2. Reacciones De Los Padres Ante El Autismo | |
| Familia y autismo | 32 |
| Reacciones frente al diagnóstico..... | 36 |
| Recursos | 39 |
| Capítulo 3. Duelo..... | |
| ¿Qué es el duelo? | 41 |
| Etapas del duelo | 42 |
| Elaboración del duelo: Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)..... | 44 |
| Capítulo 4. Propuesta De Taller..... | |
| Discusión, Alcances Y Limitaciones | 64 |
| Referencias..... | 68 |

Resumen

Al hablar de duelo, comúnmente nos referimos al trabajo psicológico que se tiene que realizar por la pérdida de una persona, ya sea por fallecimiento o por una ruptura amorosa; en el presente trabajo se hace referencia a la elaboración de un duelo por las expectativas e ilusiones depositadas en un hijo, ese duelo que vive un padre y/o una madre de un niño con Trastorno del Espectro Autista al momento de saber el diagnóstico. Las reacciones de los padres, generalmente se enfocan en atender las necesidades del niño, por ejemplo, buscar una escuela adecuada, un terapeuta o un tratamiento, pero frecuentemente se olvidan de ellos mismos. Sin embargo, sabemos que si ellos no están bien no podrán dar lo mejor para su hijo, por lo cual, el presente trabajo busca dar estrategias para que los padres aprendan a manejar sus emociones tanto positivas como negativas, reconocer, aceptar y tolerar la frustración, así como todo aquello que puede llegar a impedir un mejor papel como padres y un desarrollo adecuado como seres humanos.

Palabras clave: Trastorno Espectro Autista, Duelo padres, Taller duelo.

Introducción

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5 (DSM-5), ubica los Trastornos del Espectro Autista (TEA) dentro del grupo de trastornos del neurodesarrollo, es decir, se refiere a una condición de origen neurológico que se presenta y se diagnostica durante los primeros años de vida del niño, los síntomas que manifiestan los niños con autismo son: *trastornos del lenguaje*, que consiste básicamente en que es un lenguaje pobre, no útil como medio de comunicación; *trastornos de socialización*, es decir, no existe la necesidad de ser amigo o de tener uno y se le dificulta entablar una relación, tampoco existe el conocimiento de cómo serlo, no le interesa pertenecer a un círculo social, generalmente prefiere estar solo; y por último tenemos los *movimientos estereotipados*, los cuales son movimientos repetitivos que aparentemente no tienen ningún fin. También existe una división en la gravedad del trastorno, el cual se divide en tres grados: el primero necesita ayuda muy notable, el segundo necesita ayuda notable y por último el tercero, que necesita ayuda, que puede constar en un equipo multidisciplinario, incluyendo psicólogo, neurólogo, neuropsicólogo, ambiente escolar (profesores y alumnos), sin dejar a un lado la psicoeducación hacia la familia.

Una asociación estadounidense llamada Autism Speaks (Fombonne et al 2016), realizó el primer estudio de prevalencia en México, el cual indicó que casi el 1 % de todos los niños en el país, es decir, alrededor de 400,000 tiene autismo, es un número muy importante y un problema urgente de salud pública.

Otro problema que se presenta es con respecto a la parentalidad de los niños afectados por el trastorno, ya que encierra todas las dificultades que presentan los padres al saber y tener un niño con esta condición, si bien el ser padre es un trabajo difícil, su nivel aumenta con todas las emociones tanto negativas como positivas que llegan al momento del diagnóstico, la incertidumbre de no saber cómo actuar. Es importante saber que aunque el niño tenga autismo la familia es como cualquier otra, de la misma manera no existe una familia óptima, el hecho que el hijo tenga

autismo no quiere decir que sea la única preocupación de la familia, ya que todos los integrantes de la familia son iguales y tienen la misma importancia.

Actualmente tanto padres como madres de niños con Trastorno del Espectro Autista al momento del diagnóstico de su hijo no reciben atención psicológica o algún tipo de ayuda y solo se enfocan en ayudar al niño, por esta razón se olvidan de ellos y el papel que desempeñan como padres a veces les resulta frustrante, más difícil de lo que ya es.

Como parte de la investigación teórica que se realizó, no se encontró un documento destinado a hablar de la parentalidad y de todas las dificultades que conlleva el tener un niño con TEA y cómo trabajar sus emociones negativas.

El duelo del que se habla en este trabajo es un duelo emocional, metafórico y de ilusiones que tenían los padres al esperar a su hijo, y que se vio afectado cuando los síntomas empezaron a surgir, hasta que llegó el momento de saber el diagnóstico y todas esas ilusiones se fueron perdiendo para dar paso a una realidad difícil de manejar. La Terapia de Aceptación y Compromiso resalta la aceptación de las emociones (positivas o negativas) ligadas a la pérdida, como método para saber manejar todas estas situaciones, para poder llevar una vida plena; esta teoría nos dice que entre más se luche en contra de la realidad, el ser humano aumentará su nivel de sufrimiento, en cambio si se llega a una aceptación es más fácil que se pueda seguir con su vida y hacerla significativa, sin dejar a un lado las responsabilidades que conlleva.

Por lo antes expuesto, el objetivo de este documento es proponer un taller para padres de niños diagnosticados con algún trastorno del espectro autista, que los provea de herramientas para ayudarlos a elaborar el duelo ante el diagnóstico de su hijo, es decir, se proporcionarán estrategias para asimilar el trastorno del niño, que faciliten el que ellos puedan brindar un mejor papel como padres; y que a su vez, puedan reflexionar acerca de su papel como seres independientes.

Capítulo I. Trastorno Del Espectro Autista

¿Qué es el autismo?

De acuerdo con el diccionario de la Real Academia Española (RAE, 2014) la palabra autismo proviene del griego “autos” que significa uno mismo e “ismo” que significa actividad, doctrina o sistema. Por lo tanto, el autismo se considera un trastorno del desarrollo en el cual se ve afectada la comunicación y la interacción social del niño, con patrones de comportamiento estereotipado.

La palabra autismo apareció por primera vez en la monografía llamada “Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien”, escrita por Eugen Bleuer para el Tratado de Psiquiatría dirigido por Gustav Aschaffenburg y fue publicado en Viena en 1911. Según Bleuer el autismo es una contracción de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, que lo conduce a construir un mundo cerrado y distinto a la realidad exterior, esto tiene como resultado un impedimento para comunicarse con los demás (Garrabé, 2012).

Powers (2004) menciona que Bleuer fue quien utilizó la palabra autismo por vez primera para referirse al alejamiento afectivo que manifestaban sus pacientes con esquizofrenia y no fue hasta el año de 1943 cuando el psicólogo infantil Leo Kanner observó ciertos casos de niños que no hablaban y que se distanciaban de una manera extrema ante sus iguales, aunado a habilidades memorísticas que no eran comunes en el desarrollo del niño.

Menciona Garrabé (2012), que a finales de la segunda guerra mundial aparecieron importantes contribuciones para el estudio de dicha patología infantil; sus respectivos autores la colocaron bajo la etiqueta de la patología del autismo, uno de ellos fue Léo Kanner quien estudió a 11 niños, en su mayoría varones, en los que describió la existencia de un cuadro clínico que se manifiesta en el primer año de vida; y que se distingue por una marcada sintomatología compuesta por un comportamiento rígido, soledad y notable retraso en el lenguaje.

De acuerdo con Kanner (como se citó en Paluszny, 2004) el cuadro clínico que mostraron los 11 niños que estudió, abarca casi todos los síntomas del síndrome.

A continuación se presentan los síntomas principales:

- a) Dificultad para relacionarse y extrema soledad.
- b) Ausencia de respuesta anticipatoria cuando se levantaba en brazos.
- c) Deficiencias del habla (e. g. mutismo, ecolalia)
- d) Deseo obsesivo (deseo de realizar algo de manera repetitiva) y dificultad al cambio.
- e) Limitaciones en la espontaneidad.
- f) Reacciones indebidas ante la comida, ruidos fuertes y movimiento de los objetos.
- g) Interés por ciertos objetos y reacción a las personas en forma fragmentada, es decir, si un adulto le hacía cosquillas se molestaba con la mano, no con el adulto.
- h) Excelente memorización.
- i) Apariencia normal, con un adecuado nivel cognoscitivo.
- j) Provenían de familias inteligentes.

Ferrari (2000) menciona que Léo Kanner retoma los estudios de Bleuer y considera el autismo como un tipo de esquizofrenia precoz y que está vinculada específicamente con la tierna infancia. Actualmente son válidos los criterios de observación que Kanner utilizó, para detectar a los niños con autismo.

En 1944, el doctor Hans Asperger, desconociendo el trabajo de Kanner, denominó una condición similar a la del autismo como “psicopatía autista”, Asperger fue el primero en realizar y reconocer el componente genético en este tipo de trastorno (Pichardo, Albores, Hernández & Cortés, 2008).

Rotter (como se citó en Solloa, 2001), en 1978 planteó que el autismo es un trastorno biopsicosocial, y determinó cuatro características principales que actualmente siguen considerándose:

- a) Aparece antes de los 30 meses de edad.
- b) El desarrollo de las habilidades sociales es escaso.
- c) El desarrollo del lenguaje es anormal y retardado.
- d) Se muestra una insistencia continua en que todo permanezca sin modificaciones.

Melanie Klein fue la primera en brindar un tratamiento psicoanalítico a un niño con autismo, aunque ella no utilizó el término autismo, en su artículo “La importancia de la información del símbolo en el desarrollo del yo”, describe el caso de un niño de cuatro años con una sintomatología muy parecida a la de un niño con autismo (en Ferrari, 2000).

Si bien existen distintas definiciones de la palabra autismo, para Powers (2004) se trata de un trastorno de origen neurológico en el cual se provoca una discapacidad permanente del desarrollo en el infante, menciona que los síntomas pueden venir acompañados de otras condiciones. Los niños autistas, tienen diferentes tipos de habilidades y conductas, por lo que los síntomas se van a manifestar de manera distinta; por ejemplo, los niños con autismo regularmente despliegan conductas extrañas y repetitivas, estas se denominan “conductas estereotipadas”, como puede ser mover algún objeto o moverse hacia la misma dirección.

Para Ajuariaguerra (2007), los niños con autismo presentan una forma especial de comportamiento con las cosas y con las personas, de la misma manera, viven en un entorno de objetos que utilizan de forma estereotipada, no obstante reconocen el valor formal de éstos pero no tienen un valor social importante, las relaciones interpersonales de los niños con autismo son muy especiales, no hay contacto visual no hay interés en establecer comunicación, si elige a un compañero no espera nada de él, no comparte ni intercambia nada, los niños con autismo al parecer no se dan cuenta de los sentimientos de otras personas, no tienen la capacidad para hacer amigos ni de participar en juegos; aparentemente no se ven afectados por el aislamiento (Rogel, 2005), de la misma manera Cohen y Bolton (1998), mencionan que el autismo es un trastorno que afecta a niños desde el nacimiento o desde la primera infancia, que les imposibilita el poder formar relaciones sociales o el desarrollo de comunicación normal, por lo que el niño se

aísla del contacto humano, generados intereses repetitivos y obsesivos, Rogel (2005) plantea las mismas premisas con respecto al autismo.

En la actualidad se le conoce como Trastorno del Espectro Autista (TEA), este término fue introducido por Lorna Wing en los años 70 (Artigas & Paula, 2012).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014), es un trastorno que se caracteriza por la existencia de dificultades en el área de la comunicación y la interacción social, aunado a intereses y actividades restringidas, así como repetitivas.

Actualmente, en el manual de la Clasificación Internacional de las Enfermedades Mentales (CIE-10, 2007), se describe el autismo como un trastorno generalizado del desarrollo cuyos signos se manifiestan antes de los 3 años de edad, este trastorno es característico por un comportamiento anormal en el cual se ve afectada la interacción social, la comunicación, con existencia de actividades repetitivas. También se dice que este tipo de trastorno predomina en los niños con una frecuencia de tres a cuatro veces superior a la que se presenta en las niñas.

En el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5, APA, 2014), se dice que el Trastorno del Espectro Autista es un trastorno del neurodesarrollo en el cual los síntomas se manifiestan a edad temprana y en los primeros años escolares, en los niños con autismo existe un persistente deterioro en su área social y verbal, esto hace que se les dificulte tener un adecuado desarrollo en sus relaciones interpersonales, por ejemplo, suelen tener severas complicaciones para lograr el acercamiento adecuado con otro niño, además de que su comunicación es inadecuada debido a la falta de desarrollo del lenguaje, manifestando patrones de conducta muy específicos y repetitivos.

García (2014) menciona que los Trastornos del Espectro Autista (TEA) refieren a una gama de trastornos, de origen neurológico que afectan de por vida al sujeto, tanto en su percepción del medio, como en la imagen de sí mismo. En este trastorno resaltan patrones de comportamiento, interacción social y conducta, como

se mencionó anteriormente, cada persona con este tipo de trastorno manifiesta una personalidad única, desarrollando habilidades y déficits.

El estudio de Mesibov, Shea y Shopler (2005 como se citó en García 2014) estipula ciertas características de la persona con autismo, señala que existe una fortaleza en el procesamiento de la información de manera visual, una acentuada atención a los detalles e impedimento en la comprensión de éstos, dificultad para integrar ideas y secuenciarlas, aunado a problemas de tipo atencional. También se observan las dificultades en la comunicación, pero hay que tener en cuenta que estas dependen del nivel de desarrollo del niño, sin embargo, comúnmente se encuentran los problemas del lenguaje (pragmática) y el uso adecuado de las palabras (semántica).

Los autores antes mencionados, también mencionan que hay dificultades para comprender el concepto de tiempo, es decir, no saben diferenciar el inicio, medio o final de una actividad; otro punto importante que se expone es la tendencia a ser rutinarios y si las rutinas se rompen, suelen reaccionar con disgustos, ansiedad o confusión; por último, los niños con autismo tienen intereses muy marcados en los cuales invertirán toda su atención.

Como se ha mencionado, todo niño con autismo manifiesta dificultades en el lenguaje, así como en el desarrollo de las capacidades y habilidades sociales, además de la presencia de conductas estereotipadas; esta triada sintomática puede variar en el nivel de intensidad de las afectaciones en cada niño con autismo, teniendo en cuenta que se deben de presentar los tres, ya que si solo se presenta una de las características sintomáticas corresponde a otro tipo de trastorno (Fejerman, 2010).

Por otra parte, Paluszny (2004) dice que el autismo es un síndrome, que aparece en la niñez caracterizado por la ausencia de relaciones sociales, falta de habilidades para la comunicación, rituales y persistencia al cambio.

El término síndrome es utilizado en primera instancia ya que se define de acuerdo a signos y síntomas, no precisamente desde una etiología específica, un

niño con estas peculiaridades no tiene relación con personas a sus alrededor y prefiere jugar solo con un juguete, un objeto, inclusive con su propio cuerpo, cuando existe lenguaje lo hay con desajustes severos. Como ya se mencionó, este síndrome se inicia generalmente antes de los tres años de vida.

En cambio en el DSM-5 y el CIE-10 lo conciben como trastorno, ya que se hace referencia a que las características diagnósticas son evidentes en un periodo del desarrollo y se basan en múltiples fuentes de información por ejemplo: observaciones clínicas, historias del cuidador y cuando es posible un autoinforme, además de la existencia de alteraciones cualitativas manifestadas en todas las situaciones desde la primera infancia.

Powers (2004), refiere 6 síntomas principales que se presentan en los pacientes con autismo los cuales son: a) incapacidad para desarrollar una socialización normal, b) perturbaciones del habla, del lenguaje y de la comunicación, c) relaciones anormales con objetos y acontecimientos, d) respuestas anormales a la estimulación sensorial, e) retrasos en el desarrollo y diferencias en el mismo y f) los comienzos del autismo durante la infancia o en la niñez.

En conclusión, el autismo es un trastorno del neurodesarrollo el cual se caracteriza por un desarrollo anormal en el área del lenguaje, habilidades sociales y estereotipias, generalmente se diagnostica a los 3 años de edad, esta condición también afecta en cómo el niño va a percibir su entorno.

Como se mencionó anteriormente, Fejerman (2010), manifiesta que en los niños con autismo existe una triada sintomática la cual consiste en:

1. Conductas estereotipadas
2. Trastornos de socialización
3. Trastornos del lenguaje.

A continuación se revisará el tipo de afectación que se manifiesta en cada una de las áreas implicadas.

Síntomas

Lenguaje

El DSM-5 (2014, APA) menciona que existen deficiencias en las conductas comunicativas no verbales, al utilizarlas como herramienta de comunicación en su interacción social, por ejemplo: una comunicación verbal o no verbal poco integrada.

También existen anomalías en el contacto visual, es decir, generalmente evitan el contacto, de igual manera que su lenguaje corporal no es el adecuado, se encuentran defectos en el lenguaje corporal y hasta una ausencia total de expresión facial.

Puede ser posible que el habla exista, pero no se empleará como forma de comunicación, es muy común que el niño con autismo no haga gesticulaciones ni use un tono de voz adecuado y cuando emite algún sonido o palabra no necesariamente intenta transmitir una intención comunicativa, esta deficiencia puede ocurrir en su totalidad hasta los 3 o 4 años de edad (Paluszny, 2004).

Roselli, Matute y Ardila (2010), mencionan que uno de los rasgos más claros es la irregularidad en la aprehensión y la exteriorización del lenguaje, la trayectoria de éste en los niños con TEA se ve evidentemente desordenada, el modelo de producción de sonido exhibe algunos rasgos que son anormales.

Powers (2004) demuestra que aproximadamente un 40% de niños con autismo no emite una sola palabra, otros manifiestan ecolalia, es decir, suelen repetir lo que se les ha dicho o escuchan, de la misma manera se les dificulta el comprender conceptos abstractos como “peligro” o ciertos gestos simbólicos, aceptados socialmente, como saludar o despedirse con la mano. La voz que emite resulta ser uniforme y/o monótona por lo que puede ser posible que no controle su tono de voz.

Los niños con autismo manifiestan cierta dificultad al momento de emplear un lenguaje adecuado para la comunicación con la gente que lo rodea. Fejerman

(2010) menciona que existe mutismo, es decir, la ausencia del lenguaje oral en su totalidad o ecolalias.

Cohen (2010) menciona tres aspectos básicos en las dificultades del lenguaje en los niños con autismo: a) ecolalia, que es la insistencia de pronunciar las mismas palabras y/o frases una y otra vez; b) comprensión literal del lenguaje, es decir, no tienen la capacidad de entender alguna metáfora, sarcasmo, etcétera; y c) utilización del lenguaje de manera inadecuada e inapropiada en contextos sociales.

La comunicación no verbal de la misma manera manifiesta defectos, el niño con autismo no se comunica de forma adecuada con gestos o con mímica, así mismo se le dificulta comprender este tipo de lenguaje (Rogel, 2004).

Para Rogel (2004), la alteración del lenguaje juega un papel muy importante para el diagnóstico, todos los niños con autismo muestran graves alteraciones en el lenguaje, desde una ausencia total, hasta déficits de comunicación.

Relaciones Sociales

Para Paluszny (2004) los niños con autismo aparentemente se están desarrollando de manera adecuada en todos los sentidos ya que no presentan ningún problema entre el primer y segundo año de vida, pero durante el tercer año es cuando se empiezan a observar los primeros síntomas del autismo.

Los niños con un desarrollo normal, al primer mes de edad suelen sonreír ante la presencia de su padre, al mes siguiente esta conducta ya tiene que estar bien constituida, en cambio, en los niños con autismo esta respuesta no es social, ya que aparece en varios estímulos menos en los cuidados del adulto. (Paluszny, 2004).

El niño con autismo rara vez observa a su madre, es decir, no logra un adecuado contacto visual, no siente angustia cuando está lejos de ella, ni la recibe con una sonrisa cuando ésta se acerca. Dentro del desarrollo normal, se espera que aproximadamente a los 8 meses de edad los niños muestren incomodidad cuando

un extraño se les acerca, en cambio, los niños con autismo no manifiestan la diferencia entre un extraño y un conocido (Paluszny, 2004).

Así mismo, Fejerman (2010) menciona que algunos niños con autismo parecen estar conviviendo con sus pares, pero en realidad no siguen normas del juego ni ejecutan una interacción importante con ellos, de la misma manera, pueden empezar a llorar o hacer un berrinche de la nada, ante estas situaciones se tiene que considerar que ellos no saben manifestar ni controlar sus emociones de manera adecuada.

Para Cohen (2010) existen ciertas dificultades en sus relaciones interpersonales y se ven afectadas por el poco interés que le tienen a los demás, su contacto visual es escaso o miran de una forma excesiva invadiendo el espacio vital, no saben esperar turnos y respetar reglas por lo que prefieren estar solos, aunado a que carecen de capacidad para interpretar expresiones faciales y de manifestar empatía hacia los demás.

En el DSM-5 (2014, APA) se menciona que existen deficiencias en el acercamiento social, por lo que hay fracaso en la comunicación, así como disminución de intereses; como ya se mencionó, también existen anomalías en el contacto visual, en el lenguaje corporal incluyendo gestos faciales y falta de interés en otras personas.

Se manifiesta una incapacidad para desarrollar una socialización normal, esta característica puede ser la principal en los niños con autismo, ya que no interactúan de la misma manera en que lo hacen los demás niños de su edad, o bien la interacción es totalmente nula, también manifiestan dificultad para establecer vínculos emocionales y aparentan que no tiene interés en otra persona, muestran una actitud apática ante diversas situaciones y no tienen la capacidad de ser cargados o acariciados y si esto llega a pasar el niño manifiesta desagrado. Los gestos sociales que comúnmente se hacen como: sonreír, saludar de mano y fruncir el ceño carecen de significado para estos niños. (Powers, 2004)

La mayoría de niños con autismo, poseen escasas habilidades sociales y parecen vivir en un mundo exclusivo para ellos e impenetrable para las personas que lo rodean, por decirse de alguna manera es el síntoma principal del autismo (Powers, 2004).

Conductas Estereotipadas

Fernández Álvarez (como se citó en Fejerman, 2010, p. 203), señala que “se denomina conducta estereotipada a toda conducta repetitiva que no cumpla con un objetivo claro o carezca de propósito”.

Para Fejerman (2010) las conductas estereotipadas se dividen en dos, estereotipadas motoras (CEM) y estereotipadas neurosensoriales, La primeras consisten en movimientos corporales repetitivos, los más comunes son: aleteo de manos y balanceo del cuerpo, suelen hacer este tipo de movimientos cuando tienen un alto nivel de ansiedad o están aburridos, otra peculiaridad en el área motora es el caminar sin rumbo o el correr en círculos, estas conductas generan placer en el niño y si se ven interrumpidas desencadenan rabietas y disgustos; las segundas están íntimamente ligadas a estímulos visuales, auditivos y táctiles; dentro de los visuales, encontramos el hecho de que los niños observan fijamente luces, lavadoras, incluso el movimiento de las ruedas de un carro; en el aspecto auditivo, podemos observar la gran atención que tienen a ciertos ruidos ya sean fuertes o la hipersensibilidad a estos, y por último, los estímulos táctiles consisten en pasar sus manos por diversas superficies.

Paluszny (2004), menciona que este tipo de conductas estereotipadas pueden estar presentes al momento de ponerse o quitarse la ropa, así mismo el niño con autismo tiene el gusto de tener sus objetos en el mismo lugar y si existe un mínimo cambio reacciona con rabietas o angustia.

Las conductas estereotipadas y los intereses obsesivos se presentan de distintas maneras en los niños con autismo ya sea con su propio cuerpo como aletear las manos, girar sobre sí mismos, caminar en círculos o con los objetos haciendo que giren las ruedas de un carro de juguete, tocar todo, alinear cosas,

etcétera, una memoria fuera de lo habitual y necesidades de que las cosas se repitan de forma idéntica (Cohen, 2010).

De la misma manera en el DSM-5 (2014, APA) se presentan las estereotipias motoras simples, que consisten en la persistencia en la monotonía, constancia en las rutinas e intereses restringidos, también existe la poca o excesiva sensibilidad a los aspectos sensoriales del entorno.

Rogel (2004), indica que las estereotipias motoras son destacadas, éstas pueden incluir aleteo de manos, girar la cabeza y el balanceo de su cuerpo, estas conductas pueden durar mucho tiempo.

Etiología

Powers (2004), menciona que aún los científicos no conocen la causa del autismo, ni en qué forma afecta la estructura, el funcionamiento ni la química del cerebro.

En la actualidad, la etiología del autismo es desconocida, sin embargo, con base en las nuevas investigaciones hay un panorama más claro y definido. Se puede dividir el autismo en primario y secundario según Rogel (2004):

Primario: los datos que existen en la actualidad refieren una etiología multifactorial.

Secundario: abarca entre el 10 % y el 30 % de los pacientes y entre las posibles causas del autismo son: esclerosis tuberosa, rubéola intrauterino, síndrome X frágil, uso de fármacos durante el embarazo etcétera, la más común de ellas es la esclerosis tuberosa ya que se han reportado presencias de expresiones autistas principalmente de túberes (tumores con apariencia de tubérculo o raíz) que afectan los lóbulos frontales y temporales.

La teoría psicógena del autismo

Este enfoque postula que el autismo es una respuesta a la personalidad anormal de los padres, estigmatiza y llena de culpa en particular a las madres ya que son las que poseen suficiente carga emocional al enfrentarse al hecho de tener un hijo con autismo (Solloa, 2001).

Cohen y Bolton (1998), mencionan que durante los años setenta el autismo solía ser atribuido a una mala relación con los padres, Bruno Bettelheim, psicoanalista y autor del libro “The empty fortress: infantile autism and the birth of the self” (La fortaleza vacía: el autismo infantil y el nacimiento del yo, Nueva York, 1967), hace mención a la práctica de separar a los niños de sus padres como tratamiento, a esto se le llama teoría psicógena del autismo.

Vargas y Navas (2012), manifiestan que la teoría psicógena (ambiental-emocional) se encarga de explicar el autismo desde una perspectiva psicoanalítica, parte del planteamiento de un autismo inducido, como resultado de las primeras relaciones madre-hijo, en esta teoría se dice que el niño al nacer es normal y que por patrones defectuosos de la crianza se desarrollan los síntomas del trastorno.

Solloa (2010), hace referencia a que el autismo es originado por la relación inapropiada que se constituye entre los padres y el niño y el ambiente social que éste proporciona, de la misma manera existe una modificación en la relación afectiva con la madre y esto no solo afectará el desarrollo emocional sino también un desarrollo cognitivo.

La teoría biológica del autismo

Uno de los indicios más importantes para esta teoría es que el autismo está acompañado de síntomas neurológicos, discapacidades mentales y ciertos trastornos médicos (epilepsia), de la misma manera resulta complicado aceptar ésta teoría, ya que es contradictorio que varios niños con autismo no hayan presentado un trastorno médico que propicie el autismo (Cohen & Bolton, 1998).

Factores genéticos

Se ha examinado la posibilidad de que existan una anomalía en los cromosomas de los pacientes con autismo, pero los estudios realizados en este ámbito no encuentran evidencia de anomalía, sin embargo si se lleva a cabo una relación entre el autismo y los genes podría decirse que es un trastorno heredado con un gen dominante autosómico, es decir, que solo un gen del par tiene que mutar para que exista el trastorno, un gen recesivo con el mismo nombre significa que ambos

genes deben de mutarse para que surja el trastorno, o una vinculación al sexo, ésta última puede quedar fuera debido a la proporción de incidencia en el sexo masculino (Paluszny, 2004).

Por otra parte Powers (2004) menciona que hay una condición llamada “síndrome X frágil”, ambos sexos se ven afectados pero usualmente los varones la padecen con mayor frecuencia, en esta condición una parte del cromosoma X tiene un deficiencia por lo que se aproxima que afecte un 7 a 10 % de las personas con autismo.

De acuerdo con el DSM-5 (2014) las estimaciones de que el autismo será heredado varían entre el 37 % y más de 90 %, basándose en la concordancia de gemelos. En cambio, si el trastorno está relacionado a una mutación genética conocida, no está completamente relacionada.

Rogel (2004), refiere que hay estudios en gemelos monocigóticos que muestran una relación de 33 %, es decir, un riesgo de 300 veces mayor que la población en general, algunos investigadores aluden que el cromosoma 15q11-13 es un posible candidato junto con los cromosomas 7q31-35 y 16p 1 3.3.26.

Autismo idiopático y sindrómico

Artigas, Gabau y Feliubadaló (2005), mencionan que cuando se describe al autismo sin otro tipo de especificación hace referencia al autismo idiopático, debido a que no hay prueba de marcadores biológicos, el autismo secundario ha sido denominado autismo sindrómico ya que se puede denominar “síndrome doble”, cuando una enfermedad o síndrome se manifiesta junto al autismo, no necesariamente tiene que existir una relación entre ambos, por lo que solo se puede valorar un caso de autismo si se puede diagnosticar un nexo entre los dos trastornos (Ver tabla 1)

Balbuena (2015), menciona que dentro del autismo idiopático los genes que pueden estar involucrados son: MET, SLC6A4, RELN, PTEN, TSC1, TSC2 y los genes reguladores de las neuroliginas y neurexinas. Del SLC6A4, gen que transporta la serotonina, se encuentra en niveles altos en casos de autismo

idiopático, dentro de las neuliginas y las neurexinas pueden afectar la organización neuronal.

Tabla 1. Diferencias entre autismo idiopático y sindrómico. Artigas, Gabau y Feliubadaló (2005).

| IDIOPÁTICO | SINDRÓMICO |
|--|---|
| Causa desconocida | Causa conocida |
| Trastorno puro | Asociado a otras manifestaciones |
| Base genética poco esclarecida | Se conoce la base genética en la mayoría de los casos |
| Pronóstico inicial incierto | Pronóstico determinado por la enfermedad base |
| Ausencia de marcador biológico del trastorno de base | Pueden haber marcadores biológicos |
| Predomino en sexo masculino | Predominio determinado por el trastorno primario |
| Retaso mental en el 70% en el autismo clásico | Retraso mental casi constante |
| Amplio espectro de gravedad | Predominan casos graves |

Factores ambientales

Existen diversos factores de riesgo que aún no están especificados, como la edad avanzada de los padres, el bajo peso del bebé o la exposición fetal al valproato.

Dentro de los factores medioambientales se piensa que son no específicos, por ejemplo, medicamentos, toxinas medioambientales, trauma menor, etcétera.

Factores neurológicos

Estudios recientes aportan que hay evidencia suficiente de la existencia de desperfectos orgánicos, la mayoría de los investigadores sugiere que hay un defecto en el sistema nervioso central que causa la deficiencia cognitiva en el niño con

autismo. Una gran parte de las investigaciones bioquímicas del autismo están relacionadas con los neurotransmisores, ya que estos se relacionan con la contracción muscular y la actividad nerviosa, un desequilibrio en estas sustancias afectan los estados de ánimo, emociones y procesos de pensamiento (Paluszny, 2004).

Cohen (2010) descubrió que los niños con autismo atraviesan por una etapa de “hipercrecimiento cerebral” en sus primeros años, aumentan por encima de la media, también se observó que hay regiones del cerebro como la amígdala, el hipocampo, el núcleo caudado y partes del cerebelo que son más pequeños en niños con autismo, de la misma manera tienen más materia gris y materia blanca sobre todo en los lóbulos prefrontales, cuando un niño con autismo trata de pensar sobre los pensamientos, sentimientos o emociones de otras personas se manifiesta una hipoactividad en una de las regiones cerebrales que se denomina “cerebro social”.

Algunos autores han destacado que el cerebelo juega un papel importante en el autismo ya que puede alterar conexiones y el funcionamiento del neocortex a nivel frontal y temporal, algunos no están de acuerdo con esto y plantean el predominio de las lesiones neocorticales en la fisiopatología (Rogel, 2004).

Factores biogénicos

Paluszny (2004) menciona que el autismo surge en etapas tan tempranas de la vida debido a que se trata de un problema biológico, el autismo se vincula a diferentes desajustes en el Sistema Nervioso Central, por lo que hay daño y éstos refieren anormalidades neurológicas en donde no se encuentra el área específica del daño. Existen muestras de etiología biológica dentro del autismo por lo que existen pautas de que se pueden asociar con otros trastornos, es probable que exista más de una causa, o sea, varias disfunciones y esto produce cambios patológicos que se manifiestan en el autismo.

Bioquímica

De acuerdo con Rogel (2004), los descubrimientos en esta área sugieren un trastorno difuso neuronal, que involucra la corteza bifrontal temporal, algunas estructuras límbicas y el cerebelo, en este nivel hay alteraciones en la transmisión serotoninérgica y de otros neurotransmisores.

Coleman (como se citó en Lorente, 2016) menciona que en las personas con autismo hay un elevado nivel de serotonina acumulada en las plaquetas cuya concentración disminuye de forma paralela a la mejoría de la conducta en estos pacientes.

De la misma manera González (2014) hace referencia a que las personas con autismo tienen niveles anormales de serotonina.

Solloa (2001), menciona que el autismo es un trastorno poco frecuente que se presenta en dos a cuatro casos por cada 10,000 niños, y tiene mayor incidencia en los varones, la tasa de ocurrencia en los hermanos es de 2% y la tasa de relación en gemelos es de 84% para gemelos idénticos.

De acuerdo al DSM-5 (2014, APA) en los últimos años en Estados Unidos y en otros países ha llegado a extenderse cerca del 1% de la población.

Diagnóstico

Powers (2004) claramente indica que se tiene que ir con un especialista al momento de observar síntomas que tengan que ver con el autismo.

Los criterios diagnósticos que se plantean en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5 (DSM-5, 2014, APA) (Ver Tabla 2).

| Criterios | | Gravedad |
|--|--|--|
| <p>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)</p> | <p>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 de intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.</p> <p>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 las 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.</p> <p>3.- Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diferentes contextos sociales, pasando por las dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.</p> | <p>La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.</p> |
| <p>B: patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos)</p> | <p>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).</p> <p>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).</p> <p>3.- Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).</p> <p>4.- Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente ante el dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).</p> | <p>La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.</p> |

| | | |
|--|--|--|
| <p>C: los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del periodo del 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.</p> | | |
| <p>D: los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.</p> | | |
| <p>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 autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general del desarrollo.</p> | | |

Tabla 2. Criterios diagnósticos para el Trastorno del Espectro Autista (Tomado de DSM-V)

La gravedad para cada criterio se divide en tres (ver tabla 3)

| 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 compartir 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 la 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 muy excéntrica. | 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. |
| Grado 1 "Necesitas 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. 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 anatomía |

Tabla 3. Gravedad del Trastorno del espectro Autista (tomado del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5)

Anteriormente en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales IV, (DSM-IV, 1995) solo se mencionaba como Trastorno Autista, no contemplaban los niveles de gravedad. Hacían referencia a la alteración cualitativa de la intervención social, alteración cualitativa de la comunicación y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas.

El CIE-10 (2007) plantea el Trastorno del Espectro Autista de la siguiente manera:

Trastorno generalizado del desarrollo.

Autismo infantil: trastorno global del desarrollo definido por la presencia de un desarrollo anormal el cual se manifiesta antes de los tres años, afecta la interacción social a la comunicación y a la presencia de actividades repetitivas y restringidas.

Falta de uso social en cualquiera de las habilidades en el juego, imitación social, falta de reciprocidad en el intercambio conversacional.

Se caracteriza por la presencia de formas rígidas, repetitivas y estereotipadas, de comportamiento, intereses y actividades en general.

Autismo atípico: trastorno global del desarrollo que difiere del autismo, bien en la edad de inicio, bien en que no cumple el conjunto de los tres tipos del criterio. Así el desarrollo alterado se manifiesta por primera vez solo después de los tres años.

También es importante tener en cuenta que las deficiencias verbales y no verbales que existen en la capacidad social van a depender de la edad, el nivel intelectual y la capacidad lingüística del niño. Estas dificultades se pueden manifestar por la ausencia parcial o completa del habla, la ecolalia o el lenguaje poco natural y literal. La carencia de la capacidad para interactuar con otros y demostrar pensamientos y sentimientos es muy común en estos niños.

En torno al DSM-5 se denomina espectro ya que las manifestaciones del trastorno varían según la gravedad de la afección autista, el nivel de desarrollo y la edad cronológica.

De acuerdo al CIE-10 (2007) no existe un periodo previo del desarrollo para el diagnóstico, sin embargo, no se posterga más allá de los tres años de edad. Existen siempre alteraciones peculiares en la interacción social, manifestando también una falta de reacción a las emociones de los demás o una conducta que no se adapta al contexto social, debido a la falta de signos sociales convencionales y una integración escasa. Se presentan alteraciones en la comunicación las cuales no se utilizan para una función social.

Las conductas de este trastorno se caracterizan por ser repetitivas, estereotipadas y restrictivas, una gama de intereses limitados, en lo que predomina la rigidez y la rutina, estas actividades se presentan generalmente durante la primera infancia (CIE-10, 2007).

| DSM-5 | CIE-10 |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Trastorno del neurodesarrollo. • No hay subgrupos. • Existen seis criterios para su diagnóstico. • Existe cuadro para especificar la gravedad del trastorno. | <ul style="list-style-type: none"> • Trastorno generalizado del desarrollo. • Existen subgrupos para el diagnóstico. • Hay dos tipos de diagnóstico: autismo atípico y autismo infantil. |

Tabla 4. Diferencias en los criterios diagnósticos del autismo en el DSM-V y el CIE-10

Un equipo multidisciplinario es un equipo profesional que sigue un proceso y existe un objetivo importante, está formado por: médicos, psicólogos, psicopedagogo, terapeutas ocupacionales, etcétera (Guanipa, 2011).

Generalmente es un equipo multidisciplinario el que se encarga de diagnosticar el autismo, este proceso se lleva a cabo mediante la observación directa y entrevistas personales y dura aproximadamente de dos a tres horas.

Este trastorno se puede diagnosticar a los tres años o bien desde los dieciocho meses (Cohen, 2010),

Se rellena un formulario sobre tres aspectos diferentes:

- a) ¿Tiene dificultades notorias para establecer relaciones sociales?
- b) Habilidad de la persona para comunicarse.
- c) La persona tiene intereses excepcionalmente obsesivos y manifiesta un comportamiento repetitivo.

Según la opinión de Cohen (2010) estas son las características esenciales del autismo. Mediante la entrevista se observa si los comportamientos de las tres áreas mencionadas han tenido repercusiones para la vida diaria del niño, así mismo se utiliza la observación directa. Existen también herramientas estandarizadas para diagnosticar, como el "Autism Diagnostic Interview (ADI), y/o el Autism Diagnostic

Observational Schedule (ADOS)”, estos métodos fueron creados por Michel Rutter en Londres y por Cathy Lord en Michigan. Es importante mencionar que las pruebas se deben de estandarizar para que el diagnóstico no solo dependa de la opinión del médico.

Para Rogel (2004), el diagnóstico del autismo se fundamenta sobre bases específicamente clínicas y hasta la fecha no existe un marcador biológico determinante, la combinación de modificaciones en el lenguaje, comportamientos restringidos y conductas estereotipadas y disfunción en el contacto social no deja dudas sobre el diagnóstico.

En un estudio de 1300 familias, la edad promedio al momento del diagnóstico fue de seis años y menos del 10 % se realizó en la primera consulta, es de gran importancia que el diagnóstico se realice a tiempo para así conllevar un adecuado tratamiento y se mejore el desarrollo del niño (Rogel, 2004).

Albores, Díaz, Hernández y Cortés, (2008), exponen que el diagnóstico correcto y temprano del autismo es de gran importancia por sus implicaciones para el pronóstico, también para la adecuada elección de programas de intervención, en cambio, si se comete un error al diagnosticar, hay costos elevados debido al tratamiento incorrecto. También encontraron motivos que dificultan la evaluación del autismo y son:

- a) Una co-existencia de retardo mental, déficit de atención y tics.
- b) Las clasificaciones del DSM-IV y el CIE-10 no destacan lo suficiente el cambio en la presencia de síntomas durante el desarrollo, ya que describen los criterios para niños de entre cinco y seis años de edad, lo que se dificulta el diagnóstico para niños entre 18 meses y tres años (Charman y Baird 2002, en Albores et al. 2008).
- c) Cambio en el aspecto clínico que incluye a niños con retardo mental, lenguaje insuficiente y bajo nivel de rendimiento y por otro lado a niños con un coeficiente intelectual normal y un mejor desempeño social.
- d) Falta de precisión en algunos síntomas obsesivos.

- e) Impedimento para evaluar el lenguaje y socialización a niños que están en la etapa de adquisición de dichas habilidades.
- f) Problemas para realizar entrevista directa a niños en etapas tempranas del desarrollo, ya que a esa edad su lenguaje no está bien desarrollado y es pobre.
- g) Insuficiente conocimiento de síntomas del autismo por parte de maestros, educadores, médicos generales y psicólogos.
- h) Los instrumentos utilizados en adolescentes no son aptos para los niños con edades entre los 18 y 36 meses.

De la misma manera Albores et al. (2008) dan una lista de los instrumentos más comunes para la detección del autismo:

- a. Cuestionario para el autismo en niños preescolares.
- b. Cuestionario para el autismo en niños preescolares modificado (en 2001, Robins, Fein, Barton y Green modificaron y aumentaron la lista de reactivos).
- c. La Escala de evaluación del Autismo Infantil.
- d. Lista de síntomas del niño a partir de los 18 meses hasta los 5 años.
- e. Entrevista de Diagnóstico de Autismo.
- f. Entrevista de Diagnóstico de Autismo Revisada.
- g. Cédula para el diagnóstico del autismo.
- h. Cédula prelingüística genérica de observación para el autismo.
- i. Cédula de observación genérica para el autismo.

Diagnóstico interdisciplinario del autismo

Como se ha observado el niño con autismo tiene dificultades en varias áreas de desarrollo, por lo cual, es importante canalizar con especialistas en cada una de ellas para establecer un mejor diagnóstico, con base en la evaluación, los miembros del equipo se reúnen para analizar las estrategias de evaluación y se realiza una guía. La mayoría de las evaluaciones se llevan a cabo en una cámara de Gesell (habitación con espejos en la cual solo se ve de afuera hacia adentro). Afuera se

encuentran los padres y un especialista en donde se debate el procedimiento que tendrá el niño (Paluszny, 2004).

Después de esto el personal se reúne para sacar conclusiones y recomendaciones del caso, durante este periodo los especialistas integran toda la información recopilada, existe una segunda reunión en donde aparte de los especialistas también se encuentran los padres y es cuando se toman decisiones respecto a las recomendaciones acerca de cómo y cuándo se llevarán a cabo (Paluszny, 2004).

Instituciones en México

En México existen diferentes instituciones encargadas de diagnosticar y dar tratamiento al Trastorno del Espectro Autista, por ejemplo:

- a) Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, (CRIT), el cual tiene un modelo llamado CAT (Centro de Autismo Teletón), el cual se centra en la calidad de vida de las personas con Autismo, el modelo se basa en los desarrollos de Robert Schalock y Miguel Ángel Verdugo y tiene su fundamento en el desarrollo de procesos de planificación centrada en la persona y en la descripción de los lugares de vida de las personas con esta discapacidad, su fin también es desarrollar programas dirigidos al fortalecimiento y desarrollo de una vida con calidad para el niño y su familia, estas estrategias son diseñadas de acuerdo a las capacidades e intereses del menor, así mismo promueve la inclusión. Este modelo se centra en una intervención temprana, análisis del entorno familiar, apoyo psicológico y talleres para la familia del niño.
- b) AP y RE (apoyo y rehabilitación A.C.), esta asociación cuenta con CANTA (Centro de Atención a Niños con Trastornos Autistas) y está formado por un grupo de especialistas en distintas áreas que trabajan con el niño y su familia, el programa incluye: terapia de lenguaje, terapia ocupacional e integración sensorial, terapia adaptativa (social, emocional y cognitiva) y apoyo a padres.

- c) Fundación HACE: tiene como objetivo el informar de manera oportuna y veraz la condición del espectro Autista, mejorar la calidad de vida del niño, sensibilizar y concientizar la problemática del TEA, orientar a las familias y profesionistas esta condición.
- d) DOMUS, Instituto de Autismo: basan su trabajo en cinco componentes fundamentales: 1) evaluación funcional, 2) métodos de enseñanza-aprendizaje flexibles y personalizados, 3) abordaje familiar y social, 4) inclusión total y 5) salud integral.
- e) Fundación INCLÚYEME: su oferta principal de la Fundación es un Sistema Integral de Servicios que promuevan la vida independiente de Personas con Discapacidad Intelectual (PcDI) que promuevan su autonomía y vida independiente y que los acompañe durante su edad adulta maximizando su calidad de vida. INCLÚYEME busca brindar un diagnóstico rápido y certero con la finalidad de iniciar lo antes posible la atención que la persona requiere. Refiere y da seguimiento de todas las personas atendidas. Su filosofía es la de entender el diagnóstico como un punto de referencia y no como una etiqueta.
- f) ESAIN, Espacio de Atención Integral A.C.: sus proyectos van dirigidos a las siguientes causas: Detección temprana: Implementando el cuestionario EHCA (ver en sección de cuestionarios) en diferentes sistemas escolares como los del DIF y proporcionando herramientas a la comunidad para un mejor manejo de dicha población mediante capacitación a docentes y grupo de apoyo a familias, tratamiento terapéutico: Incluye valoración neuropsicológica (de lenguaje, aprendizaje y conducta), consulta médica con neurólogo pediatra y terapias necesarias.
- g) COCONEH Autismo: ofrecen un programa educativo integral de calidad para los niños que presentan un diagnóstico de autismo, brindando servicios educativos y terapéuticos con el fin de establecer e incrementar procesos cognitivos y así lograr una mayor independencia y autonomía.
- h) CLIMA: su objetivo es promover el bienestar de las personas con Trastorno de Espectro Autista y de sus familias a través de programas especializados

y acciones con enfoque de Derechos Humanos que coadyuven a su inclusión social. En Clima se preocupan por difundir conocimientos actualizados sobre el Espectro del Autismo a través de diplomados y prácticas académicas universitarias que lleven a la población en general a una mejor comprensión de las personas con esta condición.

- i) ARENA, Asociación Integral del Autismo: promueve la inclusión de las personas con autismo en su entorno familiar, social y educativo, aplicando metodologías de desarrollo propias y de terceros.
- j) Enlace Autismo: es una asociación civil que ofrece apoyo a las personas con alguna Condición del Espectro Autista y a sus familias en las áreas de diagnóstico, asesoría y capacitación.

Si bien el Trastorno del Espectro Autista no solo afecta a la persona que lo padece sino a toda la familia debido a las características de la condición, por lo que es importante también el tratamiento para los padres y/o hermanos del niño y en conjunto poder brindarle ayuda para que tenga un mejor desarrollo en su área personal, social, familiar, etcétera, de la misma manera proporcionar apoyo a los padres de familia ya que no es fácil tener a un niño con una condición especial, a pesar de que no existe una familia que se desenvuelva en óptimas condiciones en todos los aspectos se tienen que redoblar esfuerzos con un niño con condiciones diferentes.

Capítulo 2. Reacciones De Los Padres Ante El Autismo

Familia y autismo

Leal en 1999 (como se citó en Simarro, 2013) definió que la familia es una unidad de apoyo social en funcionamiento, que se encarga de criar y proteger a sus miembros. El aspecto fundamental de su existencia, radica en que se trata de un conjunto de personas estables que se cuidan unos a otros. Ya que existe un concepto de familia, es importante mencionar que hay 4 premisas sobre las familias de pacientes con autismo:

- a) Aunque se tenga un niño con autismo la familia se parece a cualquier otra familia.
- b) No existe un tipo de familia óptimo.
- c) El hecho que el niño tenga autismo no quiere decir que sea la mayor preocupación de la familia.
- d) Se tienen que tomar en cuenta todos los integrantes de la familia para obtener éxito.

Kanner (como se citó en Paluszny, 2004) al referirse al autismo, lo definió como un síndrome caracterizado por “un defecto innato del contacto afectivo”, esto quiere decir que en un principio se pensaba que la causa del autismo era por la interacción del bebé con unos padres que son poco afectivos; esto generaba que los padres fueran catalogados como: mecánicos, insensibles, cínicos, obsesivos y pasivos, el papel que desarrollaban los padres en el tratamiento de su hijo dependía del grado que eran considerados la causa del autismo del niño.

Wing (1998), manifiesta que todos los padres de cualquier niño con una discapacidad, en este caso con autismo, pasan por un proceso sumamente doloroso, como la mayoría de los padres tiene una expectativa de tener un bebé perfecto, el cual crecerá de una manera normal y de adulto será exitoso, al momento del diagnóstico tienen que aceptar que esas esperanzas y sueños que habían depositado en su hijo van a cambiar.

Powers (2004), manifiesta que los padres son el elemento principal de la familia para que pueda adaptarse, es necesario que se cuide al niño con amor y aceptación y fijarse metas razonables así como alentar su independencia lo más pronto que sea posible. El autismo es una condición que al momento de ser diagnosticada produce una aflicción temporal, es de gran importancia el saber que no se debe de minimizar al niño por haber nacido con esta condición, la aceptación no debe de confundirse con la resignación e ignorar al niño.

De la misma manera Cuxart y Fina (s/f), mencionan que el hecho de que el niño tenga autismo es difícil de asimilar, generalmente los padres sienten esa felicidad de tener un niño que el mundo considera que tendrá un desarrollo como los demás, como no es así, los padres pueden entrar en un estado de desesperanza y desconsuelo por lo que se sugiere un pronto diagnóstico, este es el principio para alcanzar la aceptación y comenzar el ajuste en la crianza, así como encontrar las vías para actuar.

Después del nacimiento del niño con autismo, el estilo de vida cambia por completo, al adaptarse a las demandas y tensiones del menor, sin embargo no hay que culpar al niño con esta condición ya que él no eligió nacer así (Powers, 2004).

Al momento del diagnóstico, los médicos también deben de considerar si los padres tienen un apoyo social y emocional adecuado, de la misma manera los terapeutas deben asegurar que los padres tengan opciones claras de terapia acerca del tratamiento de su hijo con autismo (Hillman, Snyder & Neubrandner, 2007).

Para Simarro (2013) existen características de la familia con pacientes con autismo, las cuales se mencionan a continuación:

a) De la infancia a la adolescencia

Ya que se tiene el diagnóstico, la familia, principalmente los padres se hacen diversos tipos de cuestionamientos, por ejemplo: ¿qué va a necesitar?, ¿dónde puedo brindarle ayuda?; en ese momento, una angustia inicial se desplaza a otra por lo que inicia un sentimiento de tristeza, a lo largo del tiempo un niño con un desarrollo normal logra ser cada vez más independiente, en el caso de un niño con

autismo esto no es así, el avance es mucho menor. El estrés de los padres puede aumentarse no solo por el niño, sino también por el desajuste que él pueda presentar en su entorno, aunado a un desequilibrio en el sueño y en la alimentación.

Por otro lado Powers (2004), expresa que cuando el niño entra a la etapa escolar, la familia tiene que reestructurar su rutina y sus horarios, aunado a que se le tiene que enseñar al niño todas esas actividades de la vida cotidiana.

b) La adolescencia y la edad adulta

En esta etapa el paciente con autismo pasa más tiempo bajo el cuidado de los padres y la carga aumenta, por lo que la familia tiene todo el derecho a recibir apoyo, ya que el tomar conciencia de que el niño tiene un trastorno implica sufrimiento, el poder comprender a la familia es algo básico y entre mayor apoyo reciba, las probabilidades de participación y eficacia en el tratamiento aumentarán (Simarro, 2013).

Powers (2004), refiere que en la etapa de la adolescencia los padres modifican su perspectiva y existen planes a largo plazo, sin embargo, aunque esto les preocupe tienen que enfrentarse a la crisis del presente, la principal tarea que se tiene que llevar a cabo es la independencia del joven.

También se observa que el hecho de que una familia tenga un niño con autismo puede resultar estresante y los conlleva a un límite de fuerzas, ante esta situación se presentaran obstáculos que se requieren superar. La mayor incertidumbre de las familias es el saber si el niño con necesidades especiales tendrá un lugar en la sociedad.

Cuando los padres finalmente se dan cuenta y toman conciencia de que su hijo tiene autismo se ven afectados por la desesperación y la depresión, aunado a una firme ansiedad por el futuro de éste, de la misma manera se ven sumergidos en una gran culpa pensando que son los responsables del trastorno, existe también el sentimiento de fracaso como padres y vergüenza debido a la opinión externa (Cohen & Bolton, 1998).

Generalmente el miedo que los padres experimentan es a lo desconocido y la crianza de un niño con autismo los obliga a realizar cambios drásticos en la vida diaria, como trabajar arduamente y alcanzar la adaptación (Powers, 2004).

Paluszny (2004) menciona que una aportación que el profesional puede hacer con los padres es ayudarlos a asimilar todas esas emociones negativas, como la ira y el dolor de verse a sí mismos como los padres de un niño con autismo.

Olshansky (como se citó en Paluszny, 2004), habla de una “tristeza crónica”, la cual experimentan las familias tanto al momento del diagnóstico como a lo largo del desarrollo del niño, por ejemplo, en la edad escolar, si su hijo con autismo no se desenvuelve como ellos quisieran, el hecho de aceptar que su hijo no podrá ser empleado, capacitado en una empresa o tienda.

Existen padres que insisten en negar la discapacidad de su hijo y están en una búsqueda interminable de curas, y esto se basa en la dificultad para enfrentar la realidad, por otra parte, cuando hay disgusto y tristeza también se puede desencadenar una depresión con angustia, sentimientos de pesimismo, alteración en el sueño y falta de apetito (Powers, 2004).

Por lo tanto, el principal objetivo, es que la familia se mantenga unida, tratando de evitar que las necesidades del niño amenacen la dinámica familiar, partiendo de prioridades, con eso se podrá dividir el tiempo y equilibrar las necesidades de todos los miembros de la familia.

El hecho de tener un hijo con autismo suele ser un golpe para la autoestima de los padres y llegan a perder la confianza en sí mismos, ya que se enfrentan a una conducta meramente extraña y demandas únicas.

Otra dificultad con la que se van a enfrentar los padres, es con la cantidad de profesionales requeridos para el tratamiento del niño, por otra parte, el hecho de no tener conocimiento del trastorno amenaza la oportunidad de obtener logros como padres (Powers, 2004).

Reacciones frente al diagnóstico

Cohen y Bolton (1998), refieren que los padres de niños con autismo manifiestan reacciones al momento del diagnóstico que son similares a las que se observan en el duelo. La primera fase es de sorpresa e incredulidad, es decir, una sensación en la cual se perciben distanciados del mundo, esto funciona como una barrera protectora contra el descubrimiento de la noticia. Se les dificulta asimilar la información y pueden necesitar que se les repita la información del acontecimiento, esta sorpresa va de la mano con la negación, mediante esta, la mente consigue tener control de la ansiedad y el estrés (Powers, 2004), y en ocasiones conduce a que el padre o madre actúe como si no pasara nada, minimizando el trastorno y pensando que su hijo se curará mágicamente.

Para Powers (2004), la siguiente fase es la expresión de los sentimientos de irritación y culpa. Irritación por vivir el trastorno como una injusticia, los padres pueden preguntarse ¿por qué me pasó esto a mí? y culpa que se puede convertir en tristeza y desesperanza, al final la mayoría de los padres se adapta, tienen capacidad de habituarse a la realidad y adaptarse de manera adecuada a la condición del niño.

La primera crisis a la que se enfrenta la familia es al impacto del diagnóstico, lo cual implica empezar la búsqueda de servicios terapéuticos y educación especial, dentro de estos cambios se encuentra también la modificación de horarios y obligaciones ya que el niño necesitará de mayor atención y cuidados (Powers, 2004).

Ferrari (2000), expone 4 situaciones especialmente dolorosas por la que los padres atraviesan junto con sus hijos:

- a) Los trastornos del sueño: se le dificulta al niño mantener un ritmo adecuado entre día y noche.
- b) La agitación y los gritos: es uno de los síntomas con mayor dificultad para soportar por los padres, este tipo de agitaciones ocurre por los cambios drásticos

en el ambiente a los cuales el niño no está acostumbrado, también pueden ocurrir por la búsqueda de autoestimulación por parte del niño.

- c) Las estereotipias y las automutilaciones: las estereotipias lo que suelen causar es que el niño se aleje y se retracte en sus relaciones sociales, por otro lado las automutilaciones provocan angustia tanto para el niño como para los padres, éstas a su vez son intentos para encontrar los límites corporales o como búsqueda activa de estimulación sensorial.
- d) El aprendizaje de la alimentación y de la educación esfinteriana: este tipo de problema afecta de cierta manera más a los padres ya que hay niños que no se pueden alimentar por sí solos, algunos rechazan ciertos tipos de alimentos, otros tienen preferencia por ciertos platos, este tipo de situaciones necesitan de los padres firmeza y perseverancia para tener como resultado una adecuada alimentación para el niño.

Powers (2004), declara que entre mayor información del trastorno exista en el padre aumentará la confianza en sí mismo. Además de sentirse incompetentes algunos padres sienten que no tienen el derecho de manifestar molestia o frustración con su hijo, también los padres sienten que no tienen la comprensión de amigos y familiares, ya que la mayoría de estos no entienden por qué el padre toma medidas tan drásticas ante ciertas conductas del niño, como por ejemplo cuando el niño bota una pelota o repita sin cesar la misma frase.

Garanto (1990), menciona que lo padres de niños con autismo buscan que alguien les explique qué está pasando con el niño y les impregne esperanzas, cuando esto no se cumple, se sienten decepcionados y todos esos sueños se van truncando, para poder ayudar con los padres en esos momentos habrá que:

- a) No prolongar su peregrinaje.
- b) Apoyarles a aceptar una realidad, si bien, reanimar las esperanzas en el modo del que el niño puede tener una mejora.
- c) Trabajar sus angustias.
- d) Quitar la mayor cantidad de culpas.

Otro problema con el que se encuentran los padres de niños con autismo, es lograr relacionarse con los padres de otros niños que no tienen necesidades especiales; es probable que el padre se sienta abrumado y ansioso ante esta situación. Así también, otra circunstancia en la que los padres se ven inmersos, es la gravedad del autismo y el nivel de discapacidades mentales que conlleva, los padres pueden expresar sus sentimientos ante esta situación y así ayudarse mutuamente (Powers, 2004).

Wing (1998) refiere que los padres al conocer el diagnóstico de su hijo, sienten que son los únicos en el mundo con dicha condición y el saber que hay más padres en la misma situación les sirve como apoyo emocional y práctico.

En realidad no existe gran diferencia en las familias que tienen un niño con autismo y las que no lo tienen, los padres con niños que experimentan esta condición, manifiestan sentimientos de culpa, incompetencia, frustración y tensión, además de que los problemas se intensifican con base en las exigencias que el niño impone. Los miembros de la familia de la misma manera se ven perjudicados de algún modo (Powers, 2004).

Tavormina y colaboradores (como se citó en Paluszny, 2004) mencionan que existen 4 estilos de reacciones de los padres, en lo que se refiere a afrontarse a la realidad del diagnóstico:

- a) La figura paterna se “divorcia emocionalmente” del infante y se aleja lo más que puede, fugándose en actividades que no tienen relación con el niño y le deja toda la carga a la madre.
- b) Los padres se unen para rechazar al niño y lo más viable es que sea institucionalizado.
- c) Los padres hacen de su hijo el centro del universo, todo lo que realizan se relaciona con el niño o para el niño.
- d) Los padres se unen en un apoyo recíproco tanto para el niño como para ellos y siguen su vida tratando de conllevar un ritmo normal.

Recursos

Powers (2004), refiere que no hay una manera correcta de integrar al niño a la familia, pero los valores como el amor, respeto, la comprensión, constituyen la base para que la familia salga adelante y menciona 3 aspectos importantes de la parentalidad del niño con autismo:

Expectativas

De la misma manera que ocurre con cualquier otro niño, los niños con autismo nacen con habilidades tanto físicas como mentales, es cierto que el autismo pondrá un límite en las habilidades del niño, pero esto no debe de ser impedimento para que el niño se pueda desarrollar como cualquier otro, es cierto que el esperar de más algunas veces como resultado conlleva a la frustración, por esto no se deben de formular expectativas al vacío, es mejor ser realista para el niño y den un resultado adecuado.

Independencia

Es normal que los padres deseen proteger de manera excesiva al niño con autismo, pero si este tipo de circunstancia se prolonga, puede generar consecuencias para la familia. Lo más recomendable es que inscriban al niño a un sistema educativo basado en necesidades especiales, se debe formar con paciencia que logre las principales actividades autónomas, por ejemplo, vestirse y asearse solo, cuando esto ocurra se deberá recompensar al niño.

Comunicación

La comunicación es esencial debido al esfuerzo que hacen los padres por mantener una actitud positiva, no solo es de gran importancia que la familia entera manifieste las estrategias que funcionan o no con el niño, sino también que externen sus sentimientos negativos como la ira, odio, temor, preocupación y culpa así como los positivos, como resultado de esto los podrán superar con mayor facilidad.

Cuando los padres se enteran que su hijo tiene autismo hay infinidad de ideas que llegan a su mente y les causan conflicto, inmediatamente buscan ayuda para que su hijo se desarrolle de la mejor manera y así tenga una vida plena y feliz, pero desgraciadamente la mayoría no busca ayuda como padres, el hecho de tener un hijo con una condición es difícil y no siempre tienen la iniciativa de llegar a un profesional que les ayude a superar su duelo.

Capítulo 3. Duelo

¿Qué es el duelo?

De acuerdo con la Real Academia Española, (RAE, 2014) la palabra duelo significa: dolor, lástima, aflicción o sentimiento, demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.

La palabra duelo proviene del latín *dolium* que significa dolor o aflicción, es una respuesta emocional y de conducta en forma de sufrimiento y de abatimiento cuando un vínculo se rompe, esta reacción comprende de factores psicológicos, físicos y sociales (Meza et.al., 2008).

Para Langlois (2014), el duelo es un proceso en el cual se asume una pérdida poco a poco, ya sea importante o no la pérdida, generalmente lo que difiere es la duración.

Centeno (2013), menciona que el duelo es una respuesta emocional que descontrola por un tiempo a la persona que sufrió una pérdida, se entiende que el proceso es evolutivo normal, de adecuación natural que permite encontrar de nuevo a la persona.

- a) La reacción del duelo se determina por ser exclusiva, es una experiencia completamente personal e intransmisible, fuerte, cambia cada momento y con una cronología complicada y no se sabe con exactitud cuándo empieza y cuándo termina. Durante el duelo se pueden manifestar las siguientes características:
- a) Físicas: falta de apetito, alteraciones del sueño, falta de energía.
 - b) Conductuales: agitación, llanto, cansancio, y aislamiento.
 - c) Cognitivas: baja autoestima, desesperanza, déficit en memoria y concentración.
 - d) Afectivas: sentimientos de tristeza, ansiedad, culpa, enfado, hostilidad, anhedonia y soledad.

Etapas del duelo

Para Meza et. al. (2008), existen 3 etapas en el duelo, las cuales son:

- a) El inicio o primera etapa: la persona entra en un choque con una intensidad media o alta, como consecuencia a esto hay alteraciones fisiológicas en el ritmo cardiaco, náuseas o temblor. Una de las primeras reacciones es el rechazo y puede llegar a la negación, con un comportamiento sereno o exaltado, la persona utiliza este rechazo como modo de defensa.
- b) Etapa central: se caracteriza por un estado depresivo y es la etapa que tiene mayor duración, mediante esta etapa las personas se sienten con un sentimiento de soledad.
- c) Etapa final: en este periodo las cosas vuelen a ser como antes, empiezan a mirar de nuevo al futuro y son capaces de tener deseos y esperanzas de nuevo, en esta etapa igual se adaptan y aceptan la realidad.

Para Klüber-Ross (en Miaja y Moral de la Rubia, 2013), las personas que viven un duelo transitan por 5 fases:

Negación: es el impedimento de aceptar o reconocer la realidad.

Ira: es una reacción de emociones como el enojo, la envidia que surge hacia las personas que lo rodean o hacia el mismo.

Negociación: es una manera de enfrentar la culpa, se elimina la emoción de la ira y el comportamiento autodestructivo y se compromete a una recuperación.

Depresión: sentimientos de un vacío y dolor ante la situación.

Aceptación: reconocimiento de la realidad y se adopta una actitud de responsabilidad.

A diferencia de los autores anteriormente citados Jean Monbourquette (como se cita en Langlois, 2014), presenta otras etapas en las que se divide el duelo:

- a) Shock: aquí intervienen procesos fisiológicos y psicológicos, el estado de shock hace que las hormonas se activen como modo de protección contra el

sufrimiento que no se puede asimilar de inmediato, como resultado de esta reacción el sujeto se siente sin respiración y paralizado, es vulnerable y en algunas ocasiones existe pérdida de la realidad.

- b) Negación: en esta etapa se pasa de las reacciones fisiológicas a la utilización de mecanismos de defensa psicológicos, de la misma manera se transforma en un bloqueo el cual se puede manifestar de la siguiente manera: hiperactividad, búsqueda de un culpable, idealización del ser desaparecido, encierro en religión, adicciones, soledad, victimización, somatización. Este tipo de situaciones intentan proteger al sujeto del sufrimiento.
- c) Expresión de las emociones: en esta etapa el sujeto se muestra en contacto con el sufrimiento, en las emociones podemos encontrar: ansiedad, miedo, angustia, humillación, sentimiento de rechazo y abandono, pena, ira, tristeza y pérdida de confianza de uno mismo, generalmente esta etapa se vive de manera progresiva ya que el sufrimiento se tiene que afrontar.
- d) Despertar del nuevo yo: en esta etapa es donde la persona crece a través del dolor del duelo, la experiencia que se vivió le servirá en un futuro para afrontar algún otro problema, llega armonía que libera el interior de la persona que le permitirá recibir la vida nuevamente.

Centeno (2013) menciona que el duelo es un proceso biológico, psicológico y social, el cual tiene las siguientes características:

- a) El duelo es inevitable, ya que el estar sano conlleva experiencias de pérdida y separación las cuales ayudan al ser humano a adaptarse mejor a su ambiente.
- b) El duelo conlleva sufrimiento, el proceso de duelo es como atravesar un túnel, y para salir de él se necesita atravesarlo, en caso que no se quiera se prolonga y posterga el dolor, utilizando como clave el proceso.
- c) El duelo es un proceso singular, es decir, que es único, cambiante, dinámico.
- d) El duelo es portador de sufrimiento, no se puede crecer sin sufrir.

Elaboración del duelo: Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)

Hayes, Strosahl y Wilson (2014) mencionan que este tipo de terapia se ha desarrollado durante las últimas tres décadas implementando una serie de pasos en el desarrollo del conocimiento el cual su base reside en el análisis conductual tradicional

La Terapia de Aceptación y Compromiso es una terapia de tercera generación la cual es sensible al contexto y a las funciones de los fenómenos psicológicos. La ACT pone en práctica la aceptación y la conciencia, de la misma manera el cambio conductual para que se facilite la flexibilidad psicológica (Cruz, Reyes & Corona, 2017).

Así mismo la metodología de esta terapia proviene de una firme tradición científica y filosófica, y puede funcionar como modelo de cómo manejar el sufrimiento y fomentar la resiliencia humana, existen supuestos básicos, de la ACT que se contrastan con las principales corrientes.

Filosofía de la ciencia: se trata de describir y elegir los supuestos que facilitan el trabajo intelectual y científico, es decir, tener en claro los objetivos de claridad y responsabilidad. De la misma manera, existe el sentido común el cual quiere decir que la verdad es lo que corresponde a las palabras y las cosas reales a las que se refieren, existe un realismo elemental, el cual consiste en observar cada parte de la realidad que hace un todo.

También se le conoce como ACT, se lee como una sola palabra (actúa), lo que este enfoque nos recuerda que se tiene que estar activo en la vida (Hayes, et.al, 2014).

Por otro lado, Blonna (2010), refiere que la ACT está basada en la terapia Cognitivo Conductual y uno de sus puntos básicos es que, cuando el pensamiento del ser humano se vuelve inflexible y estricto nace el estrés y el sufrimiento mental.

La aceptación se concibe como la voluntad de sentir de manera plena los sentimientos, pensamientos y sensaciones negativas o incómodas, desde esta

perspectiva se le sugiere al doliente que no huya del dolor, ya que cuando es consciente la evitación no sirve cuando el evento no se puede cambiar. (Cruz, Reyes & Corona, 2017)

Guerri (2017), menciona que la Terapia de Aceptación y Compromiso es una observación a la conducta, que utiliza la habilidad de aceptación y pensamiento para asistir e incrementar la flexibilidad psicológica, el objetivo de esta terapia es ayudar a las personas a transformar su relación con los pensamientos negativos y sentimientos que habitan en su vida y en el mayor de los casos afectan su salud y bienestar.

De acuerdo a Pérez (2017), la palabra mindfulness refiere al estado en el que un ser humano está totalmente presente en el aquí y el ahora, aceptando la realidad tal cual y sin juzgar el presente, el propulsor de este estado es Kabat-Zinn y sus principales pacientes eran los que manifestaban estrés y dolor crónico, posteriormente nacen las terapias de la Tercera ola o la Tercera Generación, en la cual se ubica la ACT, cuya finalidad es reconocer la realidad y vivir el aquí y el ahora.

Wallace y Bodhi (2006 como se citó en Shapiro & Carlson, 2014), comentan que el mindfulness es tener la capacidad de poner interés a lo que está pasando en la experiencia de uno mismo.

Cruz, Reyes & Corona, 2017, refieren que la ACT supone que la mente es un complejo grupo de procesos cognitivos relacionados, que dependen del lenguaje, y proceden sobre los sujetos desde formas internas y externas.

Shapiro y Carlson (2014), mencionan que hay dos conceptos importantes en el mindfulness:

- a) Conciencia plena: la presencia de la conciencia firme, un entendimiento de la libertad mental.
- b) Práctica consciente: práctica de prestar interés de una manera amplia, es decir, comprender y dar forma a la mente.

En conclusión con los dos aspectos mencionados, podemos finalizar que el mindfulness es la conciencia que nace al prestar interés con un propósito de manera abierta, con cautela y sin juzgar.

Para Blonna (2010), los dos componentes principales de la ACT son la aceptación y el compromiso, como resultado de estos conceptos se obtendrá fidelidad a los valores al mismo tiempo que se cumplen objetivos, la aceptación presenta tres aspectos: 1) aumento de consciencia en pensamientos, emociones y actos; 2) entendimiento de que los pensamientos, emociones y actos son la base de sus objetivos y valores o son los que se oponen; y 3) llegar a la comprensión de que es inevitable controlar, deshacer o evitar pensamientos dolorosos. Por otra parte el compromiso es lo que hace que el ser humano se responsabilice con acciones coherentes con sus valores y objetivos.

Maero (2017), la meta central de ACT es establecer una vida rica y significativa, reconociendo el dolor que irremediamente viene con ella, de la misma manera esta terapia conlleva tomar acciones positivas y guiadas por nuestros valores como ser humano, solamente mediante la acción es como estamos activos y conectados a una vida significativa, y al momento de crear este tipo de vida nos vamos a encontrar con “experiencias privadas”, tales como pensamientos, emociones, sensaciones, etcétera, que son barreras que impiden continuar.

Para Hayes, Strosahl & Wilson, (2014), el rumbo de la Terapia de Aceptación y Compromiso la meta no es el sentirse bien sino el sentir bien, psicológicamente es sano tener tanto pensamientos y sentimientos incómodos como agradables y esto concede una entrada a la riqueza única de nuestra historia, el ser humano le da más fuerza al pensamiento lo que genera el deseo de sentir lo que hemos de hacer, es decir, no pensamos abiertamente, por el contrario cuando les damos el lugar que corresponde no dictan lo que se tiene que hacer.

Para Cruz, Reyes & Corona, (2017), se entiende como aceptación la voluntad de sentir con totalidad todo aquello que es incómodo, por ejemplo, pensamientos, sensaciones y sentimientos, se anima al doliente a no rechazar el contacto con el

dolor, ya que cuando se hace una evitación consciente y libre del acontecimiento resulta inservible porque no se puede cambiar la situación.

La conciencia plena es esencialmente una forma de ser, una manera de ocupar nuestro propio cuerpo, es un estilo de vincularnos con las experiencias negativas, positivas y neutras, de un modo abierto y receptivo, esto conlleva dejar de querer entender que las cosas sean de diferente forma, solo se acepta lo que hay aquí y ahora (Shapiro & Carlson, 2014).

De acuerdo con lo mencionado en el párrafo anterior Guerri (2017), fundamenta sus bases en utilizar la aceptación, entendida como la aptitud del ser humano de vivir el aquí y el ahora en lo que respecta a los pensamientos, emociones y sentimientos, de la misma manera esta capacidad de estar conscientes está ligada a la responsabilidad de realizar actos de acuerdo con nuestros valores personales.

Para Hayes, Strosahl & Wilson (2014), en la Terapia de Aceptación y Compromiso existen dos procesos los cuales apoyan el objetivo, estos son: defusión y aceptación, la defusión involucra aprender a ser consciente de los propios pensamientos y cuando se presenta la aceptación existe una apertura psicológica, entendimiento y empatía hacia uno mismo y los demás.

Así como los procesos anteriormente mencionados Cruz, Reyes & Corona, (2017), hacen mención que la función cognitiva es la tendencia a acceder que el pensamiento predomine sobre otras fuentes de regulación del comportamiento y esto hace que se beneficie la transformación de las funciones estimulantes del lenguaje y la cognición.

El sufrimiento nace por desear que las cosas sean diferentes a como son en realidad, el mindfulness es una cura para este mal, es una manera de convivir nuestras vivencias por completo y aprueba que cualquier cosa que resulte estar, ya tiene sentido por el simple hecho de que ya está ahí, no se habla de una resignación sino de una aceptación (Shapiro & Carlson, 2014).

Cruz, Reyes & Corona, (2017) refieren que el principal objetivo es hacer que el paciente se dé cuenta que los intentos de control de sus acontecimientos privados

(pensamientos, sensaciones, sentimientos y emociones) solo lo han llevado a aumentar su sufrimiento, por lo que se trata de explicarle que esos intentos solo hacen que el problema se potencie.

En la ACT existe una reacción más adaptativa que permitirá que la persona reconozca su pérdida y aun así pueda permanecer en contacto con otros y entienda que la vida sigue teniendo significado; contemplar la aceptación en lugar de la evitación emocional Walser & Sayes, 2006 (citado en Cruz, Reyes & Corona, 2017).

Guerri (2017), manifiesta que existen seis procesos esenciales que se emplean para crear una flexibilidad psicológica, estos son:

a) Aceptación: este aspecto maneja que se tiene que tener en cuenta todas aquellas experiencias privadas y sentimientos dolorosos sin cambiar su periodicidad o estructura, esto es que las personas dejen de luchar en contra de esas emociones negativas y por ende ayudara a hacer frente a los problemas.

b) Fusión cognitiva: es un grupo de técnicas que intentan modificar las funciones de los pensamientos y sentimientos negativos y la manera en que afectan a la persona.

c) Ponerse en contacto con el momento presente: esto quiere decir que la terapia hará que la persona esté conectada con el presente, es decir, que sepa lo que está sucediendo en el aquí y el ahora, por lo que la persona vivirá de manera más directa para que su conducta y pensamiento sea más flexible.

d) La auto-observación: esta terapia manifiesta que la mente es una combinación de dos partes, el “yo pensando” que es el encargado de las creencias, juicios y fantasías de la persona, por otro lado está el “yo observador” que es el que se ocupa de la atención y la conciencia, esta última parte es la que hace que las personas tengan una atención plena.

e) Valores: son caracteres que las personas han elegido para vivir y son básicos en el desarrollo de la terapia.

f) Las acciones comprometidas: en esta etapa final consiste en el fundamento de los objetivos específicos, de la misma manera es importante que la persona se

comprometa a estos objetivos con el fin de realizar los ajustes necesarios para descubrir el sentido de su vida.

Walker, 2013 (como se cita en Cruz, Reyes & Corona, 2017) hace mención que la Terapia de Aceptación y Compromiso provee una base teórica funcional para ayudar a los terapeutas a trabajar con el duelo de manera diferente, ya que incluyen los pensamientos del pasado y del presente y no solo las problemáticas emocionales como tristeza y ansiedad.

Capítulo 4. Propuesta De Taller

Taller dirigido a padres de niños con autismo para manejar el duelo al momento del diagnóstico

Este taller tiene como objetivo principal que los padres de un niño con Trastorno del Espectro Autista puedan llevar su duelo de manera sana y siendo conscientes de lo que está sucediendo en el aquí y en el ahora. De acuerdo con Cruz, Reyes & Corona, (2017) los dolientes tratan evitar hablar de la situación, y desconocen que esto implica un desgaste emocional, cognitivo y físico, como consecuencia limita su capacidad de acción, se convierten en esclavos de estas estrategias y se sienten incapaces de manejarse con libertad en su entorno.

El taller está dirigido a padres de niños con Trastorno del Espectro Autista, se sugiere que haya un máximo de 10 personas durante el taller, con la finalidad de que el instructor pueda conocer a todos los participantes y hacerlos participar.

Las instalaciones deben de tener espacio necesario para la ubicación del material, iluminación adecuada y de preferencia libre de ruidos que puedan ser distractores.

El psicólogo(a) a cargo del taller deberá tener conocimiento acerca del Trastorno del Espectro Autista, así como los fundamentos de la Terapia de Aceptación y Compromiso, y claridad acerca de los objetivos de la misma; para ello se sugiere como requisito indispensable, leer el marco teórico de la presente tesina y los anexos en los que se proporciona información detallada de la forma de alcanzar los objetivos de cada sesión; con la finalidad de que el instructor pueda llevar un abordaje adecuado durante las sesiones del taller.

Material:

- Hojas blancas
- Lápices
- Laptop
- Proyector

- Sillas
- Rotafolio
- Plumones de colores
- Papel bond

Previo al taller los padres llenarán una ficha de identificación con información del niño, con la finalidad de que el instructor pueda tener mayor conocimiento de la población con la que va a trabajar y así poder manejar con más facilidad el taller. Estas fichas de identificación, se encontrarán en instituciones como hospitales, escuelas públicas y privadas, etc., en las que haya niños con Trastorno del Espectro Autista.

La ficha deberá tener los siguientes datos:

1. Nombre del niño.
2. Fecha de nacimiento.
3. Edad.
4. Diagnóstico y nivel.
5. Fecha del diagnóstico.
6. Grado escolar.
7. Nombre del padre o tutor.
 1. Edad.
 2. Escolaridad.
 3. Ocupación.
 4. Estado civil.
8. Nombre de la madre.
 1. Edad.
 2. Escolaridad.
 3. Ocupación.
 4. Estado civil.

El taller está compuesto por 11 sesiones de 120 minutos cada una, es decir, un total de 22 horas.

A continuación se encuentran las cartas descriptivas, que ayudarán a conducir las sesiones de trabajo con los padres.

Sesión 1

Objetivos específicos: Lograr un acercamiento entre los miembros del grupo y conocer el objetivo del taller.

| ACTIVIDAD | PROCEDIMIENTO | MATERIAL | TIEMPO |
|-------------------------------------|---|-------------------------------------|------------|
| A. Bienvenida (presentación) | Se darán palabras de bienvenida a los padres de familia y se les explicará el objetivo del taller | Anexo (Sesión 1 A) | 15 minutos |
| B. Presentación | Los papás se sentarán en círculo, se jugará "la papa caliente" (Anexo Sesión 1 B) | Pelota chica, rotafolio y plumones. | 20 minutos |
| C. Los curiosos | Se formarán equipos de trabajo, los miembros de cada equipo deben contestar un cuestionario acerca de situaciones vividas con sus hijos con TEA y compartir sus respuestas entre ellos, posteriormente un relator de cada equipo le contará al otro equipo los temas que hablaron, cómo se sintieron y las cosas que encontraron en común como padres (Anexo Sesión 1 C). | Cuestionario, plumas o lápices. | 60 minutos |
| D. Cierre de sesión | Una vez que los padres se percataron que su caso no es ni único ni especial, es decir, que hay más padres sintiendo esas emociones negativas (emociones que lo hagan sentir incómodo, mal, etc.), se da una retroalimentación y se explica que es normal sentir eso y que se deben de permitir sentir las ya que no estarán con ellos toda la vida, sino son solamente transitorias (Anexo Sesión 1 D). | | 25 minutos |

Sesión 2

Objetivo específico: Que los padres se expresen libremente sin juicios ni prejuicios acerca de sus reacciones, sentimientos y preocupaciones en el momento en que recibieron el diagnóstico de su hijo.

| ACTIVIDAD | PROCEDIMIENTO | MATERIAL | TIEMPO |
|------------------------------------|--|-----------------------------------|-------------|
| A. Retroalimentación | Se dará una retroalimentación de lo que pasó la sesión pasada, mencionando los puntos más importantes (Anexo Sesión 2 A). | | 15 minutos |
| B. Relato sobre lo que pasó | Se proporcionará a cada padre de familia una hoja y una pluma, para que escriban sus recuerdos desde el momento en que empezaron a observar los síntomas de su hijo con autismo hasta el momento de diagnóstico, deben de incluir todo tipo de emociones, de preferencia negativas para que así las puedan identificar, tener conciencia y poderlas discernir de una manera neutra sin que cause sufrimiento o frustración en sus vidas, aceptándolas plenamente (Anexo Sesión 2 B). | Hojas blancas y plumas o lápices. | 30 minutos. |
| C. Compartir experiencias | Se pedirá que voluntariamente lean su experiencia, esto al mismo tiempo funcionará como catarsis, y busca normalizar las emociones experimentadas (Anexo Sesión 2 C). | | 60 minutos |
| D. ¿Cómo me sentí? | Los padres compartirán como se sintieron al leer sus experiencias, de la misma manera se darán cuenta que el resto pudo vivir vivencias similares a las de ellos (Anexo Sesión 2 D). | | 15 minutos |

Sesión 3

Objetivo específico: Los padres expresarán las expectativas con respecto a su hijo previo al diagnóstico y podrán identificar si existen elementos que les generen frustración.

| ACTIVIDAD | PROCEDIMIENTO | MATERIAL | TIEMPO |
|---------------------------|--|----------------------------------|------------|
| A. Bienvenida | Se dará la bienvenida a una nueva sesión del taller preguntándoles a los padres cómo se sienten (Anexo Sesión 3 A). | | 20 minutos |
| B. Antes y después | Se les dará una hoja en blanco la cual doblarán a la mitad, en la parte izquierda escribirán todas las expectativas que tenían durante el embarazo, por ejemplo, esperanzas, sueños e ilusiones, en el lado derecho escribirán la realidad de su hijo con autismo y cuáles de esas expectativas se cumplieron (Anexo Sesión 3 B). | Hojas blancas, plumas o lápices. | 30 minutos |
| C. Lluvia de ideas | En un rotafolio se irán escribiendo las expectativas que tuvieron los padres, esto servirá para que los padres conozcan su estado mental sin juzgarlo ya que habrán situaciones negativas las cuales no podían aceptar ya que no eran agradables para ellos por lo tanto al momento de negarlas existe sufrimiento (Anexo Sesión 3 C). | Rotafolio y plumones de colores. | 40 minutos |
| D. Conclusiones | Los participantes dirán que sintieron al momento de escribir las expectativas de sus hijos y como se sienten ahora aceptando y confrontando la realidad (Anexo Sesión 3 D). | | 20 minutos |
| E. Cierre | Se les explica que con el reconocimiento de las emociones negativas va surgiendo una conciencia plena, es decir, una forma de relacionarnos de manera abierta a las experiencias positivas y negativas (Anexo Sesión 3 E). | | 10 minutos |

Sesión 4

Objetivo específico: Los padres expresarán las expectativas realistas con respecto a su hijo y podrán identificar el origen de su frustración.

| ACTIVIDAD | PROCEDIMIENTO | MATERIAL | TIEMPO |
|---------------------------|---|----------------------------------|------------|
| A. Bienvenida | Se dará la bienvenida a una nueva sesión del taller (Anexo Sesión 4 A). | | 20 minutos |
| B. Aquí y ahora | Con la hoja de la sesión pasada se van a trabajar todas las situaciones realistas en torno a su hijo con autismo, las que les causan incomodidad y frustración en el presente (Anexo Sesión 4 B). | Hojas blancas, plumas o lápices. | 30 minutos |
| C. Lluvia de ideas | En un rotafolio se van a escribir las situaciones que les causa frustración a los padres (Anexo Sesión 4 C) | Rotafolio y plumones de colores. | 40 minutos |
| D. Conclusiones | Ya que se tienen todas esas situaciones planteadas los padres tendrán un contacto con el momento presente, es decir el aquí y el ahora (Anexo Sesión 4 D). | | 20 minutos |
| E. Cierre | Se les explica que con el reconocimiento de las emociones negativas y frustraciones en relación a la situación actual de su hijo, la conciencia plena que se empezó a trabajar la sesión pasada estará aún más presente en todo momento y como resultado habrá mejor y mayor aceptación de la situación (Anexo Sesión 4 E). | | 10 minutos |

Sesión 5

Objetivo específico: Los padres identificarán las emociones negativas que tuvieron al momento del diagnóstico.

| ACTIVIDAD | PROCEDIMIENTO | MATERIAL | TIEMPO |
|-------------------------------|--|-----------------------------------|---------------|
| A. Bienvenida | Se da la bienvenida a la nueva sesión del taller (Anexo Sesión 5 A). | | 5 minutos |
| B. Emociones negativas | Se introduce el tema de las emociones y se enfatiza en la funcionalidad de las emociones negativas (Anexo Sesión 5 B). | Laptop y proyector | 15 minutos |
| C. ¿Cuáles he sentido? | Los padres de familia escribirán las emociones negativas que han presentado desde el momento del diagnóstico e identificarán en que momento han sentido cada una y la intensidad con la que la presentan (Anexo Sesión 5 C). | Hojas blancas y plumas o lápices. | 60 minutos |
| D. ¿Cómo mejorar? | Una vez que ya hayan identificado las emociones el instructor dará técnicas y ejercicios para controlarlas (Anexo Sesión 5 D). | Grabadora y música clásica. | 30 minutos |
| E. Cierre | El instructor explicará a los padres de familia que el manifestar estas emociones es algo normal, de la misma manera mencionará que el mindfulness es una manera de saber que las vivencias están ahí es un “permitir” y no una resignación. “esto es lo que es cierto, aquí y ahora” (Anexo Sesión 5 E) | | 10 minutos |

Sesión 6

Objetivo específico: Que los padres de familia conozcan el concepto de duelo y sus fases e identifiquen en qué momento del duelo se encuentran ellos.

| ACTIVIDAD | PROCEDIMIENTO | MATERIAL | TIEMPO |
|------------------------------|---|---|------------|
| A. Bienvenida | Se dará la bienvenida al grupo y se explicará el objetivo de la sesión (Anexo Sesión 6 A). | | 10 minutos |
| B. ¿Qué es el duelo? | Se dará una explicación de que es el duelo y sus fases (Anexo Sesión 6 B). | Laptop y proyector. | 30 minutos |
| C. ¿Dónde estoy? | Los padres de familia identificarán y escribirán en qué etapa del duelo creen estar (Anexo Sesión 6 C). | | 10 minutos |
| D. Ganancias/perdidas | Los padres realizarán una lista de todo aquello que perdieron y lo que ganaron al tener un hijo con autismo. De esta manera podrán transformar su relación con los pensamientos negativos (Anexo Sesión 6 D). | Hojas blancas, revistas, tijeras y pegamento. | 60 minutos |
| E. Cierre | Se aprenderá a regular el comportamiento de las emociones, para así empezar a crear una vida significativa (Anexo Sesión 6 E). | | 10 minutos |

Sesión 7

Objetivo específico: Los padres de familia identificarán y debatirán la dirección y el significado de sus pensamientos.

| ACTIVIDAD | PROCEDIMIENTO | MATERIAL | TIEMPO |
|---|---|---|---------------|
| A. Bienvenida | Se dará la bienvenida a la nueva sesión del taller, se motivará a los padres de familia que compartan como se han sentido (Anexo Sesión 7 A). | | 30 minutos |
| B. Aplicación de la evaluación | Se le entregara a cada uno de los padres un cuestionario (Anexo Sesión 7 B) | Cuestionario (ver Anexo sesión 7) Plumas o lápices | 10 minutos |
| C. Autorregistro de pensamientos | Una vez que los padres hayan contestado sus cuestionarios podrán percatarse que tan influyente fue su pensamiento y si fue coherente la fuerza y la importancia de este, de la misma manera se les explicará que mientras más nieguen los pensamientos negativos más sufrirán ya que no hay una aceptación, al practicar esto de forma consciente se va a dirigir y sostener una atención que va a permitir un mejor discernimiento y conocimiento de uno mismo (Anexo Sesión 7 C). | | 60 minutos |
| D. Debate | Ya que se detectaron los tipos de pensamientos que determinan un patrón, los padres de familia debatirán acerca de los mismos, partiendo de este punto podrán discutir la racionalidad del pensamiento hasta conseguir una reelaboración (Anexo Sesión 7 D). | | 20 minutos. |

Sesión 8

Objetivos específicos: Enseñar a los padres de familia como realizar una reestructuración cognitiva con base en sus pensamientos negativos.

| ACTIVIDAD | PROCEDIMIENTO | MATERIAL | TIEMPO |
|--|--|-----------------------------------|------------|
| A. Bienvenida | Se dan las palabras de bienvenida a la nueva sesión (Anexo Sesión 8 A). | | 10 minutos |
| B. Técnicas de reestructuración | Se les enseñara a los padres de familia técnicas de reestructuración cognitiva (Anexo Sesión 8 B). | Laptop y proyector | 30 minutos |
| C. Mis pensamientos | En una hoja de papel los padres de familia escribirán un ejemplo de algún pensamiento negativo que han tenido, lo pondrán en un recipiente en el centro, posteriormente se sentarán en círculo e irán sacando hoja por hoja y así compartir el pensamiento y la modificación positiva que se hará con éste (Anexo Sesión 8 C). | Hojas blancas y plumas o lápices. | 60 minutos |
| D. Cierre | Los padres de familia compartirán como se sintieron en esta dinámica (Anexo Sesión 8 D). | | 20 minutos |

Sesión 9

Objetivos específicos: Transformar los pensamientos negativos en conductas, pensamientos y propósitos positivos.

| ACTIVIDAD | PROCEDIMIENTO | MATERIAL | TIEMPO |
|---|--|-----------------------|-------------|
| A. Bienvenida | Se les da la bienvenida a la nueva sesión (Anexo Sesión 9 A). | | 10 minutos |
| B. Programación de actividades agradables. | Es importante recuperar actividades para el doliente, por lo que los padres de familia escribirán en un rotafolio cosas que hacían antes del diagnóstico y las cosas que dejaron de hacer. Los padres de familia enlistarán las actividades agradables y así darse el permiso de experimentarlas. (Alguna de estas actividades las realizarán en la semana) (Anexo Sesión 9 B). | Rotafolio y plumones | 30 minutos |
| C. Exposición simbólica. | Los padres mencionaran y anotarán en un rotafolio temores específicos que tienen acerca de su vida con sus niños con autismo, de esta manera los irán asimilando para que cuando llegue el momento, lo tomarán de una manera consciente y plena manejando el aquí y el ahora. Posteriormente darán soluciones razonables para poder manejar la situación (Anexo Sesión 9 C). | Rotafolio y plumones. | 70 minutos |
| D. Cierre | Se realizará una técnica de relajación llamada “el suspiro”, la cual consiste en suspirar profundamente emitiendo un sonido de alivio en la medida en que expulsan el aire, no tienen que pensar en inspirar, dejar que el aire salga de manera natural, se repite de 8 a 12 veces este ejercicio, tomar conciencia del estado de relajación que te induce (Anexo Sesión 9 D). | | 10 minutos. |

Sesión 10

Objetivo específico: Una vez teniendo una consciencia plena de todo lo negativo, los padres de familia se “despedirán” de esas emociones.

| ACTIVIDAD | PROCEDIMIENTO | MATERIAL | TIEMPO |
|----------------------------------|---|---------------------------------|------------|
| A. Bienvenida | Se dará la bienvenida a la nueva sesión y dando una introducción de lo que se verá hoy (Anexo Sesión 10 A). | | 10 minutos |
| B. Actividades agradables | De acuerdo a la sesión pasada los padres de familia tenían una tarea, que era realizar una actividad que habían dejado de hacer, cada padre compartirá que actividad hizo y cómo se sintió después de realizarla (Anexo Sesión 10 B). | | 60 minutos |
| C. ¿Qué sí y qué no? | En una hoja en blanco cada padre de familia escribirá situaciones reales, las cuales se dividen en dos: que sí pude hacer y qué no, en las que falló pondrán soluciones para mejorar la situación, en lo positivo pondrán otras soluciones y un plan de vida (Anexo Sesión 10 C). | Hojas blancas, pluma o lápices. | 30 minutos |
| D. Técnica de relajación | Encuentra un lugar tranquilo, donde te puedas relajar sin distracciones o interrupciones Colócate derecho en una posición relajada, sin acostarte Encuentra un punto en el que centrar tu atención. Puede ser interno (una imagen, lugar o sentimiento) o algo externo (frases, objeto, palabra que repitas). Puedes cerrar los ojos o centrarte en un objeto externo Adopta una actitud no crítica, sin juzgar, viviendo el presente. No combatas los pensamientos que surjan, vuelve tu atención al objeto interno o externo (Anexo Sesión 10 D) | | 20 minutos |

Sesión 11

Objetivos específicos: Aceptación de la condición de su hijo.

| ACTIVIDAD | PROCEDIMIENTO | MATERIAL | TIEMPO |
|----------------------|---|----------|------------|
| A. Bienvenida | Se dará la bienvenida a la última sesión del taller invitando a los padres a participar con sus experiencias de cómo se han sentido en el proceso del taller (Anexo Sesión 11 A). | | 30 minutos |
| B. Carta | Se les brindará una hoja a cada padre de familia y en ella escribirán una carta para para ellos, en la cual pongan en que se comprometen con sus hijos y que metas tienen como padres y pareja (Anexo Sesión 11 B). | | 60 minutos |
| C. Cierre | Se les pedirá a los padres de familia que hagan un comentario acerca del taller y si éste cumplió con sus expectativas y los aprendizajes que se llevan (Anexo Sesión 11 C). | | 30 minutos |

Discusión, Alcances Y Limitaciones

Este documento fue creado con la finalidad de ayudar a los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista a que tengan herramientas para poder trabajar de manera adecuada su duelo y como resultado tengan un mejor desempeño como padres, sin que se vean perjudicados por las emociones negativas que manifestaron al momento del diagnóstico y que éstas repercutan durante la crianza del niño.

Si bien, como se expuso en este documento existen muchas dificultades en los niños que son diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista y requieren de la mayor atención de sus padres, ya que ellos buscan a los especialistas correspondientes para que sus hijos puedan tener un mejor lenguaje y con ello adecuada comunicación, mejoras en sus relaciones interpersonales, etcétera.

Pero al final se olvidan de ellos mismos, desconocen que pueden sentirse con la libertad de hablar de las cosas que los hacen sentir mal, y deben de afrontar el dolor y darse permiso para ser como son en el momento y así puedan tener una experiencia más activa y próspera.

Este taller es exclusivamente para papás de niños con TEA, la base del taller es la Terapia de Aceptación y Compromiso, cuyo objetivo es el poder aceptar la realidad y dejar de luchar contra ella para así poder tener una aceptación y el sufrimiento sea menos, desde esta perspectiva se busca que el doliente reconozca su pérdida y haga contacto directo con la experiencia vivida, ya que la mayoría de veces prefieren no hablar de la situación porque genera más dolor, pero al mismo tiempo pueden sentir soledad y/o tristeza; por esta razón puede funcionar de manera adecuada para trabajar todas las etapas de un duelo, desde un punto consciente.

Junto con el mindfulness que puntualiza el mantener la consciencia viva de la realidad actual y así poder estar atentos a todo lo que acontece durante la experiencia, ya sea bueno o malo.

Se sugiere que el instructor que imparta dicho taller deba tener conocimiento del trastorno, así como signos, síntomas, prevalencia, gravedad y características generales del TEA, de la misma manera debe de conocer acerca de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT), debe de detectar situaciones realistas que los padres puedan expresar durante las sesiones y en caso de que no sean así deberá de aterrizarlos a la realidad de manera sutil y adecuada para que se cumpla el objetivo del taller. Así mismo debe de ganarse la confianza de los padres de familia para que puedan expresarse con la mayor comodidad posible, y así tengan mejores resultados durante el taller, es importante considerar la gravedad del trastorno por lo que el instructor debe de ubicar a los padres de acuerdo a la gravedad de su hijo para así poder tener un mejor control y manejo de información. El ambiente que debe de existir es de tranquilidad, confianza y empatía para una mejor realización y ejecución de las dinámicas y ejercicios a realizar.

Bibliografía

- Ajuariaguerra, J. d. (2007). *Manual de psiquiatría infantil*. España: Elsevier Masson.
- Artigas, J., Gabau, E., & Guitart, M. (2005 Vol. 40). El autismo sindrómico: aspectos generales. *Revista Neurológica*, 143-149.
- Artigas-Pallarés, J., & Isabel, P. (2012 Vol. 32). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 114.
- Balbuena, F. (2015 Vol. 53 No. 4). Etiología del autismo: el continuo idiopático y sindrómico como tentativa expectativa. *Revista Chilena de Neuro-psiquiatría*, 269-276.
- Baron Cohen, S., & Bolton, P. (1998). *Autismo, una guía para padres*. Madrid: Alianza.
- Blonna, R. (2010). *Estrésese menos y viva más*. España: Desclée de Brouwer, S.A. de S.V.
- Centeno Soriano, C. (2013). *Gestión del duelo y las pérdidas, Aprendiendo a convivir con lo ausente*. Jaén, España: Formación Alcalá.
- Clasificación Multiaxial de los Trastornos Psiquiátricos en niños y adolescentes (CIE-10)*. (2007). España: Médica Panamericana S.A.
- Cohen, S. B. (2010). *Autismo y síndrome de Asperger*. España: Alianza.
- Cruz Gaitán, J. I., Reyes Ortega, M. A., & Corona Chávez, Z. I. (2017). *Duelo, Tratamiento basado en la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)*. Ciudad de México: Manual Moderno.
- Cuxart, F., & Fina, L. (06 de Julio de 2017). *Document Slide*. Obtenido de <https://documentslide.org/2-el-autismo-aspectos-familiares-el-efecto-de-un-hijo-con-autismo-en-la-familia-introduccion-autores-dr-francesc-cuxart-y-sra>
- España. (2001). *Diccionario de la Real Academia Española*. Madrid.
- España. (2014). *Diccionario de la Real Academia Española*. España.
- Española, D. d. (13 de 06 de 2017). *REAL ACADEMIA ESPAÑOLA*. Obtenido de <http://dle.rae.es>
- Fejerman, N. (2010). *Trastornos del desarrollo en niños y adolescentes. conducta, motricidad, aprendizaje, lenguaje y comunicación*. Buenos Aires: Paidós.
- Ferrari, P. (2000). *El Autismo Infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Fombonne, E., Marcín, C., Manero, A. C., Bruno, R., Díaz, C., Villalobos, M., . . . Nealy, B. (10 de Marzo de 2016). *Aprendde*. Obtenido de <http://www.aprendde.com/blog/prevalencia-del-autismo-en-mexico-en-2016-1-de-cada-115-ninos/>
- Garanto Alós, J. (1990). *Aproximación nosográfico-descriptiva y apuntes psicopedagógicos*. Barcelona: Herder.
- García, J. N. (2014). *Prevención en dificultades del desarrollo y del aprendizaje*. Pirámide.
- Garrabé, J. L. (2012 Vol. 35 No. 3). El autismo historia y clasificaciones. *Salud mental*, 257-261.

- Gaya, G. (2017). *Azul por el Autismo*. Obtenido de http://iluminemosdeazul.org/?page_id=3682
- González, A. C. (2012). La muerte y el autismo. *Dirección de Antropología Física. INAH*, 70-75.
- Guanipa, E. (20 de junio de 2011). *Importancia del equipo interdisciplinario en la atención de las personas con discapacidades asociadas*. Obtenido de <http://discapacidadactual.blogspot.mx/2011/06/importancia-del-equipo.html>
- Guerri, M. (15 de junio de 2017). *Terapia de Aceptación y Compromiso, conceptos básicos*. Obtenido de <https://www.psicoactiva.com/blog/terapia-aceptacion-compromiso-conceptos-basicos/>
- Hayes, S., Strosahl, K., & Wilson, K. G. (2014). *Terapia de Aceptación y Compromiso. Proceso y práctica del cambio consciente Mindfulness*. España: Desclée de Brouwer.
- Hillman, J., Snyder, S., & Neubrandner, J. A. (2007). *Child autism. A clinician's guide to early diagnosis and integrated treatment*. Nueva York: Routledge.
- Langlois, D., & Langlois, L. (2014). *Psicogenealogía. Cómo transformar la herencia psicológica*. España: Ediciones obelisco.
- Lorente, A. P. (2016 Vol. 24). Criterios Neurofisiológicos y Bioquímicos en el diagnóstico del autismo infantil. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 29-30.
- Maero, F. (06 de julio de 2017). *Aceptando tus demonios: Un panorama de la Terapia de Aceptación y Compromiso*. Obtenido de Association for contextual behavioral science: https://contextualscience.org/abrazando_tus_demonios_un_panorama_de_la_terapia_d
- Maria Jesús Vargas Baldares, W. O. (2012 Vol 26 No. 2). Autismo Infantil. *Revista Cúpula*, 44-58.
- Matute, E., Roselli, M., & Ardila, A. (2010). *Neuropsicología del desarrollo infantil*. CDMX: Manual Moderno.
- Meza, E. G., García, S., Torres Gómez, A., Castillo, L., Suárez, S., & Martínez, B. (2008 Vol. 13 No. 1). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Qirúrgicas*, 28-31.
- Miaja, M., & Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 109-130.
- Paluszny, M. (2004). *Autismo. Guía práctica para padres y profesionales*. Trillas.
- Pérez Blasco, P. (10 de Noviembre de 2017). *Psicollages*. Obtenido de <http://www.psicollages.com/proximos-cursos-mindfulness/>
- Pichardo Díaz, J., Gallo Albores, L., Laura, H., & Hernández Cortés, B. (2008 Vol. 31). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo. Una discusión. *Salud mental*, 37-44.
- Powers, M. (2004). *Niños Autistas. Guía para padres y educadores*. México: Trillas.

- Psiquiatría, A. A. (1995). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. España: Médica Panamericana.
- Psiquiatría, A. A. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5*. España: Médica Panamericana .
- Rogel, F. O. (2005, vol. 2). Autismo. *Gac. méd. Méx*, 143-147.
- Shapiro, S., & Carlson E., L. (2014). *Arte y Ciencia del Mindfulness, integrar el mindfulness en la psicología y en las profesiones de ayuda*. España: Desclée de Brouwer.
- Simarro, L. V. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. España: Síntesis.
- Solloa, L. M. (2001). *Los Trastornos Psicológicos en el niño, características, diagnóstico y tratamiento*. México: Trillas.
- Vargas Baldares, M., & Navas Orozco, W. (2012 (Vol. 26)). Autismo Infantil. *Revista Cúpula*, 44-58.
- Wing, L. (1998). *El Autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. España: Paidós.

ANEXOS

Sesión 1

Objetivo de la ACT: Valores (esto es una guía para el instructor).

A. Bienvenida

Buenos días, (se menciona el nombre del instructor, se da una pequeña explicación de la experiencia del mismo) les doy la más cordial bienvenida a este taller para manejar el duelo al momento del diagnóstico de su hijo.

Quiero empezar por contarles que el duelo es el proceso normal por el que pasa un ser humano al momento de tener una pérdida, tal vez se pregunten, ¿qué clase de pérdida han tenido ustedes?

A lo largo de la vida tenemos diferentes tipos de pérdidas, sin embargo, muchas veces no estamos conscientes de que hemos perdido algo. Por ejemplo, cuando nos volvemos adultos, perdemos muchas cosas a las que estábamos habituados, el cuerpo cambia y eso implica una pérdida, nuestro rol social cambia y eso implica una pérdida. En este caso la pérdida que ustedes deben enfrentar, no es física, sino, una pérdida emocional, de expectativas e ilusiones que tenían durante el embarazo y antes del diagnóstico de su hijo.

Este taller busca ayudarles a manejar todas esas emociones, muchas de ellas pueden ser negativas, y son normales sentirlas. De hecho es importante que se permitan sentirlas de una manera natural; ya que, si van en contra de ellas o no las reconocen, el proceso de duelo no transcurre de forma adecuada.

Vivir cada una de las etapas del duelo, les permitirá que puedan llegar a un aprendizaje de esta experiencia, también aprenderán técnicas de relajación para usarlas en momentos de estrés o ansiedad, pero el punto más importante es poder aceptar las emociones que sentimos

B. Presentación

A continuación, haremos una dinámica para conocernos mejor, jugaremos a la papa caliente, aquí tengo una pelota que irán pasando entre ustedes mientras cantamos “la papa caliente estaba en el sartén, tenía mucho aceite quien se quemó, 1, 2, 3”, a quien le toque la pelota dirá su nombre y mencionará una palabra con la que relacione la palabra “autismo” las escribiremos en el rotafolio.

Ya que están todos presentados puedes hacer una lluvia de ideas retomando la dinámica anterior, introducirla diciendo que todos los presentes tienen cosas en común (el instructor debe buscar esas cosas en común para mencionarlas, además del tener un hijo con autismo -es importante, buscar semejanzas más allá del diagnóstico del hijo-) **se buscan las características en común y el instructor debe de dar guía.**

A partir de la lluvia de ideas se definirá como grupo qué es el autismo, en función de su experiencia.

El simple hecho de tener un hijo resulta complicado la mayoría de las veces ya que no existe un instructivo para ser padre, vienen muchas dificultades, en la siguiente dinámica conoceremos un poco de estas dificultades, obstáculos, frustraciones, etc.

C. Los curiosos

Vamos a hacer dos equipos, conforme están sentados cada participante deberá decir los números 1 y 2 de manera consecutiva (procurar que los equipos tengan el mismo número de integrantes, en caso de que el grupo sea grande pueden considerarse hacer 3 ó 4 equipos) ahora se juntan todos los números 1, los 2 etc. Ya que están por equipos, les entregaré una hoja con algunas preguntas que tienen que responder y platicar entre ustedes, las preguntas se relacionan con situaciones que les han ocurrido con su hijo con autismo. Aquí algunos ejemplos de preguntas: ¿Cómo me siento cuando hace un berrinche?, ¿Qué siento cuando no quiere probar cierta comida?, ¿Cómo me siento cuando no se comunica conmigo? ¿Qué situación ha sido la más difícil de manejar con mi hijo? ¿Qué habilidades tengo para relacionarme con mi hijo?

De acuerdo a esta dinámica el instructor debe de ubicar a los padres si es una situación realista o de negación.

Una vez que cada integrante del equipo ha compartido sus respuestas y las han dialogado, se les pide que un representante del equipo haga una recapitulación de las cosas que hablaron, para compartirla con el otro equipo.

Bueno ahora, alguien quiere decir cómo se siente en este momento dándose cuenta que no es el único que ha sentido X emoción (se dice la emoción más recurrente o situación que la mayoría tenga en común).

D. Cierre de sesión

Con este ejercicio nos damos cuenta que la mayoría de ustedes han sentido muchas emociones con respecto a la situación de sus hijos, lo cual es normal y no hay que negarse a sentirlas. Nos apoyaremos con una terapia llamada “terapia de aceptación y compromiso o ACT, la cual nos dice que tenemos que hacer conciencia de toda emoción negativa y positiva que sintamos, dejarla que entre y aceptarla. La aceptación es un principio de esta terapia el cual nos dice que es hacer un espacio para las emociones indeseadas, permitir su ir y venir, sin luchar contra ellas.

La psicología budista dice que cuando el ser humano no acepta su realidad, sufre, eso es lo que pasa generalmente con ustedes, ya que el saber que se tiene un niño con una condición no es fácil, y genera emociones negativas.

El día de hoy también han visto que no son los únicos que tienen que aprender a ser padres de un hijo con autismo. En relación con esto, quiero comentarles que en México uno de cada 115 niños tiene autismo, aproximadamente 400,000 en toda la república, estas cifras son del 2016, así que es una gran cantidad de padres que se sienten como ustedes.

A lo largo de esta sesión el instructor debe de tener en cuenta los seis principios de la ACT.

Sesión 2

Objetivo de la ACT: Aceptación y defusión cognitiva.

A. Retroalimentación

Buenas tardes, bienvenidos a una nueva sesión del taller de duelo, como ya vimos en la sesión pasada hay muchos niños con autismo en el país y sus padres se han sentido como ustedes, han tenido que enfrentar las emociones negativas. Si bien, como ya se les mencionó es normal todo este tipo de emociones, es necesario que ustedes tengan más conciencia de todo lo negativo que sienten, ya que es muy común que neguemos las emociones negativas o nos sintamos culpables, sin embargo, en la medida las reconozcan podrán aceptarlas de una manera más fácil. Para ayudarlos, haremos la siguiente dinámica llamada “relato sobre lo que pasó”.

B. Relato sobre lo que pasó

A continuación les proporcionaremos una hoja y un lápiz, en ella van a escribir los primeros momentos que recuerden al observar los síntomas de su hijo, por ejemplo que no los veía a los ojos, la hipersensibilidad a ciertos ruidos, etc., también escribirán que los hacía sentir lo que observaban en su hijo (miedo, ansiedad, frustración), de preferencia traten de recordar todas aquellas sensaciones incómodas, hasta que les dieron el diagnóstico de su hijo con autismo.

C. Compartir experiencias

Pues bien, ya que todos escribieron todo lo que sintieron durante los síntomas hasta el diagnóstico de su hijo, les pediré que lo leamos en voz alta, una parte importante del proceso es poder confiar nuestros sentimientos y experiencias, con otras personas ¿alguien gusta compartir lo que escribió? (posteriormente cada padre leerá su escrito).

D. ¿Cómo me sentí?

Ahora que ya leyeron sus vivencias pueden darse cuenta de todo lo que sintieron, es decir, busquemos ser conscientes de lo que pasó, y podrán entenderlos de una manera neutra, también un objetivo de esta sesión es el normalizar las emociones experimentadas hasta ahora, como lo hemos manejado desde la sesión uno, probablemente se han sentido únicos y especiales en su dolor pero aquí es momento de saber que hay más personas como ustedes y que es normal sentir esas emociones negativas, eso no los hace ser malos padres, simplemente a veces hay un mensaje social que nos indica que debemos sentirnos bien, pensar en positivo, pero a veces no sabemos qué hacer con lo negativo y cada quien reacciona a su manera, pero no se preocupen les repito todo es normal y para eso están aquí para que puedan estar tranquilos con la situación de su vida, de la misma manera tienen que contactar con esto y aceptar la nueva condición de su hijo, ya que si no lo hacen seguirán luchando con la realidad, se frustrarán más y no podrán tener la calidad de vida que les gustaría.

En esta sesión el instructor deberá de crear un ambiente de confianza y empatía con los padres de familia.

Sesión 3

Objetivo de la ACT: Defusión cognitiva, aceptación y contacto con el momento presente

A. Bienvenida

Buenos días bienvenidos a la tercera sesión del taller, ¿cómo se sienten? (se deja que los padres participen y se sientan escuchados). Es importante que logren ser conscientes de sus emociones que sientan en el momento y se permitan la entrada de ellas de forma natural para que así salgan.

En esta sesión hablaremos de los altibajos que han tenido, ya que muchas veces al tener un hijo con una condición puede llenar de culpa, vergüenza y malestar. Si bien como ya se ha mencionado el simple hecho de ser padre causa cierto descontrol en sus vidas.

B. Antes y después

Les daremos una hoja de papel y la doblaran por la mitad de forma horizontal, ahora, en la parte izquierda de la hoja escribirán todas aquellas ilusiones, sueños y expectativas que tenían durante el embarazo y del lado derecho escriban cuál de esas expectativas se cumplió o cumplieron.

C. Lluvia de ideas

Bien ahora que ya tienen su lista ¿me pueden compartir una expectativa? (el instructor deberá buscar la relación o la repetición entre el contenido de los diferentes participantes, para generalizar y hacer notar que casi todos ellos han pasado por lo mismo). Ya que tenemos todas, nos damos cuenta de nuevo que no solo uno pensaba de esa manera, generalmente todos tienen esos pensamientos e ilusiones.

D. Conclusiones

Como se han dado cuenta una palabra clave e importante para este proceso es la aceptación, trabajamos con la terapia de aceptación y compromiso, con la palabra aceptación nos referimos a hacer espacio a las emociones indeseadas, permitir un ir y venir de ellas, sin luchar o huir contra ellas, tal vez suene repetitivo pero cada vez irán aceptando de manera más fácil sus emociones, así mismo poner total atención en el aquí y en el ahora, para ser conscientes de todo lo que pasa en este momento.

E. Cierre

Y lo que queremos que sea consciente son sus emociones que no han dejado atrás y que impiden adoptar un estilo de vida apropiado para ustedes y sus hijos, ya teniendo presente lo negativo, esa energía la debemos enfocar en clarificar que es lo más importante, qué clase de papá quieren ser, lo más significativo que tienen y valioso.

Sesión 4

Objetivo de la ACT: contacto con el momento presente, yo observador y acción comprometida.

A. Bienvenida

Buenos días, sean bienvenidos a una nueva sesión del taller, como recordarán la sesión pasada hablamos de las expectativas que se cumplieron, el día de hoy hablaremos de aquellas que no se cumplieron, o tal vez que se cumplieron pero no de la forma en la que ustedes querían, si bien sabemos que el ser humano es un ser fantasioso, creamos historias en nuestra mente para sentirnos mejor, al final si las cosas no salen como uno quiere o piensa llega la frustración, culpa y un sinnúmero de emociones negativas que bloquean una aceptación y el disfrutar del presente.

B. Aquí y ahora

Bueno les voy a repartir sus hojas de la sesión pasada y de la misma manera haremos una lluvia de ideas para escribir lo no cumplido, si bien hay aspectos importantes los cuales causan un malestar en ustedes, escojan una de sus expectativas, identifiquen que sentimiento o emoción negativa les causa por ejemplo: enojo, miedo, tristeza, frustración.

C. Lluvia de ideas

Una vez que han identificado esas emociones vamos a escribirlas, **el instructor buscará todas aquellas emociones negativas que tengan en común con base en la lluvia de ideas, de la misma manera creará un ambiente de confianza para que los padres puedan expresarse con mayor facilidad.**

D. Conclusiones

Ahora identifiquen algo que sus hijos si hacen o que se asemeje a algo que ustedes esperan que haga, por ejemplo, el niño no tiene una coordinación adecuada, pero

puede percibir a la perfección el ritmo de una canción, el que los niños no hagan las cosas que ustedes les gustaría, no quiere decir que no puedan realizar otra cosa, ellos van a realizar las actividades de acuerdo a sus capacidades y a sus gustos, también es importante mencionar que no todos somos buenos para todas las cosas, entonces si vemos que su hijo es bueno en música, por poner un ejemplo, pues hay que trabajar esa fortaleza, es aquí donde nos debemos de enfocar en el momento presente, es decir, saber lo que está pasando aquí y ahora, y que no lo podemos modificar, si aceptamos esto podrán vivir de una manera más directa.

E. Cierre

Tendrán un pensamiento más flexible que les permitirá abrirse a diversas posibilidades de solución y una adaptación a la realidad que están viviendo, de la misma manera esta situación permitirá que tengan un mayor acercamiento con su hijo, pueden realizar las actividades con él, de esta forma él se dará cuenta que no está solo, que tiene su apoyo así refuerzan esa conducta y tendrán una relación más cercana con su hijo.

En esta sesión el instructor debe de tener en cuenta que la actividad que vayan a ejecutar sea realista.

Sesión 5

Objetivo de la ACT: Defusión cognitiva, aceptación, contacto con el momento presente y yo observador.

A. Bienvenida

El día de hoy vamos a identificar qué tipo de emociones sintieron al momento que les dijeron que su hijo tiene autismo, a continuación se les va a explicar de manera general que es una emoción y los tipos de emociones negativas que existen, esto con la finalidad de que ustedes hagan memoria y puedan identificar exactamente que sintieron al momento del diagnóstico.

B. Emociones negativas

Emociones Negativas:

- La ira: provoca hostilidad, agresiones y violencia, este tipo de emoción surge debido a una situación de frustración, engaño, desprecio, indignación, cuando se ve amenazada nuestra libertad, etc., cuando sentimos esto surge un enrojecimiento facial, aceleración del ritmo cardiaco, sudoración, tensión de los músculos.
- El miedo: este se experimenta ante un peligro real, ante la duda de lo que puede llegar a pasar, al no saber cómo reaccionar frente a una situación, cuando presentamos esta emoción se produce una sensación de inseguridad, así mismo, esta emoción puede provocar bloqueos, por lo tanto la manera de actuar no será la más acertada y algunas veces se puede empeorar la situación.
- La ansiedad: ésta emoción surge cuando existe preocupación, amenaza por pensar en peligros futuros, lo que genera dificultad en el rendimiento o el desempeño del ser humano ya que se destina mucho tiempo a pensar en el peligro o en imaginar diferentes situaciones que pudieran implicar amenaza

para la persona y esto impide realizar las tareas de manera correcta, también trae consigo un pensamiento negativo el cual no dejará o no permitirá que uno se sienta mejor.

- La tristeza: esta emoción provoca pesimismo, pensamientos de que todo está mal, que no se pueden hacer las cosas, aunado a apatía hacia el ambiente, es decir, ya no disfruta las cosas, a veces esta de mal humor, tendencia a aislarse, desesperanza, etc. Esta emoción también cumple con una función adaptativa muy importante: hacer ver a las personas que están con nosotros, que se está pasando por un mal momento y se necesita su apoyo.
- La culpa: se dice por ahí que la culpa mata, es decir, esta emoción hace que te sientas muy mal contigo mismo, se piensan cosas negativas hacia uno mismo, existe el sentimiento de inferioridad y el pensar que uno es el culpable de que las cosas pasen de cierta manera, algunas veces esta emoción hace que nos comportemos mal y seamos crueles con nuestros semejantes.

C. ¿Cuáles han sentido?

En general estas son las emociones negativas más comunes y recurrentes del ser humano, en la hoja que les estoy repartiendo escribirán cual de esta o cuales sintieron más al momento del diagnóstico y cómo reaccionaron ante la emoción, posteriormente escribirán 5 situaciones actuales que les causen estas emociones y pondrán la intensidad con que la sienten, en una escala del 1 al 5, siendo 1 casi nada y el 5 estar completamente sumergido en la emoción, de la misma manera escribirán que hicieron o como se calmaron en ese momento, les recuerdo que este ejercicio lo tienen que hacer con toda la honestidad para que así ustedes puedan identificar la emoción y en un futuro poderla controlar, bien empecemos a compartir nuestras experiencias.

D. ¿Cómo mejorar?

A continuación, se les darán ciertas sugerencias de como poder trabajar las diferentes emociones negativas:

- Ira: aquí retomaremos la trillada frase de “cuenta hasta diez”, es muy importante tratar de mantener la calma ante situaciones estresantes, en primera instancia nos debemos alejar física y mentalmente de la persona o situación que ha provocado esto, ya que como consecuencia a esta emoción no se piensa con claridad, al momento de respirar tenemos que notar que nuestra frecuencia cardiaca se relaja, reflexionar sobre aquello que se puede hacer para solucionar un problema si es que existe una solución, también se recomienda que si eres una persona que se enoja con facilidad, dormir las horas necesarias, hacer actividades que distraigan y/o hacer alguna actividad física.
- Miedo: ante esta situación uno debe de pensar con claridad si lo que se siente es real, es decir, que si las consecuencias que habrá son realistas o si de plano sobrepasan algo real y coherente, tenemos que identificar si hay pensamientos ilógicos y buscar explicaciones alternas, también se sugiere que se controlen los pensamientos, para esto se puede hacer una lista con pasos a llevar a cabo y superar esta emoción.
- Ansiedad: para poder controlar esta emoción, primero debemos de identificar la situación que generan preocupación, antes de que inicie toda esa aventura en la cabeza que es la ansiedad, tener en cuenta que si lo que se está pensando o sintiendo en ese momento ayudara a resolver el problema, es decir tratar de ser objetivos acerca el pensamiento que se tiene y ser realista a la situación en cuestión, de la misma manera el respirar despacio, pensar en una solución ayudara a que el nivel de ansiedad disminuya.
- Tristeza: una actividad de mucha importancia que ayuda a que esta emoción desaparezca es el mantenerse ocupado, ya que si se aíslan y se centran en lo negativo de la situación entran en un círculo vicioso y el salir de ahí será muy difícil, por ejemplo, salir a caminar, ver una película, salir a comer, etc., también el hablar de lo que entristece ayuda a ir sanando poco a poco, el llorar es una forma de desahogo y alivio, por último, se recomienda sacar la parte positiva de lo sucedido.

- Culpa: para tratar de desaparecer esta emoción es importante hablar con la persona que se ha herido, en este caso son ustedes mismos, perdónense ya que ustedes no son los responsables de la situación del niño, el tener culpa tampoco ayudara a darle solución al problema, sino agrandará las emociones negativas e impedirá el crecimiento positivo en sus vidas.

E. Cierre

Como se pueden dar cuenta todo tiene una solución, a partir de ahora podrán reconocer sus emociones y tiene las herramientas para controlarlas, cuando sientan alguna de ellas no luchen en su contra, es válido sentirlas y tienen todo el derecho a vivirlas, dejarlas entrar en su vida para que salgan sin problema alguno, el hecho de estas experiencias es un permitir y no una resignación. **El instructor deberá enfocarse en la emoción mas fuerte y la que más se manifieste en los padres para así poder canalizarla de manera diferente.**

Sesión 6

Objetivo del ACT: acción comprometida.

A. Bienvenida

Buenos días, bienvenidos a esta sesión, el día de hoy hablaremos de lo que es un duelo, sus etapas y como se vive. Cuando ustedes supieron el diagnóstico de su hijo tuvieron que enfrentarse a sentimientos y expectativas diversas, muchas de sus ilusiones y sueños tal vez se vieron perdidas, estos cambios, requieren que se viva un duelo, no necesariamente un duelo se vive al momento de perder una persona querida, en este caso también fue una perdida pero de expectativas y de la misma manera se tiene que experimentar un proceso doloroso por el cual se sana esa perdida.

B. ¿Qué es el duelo?

A continuación se explicará que es el duelo y sus etapas (tomar información de las páginas 39, 40 y 41 para abordar el tema).

C. ¿Dónde estoy?

Ahora que ya vimos que es el duelo y las etapas en que se divide, quiero que por favor de la manera más honesta posible identifiquen en cuál de las etapas se encuentran actualmente; de la misma manera también identifiquen si las etapas que vivieron ya las trascendieron o todavía hay algún sentimiento negativo atorado por ahí, con todo lo que se ha trabajado en las sesiones pasadas podremos darnos cuenta del avance, en la sesión anterior hablamos de las emociones negativas y como controlarlas, están muy relacionadas con este tema, así que una vez

identificando la etapa o la emoción que no se ha trabajado ya tienen las herramientas para hacerlo.

D. Ganancias/perdidas

Bueno a continuación les voy a dar una hoja blanca y un lápiz, en esa hoja me harán una lista, esta lista consiste en escribir lo que perdieron al tener un hijo con autismo y del otro lado escribirán una lista de todo aquello que ganaron al tenerlo.

E. Cierre

De esta manera vamos a regular el comportamiento ante estas situaciones y como consecuencia van a tener una conciencia plena y abierta, en la cual el flujo de sus pensamientos será más sencillo sin luchar contra la realidad, es decir, se van a aceptar los elementos negativos de sus vidas, creando una vida rica y significativa.

En esta sesión el instructor deberá realizar el material correspondiente al tema de duelo, de la misma manera tiene que comprometerse a mantener un ambiente de tranquilidad en el grupo.

Sesión 7

Objetivo de la ACT: Valores y acción comprometida.

A. Bienvenida

Buenos días, sean bienvenidos a una sesión más de su taller, pues ya vamos un poco más de la mitad, espero que se estén sintiendo mejor con los temas que ya se han visto y tratado, de la misma manera también espero que vayan trabajando en todas esas frustraciones que impiden que tengan una vida rica y significativa, pues alguno de ustedes quiere compartir con nosotros como se ha sentido, si ha habido cambios, si ha mejorado su estilo de vida, por ejemplo...

B. Aplicación de la evaluación

Muchas gracias por su participación y experiencia me da gusto que hayan tenido avances, algunos más y otros menos, pero no quiere decir que vayan mal, cada ser humano trabaja a su propio ritmo, bueno, a continuación les daré un cuestionario:

INSTRUCCIONES: Lea las siguientes preguntas y respóndalas considerando sus emociones y pensamientos desde el momento en que supieron el diagnóstico de su hijo, trate de contestar de la manera más honesta posible, para que así pueda tener un mejor apoyo.

- 1.- ¿Qué ha pasado desde que le dieron el diagnóstico hasta hoy?
- 2.- ¿Qué pensé?
- 3.- ¿Cuán verdadero es éste pensamiento para mí? (del 1 al 10)

4.- ¿Qué sentí? (intensidad del 0 al 10)

5.- ¿Qué hice?

El instructor, deberá leer las instrucciones con ellos y enfatizar que la finalidad de este ejercicio es que sigan identificando el tipo de pensamiento que tienen ya sea positivo o negativo, con la finalidad de crear una vida rica y significativa, aceptando el dolor que viene con ella.

C. Autorregistro de pensamientos

Una vez que se acepte todo esto serán conscientes de su vida y van a dirigir una atención que permitirá un mejor discernimiento y conocimiento de uno mismo, bueno ahora llegó el momento de debatir estas preguntas, los pensamientos negativos tienen un patrón, desde este punto podrán discutir la racionalidad del pensamiento que tienen, y así se podrá reelaborar, es decir modificar desde otra perspectiva, por ejemplo, el hecho que su hijo no les diga “te quiero” o “gracias” cuando le dan algo, o que vaya a la escuela y no les pueda contar cómo le fue, ese tipo de cosas que parecen sencillas en el fondo tienen un gran peso en sus vidas, la finalidad de esto es prepararlos para luchar contra sus pensamientos y emociones, la evitación de este tipo de sentimientos es un peso extra para ustedes, cuando se trata de deshacer lo negativo se crea un sufrimiento extra.

D. Debate

Ahora que ya pueden ubicar y detectar sus pensamientos se van a exponer algunos para que entre todos podamos discutir la racionalidad de ellos y si son positivos o negativos. **El instructor deberá de llevar un orden durante las participaciones, también deberá detectar si la problemática planteada es realista y se apega a las situaciones de los padres.**

E. Cierre

De ahora en adelante toda esa energía que gastaron tratando de controlar la situación la usaran para realizar acciones efectivas, esto se logrará a partir de la aceptación de experiencias indeseables que están fuera de control personal, es decir, ustedes no pueden cambiar la condición de su hijo, hagan lo que hagan, está

fuera de su control, por lo que aquí deben de tener una orientación basada en lo que quieren lograr, sin confundir en “tratar de controlar” la situación ya que esto lo único que generará será sufrimiento. Así que ha vivir día a día y poco a poco se va lejos.

Sesión 8

Objetivo de la ACT: Contacto con el momento presente y valores.

A. Bienvenida

Buenos días y bienvenidos a esta sesión de su taller, el día de hoy les vamos a dar las herramientas para que puedan modificar sus pensamientos negativos y sustituirlos por positivos, a estas se les llaman: técnicas de reestructuración cognitiva y consiste en:

B. Técnicas de reestructuración

En función del contenido en el marco teórico con respecto al tema siguiente el instructor deberá de realizar la presentación en power point.

Nuestra vida no se define por lo que tenemos a nuestro alrededor sino por cómo lo interpretamos, nuestras vidas no son objetivas sino que están enganchados a una estimación subjetiva. (Gratacós, 2017).

Existen objetivos principales de la reestructuración cognitiva:

- Seremos capaces de detectar y modificar el pensamiento.
- La eficacia para cambiar creencias desadaptativas sobre cualquier punto de nuestra vida.
- Induce la identificación y la dirección de emociones como la ira, ansiedad o desesperación.
- Permite encontrar un estado psicológico adecuado, tener un mayor bienestar emocional y como resultado eliminar actos inadecuados.

| Pensamientos negativos | Distorsiones | Respuestas racionales |
|--|---|--|
| Anotar pensamientos negativos. | Identifica las distorsiones de cada pensamiento negativo. | Sustitúyelos por pensamientos más realistas. |
| Ejemplo | | |
| Seguro ya no me sentiré bien con esta situación. | Sobre generalización Negativismo | Habrás veces en que me sienta mejor y otras peor, es normal. |

Para poder identificar un pensamiento negativo y poder cambiarlo primeramente se tiene que llevar un autorregistro, cuando se tenga el pensamiento inmediatamente se tiene que anotar, no será fácil las primeras veces ya que algunos pensamientos son automáticos e involuntarios, por lo que ustedes tiene que tener toda su atención en sus pensamientos que les provocan un malestar, posteriormente viene la creencia que tenemos relacionada con el pensamiento concreto, por ejemplo, “¿Y si este pensamiento sucediera de verdad, que pasaría?”, en ese momento se darán cuenta que tal vez el pensamiento que tuvieron tomó más fuerza de la necesaria y creó un sufrimiento, por lo que se tiene que apegar a la realidad de lo que en verdad puede llegar a pasar.

C. Mis pensamientos

A continuación les voy a dar unas hojas y un lápiz, en ella pondrán un pensamiento negativo que tuvieron al momento del diagnóstico o hasta el día de hoy, lo van a

doblar y lo echarán en el recipiente que está en el centro, ya que todos están en el recipiente nos pondremos en círculo, enseguida van a sacar un papel, lo leerán en voz alta y darán una opción para cambiarlo a forma positiva, de esta manera podrán tener ideas y herramientas para posteriormente les sea más fácil modificar un pensamiento.

D. Cierre

Bueno ya que compartimos todos los pensamientos quisiera saber cómo se sintieron con ésta dinámica. **El instructor deberá llevar el orden en las participaciones y llegar a una conclusión con base en las experiencias de los padres.**

SESIÓN 9

Objetivo de la ACT: acción comprometida.

A. Bienvenida

Buenos días sean bienvenidos a otra sesión de su taller, desde el momento del diagnóstico debido a la situación dejaron de realizar actividades cotidianas, ya sea por miedo a no saber controlar ciertas situaciones, por ejemplo, ¿y si me hace berrinche?, ¿y si se altera por todo el ruido que hay?, ¿si vamos a comer, y no le gusta nada de lo que hay?, etc, un sinnúmero de preguntas, dudas y preocupaciones acerca de la condición de su hijo, si bien como consecuencia esto ha traído cierta frustración en “no hacer cosas como los demás”, o “por mi hijo deje de hacer x situación”.

B. Programación de actividades agradables

A continuación haremos una lista de todas esas cosas que realizaban antes de saber el diagnóstico y que ahora dejaron de hacer, si se dan cuenta son varias actividades que abandonaron, el hecho de tener un hijo con autismo no quiere decir que se van a estancar en su casa o en dejar de hacer actividades, las pueden realizar, siempre y cuando ustedes quieran, por ejemplo, pueden ir a una plaza y llevar un juguete para el niño y así se podrá mantener tranquilo, de tarea van a realizar una actividad que añoren y quisieran retomarla, también pueden realizar una actividad que tenga que involucrar a su hijo, por ejemplo salir a caminar, ir a supermercado, ir al cine, muchas veces se encierran en una burbuja pensando que a su niño no le va a gustar o se pondrá ansioso o irritable, cuando ustedes no lo han

intentado y puede ser que le agrade a su hijo, obviamente este proceso no será rápido, llevará tu tiempo en el que tanto ustedes y el niño se adapten sin descuidar algún aspecto importante en sus vidas, por lo que para la próxima semana me contarán que actividad realizaron y como se sintieron al llevarla a cabo.

C. Exposición simbólica

La actividad que vamos a realizar les va a servir para la tarea que tendrán que hacer, ustedes van a mencionar un temor que tengan acerca de su vida y su hijo, por ejemplo: “tengo miedo de ir a una cena familiar y que mi hijo me empiece a hacer un berrinche de la nada”, posteriormente entre todos brindaremos posibles soluciones para ese problema, de esta manera ustedes como padres podrán reaccionar de una manera más tranquila y consciente al momento de enfrentar el problema.

D. Cierre

A continuación se les va a enseñar una técnica de respiración, la cual también servirá de relajación, la podrán realizar en cualquier momento del día cuando se sientan con una tensión fuerte.

Respiración mediante el suspiro: este ejercicio es muy fácil de realizar y se puede aplicar en cualquier tipo de circunstancia de la vida cotidiana, se puede utilizar para aumentar la sensación de autocontrol al momento de pasar por una situación estresante, de pie o sentado van a suspirar profundamente, emitiendo un sonido de profundo alivio a medida que sale el aire, se sugiere que lo realicen de 8 a 12 veces, mientras se lleva a cabo tienen que tomar conciencia del estado de relajación que va induciendo. Espero les sirva en esos momentos de gran tensión.

SESIÓN 10

Objetivo de la ACT: acción comprometida.

A. Bienvenida

Buenos días, sean bienvenidos a una nueva sesión, la sesión pasada se les dejó una tarea, ésta era que tenían que realizar una actividad, la cual habían dejado de hacer.

B. Actividades agradables

Pues bien comencemos a escuchar sus experiencias y como se sintieron después de hacerlo. **El instructor deberá crear un ambiente confortable y llevar un orden en la participación de los padres.**

C. ¿Qué sí y qué no?

Si recuerdan en las primeras sesiones realizamos actividades en las cuales mencionaban todas esas cosas que perdieron desde que supieron que su hijo tiene autismo, en la hoja que se dará a continuación escribirán que tipo de situaciones aún no han resuelto y darán opciones para mejorar, de la misma manera escribirán que situaciones pudieron realizar sin ningún problema, que otras cosas les gustaría realizar, así como un plan de vida, pues bien, ahora realizaremos una técnica de relajación, este momento fue importante para ustedes, esta técnica también la podrán realizar en cualquier momento.

D. Técnica de relajación

En su silla van a relajarse, encuentren un punto en el que centren su atención, puede ser una imagen, un lugar, un sentimiento, pueden focalizar lo que están sintiendo ahorita, cierran sus ojos, vivan su presente, no juzguen y no traten de combatir los pensamientos que vayan surgiendo, respiren profundo, y vuelvan su atención a ese sentimiento, poco a poco abran los ojos y sigan respirando.

SESIÓN 11

Objetivo de la ACT: valores y acción comprometida

A. Bienvenida

Pues bienvenidos sean a la última sesión del taller, quiero que por favor participen diciendo cómo se han sentido durante las sesiones, con las tareas, el cambio de pensamientos que han tenido etc.

B. Carta

Bueno la siguiente actividad consiste en que en esta hoja en blanco que les daré le escribirán una carta a ustedes mismos, comprometiéndose en las metas que quisieran lograr a corto, mediano o largo plazo como papás, ahora que todos acabaron, ¿alguien quisiera compartir su carta?

C. Cierre

Por ultimo me gustaría escucharlos con su opinión acerca del taller, si cumplió sus expectativas si tal vez faltó algo, y los aprendizajes que se llevan de esta experiencia, pues muchas gracias por ser partícipes de este taller, espero que las herramientas que se les fueron dadas las sigan ocupando ya que puede regresar un momento en el que pueden llegar a perder el control y es donde van a ocupar estas herramientas, recordemos que las emociones negativas siempre serán parte de nuestras vidas, pero depende de nosotros la fuerza que les damos.

