

308923
35
26)

UNIVERSIDAD PANAMERICANA

ESCUELA DE PEDAGOGIA
INCORPORADA A LA
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



EL AUTOCUIDADO COMO FINALIDAD EDUCATIVA
PARA NIÑOS AUTISTAS A PARTIR DE LA
RELACION PARENTAL.

TESIS PROFESIONAL
QUE PRESENTAN:
CLARISSA MURUA BELTRAN ALVARADO
Y
CONSUELO FABIOLA PINTO MACIAS-VALADEZ
PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PEDAGOGIA

Director de Tesis: Licenciada Beatriz Eugenia González Hernández

MEXICO, D. F.

1994

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México

UNAM



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 está 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.

Quiero dedicar este trabajo como muestra
de un profundo agradecimiento a :

Manuel, el mejor y más querido
regalo que me ha dado la vida,
gracias por tu presencia incondicional
e invaluable apoyo, con todo mi
corazón y amor.

Fabiola, Jorge y Jorge Daniel,
por su infinita confianza y
maravilloso ejemplo.

Mis amigas ; gracias ! de mil
amores. Especialmente a Clarissa
por su entrega y comprensión.

CLIMA (Clínica Mexicana de Autismo
y Alteraciones del Desarrollo) y a todas las personas
que la integran, pues me permiten seguir creciendo
y enriqueciendo mi vida día a día.

A las Licenciadas Georgina Quintanilla y Marvella
Villalobos por el voto de confianza.

INDICE

	PAG.
INTRODUCCION.....	1

CAPITULO I. EDUCACION: ALTERNATIVA PARA UNA EQUIDAD SOCIAL

I.1. Definición de Educación.....	6
I.2. Definición de Pedagogía.....	12
I.2.1. Pedagogía General.....	13
I.2.2. Pedagogía Diferencial.....	15
I.2.3. Pedagogía Diferencial en Función de la Personalidad...18	
I.3. Historia de la Educación Especial en México.....	20
I.3.1. Breve Descripción de la Educación Especial.....	27
I.4. Educación Familiar.....	35

CAPITULO II. VISION GLOBAL DEL SINDROME AUTISTA

II.1. Antecedentes Históricos.....	43
II.2. Descripción del Síndrome Autista.....	45
II.2.1. Sintomatología del Síndrome Autista.....	46
II.3. Etiología.....	49
II.3.1. Teoría Psicogénica.....	50
II.3.2. Teoría Biológica.....	55
II.4. Diagnóstico.....	61
II.4.1. Diagnóstico Interdisciplinario.....	66
II.4.2. Diagnóstico Diferencial.....	68
II.5. Características del Niño Autista.....	79

II.5.1. Infancia Temprana.....	80
II.5.2. Preescolar y Primeros Años Escolares.....	84
II.5.3. Pubertad y Adolescencia.....	86
II.5.4. Edad Adulta.....	88

**CAPITULO III. DESAJUSTES EN LA DINAMICA FAMILIAR A PARTIR DEL
NACIMIENTO DE UN NIÑO AUTISTA**

III.1. Definición de Familia.....	90
III.1.1. Estructura Familiar.....	92
III.1.2. Relaciones Conyugales.....	94
III.1.3. Relaciones Filiales.....	97
III.1.4. Relación Paterno-Filial.....	101
III.2. Relación Familiar a Partir del Nacimiento de un Niño Autista.....	105
III.2.1. Proceso de Aceptación.....	107
III.2.2. Relaciones Conyugales.....	113
III.2.3. Relaciones Filiales.....	116
III.2.4. Relación Paterno-Filial.....	118
III.2.5. Estrategias Utiles para las Familias.....	120
III.3. El Autocuidado del Niño Autista.....	121
III.3.1. El Papel de la Familia para la Iniciación del Autocuidado.....	123
III.3.2. Beneficios del Autocuidado.....	126
III.4. Relación Familia-Institución.....	127
III.4.1. Lo que Hacen los Educadores.....	129
III.4.2. Ayuda Médica.....	133

**Capítulo IV. NIVEL DE INTERVENCION DE LOS PADRES EN LA EDUCACION
DEL NIÑO AUTISTA**

IV.1.	Problemática.....	138
IV.1.1.	Selección del Universo.....	139
IV.1.2.	Selección de la Muestra.....	139
IV.1.3.	Características de la Muestra.....	139
IV.2.	Diseño del Instrumento.....	140
IV.2.1.	Justificación del Instrumento.....	142
IV.2.2.	Pilotaje.....	143
IV.2.3.	Interpretación Cuantitativa.....	145
IV.2.4.	Interpretación Cualitativa.....	179
IV.3.	Los Padres como Coparticipes en el Tratamiento del Niño Autista.....	189
CONCLUSIONES.....		205
BIBLIOGRAFIA.....		209
ANEXO I.....		218
ANEXO II.....		222

INTRODUCCION

Estudiar el síndrome autista es adentrarse a un mundo de inexplicables manifestaciones y múltiples controversias. Todavía hoy las causas subyacentes al autismo infantil son desconocidas y la posibilidad de su descubrimiento, todavía no es clara y consistente.

Se ha descrito la epidemiología y, aunque no se ha encontrado etiología ni tratamiento específico, se ha identificado el enfoque correcto. Ha quedado claro que este impedimento orgánico puede ser manejado mediante las técnicas de la educación especial, las cuales son perfeccionadas continuamente a medida que la investigación en la búsqueda de las causas continúa.

El objetivo general de este trabajo de investigación, es hacer conscientes a los padres con hijos autistas de lo fundamental que es su participación en la educación de sus hijos para facilitar el autocuidado del mismo. Aspecto que repercutirá en la dinámica familiar debido a que el niño dejará de ser un agente pasivo en el hogar.

La efectividad del desarrollo de un niño autista no depende solamente de la participación de uno o varios profesionistas, sino de la colaboración y participación activa de la familia,

para que los logros obtenidos en su educación sean consolidados y generalizados a otros ambientes. Por ello los padres deben formar equipo con los profesionales y de esta manera fomentar la interdisciplinaria en la educación y tratamiento del niño autista.

Basándonos en la detección de necesidades y en los datos obtenidos realizamos la propuesta de un curso de orientación a padres con hijos autistas. Dicha propuesta está respaldada en la parte teórica de este trabajo de investigación, que está conformada por tres capítulos teóricos y uno práctico.

En el primer capítulo, se abordan algunas definiciones de educación y pedagogía, para señalar la relación existente entre ambas y se estableció la ubicación del tema en el enorme campo de la educación, colocándolo dentro de un ámbito familiar y de educación especial.

En el segundo capítulo se pretende dar una visión global del síndrome autista, abordando brevemente los antecedentes históricos, la sintomatología y las diversas teorías que han versado sobre el tema. Enfatizando la teoría orgánica por considerarla la más aproximada al síndrome.

Se desarrollaron también aspectos de las diferentes etapas evolutivas por las que atraviesa el niño autista hasta llegar a

la adultez. Hacemos especial énfasis acerca de la importancia de un diagnóstico diferencial e interdisciplinario.

En el tercer capítulo se estudia el tema de la familia y las diferentes relaciones que se dan en la dinámica familiar. También se profundizó en el impacto familiar que ocasiona el nacimiento de un niño atípico, así como las diferentes ayudas que pueden proporcionar médicos y educadores a estas familias. Finalmente se hace referencia al tema del autocuidado del niño autista mostrando los beneficios que conlleva para que el niño sea más independiente, esto necesariamente repercutirá en la dinámica familiar.

En el cuarto y último capítulo se pretende corroborar a través de una investigación de campo todo el fundamento teórico de este trabajo, así como la problemática que plantea: La falta de participación formal y sistematizada por parte de los padres con hijos autistas que impide el logro de actividades de autocuidado y que a su vez desajusta y crea tensiones en la dinámica familiar.

La información que en esta tesis se maneja ha sido obtenida a través de una profunda investigación, además de la experiencia que nos brinda el trabajo directo con niños autistas.

La elección del tema de investigación se basa en la búsqueda de

alternativas de atención adecuada para personas con autismo y sus familias. Nuestro interés fundamental es elevar la "calidad de vida" de familias con hijos autistas. Es innegable que tener un hijo autista, modifica sustancialmente la dinámica familiar. Es por ello, que para elevar la calidad de vida de una comunidad, es necesario promover la mejora personal de todos y cada uno de sus integrantes, en función del bien común. Esta pequeña independencia que logra el niño, mediante el logro de actividades de autocuidado, lo hace un miembro más integrado a su familia y por ende a la sociedad.

Consideramos necesaria la presencia de el trabajo pedagógico en el ámbito de la educación especial y en el caso concreto del autismo pues se presentan problemas en diversas áreas en las cuáles el pedagogo puede contribuir. En la parte didáctica, seleccionando técnicas adecuadas y elaborando programas de educación para las diferentes etapas de habilitación de acuerdo a las distintas problemáticas que en cada caso se presenten.

Otro factor muy importante de la labor pedagógica es el buscar la integración entre los diferentes especialistas con el fin de lograr una educación integral e interdisciplinaria para los niños autistas. El pedagogo también puede realizar trabajos de capacitación tanto para terapeutas como para padres de familia y orientar a estas últimas ante las diferentes problemáticas que conlleva el vivir con un niño autista.

También podemos dar a conocer el tema del autismo en diferentes ámbitos, para lograr la difusión que requiere y alentar las investigaciones al respecto en nuestro país.

Por último es importante mencionar que como en cualquier profesión el pedagogo debe documentarse y especializarse, debe mantenerse actualizado. Un pedagogo puede ayudar en la educación de un niño autista perfeccionando técnicas, elaborando programas de educación basados en el desarrollo normal del niño y adecuandolos a las características propias de cada niño autista.

CAPITULO I. EDUCACION: ALTERNATIVA PARA UNA EQUIDAD SOCIAL

La educación es uno de los hechos más constantes y generales en la vida del hombre, inclusive se considera como una característica que distingue al hombre de los demás seres, por lo cual se abordará de una manera clara y sencilla en qué consiste la educación, presentando diversos puntos de vista concernientes a este tema. Estableciendo a su vez, la relación existente entre educación y pedagogía, debido a que ésta última se desprende de la educación y se enfoca básicamente al hecho educativo, lo cual no podemos dejar de lado. Finalmente haremos un especial énfasis en el tema de educación especial por considerar que todo ser humano tiene derecho a una educación, independientemente de su perfil cognitivo.

I.1. DEFINICION DE EDUCACION.

Generalmente la educación se concibe en su sentido vulgar, como pautas de conducta a seguir, es decir, como resultados que se calificarán como buenos o malos por la sociedad, lo cual ubica a la educación en un plano meramente superficial, por ello para llegar a un concepto real de educación se partirá de su significado etimológico.

El término deriva de el latín e-ducare (ir conduciendo de un lugar a otro), o también de e-ducere (extraer).

Esto significa que va más allá de lo superficial, se trata de

sacar algo de dentro del hombre (extraer), lo cual requiere un proceso individual de potenciar las capacidades del hombre, convirtiéndose en un acto de interioridad.

Cuando se hace referencia al concepto de hombre, en general, se toma en cuenta únicamente desde el punto de vista de la naturaleza, como una unidad bio-psico-social y no como un individuo único, imperfecto, limitado y finito, con necesidades y posibilidades que varían de acuerdo a sus diferencias individuales lo cual abarcaría el concepto de persona.

A partir de lo anterior encontramos las siguientes definiciones de educación.

William Kelly señala que:

La educación consiste en construir dentro del niño una organización de conocimientos y habilidades, de hábitos y actitudes, de virtudes e ideales que pueden contribuir a la realización de las finalidades de su vida. La educación es un proceso activo, consiste en la cristalización de los poderes potenciales del niño en una realidad.(1)

Lo que hay que destacar del autor es que hace referencia a las

(1) KELLY, W.A., Psicología de la Educación, p.4

diferencias individuales de las personas, indispensables para que se lleve a cabo el proceso enseñanza-aprendizaje de manera eficaz. Establece que la educación debe ser un proceso activo no quedándose en el plano intelectual solamente, sino propone el fomento de hábitos, actitudes, virtudes e ideales.

El autor se limita a señalar a la educación como un proceso activo, mas no hace referencia de que debe ser un proceso continuo y permanente. Limita el proceso educativo únicamente a las primeras etapas de la vida del hombre. Olvidando que la tarea educativa es un proceso que se da a lo largo de toda la vida, cada etapa de la vida humana tiene sus características y en cada una de éstas el hombre puede seguir creciendo y perfeccionándose.

Víctor García Hoz concibe a la educación como:

"El perfeccionamiento intencional de las potencias específicamente humanas."(2)

Como podemos ver, el autor no limita a una edad específica el proceso educativo y afirma que la persona puede perfeccionarse gracias a su potencial específicamente humano (inteligencia y voluntad), las cuales varían de una persona a otra según sus características individuales.

(2) GARCIA HOZ, V., Principios de Pedagogía Sistemática, p.25

La inteligencia y la voluntad serán factores muy importantes para que la educación posea intencionalidad, la cual tendría que ser positiva y encaminada a perfeccionar al hombre. De esta manera la educación cumpliría con su finalidad de formar positivamente al hombre. Es necesario entonces que el hombre conozca la finalidad del proceso educativo, de esta manera estará dispuesto a participar activamente en su proceso de perfeccionamiento.

Por otro lado, pensamos que el autor olvida tomar en cuenta un factor muy importante que es la sociabilidad de la persona para un adecuado desarrollo.

Hombre y sociedad son dos términos indisociables por lo que no se pueden excluir del proceso educativo. Como tampoco debe excluirse la finalidad de la educación, en cuanto a que debe procurar la adaptación e integración del sujeto de modo que, a la vez que se enriquezca a sí mismo, pueda contribuir positivamente al perfeccionamiento de ese mundo en el que se haya inserto.

Para William Kelly, la finalidad fundamental de la educación es ayudar a cada individuo a hacer de sí mismo todo aquello para lo que está capacitado. Las acciones tanto del educador como del educando deben perseguir un solo fin: el desarrollo armonioso de todas las facultades o potencias con que esté investido el ser

humano.(3)

Cabe mencionar que también existen límites dentro de la educación debido a que cada persona posee características propias y las circunstancias de vida varían de una persona a otra , es decir, las diferencias individuales, temporales y espaciales pueden obstaculizar la finalidad que persigue la educación. Por ello cada persona posee un nivel de perfeccionamiento diferente de los demás, cada uno asimila y aprende de acuerdo a las capacidades que posee.

"La educación tiene un sentido personal, no se educa la naturaleza humana, sino cada persona humana."(4)

De esta manera cada persona deberá poseer voluntad que lo impulse a querer superarse continuamente.

Partiendo de todo lo que con anterioridad hemos mencionado, podemos establecer que la educación es un proceso continuo, permanente y dinámico, que busca desarrollar una personalidad equilibrada con base en las potencialidades innatas y perfeccionándolas para su desarrollo individual y social.

(3) cfr. KELLY, W.A., op. cit., p.4

(4) OLIVEROS OTERO, Educación y Manipulación, p.32

Como sabemos el hombre es un ser complejo, por lo tanto la educación será a su vez un proceso de igual complejidad, por ello todas las definiciones que se puedan dar no logran abarcar las distintas manifestaciones que presenta la vida humana. Existen distintas tendencias y criterios, para definir el concepto de educación. Por ello es evidente, que no todas las definiciones son iguales pero de alguna manera todas se aproximan a lo mismo. Entre otras cosas, parece que el carácter de proceso es una nota común a todas ellas.

Esto es, que el fenómeno educativo aparece como un proceso social, impulsado por la comunidad, con el objeto de producir una determinada orientación en su conducta, lo que unido a su crecimiento, constituye el proceso de individualización y sociabilización.

La educación no es solamente transmisión de conocimientos, sino que posee implicaciones que van más allá de lo tangible, pensamos que una educación integral debe ayudar al educando a descubrir el fin de la propia vida y capacitarle para que lo pueda alcanzar libremente. Para ello es necesario, poner al hombre en condiciones de desarrollarse a sí mismo, de adaptarse a cuantas exigencias internas juegan en la educación y de integrarse en la sociedad en que se encuentre inmerso.

I.2. DEFINICION DE PEDAGOGIA

Etimológicamente pedagogía proviene:

Del griego pais-paidos (niño) y ago (conducir), significa guía o conducción del niño.

Debido a las raíces etimológicas de la palabra pedagogía se presentan confusiones en cuanto a su definición real, algunos autores la circunscriben únicamente a la educación de niños. Reduciendo su campo de acción a una área muy limitada.

Clásicamente se ha definido a la pedagogía como ciencia y arte de educar. Es considerada ciencia por ser un conjunto cierto y sistemático de verdades referentes a la educación (entendemos aquí por ciencia la teoría y doctrina de la labor educativa), y porque cumple con el método científico.(5)

Es considerada arte porque es la aplicación de conocimientos para realizar alguna acción determinada por lo que abarca el aspecto práctico de la pedagogía.

La pedagogía es un proceso continuo y permanente con el fin de desarrollar todas las potencialidades del individuo para lograr

(5) cfr., idem.

su óptima adaptación a la sociedad y al contacto con situaciones nuevas. Todo esto conforme a las necesidades sociales que se vayan presentando.

I.2.1. PEDAGOGIA GENERAL

En la división de la pedagogía, se le ha dado a la pedagogía general el carácter de estudio analítico de la educación, esto quiere decir que realiza un estudio del fenómeno educativo, tomando en cuenta todos los elementos que la componen, para poder así, llegar a concluir verazmente cualquier situación educativa. De esta manera el estudio analítico que lleva a cabo la pedagogía general nos lleva al conocimiento de las manifestaciones que llegan a ser evidentes en la educación, desde su apariencia hasta el conocimiento de los elementos que la constituyen. (6)

Por lo tanto, la pedagogía general llega a considerar al hombre por parte de la naturaleza, es decir, tomando en su significación universal que posee características comunes a todos los hombres.

"...todo proceso educativo concreto encuentra su marco referencial en el contexto de los principios generales de la educación. Así pues, se llega a la pedagogía general, por una vía

(6) cfr., García, H, V., op.cit., p. 54

Así pues la pedagogía general constituye para Víctor García Hoz, la síntesis de los conocimientos empíricos y especulativos de la educación, mientras la pedagogía diferencial es la concreción de dicha síntesis, de acuerdo a las diferencias individuales que presenta cada persona.

También podemos desprender del cuadro 1 que el objeto formal de la pedagogía general no puede ser otro que la educación general, lo que la distingue de las restantes disciplinas pedagógicas.

I.2.2. PEDAGOGIA DIFERENCIAL

La pedagogía diferencial se enfoca a las características individuales, como pueden ser edad, sexo, intereses, capacidad mental, etc., para elaborar normas que se adecuen al tipo de educando.

Al estudiar la pedagogía diferencial, no nos referimos a la educación de cada individuo sino a la agrupación de individuos con características similares, creando un todo para establecer normas específicas de acuerdo a esas semejanzas y dirigiendo un tipo de educación que se ajuste a sus características.

Para García Hoz, "el concepto de unidad pedagógica es esencial en la pedagogía sintética y con él se expresa una unidad real en la cual la educación es susceptible de ser desarrollada en su

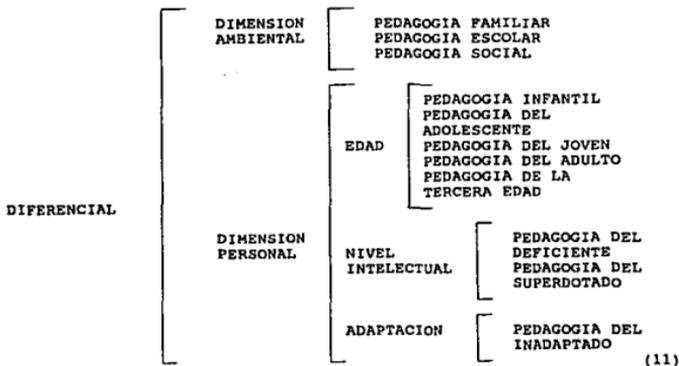
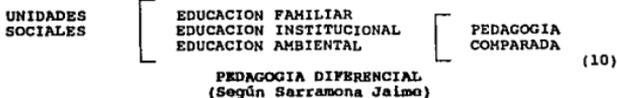
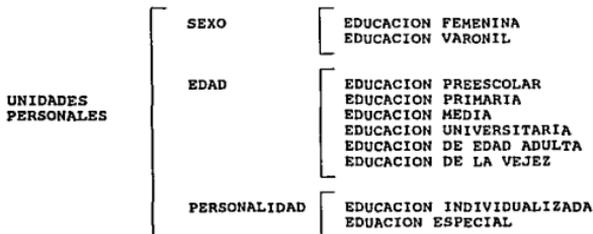
totalidad".(9)

Al estudiar las unidades pedagógicas nos encontramos con que hay unidades de tipo personal y unidades de tipo social, las primeras hacen referencia a la etapa evolutiva, al sexo y a la personalidad. Y las de tipo social a la educación que recibimos de la familia, de las instituciones educativas y del medio ambiente en general.

Comparativamente presentaremos los cuadros de Víctor García Hoz y de Jaime Sarramona en cuanto a la pedagogía diferencial en donde cada uno utiliza diferente terminología pero con la misma intencionalidad de orientar la educación tomando en cuenta las diferencias individuales.

(9) ibidem. p.58

ESTUDIO SINTETICO DE LA EDUCACION
(Pedagogía Diferencial)
según García Hoz, Víctor



(10) ibidem., p.61

(11) SARRAMONA, J., ¿Qué es la Pedagogía? Una respuesta Actual. p.51

Como podemos observar ambos cuadros presentan enfoques diferentes, el primero con base en la educación y el segundo con base en la pedagogía.

Pensamos que lo más importante es que las dos clasificaciones pretenden orientar a los docentes en el proceso educativo. El conocer características del educando, brinda al docente las herramientas necesarias para seleccionar correctamente los objetivos, técnicas, métodos y procedimientos. Todo esto contribuye de manera fundamental al objetivo común que es : claridad en los contenidos con la finalidad de facilitar el proceso de enseñanza-aprendizaje.

I.2.3. PEDAGOGIA DIFERENCIAL EN FUNCION DE LA PERSONALIDAD.

(DIFERENCIAS INDIVIDUALES Y EDUCACION)

Para realizar el proceso educativo hay que partir de cierto grado de homogeneidad que deberán tener los educandos, pero a lo largo de este proceso no podemos ni debemos pasar por alto las diferencias individuales.

Si las diferencias de personalidad son tales en un sujeto que lo hacen incapaz de dirigir sus propias acciones en una edad cronológica en que otros sujetos pueden hacerlo, y es también incapaz de seguir el proceso de aprendizaje ordinario, necesita un tratamiento pedagógico adecuado que suele denominarse

educación especial. (12)

Lo anterior hace referencia a los sujetos que por sus características personales no guardan homogeneidad con su grupo, y requieren de una educación diferente a la que se imparte en instituciones comunes.

Aunque en instituciones comunes también se presenten problemas de aprendizaje, éstos no llegan a ser tan severos como en instituciones de educación especial, por ello se deberán tomar en cuenta las diferencias individuales de los educandos, como aptitudes, intereses, capacidad de asimilación, estado emocional, etc. De esta forma el proceso educativo será eficaz en su realización y responderá a las necesidades de cada educando.

Al referirnos a grupos homogéneos, se pretende entender al grupo de educandos como poseedores de características semejantes, lo cual es sólo una aproximación que ayude a agruparlos, pero que no refleja su personalidad, entendiéndose por ésta " La organización mental total de un ser humano en cualquiera de los estadios del desarrollo. Comprende todos los aspectos del carácter humano: intelecto, temperamento, habilidad, moralidad, y todas las aptitudes que han sido elaboradas en el curso de la vida del individuo." (13)

(12) GARCIA, H.V., op.cit., p.409

(13) apud., ALLPORT., Elements of Human Psychology., p.45

El proceso educativo puede dirigirse de dos formas: como una educación individual, o una educación colectiva.

La educación individual es la que se dirige a un solo educando o a una sola persona, basándose en sus características, necesidades, e intereses individuales. La enseñanza individual ofrece una atención constante a las dificultades y posibilidades especiales que cada alumno encuentra en el proceso educativo.

No implica aislamiento del educando, no es el educando individuo, sino el educando ser social; por lo que también se le llama a este tipo de enseñanza, educación personalizada. (14)

I.3. HISTORIA DE LA EDUCACION ESPECIAL EN MEXICO.

Ahora presentamos un breve esbozo de cómo ha evolucionado la educación especial en México, de cómo antiguamente no existían alternativas de desarrollo para personas con alguna incapacidad y de cómo en la actualidad, estas alternativas han aumentado sin dejar de lado el rezago en que aún nos encontramos.

La educación especial en México se caracteriza por un gran atraso en comparación a los países europeos. Así, en el México del siglo XVI se comienza la creación de hospitales, reformatorios y casas

(14) cfr., GARCIA, H.V., op. cit., p.409,410-412

de beneficencia mientras que en esta misma época en Europa ya existían escuelas para ciegos y sordos en donde se buscaba la rehabilitación e integración de las poblaciones discapacitadas a la sociedad.

En 1800 aparecen los grandes teóricos e ideólogos de la educación especial y se crea el sistema Braille. Mientras que en nuestro país se abren orfanatorios para la corrección de jóvenes delincuentes. Es hasta 1861, que el presidente Benito Juárez reglamenta la libertad de enseñanza en lo relativo a primaria y secundaria. Por primera vez, nacionaliza todos los establecimientos de beneficencia y es así como empiezan a abrirse instituciones de atención a personas con características particulares. En 1866 se inaugura la Escuela Nacional de Sordomudos, seguida de la Escuela Nacional de Ciegos (1870) y en 1882 en el Hospital del Divino Salvador, se crea una sección especial para niños deficientes mentales.

Como podemos ver mientras que en México se daba la apertura de algunas instituciones de educación especial, en Europa se avanzaba hacia una separación e identificación de los diferentes padecimientos, creándose instituciones especializadas para cada uno de los mismos. Paralelamente en Estados Unidos se comienzan a identificar las diferencias entre algunos padecimientos, con la finalidad de proporcionar las terapéuticas adecuadas. A principios de siglo, Montessori trabaja ya con niños anormales y

preescolares. Se crean tests de inteligencia y aparecen pedagogos como Decroly, es decir, que ya empieza a crearse una tecnificación de la educación y de la educación especial. Se inicia el psicoanálisis infantil y se incrementa la creación de escuelas para retrasados mentales y anormales, paralelamente, en México se define la necesidad de instituciones de educación especial y se inaugura el manicomio de la cañada (1910), lo cual nos indica que los métodos de rehabilitación estaban dirigidos hacia la marginación y confinamiento de los pacientes.

Es hasta 1935 cuando el Instituto Médico Pedagógico se plantea la necesidad de llevar a cabo una selección, estudio y tratamiento médico, higiénico y pedagógico de los niños deficientes mentales, además de formar maestros, médicos especialistas y de crear un centro de investigación para desarrollar procedimientos terapéuticos y pedagógicos.

Se implantan los principios de educación individualizada y objetiva, orientada hacia la capacitación social, buscando que el aprendizaje tuviera conexión con el ambiente, siendo el problema principal de esta institución el que sólo podía dar atención a un reducido sector de la población.

En 1941, como una medida para reducir los costos en la educación de los deficientes mentales, se integran dos grupos diferenciales anexos a las primarias, que desaparecen cuatro años más tarde. En

1942 se da una reestructuración de la Secretaría de Educación Pública (SEP) en direcciones generales y aparece la Escuela Normal de Especialización. En este mismo año, se modifica la Ley Orgánica de la Educación Pública en su Artículo Tercero Constitucional, instaurando como obligación del Estado la educación de niños con alguna incapacidad.

En 1947 se inaugura la primera clínica de higiene mental en un centro de salud, posteriormente (1960) se crea la oficina de coordinación de educación especial, dependiente de la SEP. En este mismo año se abren escuelas particulares que dan atención a deficientes mentales profundos, pidiendo cuotas altas y siendo exclusivas para familias de elevada posición económica.

En 1962, comienza a funcionar la escuela mixta para adolescentes, dando atención a jóvenes con distintas anomalías.

Hasta este momento los avances en cuanto a educación especial en México, en comparación con otros países se encontraban rezagados y los avances obtenidos se concentraban exclusivamente en la Ciudad de México, por ello, en 1966 la Coordinación de Educación Especial pone en funcionamiento diez escuelas en el Distrito Federal y doce en el interior de la república, en las ciudades de Monterrey, Aguascalientes, Puebla, Tampico, Coahuila, Culiacán, Mérida, Colima, Sonora, Chihuahua y San Luis Potosí.

En 1970, se crea la Dirección General de Educación Especial dependiente de la SEP, órgano que después de seis años se encarga de organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema federal de educación de niños atípicos y de formar maestros especializados.

En 1976, se forman los Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) y las primeras coordinaciones de Educación Especial, por convenio del Desarrollo Integral de la Familia (DIF), la SSA y la Dirección General de Educación Especial; creando grupos multidisciplinarios en donde trabajan médicos, especialistas, terapeutas, psicólogos, maestros de educación especial y trabajadores sociales ocupándose de la identificación, diagnóstico, tratamiento, orientación, habilitación y recreación física y del apoyo a la educación especial.

Año también en que se emite el reglamento de prevención de invalidez y rehabilitación de inválidos.

Para 1981, según los estatutos de los servicios de educación especial, existen 357 escuelas de educación especial, 57 centros pedagógicos, 12 clínicas, 12 CREE, 12 centros de capacitación para el trabajo, 2 industrias protegidas y 1,281 grupos integrados.

Además, se realiza el Primer Congreso Internacional sobre Deficiencia Mental, contemplándose un año más tarde los servicios

de educación en dos grupos:

1. Para personas que requieren educación especial, (deficientes mentales, trastornos de audición, trastornos de lenguaje, impedimentos motores y trastornos visuales). Proporcionándoles escuelas y centros de rehabilitación y capacitación.

2. Para personas con requerimientos de educación especial, complementaria al proceso educativo regular, (Problemas de aprendizaje, lenguaje y conducta) proporcionándoles grupos integrados, centros psicopedagógicos y de rehabilitación.

En este año, también existen 779 instituciones de educación especial y 110,958 pacientes son atendidos, cifra que para 1988 aumenta a 179,000 personas matriculadas en la educación especial. Cantidad que aunque aumenta sigue siendo muy reducida para la demanda del servicio en nuestro país.

De 1989 a 1994 se crea el Programa de Modernización Educativa. Cuyo objetivo en el área de educación especial es el de ofrecer este servicio primordialmente en las zonas rurales, indígenas y urbanas marginadas, y consolidar el programa de atención a niños y jóvenes con capacidades sobresalientes.

Se procurará atender a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con igualdad social.

Tratándose de menores de edad con discapacidades se propiciará su integración a los planteles de educación básica regular. Para quienes no logren esa integración se procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autonomía, convivencia social y productiva.

Buscarán adecuar los contenidos y recursos didácticos a las características de la población que se atiende. Esta educación incluirá orientación a los padres o tutores, así como a maestros de educación básica regular que integren alumnos con necesidades de educación especial.

El programa de Modernización Educativa establece como metas para 1994 en educación especial lo siguiente:

- * Hacer funcionar los modelos de educación especial en el medio rural.
- * Atender a niños con capacidades sobresalientes.
- * Aumentar la producción del material didáctico en Braille.
- * Elevar la atención de niños y jóvenes, por lo menos un 50% se integrará a la escuela regular. *

Pensamos que por el momento actual en que vivimos, no podemos esperar más para poner fin a la obsolescencia que ha caracterizado

* NOTA : La información fue obtenida de el " Programa de Modernización Educativa " a cargo del Dr. Ernesto Zedillo.

al sistema educativo en el área de educación especial.

Como podemos apreciar, las metas propuestas para 1994 son insuficientes comparadas con las necesidades que nuestro país y la población demandan al respecto. Además de marcar un descuido absoluto por la etapa adulta de las personas que requieren de educación especial.

A grandes rasgos, esto ha sido el proceso histórico de la educación especial en México, la cual no se contempla como una de las prioridades educativas ni cuenta con un presupuesto que le permita ampliar su cobertura, mejorar la calidad de sus servicios, ni la formación de un personal capacitado en técnicas modernas de diagnóstico y rehabilitación.

I.3.1. BREVE DESCRIPCION DE LA EDUCACION ESPECIAL.

La Educación Especial es la acción educativa con enfoque interdisciplinario que se realiza con sujetos que por razones fisiológicas o psicológicas tienen una necesidad específica de ayuda, con el propósito de desarrollar al máximo sus potencialidades humanas muchas o pocas con las que el sujeto cuenta.

Tiene por finalidad preparar, mediante el tratamiento educativo adecuado, a todos los deficientes e inadaptados para su

incorporación tan plena como sea posible, a la vida social y a un sistema de trabajo que les permita servirse a sí mismos y a la sociedad. (15)

De lo anterior se infiere que la educación especial, es una modalidad educativa destinada a aquellas personas cuyo desarrollo evolutivo, sensorial, y de lenguaje, y cuyas dificultades de aprendizaje y de ajuste social no pueden llevar el sistema educativo general en condiciones normales y satisfactorias. Por ello se deben generar medidas educativas, basadas en las diferentes deficiencias y adecuadas a la personalidad del deficiente.

Histórica y socialmente comienza a abrirse paso la noción de derechos universales, de los cuales nadie puede estar privado cualquiera que sean los azares de su nacimiento o de su vida. Entre estos derechos destaca el derecho a la educación, que representa el mayor logro de la evolución social, y de cuya aplicación y desarrollo se derivan todos los derechos de los deficientes. (16)

(15) GIBBERT, José., et. al., Educación Especial., p.18

(16) ibidem, p.14

La educación especial está inmersa dentro de los derechos humanos; el derecho a la educación es un derecho fundamental para la persona sin importar su coeficiente intelectual, condición económica, racial, de sexo, etnia o religión.

Para José Manuel Cabada, Pedagogo y Asesor técnico del Instituto Nacional de Educación Especial (Madrid), existe el derecho a la igualdad de posibilidades de donde se desprende el derecho a la diferencia y el derecho a la autonomía.

Al señalar la igualdad de posibilidades, nos referimos al acceso de personas con alguna deficiencia a la educación y a la escuela.

Esto no necesariamente implica que tanto niños normales como niños deficientes asistan a la misma institución, sino que cada uno asista al sistema educativo correspondiente a sus características y necesidades individuales. Y si es posible (teniendo en cuenta la incapacidad de la persona), que se incorpore al sistema normal de educación.

La igualdad de oportunidades se manifiesta en que dada la diferencia y las desigualdades son necesarios: aportes intensivos específicos, aportes de técnicas muy especializadas, aportes suplementarios y prolongación de los ciclos obligatorios. Esto para compensar las deficiencias.

La actitud social que se tome respecto del deficiente de gozar dentro de lo posible de los inconvenientes, peligros, privilegios, ventajas y libertades de que todo ciudadano puede gozar creará nuevas actitudes como:

a) Derecho a la diferencia: que consiste en que el deficiente viva conforme a sus características singulares, y la sociedad ha de contribuir a que él asuma y sea capaz de vivir con su deficiencia, la sociedad no ha de excluirlo ni frustrarlo ni considerarlo extraño ni ajeno a ella.

b) Derecho a la autonomía que según Jose Manuel Cabada postula lo siguiente:

Que en ningún momento los vínculos que se establezcan entre el deficiente y sus padres, profesores o la institución sean con base en una dependencia excesiva. Pretende que sea un proceso paulatino en donde los deficientes pasen de la dependencia a la autonomía y los padres, educadores o profesionales del trabajo conjunto con el deficiente, al trabajo individual del deficiente.

Autonomía que ha de abarcar el derecho a escoger y la elección de los medios de esparcimiento.

Con esto José Manuel Cabada pretende que se asuma que todas las actitudes son condicionadas y aprendibles, y por lo tanto se

pueden y deben modificar. Las actitudes sociales han de ser comprensivas, positivas y optimizantes y no limitarse a mecanismos de defensa. (17)

La actitud que se tome ante el deficiente, será el factor principal que determine su desarrollo individual y social. Debe buscarse la autonomía de la persona en la medida de sus posibilidades, pedirle un nivel de exigencia pero sin olvidar que en algunos casos, algunas áreas requerirán de la presencia y ayuda constante.

Finalidades Generales de la Educación Especial.

Toda persona posee determinado potencial que debe ser llevado a su máximo desarrollo, en el caso de las personas incapacitadas deben detectarse las capacidades que poseen para llevarlas de un estado latente a un estado activo.

Se debe buscar integrar la personalidad global de la persona y prepararlo para su participación en la vida social e instrumentarlo para su incorporación a la vida laboral.

José Manuel Cabada considera como fin último de la Educación

(17) cfr. ibidem, p.14-16

Especial el incorporar al sujeto a la vida laboral, lo que implica cierta autonomía e independencia en la vida del sujeto. Para alcanzar este fin se debe empezar desde los lineamientos básicos como comer, vestirse, higiene personal, entre otros, lo que nosotros llamaremos como autocuidado. Por ello el autocuidado no debe tomarse a la ligera sino poner especial énfasis desde que el niño es pequeño. El autocuidado constituye el punto de partida que llevará a la persona a facilitar el proceso que lo integrará a la vida social y laboral.

A continuación presentamos los Objetivos Generales de Educación Especial, que señala el pedagogo español José Manuel Cabada:

- 1- Desarrollo motriz: desarrollo físico y adquisición de destrezas manipulativas, sensoriomotrices, de agilidad y fuerza corporal y de la educación deportiva.
- 2- Desarrollo de las estructuras mentales que han de conducir a la lógica del pensamiento.
- 3- Desarrollo de las capacidades de comprensión, y expresión que favorecen la comunicación.
- 4- Logro de una afectividad integrada como consecuencia de un desarrollo y control emocional, que le capacite para una adaptación positiva a la realidad.

5- Adquisición y utilización funcional de hábitos de comportamiento, higiene y trabajo personal, necesarios para su independencia, cuidado y autonomía.

6- Desarrollo de actividades y conductas deseables que faciliten la autonomía, la adaptación e integración social.

7- Formación de actitudes personales, profesionales y sociales ya que son necesarias para su vida cotidiana.(18)

En general lo que pretenden estos objetivos, es favorecer el pensamiento lógico, la comunicación y el control emocional, que capaciten a la persona para una adaptación positiva a la realidad necesaria para su independencia, cuidado y autonomía. Propone un desarrollo de conductas deseables que faciliten la adaptación y la integración social.

Con base en lo anterior, pensamos que apuntar muy alto, llegando a suponer que la educación logre transformar en normal a un niño con una problemática severa, puede significar una intensa frustración y el rechazo eventual del niño por no haber logrado materializar esperanzas irrealistas. Por ello, en ocasiones habremos de limitar las metas y objetivos planteados y siempre habremos de adecuarlos a las necesidades de la persona, tomando en cuenta sus posibilidades y sus limitaciones, pero siempre persiguiendo los

(18) cfr. ibidem, p.19

mismos objetivos.

Describiremos ahora, una clasificación de deficiencias en donde colocamos al autismo dentro de los problemas multisensoriales.

Es una descripción breve y sencilla, pero es importante para cualquier persona interesada en la educación especial, conocer las diversas clasificaciones. Más aún para el pedagogo responsable de elaborar programas de educación especial.

Clasificación de Trastornos

Motriz	Parálisis cerebral	Aprendizaje	Dislexia	Genética	Síndrome de Down
	Poliomielitis		Discalculia		Síndrome de Patau
Intelectual	Incapacidad en el sistema motor	Sensoriales	Acalculia	Congénito	Síndrome de Edwards
	Deficiencia Intelectual		Disgrafía		Síndrome de West
	Sobredotados		Afasia		Labio Leptorino
	Fenilcetanúricos	Apraxia	Paladar Hendido		
	Cretilinismo	Dislalia	Polidactilia		
	Retraso mental	Ceguera	Sindactilia		
Demencia	Sordera	Luxación de Cadera			
Sabio Idiota	Agnosia tactil	Multisensoriales	Autismo		
Mental	Psicosis			Gustativa	Epilepsia
	Neurosis			Olfativa	
	Esquizofrenia				
	Oligofrenia				

En cualquier intervención hay que distinguir y clasificar las necesidades fundamentales comunes a toda acción educativa, las necesidades particulares del propio desarrollo del niño y las necesidades específicas ligadas a su problema o deficiencia.

El deficiente es sobretodo y antes que nada un ser humano, niño, adolescente o adulto; la deficiencia puede influir en la personalidad, pero no debe anularla.

Siempre debe de tomarse en cuenta el medio, la historia familiar y el entorno social que rodea al deficiente.

La integración en educación especial debe constituir la respuesta educativa específica que cada escolar necesitado, en cada caso, realmente requiera para el desarrollo máximo de sus capacidades y su realización personal. Esto significa que el niño constituye el centro irremplazable de la educación. (19)

La educación especial supone un proceso múltiple y complejo, por lo que requiere la intervención de diversos profesionales, que trabajen en conjunto para que la realización y elaboración de los programas para deficientes sean completos y eficaces.

I.4. EDUCACION FAMILIAR

Como proceso y como ayuda, la educación tiene lugar en diferentes ámbitos, los cuales pueden ser:

AMBITO FAMILIAR

AMBITO ESCOLAR

AMBITO LABORAL

ENTORNO SOCIAL

Evidentemente la familia constituye el primer ámbito educativo del ser humano, ya que es en ella donde nace y se va

(19) GISBERT, José., et. al., op. cit., p.28

desarrollando.

La Educación familiar es el conjunto de elementos que busca proporcionar a los padres y miembros del sistema familiar los fundamentos de una formación básica, amplia y realista para que puedan cumplir la tarea de configurar personas sanas en el contexto que ellos mismos han de crear y enriquecer. (20)

Como sabemos, los primeros educadores son los padres y son ellos, quienes deben crear un ambiente sano y de convivencia armónica adecuada para el desarrollo de cada uno de los miembros de la familia.

Los padres deben transmitir con el ejemplo a sus hijos; valores, principios, hábitos y costumbres que los lleve a participar conjuntamente en todas las actividades familiares.

Hay que tomar en cuenta que en la familia, si bien los padres son los primeros educadores no son los únicos. Los hijos con sus actitudes y respuestas enriquecen la vida familiar.

Por lo que se convierte en un círculo en donde todos interactúan,

(20) Diccionario Enciclopédico de Educación Especial.,
Tomo II p.753

todos aportan algo, todos influyen en la educación de todos.

Los padres deben de tomar en cuenta las necesidades, etapas y diferencias individuales de cada hijo. No se puede educar a todos de la misma manera.

Así los objetivos de la Educación Familiar entre otros, pueden señalarse:

- * Ilustrar los estadios y procesos del desarrollo evolutivo del hijo para una mejor adaptación a la realidad que lo rodea.

- * Ilustrar los medios que la familia puede poner en práctica para proporcionar el apoyo debido y la seguridad a los hijos.

- * Aprendizaje de los modos en que ha de verificarse el contacto perfecto entre padre e hijo para instalar las bases sobre las cuales asentar las líneas fundamentales de la maduración personal del hijo.

- * Aprendizaje de los modos y peculiaridades en que ha de realizarse el encuentro interpersonal.

- * Aprendizaje de los niveles y tipos de comunicación como elemento básico para la interacción familiar.

En cuanto a niños de educación especial, se aplicarán los mismos

objetivos. Este conjunto de aspectos habremos de enmarcarlo en un contexto que haga viable la fluidez de la relación y la eliminación de barreras y tabúes que con tanta frecuencia impiden que los niveles profundos de las necesidades del sujeto especial queden satisfactoriamente cubiertas, para realizar una relación rica y permanentemente mejorada.(21)

Con base en lo anterior pensamos que los objetivos de educación especial son viables siempre y cuando la familia o quien los aplique tome en cuenta las diferencias individuales, las características del padecimiento y las posibilidades reales del niño, al igual que sus limitaciones.

Las relaciones familiares tienen una influencia muy fuerte sobre la personalidad de los miembros que integran el núcleo familiar. Y son los lazos de afecto, unión y ayuda mutua entre sus integrantes, lo que caracteriza a la familia de cualquier época y cualquier sociedad.

La familia es el primero y uno de los principales agentes educativos.

Es a ella a quien compete inicialmente la educación de sus miembros en una acción educativa informal pero continua: la

(21) idem

educación familiar.

Para que la educación familiar sea eficaz se requiere: de actitudes adecuadas de los padres y un ambiente familiar adecuado. Lo cual en muchas ocasiones no se logra por lo que se requiere de una orientación. Esta sería la orientación familiar, la cual constituye:

"Un servicio de ayuda para la mejora personal de quienes integran una familia, y para la mejora de la sociedad en y desde las familias".(22)

La orientación familiar está encaminada no sólo a mejorar las relaciones familiares o la dinámica familiar, sino que posee un sentido más amplio debido a que busca el desarrollo personal integral de los miembros, lo cuál tendrá una repercusión favorable en la sociedad.

Algunas de las funciones del orientador son:

- El esclarecimiento de valores relacionados con la educación (libertad, amor, etc.).

- El esclarecimiento de la familia como ámbito natural de

(22) OLIVEROS O., F., ¿Qué es la Orientación Familiar?, p.17

educación y de relaciones personales; para la mejora de objetivos y para la mejora en el ejercicio de la autoridad entre otros.

- El mejor aprovechamiento de los medios en la educación familiar.
- El conocimiento de las influencias educativas y contraeducativas del contexto social.
- El desarrollo de la capacidad de recoger información sobre la situación familiar; para mejorar decisiones y en situaciones específicas (familia numerosa, familia sin hijos, familia con hijos especiales, etc.).(23)

El orientador debe ser una persona profesional y ética que no pretenda sustituir la labor de los padres. No debe involucrar sus ideologías personales y debe ser una persona respetuosa de los criterios de la familia. Debe cuidar no caer en la superficialidad ni en el confucionismo sino orientar de manera objetiva.

El proceso de orientación a familias en las cuáles existe un miembro con alguna atipicidad es muy complejo y extenso. El

(23) ibidem, p.25

orientador debe empezar por ayudar a comprender a los padres los problemas de su hijo. Debe guiarlos en las diferentes etapas que se presenten ante la noticia de un hijo atípico buscando siempre la aceptación de la persona con la problemática, así como recalcar la importancia de la participación de toda la familia en la educación especial que requiere el niño.

Su labor también será la de elaborar programas de formación y actuación educativa dentro del ámbito familiar, lo cual en el caso de la educación especial no se debe limitar a una orientación con base en conferencias o pláticas grupales, pues podríamos quedar en un plano muy superficial de orientación.

El orientador familiar en la educación especial debe basar la selección de sus contenidos teóricos en un planteamiento serio, sistemático y científico, que al tiempo que aclare dudas y disipe temores, ofrezca ideas basadas en investigaciones de rigor científico y que se enfoque a las necesidades concretas e inmediatas de cada familia.

De esta manera al elaborar programas de educación para padres debemos ofrecerles los suficientes conocimientos teóricos y prácticos y considerar siempre la estructura específica de cada familia. Debe concretar el caso de cada familia conociendo la dinámica e integración familiar, que le permita obtener la información necesaria para diseñar las mejores estrategias de

participación de los padres de familia, que aumente la efectividad de la acción educativa.

La orientación familiar también se podrá realizar durante diferentes etapas de la vida de la persona atípica; por las nuevas problemáticas que se presenten y que la familia no pueda o no sepa como enfrentar o en periodos en que algún miembro de la familia experimente sentimientos que no pueda manejar.

CAPITULO II. VISION GLOBAL DEL SINDROME AUTISTA.**II.1. ANTECEDENTES HISTORICOS.**

Muy probablemente siempre han existido niños autistas, pero por primera vez como entidad diagnóstica fue descrita por el Doctor Leo Kanner, de la Universidad John Hopkins, en 1943. Se tienen registros de que en la antigüedad existía una leyenda que hacía referencia a niños con características similares a las que presentan los niños autistas. Esta leyenda dice que las hadas robaban un bebé humano y lo cambiaban por un hijo suyo; el cual se describía como notablemente hermoso, pero extraño y alejado de la especie humana. (24)

La descripción más completa, y posiblemente el primer intento de rehabilitación (por lo menos de el que se tiene registro) es el de Víctor, el niño salvaje de Aveyron, tratado desde 1799 por el Doctor Jean Itard (Francia).

Víctor mostraba los siguientes rasgos de autismo: era huraño, inquieto, incapaz de fijar la atención en cosa alguna, sus ojos no mostraban expresión y no miraba directamente a las personas, pero tenía una memoria sorprendente respecto a la posición de los

(24) cfr. WING, Lorna., La Educación del Niño Autista, p.21

objetos en su habitación y se resistía al mas mínimo cambio.

El Doctor Itard utilizó el reforzamiento positivo en la rehabilitación de Víctor y aunque sus logros no fueron del todo exitosos, le permitió mejorar lo suficiente para mostrar cierto afecto por las personas y aprendió a comunicarse aunque no de manera verbal.

Más de un siglo después, en 1919 un psicólogo norteamericano, Lighthner Witmer, escribió un artículo sobre Don, un niño de dos años y siete meses que se comportaba como un niño autista y que fue aceptado en la escuela especial de Witmer. La enseñanza individual durante un período prolongado ayudó al niño a compensar sus desventajas. (25)

En 1943, Leo Kanner presentó los casos de once niños que mostraban un aislamiento extraño a edad temprana, por lo que el síndrome fue llamado Autismo de la Infancia Temprana.

Además de la soledad extrema señaló otras características como el deseo obsesivo de mantenerse sin cambios; falta de posturas anticipatorias para ser levantado en brazos; falta de un lenguaje comunicativo y en lugar de este un lenguaje mecánico y repetitivo (ecolalia). Encontró también una buena habilidad motora fina y

(25) *ibidem*, p.22

una extraordinaria memorización. (26)

El término autismo, proviene de la palabra griega "autos", que significa "sí mismo". Utilizado en Psiquiatría para significar retraído y absorto en sí mismo.

II.2. DESCRIPCION DEL SINDROME AUTISTA.

Es un trastorno que afecta el desarrollo social, afectivo e intelectual del niño y se manifiesta generalmente en los primeros tres años de edad.

Se caracteriza por falta de relaciones sociales, carencia de habilidad para comunicarse, rituales compulsivos persistentes y resistencia al cambio. Un niño con estas características no se relaciona con las personas que se hayan a su alrededor (de manera espontánea) y prefiere, jugar de manera repetitiva con un objeto, con un juguete o con su propio cuerpo.

Aún cuando el niño esté consciente de su medio, si se interfiere con el juego ritual o si los objetos conocidos a su alrededor se cambian de lugar, él se molesta y hace berrinches.

(26) cfr. PALUSZNY, María., Autismo, p.16-17

Ocurren aproximadamente cinco de cada diez mil nacimientos y es cuatro veces más frecuente en los varones que en las niñas. Se han encontrado casos de autismo en todas partes del mundo, en familias con toda clase de antecedentes raciales, étnicos y sociales.

En cuanto al tratamiento más efectivo se han probado distintos métodos, pero, ninguno en particular es efectivo en todos los casos. No existe una cura en el sentido médico.

En cuanto a la educación, elaborando sesiones bien estructuradas orientadas hacia el desarrollo de habilidades y ajustadas a las necesidades es lo que ha probado ser más efectivo.

Quienes sufren de autismo viven el tiempo de vida normal de una persona.

Al desconocer la etiología del autismo, éste se ve rodeado de una gran controversia, más aún, dado que el autismo es una condición bastante rara, se define y diagnostica según ciertos signos y síntomas, más que por una etiología específica.

A continuación haremos una breve exposición de los síntomas más característicos de este síndrome:

II.2.1. SINTOMATOLOGÍA DEL AUTISMO.

1. Falta de habilidades sociales: el niño autista parece no

diferenciar a las personas familiares de las extrañas, parece estar desinteresado en las personas en general y no responde con placer a la familia ni reacciona con muestras de estrés a los extraños.

2. Defectos del lenguaje: los niños autistas según diversas investigaciones no muestran lenguaje interno o conceptual, presentan poca comprensión de ideas, ritmos de lenguaje inmaduros; por ejemplo el sujeto habla con tono monótono y hay alteraciones en el énfasis, la frecuencia, el ritmo y la entonación. Utilizan palabras sin adjudicarle su significado real; repiten frases (ecolalia) o no tienen lenguaje.

3. Respuestas anómalas a las sensaciones de visión, audición, olfativas, gustativas, táctiles y de dolor (cualquiera de ellas o una combinación de éstas pueden estar afectadas).
Visión: no establece contacto visual cara a cara, movimiento prolongado de las manos y los dedos, lo que implica una visualización detallada.
Audición: el niño autista sí oye, pero atiende a los sonidos de manera selectiva, es decir, puede escuchar un sonido en particular pero no centra su atención en el objeto que emitió ese sonido. No pone atención a la persona que le habla y tampoco entiende el lenguaje verbal. Suele centrar su atención en los sonidos emitidos por él mismo.
Olfato y Gusto: tienen preferencias específicas a comidas

sólidas.

Tacto: poseen cierta intolerancia hacia algunas telas, por lo general no aceptan la lana y muestran una marcada preferencia por las telas suaves. Arañar las superficies les proporciona sensaciones agradables auditiva y táctilmente.

4. Deseo de inmutabilidad: no le gusta hacer cambios en su rutina; por ejemplo: un niño que está acostumbrado a levantarse y bañarse todas la mañanas, el día que no hay agua y no se puede bañar hace un gran berrinche.
5. Presentan labilidad emocional: pasan del llanto a la risa con mucha facilidad y sin motivo aparente.
6. Trastornos motores: Aleteo de manos, gestos grotescos, girar sobre sí mismos, movimientos de balanceo y habilidades motoras desiguales (apila cubos pero no pateo la pelota).
7. Siente apego por objetos inanimados, por ejemplo: un niño que lleva a todas partes un libro y cuando se lo quitan o desaparece se altera su conducta.
8. Indica necesidades llevando la mano de otros, por ejemplo: un niño que desea comer te lleva de la mano al canasto de frutas.

9. Suelen presentar periodos de hiperactividad o extrema pasividad.
10. No siente temor ante la presencia de peligros reales, por ejemplo: al atravesar una calle no mira si viene un coche y si viene, de igual manera trata de cruzar.
11. Juegos extraños no imaginativos: tiende a girar los objetos realiza movimientos repetitivos prolongados, por ejemplo: en lugar de utilizar un carrito rodándolo en el suelo lo voltea y hace girar las llantas con sus dedos por periodos de tiempo prolongados.

II.3. ETIOLOGIA.

Para entender el Síndrome Autista hay que verlo desde diversos enfoques que lo han estudiado, postulando teorías acerca de su etiología, de las cuales haremos primero una breve descripción para posteriormente retomar a los autores que las apoyan y sus tesis.

Teoría Psicogénica: La patología existente será el resultado de conflictos inconscientes personales e intrapsíquicos que son elaborados por los mecanismos de defensa del sujeto.

Teoría Biogénica (Químico-Orgánica): Consideran al sujeto como

organismo y las causas de las patologías serán puramente somáticas; virales, metabólicas, neurodinámicas, etc.

Para describir el síndrome, se han empleado varios nombres: síndrome de Kanner, autismo normal primario, autismo encapsulado secundario, esquizofrenia de tipo autista, desarrollo atípico de la niñez con rasgos autistas, etc.

También se han empleado otros términos destinados a aclarar un aspecto del diagnóstico o de la etiología.

Como la etiología no se conoce, tanto clínicas como investigadores tienen puntos de vista divergentes y el autismo se ve rodeado de una gran controversia, tanto en su diagnóstico como en el descubrimiento de su etiología.

II.3.1. TEORIA PSICOGENICA.

Esta teoría postula que el origen del trastorno es psicológico. Este pensamiento surge a raíz del gran auge que tienen las posturas psicoanalíticas y cuando las posibilidades de ofrecer una explicación exceden por mucho las posibilidades de la ciencia para ofrecer una respuesta.

La teoría psicogénica atribuye a las primeras relaciones entre la madre y el hijo como las causantes del autismo y de las psicosis

infantiles en general.

Kanner propuso una doble causa en la etiología del autismo, por una parte indicó que los pacientes carecían de recursos neurológicos adecuados implicando con ello una etiología orgánica pero además mencionaba que la personalidad de los padres constituía un factor no sólo importante, sino hasta decisivo.

De ahí que Kanner aludiera a los padres refrigerantes descritos por él como muy inteligentes, bien educados, comúnmente distantes y poco expresivos, estimulando la especulación acerca del factor ambiental como básico, en la causa del autismo. Esta descripción originó una controversia muy grande del tipo naturaleza o crianza.(27)

Con el tiempo Kanner modificó esta noción afirmando que el factor biológico era una de las principales causas de la enfermedad, sin descartar la interrelación entre herencia y ambiente.

Consideramos que la descripción de los padres realizada por Kanner no implica que todos los padres de niños autistas, sean como él los describe, de hecho se han hecho estudios los cuales muestran que las características de los padres varían y no siempre coinciden con el patrón que presenta Kanner.

(27) cfr. PALUSZNY, María., op. cit., p.65-66

El hecho de que Kanner haya pensado que los padres pertenecían a un nivel socioeconómico alto y que sólo en este tipo de población nacieran niños autistas, fue quizás porque ese nivel era quien tenía acceso a las clínicas por su nivel cultural y recursos económicos. Actualmente se ha comprobado que el autismo no respeta nivel socio-económico, ni raza, ni credo, ni población.

Bruno Bettelheim (1967) considera al autismo como un trastorno que se origina en las primeras experiencias de vida del niño.

El autor subraya que es la ausencia de estimulación del mundo hacia el niño en un momento crítico, lo que provoca que éste sea vivenciado como fundamentalmente frustrante de un modo prematuro.

Si el niño se frustra y se siente incapaz de hacer algo en un mundo impredecible puede tornarse autista.

Bettelheim dice que pueden existir factores orgánicos implicados en el desarrollo del autismo, pero que la actitud de los padres permite que tales factores ocasionen la aparición del autismo en algunos niños y no en otros.

"Este investigador afirma que en todos los casos que estudió, el niño experimentaba las actitudes de los padres como por ejemplo,

el deseo de los padres de que el niño no existiera."(28)

Otra de las autoras más importantes de la teoría psicógena del autismo es Margaret Mahler, (1968-1981) quien afirma que este padecimiento se inicia durante el primer año de vida del niño, es decir, en las fases presimbíóticas y simbióticas del desarrollo del niño.

La autora nos define el autismo como una defensa psicótica en contra de la falta de una necesidad vital y básica del ser humano en sus primeros meses de vida: la simbiosis con una madre o con un sustituto materno.

Mahler señala que en las primeras semanas de vida el infante está en un estado de "autismo normal". Alrededor del tercer mes el conocimiento confuso del objeto satisfactor es el principio de la simbiosis normal, durante la cual el niño es absolutamente dependiente del socio-materno, en otras palabras, el estado simbiótico es una etapa de indiferenciación, en donde el "yo" aún no es diferenciado del "no yo", en donde lo interno y lo externo sólo empiezan a sentirse gradualmente como diferentes.

Finalmente para Mahler existen dos amplias categorías

(28) ibidem, p.67

descriptivas de los síndromes psicóticos infantiles: hay niños psicóticos con mecanismos predominantemente autistas y hay niños psicóticos con mecanismos predominantemente simbióticos.(29)

Ward (1976) sugirió una etiología que implica un origen psicológico aunado a una deficiencia neurológica. Dice que la angustia de la madre durante el embarazo hace que el niño sea más lento en su desarrollo sensorial. Como resultado de la angustia materna ocurren cambios neuroendócrinos en la madre los cuales afectan en el feto algunas estructuras.

Ulteriormente, las madres no son capaces de satisfacer las necesidades especiales del niño y se origina el autismo.(30)

Existen otros autores que postulan distintas teorías psicógenas como etiología del autismo, entre otros se encuentran Melanie Klein (1930) y Frances Tustin (1987).

A partir de esta teoría podemos entender por qué muchos padres de niños autistas se han sentido frustrados y culpables y, a menudo, hostiles con los profesionales.

(29) LEDEZMA, Guadalupe., Propuesta de un Modelo Curricular para la Educación Preescolar de Niños con Autismo, p.14-16

(30) PALUSZNY, María., op. cit.,p.68-69

En la actualidad esta teoría continúa teniendo seguidores, lo terrible es que al culpar a los padres, durante años se han paralizado a los aliados más fuertes del niño autista.

II.3.2. TEORIA BIOLOGICA.

Considera al autismo como la manifestación de un desorden genético, viral o bioquímico del Sistema Nervioso Central (SNC).

Se sabe que la incidencia de complicaciones pre,peri y postnatales en niños autistas se asemeja a las cifras encontradas en grupos clasificados con retardo mental, parálisis cerebral, y otras formas de daño cerebral (DeMyer, 1984).

En un estudio realizado en Suecia con más de mil casos de autismo, el Doctor Gillberg (1990), encontró que aproximadamente un 86% de niños autistas padecen un daño orgánico de algún tipo; las partes del encéfalo más afectadas son los lóbulos frontales y prefrontales, el tallo cerebral y algunas veces el cerebelo. Esto nos lleva a considerar al autismo como un trastorno neurológico.(31)

(31) CORZO, Rosa M., Estudio Comparativo sobre los Conocimientos de Autismo que Poseen Estudiantes de Universidades Privadas., p.39

El hecho de que el autismo se presente en etapas tan tempranas de la vida sugiere, por sí mismo, un problema biológico. El autismo ha sido vinculado con diversas condiciones que producen desajustes en el sistema nervioso central (SNC).

Se han descrito varios signos neurológicos leves en niños autistas, signos que se refieren a anormalidades neurológicas que no señalan el área de daño específico (la lesión no puede localizarse por medio de los signos neurológicos). Estos signos se han asociados con daños en el SNC o con cierta disfunción del mismo. Algunos problemas motrices, que presentan los niños, como caminar de puntitas o aletear con las manos se consideran en la categoría de daño neurológico, así como varias incongruencias perceptuales.

Se han propuesto diversos agentes biogenéticos o anormalidades posibles que tal vez causan cambios patológicos que originan los síntomas del autismo. Destacando tres áreas: Genética, Bioquímica y Viral, que abordaremos brevemente a continuación.

Genética:

Las investigaciones que en este campo se han realizado muestran que es poco factible que el autismo sea resultado de una simple herencia genética, pero si se ha encontrado evidencia de cierta tendencia familiar. A partir de ciertos estudios realizados se ha calculado que existe un dos por ciento de posibilidades de tener

otro niño autista en la familia.

En otro estudio, realizado por Coleman (1976), con setenta y ocho niños autista mostró que el 8 % de los niños autistas tenía un hermano que también lo era.

Rimland (1964), hace una revisión en los estudios con gemelos, concluyendo que hay una concordancia de autismo mayor entre gemelos monocigotos que entre heterocigotos.

"Aunque parece poco probable que el autismo sea un trastorno heredado por la anormalidad de un solo gene, deben investigarse otras posibilidades genéticas; por ejemplo: una anormalidad genética múltiple."(32)

Bioquímica:

La mayoría de las investigaciones bioquímicas del autismo se han referido a los neurotransmisores, considerados como mediadores bioquímicos, relacionados con la contracción muscular y la actividad nerviosa. De esta manera se ha estudiado el papel que desempeñan estos mediadores en varias situaciones psiquiátricas, como la depresión y la esquizofrenia, pues se sabe que pueden afectar los estados de ánimo, las emociones y los procesos del pensamiento.

(32) cfr., PALUSZNY, María., op. cit., p.72

Un exceso o una deficiencia de estas sustancias o incluso un desequilibrio entre dos mediadores diferentes, pueden causar perturbaciones en la conducta. Se han hecho varios estudios en la acción de varios neurotransmisores en adultos, y se ha encontrado que la serotonina puede tener un papel en la etiología del autismo infantil.

Los defectos bioquímicos pueden originarse no sólo por anomalías del metabolismo, sino por ingestión inadecuada de sustancias o por mala absorción.

En general la investigación de las anomalías bioquímicas, conlleva muchos problemas técnicos y dificultades para evaluar la importancia de los datos.

Viral:

Se sabe que durante el embarazo algunas infecciones virales pueden causar daños en el desarrollo del feto. La rubeola durante el embarazo suele dar lugar a numerosas anomalías congénitas. Se ha asociado la rubeola al autismo como patología secundaria. En seguimiento de la idea de infección viral como agente causal del autismo, diversos investigadores han explorado otras infecciones como la esclerosis tuberosa, citomegalovirus, herpes, etc.

Muchos investigadores suponen que no hay una sola causa, sino que

el autismo puede presentarse por varios desajustes biológicos. Sea este desajuste genético, bioquímico, viral o de cualquier otra índole, lo cierto es que produce un defecto en el SNC que da lugar a los síntomas autistas.

Estos investigadores sugieren que el autismo al igual que el retraso mental o las deficiencias de aprendizaje, es un síndrome que puede tener origen en muchos factores. En la búsqueda de la etiología se han evaluado a los niños autistas desde la perspectiva de signos neurológicos leves, anormalidades del EEG, problemas del habla, patrones de aprendizaje característicos y otras variables.

Con esta base, se han propuesto varios tipos de desajustes del SNC, como: la inconsistencia perceptual, el defecto cognoscitivo central, el defecto del lenguaje, etc.

Es importante mencionar el postulado de Rimland en contra de la teoría psicogénica del autismo.

- 1.- No se ha podido demostrar que la etiología del autismo tiene origen en la personalidad de los padres.
- 2.- Existen muchos niños que sufren de vidas traumáticas sin evidencia de autismo, como también muchos niños autistas tienen historias sin el más mínimo incidente patógeno.

- 3.- Se ha demostrado que los hermanos de niños autistas son normales, exceptuando el caso de los gemelos monocigóticos.
- 4.- Los niños autistas padecen de un trastorno innato.
- 5.- La ocurrencia del autismo varía en una proporción de tres a cuatro hombres por una mujer.
- 6.- Cuando nacen gemelos monocigotos, ambos son afectados por autismo, y cuando son dicigotos sólo uno es afectado.
- 7.- El autismo puede ocurrir en niños con daño cerebral orgánico conocido.
- 8.- La sintomatología del autismo es muy peculiar y específica.
- 9.- El último punto que expone Rimland es la ausencia de gradaciones: si el autismo fuera una reacción a factores ambientales, se esperaría que existieran, no sólo una diversidad de manifestaciones de un caso a otro como consecuencia de las diferentes situaciones, sino además la gradación usual de intensidad dependería del grado de adversidad del medio ambiente.

Rimland concluye que en el niño autista existe una falla para responder a los estímulos sensoriales (de ahí su alejamiento) que

puede ser por una anomalía en sus funciones cerebrales que mantienen el estado de alerta normal, como lo es la formación reticular. (33)

II.4. DIAGNOSTICO

Cuando los padres advierten por primera vez que el niño parece tener algún problema, confían desesperadamente en que los médicos podrán mejorarlo. Y al no encontrar una respuesta y solución a la situación de su hijo, quizá busquen el consejo de un clínico tras otro, sin encontrar el diagnóstico acertado debido a que separar el autismo de otras condiciones, suele ser una tarea difícil, pues hay problemas en varias áreas.

El concepto de autismo infantil representa un diagnóstico global.

En la actualidad existen evidencias de que el síndrome autista representa la expresión final de varios factores etiológicos, es sorprendente la complejidad de la sintomatología, y la dificultad de hacer encajar todos los casos individuales dentro de un modelo diagnóstico.

Los criterios del autismo infantil acordados en la actualidad por la mayoría de los expertos son:

(33) cfr., RIMLAND, B., Infantile Autism, p.51-60

- 1- Inicio temprano
- 2- Graves trastornos relacionados con el ámbito social
- 3- Graves anomalías en el desarrollo del lenguaje
- 4- Rutinas repetitivas y elaboradas

Estos cuatro criterios concuerdan con los que estableció Rutter (1978), y el DSM-III.

Otros autores exigirán un quinto criterio para hacer un diagnóstico definitivo el cual es:

Respuestas repetitivas anormales a estímulos sensoriales. (34)

Otros síntomas comunes pero no Patognómicos (lo más característico de un padecimiento) son:

La hiperactividad, especialmente en los niños autistas de corta edad. Los problemas de sueño (muchos logran con su llanto mantener despierta a toda la familia y durante muchas horas cada noche permanecen despiertos). Una falta de iniciativa casi total, es el problema de ciertos niños autistas. La inapetencia por la comida es la regla general más que la excepción. La autodestrucción (golpearse la cabeza, morderse las manos, golpearse la barbilla, arañar, tirarse del pelo, etc.).

(34) COLEMAN, M., Autismo: Bases Biológicas, p.26

Pero como ya se mencionó no todos los niños presentan todos los síntomas y aquí surge el problema para diagnosticarlos como autistas o niños con conductas autistas.

Es importante señalar que todos los síntomas deben de estar desfasados respecto al nivel intelectual general del niño.

CRITERIOS PARA EL DIAGNOSTICO DEL TRASTORNO AUTISTA SEGUN EL
* DSM-III-R (manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) en su tercera edición revisada 1988.

Este es el diagnóstico más utilizado en todas las investigaciones a nivel mundial.

El DSM-III-R, ubica el síndrome de autismo infantil dentro de los trastornos profundos del desarrollo, y marca 16 ítems que lo definen, de los cuales deben ser cubiertos por lo menos ocho para obtener el diagnóstico del autismo. Estos 16 ítems están divididos en tres aspectos de la conducta y son A, B y C. Y deben ser cubiertos al menos dos del apartado A, uno del B, y uno del C.

A. El deterioro cualitativo de la interacción social reciproca se manifiesta por los siguientes aspectos:

1- Se tiende a ignorar de forma persistente la existencia o los

sentimientos de los demás.

2- En períodos de estrés, no hay búsqueda de apoyo o ésta es anómala.

3- Incapacidad o dificultad para imitar.

4- Anomalías o ausencia de juegos sociales.

5- Déficit considerable en la capacidad para hacer amigos.

B. Existencia de un deterioro cualitativo en la comunicación verbal y no verbal y en la actitud imaginativa, como se manifiesta en la presencia de algunos de los siguientes ítems:

1- No hay ninguna forma de comunicación, como balbuceo, expresión facial, gestualidad, mímica, o lenguaje hablado.

2- La comunicación no verbal es notablemente anómala en lo que concierne al contacto visual cara a cara, la expresión facial, la postura corporal, o la gestualidad, parece iniciar o modular la interacción social.

3- Ausencia de actividad imaginativa.

4- Anomalías graves en la producción del habla, incluyendo

alteraciones de volumen, el tono, el énfasis, la frecuencia, el ritmo y la entonación.

5- Anomalías graves en la forma o contenidos del lenguaje, incluyendo su uso repetitivo o estereotipado, uso del pronombre "tu", cuando resulta apropiado utilizar el pronombre "yo".

Uso de palabras o frases peculiares y observaciones irrelevantes.

6- Deterioro importante en la capacidad para iniciar o mantener una conversación con los demás, a pesar de lo apropiado del lenguaje.

C. Repertorio notablemente restringido de actividades e intereses, como se pone de manifiesto en los siguientes ítems:

1- Presencia de movimientos corporales estereotipados.

2- Preocupación excesiva por detalles o formas de distintos objetos, o vinculación a objetos particulares.

3- Malestar importante frente a pequeños cambios en el entorno.

4- Insistencia obsesiva en seguir rutinas con gran precisión.

5- Restricción notable en el conjunto de intereses y preocupación

excesiva por algún aspecto determinado.

D. Comienzo en la infancia o la niñez.(35)

Observamos que estos parámetros son muy amplios y es una muestra clara del conflicto entre los diferentes puntos de vista que rodean el autismo.

II.4.1. DIAGNOSTICO INTERDISCIPLINARIO

Dado que el niño autista tiene problemas en varias áreas, es bastante útil emplear diversas disciplinas para formular el diagnóstico y evaluar el desarrollo del niño.

Modelo utilizado por el Institute for the Study of Mental Retardation and Related Disabilities (ISMRRD) (Instituto para el estudio de retraso mental e incapacidades relacionadas).

Se seleccionan las disciplinas a participar en la evaluación con base en una sospecha diagnóstica (diagnóstico diferencial), y en una historia obtenida de la familia del niño y de los registros clínicos previos.

(35) Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales., p.45-47

Al emplear a un niño del cual se sospecha padece autismo, comunmente se emplean las siguientes disciplinas:

Audiología, Pediatría, Psiquiatría, Psicología, Educación Especial, Estudio del Habla y lenguaje, y trabajo social. La neurología participa sólo en aquellos casos que el pediatra lo juzge conveniente. En caso de que se requiera evaluar las áreas de coordinación gruesa o fina, el terapeuta físico o el ocupacional quedarán incluidos en este tipo de evaluación.

Los miembros del equipo deben reunirse con anterioridad a la evaluación real para analizar las estrategias y áreas a considerar.

En ocasiones dos profesionistas deciden realizar un trabajo conjunto. Se elabora un calendario de evaluaciones que normalmente es por un período de dos o tres días.

Algunas disciplinas suelen emplear a los padres para administrar partes de la prueba, especialmente por lo que respecta a Educación Especial y Psicología, en los que se pueden utilizar las observaciones en la interacción entre los padres y los hijos para formular recomendaciones.

Al término de las evaluaciones, y de que se han redactado todos los informes, el personal se reúne para discutir los hallazgos y

las recomendaciones del caso. En estas reuniones se integra la información para formular un diagnóstico, para discutir las diferencias de opinión y para decidir acerca de las metas específicas inmediatas y las de largo plazo.

El líder del equipo se reúne con los padres y discute con ellos este informe.(36)

Desafortunadamente no existen pruebas específicas para detectar este síndrome. Por lo que el diagnóstico debe basarse en la observación del comportamiento del niño. A veces la única guía es el proceso de eliminación con niños mayores, cuyos primeros síntomas pueden haber desaparecido o cambiado, siendo necesario entrevistar a los padres acerca de los primeros años del niño, para evitar diagnósticos errados.

II.4.2. DIAGNOSTICO DIFERENCIAL

Cada una de las cosas que hace el niño autista puede hacerlas un niño normal en algún momento de su desarrollo. Los niños normales tienen problemas cuando están aprendiendo a hablar; a leer; a escribir; tienen sus rabietas; miedos especiales; etc. Pero la gran diferencia consiste en que estas cosas en los niños normales pasan, y en los niños autistas continúan durante muchos

(36) cfr., PALUSZNY, María, op. cit., p.43-44

años.

Uno de los problemas al diagnosticar el autismo ha sido que, con frecuencia, se presenta acompañado por otras discapacidades que suelen dificultar la detección del síndrome.

El autismo, en ocasiones puede llegar a confundirse con otros padecimientos. Y siendo el objetivo del diagnóstico el seleccionar la terapéutica más adecuada, es importante distinguirlo de otros padecimientos.

a) Sordera: en muchas ocasiones los padres llevan a su hijo a un examen de audición, pues llegaron a sospechar que era sordo.

Al igual que los autistas presentan problemas en la comprensión y uso del lenguaje hablado, y pueden ser socialmente retraídos. Sin embargo las diferencias son importantes y estas radican en que:

El niño sordo utiliza el gesto muy rápidamente y señala los objetos con el dedo. En el caso del niño autista no existe el empleo de gestos (significativos), y para obtener lo que quieren suelen tomar la mano de otro para indicarlo.

Los niños sordos no dan respuesta a los sonidos, pero reaccionan a lo que ven, en el caso de los autistas no fijan la mirada en personas u objetos. Sólo en el caso de que estén fascinados por

algo (por un papel brillante), entonces miran fijamente durante largos periodos.

Además a los niños sordos les agrada ser acariciados, reaccionan al ambiente y a las personas, cosa que no sucede con los niños autistas.(37)

b) Afasia : pérdida más o menos completa de la capacidad de hablar o de comprender el lenguaje hablado. La alteración radica en el cerebro, pero la inteligencia no está perturbada. En la afasia motora, el sujeto no puede expresar sus pensamientos; su vocabulario esta empobrecido, pero entiende lo que le dicen. En la afasia sensorial, el sujeto puede hablar, pero, por el contrario, no comprende lo que escucha.

Ambos grupos de afásicos difieren de los autistas en que usan los ojos y gestos como ayuda para comprender el mundo, y en que se comunican bien en las formas no verbales.(38)

c) Problemas de la Visión: Según la causa y naturaleza de la desventaja, los niños con problemas de visión pueden tener los mismos tipos de movimientos manuales y las mismas tendencias a

(37) cfr., GISBERT, José., et. al. op. cit., p.481

(38) cfr., WING, Lorna., op. cit., p.56

saltar y girar sobre sí mismos que los autistas.

Algunos se preocupan por lo rutinario y suelen molestarse si algo les es cambiado de lugar, y su conducta social puede ocasionar problemas.

Por lo general es sencillo diferenciar estos dos problemas, los niños con problemas de visión solamente, no tienen las mismas dificultades en la comprensión de lo que oyen. La historia clínica y el examen físico también dan el diagnóstico. (39)

d) Mutismo Selectivo: En este trastorno, el niño es capaz de hablar, pero elige no hacerlo en ciertas circunstancias. Se rehusa a hablar, aparece generalmente entre los cuatro y cinco años de edad.

Una de las características más importantes para hacer una distinción es que el niño con mutismo selectivo puede usar el lenguaje y los gestos con fluidez e intención comunicativa cuando quiere, y no presenta las anormalidades del lenguaje, expresión vacía, o carencia de expresión comunicativa que se presenta en el autismo.

(39) cfr., ibidem., p.57

e) Retardo Mental: El retardo mental abarca una gran cantidad de estados diferentes. El retardo mental puede originarse en mongolismo; microencefalia (cabeza y cerebro muy pequeños); lesión cerebral al momento de nacer; o no estar presente desde el nacimiento formando parte de una enfermedad degenerativa, etc.

Dunlap (1985) opina que de cada cuatro niños autistas, tres tienen también retardo mental. La ASA (1982) opina que más del 60% de los niños autistas tienen un CI por debajo de 50; un 20% entre 50 y 70, y sólo un 20% arriba del 70. (el DSM-III-R, señala como retardo mental un CI de 70 o menos).

Así podemos apreciar que el autismo y el retardo mental se dan muy frecuentemente de manera conjunta. Pero que podemos y debemos distinguir aquellos que sólo son autistas o sólo muestran retardo mental, para seleccionar la terapéutica adecuada.

Normalmente, el niño retrasado no entiende algo, pero puede gesticular o hacer mímica, y parece tener deseo de comunicarse.

También se observa que las relaciones interpersonales en su totalidad no están desajustadas de manera grave:

Le sonríe a la gente, trata de agradar y muestra conducta visual, aunque puede dar muestras de movimientos motores poco comunes (aletear, hacer berrinches, mostrar respuestas de dolor y a la

autoestimulación, etc.) que se encuentran en los niños autistas".(40)

f) Desarrollo Atípico: para los niños que presentan un desarrollo atípico se han propuesto una serie de diagnósticos, como disfunción cerebral mínima, trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad, inmadurez neurológica, etc.

Estos niños presentan características similares a los autistas como son dificultades en las funciones perceptuales, en las relaciones sociales y atención. Pero en el caso de los niños con desarrollo atípico estos problemas son menos severos y en ocasiones aparecen durante el segundo o tercer año. Además de que este niño en cuanto a su problema en las relaciones sociales, se caracteriza más por inmadurez, que por aislamiento ó incapacidad de establecer lazos afectivos. Y conductas repetitivas y estereotipadas comunes en los autistas no se observan en el caso del desarrollo atípico.

En general estos niños tienen un desarrollo lento o tardío, pero sus fases corresponden a aquellas de un niño normal; mientras que en el caso del autismo estos presentan una distorsión del desarrollo y fases que no corresponden a aquellas del niño normal.

(40) PALUSZNY, María., op. cit., p.61

g) Psicosis: " La Psicosis es una enfermedad emocional grave, caracterizada por patrones anormales de sentimiento, pensamiento y acción; y pérdida de contacto con distorsión seria de la realidad ". (41)

En este grupo se puede incluir a la psicosis simbiótica, psicosis desintegrativa y a la esquizofrenia infantil.

En raras ocasiones se encuentra la psicosis simbiótica (descrita por Margaret Mahler por primera vez).

" Este tipo de niños se abrazan de su madre como si fueran una extensión de ella pero no dan respuesta tan típica del autismo".(42)

La psicosis desintegrativa comienza alrededor de los tres años, y suele caracterizarse por un nerviosismo e hiperactividad durante el primer medio año, aproximadamente antes de que el niño llegue a parecerse mucho a un niño autista. Siendo estos casos como el anterior extremadamente insólitos.

h) Esquizofrenia : El DSM-III-R (APA, 1989) explica que,

(41) CHUSID, Joseph G., Neuroanatomía Correctiva y Neurología Funcional., p.477

(42) PALUSNY, María., op. cit., p.63

evidencias considerables han sugerido que el autismo y la esquizofrenia no se encuentran relacionadas.

Reuniendo criterios de varios autores podemos señalar las diferencias principales entre estos desórdenes.

AUTISMO

ESQUIZOFRENIA

- | | |
|---|---|
| - Usualmente aparece antes de los treinta meses. | - Comienza generalmente en la infancia tardía ó adolescencia. |
| - Incidencia de 5/10,000. | - Incidencia de 8/10,000. |
| - Incidencia marcada en varones, de 4 varones por una mujer. | - Se da en proporciones iguales en hombres y mujeres. |
| - Es muy poco frecuente encontrar en los padres de niños autistas, hermanos (as) u otros parientes con antecedentes de autismo. | - frecuente encontrar antecedentes de esquizofrenia en familiares de esquizofrénicos. |
| - El autismo se presenta comúnmente acompañada de deficiencia mental. | - La deficiencia mental es mucho menos frecuentemente asociada con la esquizofrenia. |

- Los patrones característicos del CI indican que los niños autistas están mejor dotados en los aspectos viso-espaciales que en el aspecto verbal.
- Alucinaciones y delirios no se presentan en el autismo.
- Presentan muchas dificultades en sus relaciones interpersonales, no comunicativos, aislados.
- En lenguaje presenta trastornos graves. Está ausente, es rudimentario y no funcional. Presentan ecolalia e inversión pronominal.
- Esto no es característico en la esquizofrenia
- Alucinaciones y delirios son síntomas característicos de la esquizofrenia.
- Las relaciones personales se encuentran presentes.
- Hay desarrollo del lenguaje. Al aparecer el trastorno, el lenguaje se vuelve pobre, vago, sobrealaborado o metafórico.

- Conducta Estereotipada

- Las ideas expresadas (extrañas y poco comunes) suelen ser la base de actos compulsivos poco comunes.

Ahora presentaremos la siguiente clasificación diagnóstica, realizada por M. De Myer, basándose en tres criterios principales:

1. Un grave y constante aislamiento social.
2. Una conversación de muy pocas palabras o el mutismo absoluto.
3. Una errónea utilización de los objetos.

De Myer señala que estos tres síntomas varían enormemente de un niño a otro y se caracterizan por la gravedad del aislamiento, cantidad de conversación y por la presencia de aptitudes para captar detalles.

De acuerdo a lo anterior, la autora desarrolla tres niveles clasificatorios del autismo:

A. El grupo de rendimiento bajo tiene una edad de aparición de los 0 a los 9 meses de edad; existen claras evidencias

neurológicas de un factor causal, hay una manifiesta incapacidad de todo tipo de actividad intelectual y perceptivo-motora respecto a su nivel cronológico.

Su actividad es de tipo autoestimulativa y se presenta como descarga sensorio-motora, no tiene lenguaje y su juego se reduce a descargas de actividad sensorio-motriz.

B. El grupo de rendimiento medio tiene una edad de aparición entre los 9 y 18 meses, existen algunas evidencias de trastornos neurológicos, tienen un desarrollo psicomotor disarmónico, manifestando ciertas aptitudes intelectuales o perceptivo-motoras que pueden alcanzar el nivel cronológico que les corresponde. Su relación con personas es extraña, son retraídos, confusos y su relación afectiva es de apego. Presentan una actividad de tipo repetitiva desordenada, su lenguaje es poco funcional y su juego está dirigido a la búsqueda de actividades placenteras.

C. Los autistas de nivel alto tienen una edad de aparición de alrededor de los 36 meses, las evidencias de trastornos neurológicos son dudosas, tienen un desarrollo psico-motor errático y tienden al aislamiento en el que manejan un control sobre las personas. Su actividad se caracteriza por estar llena de rituales obsesivo-compulsivo como un recurso de manejo de la ansiedad. Poseen lenguaje pero presentan problemas de sintaxis y de construcción gramatical. Llegan a adquirir juego "como-sí" o

funcional. (43)

II.5. CARACTERISTICAS DEL NIÑO AUTISTA.

A continuación haremos una breve revisión de las características del autismo en las diferentes etapas del desarrollo, dividiéndolas en: infancia temprana, preescolar y primeros años escolares, pubertad y adolescencia y edad adulta.

Cada niño autista es una persona diferente. Esto se debe a que este estado puede encontrarse en grados diferentes, pero también a que cada niño tiene su propia personalidad, que a pesar de sus desventajas logra mostrarse.

Toda descripción tiene que ser una generalización y muy pocos niños tienen todos los síntomas característicos del autismo.

La mayoría de ellos cambia al crecer, puesto que los problemas conductuales tienden a disminuir, algunos síntomas llegan a desaparecer mientras que otros pueden hacerse más severos. Sin embargo, los niños tienen un esquema de conducta en común, especialmente en los primeros años.

(43) SCHOPLER, Erik., et. al., Psychopathology and Child Development., p.94-96

Así el autismo se define y diagnostica según ciertos signos y síntomas, más que por una etiología específica.

El embarazo de una madre de un niño autista no difiere del de una madre con un niño normal.

En ocasiones se presentan sangrados o partos prematuros, pero ninguno de estos rasgos parecer ser consistente. En el caso de los niños que presentan rubeóla congénita (Chess, 1971), observó que se mostraba mayor incidencia de autismo que la que se encontraba en la población general. (44)

II.5.1. INFANCIA TEMPRANA

Generalmente, los padres de niños autistas no advierten problemas en el primero o segundo año de vida del niño, ya que el pequeño parecer ser un niño normal. Debido a esto existen pocos registros de observaciones sobre niños autistas recién nacidos pero algunos datos proporcionados por los padres presentan que estos niños mostraban poco interés activo por el medio que les rodeaba. Otros bebés dan motivo de preocupación a sus padres casi desde su nacimiento. En general es bastante común: la falta de iniciativa, hiperactividad o extrema pasividad, problemas del sueño y dificultades en la alimentación.

(44) cfr., PALUSZNY, María., op. cit., p.18

Las peculiaridades de la mirada, parecen ser el síntoma temprano específico. El niño no parece ver a nadie que se aproxime a él; su mirada parece vacía.

No hay respuesta anticipatoria, ni la sonrisa de sociabilización, usual en bebés normales (alrededor del segundo mes), falla también la exploración de los rasgos de la madre y no se entretiene con los juegos que normalmente realizan los niños pequeños, gozan más de juegos que los estimulen sensorialmente (cosquillas, ser lanzados al aire, etc.).

La respuesta anormal a los estímulos auditivos se hace obvia, y a menudo, son considerados sordos.

Para el año de edad, el niño autista no da señales de desarrollo, ni muestra un lenguaje apropiado ni trata de comunicarse (no gesticula, no imita).

El niño puede aprender una o dos palabras y emplearlas de manera repetitiva e indiscriminada.

En cuanto a su desarrollo motor en su mayoría presentan un desarrollo normal.

Durante el segundo y tercer año de vida la falta de respuesta emocional hacia sus padres y la falta de lenguaje se hacen más

evidentes. No hay contacto visual y actúa con indiferencia a los intentos de interacción que hacen los adultos.

Su juego es estereotipado, repetitivo y no muestra variación alguna; el juguete se emplea sin relación a su verdadera función. Los movimientos repetitivos empiezan a llamar la atención de los padres junto con la aparente carencia de reacciones al dolor. Los berrinches parecen presentarse sin provocación alguna: el niño ríe o grita sin razón aparente y ocasionalmente llora.

En general los niños autistas tienen un retraso en la adquisición de habilidades de autocuidado, como comer o vestirse. El control de esfínteres suele ser un verdadero problema y aún cuando puede lograrse entre los tres y cuatro años con mucho esfuerzo, las evacuaciones "accidentales" persisten durante mucho tiempo.

En cuanto a la alimentación evitan cierto tipo de comida pero consumen esporádica o rutinariamente grandes cantidades de otro tipo de alimento.

Los niños autistas presentan problemas muy profundos en el desarrollo del lenguaje. Presentan desajustes en la comprensión que se ve acompañada por desajustes de la gesticulación. Cabe mencionar la importante diferencia entre habla y lenguaje, términos que no son sinónimos.

El lenguaje es un sistema de símbolos, un código abstracto que permite transmitir mensajes (por ello la gesticulación también es una forma de lenguaje).

Por otra parte nos referiremos al habla como la vocalización que se emplea para articular palabras.

Comparativamente con el desarrollo de un niño normal, la mayoría de los bebés, articula sus primeras palabras después del primer año de vida, sin embargo puede entender muchas cosas y comunicarse mediante la gesticulación. Por el contrario los niños autistas no se comunican por medio de gestos y es común que no realicen actos de imitación. No ponen atención a la persona que les habla y tampoco entienden el lenguaje verbal.

Se piensa que estos problemas se deben a la aparente incapacidad del niño para desarrollar un lenguaje interno o conceptos verbales simbólicos.

Ejemplificado lo anterior diremos que un niño normal mostrará que posee ese lenguaje interno por medio del medio simbólico, como "la escuelita" o "la comidita" . Mientras que los niños autistas no muestran lenguaje interno o conceptual, no emplean juguetes ni cosas de manera funcional o apropiada y no crean juegos de imaginación, es decir, no poseen juego simbólico.

Los trastornos en el lenguaje varían desde el mutismo, hasta la ecolalia e inversión de pronombres. Emplea los pronombres al revés, por ejemplo: si se pregunta a un niño autista ¿Quieres esa pelota?, contestará "Tu quieres esa pelota", generalmente no usa el pronombre yo.

Es posible que el habla se halle presente pero no se emplea como forma de comunicación. Estos niños suelen emplear el "no", pero el "si" nunca lo utilizan o lo usan muy rara vez.

La ecolalia, es decir, la repetición exacta de lo que dijo el adulto, es la respuesta mas frecuente de estos niños. La comunicación no verbal es también defectuosa; el niño es incapaz de comunicarse mediante gestos o mímica. Piden lo que quieren usando la mano de otros como instrumento para alcanzarla, o guiando a los padres hacia el objeto que desean.

II.5.2. PREESCOLAR Y PRIMEROS AÑOS ESCOLARES.

Para la familia desde aproximadamente los dos años y medio hasta los cinco años de edad, son los mas difíciles de afrontar. Las temibles rabietas asociadas a las formas mas extremas de insistencia en la monotonía se encuentran, normalmente, en su cumbre durante este período.

La mayoría de estos niños aprende a caminar a la edad normal, o

con solo unos meses de retraso. Mientras que el niño normal promedio a los cuatro años muestra cierta independencia y gustan de relacionarse con otros niños, el niño autista no se viste solo, no se relaciona con niños y prefiere jugar solo. La comunicación verbal continua siendo uno de los problemas principales a medida que estos niños crecen.

A los tres o cuatro años pueden carecer por completo de comprensión o de lenguaje expresivo. Pueden mostrar ecolalia demorada y llegan a repetir de memoria largos monólogos haciéndolo en forma mecánica y sin intención comunicativa. Otros tienen cierto repertorio verbal para comunicarse, pero lo usan con el propósito de obtener algo o cuando se les demanda una respuesta.

El niño autista gusta de tener todos sus objetos en el mismo lugar, y ante el menor cambio en su ambiente rutinario y cotidiano cae en berrinches o en períodos de angustia extrema.

El juego estereotipado y repetitivo continua siendo la mayor preocupación del niño. Algunos niños desarrollan un vínculo afectivo por algún objeto o juguete, pero la verdadera función de ese objeto o juguete es de mínima importancia.

Lo que despierta mayor preocupación tanto a padres como a terapeutas son los berrinches y los ataques agresivos que

presentan, a menudo violentos y sin provocación alguna. Estos ataques son menos peligrosos o más controlables en niños pequeños debido a su tamaño y a que su movilidad es más limitada pero a medida que el niño crece tiene cada vez mayor capacidad para herir seriamente a otros y a sí mismo. Un niño de tres, cuatro o cinco años puede golpearse la cabeza contra el suelo o la pared muchísimo más fuerte que otro de uno o dos años.

En esta etapa es notable la capacidad memorística en algunos niños para recordar datos como poemas, nombres, etc.. Algunos niños autistas son particularmente talentosos para armar o en habilidades musicales.

A grandes rasgos, no existe tanta tendencia a problemas de sueños dramáticos y, aunque el niño autista puede seguir sintiendo una necesidad de sueño muy reducida, es posible que ahora pueda mantenerse ocupado durante la noche, permitiendo el descanso a los demás miembros de la familia.

II.5.3. PUBERTAD Y ADOLESCENCIA.

Durante muchos años se ha descuidado la etapa de la pubertad en el autismo.

Mary Coleman señala al respecto:

La mayoría de las personas autistas pasan su adolescencia sin

mayores problemas de los asociados habitualmente a la pubertad en los niños normales.

A medida que el niño crece, las anomalías de relación social se hacen menos obvias a simple vista, en particular si se ve a la persona en un contexto familiar. Por lo general la resistencia al contacto físico de otras personas disminuye con la edad, aunque prefieran los juegos duros y agitados a las caricias suaves. La conducta de evitación de miradas podría reducirse. Es decir, la persona autista parece hacerse algo más cooperativa y la relación con él (ella) se torna más fácil. Desafortunadamente la incapacidad para jugar de forma recíproca con sus compañeros de edad permanece a lo largo de los años, salvo en algunos casos.

Muchos jóvenes autistas que no han sufrido crisis convulsivas durante su infancia llegan a desarrollarla antes de la edad adulta. Entre una cuarta y tercera parte de estos niños sufrirá ataques de epilepsia en la edad adulta.

Ha habido una gran controversia con respecto a la inclusión de los niños autistas con una disfunción cerebral evidente en la categoría de autismo infantil. Algunos autores defienden la exclusión de aquéllos individuos que sufren trastornos neurológicos mayores.

La aparición de la epilepsia en los adolescentes autistas que no habían dado muestras anteriores de disfunción neurológica

(incluso en niños sin previas anomalías del EEG), demuestra la imposibilidad de esta postura.

Actualmente siguen sin existir un modo de predecir desde la temprana infancia qué paciente sufrirá crisis convulsivas al llegar a adulto. (45)

II.5.4. EDAD ADULTA.

De igual manera que en la pubertad, la edad adulta ha sido poco estudiada. Creando una constante preocupación para las familias con hijos autistas.

Se estima que entre un setenta y cinco y ochenta y cinco por ciento de la población autista adulta presentará importantes dificultades para afrontar las rutinas y estreses más normales de la vida cotidiana.

Wing (1983), ha distinguido tres grupos principales de adultos autistas:

A) Grupo Reservado:

- * Son fáciles de manejar siempre y cuando se les deje solos.
- * Retienen muchos o algunos de los rasgos de la sociedad autista.

(45) COLEMAN., M., op. cit., p.44

B) Grupo Pasivo:

* Aceptan los acercamientos por parte de personas conocidas o extrañas.

* Mayor aptitud para poder llevar una vida relativamente independiente.

C) Grupo Activo pero Extraño:

* Es el más difícil de manejar.

* Tiende a acercarse a los demás a través del contacto físico (si no posee lenguaje) o de las preguntas repetitivas y constantes.

En los tres grupos, los cambios bruscos en el entorno resultan muy irritantes y existe la misma ausencia de reciprocidad.(46)

Dentro de estos grupos existen variaciones considerables, pudiendo haber sujetos que presentan rasgos de más de un tipo; tomando en cuenta en todos los casos las diferencias individuales.

(46) cfr., ibidem, p.45

Capítulo III. DESAJUSTES EN LA DINAMICA FAMILIAR A PARTIR DEL NACIMIENTO DE UN NIÑO AUTISTA.

La familia ha sido y será un elemento básico de la sociedad, constituye un ambiente adecuado para crecer y desarrollarse.

Es importante formar una familia en la que exista integración, comunicación y aceptación de cada uno de los integrantes. Ninguna familia es perfecta ya que todas poseen en mayor o en menor grado sus problemáticas particulares; lo que hace la diferencia es la manera de afrontar dichos problemas.

III.1. DEFINICION DE FAMILIA.

"La familia es la unidad social formada por un grupo de individuos ligados entre sí por relaciones de matrimonio, parentesco o afinidad." (47)

Esta definición sólo hace referencia a la agrupación de personas vinculadas de alguna manera, quedándose en un plano muy superficial, olvidando aspectos como la transmisión de valores, desarrollo integral, etc.

Para Pablo Carreño la familia es "como cualquier otra

(47) Diccionario de las Ciencias de la Educación, p. 912

institución, siendo un conjunto de personas que aceptan, defienden y transmiten normas y valores interrelacionados que satisfacen un conjunto de objetivos y propósitos." (48)

La familia es única y primer agente educativo, por ello no se puede igualar a cualquier otra institución, nacer en una determinada familia no es opcional, uno no decide en que familia quiere nacer. Las relaciones en la familia son íntimas, entre pocas personas lo cual las hace más intensas, y continuas debido a que el tiempo pasado en familia es superior al que se vive en otros ámbitos. En el seno de la familia, el niño incorpora valores, metas y prejuicios por las ventajas que deriva de ello.

La familia también puede ser definida desde un enfoque sistemático.

El concepto de sistemas fue extraído del mundo de la industria y el comercio y se ha convertido en una forma de comprender como funcionan los seres humanos dentro de un grupo.

El modelo que propone la teoría general de sistemas es el de "La familia como un sistema dinámico constituido por el conjunto de

sus miembros cada uno en interacción con los demás". (49)

A la familia la consideramos como un sistema dinámico porque está en continuo movimiento; son vínculos íntimos y durables; son interrelaciones en donde hay influencias y modificaciones recíprocas.

La familia es el sostén de la sociedad y de la cultura, pues no sólo refleja sino que conserva los valores, costumbres y las prohibiciones del grupo social.

Cumple también con varias funciones que son necesarias a la sociedad: la reproducción y protección de sus miembros además de proveer la maduración emocional y social de los niños.

III.1.1. ESTRUCTURA FAMILIAR

Desde el punto de vista estructural podemos considerar a la familia por su tamaño; es decir, estáticamente.

- a) Nuclear: familia de menos de dos hijos.
- b) Amplia: familia de más de dos hijos.

La familia rural por lo general tiende más a ser amplia y la

(49) DE LA FUENTE, Ramón., Psicología Médica., p.162

urbana tiende más a una estructura nuclear ó conyugal.

Pueden observarse también tres tipos de familia en cuanto a las funciones preferentes respecto del niño.

a) Procreación: que coinciden con la familia nuclear y la función reproductiva y asistencial.

b) Orientación: es en donde intervienen otras personas además de los padres y de los hermanos, como podrían ser los tíos, abuelos, huéspedes, amigos, etc...

c) Gran grupo familiar: que comprenden a otras personas unidas por lazos de consanguinidad que sostienen contactos de intimidad, coincidencia ó participación en niveles socioculturales o con los que hay semejanzas de puntos de vista que facilitan su influencia sobre el niño.

Viendo a la familia desde un punto de vista más dinámico, abordaremos brevemente lo que es la interacción social.

La interacción social será el tipo de relaciones existentes entre los miembros de la familia, la cual dependerá del tamaño e intensidad de los nexos.

La interacción se desarrolla en tres niveles:

Nivel A:

No verbal; se llama también sensorial o gestual, y serían el tono de la voz, una expresión del rostro, la proximidad física entre dos personas, etc.

Parece ser que este nivel es el de mayor influencia en los primeros años de la infancia, tanto para el continuo nexo emocional entre padres e hijos como para la falta de recursos lingüísticos del bebé.

Nivel B:

Afectivo; reclama la intervención del sentimiento, amor o desamor, aceptación o rechazo.

Nivel C:

Intelectual; hace referencia a la expresión verbal o racional de sentimientos, ideas, juicios o valoraciones. Este nivel suele ser el más tardío en aparecer.

III.1.2. RELACIONES CONYUGALES.

Los cónyuges son unidos por un acto de voluntad personal para hacer algo en común, juntos elaborar un proyecto de vida.

Uno de los problemas que surgen a partir de esta relación es como ser uno con el otro y a la vez ser distinto, original. Como

combinar la autonomía personal con la participación en común.

Toda pareja tiene tres partes; tú, yo, y nosotros; dos personas; tres partes, cada una de ellas significativa, cada una de ellas con una vida propia. Cada parte hace posible a la otra. De este modo, yo te hago más posible a tí, tú me haces más posible a mí, y juntos nosotros hacemos más posible a uno y otro. (50)

La posibilidad de que el amor siga creciendo depende de que las dos personas hagan funcionar a las tres partes, es decir que ninguna de ellas domine a las demás. El amor es el sentimiento que da inicio a un matrimonio, pero la vida cotidiana "El proceso de la pareja", es lo que condiciona el funcionamiento del matrimonio.

Otro aspecto que hay que tomar en cuenta es que el conocimiento de la pareja se da progresivamente conforme pasa el tiempo y las personas se manifiestan sin reservas ni dobleces. Algunas veces este afán de conocerse puede acabar con la natural reserva de la propia intimidad. No nos conocemos nunca del todo, debido a que somos seres cambiantes.

(50) cfr., SATIR, V., Nuevas Relaciones Humanas en el Núcleo familiar., p. 158

Algunos aspectos que no deberían faltar entre los cónyuges serían entre otros la confianza y el respeto.

La confianza es uno de los signos que debiera caracterizar la vida conyugal, pero se puede caer en un exceso de o en una falta de.

Por ejemplo: la absorción de funciones por parte de un cónyuge se incluiría en la desconfianza; y el mandar o delegar todas o la mayoría de las funciones en el otro, se movería en el extremo opuesto.

El respeto se mueve en dos planos, el conductual y el interno o profundo.

El nivel conductual se refiere a las reglas de buenos modales y educación cívica. El respeto profundo se concreta en la actitud de ayuda y aceptación del cónyuge. No ayuda al otro quién se impone por el autoritarismo o quien se inhibe.

Compartir responsabilidades y criterio positivo en el matrimonio no quiere decir compartirlo todo, ni en igual proporción. Habrá que atender a las capacidades y posibilidades de los cónyuges por un lado, y a las necesidades reales de su circunstancias, por otro.

Las normas no pueden ser rígidas. Al contrario, los estilos de cada relación conyugal son variados y distintos, irrepetibles.

También consideramos dos criterios a tomar en cuenta: los exclusivismos aislan y la comunicación debe ser convergente no paralela. Si la comunicación es convergente habrá algo que compartir que serían las cuestiones básicas tales como los fines del matrimonio y los principios fundamentales en la educación de los hijos. Puntos básicos en los que los cónyuges deben estar de acuerdo desde el principio, o deben ir poniéndose de acuerdo con el tiempo y la ayuda mutua. El resto, el respeto debe concretarse en aceptar zonas de personal autonomía, con o sin consulta al cónyuge.

III.1.3. RELACIONES FILIALES.

Las relaciones fraternales son muy complejas, en la vida familiar existen diferentes etapas que conciernen a los hermanos: solidaridad y rivalidad; así como la protección y defensa de los miembros de la familia contra extraños.

Es normal que los hermanos peleen entre sí como "perros y gatos", pero sienten que nadie más tiene derecho de criticar a sus hermanos.

Para que las relaciones entre los hermanos sean buenas y sin

resentimientos es necesaria la intervención de los padres desde muy temprana edad o si ya hay un hijo, aún antes de que nazca el nuevo hermanito.

La educación que brindan los padres a sus hijos dependerá en mayor o menor medida para que entre hermanos exista el amor fraternal. Los padres deberán tender a un equilibrio en las relaciones siendo imparciales en el tiempo y amor que dediquen a cada hijo y evitando las comparaciones. Cada hijo deberá de desarrollar su identidad propia, independientemente de la familia y de sus otros hermanos.

La interacción entre los hermanos es un aspecto cardinal de la vida familiar. Son relaciones inclusivas - directas, e íntimas, francas y espontáneas - y sobre todo, entre iguales, aunque las personalidades sean muy diferentes y sus roles diversos.

La solidaridad y rivalidad que ya mencionamos consiste en que la solidaridad se dé con base en la seguridad del "nosotros", y la rivalidad a partir de las naturales diferencias en edad, sexo, carácter o rango, y la distinta atención que les prestan los padres.

Esta rivalidad, en lugar de ser fuente de retracción, es al contrario estímulo competitivo, que prepara al niño o adolescente a incertarse en una sociedad donde no siempre vive la justicia y

en donde se vive un clima de competición.

Las diferencias personales entre los hermanos son:

La Edad.-

En niños más cercanos en edad hay mayor interacción y menos rivalidad que cuando la diferencia en edades es más extensa.

El Sexo.-

Aunque la igualdad de sexos se traduce hoy a chicos y chicas al mismo tipo de oportunidades de cara a la educación y al empleo, subsiste en las familias cierta discriminación respecto a algunas normas tales como las de esfuerzo físico, hábitos domésticos e incluso comportamientos morales. Tales distinciones influyen entre las mutuas relaciones entre los niños y en lo que cada uno de ellos está dispuesto a dar a los otros como miembros de la misma familia.

El Rango.-

Las diferencias aquí arrancan, en parte, de las distintas actitudes paternas hacia los niños, según el orden de nacimiento de éstos; en parte, también de su efecto sobre las relaciones mutuas entre los hermanos.

El primogénito, por ejemplo, vive experiencias únicas: ser hijo único por algún tiempo, pasando a ser destronado por el segundo

hermano. Ello lo obliga a un esfuerzo de adaptación, lo que lo lleva inconscientemente a adoptar actitudes como :

regresar al estadio infantil, para llamar la atención, o ser responsable de los hermanos. Este destronamiento del hijo mayor por los demás, sobre todo si la familia es numerosa, es una ocasión de maduración y desarrollo.

El reto del segundo hijo le viene de sentirse atacado de frente, el hermano mayor es propuesto como modelo, y por la espalda es destronado por los siguientes. En este sector de hermanos, los hermanos intermedios, es donde la rivalidad puede darse en el más alto grado. Bien esforzándose en imitar al mayor, bien quedándose atrás y afiliándose al partido de los pequeños.

La primera actitud fue desarrollar actitudes competitivas, que relacionan el éxito con la aprobación de los demás(familia, comunidad social). La segunda puede llevar al derrotismo y a la pérdida de la iniciativa o desembocar en un despecho de no haber podido igualar los éxitos del mayor.

El último hijo, por fin, también es particular. Los padres están cansados, son más tolerantes y tienden a prolongar la primera infancia de este hijo. Suele estar mimado, consentido. Por otro lado, las influencias culturales que recibe son las más ricas, al estar la familia ya completa. Por estas dos razones, puede darse por la alternativa de los hijos intermedios: superarse o dejarse

querer.

III.1.4. RELACION PATERNO-FILIAL.

La base de esta relación será la crianza, la cual es proporcionada por el padre y la madre y es indispensable para un niño.

El niño pasa por un largo período infantil en el que se desarrolla y aprende. Durante los primeros años dependen de los padres para sobrevivir; requieren alimento, refugio, seguridad y amor. Los padres sienten la necesidad de amar y proteger a sus hijos, ayudándoles a desarrollarse lo más posible.

En los seres humanos esta relación padres-hijos es muy intensa. Los padres aman a sus hijos independientemente de sus cualidades y defectos. El niño adquiere el conocimiento de los todos los valores esenciales a través de sus padres.

Por ello no es conveniente sustituir el valor educativo de esta relación.

Los padres deben comprender que el bien de su hijo consiste en su desarrollo, en su perfeccionamiento y en su progreso en todos los órdenes.

"Por consecuencia la dependencia del hijo respecto de los padres debe ir disminuyendo a medida que el hijo crece; y sus relaciones deberán irse complementando con otras relaciones personales."(51)

Los hijos se mueven en dos tendencias:

- La identificación a los padres cuando niños y de autoafirmación cuando son adolescentes. Los padres deben conocer esto y favorecer la gradual independencia de los hijos sin que afecte el clima de seguridad.

- Los padres pueden hacer educativa la convivencia con el hijo por dos vías: Por la informalidad de la convivencia y los sentimientos que en ella desencadenan y por la intencionalidad conciente y sistemática de los actos educativos, identificando, aprovechando, fomentando o creando situaciones de mejora.

Ambas facetas se logran más o menos según sean los estilos de los padres y el modo como se lleven las relaciones conyugales. Pero sobre todo, según sean las actitudes de estos padres cara a la paternidad y cara a los hijos.

(51) cfr., GOMEZ PEREZ, R., Familias a Todo Dar., p.63-67.

En el siguiente cuadro tratamos de aclarar algunos de los roles que asumen los padres para dirigir la educación de los hijos. En ocasiones éstos roles se convierten en un modo permanente de actuar y cada uno de los padres puede adoptar diferentes papeles o combinaciones de éstos.

Son los padres, los que prácticamente edifican el devenir emocional y la estabilidad de los miembros de la familia, por ello es importante saber y reconocer cuál o cuáles son las actitudes que con mayor frecuencia asumimos y si con ellas confundimos u orientamos adecuadamente a los hijos.

En el siguiente cuadro quedan apuntadas las diversas modalidades de las actitudes de aceptación o inaceptación de los hijos.

Inaceptación	Rechazo	Autoritario:	Padres tiranos Hijo: "que no moleste".
		Indulgente :	Padres indiferentes -dimisionistas -camaradas Hijo: "que se las arregle sólo".
	Sobre Protección	Autoritario:	Padres perfeccionistas Hijo: "debe amoldarse".
		Indulgente :	Padres paternalistas narcisistas Hijos: sobre un pedestal.
Aceptación	Autoridad	Elemento:	Dirección participativa Hijo: "lo que se espera de él".
	Indulgencia	Elemento:	Libertad responsable Hijo: " lo que es y puede ser".

Actitudes de los padres cara a los hijos:

Inaceptación y Aceptación.

Aceptar a los hijos se traduce en la familia por un clima de armonía, confianza y cordialidad, no exento de una cierta disciplina, que sea convincente más que impuesta, en el estilo propio de la familia. Cuando no se le acepta al hijo, aparece un clima tenso: abundancia de prohibiciones, excesiva dependencia de los hijos hacia sus padres, ansiedad y angustia, temor y desconfianza.

Como podemos observar existen algunas actitudes que, matizadas, resultan una muy buena combinación para la educación de los hijos, evidentemente tomando en cuenta el contexto familiar y la situación en que se quiera aplicar.

III.2. RELACION FAMILIAR A PARTIR DEL NACIMIENTO DE UN NIÑO AUTISTA.

Siempre será difícil para cualquier persona enfrentarse con el hecho de que su hijo ha nacido con características especiales (alguna incapacidad).

Los efectos que causa el nacimiento de un niño autista en la familia son similares a los que pueda causar alguna otra incapacidad, es decir, el proceso por el que pasarán los padres será similar. Este proceso se constituirá de varias fases, y se

verá influido por las relaciones que en la familia se den. Es decir, relaciones conyugales, relaciones filiales y paterno-filial recibirán un fuerte impacto ante esta situación. Y dependiendo de su fuerza, comunicación y unión podrán sobreponerse y salir adelante.

Las fases que constituyen el proceso de aceptación son las siguientes:

Primera Fase ---- Impacto al recibir el diagnóstico.

Segunda Fase ---- Negación.

Tercera Fase ---- Culpabilidad e Impotencia.

Cuarta Fase ---- Duelo.

Quinta Fase ---- Aceptación.

Por el contrario la relación entre los miembros de la familia, dependerá en gran medida del padecimiento del niño. Por ejemplo, afectivamente nunca será igual la relación madre-hijo con Síndrome de Down, que la relación madre-hijo autista; debido a que los niños con Síndrome de Down se caracterizan por ser cariñosos y afectivos. Y el niño autista rara vez expresa afecto y la interacción con su madre es muy pobre.

Es natural que la llegada de un niño autista afecte de manera distinta a cada miembro de la familia y que este efecto varíe según la etapa en que se encuentre cada uno.

III.2.1. PROCESO DE ACEPTACION.

Primera fase: Impacto al recibir el diagnóstico.

Independientemente del tiempo y la cantidad de visitas realizadas a diferentes especialistas, nada es suficiente para preparar a los padres al recibir el diagnóstico. Siempre será un gran impacto que se podría describir como un sentimiento de indiferencia en el que al escuchar las palabras, saben lo que quieren decir pero en realidad no logran asimilarlas.

Suele ser un fuerte impacto para los padres, que ya han pasado por meses o años de preocupación, desilusión y de presentimientos indescriptibles, pero claros de que algo no marcha bien en el niño.

Los padres que se enteran inmediatamente de que su bebé está incapacitado parecen estar menos afectados que los que se enteran más tarde.

En el caso del autismo el diagnóstico se hace alrededor de los tres a los cinco años de edad y esto dificulta la aceptación, debido a que durante los primeros años los padres suelen tener la esperanza de que el niño va a mejorar con el tiempo, pensando que es algo pasajero.

Esta etapa inicial, puede ser muy breve o bien prolongarse, pero

todos los padres atraviesan por este periodo.

Segunda Fase: Negación.

La negación es una de las reacciones típicas que experimentan los padres, es negar que existe un problema. "Sólo está cansado" o "Ya se le pasará", son manifestaciones evasivas al no querer reconocer y aceptar que su hijo tiene una incapacidad.

Las características propias del autismo favorecen en la familia la negación del problema. Debido a que en muchas ocasiones el niño autista parece físicamente normal y por añadidura al no encontrar (con sus debidas excepciones) problemas orgánicos que expliquen el comportamiento del autista, es común que los miembros de la familia se planteen la idea de que si no se ve lo que tiene el niño entonces no existe una causa justificada y por lo tanto el niño debe ser normal.

"Aunque es natural sentirse así, cuanto más tiempo se niegue que existe un problema, el niño tardará más en recibir el cuidado adecuado".(52)

Tercera Fase: Culpabilidad e Impotencia.

(52) BARBARANNE, B., Un Niño Especial en la Familia., p. 12

En algún momento del embarazo, casi todas las mujeres tienen un temor, a veces oculto y otras manifiesto de que su bebé no sea "sano" y en algunas mujeres este temor se convierte en realidad, desencadenando una serie de sentimientos confusos que suelen manifestarse también en culpabilidad.

Es normal que los padres se consideren responsables y se culpen por el problema del niño. Ante esto la madre piensa que fue por algo que hizo mal o que dejó de hacer antes o durante el embarazo. En realidad, en la mayoría de los casos no se sabe por qué algunos niños están incapacitados.

El siguiente paso es atribuir la culpa a alguien, ya sea al cónyuge porque no es capaz de aliviar el dolor, con los doctores por no encontrar la cura, con los terapeutas por no lograr que aprenda, con familiares y amigos por no saber dar consuelo, contra otros padres por que no aprecian la normalidad de sus propios hijos y contra su hijo enfermo por padecer la incapacidad. (53)

El enojo es otro sentimiento, resultado de la culpabilidad y que sirve sobre todo para ocultar el dolor y la tristeza pues hace sentirse a los padres menos vulnerables que si demostraran su tristeza.

(53) cfr. CORZO, Rosa M., op.cit., p. 67

En algunos casos, los padres no pueden librarse de este ciclo de culpabilidad y enojo en donde abundan las recriminaciones y terminan divorciándose. Otras parejas se dan cuenta de que sólo se están haciendo daño mutuamente y se proponen hacer a un lado estos sentimientos; en algunos casos no importa que tan intensos sean estos sentimientos, la información (cuando existe) y el sentido común ayudan a sobreponerse. Las parejas que aprenden a hacerlo permanecen juntas ayudándose y ayudando a su hijo.

Es natural que los padres busquen la causa de la incapacidad de su hijo. En el caso de los niños autistas al desconocer la etiología, los padres llegan a la conclusión de que el origen no es tan importante sino la ayuda que se va a dar al niño de ahora en adelante. Esto los lleva a sentir una gran impotencia respecto del futuro.

También es común que los padres se sientan incapaces de seguir adelante, aún antes de comenzar. Tener un hijo autista es un golpe a la autoestima y a la confianza en sí mismo, implica el no saber como se es padre de un niño autista; enfrentarse a conductas extrañas e inexplicables, reacciones impredecibles y necesidades para las cuales ningún padre está preparado, así como la falta de información y el miedo a lo desconocido.

Cuarta Fase: Duelo.

El duelo es la base de todas las otras emociones, y se trata de un gran sentimiento de pérdida del anhelado bebé perfecto.

Otros padres expresaron este mismo sentimiento de haber perdido al bebé que debió haber sido de ellos. Cada día lo amo más pero ansío, aquel bebé normal. Como que dejas que tus fantasías se desvanezcan: aquella hija normal creciendo, el jardín de niños, la primaria, la universidad. (54)

Cada persona maneja de manera distinta este sentimiento de pérdida, algunos lloran y se preguntan incesantemente ¿Por qué a mí?, estableciendo un círculo de autocompasión y deseando que el mundo entero se de cuenta de lo mucho que están sufriendo.

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

Son naturales las depresiones y el sentimiento de soledad que acompañan a este proceso, en donde, mientras más aguda es la depresión más negativos son los pensamientos.

(54) cfr. SEGAL, Marylin., A Tiempo y Con Amor, p. 23

Es importante por ello, que los padres, si sienten que no pueden manejar o aceptar estos sentimientos busquen la ayuda de especialistas o algún tipo de orientación profesional.

Quinta Fase: Aceptación.

La aceptación no significa que las cosas les tengan que gustar tal como son; significa el aceptar al hijo como un niño y aceptarlo como él es. Aceptar que el niño tiene impedimentos en algunas áreas pero que puede ser capaz de realizar ciertas actividades. Aceptar que el niño tiene un impedimento y que tal vez nunca será capaz de hacer todas las cosas que un niño que se desarrolla normalmente puede hacer, no obstante se está decidido a ayudar al hijo en los problemas que se le presenten.

Estos sentimientos son reacciones normales ante el autismo. Aún cuando se intensifican al recibir el diagnóstico, se presentan muchas veces, inclusive cuando los padres piensan que ya han aceptado la condición de su hijo. Estos padres serán siempre sujetos a mayor tensión que otros padres, y deberán hacer frente a intensas y contradictorias emociones. Lo más importante será aclarar que esto es normal, que sí es posible manejarlas y salir adelante.

III.2.2. Relaciones Conyugales.

Por fuerte que sea la relación con el cónyuge, un bebé que nace con un problema, causa tensión en el matrimonio. La pareja deberá de hacer un esfuerzo todavía mayor pues no sólo cambia la relación esposo-esposa, sino que ambos se cuestionan a sí mismos, el uno al otro, así como acerca del valor de la relación.

Desgraciadamente, algunos matrimonios no son lo suficientemente fuertes para resistir este tipo de tensión.

Suele suceder que la pareja trate de resolver por separado sus temores y sus culpas, pueden dejar de comunicarse entre sí cuando mas necesitan uno del otro, y es necesario que mantengan una relación de apoyo recíproco.

En algunas situaciones la madre, tiene que dejar de trabajar para cuidar al bebé y esto produce en algunas madres frustración al tener que permanecer en casa y no poderse desarrollar laboralmente ni ayudar en los gastos del hogar. Por otro lado el esposo puede sentirse agobiado al saber que es el único sustento económico de la familia. Aunque la pareja puede reconocer que ha encontrado el único arreglo posible, los resentimientos persisten.

También puede suceder que uno de los padres no pueda resistir la

idea de tener un hijo especial; esto agrava la tensión que el otro padre experimenta.

Algunos hombres piensan que no deben mostrar ninguna emoción, se sienten incapaces de ayudar a su hijo y por ello se cuestionan su propio valor, sienten que buscar ayuda no es asunto de hombres. En esta situación, la comunicación será básica y lo mejor es que ambos acepten el desafío de criar juntos al niño incapacitado. Sin embargo, alguno de los cónyuges puede no estar listo para hacerlo. En este caso, hay que empezar por cuenta propia a conseguir la ayuda que su hijo necesita. Lo importante de esto será el comunicar a la pareja los avances del niño, lo que platican otras mamás, lo que dice el especialista y sobre todo compartir sus sentimientos y hacerle saber a la pareja que no lo culpa y que necesita su ayuda y apoyo.

Otra situación frecuente es que uno ó ambos padres tomen la decisión consciente de dedicar su vida entera al bebé. Estos padres están en peligro de dedicar muy poco tiempo a su pareja.

Cuando es uno de ellos que asume la mayor parte de la responsabilidad del cuidado del niño, la tensión entre la pareja aumenta, los desacuerdos se vuelven resentimientos y las parejas que se necesitan mucho mutuamente, empiezan a distanciarse.

Además de las diferentes reacciones que ya hemos mencionado en el

proceso de aceptación, en ocasiones estos estados de ánimo se convierten en un modo permanente de actuar y cada uno de los padres puede adoptar diferentes roles:

Negador : Se piensa y se vive con la idea de que todo está bien y de que con el tiempo pasará; negando el problema.

Autocompasivo: Este rol implica que el padre sienta una gran pena por el hijo y sobretodo por él mismo, sintiéndose abatido por lo que le sucede. Con frecuencia se encuentran en estados depresivos que le impiden actuar eficientemente y apoyar al resto de la familia.

Protector: En este caso el padre sobreprotege al hijo incapacitado, pero sobre todo protege al padre Negador o Autocompasivo de sus propias frustraciones. Le oculta situaciones que puedan alterar el deficiente equilibrio en que su pareja se encuentra.

Culpable: Uno de los padres no cesa de culparse y dirige todos sus esfuerzos para "pagar" esa culpa.

Cobrador: Consiste en el que de una manera clara o encubierta el padre cobra a su pareja el haber tenido un hijo incapacitado.

Dependiente: Uno de los miembros de la pareja desempeña la

función dependiente permanentemente, obligando a su cónyuge a tomar el rol de independiente y dejándole todas las responsabilidades y toma de decisiones.

Dentro de estos roles pueden darse diferentes combinaciones: autocompasivo-protector, negador-protector, etc.

Es importante que las parejas se apoyen mutuamente y enfrenten su situación. "En el matrimonio existe el dar y el recibir; tratamos de dar a nuestros cónyuges lo que necesitan, y ellos, a su vez, nos proporcionan lo que requerimos. El matrimonio es una asociación de apoyo." (55)

III.2.3. RELACIONES FILIALES.

Cuando un miembro de la familia está incapacitado, el hermano normal puede sentir que el niño especial recibe demasiada atención. Si se permite que los celos se desarrollen, el niño normal puede comenzar a desahogar su hostilidad con su hermano incapacitado, o puede tomar medidas para acaparar la atención de los padres.

Es difícil equilibrar las necesidades de los hijos. Pero es más difícil cuando uno de los hijos tiene un desarrollo normal y el otro está incapacitado, por ello es necesario ayudar a los hijos

(55) BARBARANNE, Benjamín., op.cit., p. 19

a enfrentar sus sentimientos y necesidades. Hay que motivarlos a hablar. Se deben mantener abiertos los canales de comunicación y dar información, para así discutir los sentimientos que los hijos pueden tener.

Los hermanos y hermanas del niño especial experimentan diversos sentimientos hacia él. Estos sentimientos no están limitados a ninguna edad en particular, pero la habilidad para expresarlos depende de la edad y de su destreza verbal.

Algunos de los sentimientos que experimentan los hermanos de bebés incapacitados no están relacionados directamente con las necesidades especiales de su hermano. Algunas familias colman de atención al hijo normal, otras son demasiado indulgentes para de esta manera protegerlos y otras presionan demasiado al hijo normal, depositando en él todas sus esperanzas y sueños. Ante esta última situación:

"El hermano normal puede volverse demasiado maduro, demasiado estudioso o demasiado responsable. La conclusión podría ser un niño muy ansioso que no ha aprendido a divertirse." (56)

Ningún niño es perfecto y el que los padres lo obliguen a cumplir expectativas irreales puede ser una gran carga para el niño normal.

(56) cfr. SEGAL, Marylin., op.cit., p. 49

Algunos hermanos menores de un niño especial no se dan cuenta de que su hermano (a) mayor tiene un impedimento, y creen que es su forma de ser, pues es la única realidad que conocen, por ende esa conducta les parece normal o natural.

Respecto a los hermanos mayores pueden adoptar una postura servicial y atenta hacia su hermano menor. Esta actitud es admirable pero no debe permitirse que los hermanos mayores sobreprotejan al niño incapacitado.

Una ventaja que trae consigo el ser hermano de un niño especial es que la interacción del hermano normal con el hermano especial es que los hace sensibles y empáticos, teniendo poca dificultad para hacer amigos.

Como vemos es importante hablar con los hijos y escuchar que es lo que les incomoda. Debemos ser sensibles con respecto a sus necesidades, unas cuantas palabras en el momento adecuado pueden significar mucho para los hermanos de niños especiales. Los hijos experimentan muchos sentimientos y temores por lo que hay que ayudarlos hablándoles, escuchando lo que tienen que decir y proporcionándoles información sobre la incapacidad de su hermano.

III.2.4. RELACION PATERNO-FILIAL.

Ahora se mencionarán algunas de las actitudes negativas que los padres toman ante su hijo incapacitado, anteriormente se

describieron actitudes que no sólo son entre la pareja sino que tienden a ser muy similares a la actitud con el niño incapacitado:

Sobreprotección: Consiste en hacerlo todo por el niño, limitando aún más sus posibilidades de desarrollo.

Rechazo: Actitud generalmente inconsciente que se manifiesta en exigencia; exige al niño como si fuera normal. Olvido; pensar en el niño lo menos posible. Hostilidad; manifestaciones de agresividad para con el niño en situaciones límite.

Culpabilidad: Sentirse culpable por la incapacidad del niño, interfiriendo en las relaciones conyugales y entorpeciendo la interacción con el hijo.

Fracaso: Los padres consideran al niño como su fracaso personal. (57)

Sería interminable enumerar las diferentes actitudes que toman los padres ante esta situación, cada caso es particular, complejo y se maneja de acuerdo a la dinámica familiar ya establecida.

A nuestro parecer describimos las actitudes que con mayor frecuencia se presentan.

(57) cfr. FREIRE, J. B., Hijos que Duelen., p. 41,43 y 45

Aún en familias normales, el papel del padre o de la madre se traslapa con muchos otros papeles: educador, cocinera, cuidador, chofer, etc. En la familia del niño autista es bastante posible que se deje que el rol de educador o de cuidador ensombrezca a los otros, aún así, para la salud y estabilidad de la familia, los padres deben de reconocer a los otros miembros de la familia y a sí mismos como individuos.

Los padres no deben olvidar que los niños son niños y que los niños especiales son niños en primer lugar y especiales en segundo, o en tercero, o en cuarto.

III.2.5. Estrategias Útiles para las Familias:

A continuación se presentan algunas alternativas para la familia, con el fin de mejorar el ambiente y las relaciones en el hogar.

1. Enfrentar las emociones.
Negarlas no ayuda a eliminarlas.
2. Darse tiempo. Es necesario elaborar las emociones antes de poder sobreponerse y actuar.
3. Obtener información sobre el autismo, esto ayudará a poder actuar con mayor seguridad.
4. Buscar la ayuda de otros padres o de profesionales.
5. Comunicación clara y abierta.
6. Organización de las rutinas diarias.
7. Ajustar las expectativas.
8. Mantener un balance en los intereses, actividades y tiempo de todos.
9. Respeto y comprensión para todos los miembros de la familia.
10. Mantener el sentido del humor.

Lo que hay que evitar:

1. Sobreprotección.
2. Involucración total.
3. Rechazo.
4. Vergüenza.

(58)

III.3. EL AUTOCUIDADO DEL NIÑO AUTISTA.

Las habilidades de autocuidado comprenden la enseñanza y práctica de los hábitos y la higiene corporal, como el aseo de las manos, el aseo de las manos al comer, el uso correcto de los cubiertos así como la higiene corporal, los hábitos de dormir, vestirse y desvestirse y el control de esfínteres. (59)

El término de autocuidado constituye una parte esencial en el inicio de la autonomía personal.

En el caso de la educación especial se hace referencia a hábitos de autocuidado, donde se incluyen los repertorios básicos relacionados con el arreglo y cuidado personal del niño.

En este trabajo haremos referencia al autocuidado como el siguiente repertorio:

- * Vestirse
- * Comer
- * Control de Esfínteres

(58) cfr. CORZO, Rosa María., op. cit., p. 76

(59) UNICEF., Manual para Padres, p.49

* Aseo (lavarse manos y cara, peinarse y lavarse los dientes)

El autocuidado es mucho más extenso que lo que acabamos de mencionar pero debido a la edad a la que hemos enfocado este trabajo (Infancia), seleccionamos las actividades que consideramos mas cotidianas en la vida del niño.

Los niños autistas presentan muchas dificultades en el aprendizaje de las habilidades básicas de autocuidado, siendo necesario realizar un gran esfuerzo para que sigan instrucciones que implican una socialización, como las que incluyen las acciones de vestido o el control de esfínteres. (60)

Además, tienen extrañas preferencias por ciertas comidas, limitando su alimentación y presentando un funcionamiento anormal de las modalidades sensoriales como son las reacciones de hipo e hipersensibilidad a olores y sabores o tener dificultades en identificar sensaciones como frío, mojado, hambre o dolor.

Es por eso que en la enseñanza de habilidades de autocuidado se debe descomponer cada actividad en pasos precisos y en una secuencia graduada en donde se le enseña al niño cada paso de la operación dando la orden verbal (con pocas palabras) y mediante la demostración de la acción, llevándola a cabo con el niño.

La cual debe realizarse con ademanes sucesivos, precisos y preparados, siguiendo una secuencia lógica y ordenada de manera que el niño aprenda a concentrar su atención y analizar los movimientos de su cuerpo a medida que repite la secuencia, además de desarrollar pautas motrices eficientes y movimientos ordenados.

Siendo entonces una de las mayores preocupaciones de padres y maestros la demanda de cuidados cuando se presenta una prolongada dependencia del niño, que es incapaz de realizar estas funciones básicas, es necesaria la instrumentación de programas para el desarrollo de habilidades de autocuidado.

Es muy importante que en la enseñanza de estas habilidades la familia tenga una intervención en forma paralela al trabajo de la institución, de manera que las actividades de autocuidado sean incorporadas día a día en las rutinas de aprendizaje tanto en casa como en el salón de clases.

III.3.1. EL PAPEL DE LA FAMILIA PARA LA INICIACION DEL AUTOCUIDADO.

Es importante conocer las desventajas específicas de cada niño para seleccionar las actividades que éste podrá desarrollar.

Con esto queremos decir que el número de habilidades y el tiempo

en que el niño las adquiriera va a variar en cada caso, dependiendo de las posibilidades y limitaciones del niño. Otro factor importante será la constancia con que se lleve a cabo el proceso para la adquisición del repertorio básico.

También hay que tomar en cuenta que en los niños autistas suelen presentarse períodos en los que hay poco progreso o ninguno y otros en los que los progresos son lentos pero perceptibles.

Los padres y los especialistas deben ser realistas en cuanto al ritmo lento de progreso, éste será muy distinto al del niño con un desarrollo normal.

Para el logro de habilidades en el autocuidado presentamos algunos pasos que pueden servir como guía a los padres:

1. Manejo de conductas inadecuadas; es recomendable que a los niños autistas se les deje bien claro que conductas son inadecuadas para que el niño pueda discriminar entre las conductas funcionales y disfuncionales. Para esto habremos de reforzar las conductas adecuadas e ignorar o corregir las conductas inadecuadas.

2. Dividir las conductas en pasos simples, en lugar de ser presentadas de un solo golpe, es decir, descomponer la conducta en sus partes e ir la enseñando al niño poco a poco. Esto va

favorecer los logros que realice el niño, y va a evitar el fracaso si se le presenta todo de golpe.

3. Un niño puede ser alentado aprender nuevas conductas ayudándole en forma bastante evidente al principio, y , después de manera cada vez menos perceptible.

4. Es útil asociar el nuevo conocimiento con otras conductas que ya le son familiares al niño. (61)

Cualquier tipo de tratamiento que se aplique en cualquier clase de trastorno, busca como fin eliminar las causas de la enfermedad; cuando esto no es posible, como en el caso del autismo, las medidas terapéuticas o educativas se encaminan a impedir que el proceso continúe y a proporcionar los medios necesarios para que el niño puede desarrollar su vida, lo más normal posible.

En el caso de niños autistas se trata de organizar su conducta, pensamientos y en algunos casos sentimientos (dentro de sus posibilidades) para vencer las dificultades graves de aprendizaje que poseen.

Otro obstáculo que hay que vencer es el que determinadas

(61) cfr. WING, L., op. cit., p. 103

conductas que el niño mantiene son un impedimento para las medidas terapéuticas o educacionales.

También puede ocurrir que sus alteraciones biológicas no estén totalmente diagnosticadas, con lo cual se dificulta el tratamiento y se ensombrece el pronóstico.

Desde esta perspectiva hay que hacer énfasis al proponer un tratamiento global y ecléctico en cuanto a los principios teóricos, empleando aquellas posibilidades de una u otra escuela, que proporcionen resultados positivos en un momento dado del tratamiento.

Las técnicas de modificación de conducta son capaces de obtener resultados asombrosos, cambios de conducta y obtención de hábitos básicos de autonomía, pero si son los únicos utilizados podemos caer en el error de conseguir individuos mecanizados. (62)

III.3.2. BENEFICIOS DEL AUTOCUIDADO.

La educación practicada en la escuela y en el hogar es probable que obtenga su mayor éxito si se aplica a objetivos realistas; casi todos estos niños permanecen en desventaja durante toda su

(62) GIBBERT ALOS, José., et. al., op. cit., p. 309

vida en mayor o menor grado. Estos objetivos pueden parecer poco ambiciosos pero sus logros permiten al niño y a la familia tener una vida más llevadera.

Lo que pretenden los hábitos de autocuidado es lograr que el niño obtenga su autonomía en las actividades más cotidianas, lo que repercutiría directamente sobre la familia, disminuyendo la tensión y permitiendo a los integrantes de ésta mayor tiempo para sí mismos o para realizar otras actividades.

Otro beneficio es que ayuda al niño a convertirse en un miembro más integrado a la sociedad. Compensando desventajas pues necesita que se le indiquen formas de enfrentarse al mundo.

Los padres y educadores más capaces de ayudar a niños autistas son los que se sienten recompensados por cualquier progreso sea grande o pequeño que obtenga el niño.

Evidentemente el pretender llevar una vida con cierta autonomía, requiere que el niño sea capaz de procurarse a sí mismo los cuidados mínimos. En este sentido es importante orientar la educación del autista desde pequeño.

III.4. RELACION FAMILIA-INSTITUCION.

Un recurso muy importante para que se de esta relación es la

actuación paralela en casa, la intervención de la familia dando un seguimiento a lo que se enseña en la institución.

Esto evita caer en contradicciones en el adecuado manejo y educación del niño, pero ello reclama un contacto continuo de cuantos intervienen en el proceso de enseñanza del niño.

Es muy importante la comunicación que se mantenga entre la familia y la institución, las observaciones tanto de padres como de educadores facilitarán el proceso de enseñanza del niño. Al ser los padres los que pasan más tiempo con el niño conocen sus conductas y reacciones y de esta manera podrán mantener informados a los educadores para la mejor adecuación del niño al educador. A su vez el que los profesionales mantengan una adecuada comunicación con los padres les será útil para conocer los progresos en el niño, a fin de lograr el mantenimiento y la generalización de las conductas tratadas.

Esto no significa que los padres tomen el papel de los educadores sino que se de un mantenimiento de los logros que el niño ha obtenido en la institución.

Por ejemplo, si el niño ha logrado trincar la carne con el tenedor se le informa a los padres de esta conducta para que le den seguimiento en casa y el aprendizaje se generalice.

A medida que la institución asuma cada vez más el papel que le corresponde, el entrenamiento a los padres deberá de dirigirse en hacerlos participar en las actividades más relacionadas en su labor como padres y con la vida familiar.

Desafortunadamente pocos educadores se encuentran preparados para enseñar el rango de autoayudas necesarias para el niño, menos aún para enseñar a los padres las habilidades afectivas e interpersonales necesarias para integrar a la familia a un niño autista. (63)

Los terapeutas o educadores deben actualizarse constantemente y conocer en este sentido diversas técnicas para poseer diferentes alternativas de trabajo.

III.4.1. LO QUE HACEN LOS EDUCADORES.

A grandes rasgos la labor de los educadores consistirá en:

1. Orientación a los padres.
2. Elaboración de programas.
3. Aplicación de los mismos.

1. Orientación a los padres; consistirá en ayudar a los padres en

(63) cfr. PALUSZNY, María., op. cit., p. 173

el proceso de aceptación del niño, así como la integración del niño a la familia y el manejo adecuado del niño en casa.

2. Elaboración de programas;

- * Se realizará la formulación de objetivos educacionales.
- * Organización de las experiencias de aprendizaje y la búsqueda de estrategias metodológicas.
- * Materiales y medios más adecuados.
- * Forma de evaluar el proceso.
- * La previsión para una revisión permanente.

Los programas se elaborarán a partir de las necesidades y desventajas que cada niño presente.

3. Aplicación de los mismos; éste es el proceso de realización en donde se supervisará que todo se lleve a cabo como lo planeado con apertura a modificaciones.

La tarea del maestro es más fácil si el niño presenta una conducta social razonable, si puede alimentarse, lavarse y vestirse por sí mismo y esta limpio y seco durante el día, pero con frecuencia deberá comenzar por enseñar dichas habilidades.

Factores Etiológicos que influyen en la Educación.

Estudios recientes y análisis detallados de los problemas

neurológicos evidentes en los niños autistas son importantes en la formulación de programas educacionales. Estos estudios han demostrado que los niños autistas tienen dificultades en diversas áreas cognoscitivas. A menudo, estos niños no pueden usar símbolos, lo cual puede ser una de las razones para la falta de desarrollo del lenguaje. Además es posible que tales niños no reciban una estimulación integrada, congruente que provenga del mundo externo.

El estudio realizado por Ornitz y Ritvo sugiere que los niños autistas pueden tener, a veces, una estimulación excesiva que no alcanzan a diferenciar, mientras que en otros momentos los mismos niños no son capaces de recibir el estímulo sensorial y, por tanto, se quedan completamente sin respuesta ante la estimulación externa.

Estas y otras observaciones similares son muy importantes cuando se recuerda que la función principal de la educación especial es enseñar al niño, mediante ciertas técnicas, a superar su dificultad para aprender, mientras que se acentúa o se construye sobre las áreas intactas. En los niños autistas, dados los numerosos impedimentos, encontrar áreas adecuadas sobre las cuales construir suele ser un problema.

Las técnicas que funcionan bien para un niño autista quizá no funcionen bien con otros; por ello, las estrategias de la

educación general suelen usarse conjuntamente con los métodos más específicos de tratamiento del síndrome del autismo.

La conducta de aprendizaje de cualquier niño suele verse influida por otras circunstancias que no sean la habilidad innata o cualquier impedimento inexistente. Factores como la relación maestro-alumno, la madurez del alumno y las circunstancias ambientales pueden influir en la situación del salón de clases, pero los problemas en cualquiera de estas áreas suelen quedar compensadas en el niño promedio o terminal; en cambio, en una clase para niños impedidos, se debe tener gran cuidado para reducir cualquier interferencia adicional para el aprendizaje.

Los niños normales pueden mostrar períodos de falta de respuesta, porque se encuentran fatigados, nerviosos o angustiados, o porque tienen lapsos de soñar despiertos; sin embargo, los niños autistas normalmente se encuentran preocupados por su propio mundo y suelen autoestimularse. Un gran reto para cualquier maestro que trabaja con un niño autista es determinar cómo detener la autoestimulación estereotipada.

Otro gran reto para el educador es la forma de organizar las sesiones de enseñanza debido a que es muy importante para obtener la atención del niño autista y ayudarlo a que aprenda. Para ayudar al niño, es útil que aprenda a anticipar las sesiones y que establezca una rutina particular tanto del tiempo como del

espacio. Se ha sugerido que la repetición cuidadosa de la rutina hace que se tenga seguridad y confianza en el maestro y en el programa mismo. Estructurar las sesiones también se relaciona con los resultados favorables, pues se deben comparar las claras expectativas con los enfoques didácticos en una situación estructurada, lo cual parece ser más eficaz que una aproximación no directiva y permisiva.

La situación en que se llevan a cabo las sesiones también es importante. Normalmente se usa una habitación con pocas distracciones. (64)

Desafortunadamente, pocos maestros están preparados para enseñar el rango de autoayudas y otras habilidades domésticas necesarias para el niño autista. Menos aún han sido entrenados para enseñar a los padres las habilidades afectivas e interpersonales necesarias para integrar a la familia a un niño autista, por ello, esto implica una gran preparación y un gran reto para cualquier pedagogo que quisiera adentrarse al estudio y al diseño de programas para niños autistas.

III.4.2. AYUDA MEDICA

La primera tarea del médico será el asegurarse del diagnóstico,

(64) ibidem., p.175

(siendo recomendable en este caso la participación de distintos especialistas).

El médico deberá estudiar la historia clínica del niño así como su conducta pasada y aplicar las pruebas necesarias para no confundir conductas similares que se presentan en otras desventajas con el autismo o bien detectar si ésta se encuentra acompañada por alguna otra enfermedad. Para después dar un pronóstico fundamentado, del padecimiento.

Un diagnóstico detallado lleva tiempo y requiere de la confianza y cooperación de los padres.

Los padres desean conocer el nombre exacto del padecimiento de su hijo, pero un buen médico además de esto les explicará a los padres cuáles son las desventajas del niño y la forma en que éstas interfieren para expresar sus emociones y su conducta.(65)

El médico no terminará su participación con el dictamen del diagnóstico sino que deberá de mantenerse en contacto con el niño para mejorar las desventajas físicas adicionales que puede presentar así como los problemas de conducta (hiperactividad, insomnio, etc.). Para recetar fármacos sólo en los casos en que lo ameriten y exigiendo un estricto control en el hogar y en la institución a la que asista el niño.

(65) cfr. WING, Lorna., op. cit., p. 64-65

Esto con el fin de estar al tanto de las reacciones del niño, pues en ocasiones, pueden ser negativas y se tendrá que suspender o modificar la dosis del medicamento. Es recomendable no estar experimentando con los fármacos y es obligación del médico (que siempre lleva la ventaja en conocimientos, respecto de los padres) el explicar los efectos colaterales que pueda llegar a provocar el fármaco.

Otra labor del médico, será el señalar el régimen de vida y alimentación adecuada.

Por último el médico puede ayudar a los terapeutas o maestros en la elaboración de algunos programas educativos, explicando los detalles de las desventajas del niño. Y le serán útiles a su vez las observaciones de los terapeutas y padres puesto que le pueden informar de detalles que en una cita el médico no puede apreciar.

**CAPITULO IV. NIVEL DE INTERVENCION DE LOS PADRES EN LA
EDUCACION DEL NIÑO AUTISTA.**

La integración de la familia en el programa de trabajo de cada niño autista es un elemento esencial para alcanzar los objetivos fundamentales en el logro del autocuidado. Por lo que consideramos importante investigar el nivel de aceptación, intervención y seguimiento en los programas destinados a lograr cierto grado de independencia en el niño.

Se elaboró una propuesta destinada a cumplir las necesidades de los padres frente a la educación de un niño autista, haciendo hincapié en el logro del autocuidado del niño, por considerarlo el punto de partida para que éste logre un cierto grado de independencia.

El curso se desarrollará en las dos instituciones privadas en donde se realizó la práctica de campo. Los temas que en este programa se proponen fueron obtenidos con base en la detección de necesidades llevada a cabo con el instrumento de investigación.

El curso tendrá una duración total de doce horas y media, se impartirá dos días a la semana con dos horas y media de duración por día, de seis a ocho y media de la noche.

Se elaboró un curso de orientación no muy extenso por petición de los encuestados y los directivos de las instituciones.

Esto se debe a que se ha confirmado que en cursos de una extensa duración la asistencia disminuye considerablemente y por ende los objetivos establecidos no llegan a cumplirse.

El curso se elaboró tomando en cuenta la calidad de los contenidos a seleccionar, buscando contenidos teóricos que puedan ser fácilmente llevados a la práctica. A pesar del cuidado con el que se seleccionaron los contenidos, cabe mencionar que las ideas sobre terapia y educación especial, no son fáciles de expresar en forma de consejos prácticos. Por lo que se pretende dar a los padres una pequeña orientación sobre los procedimientos que se emplean en las terapias y cómo pueden ellos darles seguimiento en el hogar. Debido a que existen diferencias individuales tan marcadas entre los niños autistas y varían hasta tal punto sus necesidades a lo largo del desarrollo, que, en muchas ocasiones los consejos prácticos no resultan pertinentes para los casos específicos.

Por ello se implementaron, al final del curso, entrevistas individuales con la finalidad de atender cada caso de manera individual y de acuerdo a las necesidades del niño en ese momento del desarrollo.

El curso está integrado con carga teórica y práctica, con la finalidad de que sea de gran utilidad para los padres y que responda a necesidades concretas que se establecieron en el

instrumento de investigación.

Todavía es muy largo el camino que hay que recorrer para poder llegar a hacer recomendaciones precisas. Lo mejor es emplear los mejores métodos de los que se dispone para educar y tratar a los niños autistas. Pero hay que mantener una actitud crítica ante los tratamientos que se basan en fundamentos que se dicen científicos, pero que no están comprobados y que pueden hacer mucho daño sin ayudarle nada al niño. Cuando se utilizan simples testimonios para garantizar la eficacia y el éxito de un tratamiento, es evidente que faltan pruebas científicas.

IV.1. PROBLEMATICA

La mayoría de los padres de niños autistas delegan su compromiso educativo a la institución que el niño asiste.

Esto trae como consecuencia un proceso excesivamente lento en la instrucción y desarrollo del niño, afectando a la familia de manera muy particular, impidiendo un desarrollo integral normal, en donde el proceso de autocuidado del niño autista se ve bloqueado, interrumpido u olvidado por parte de los padres.

La falta de participación formal y sistemática por parte de los padres con hijos autistas impide el logro de actividades de autocuidado de los niños autistas que a su vez desequilibran la

dinámica familiar.

IV.1.1. SELECCION DEL UNIVERSO

En la ciudad de México existen cuatro instituciones dedicadas al tratamiento de personas que padecen el síndrome autista de las cuales tres son privadas y una pública.

- Centro Educativo Domus A.C.
- Clínica Mexicana de Autismo A.C.
- Escuela de Autismo de la Universidad Intercontinental.
- Hospital Infantil Psiquiátrico.

Se seleccionaron dos de las instituciones privadas por ser las únicas instituciones especializadas en el tratamiento de el autismo y que buscan el mayor grado de autosuficiencia en estas personas, a través de la aplicación diaria de programas individuales y grupales encaminados a satisfacer las necesidades de cada uno de los niños.

IV.1.2. SELECCION DE LA MUESTRA

Padres con hijos autistas de nivel profundo y medio, entre primera y tercera infancia vinculados a instituciones privadas.

IV.1.3. CARACTERISTICAS DE LA MUESTRA

El nivel socioeconómico del grupo de niños autistas fluctúa entre

medio bajo, medio alto y alto.

Existe un promedio de veintidós niños, los cuales se encuentran entre los tres y diez años. En general existe una marcada diferencia entre varones y niñas, encontrando entre la muestra dieciocho varones por cuatro niñas.

IV.2. DISEÑO DEL INSTRUMENTO

El cuestionario se realizó utilizando los siguientes objetivos:

- Analizar el nivel de participación educativa de la familia con respecto al niño autista en el área del autocuidado.
- Analizar el concepto de autismo que tienen los padres.
- Detectar las actitudes de los miembros de la familia ante el padecimiento del niño autista.
- Investigar a través de que medio didáctico prefieren los padres se les proporcione ayuda en la educación de sus hijos.

Las áreas utilizadas en la elaboración del cuestionario fueron:

- 1) Información general de la familia que corresponden a las

preguntas: 2,3,4 y 19.

- 2) Información del niño que corresponden a las preguntas: 1,6,7,y 23.
- 3) Concepto de Autismo que manejan los padres, que corresponden a las preguntas: 5 y 16.
- 4) Actitudes de la familia frente al padecimiento del hijo, que corresponden a las Preguntas: 8,9,11,13,14,15,17,y 18.
- 5) Concepto de Educación de los padres y forma de llevarlo a cabo para el logro del autocuidado, que corresponden a las preguntas: 10,12,20,21,22, y 24.
- 6) Medio Didáctico, que corresponde a la pregunta: 25.

De nuestra muestra total de 22 niños autistas, sólo se recolectaron 19 cuestionarios, lo cual nos otorga un nivel de confiabilidad del 95%, ya que:

$$n = \frac{N}{0.01 N + 1} \quad \text{Así:} \quad n = \frac{22}{0.01(22) + 1} = 18.0327$$

donde:

N = Universo total.

n = Universo de la muestra.

0.01 = Nivel de confiabilidad de 95%.

IV.2.1. JUSTIFICACION DEL INSTRUMENTO

La realización de cualquier trabajo de investigación debe partir de una metodología científica, es decir, el conjunto de orientaciones y sugerencias encaminadas a ordenar y facilitar la actividad científica. Estableciendo un camino a seguir con estrategias y técnicas acordes al objeto que se estudia o al nivel o aspecto al que se dirige la atención, ya que la naturaleza de los objetos estudiados puede imponer condiciones o limitaciones al método con que se estudia.

Ante esto se eligió el cuestionario como instrumento de investigación, ya que posee varias ventajas; La persona que aplica el instrumento tiene oportunidad de establecer contacto, explicar el propósito del estudio y el significado de los ítems o elementos que no se encuentren claros.

La disponibilidad de un número de sujetos que responden en un lugar posibilita una alta proporción de respuestas útiles.

El cuestionario que se utilizó fué cerrado debido a que éstos son los que solicitan respuestas específicas, piden que se conteste sí o no, una respuesta breve, o señalando un ítem en una lista de respuestas sugeridas.

Para cierta clase de información, el cuestionario cerrado es

completamente satisfactorio. Es fácil de llenar, requiere poco tiempo, mantiene al sujeto en el tema, es relativamente objetivo, fácil de clasificar y analizar.

IV.2.2. PILOTAJE

La muestra corresponde a un total de veintidós niños autistas. Lo cual indica que:

$$\text{Fórmula} = \sqrt{22} \Rightarrow 4.692 \%$$

Por ello se aplicaron cinco cuestionarios de manera aleatoria para el pilotaje.

Con base en los resultados obtenidos de los cinco cuestionarios aplicados, se vió la necesidad de hacer las siguientes modificaciones:

La pregunta del pilotaje referente al concepto de autismo por ser abierta dificultaba la calificación de la misma, debido a que los padres describían a su hijo y no utilizaban un concepto general de lo que es el autismo. Por lo que se vió la necesidad de cerrar la pregunta.

En la pregunta en relacionada con la actitud de los hermanos del niño autista, se modificaron tres incisos para que fueran más

claros.

La pregunta acerca de la reacción de la pareja se modifica sustancialmente debido a que la persona que respondía a esta pregunta tenía que omitir un juicio positivo o negativo respecto a su pareja. Todas las personas contestaron positivamente lo cual nos pareció poco veraz, y modificamos la pregunta involucrando a los dos cónyuges para obtener respuestas más confiables.

En otra de las preguntas se modificaron tres incisos, considerando que hay personas de nivel bajo incluimos incisos más accesibles a su nivel socioeconómico.

Hicimos otra modificación sustancial debido a que la respuesta de una de las preguntas dependía del nivel de autismo y habilidades que ya tuviera el niño. Y porque el concepto de educación de los padres no era claro.

Dos de las preguntas del pilotaje se unieron en una sola, pues eran repetitivas y nos pareció lo más conveniente.

Cuatro de las preguntas se eliminaron. Tres por no cumplir con ninguno de los objetivos y una por ser demasiado obvia, quedando el cuestionario como se muestra en el anexo I.

IV.2.3. INTERPRETACION CUANTITATIVA.

A continuación presentamos los resultados de los cuestionarios según respondió la muestra poblacional con respecto a sus porcentajes máximos y mínimos encontrados.

Estos datos pueden apreciarse graficamente más adelante con todos sus valores obtenidos.

1. Edad actual del niño:

Mayoría = Mayor de seis años..... 53 %
 Minoría = Entre tres y cuatro años 5' %

2. Parentesco con el niño:

Mayoría = Madre.....94.73 %
 Minoría = Padre..... 5.26 %

3. Nivel educativo del padre:

Mayoría = No Profesionistas52.63 %
 Minoría = Otros.....10.52 %

3a. Ocupación de la madre:

Mayoría = Madres del hogar.....57.89 %
 Minoría = Madres laborando.....42.10 %

NOTA: Nos pareció importante reflejar los resultados en mínimos y máximos como complemento de las gráficas. Encontramos respuestas poco relevantes de la misma manera respuestas muy interesantes.

4. Lugar que ocupan los niños autistas entre los hermanos:

Mayoría = Hijos menores36.84 %

Minoría = Primogénitos.....15.78 %

5. Concepto de autismo de los padres:

Mayoría = Síndrome que afecta al niño en su desarrollo

intelectual y emocional.....73.28 %

Minoría = Un síndrome en el que el niño no demuestra

afecto a sus padres..... 0 %

6. Edad en que los padres notaron comportamientos diferentes en el niño:

Mayoría = Antes del año52.63 %

Minoría = Después de dos años.....21.05 %

7. Edad del niño en que inició tratamiento o terapia:

Mayoría = Después de dos años.....37.57 %

Minoría = Después de cinco años..... 5.20 %

8. Actitud de los hermanos ante el padecimiento del niño autista:

Mayoría = Colaboración.....71.42 %

Minoría = Rechazo..... 0 %

9. Ha informado a sus otros hijos lo que es el autismo:

Mayoría = Sí.....58.00 %

Minoría = No.....16.00 %

10. Existe un horario establecido en casa con respecto al niño autista:

Mayoría = No.....53.00 %

Minoría = Sí.....47.00 %

11. Como ha afectado el nacimiento del niño en la relación de pareja:

Mayoría = Nos ha unido.....33.33 %

Minoría = Falta comunicación entre nosotros.12.05 %

12. Participación de los hermanos en el cuidado del niño autista:

Mayoría = Cooperan muy poco.....42.00 %

Minoría = Cooperan en actividades básicas cotidianas.....32.00 %

13. Primeras reacciones de los padres al enfrentarse con el diagnóstico de autismo:

Mayoría = Impotencia y angustia.....26.92 %

Minoría = Buscó otras opiniones.....11.63 %

14. Aceptación de la situación en la familia para ayudar al niño:

Mayoría = Sí.....84.00 %

Minoría = No..... 5.00 %

15. Actividad de los padres en su tiempo libre:

Mayoría = Sale de paseo con su familia.....36.84 %

Minoría = Procura estar solo para descansar.15.78 %

16. Etiología del autismo según los padres:

Mayoría = Se desconoce.....68.42 %

Minoría = Problemas de adaptación y prácticas
inadecuadas de educación por parte
de los padres 0 %

17. Lugares que frecuenta la familia con el niño autista:

Mayoría = Familiares.....27.53 %

Minoría = Feria y restaurantes.....21.73 %

18. Considera que reparte su tiempo equitativamente entre sus otros hijos, su pareja y si misma:

Mayoría = Sí.....63.00 %

Minoría = No.....32.00 %

19. Como considera la convivencia familiar en el hogar:

Mayoría = Buena, pero podría mejorar.....57.89 %

Minoría = Tensa..... 0 %

20. Reacción de los padres cuando el niño hace berrinche:

Mayoría = Trata de calmarlo.....63.15 %

Minoría = No le hace caso, lo deja solo,
lo castiga..... 0 %

21. Concepto de educación de los padres:

Mayoría = Que los padres proporcionen a sus hijos herramientas para enfrentarse a la vida.....	73.68	%
Minoría = Que los padres quieran y mantengan a sus hijos.....	0	%

22. Actividades que enseñaron los padres a los niños:

Mayoría = Comer.....	26.08	%
Minoría = Ninguna.....	0	%

23. Actividades que puede realizar el niño solo:

Mayoría = Comer.....	35.71	%
Minoría = Ninguna.....	2.38	%

24. Seguimiento de la terapia en el hogar:

Mayoría = Sí.....	100.00	%
Minoría = No.....	0	%

24a. Como dan seguimiento los padres de la terapia en el hogar:

Mayoría = Tratando de corregir conductas negativas y estimulando conductas positivas.....	42.10	%
Minoría = Estimulando mediante la música, juegos, etc. y llevando a cabo instrucciones de doctores.....	15.78	%

25. Medio didáctico por el cual los padres prefieren ser orientados:

Mayoría = Curso.....39.39 %

Minoría = Folleto.....21.21 %

RESULTADOS
CUANTITATIVOS

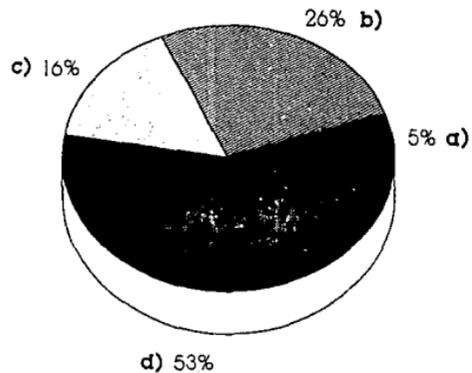
I. EDAD ACTUAL DEL NIÑO.

a) Entre 3 y 4 años

c) Entre 5 y 6 años

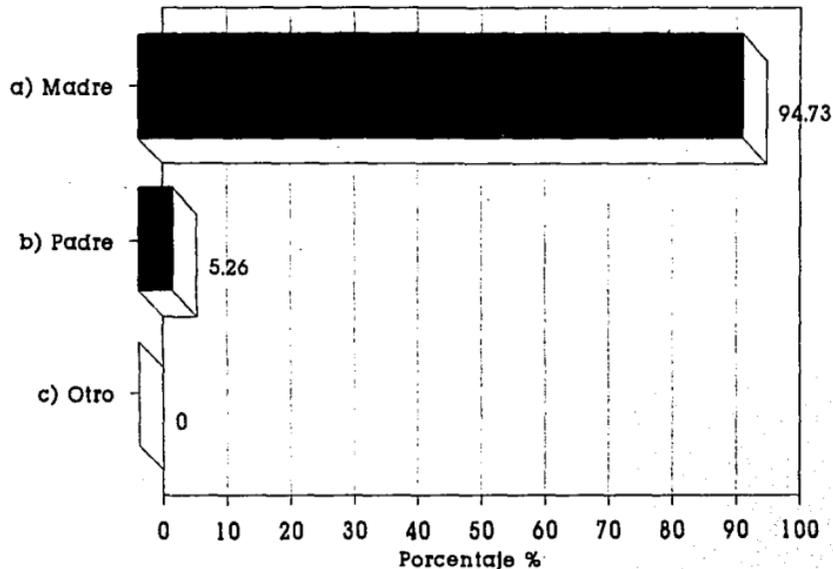
b) Entre 4 y 5 años

d) Mayor de 6 años

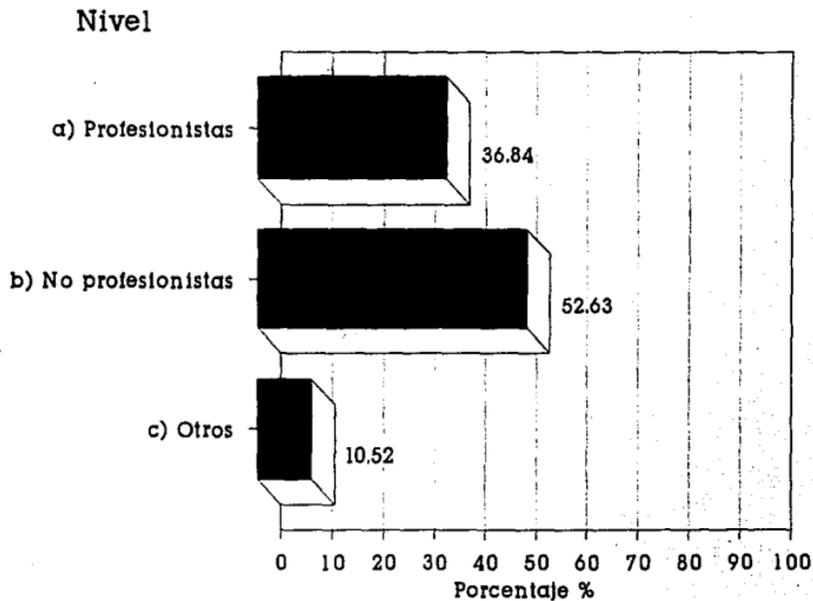


2. PARENTESCO CON EL NIÑO.

Incisos

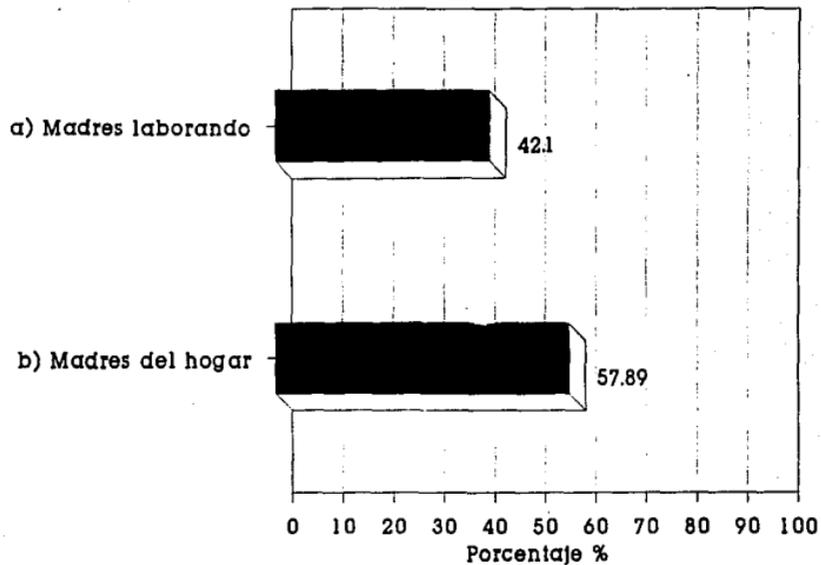


3. NIVEL EDUCATIVO DEL PADRE.



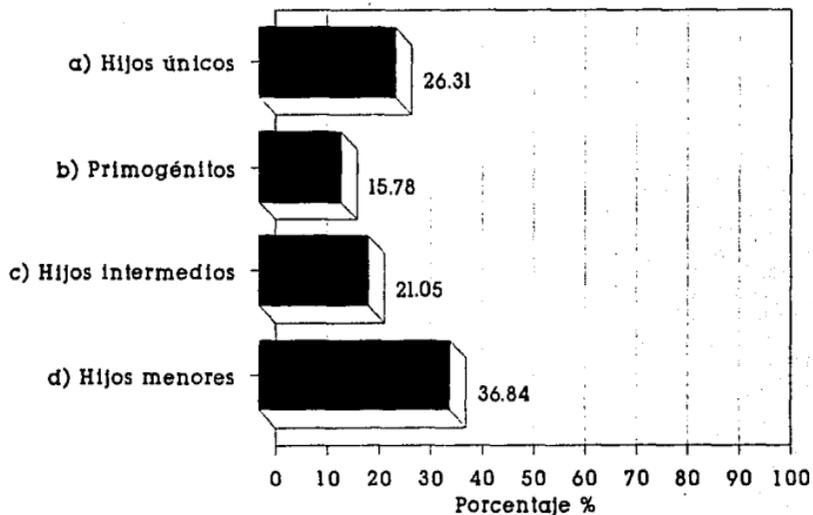
3a. OCUPACION DE LA MADRE.

Ocupación

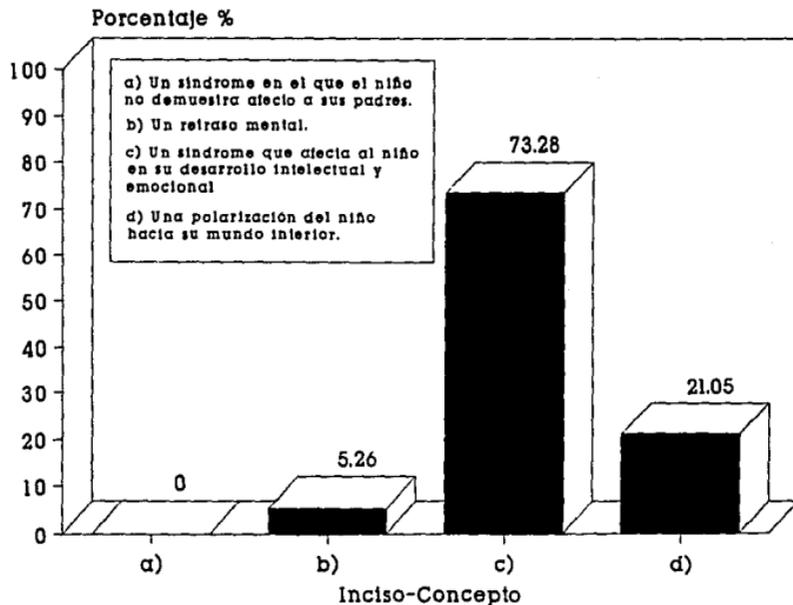


4. LUGAR QUE OCUPAN LOS NIÑOS AUTISTAS ENTRE LOS HERMANOS.

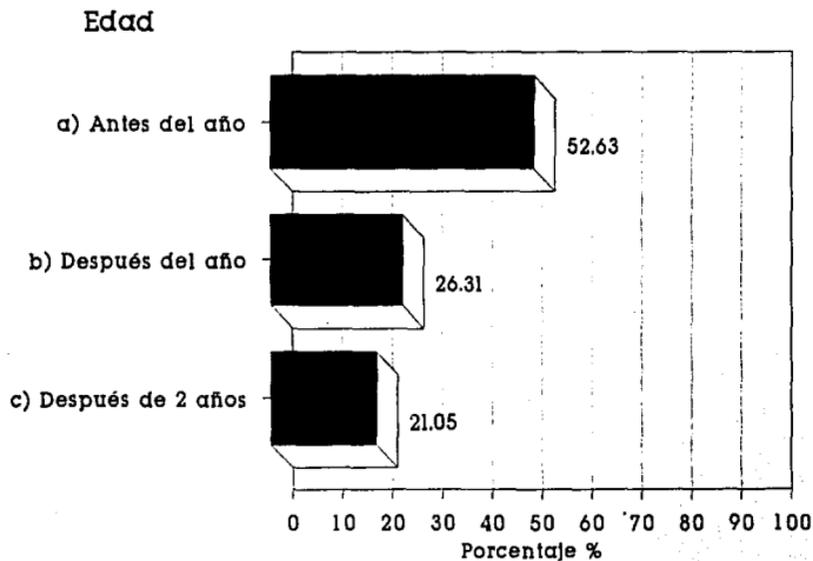
Escala-lugar



5. CONCEPTO DE AUTISMO DE LOS PADRES.

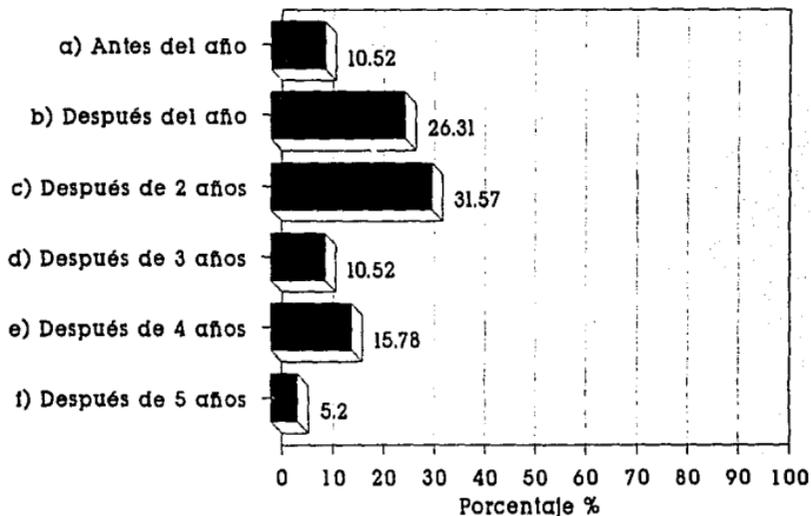


6. EDAD EN QUE LOS PADRES NOTARON COMPORTAMIENTOS DIFERENTES EN EL NIÑO.

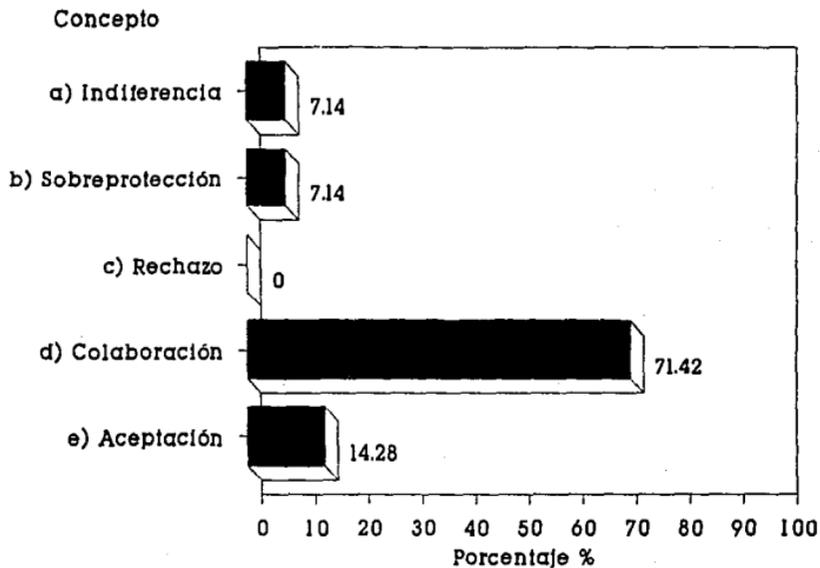


7. EDAD DEL NIÑO EN QUE INICIO TRATAMIENTO O TERAPIA.

Edad



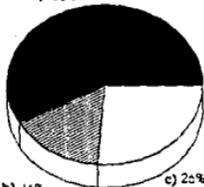
8. ACTITUD DE LOS HERMANOS ANTE EL PADECIMIENTO DEL NIÑO AUTISTA.



9. HA INFORMADO A SUS OTROS HIJOS LO QUE ES EL AUTISMO.

- a) Si c) Hijos amigos
b) No

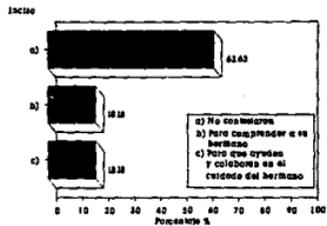
a) 58%



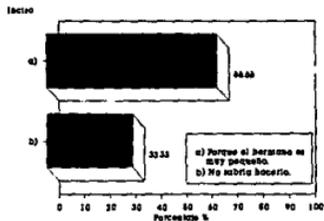
b) 16%

c) 26%

9a. LAS RESPUESTAS AFIRMATIVAS SE AGRUPARON EN DOS OPCIONES.

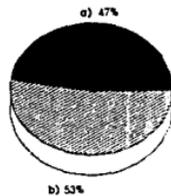


9b. LAS RESPUESTAS NEGATIVAS SE AGRUPARON EN DOS OPCIONES.



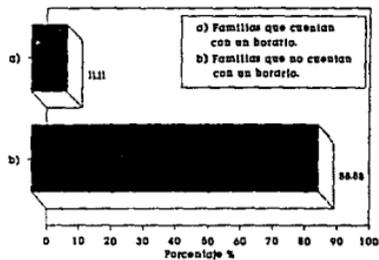
10. EXISTE UN HORARIO ESTABLECIDO EN CASA CON RESPECTO AL NIÑO AUTISTA.

a) Si b) No

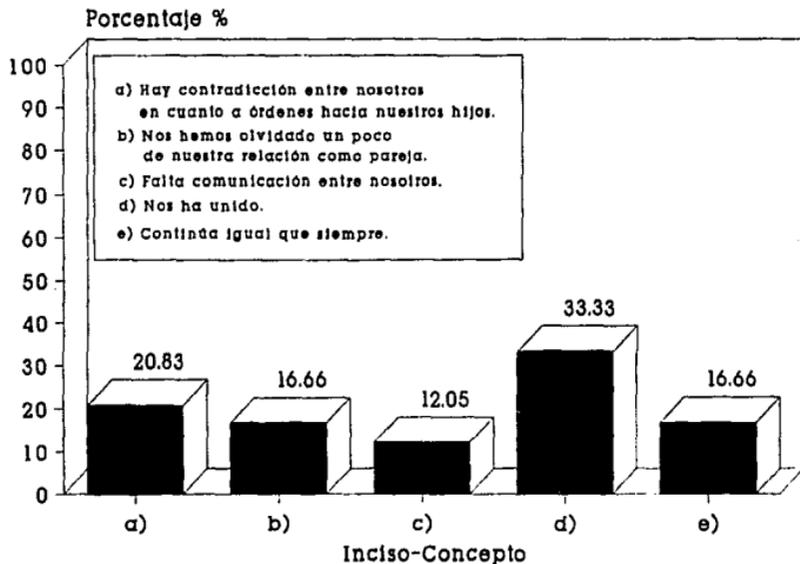


10a. LAS RESPUESTAS AFIRMATIVAS SE AGRUPARON EN DOS OPCIONES.

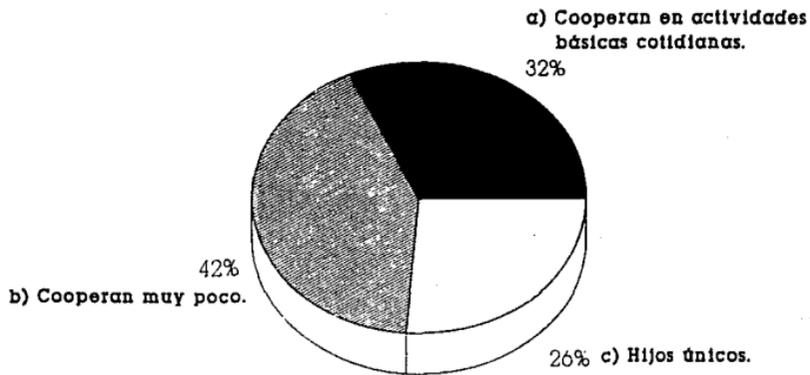
Inciso



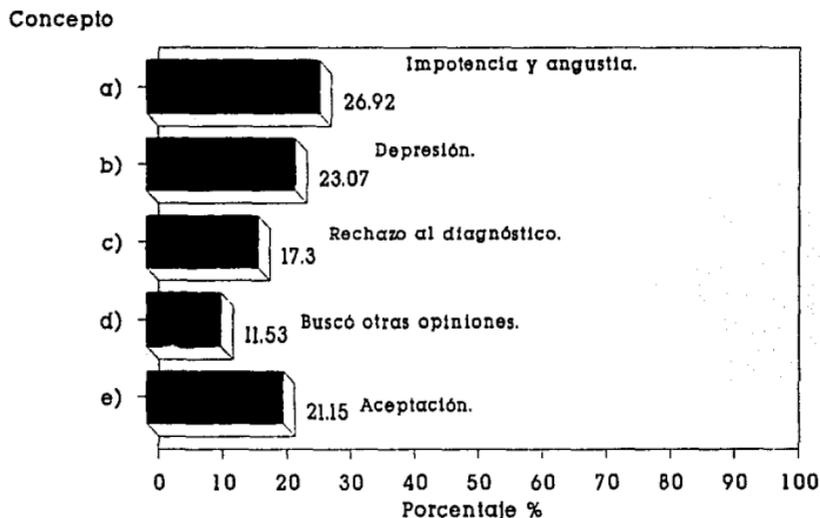
II. COMO HA AFECTADO EL NACIMIENTO DEL NIÑO EN LA RELACION DE PAREJA.



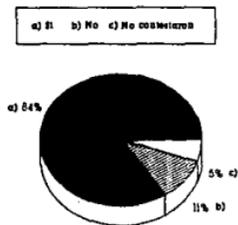
12. PARTICIPACION DE LOS HERMANOS EN EL CUIDADO DEL NIÑO AUTISTA.



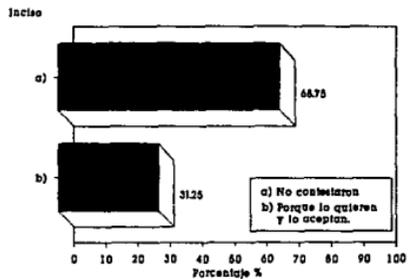
13. PRIMERAS REACCIONES DE LOS PADRES AL ENFRENTARSE CON EL DIAGNOSTICO DE AUTISMO.



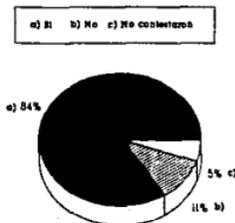
14. ACEPTACION DE LA SITUACION EN LA FAMILIA PARA AYUDAR AL NIÑO.



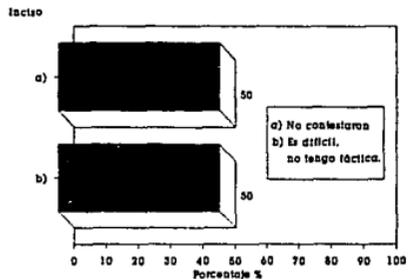
14g. LAS RESPUESTAS AFIRMATIVAS SE ENFOCARON EN DOS INCISOS,



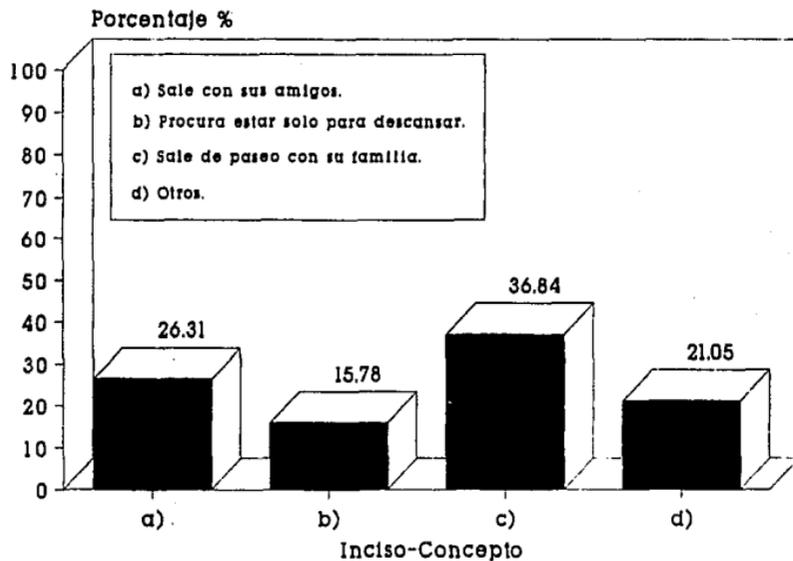
**14. ACEPTACION DE LA SITUACION EN LA
FAMILIA PARA AYUDAR AL NIÑO.**



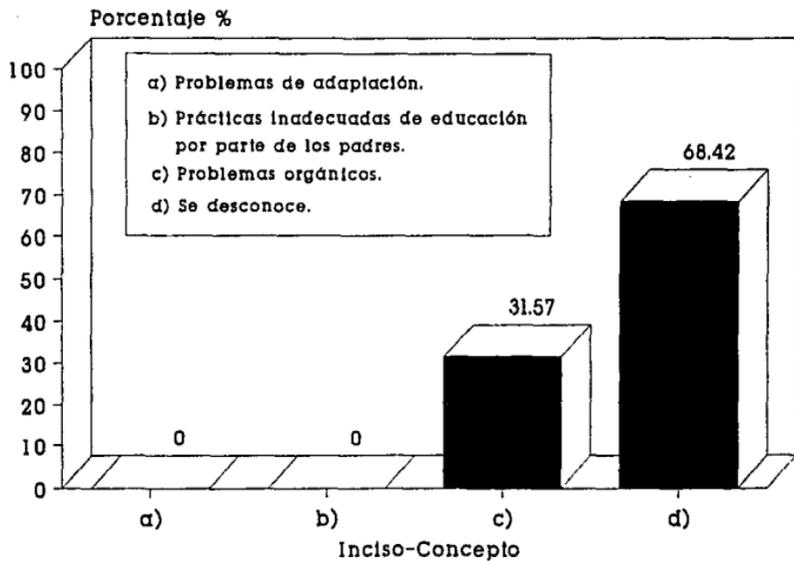
**14b. LAS RESPUESTAS NEGATIVAS SE
ENGLORARON EN DOS INCISOS.**



15. ACTIVIDAD DE LOS PADRES EN SU TIEMPO LIBRE.

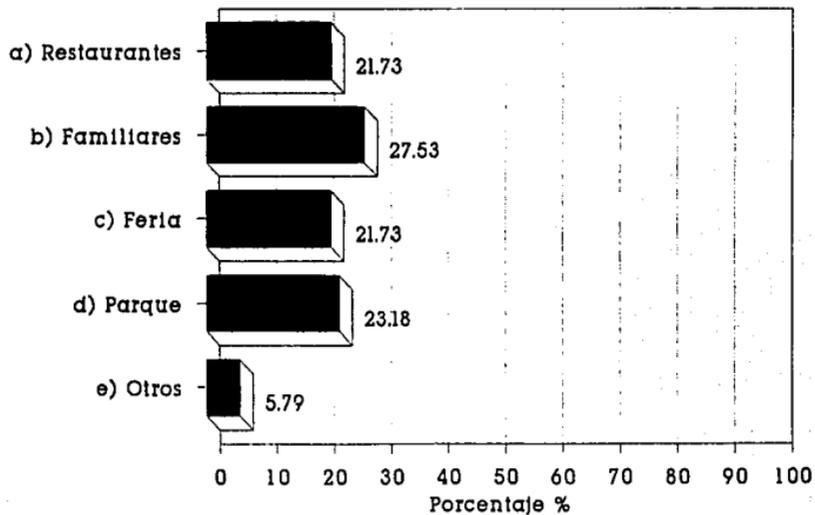


16. ETIOLOGIA DEL AUTISMO SEGUN LOS PADRES.



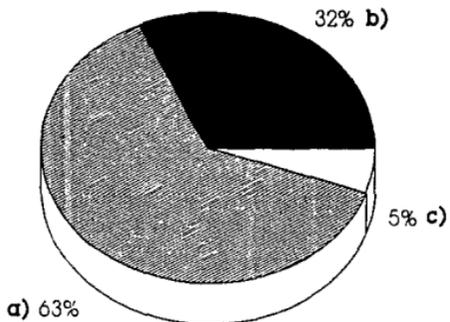
17. LUGARES QUE FRECUENTA LA FAMILIA CON EL NIÑO AUTISTA.

Lugares



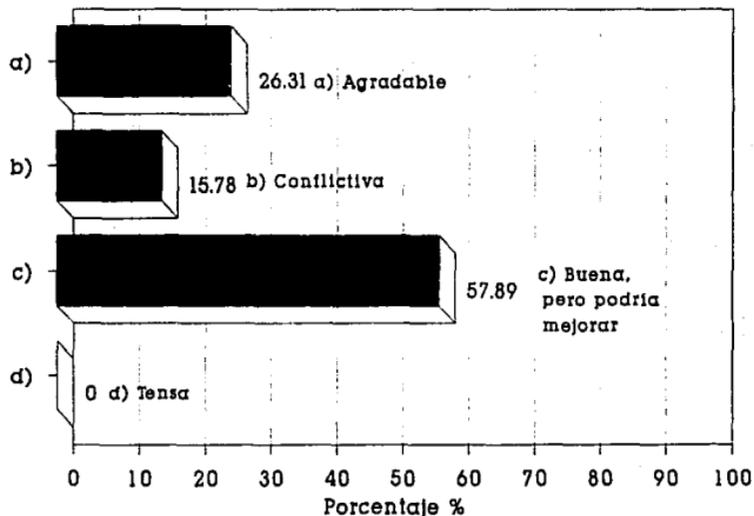
**18. CONSIDERA QUE REPARTE SU TIEMPO
EQUITATIVAMENTE ENTRE SUS OTROS HIJOS,
SU PAREJA Y SI MISMA.**

a) SI c) No contestaron
b) No



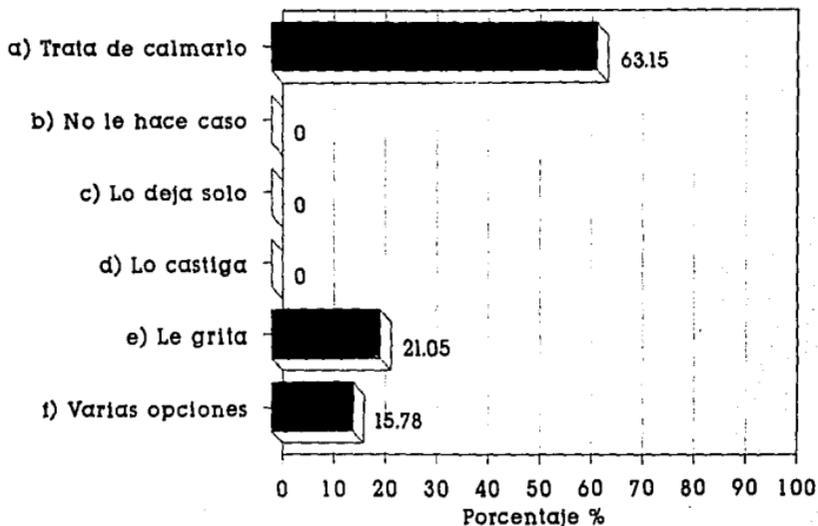
19. COMO CONSIDERA LA CONVIVENCIA FAMILIAR EN EL HOGAR.

Inciso

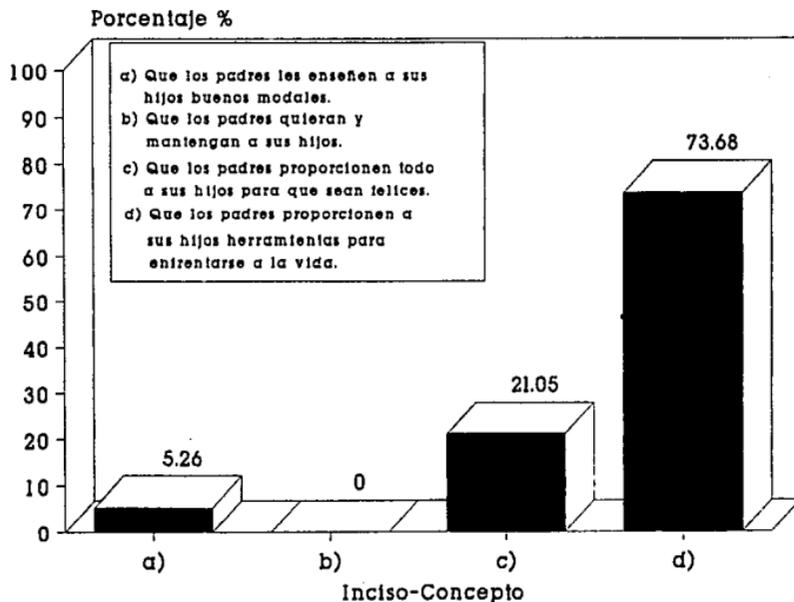


20. REACCION DE LOS PADRES CUANDO EL NIÑO HACE BERRINCHE.

Inciso

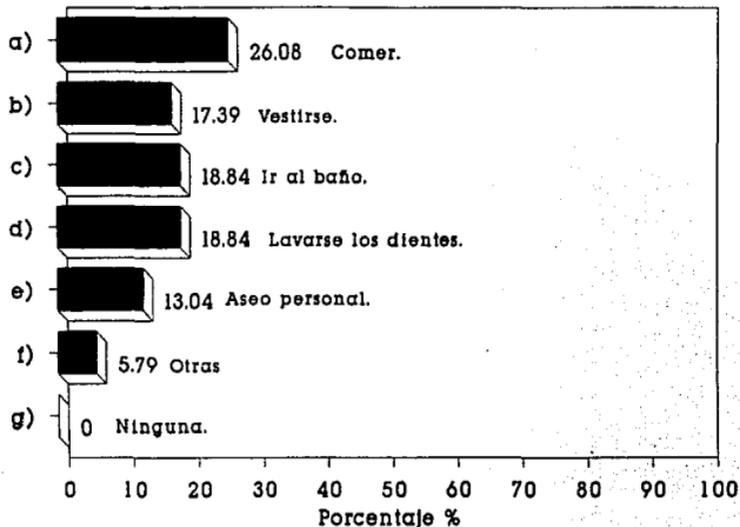


21. CONCEPTO DE EDUCACION DE LOS PADRES.



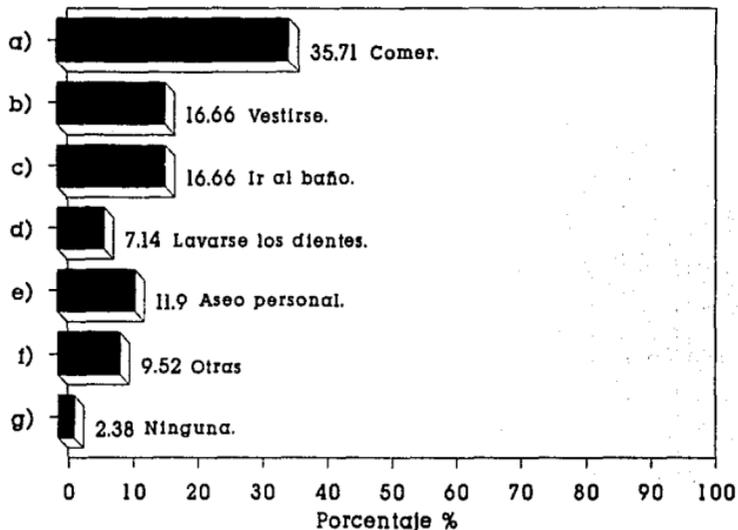
22. ACTIVIDADES QUE ENSEÑARON LOS PADRES A LOS NIÑOS.

Concepto

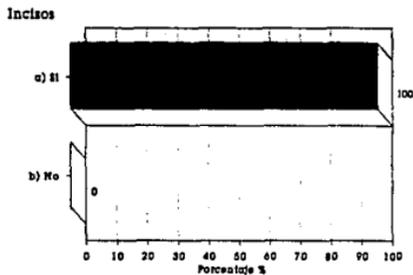


23. ACTIVIDADES QUE PUEDE REALIZAR EL NIÑO SOLO.

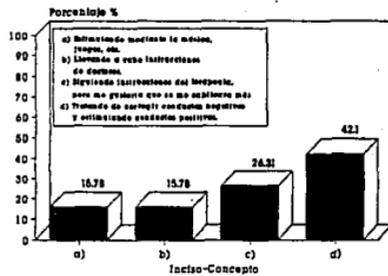
Concepto



24. SEGUIMIENTO DE LA TERAPIA EN EL HOGAR.

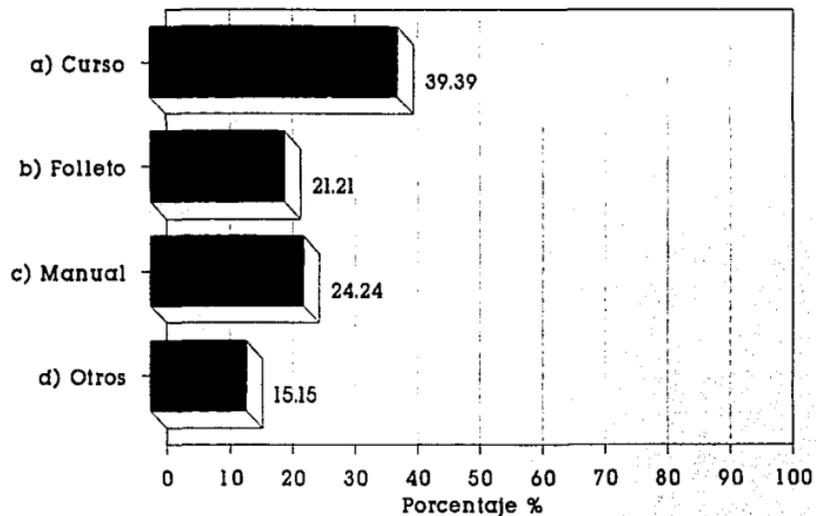


24a. SE ENGLORARON LAS RESPUESTAS AFIRMATIVAS EN CUATRO INCISOS.



25. MEDIO DIDACTICO POR EL CUAL LOS PADRES PREFEREN SER ORIENTADOS.

Inciso



IV.2.4. INTERPRETACION CUALITATIVA

En la pregunta referente al concepto de autismo el porcentaje más alto correspondió a la población que define el autismo como un síndrome que afecta al niño en su desarrollo intelectual y emocional y sólo una parte muy pequeña de la población contestó que se debía a un retraso mental, lo que indica que la gran mayoría de los padres conocen y tienen formado un concepto adecuado de lo que es el autismo.

En la pregunta que se relaciona con los conocimientos sobre la etiología del padecimiento, la mayoría de los padres sabe que se desconoce la o las causas exactas de lo que origina el autismo.

Los padres que no coincidieron con esto último fueron más específicos al indicar que el autismo está ligado a problemas orgánicos. Por las respuestas ya citadas concluimos que los padres en su mayoría poseen la información acertada de lo que actualmente se sabe de la etiología del autismo.

Contrario a lo anterior, encontramos que aún teniendo información acertada del autismo, los padres carecen de actitudes y técnicas para manejar y poder controlar conductas inadecuadas de los hijos.

La mayoría de los padres ante berrinches de sus hijos, lo primero

que hacen es tratar de calmarlo, sin saber que probablemente están reforzando la conducta negativa del niño.

Los niños autistas presentan grandes berrinches por su baja tolerancia a la frustración. Para los padres lo más fácil es calmar al niño. Lo más recomendable es buscar decrementar la conducta inadecuada (para lo cual existen diversas técnicas), es decir, que el niño no me controle a mí mediante sus conductas disruptivas sino yo controlar al niño.

Con referencia a la edad en que los padres detectaron comportamientos diferentes por parte del niño, y la edad en que el niño fué llevado a tratamiento o terapia, por ser preguntas abiertas se englobaron opciones para unir edades.

El mayor porcentaje correspondió a una temprana edad que es antes del primer año de vida. Se obtuvo un 31.57 % de la población que empezó a acudir a tratamiento después de los dos años de edad. Entre los tres y cinco años de edad se obtuvo un 31.7 %, lo cual retarda el tratamiento del niño, ya que pierde de dos a tres años de terapias que ayudan al avance en su desarrollo.

Con respecto a si el nacimiento del niño afectó como pareja, encontramos que la población optó por la opción más positiva ya que señala una mayor unión de la pareja ante el problema.

Un 20.83 % recae en la opción que indica la contradicción de órdenes al niño por parte de los padres.

En otra pregunta, más de la mitad de la población habla de una convivencia familiar buena pero que podría mejorar, lo cual denota realismo ante el problema.

Relacionando las dos preguntas anteriores podemos ver que la relación como pareja y el ambiente familiar es bueno, pero al mismo tiempo están concientes de que puede mejorar, esto refleja una gran necesidad de guía y ayuda profesional.

Enfatizando la necesidad de ayuda profesional para los padres, en otra pregunta hacemos referencia a si el padre o la madre reparten su tiempo equitativamente entre sí mismos, su pareja, y sus otros hijos, lo cual arrojó los siguientes resultados:

La mayoría de la población respondió negativamente. Tomemos en cuenta que este cuestionario fué respondido en el 94.73 % por la madre del niño lo cuál indica que son las madres las que están más cerca del cuidado del niño, llegando a polarizar su atención al niño autista, y olvidándose de sí misma, de su pareja y de sus otros hijos. Incluso al preguntárseles que hacían en su tiempo libre, la mayoría de la población respondió que la dedicaba a salir de paseo con su familia.

Teniendo varias opciones a elegir, como:

Salir con sus amigos, estar solo para descansar u otros como salir con su pareja, realizar actividades recreativas, etc.

Consideramos que es importante que los padres realicen actividades de forma individual o de pareja. Lo cual no se manifiesta en los resultados obtenidos.

En cuanto a la aceptación del niño en la familia para ayudarlo, se obtuvo que el 84.21 % respondió afirmativamente, pero de este mismo porcentaje el 43.75 % no contestó el porqué la familia había logrado aceptar al niño para ayudarlo.

El 10.52 % de la población respondió negativamente, pues no saben como enfrentar el problema, es decir, como integrar al niño autista con los demás miembros de la familia; sienten que el problema rebasa sus capacidades, lo cual nos indica la necesidad de ayuda profesional.

Confirmando lo antes mencionado el lugar más frecuentado por todos los miembros de la familia, son reuniones con parientes. Las primeras reacciones ante un diagnóstico de autismo, fueron que la mayoría de la población reaccionó con impotencia y angustia, siguiendo la depresión posterior al diagnóstico, que alude a las fases por las que se pasa antes de la aceptación del

problema.

En las siguientes tres preguntas debe considerarse el hecho de que de nuestra población total el 26.31 % de los niños autistas son hijos únicos.

El porcentaje más alto de la población eligió la opción que implica colaboración de los hermanos hacia el niño autista.

La siguiente pregunta hace referencia a si los padres han informado a los hijos lo que es el autismo, y se obtuvo que la mayoría sí les ha informado; Pero más de la mitad de la población no fundamentó porqué debe informar a sus otros hijos lo que es el autismo.

La última pregunta por ser abierta, se englobaron los resultados, obteniendo la siguiente información:

Menos de la mitad de la población de hermanos de niños autistas participan en el cuidado del niño realizando actividades básicas cotidianas como bañarlo, darle de comer, vestirlo, etc..

El resto de la población de hermanos no participa, algunas veces es porque son muy pequeños de edad, y en otras no se aclara porque no lo hacen.

Con base en esos resultados, encontramos contradicción entre las respuestas, ya que en realidad no es la mayoría de hermanos los que colaboran en el cuidado del niño autista, esto se puede deber a que los padres no se sienten capaces de informar a sus otros hijos el padecimiento del niño autista, o no le dan la debida importancia.

Esto lo podemos comprobar ya que a pesar de las respuestas afirmativas, el porqué no se pudo responder; pues carecen de fundamentos sólidos.

En el área de autocuidado la mayoría de la población afirmó haber enseñado al niño todas las actividades básicas cotidianas que se les dieron como opción. Sin embargo los resultados sobre las actividades que puede realizar el niño solo, fueron los siguientes:

Comer- 35.71 %, Vestirse- 16.16 %, Ir al baño- 16.66 %, Lavarse los dientes - 7.14 %, Aseo Personal- 11.90 %, Otras Actividades- 9.52%, Ninguna- 2.38 %.

Como podemos ver muy pocos de los niños pueden realizar todas las actividades y el resto realiza sólo una de todas.

En otra de las preguntas, toda la población respondió que continuaba la terapia en el hogar.

Cuando se les preguntó " Cómo " lo hacían, optaron por las siguientes respuestas; La mayoría dijo que corrigiendo conductas negativas y estimulando conductas positivas, sin embargo como ya se había señalado ante la conducta negativa del berrinche, la mayoría respondió que sólo trataba de calmar al niño, lo cual es contrario a su respuesta, pues en realidad no buscan corregir conductas negativas.

La siguiente opción por la que optaron, fué que siguen instrucciones del terapeuta pero que les gustaría que se les explicara más, lo cual indica que están concientes de que les falta información y técnicas adecuadas para el control de los niños.

Relacionado con lo antes mencionado encontramos que más de la mitad de la población, no tiene establecido ningún tipo de horario en casa para ayudar al niño autista. De las respuestas afirmativas de la población, sólo una persona mencionó cuál era el horario que seguía en casa para lograr el autocuidado del niño autista. Por lo que vemos que la mayoría de la población no tiene un horario establecido para realizar actividades de autocuidado con el niño.

Se observó que la población cuenta con un adecuado concepto de educación con respecto a sus hijos. Indicando que los padres deben proporcionar a sus hijos las herramientas necesarias para

enfrentarse a la vida.

Como se puede observar en las preguntas pasadas los padres tienen las bases para educar a sus hijos, pero el problema radica en que muchas veces fallan en la aplicación de este concepto.

Por último se investigó mediante qué medio didáctico la población prefería recibir orientación, de lo cual se obtuvo que la mayoría de la población le gustaría ser orientada a través de un curso.

Por ello, el curso se realizará según las necesidades detectadas en este instrumento de investigación.

Consideramos importante realizar una pequeña síntesis del diagnóstico, puntualizando lo más importante.

La gran mayoría de los padres conocen y plantean un concepto adecuado de lo que es el autismo y su etiología.

La mayoría, ha informado a sus hijos lo que es el autismo, pero más de la mitad de la población no fundamentó porqué es importante informar a sus otros hijos el padecimiento del hermano.

Los padres cuentan con un adecuado concepto de educación, pero carecen de actitudes y técnicas para manejar y poder controlar conductas inadecuadas.

Con respecto a si el nacimiento del niño autista afectó su relación de pareja, encontramos que la población optó por la opción más positiva, indicando que por el contrario los unió más. Al aludir al ambiente familiar, más de la mitad de la población respondió que les gustaría que mejorara el ambiente familiar de su casa.

Al preguntar si reparten su tiempo equitativamente, es decir, entre los otros hijos, su pareja y sí mismos, la mayoría de la población respondió que no lo hacían, que prácticamente todo su tiempo lo dedicaban a su niño autista.

Este es un gran problema que enfrentan las madres, debido a la polarización de su tiempo a una persona que, además lo requiere. Pero que compartiendo responsabilidades entre todos los miembros de la familia se hace más llevadero el problema y beneficia la dinámica familiar.

En este sentido obtuvimos que menos de la mitad de la población de hermanos participa en el cuidado de su hermano autista.

En cuanto a la aceptación del niño en la familia, se obtuvo que la mayoría lo acepta, pero de este mismo porcentaje, aproximadamente el 43% no respondió el porqué es importante para ellos aceptar al niño.

Los resultados que obtuvimos en el área de autocuidado fueron que

muy pocos niños pueden realizar todas las actividades de autocuidado y el resto realiza sólo una de ellas.

Al preguntarles si ellos daban algún tipo de seguimiento de las terapias en el hogar, la mayoría contestó que sí, pero la mayoría no pudo anotar siquiera un ejemplo o anotar el horario que existe en casa para facilitar el aprendizaje y el manejo del niño en el hogar.

Por último el medio didáctico por el cual optaron entre varias opciones fue un curso, en donde más de la mitad de la población enfatizó que dicho curso fuese corto, en relación a horas, con horario vespertino, para asistir con sus parejas o hijos y que fuese conciso, concreto e informando acerca de los puntos en donde más problemas enfrentan.

IV.3 LOS PADRES COMO COPARTICIPES EN EL TRATAMIENTO DEL NIÑO AUTISTA.

Como respuesta a las necesidades detectadas en nuestro instrumento de investigación, se elaboró el siguiente curso dirigido específicamente a padres con hijos autistas de nivel profundo y medio entre primera y tercera infancia vinculadas a instituciones privadas.

Planteamiento de Objetivos.

Objetivo General

del Curso : Orientar las relaciones familiares hacia actitudes positivas mediante la esquematización de diferentes técnicas que contribuyan a facilitar el logro del autocuidado del niño autista y que beneficie la dinámica familiar.

Objetivos

Particulares : Los padres valorarán la necesidad de trabajar juntos para lograr la integración del niño autista en el hogar y una dinámica familiar firmemente estructurada.

Los padres deducirán la necesidad de una intervención educativa formal y sistematizada para el niño autista en el hogar.

Los padres aprenderán el manejo de algunas técnicas específicas con el propósito de facilitar su aplicación en el niño para el logro del autocuidado.

A continuación presentaremos una visión genérica de los contenidos, métodos y técnicas que se impartirán en cada sesión del curso.

PROGRAMACION					
NOMBRE DEL TEMA	FECHA	HORARIO	DESTINATARIOS	INSTRUCTORES	LUGAR
1) Proceso de Aceptación y Relaciones Conyugales	Agosto 3 1993.	6:00 a 8:30 P.M.	Padres de Niños Autistas.	Asesor Interno y Externo	Instituciones Privadas
2) Dinámica Familiar: Buscando la Integración.	Agosto 4 1993.	6:00 a 8:30 P.M.	Padres de Niños Autistas.	Asesor Externo	Instituciones Privadas
3) Aspectos Orgánicos del Autismo y Papel que Desempeñan los Padres.	Agosto 10 1993.	6:00 a 8:30 P.M.	Padres de Niños Autistas.	Asesor Interno y Externo	Instituciones Privadas
4) Técnicas para el Manejo en Casa del Niño Autista.	Agosto 11 1993.	6:00 a 8:30 P.M.	Padres de Niños Autistas.	Asesor Interno	Instituciones Privadas
5) Como Facilitar el Auto-cuidado del Niño Autista.	Agosto 12 / 1993.	6:00 a 8:30 P.M.	Padres de Niños Autistas.	Asesor Interno	Instituciones Privadas

PRIMERA SESION: Proceso de Aceptación y Relaciones Conyugales.

- Objetivos Específicos:**
- Los padres describirán las diferentes fases del proceso de aceptación con la finalidad de reconocer la fase en que se encuentran para facilitar el enfrentamiento del problema.
 - Los padres reconocerán su situación actual como pareja con la finalidad de establecer metas en común.

- Contenido:**
- 1) Reacciones ante la problemática de un hijo atípico.
 - Impacto al recibir el diagnóstico.
 - Negación.
 - Culpabilidad e Impotencia.
 - Duelo.
 - Aceptación.

Método: Analógico o Comparativo.

Técnica: Cronológica.

Material Didáctico: Pizarrón, Gis y Borrador.

2) Relaciones Conyugales.

- Cambios que se presentan en la relación de los padres ante la presencia de un hijo autista.
- Comunicación entre la pareja.
- Exigencia acorde a las capacidades individuales.

- Metas en común.

Método: Deductivo.

Técnica: Expositiva y de Diálogo.

Material Didáctico: Retroproyector, Pantalla y Acetatos.

Evaluación Intermedia (anexo 2).

SEGUNDA SESION: Dinámica Familiar.

Objetivos Específicos: Los padres compararán algunos tipos de interacción que se dan entre los miembros de la familia con la finalidad de ubicar el tipo de interacción que prevalece en su hogar y mejorar la dinámica familiar.

- Los padres apreciarán diferentes problemáticas que se presentan ante la presencia de un niño autista, para revisar las situaciones y aprovechar las experiencias en su caso.

Contenido: 1) Relaciones Paterno-filiales.

- Tipo de Autoridad.
- Comunicación con los hijos.

Método: Deductivo.

Técnica: Expositiva.

Material Didáctico: Retroproyector, Pantalla y Acetatos.

2) Relaciones filiales.

- Solidaridad y Rivalidad entre hermanos.

Método: Deductivo.

Técnica: Expositiva.

Material Didáctico: Retroproyector, Pantalla y Acetatos.

3) Ambito Familiar.

- Problemáticas que se presentan ante la presencia de un niño autista.
- Sugerencias útiles para la familia.

Método: Analógico o Comparativo.

Técnica: Discusión en Pequeños Grupos.

Material Didáctico: Pizarrón, Gis y Borrador.

Evaluación Intermedia (anexo 2).

TERCERA SESION: Aspectos Orgánicos del Autismo y Papel que desempeñan los Padres.

Objetivos Específicos: Los padres identificarán las limitaciones y posibilidades del niño autista para establecer parámetros reales ante el padecimiento del niño.

Los padres determinarán la importancia de su participación en un equipo interdisciplinario para el logro del autocuidado en el autista.

Los padres relacionarán los beneficios del logro del autocuidado en el niño autista con los cambios que conlleve en la dinámica familiar.

Contenidos: 1) Posibilidades y Límites del Niño Autista.

Método: Deductivo.

Técnica: Exegética.

Material Didáctico: Nota Técnica, Carteles, Pizarrón, Gis y Borrador.

2) Responsabilidad Educativa de los Padres.

Método: Deductivo.

Técnica: Exegética.

Material Didáctico: Nota Técnica, Carteles, Pizarrón, Gis y Borrador.

- 3) Equipo Interdisciplinario, Especialistas y Padres de Familia.

Método: Deductivo.

Técnica: Expositiva.

Material Didáctico: Pizarrón, Gis y Borrador.

- 4) Definición y Beneficios del Autocuidado.

Método: Analógico.

Técnica: Promoción de Ideas.

Material Didáctico: Rotafolio, Pizarrón, Gis y Borrador.

- 5) Alcances de los padres en el tratamiento de los niños.

Método: Analógico.

Técnica: Promoción de Ideas.

Material Didáctico: Rotafolio, Pizarrón, Gis y Borrador.

Evaluación Intermedia (anexo 2).

CUARTA SESION: Técnicas para el manejo en casa del niño autista.

Objetivos Especificos: Los padres reconocerán algunas técnicas para el logro del autocuidado y el manejo adecuado del niño autista.

Contenido: 1) Procedimientos para reducir o eliminar conductas.

disruptivas: - Extinción.

- Reforzamiento de conductas incompatibles.

- Tiempo fuera: parcial y total.

- Cambio de estímulos.

- Prácticas positivas.

- Costo de respuestas.

Método: Deductivo.

Técnica: Expositiva y Participativa.

Material Didáctico: Nota técnica, Videos, Televisión y

Videgrabadora.

2) Procedimiento para aumentar conductas positivas.

- Refuerzo positivo.

- Refuerzo negativo.

- Aproximaciones sucesivas.

- Modelado (Reforzamiento intermitente y encadenamiento).

Método: Deductivo.

Técnica: Expositivo y Participativo.

Material Didáctico: Nota técnica, Videos, Televisión
y Videgrabadora.

Evaluación Intermedia (anexo 2).

QUINTA SESION: Como facilitar el autocuidado del niño autista.

Objetivos Específicos: Los padres reconocerán algunas técnicas para el logro del autocuidado y el manejo adecuado del niño.

Los padres apreciarán la importancia de una comunicación sistematizada entre familia e institución, con la intención de fomentar una intervención constante de la familia en el logro del autocuidado del niño.

Contenido: 1) Seguimiento de la terapia en el hogar.

Método: Deductivo.

Técnica: Demostración.

Material Didáctico: Rotafolio.

- 2) Observaciones Generales sobre la enseñanza de conductas.
 - Necesidad de mantener una regularidad y constancia.
 - Descomposición de la conducta en pasos más pequeños(moldear).
 - Uso adecuado de las recompensas.

- Previa definición del tipo y cantidad de ayuda que se va a dar al niño.

Método: Deductivo.

Técnica: Expositiva y participativa.

Material Didáctico: Nota Técnica, Videos, Televisión y Videogradora.

- 3) Programas de Enseñanzas en conductas de autoayuda.
 - Control de esfínteres.
 - Vestido.
 - Aseo.
 - Comida.

Método: Deductivo.

Técnica: Expositiva y participativa.

Material Didáctico: Nota Técnica, Videos, Televisión y Videogradora.

- 4) Recomendaciones Finales.
 - Una sesión de enseñanza no debe acabar nunca en fracaso.
 - No recompense nunca que se produzca una conducta desadaptada.
 - Cuanto más nervioso e inquieto se manifieste el niño, tanto más tranquilo tiene que estar usted.
 - No proceda con prisas en la

enseñanza de una determinada actividad, tómelo con calma, esté atento a la evolución del niño.

Método: Analógico.

Técnica: Expositiva.

Evaluación Final (anexo 2).

Al término de este curso los padres deberán sostener una entrevista personal con los terapeutas, con el fin de que le proporcionen una lista con los avances o fases del programa en las que el niño se encuentre.

Con base en ésto los padres conocerán el grado de exigencias y los procedimientos que pueden utilizar con el niño. De esta manera se dará un seguimiento adecuado a los programas en el hogar.

Las entrevistas deberán efectuarse periódicamente con el fin de señalar los cambios, avances o dificultades que los padres observen en la conducta del niño, y a su vez, los terapeutas tendrán que informar sobre la evolución del niño en la institución, será una forma de retroinformación.

Se propone también de manera opcional al término del curso, entrevistas de los padres con el orientador o psicólogo familiar

de la institución, con la finalidad de orientar problemáticas familiares de índole personal que no pueden ser tratadas en un curso. La primera entrevista no será de índole opcional.

Los asesores que se proponen para llevar a cabo dicho curso son: Psicólogos y Pedagogos expertos en el tratamiento de niños autistas.

Se seleccionaron asesores internos debido a que ellos mantienen contacto directo con los padres y niños autistas que asisten a la institución.

Como asesores externos intervendrán psiquiatras y un neurólogo para tratar aspectos de disfunción orgánica que padecen algunos niños autistas.

Como se puede apreciar, el curso busca extender el tratamiento que se imparte en las instituciones, al hogar, mediante la participación de los padres; con el fin de lograr el mantenimiento y generalización de conductas de autocuidado en el ambiente cotidiano del niño. Lo cual favorece su aceptación y beneficia la dinámica familiar. Debido a esto se debe orientar a los padres hacia actitudes positivas que les permita actuar conjuntamente con la institución y lograr así mayores avances en el niño autista. El tratamiento de niños autistas debe contemplarse no sólo hacia el niño con el problema, sino como un

problema que afecta a toda la familia; la cual necesita conocer técnicas adecuadas para manejar las conductas extrañas de su hijo.

El tipo de intervención terapéutica que se ofrece en este curso busca hacer participe a la familia de la solución de sus problemas, orientada por la institución a la que asiste el niño. Esto es debido a que cuando la familia no se compromete con la educación del niño y no asume las responsabilidades que ello conlleva, por mucha atención que reciba el niño en una institución, los logros en su conducta serán más lentos.

CONCLUSIONES.

Durante los últimos años se han hecho muchos esfuerzos para descubrir las causas que provocan el síndrome de autismo, se han realizado estudios desde múltiples enfoques a partir de lo cual ha perdido su valor la teoría psicogénica del autismo.

Las últimas investigaciones apoyan la teoría orgánica, la cual en nuestra opinión es la más acertada; pues los resultados que arrojan las investigaciones son en cuanto a que la causa del síndrome autista no recae en un sólo factor etiológico, sino más bien en varios por lo que se estará tratando con un síndrome multifactorial.

En este sentido la labor de los investigadores será la de encontrar la causa que subyace a todas las manifestaciones o a las manifestaciones más importantes del autismo.

A través de este trabajo de investigación hemos corroborado que la relación entre padres e hijos con dicho síndrome tiene poco tiempo de ser investigada con un nuevo enfoque: los padres como pieza fundamental para estimular el desarrollo de sus hijos.

También comprobamos que son comprensibles las actitudes que presentan los padres de niños atípicos, como la negación, impotencia o angustia, lo cual repercute directamente en el niño. Estas actitudes dejan de ser comprensibles cuando persisten aún

pasado un tiempo prudente de asimilación y no aceptan ni integran el niño a la familia.

Como sabemos, la familia es la primera influencia directa en los hijos y de ella depende en gran medida la formación y desarrollo de sus miembros. Dicha tarea entre familias normales no es fácil, pero se agrava aún más cuando llega a la familia un niño atípico; por ello consideramos que es fundamental proporcionar a los padres la información necesaria sobre el síndrome y conductas que presenta el niño autista; esto facilitará la aceptación del mismo.

Nadie está exento de tener un hijo incapacitado, de igual manera nadie está preparado para recibirlo en la familia.

Por ello es un gran reto para los padres el enfrentar una situación de este tipo, pues conlleva múltiples problemas que si no se saben enfrentar pueden dañar irreversiblemente a la familia.

Por esto es fundamental que los padres reciban orientación a tiempo que los lleve a tomar actitudes congruentes de acuerdo a la situación que viven.

Se ha podido concluir que hace falta comunicación sistematizada entre padres e institución, para dar seguimiento a los programas

en el hogar. No se pretende hacer de los padres terapeutas especializados pero sí que se integren al proceso de educación del niño.

Los padres enseñan a sus hijos normales las habilidades simples de la vida cotidiana y las relaciones sociales entre otras cosas. Los padres se las arreglan para criar a un niño normal a la luz de las ideas que sobre la crianza se tienen comúnmente en la cultura a la que pertenecen. Los niños autistas requieren la misma educación pero con una metodología diferente.

Por ello consideramos que es muy importante que los padres conozcan esta metodología. Para lo cual se deben elaborar diferentes estrategias que muestren a los padres los distintos procedimientos a seguir en la educación de su hijo autista.

Es importante la colaboración de todos y cada uno de los miembros de la familia, para evitar la polarización de un solo miembro en el cuidado y educación del niño autista, y evitará conflictos familiares y descuido de los otros miembros e impedirá el desarrollo individual en otros ámbitos.

En este trabajo se pudo observar que es importante desarrollar el autocuidado del niño autista, ello repercutirá en el ambiente familiar, evitando que el niño autista sea sólo un agente pasivo

que debilite la dinámica familiar.

El que los padres sepan cómo dar seguimiento a los programas en el hogar, facilitará la adquisición de habilidades en el niño que le serán útiles como base para una mayor autosuficiencia.

Mientras no se conozca la etiología del padecimiento sólo se contará con la educación psicopedagógica y la orientación familiar como recursos principales en virtud de la imposibilidad actual de una cura total.

A pesar de sólo conocer el autismo por sus manifestaciones el niño autista es una persona que como parte del género humano debe disfrutar de todos los derechos que la ley y la sociedad otorgan, así como, de una educación integral e interdisciplinaria dirigida a promover su desarrollo y a superar sus deficiencias, buscando su integración a la sociedad.

BIBLIOGRAFIA

1. ACKERMAN, Nathan W., et al.
Familia y Conflicto Mental,
Ed. Homré., Argentina, 1976., 193 p.
2. BARBARANNE, J. Benjamín
Un Niño Especial en la Familia,
Traducción de M. Carrillo Farga,
Ed. Trillas., México, 1988., 85 p.
3. BETTELHEIM, Bruno
La Fortaleza Vacía,
Ed. Laia., España, 1982., 582 p.
4. BOWLEY, H. Agatha, et al.
Psicología del Desarrollo Infantil,
Traducción de Paulo Speller,
Ed. Trillas., México, 1973., 384 p.
5. CARREÑO, Pablo A.
Fundamentos de Sociología,
Ed. Rialp., Madrid, 1983., 347 p.
6. CHUSID, Joseph G.
Neuroanatomía Correctiva y Neurología Funcional,
Ed. El Manual Moderno., México, 1980., 518 p.
7. COLEMAN, Mary
El Autismo: Bases Biológicas,
Ed. Martínez Roca., Barcelona, 1989., 317 p.

8. CORZO, Rosa María
Estudio Comparativo sobre los Conocimientos de Autismo que poseen Estudiantes de Psicología de Tres Universidades Privadas,
Tesis Universidad Nuevo Mundo., México, 1992., 121 p.
9. DE LA FUENTE, Ramón
Psicología Médica,
Ed. Fondo de Cultura Económica., México, 1992., 547 p.
10. DE VILLARD, Régis
Psicosis y Autismo del Niño,
Traducción de Mercedes Torres Viñals,
Ed. Masson., México, 1986., 155 p.
11. DESPERT, J. L.
El Niño y sus Perturbaciones Emocionales,
Ed. Hormé., Argentina, 1965., 334 p.
12. DSM-III-R
Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (American Psychiatric Association),
Ed. Masson., Barcelona, 1988., 660 p.
13. FAVRE, Jean-Pierre, et al.
Psicopedagogía del Niño Psicótico,
Traducción Montserrat Pérez Paines,
Ed. Masson., México, 1981., 215 p.
14. FREIRE, José Benigno
Hijos que Duelen,
Ed. Loma., México, 1992., 148 p.

15. GARCIA HOZ, Víctor
Principios de Pedagogía Sistemática,
Ed. Rialp., España, 1987., 694 p.
16. GISBERT ALOS, José, et al.,
Educación Especial,
Ed. Cincel., Madrid, 1985., 493 p.
17. GOMEZ PEREZ, Rafael
Familias a Todo Dar,
Ed. Buena Prensa., México, 1989., 345 p.
18. HINOJOSA RIVERO, G. et al.,
La Enseñanza de los Niños Impedidos,
Ed. Trillas., México, 1988., 207 p.
19. KANNER, Leo
Autistic Disturbance of Affective Contact,
Ed. Nervous Child, 2., 1943., 250 p.
20. KANNER, L. & LESSER, Leo
Early Infantile Autism,
Ed. Journal of Pediatrics., 1972., 763 p.
21. KELLY, W. A.
Psicología de la Educación,
Traducción de Gonzalvo Mainar,
Ed. Morata., Madrid, 1982., 683 p.
22. KUGELMASS, Newton
The Autistic Child,
Ed. American Lecture Series., New York, 1970., 371 p.

23. LEDESMA OTERO, Guadalupe
Propuesta de un Modelo Curricular para la Educación Preescolar de Niños con Autismo,
Tesis Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones del Desarrollo A.C.,
México, 1990., 174 p.
24. LOVAAS, Ivar
El Niño Autista (El Desarrollo del Lenguaje Mediante la Modificación de Conducta,
Traducción de Jorge L. Peña,
Ed. Debate., Madrid, 1984., 286 p.
25. LOVAAS, Ivar
The Me Book (Teaching Developmentally Disabled Children,
Ed. Pro-Ed., Austin, Texas, 1981., 243 p.
26. LUZURIAGA, Lorenzo
Pedagogía ,
Ed. Losada., Argentina, 1981., 301 p.
27. MAHLER, Margaret S., et al.,
El Nacimiento Psicológico del Infante Humano,
Traducción de Eduardo J. Prieto,
Ed. Marymar., Argentina, 1975, 324 p.
28. MAHLER, Margaret S.
Simbiosis Humana. Las Vicisitudes de la Individuación,
Ed. Joaquín Mortiz., México, 1972., 304 p.

29. MARTOS PEREZ, Juan
Los Padres También Educan. Guía Práctica,
Ed. APNA (Asociación de Padres de Niños Autistas),
Madrid, 1984., 160 p.
30. MELTZER, Donald, et al.,
Exploración del Autismo,
Traducción de Sylvia Oclander-Gordon,
Ed. Paidós., Argentina, 1979., 215 p.
31. MORRIS, Richard J. et al.,
Educación Especial,
Traducción de Elvira B. Calvo,
Ed. Médica Panamericana., Argentina, 1989, 323 p.
32. OLIVEROS OTERO, F.
Educación y Manipulación,
Ed. Eunsa., España, 1981., 224 p.
33. OLIVEROS OTERO, F.
¿ Que es la Orientación Familiar ?,
Ed. Eunsa., España, 1984., 199 p.
34. PALUSZNY, María
Autismo. Guía Práctica para Padres y Profesionales,
Traducción de Elisa M. González,
Ed. Trillas., México, 1987., 213 p.
35. PEON, Ramón
Antecedentes. Desarrollo y Estado Actual de la Educación
Especial en México,
Tesis UNAM., México, 1991., 186 p.

36. PINEDA FLORES, Luis Antonio, et al.
Modificación de Conductas Problema en el Niño,
Programa de Entrenamiento para Padres,
Ed. Trillas., México, 1987., 156 p.
37. PINEL, Philippe, et. al.
El Salvaje de Aveyron,
Ed. de América Latina., Argentina, 1978., 93 p.
38. POLAINO, Aquilino
Introducción al Estudio Científico del Autismo Infantil,
Ed. Alhambra., España, 1982., 204 p.
39. RAPAPORT, David
Tests de Diagnóstico Psicológico,
Traducción de Eduardo Loedel,
Ed. Paidós., México, 1989., 323 p.
40. RIMLAND, Bernard
Infantile Autism, The Syndrome and its Implications for a
Neural Theory of Behavior,
Ed. Prentice-Hall., New Jersey, 1986., 281 p.
41. RUTTER, M. & SCHOPLER, E.
Autismo, Reevaluación de los Conceptos y el Tratamiento,
Ed. Alhambra., España, 1984., 505 p.
42. SARRAMONA, Jaime
Que es la Pedagogía, Una Respuesta Actual,
Ed. Eunsa., España, 1984., 204 p.

43. SATIR, Virginia
Nuevas Relaciones Humanas en el Núcleo Familiar,
Traducción de José I. Rodríguez y Martínez,
Ed. Pax., México, 1991., 403 p.
44. SCHOPLER, E. & REICHLER, Robert
Psychopathology and Child Development, Research and Treatment,
Ed. Plenum Press., New York, 1973., 392 p.
45. SCHOPLER, Eric, et al.
The Effects of Autism on the Family,
Ed. Plenum Press., London, 1983 95 p.
46. SEGAL, Marilyn
A Tiempo y con Amor,
Traducción de Rosario Rivas,
Ed. Diana., México, 1991., 261 p.
47. SIMONS, Jeanne, et al.
The Hidden Child. The Linwood Method for Reaching The Autistic Child,
Ed. Woodbine House., USA, 1987., 250 p.
48. SPITZ, René
El Primer Año de Vida del Niño,
Traducción de Manuel de la Escalera,
Ed. Fondo de Cultura Económica., México, 1986., 294 p.

49. STONE, H. Frederick
Psiquiatría para el Pediatra,
Traducción de Carlos López Elizondo,
Ed. Ediciones Científicas la Prensa Médica.,
México, 1982., 226p.
50. TELEFORD, Ch., et al.
El Individuo Excepcional,
Traducción de Rubén Ardila,
Ed. Prentice-Hall Internacional., España, 517 p.
51. TUSTIN, Frances
Estados Autísticos en los Niños,
Ed. Paidós., Argentina, 1987., 303 p.
52. TUSTIN, Frances
Autismo y Psicosis Infantiles,
Ed. Paidós., Barcelona, 1977., 164 p.
53. UNICEF
El Niño Autista, Manual para Padres,
Ed. NSAC (National Society for Children and Adults
with Autism)., Chile, 1982., 52 p.
54. WING, Lorna
La Educación del Niño Autista,
Traducción de Andrés O. Bottaro,
Ed. Paidós., Barcelona, 1981., 177 p.
55. WING, Lorna
Children Apart,
Ed. National Autistic Society., London, 1987., 32 p.

56. WINNICOTT, D.W.

Realidad y Juego,

Ed. Gedisa., Barcelona, 1971., 199 p.

57. WINNICOTT, D. W.

Los Bebés y sus Madres,

Ed. Paidós., México, 1990., 161 p.

58. ZAPPELLA, Michele

No Veo, No Oigo, No Hablo, el Autismo Infantil,

Traducción de Isidro Arias Pérez,

Ed. Paidós., Barcelona, 1992., 168 p.

ANEXO I.

La información obtenida de este cuestionario es confidencial y exclusivamente con fines de investigación, con el propósito de mejorar la orientación proporcionada a padres con hijos autistas. Por ello le suplicamos contestar con la mayor sinceridad.

A continuación tiene usted una serie de preguntas, sírvase tachar sólo una de las respuestas.

1. Edad actual del niño:

- _____ a) entre 3 y 4 años.
 _____ b) entre 4 y 5 años.
 _____ c) entre 5 y 6 años.
 _____ d) mayor de 6 años, indicar la edad _____

2. Parentesco con el niño:

- _____ a) madre.
 _____ b) padre.
 _____ c) otro. (Indicar cual) _____

3. Ocupación del padre: _____

Ocupación de la madre (actual): _____

4. Número de hermanos: _____ Edad _____ Sexo _____

5. Para usted el autismo es:

- _____ a) Un síndrome en el que el niño no demuestra afecto a sus padres.
 _____ b) Un retraso mental.
 _____ c) Un síndrome que afecta al niño en su desarrollo intelectual y emocional.
 _____ d) Una polarización del niño hacia su mundo interior.

6. ¿ A qué edad notó usted comportamientos diferentes por parte del niño ?

7. ¿ A qué edad lo llevó a tratamiento o terapia ?

8. ¿Cuál es la actitud de sus otros hijos ante el padecimiento del niño autista ?

- _____ a) Indiferencia.
 _____ b) Sobreprotección.
 _____ c) Rechazo.
 _____ d) Colaboración.
 _____ e) Aceptación.

9. ¿ Les ha informado a sus otros hijos lo que es el autismo?

- _____ Sí
 _____ No
 ¿ Por qué ? _____

10. ¿ Existe algún tipo de horario establecido en casa, con respecto al niño autista ?

- _____ Sí
 _____ No
 Menciónelo: _____

11. ¿ El nacimiento del niño ha afectado su relación como pareja ? (Aquí puede contestar más de una respuesta).

- _____ a) Hay contradicción entre nosotros en cuanto a órdenes hacia nuestros hijos.
 _____ b) Nos hemos olvidado un poco de nuestra relación como pareja.
 _____ c) Falta comunicación entre nosotros.
 _____ d) Nos ha unido.
 _____ e) Continúa igual que siempre.

12. ¿ Como participan los hermanos en el cuidado del niño autista ?

13. ¿ Señale cuáles fueron sus primeras reacciones al enfrentarse con el diagnóstico de autismo ? (Aquí puede contestar más de una).

- _____ a) Impotencia y angustia.
 _____ b) Depresión.
 _____ c) Rechazo al diagnóstico.
 _____ d) Buscó otras opiniones.
 _____ e) Aceptación.

14. ¿ Cree usted que su familia ha logrado aceptar la situación para ayudar al niño ?

_____ Sí

_____ No

¿ Por qué ? _____

15. ¿ Qué hace usted en su tiempo libre ?

_____ a) Sale con sus amigos.

_____ b) Procura estar solo para poder descansar.

_____ c) Sale de paseo con su familia.

_____ d) Otros. _____

16. Según usted el origen del autismo se debe a :

_____ a) Problemas de adaptación.

_____ b) Prácticas inadecuadas de educación por parte de los padres.

_____ c) Problemas orgánicos.

_____ d) Se desconoce.

17. ¿ Qué lugares frecuenta la familia con el niño autista ?

_____ a) Restaurantes.

_____ b) Familiares.

_____ c) FERIA.

_____ d) Parque.

_____ e) Otros. _____

18. ¿ Considera usted que reparte su tiempo equitativamente entre sus otros hijos, su pareja y sí misma ?

_____ Sí

_____ No

19. Considera usted que la convivencia familiar en el hogar es:

_____ a) Agradable.

_____ b) Conflictiva.

_____ c) Buena, pero podría mejorar.

_____ d) Tensa.

20. ¿ Como reacciona usted cuando el niño hace berrinche?

_____ a) Lo trata de calmar.

_____ b) No le hace caso.

_____ c) Lo deja solo.

_____ d) Lo castiga.

_____ e) Le grita.

21. Para usted una buena educación implica:

- a) Que los padres les enseñen a sus hijos buenos modales.
- b) Que los padres quieran y mantengan a sus hijos.
- c) Que los padres proporcionen todo a sus hijos para que sean felices.
- d) Que los padres proporcionen a sus hijos herramientas para enfrentarse a la vida.

22. ¿ Qué actividades le enseñó a su hijo de las siguientes ?

- a) Comer.
- b) Vestirse.
- c) Ir al baño.
- d) Lavarse los dientes.
- e) Aseo personal.
- f) Otras. _____
- g) Ninguna.

23. ¿ Qué actividades puede realizar el niño solo ?

- a) Comer.
- b) Vestirse.
- c) Ir al baño.
- d) Lavarse los dientes.
- e) Aseo personal.
- f) Otras. _____
- g) Ninguna.

24. ¿ Continúa usted de algún modo la terapia en el hogar?

- Sí
- No

En caso que conteste afirmativo lo hace:

- a) Estimulando mediante la música, juegos, etc.
- b) Llevando a cabo instrucciones de doctores.
- c) Siguiendo instrucciones del terapeuta, pero me gustaría que se me explicara más.
- d) Tratando de corregir conductas negativas y estimulando conductas positivas.

25. ¿ A través de qué medio didáctico le gustaría recibir mayor orientación ?

- a) Curso.
- b) Folleto.
- c) Manual.
- d) Otro. _____

ANEXO II.**EVALUACION DE SESION (SESION I).**

A continuación tiene usted una serie de preguntas que debe de responder con la finalidad de que realice su autoevaluación y evalúe la calidad de la sesión.

1. ¿ Cuáles fueron las ideas más significativas para usted en esta sesión ? Mencione más de dos.

2. ¿ Como considera su participación en la sesión de hoy ?

- a) Excelente _____
b) Buena _____
c) Regular _____
d) Mala _____

3. ¿ Considera usted que esta sesión ha sido una experiencia de aprendizaje satisfactoria desde el punto de vista personal ?

4. ¿ Piensa usted que se logró mantener su interés a lo largo de la sesión ?

- a) Sí _____
- b) No _____
- c) Regular _____

5. En su opinión la exposición de los conferencistas fue:

- a) Excelente _____
- b) Buena _____
- c) Regular _____
- d) Mala _____

EVALUACION DE SESION (SESION II).

A continuación tiene usted una serie de preguntas que debe de responder con la finalidad de que realice su autoevaluación y evalúe la calidad de la sesión.

1. ¿ Cuáles fueron las ideas más significativas para usted en esta sesión ? Mencione más de dos.

2. ¿ Considera que compartió sus conocimientos y experiencias con el expositor y el resto del grupo ?

3. ¿ Piensa usted que lo visto en la sesión le ayudará en su relación familiar ?

- a) Sí _____
b) Muy Poco _____
c) Nada _____

4. ¿ Piensa usted que se logró mantener su interés a lo largo de la sesión ?

- a) Sí _____
- b) No _____
- c) Regular _____

5. En su opinión la exposición de los conferencistas fue:

- a) Excelente _____
- b) Buena _____
- c) Regular _____
- d) Mala _____

EVALUACION DE SESION (SESION III).

A continuación tiene usted una serie de preguntas que debe de responder con la finalidad de que realice su autoevaluación y evalúe la calidad de la sesión.

1. ¿ Cuáles fueron las ideas más significativas para usted en esta sesión ? Mencione más de dos.

2. ¿ Como considera su participación en la sesión de hoy ?

- a) Excelente _____
b) Buena _____
c) Regular _____
d) Mala _____

3. ¿ Piensa usted que el neurólogo logró esclarecer sus dudas en cuanto a las posibilidades y limitaciones del niño autista ?

- a) Sí, en su totalidad _____
b) Casi totalmente _____
c) Muy poco _____

4. ¿ Piensa usted que se logró mantener su interés a lo largo de la sesión ?

a) Sí _____

b) No _____

c) Regular _____

5. ¿ En que temas le gustaría profundizar más, respecto a los problemas orgánicos del niño autista ?

EVALUACION DE SESION (SESION IV).

A continuación tiene usted una serie de preguntas que debe de responder con la finalidad de que realice su autoevaluación y evalúe la calidad de la sesión.

1. ¿ Cuáles fueron las ideas más significativas para usted en esta sesión ? Mencione más de dos.

2. ¿ Encontró en la sesión de hoy algunas ideas o técnicas aplicables a su vida familiar ?

- a) Sí _____
b) No _____
c) Muy Poco _____

3. ¿ Piensa usted que las técnicas presentadas el día de hoy fueron ?

- a) Excelentes _____
b) Buenas _____
c) Regulares _____
d) Malas _____

4. ¿ Piensa usted que se logró mantener su interés a lo largo de la sesión ?

a) Sí _____

b) No _____

c) Regular _____

5. Piensa que el intercambio de información y opiniones que hubo entre los padres fue:

a) Provechoso _____

b) No provechoso _____

EVALUACION DE SESION (SESION V).

A continuación tiene usted una serie de preguntas que debe de responder con la finalidad de que realice su autoevaluación y evalúe la calidad de la sesión.

1. ¿ Cuáles fueron las ideas más significativas para usted en esta sesión ? Mencione más de dos.

2. ¿ Encontró en la sesión de hoy algunas ideas o técnicas aplicables a su vida familiar ?

- a) Sí _____
b) No _____
c) Muy Poco _____

3. ¿ Piensa usted que las técnicas presentadas el día de hoy fueron ?

- a) Excelentes _____
b) Buenas _____
c) Regulares _____
d) Malas _____

4. ¿ Piensa usted que se logró mantener su interés a lo largo de la sesión ?

a) Sí _____

b) No _____

c) Regular _____

5. Piensa que el intercambio de información y opiniones que hubo entre los padres fue :

a) Provechoso _____

b) No provechoso _____

6. Piensa que la calidad de los instructores o conferencistas fue:

a) Excelente _____

b) Buena _____

c) Regular _____

d) Mala _____

7. En su opinión, el curso logró cubrir los intereses y necesidades de los padres:

a) Sí, en su totalidad _____

b) Casi totalmente _____

c) Muy poco _____