

878525

UNIVERSIDAD NUEVO MUNDO

ESCUELA DE PSICOLOGIA
CON ESTUDIOS INCORPORADOS A LA
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



DESARROLLO Y APLICACION DE UN
PROGRAMA PARA MEJORAR LA ACTITUD DE
LAS MADRES ANTE SUS HIJOS AUTISTAS

T E S I S

PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A

CLAUDIA EDITH IBARRA MIRANDA

ASESOR: LIC. LUCIA REYES ROMERO

MEXICO, D. F.

2004

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

**ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA**

Dedico esta tesis con mucho cariño a mis padres, pues gracias a su apoyo y comprensión me fue posible realizarla.

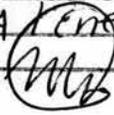
También quisiera dedicarla a mis profesores así como a Juan García por todo su apoyo y por último quisiera darle las gracias a Rodrigo Llamas que me impulsó para concluir la

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: Claudia Edith

Ibarra Miranda

FECHA: 14 Enero / 2004

FIRMA: 

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	I
CAPÍTULO I. AUTISMO.....	1
1.1. Antecedentes Históricos	1
1.1.1. Descubrimiento	2
1.1.2. Primeras Teorías sobre las Causas	2
1.2. Definiciones.....	3
1.3. Síntomas del Autismo	4
1.3.1. Alteraciones de la Conducta Social	11
1.3.2. Alteraciones del Lenguaje.....	13
1.4. Aproximaciones Teóricas del Autismo	16
1.4.1. Teoría Psicogena.....	16
1.4.2. Teoría Genética	17
1.4.3. Teoría Socioafectiva	21
1.4.4. Teoría Bioquímica.....	22
1.4.5. Teoría de Contacto Viral	24
1.4.6. Teoría Cognitiva.....	25
1.4.7. Teoría Cognitivo Afectiva	29
1.5. Etiología del Autismo	31
1.6. Diagnóstico	32
1.6.1. Naturaleza y Propósito del Diagnóstico	33
1.6.2. Desarrollo del Diagnóstico de Autismo	34
1.6.3. Especificaciones de los criterios Diagnósticos.....	36
1.6.4. Variabilidad de la Interpretación de los Criterios de Diagnóstico	37
1.6.5. Cambios en le Cuadro Clínido con la Edad	38
CAPÍTULO II. LA FAMILIA DEL AUTISTA.....	43
2.1. Concepto y Características de la Familia.....	43
2.1.1. Definición	44
2.1.1.1. Los Subsistemas Familiares	45
2.1.2. El Papel de la Familia en la Personalidad del Niño.....	47
2.1.3. El Papel de la Familia en la Socialización del Niño.....	50
2.1.4. Roles en la Familia.....	56
2.1.5. La Familia Funcional y la Familia en Terapia.....	61
2.1.5.1. La Familia Funcional.....	61
2.1.5.2. La Familia en Terapia	64
2.1.5.3. El Diagnóstico Familiar	69
2.1.5.4. La Reestructuración de la Familia.....	70
2.2. Dinámica Familiar con un Miembro Autista.....	71
2.2.1. Interacción Familiar.....	71
2.2.2. Estructura Familiar	72
2.2.3. Recibir el Diagnóstico	74
2.2.4. Negación.....	75

2.2.5. Impotencia	76
2.2.6. Culpa.....	76
2.2.7. Enojo.....	77
2.2.8. Duelo.....	78
2.2.9. Durante los Años Escolares.....	79
2.2.10. Adolescencia.....	79
2.2.11. Adulterez.....	80
2.3. Importancia de la Madre para el Tratamiento del Autista	84
2.3.1. Acciones que pueden realizar las Madres para tratar al Hijo Autista.....	85
2.4. El Autista en las Relaciones Familiares	87

CAPÍTULO 3. PROGRAMA DE MEJORÍA DE ACTITUDES ANTE LOS HIJOS AUTISTAS.....

3.1. Fundamentos Teóricos	96
3.1.1. Técnicas.....	97
3.2. Programa	99
3.3. Características Particulares del Programa.....	102
3.3.1. Recursos Materiales	102
3.3.2. Técnicas.....	102
3.3.3. Lugar.....	103
3.3.4. Número de sesiones	103
3.3.5. Duración.....	103
3.3.6. Número de Participantes.....	103
3.4. Descripción del Programa	103

CAPÍTULO 4. METODOLOGÍA.....

4.1. Objetivo General	108
4.1.1. Objetivos Particulares.....	108
4.2. Hipótesis.....	109
4.3. Variables.....	109
4.4. Instrumento.....	110
4.5. Población	111
4.6. Muestra	111
4.7. Tipo de Estudio.....	112
4.8. Análisis Estadístico.....	112
4.9. Procedimiento	113

CAPÍTULO 5. ANÁLISIS DE DATOS.....

5.1. Respuestas de las Madres Participantes.....	115
5.1.1. Análisis Estadístico.....	115
5.1.2. Cálculo T Student.....	116
5.2. Datos Socioculturales.....	116

DISCUSIÓN	121
ALCANCES, LIMITACIONES Y SUGERENCIAS	126
CONCLUSIONES	128
APÉNDICES	132
BIBLIOGRAFÍA	157

INTRODUCCIÓN

La atención hacia los problemas del desarrollo durante la infancia y adolescencia es mayor a la que jamás se había presentado en otras épocas. No es sino hasta nuestros días que la observación y estudio de la población infantil permite identificar diversos síndromes y problemáticas que se presentan en esta etapa de la vida, permitiendo así un adecuado manejo y tratamiento por parte de los profesionales de la salud.

En el área de la psicología, el interés principal es la observación, detección y tratamiento de problemas que involucran alteraciones conductuales, cognitivas y afectivas que pueden ser debidas a factores biológicos, psicológicos y sociales.

Uno de los trastornos que ha generado una gran cantidad de atención es el autismo, ya que a diferencia de otros trastornos de inicio en etapas tempranas del desarrollo, éste no es tan fácilmente detectable por los padres y familiares que rodean al menor. De igual forma, no es un trastorno que se presenta en la mayoría de la población, a diferencia de los trastornos conductuales y del aprendizaje cuando se presentan en sus manifestaciones más simples.

Y es que en el autismo se presentan toda una serie de alteraciones que van desde las alteraciones conductuales (tales como las conductas estereotipadas y aislamiento), alteraciones psicológicas, cognitivas y emocionales (como el aislamiento y expresividad emocional) y alteraciones en las relaciones interpersonales (como las deficiencias en la comunicación y relaciones con los demás).

Afortunadamente, en la actualidad es posible dilucidar que el origen del autismo es biológico. Esto ha proporcionado una herramienta para que cada vez sea mayor su estudio y pueda ser tratado desde las diversas disciplinas interesadas en la salud.

Independientemente de las posibilidades de tratamiento y manejo de este trastorno, no sólo el paciente autista se ve afectado. El medio ambiente que le rodea también es influenciado por las limitaciones que presenta el autista para su desarrollo personal y social. En nuestro ambiente sociocultural es la madre la principal encargada de la atención de sus necesidades y la más afectada a nivel personal y social después del niño autista.

Es por ello que en el presente trabajo de investigación se considera que es una prioridad el manejo de las actitudes de las madres ante el hijo autista, ya que ellas son las principales promotoras del bienestar de sus hijos. Se considera que de acuerdo a lo expuesto en este trabajo, las madres pueden ser un factor fundamental para proporcionar un manejo y estimulación adecuadas para facilitar el desarrollo de sus hijos con autismo.

El objetivo principal de esta investigación es entonces desarrollar un programa que incluya entre sus principales elementos el contacto con el autista, el conocimiento del autismo y la aplicación de un curso que capacite a las madres para mejorar la actitud hacia sus hijos autistas. Esta participación implicará una mayor vinculación de las madres hacia sus hijos, propiciada mediante el acercamiento físico y emocional, obteniendo así una mayor comprensión del autismo y un mejor afrontamiento de la situación.

Para ello se llevó a cabo la elaboración y aplicación de un programa para mejorar la relación madre-hijo, para facilitar una alternativa de tratamiento que no solo beneficia a los niños autistas, sino también a sus madres.

Para fundamentar teóricamente la aplicación del programa se realizó un estudio de fuentes documentales para identificar aspectos fundamentales del autismo y de la familia del niño autista, para posteriormente aplicar el programa, señalar la metodología

empleada en la investigación y presentar los resultados obtenidos, analizando sus alcances y limitaciones.

En el capítulo primero, se aborda una panorámica general del autismo. Se comentan los antecedentes de este trastorno, los criterios diagnósticos para establecerlo, además de describir las características principales. También se señalan los resultados encontrados en la investigaciones de diversas disciplinas. De igual forma, se describen las principales teorías que han desarrollado una fundamentación acerca del autismo, todo ello con el propósito de integrar una visión más amplia del autismo por medio de las aportaciones de distintas disciplinas.

La familia del autista es el tema principal en el segundo capítulo. Se manejan los conceptos de familia, roles familiares y dinámica familiar para comprender todos los elementos que pueden verse alterados ante la presencia de un hijo autista y cómo es que se lleva a cabo una reestructuración en la dinámica familiar. Se abordan también las reacciones emocionales de los padres – principalmente de las madres – al detectarse el autismo y hasta la vida adulta. Son descritas las reacciones emocionales y el proceso de adaptación y ajuste que se presenta durante las distintas fases del trastorno.

La presentación del programa para el cambio de actitudes de las madres con hijos autistas se aborda en el capítulo tercero. Se exponen los motivos de aplicación del curso y la fundamentación teórica sobre la cual se elaboró. Se presenta la carta descriptiva del curso, el desarrollo de sus actividades de acuerdo a cada una de las sesiones y sus objetivos.

En el cuarto capítulo, se presenta la metodología empleada para el desarrollo de la investigación. Posteriormente, en el capítulo cinco se encuentran los resultados obtenidos en la investigación y el manejo estadístico.

La parte final de este trabajo corresponde a la discusión y conclusiones obtenidas de este trabajo. De igual forma, se señalan los alcances, limitaciones y sugerencias para posteriores estudios.

Se espera que este trabajo de investigación sirva como base para señalar la importancia de la madre para el desarrollo adecuado del hijo autista. Y que resulte de gran interés para el lector.

CAPÍTULO I. AUTISMO

El desarrollo de un programa de entrenamiento para madres con niños autistas, como cualquier otra actividad de la psicología, debe estar basada en un conjunto de conceptos, teorías y principios, pues la falta de comprensión de sus fundamentos, puede ser la causa de un fracaso.

Por ello, en el presente capítulo, se exponen los aspectos históricos, teóricos y conceptuales que fundamenten el estudio.

1.1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS

El Autismo se encuentra rodeado de una gran controversia, con respecto a su diagnóstico y a su probable Etiología. Como es una condición rara, los primeros estudios se han basado en unos pocos casos, y no fue hasta hace algunos años, cuando comenzaron a aparecer estudios a gran escala, acompañados de datos de seguimiento en la bibliografía sobre este tema.

Dado lo complejo que resultaba encontrar criterios para elaborar un diagnóstico, es decir, síntomas que pudieran ser realmente esenciales y los cuales podrían estar asociados ocasionalmente, sin tener peso para confeccionar el diagnóstico. También se preguntó si el Autismo era una entidad clínica independiente, o era una variante de la Esquizofrenia o del Retraso Mental, y por supuesto cuestionarse cuál era su Etiología, si era un trastorno psicológico o Neurofisiológico. A partir de los años 60, se comenzó con los trabajos de investigación y el avance en los 90 se ha producido con mayor rapidez.

1.1.1. DESCUBRIMIENTO

Leo Kanner publicó un artículo identificando el autismo en 1943, donde comenta que se había fijado en este tipo de niños desde 1938. Antes de que Kanner notara y registrara un conjunto de síntomas, estos niños se clasificaban con desequilibrio emocional o retrasados mentales. Kanner observó que, a menudo estos niños poseían habilidades que mostraban que no eran simplemente lentos en el aprendizaje y que no respondían al patrón de niños con desequilibrio emocional. Así que propuso una nueva categoría. (Kanner, 1943)

Hans Asperger (1943) hizo los mismos descubrimientos al mismo tiempo que Kanner, de manera independiente.

1.1.2. PRIMERAS TEORÍAS SOBRE LAS CAUSAS

Se observó que los padres trataban a sus hijos autistas sin el calor y el afecto que se considera normal entre padre e hijo. La psicología Freudiana tenía una teoría preparada para el autismo: si falla cierta relación psicológica básica entre padres e hijos, éstos últimos serán incapaces de evolucionar. La teoría Freudiana sobre el autismo permaneció vigente durante los años 50 y principio de los años 60. Aunque esta teoría encaja como un guante en la psicología Freudiana, existen dos explicaciones alternativas obvias que la teoría Freudiana no considera: una es que la poca interacción observada en los padres podía ser una consecuencia y no una causa del comportamiento autista de los niños; la otra es que el autismo podría ser en un caso extremo la herencia genética de un rasgo de personalidad observado en dichos padres. (Bettelheim, 1967)

1.2. DEFINICIONES

Cabe señalar que no existe una definición única y universalmente aceptada sobre autismo; sin embargo, es posible tomar diversas aportaciones que pueden contribuir a esclarecer lo que se entiende por autismo.

Un ejemplo de definición de autismo en el diccionario de la Real Academia de la Lengua es: "Absorción en la fantasía como escape de la realidad". (RAL, 1992)

La palabra autismo se deriva del término griego "*autos*" que significa: *en sí mismo, solo, independiente, aislado*. El autismo se considera un desorden del desarrollo de las funciones cerebrales que le impide a los individuos "entender y relacionarse adecuadamente con el medio"; produciendo problemas en grados variables sobre las *relaciones sociales*, sobre *la comunicación* la cual incluye comprensión del lenguaje y capacidad de expresión, y sobre *las conductas* produciendo una limitación en las actividades que requieren cierto grado de imaginación, debido a una falta de flexibilidad mental. (Laza, 2000)

Obviamente existe una gran diferencia entre la definición tradicional que se encuentra en los diccionarios y el síndrome que se describe en la bibliografía psiquiátrica.

La Sociedad Americana de Autismo (1998) propone la siguiente definición: El AUTISMO es una discapacidad severa y crónica del desarrollo, que aparece normalmente durante los tres primeros años de vida. Ocurre aproximadamente en uno de cada 500 nacimientos y es cuatro veces más común en niños que en niñas. Se encuentra en todo tipo de razas, etnias y clases sociales en todo el mundo. No se conoce ningún factor en el entorno psicológico del niño como causa directa del Autismo. Más de medio millón de personas en los Estados Unidos padece autismo o alguna otra forma de Trastorno Degenerativo del Desarrollo.

La Sociedad de Autismo de EE. UU., (1993) (antes denominada Sociedad Nacional para chicos autistas). señala que el autismo es una enfermedad severa de la comunicación y de la conducta, es una discapacidad que dura toda la vida y de modo típico.

1.3. SÍNTOMAS DEL AUTISMO

De acuerdo con las definiciones de autismo, se pueden deducir, algunos síntomas, pero es conveniente hacer una mayor precisión al respecto.

Bishop (1989), siguiendo a Kanner, destaca los siguientes síntomas:

1. Incapacidad para relacionarse con la gente, incluyendo miembros de la propia familia del niño, desde su nacimiento.
2. Fracaso para desarrollar el lenguaje, o bien uso del lenguaje anormal, no comunicativo en su mayor parte. Se observa la inversión pronominal⁷ en todos los niños que podían hablar y ecolalia, preguntas obsesivas y uso ritualista del lenguaje en algunos de ellos.
3. Respuestas anormales frente a objetos y acontecimientos ambientales, tales como comida, ruidos altos y objetos móviles. Kanner consideraba que el comportamiento del niño estaba gobernado por un deseo obsesivo y ansioso por mantener la invarianza del ambiente, lo que implicaba una limitación en la variedad de la actividad espontánea.
4. Buen potencial cognitivo con una memoria mecánica excelente y resultados normales en el test no verbal de Seguin.
5. Normales desde el punto de vista físico. Algunos niños eran un poco patosos al andar, pero todos tenían una coordinación muscular fina buena".

⁷ Algunas veces pueden utilizar frases en tercera persona o su propio nombre en vez de utilizar el "yo", a lo que se le denomina *inversión pronominal*. Nicolás Laza G. MD. El Autismo en 10 preguntas. <http://espanol.groups.yahoo.com/group/ListaACA/message/754>

Por su parte, Edelson (1991) al abordar las características principales del autismo destaca que: "muchos infantes autistas son diferentes desde su nacimiento. Dos características comunes que pueden mostrar incluyen arquear la espalda alejándose de su cuidador para evitar contacto físico y anticipar cuando lo van a cargar (p. ej. poniéndose inquieto). Como infantes, con frecuencia los describen como bebés pasivos o excesivamente agitados. Un bebé pasivo es aquel que está callado la mayor parte del tiempo, exigiendo nada o poco a sus padres. Un bebé excesivamente agitado se refiere a un infante que llora bastante, a veces sin parar, durante las horas en que permanece despierto. Durante su infancia, muchos comienzan a mecerse y/o golpear la cabeza en la cuna; pero este no siempre es el caso.

En los primeros años de la vida, algunos niños autistas alcanzan puntos claves del desarrollo, como es hablar, gatear y caminar mucho antes que un niño promedio; otros están considerablemente retrasados. Aproximadamente una tercera parte de los niños autistas se desarrollan normalmente alrededor de los 18 meses hasta los tres años de edad; entonces comienzan a surgir los síntomas del autismo. Con frecuencia estos casos se refieren como individuos con autismo 'regresivo'. Algunas personas que ejercen en este campo opinan que las causas de esta regresión pueden ser las vacunas, la exposición a un virus, o el inicio de ataques de epilepsia. También opinan que algunos niños con autismo 'regresivo' pueden tener el Síndrome Landau-Kleffner que se caracteriza porque asocia el trastorno del lenguaje a crisis epilépticas. (Artigas, 2002)

Durante la infancia, los niños autistas pueden quedarse atrás del grupo de niños de la misma edad respecto a la comunicación, las habilidades sociales y la cognición. Además, las conductas disfuncionales pueden comenzar a aparecer, como conductas autoestimulantes (por ejemplo, conducta repetitiva no dirigida a una meta, como mecerse y gesticular), autolesionarse, (por ejemplo, morderse la mano, golpear su cabeza), problemas al dormir o comer, contacto ocular pobre, insensibilidad al dolor, hiperactividad y trastornos de atención. (Edelson, 1991)

Una característica muy común del autismo es la insistencia del individuo en la uniformidad, esto es, la conducta perseverante".

La definición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, (DSM-IV), establece los siguientes criterios:

A. Un total de seis (o más) síntomas del tipo (1), (2) y (3) con al menos dos del tipo (1) y uno de cada uno de los tipos (2) y (3):

(1) Discapacidad cualitativa de interacción social, manifestada a través de al menos dos de los siguientes puntos:

a) Discapacidad marcada en el uso de comportamientos no-verbales múltiples, tales como mirar a los ojos, expresión facial, postura del cuerpo y gestos para regular la interacción social.

b) Incapacidad de desarrollar relaciones con compañeros de su edad, apropiadas al nivel de desarrollo.

c) Ausencia de la búsqueda espontánea de compartir el disfrute, el interés o los logros personales con otras personas (ej.: ausencia de acciones de mostrar, traer o apuntar los objetos de interés a otras personas).

d) Ausencia de reciprocidad social o emocional (nota: en la descripción, se dan los siguientes ejemplos: no participar activamente en juegos simples sociales, prefiriendo actividades solitarias o involucrando a otros en actividades sólo como simples herramientas o ayudas "mecánicas").

(2) Discapacidad cualitativa en la comunicación, manifestada por al menos uno de los siguientes síntomas:

a) Retraso, o ausencia total, del desarrollo del lenguaje hablado (no acompañado por intentos de compensación con modos alternativos de comunicación como el lenguaje de gestos o mimico).

- b) En individuos con lenguaje apropiado, discapacidad marcada en la habilidad de iniciar o mantener una conversación con otros.
- c) Uso del lenguaje estereotipado y repetitivo o lenguaje idiosincrático.
- d) Ausencia de juegos de representación o imitación social variados y apropiados al nivel de desarrollo.

(3) Patrones restringidos, repetitivos y estereotipados, de comportamiento, intereses y actividades, que se manifiestan por al menos dos de los siguientes síntomas:

- a) Preocupación que abarca uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés, anormal en intensidad o focalización.
- b) Apego aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos no funcionales.
- c) Manías motoras repetitivas y estereotipadas (ej.: aleteo o contorsión de manos o dedos, o movimientos complejos del cuerpo completo)
- d) Preocupación persistente por partes de objetos (ej.: ruedas de coches).

B. Retraso o funcionamiento anormal en al menos una de las siguientes áreas, que deberían aparecer antes de los 3 años:

- (1) Interacción social.
- (2) Lenguaje para comunicación social.
- (3) Juegos simbólicos o imaginativos.

C) Los síntomas no se ajustan mejor a los descritos en el Síndrome Rett o en el Trastorno Desintegrador Infantil.

- a) Preocupación por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés, que es anormal en intensidad o focalización.
- b) Apego aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos no funcionales.
- c) Manías motoras repetitivas y estereotipadas (ej.: aleteo o contorsión de manos o dedos, o movimientos complejos del cuerpo completo).
- d) Preocupación persistente por partes de objetos (ej.: ruedas de coches).

Los síntomas, causados por trastornos cerebrales, incluyen:

- (1) Perturbaciones en la rapidez de aparición de las habilidades físicas, sociales y de lenguaje.
- (2) Respuesta anormal a sensaciones. Cualquier combinación de los sentidos y sus respuestas están afectados: visión, oído, tacto, dolor, equilibrio, olfato gusto y el modo en que el niño maneja su cuerpo.
- (3) El habla y el lenguaje no aparecen o retrasan su aparición a pesar de que existan capacidades intelectuales evidentes.
- (4) Relación anormal con personas, objetos o acontecimientos.

El Autismo aparece aislado o en conjunción con otros trastornos que afectan a la función cerebral, tales como infecciones vírales, perturbaciones metabólicas y epilepsia. Es importante distinguir el Autismo del retraso mental ya que un diagnóstico inapropiado puede tener como consecuencia un tratamiento inadecuado o ineficaz. La forma severa del síndrome de Autismo puede incluir comportamientos extremadamente autoagresivos y repetitivos. Se ha comprobado que el tratamiento más eficaz consiste en aplicar programas educativos especiales con métodos de modificación de la conducta.

De acuerdo con lo anterior, se puede decir que las características esenciales del Autismo son las siguientes:

- a). Extrema soledad y falta de respuesta hacia otras personas, especialmente en los primeros años de la niñez.
- b). Incapacidad profunda para utilizar el lenguaje de una forma normal.
- c). Compulsiones y obsesiones que interfieren, a esto le llaman "Mantenimiento de la Uniformidad".
- d). Uso inadecuado de juguetes y objetos.
- e). Reacción inusual ante los estímulos.

- f). Motricidad. Muchos autistas tienen una motricidad fina y gruesa de buena a superior, pero algunos caminan con un paso peculiar, o caminan en puntas de pie. Algunos caminan con sus brazos colgando a los costados en vez de balancearlos en forma alterna cuando se adelanta el pie opuesto. (Sullivan, 1999)

Otra característica de los niños autistas se refiere a los restrictivos patrones de conducta repetitivos y estereotipados. Parece ser que la estereotipia refleja un déficit creativo asociado al autismo. Sin embargo no están nada claros aún, los factores subyacentes a este problema, puesto que también se observa este tipo de problema en otros trastornos del desarrollo como el retraso mental. (Tamarit, 1998)

La conducta estereotipada, también denominada conducta autoestimuladora, ha sido descrita como un comportamiento repetitivo, persistente y reiterado, sin otra función aparente que proveer al niño de retroalimentación sensorial o cinestésica. Estas conductas pueden incluir movimientos de balanceo rítmico del cuerpo, saltos, carreras cortas, giros de cabeza, aleteos de brazos o manos o posturas extravagantes. Dentro de la motricidad más fina, este comportamiento puede incluir miradas a ciertas luces, observar la mano en cierta postura, mirar el reloj, girar los ojos o tensar los músculos del cuerpo. También se observan estereotipias motoras con materiales, como observar insistentemente un objeto giratorio, dar vueltas a una cuerda, etc. En todos estos comportamientos parece que el núcleo central lo integra la estimulación visual y auditiva. (Tamarit, 1995)

Esta claro que las conductas estereotipadas ostentan un papel de especial relevancia en los niños autistas. La mayoría de estos niños emplean la mayor parte de su tiempo en estos comportamientos. De hecho, se resisten obstinadamente a los intentos de que abandonen estas actividades. Diversos autores confieren a las conductas espeoreotipadas la responsabilidad de interferir en la responsabilidad del niño y en la adquisición de conductas normales. Mientras el niño autista está entregado a la conducta

autoestimuladora, se observa una total irresponsabilidad ante otros estímulos ambientales que no sean implicados en la conducta estereotipada.

Las conductas autolesivas suponen no sólo otra característica más de las alteraciones motoras que se observan en los niños autistas, sino que es la alteración más dramática que presentan estos niños. La conducta autolesiva implica cualquier comportamiento mediante el cual una persona produce daño físico a su propio cuerpo. ejem; golpearse en la cabeza, morderse las manos, golpearse los codos, las piernas, arrancarse el pelo, arañarse la cara y auto-abofetearse. Incluso se han relatado casos de haberse arrancado las uñas a mordidas o hundirse los ojos. (Tamarit, 1998)

Además del daño directo, la conducta autolesiva tiene otros perjuicios indirectos. Si la conducta es demasiado intensa (con peligro evidente para la vida del niño) será necesario constreñirles físicamente (por ejemplo, sujetándoles las manos o los pies) para prevenirla. No obstante, si la constricción se prolonga demasiado, puede producir otras alteraciones estructurales en el cuerpo del niño (acortamiento de los tendones, detención del desarrollo motor, etc.) como resultado de la no utilización de sus miembros. Otro perjuicio secundario es que esta conducta restringe y condiciona el desarrollo psicológico y educativo del niño. (Tamarit, 1995)

El Autismo es una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: la interacción social, la comunicación y la conducta e intereses.

El Autismo es un Síndrome de la niñez que se caracteriza por falta de relaciones sociales, carencia de habilidades para el intercambio afectivo, reiteración de rituales compulsivos y una resistencia manifiesta al cambio. Un niño Autista, no se relaciona con las personas que se encuentran a su alrededor, y en cambio prefiere jugar de forma repetitiva con un objeto, a modo de "Fetiché" que puede ser un juguete o no, o con su propio cuerpo. El Lenguaje, si existe sufre profundos desajustes, aún cuando el niño se halle consciente

del medio que lo rodea, de tal modo que si se interfiere con su actividad lúdica ritual, o si los objetos conocidos en su entorno, son cambiados de lugar, él se molesta y comienza con berrinches. (Lujan, 2003)

El comienzo de este Síndrome es habitualmente en la infancia, algunas veces desde el nacimiento, pero se hace evidente durante los primeros tres años de vida. Se identifica a este Síndrome de varias maneras:

- Síndrome de Kanner
- Autismo Anormal Precoz
- Autismo Anormal Primario
- Autismo Encapsulado Secundario
- Esquizofrenia de tipo Autista
- Desarrollo Atípico de la niñez con rasgos Autistas
- Retraso mental Asociado con Autismo. (Lujan, 1999)

A continuación se profundiza un poco sobre dos de las principales alteraciones que caracterizan el autismo infantil; las alteraciones de la conducta social y las alteraciones del lenguaje.

1.3.1. ALTERACIONES DE LA CONDUCTA SOCIAL

Los problemas que presentan los niños autistas en su conducta social, es quizás el rasgo más conocido no sólo en la comunidad científica que investiga la problemática autista, sino también entre la sociedad. Así cuando se habla de un niño autista, la imagen que se nos viene a la cabeza es la de un niño extravagante, encerrado en sí mismo, que no habla ni juega con nadie, como si viviera únicamente consigo mismo, ignorando el resto del mundo, incluso a sus padres y hermanos.

El desarrollo de la conducta social del niño autista va produciéndose en ausencia casi absoluta de reciprocidad social y respuesta emocional. Está claro que el déficit social más evidente en los primeros años de vida, de ahí que la mayoría de las descripciones sobre las alteraciones sociales de los niños autistas se refieran a las primeras etapas de la vida de estos niños y no a las etapas posteriores en las que se produce una frecuente variabilidad de estas alteraciones a lo largo del desarrollo. La compleja variabilidad observada en el comportamiento social llevó a algunos autores a proponer subtipos de autismos en función de la alteración social predominante en el niño.

Wing (1989) destaca tres patrones distintos de relación social a partir de su estudio epidemiológico: aislado, que evita la interacción de forma activa; pasivo, que soporta pasivamente la relación social, pero no la busca; y activo pero extravagante, que interactúa de un modo extraño o excéntrico. Sin entrar en discusiones sobre la fiabilidad y validez de estas tipologías, lo que sí han dejado claro estos estudios, es que no todos los autistas muestran el mismo tipo de alteración social, dado que muchos hacen intentos más o menos exitosos de acercamiento social, aunque utilizando estrategias conductuales inadecuadas. (Wing, 1989)

A pesar de estas pautas diferenciales, podemos observar algunas conductas específicas de los niños autistas como la ausencia de contacto con los demás y carencia de vínculo con los padres. Parece como si no necesitaran de sus padres. Con frecuencia estos niños no gritan para llamar la atención como hacen los niños normales, no buscan el contacto afectivo y nunca manifiestan conductas anticipatorias de ser cargado en brazos.

Otra de las características esenciales del autismo, reflejada de igual forma por Kanner (1943) es la preocupación que tiene el niño autista por preservar la invariabilidad del medio. Estos niños muestran una hipersensibilidad al cambio, respondiendo a este cambio con fuertes berrinches, incluso autolesionándose y oponiéndose sistemáticamente a cualquier clase de cambio. Ejem: que una silla de la cocina de su

casa esté desplazada unos centímetros de su lugar, o que las cortinas estén abiertas. (Kanner, 1943)

1.3.2. ALTERACIONES DEL LENGUAJE

En la mayoría de los casos, la primera sospecha que tienen los padres de que su hijo tiene algún problema surge cuando detectan que el niño no muestra un desarrollo adecuado del lenguaje. No es de extrañar que con frecuencia sean los especialistas del área del lenguaje (logopedas, audiólogos, psicólogos del lenguaje, etc.) los primeros en atender las demandas de los padres de los niños autistas que aún no llegan a conocer el alcance del problema que muestra su hijo. (Tamarit, 1998)

Tuchman, Rapin y Shinnar (1991) reportaron que en más de la mitad de niños autistas de edad preescolar, el principal motivo de preocupación de los padres era la ausencia de lenguaje.

La comunicación intencional, activa y espontánea, que suele desarrollar el niño normal desde los 8 – 9 meses se ve muy perturbada o limitada en los niños autistas. La falta de sonrisa social, mirada a las personas, gestos y vocalizaciones comunicativas son varias de las características más evidentes de su conducta. Estas dificultades, se hacen aún más patentes a partir del año y medio o dos años de edad, en la que los niños normales hacen progresos muy rápidos en la adquisición del lenguaje y las conductas simbólicas. Los niños autistas que llegan a hablar lo hacen de forma característica, con unos patrones lingüísticos cualitativamente diferentes de los niños normales y de los niños con otros trastornos del habla. Además, un alto porcentaje de autistas, se estima entre el 28 y 61% no adquiere el lenguaje expresivo nunca. De esta población, sólo 5% presenta una capacidad intelectual suficiente para adquirir el lenguaje, aunque con déficit muy grave de comprensión y mutismo. (Tamarit, 1998)

Los autistas hablantes, además de adquirir el lenguaje de forma tardía, hacen un uso muy peculiar de él. Entre las alteraciones lingüísticas más frecuentes se encuentran la inversión pronominal, cuando el niño se refiere a sí mismo utiliza tú o él; por ejemplo: - "mamá él quiere un caramelo"- (Tamarit, 1998)

La Ecolalia, repetición de las palabras o frases dichas por los demás, puede tener lugar inmediatamente después de un tiempo de demora (ecolalia retardada), que puede ser de horas e incluso días, lo que produce que en ocasiones las respuestas propias de una ecolalia retardada estén alejadas del estímulo original y resulten absolutamente extravagantes.(NSCAA, 1999)

Es conveniente destacar que la ecolalia, como tal, no es específica de los niños autistas. El desarrollo del lenguaje normal incluye una fase en la que se pueden observar conductas de ecolalia alrededor de los 30 meses de edad. Pero cuando persiste más allá de los 3 – 4 años empieza a considerarse patológica. (Tamarit, 1998)

Además de estas dos alteraciones, que quizá sean las más conocidas, el niño autista presenta muchos otros fallos más graves que los anteriores. Siguiendo con el lenguaje expresivo, muestran alteraciones fonológicas semánticas y defectos en la articulación, monotonía y labilidad en el timbre y en el tono de voz y reiteración obsesiva de preguntas, entre otras. También tienen alterado el lenguaje receptivo, ya que presentan dificultades para atender y/o percibir la información, bajo nivel de comprensión gestual, etc. Además cuando hablan, con frecuencia no lo hacen con propósitos de comunicación. Su uso del habla como medio de conversación es limitado, es casi imposible pretender que hablen de algo que no sea inmediato. El lenguaje expresivo no verbal (gestual) de los autistas también está alterado. Podemos observar discrepancia entre el lenguaje verbal y no verbal, muecas, tics y estereotipias, además de alteración o ausencia de contacto ocular. Incluso el habla de los autistas con menor grado patológico, que han alcanzado un

lenguaje relativamente sofisticado, muestra una carencia de emoción, abstracción y una literalidad muy concreta. (Tamarit, 1998)

Muchos de los problemas emocionales y de comportamiento manifestados por individuos con autismo surgen directamente de la dificultad de entender y relacionarse con el mundo que los rodea.

Edelson (1991) destaca que "muchos individuos autistas parecen tener un deterioro en uno o más de sus sentidos. Este deterioro puede abarcar la audición, visión, tacto, gusto, equilibrio, olfato y propiocepción. Estos sentidos pueden ser hipersensibles, hiposensibles, o puede resultar que el afectado experimente interferencia tal como en el caso de tinitus, (un silbido o zumbido persistente en los oídos). Como resultado de ello puede ser difícil que los individuos con autismo procesen correctamente la información que llega por los sentidos.

Los deterioros sensoriales también pueden resultar en que le sea difícil al individuo aguantar la estimulación normal. Por ejemplo, algunos individuos autistas son táctilmente defensivos y evitan toda clase de contacto corporal. En contraste, otros tienen poco o nada de sensibilidad táctil o al dolor. Además, algunas personas con autismo parecen 'anhelar' la presión intensa. Otro ejemplo de anormalidades sensoriales es la audición hipersensible. Aproximadamente el 40% de los individuos autistas experimentan inquietud al estar expuestos a ciertos sonidos o frecuencias. Estos individuos con frecuencia se tapan las orejas y/o hacen un berrinche después de oír sonidos tales como el llanto de un bebé o el sonido de un motor. En contraste, algunos padres piensan o sospechan que sus hijos son sordos porque parece que no responden a los sonidos".

Su respuesta a sonidos puede ser rara, causando que a menudo la gente piense que un niño autista es sordo. Un niño autista puede parecer no oír el ruido estrepitoso de una

sirena, pero quedar totalmente fascinado con el sonido del papel arrugado. Algunos sonidos le angustian de tal forma que se encoge y cubre sus oídos. (Spangler, 2003)

Algunos ejemplos de las conductas extrañas que se observan en personas con autismo son: no temen a los peligros reales, pero pueden tener miedo sin causa aparente; tienen movimientos repetitivos como aplaudir, mecerse, aletear, etc.; rechazan cambios en su rutina; pueden quedarse con la mirada perdida o fijarla en algún objeto por mucho tiempo; evitan el contacto con los ojos o insisten en abrazar y tocar inadecuadamente a las personas.

1.4. APROXIMACIONES TEÓRICAS DEL AUTISMO

1.4.1. TEORÍA PSICÓGENA

Investigadores como Tinbergen (1972) han sugerido que la falta de estimulación, la carencia de afecto parental y la persistencia de algunos conflictos emocionales pueden llegar a ser elementos desencadenantes de un tipo particular de personalidad. Durante años, se llevaron a cabo múltiples investigaciones en las cuales se estudiaron dichos factores, los cuales mostraron que los padres de los niños autistas no poseían características de personalidad que los agruparan y que el ambiente en que se movían no producía presión ni estrés emocional, por lo cual no se ha podido encontrar patrones de un comportamiento familiar determinado. La evolución de muchos niños que fueron rechazados o maltratados mostró que si se cambia el ambiente, suelen adaptarse perfectamente. Sin embargo, los niños Autistas no demuestran cambios si se les cambia el entorno, lo que lleva a pensar que el ambiente tiene un escaso significado para el desarrollo de la enfermedad.

De acuerdo con esta teoría, se plantea lo siguiente:

- a) Que el trastorno se encuentra en el sistema nervioso de los niños y no en el ambiente o en sus padres.
- b) Que existe una amplia heterogeneidad biológica que causa diferentes subtipos de Autismo, o por el contrario, las técnicas y la metodología actuales no han logrado dar con la causa primaria común a todos los autistas.

Sin embargo, están de acuerdo la mayoría de autores en los déficit cognitivos que presentan los niños Autistas y que dan lugar a comportamientos de relación social.

La contribución de los modelos psicológicos al estudio del Autismo se han concentrado en los problemas de comunicación, en las relaciones sociales y en los déficit cognitivos subyacentes. Aunque en los años 60 y 70 se llevaron a cabo intentos explicativos tan dispares como la hipótesis parental del enfoque psicoanalítico o el enfoque etológico de Tinbergen (1972) que postulaban como variable etiopatogénica un estado básico motivacional de activación que se explicaba en función de la pauta de crianza de los padres. Hemos de reconocer que ha sido el modelo cognitivo el gran propulsor en el conocimiento de los déficit psicológicos que están presentes en el Autismo Infantil. (Tinberger, 1972)

1.4.2. TEORÍA GENÉTICA

Se ha estudiado la probabilidad de que pueda existir una anomalía cromosómica en el desarrollo del Autismo, Si se explora detenidamente la relación existente entre el Autismo y los genes, la enfermedad podría deberse a un trastorno genéticamente adquirido en la forma de un Gen dominante, autosómico recesivo o una transmisión ligada al sexo. La transmisión autosómica dominante es aquella en la que un solo gen del par autosómico

que posee cada cromosoma, necesita mutar para desarrollar la enfermedad, por lo cual si uno de los progenitores posee el trastorno genético, es probable que la mitad de su descendencia herede el rasgo patológico. Algo que no resulta cierto en el Autismo. La transmisión autosómica recesiva ambos genes deben ser mutantes para desarrollar la enfermedad, así si uno de los padres presenta el trastorno, la heredaría a la cuarta parte de su descendencia, como sucede con algunas enfermedades neormetabólicas (Fenilcetonuria), sin embargo la casuística dice que el Autismo no posee tanta fuerza de heredabilidad. La teoría de la transmisión ligada al sexo se puede descartar en el caso del Autismo, pues la proporción entre la incidencia en el sexo masculino y femenino debería ser más alta de lo que realmente ocurre con el porcentaje de enfermos por cantidad de habitantes. Lo dicho anteriormente demuestra que es poco probable que el Autismo sea la consecuencia de una adquisición heredada, aunque existe una leve tendencia familiar, existe aproximadamente un 2% de probabilidad de que en una familia con un hijo Autista pueda tener otro hijo Autista. (Lujan, 2001)

En el estudio de los factores genéticos presentes en los trastornos psicopatológicos se parte desde dos enfoques. Por un lado, se pretende identificar una alteración genética conocida y estudiar el patrón comportamental anormal relacionado con esa determinada alteración genética. Por otro lado se analiza e identifica un determinado patrón comportamental anormal e investiga la frecuencia con que aparece en la familia, lo que hace inferir la existencia de un marcador genético responsable de una alteración neurobiológica subyacente al patrón conductual identificado como anormal. (Artigas, 2002)

Con respecto al Autismo infantil se han venido haciendo ambos planteamientos. Entre los diferentes autores se admite la presencia de una alteración genética en el 10 a 20 % de los casos, con la sospecha de que esta cifra irá en aumento a medida que avance el conocimiento y las técnicas de investigación en el estudio del DNA.

Los resultados del primer enfoque apuntan a la existencia de diversas anomalías en el cariotipo de algunos autistas, en los que se ha detectado alteraciones en la mayor parte de los pares cromosómicos (excepto en el 7, 14, 19, y 20) Sin embargo el síndrome Frágil X es la hipótesis genética que más interés ha suscitado. Plantea una falta de sustancia en el extremo distal del brazo largo del cromosoma X que afecta a ambas cromátides. Esta alteración fue asociada por primera vez con el Autismo en el trabajo de H. A. Lubs. (Lubs, 1969, pp. 231-244)

El segundo enfoque ha abordado la cuestión de la herencia genética que puede hallarse en el Autismo. Los resultados demuestran una relativa responsabilidad de los genes al comparar la frecuencia de Autistas en la población general (2 – 4 por 10,000 habitantes) con la frecuencia del trastorno entre hermanos, que se sitúa en un 3 – 5%. Y si los estudios son con gemelos monocigóticos las cifras aumentan hasta límites altamente significativos. (Lubs, 1969)

Hoy en día, están de acuerdo todos los investigadores, independientemente de su orientación teórica, en que el Autismo Infantil es un síndrome conductual con un origen claramente biológico. Sin embargo, sus causas todavía permanecen en el anonimato; aunque se sospecha la influencia de factores genéticos infecciosos, bioquímicos, inmunológicos, fisiológicos, etc. no se ha llegado a establecer aún una causa concreta que explique las causas del Autismo. Uno de los factores que explican este fracaso es el hecho de plantear un único déficit básico, neurobiológico o inmunológico, psicológico o social, para explicar la etiología del Autismo. (Lujan, 2001)

A la hora de resumir el estado actual del conocimiento sobre el Autismo en los modelos inmunológicos, se han llevado a cabo diversos planteamientos a raíz de los hallazgos que ha habido en este campo. El virus de la Rubéola parece ser el proceso infeccioso que más se ha detectado en casos de Autismo, aunque también se han descrito casos de

Autismo asociados a infecciones intrauterinas y posnatales causadas por diferentes virus (citomegalovirus, sífilis, herpes simples, etc.).

Estos resultados sugieren la hipótesis de que los niños Autistas presentan un sistema inmunológico alterado, posiblemente como consecuencia de un defecto genético en los linfocitos T, lo que disminuiría la resistencia del feto a los ataques víricos. Este déficit inmunitario plantea diversas explicaciones: la mayor susceptibilidad del feto a la viriasis, ya comentada, y que las infecciones víricas son las responsables del déficit inmune, por haber sido expuesto el feto al virus en una etapa temprana de la diferenciación inmunológica. Estos hallazgos y explicaciones han llevado a diversos autores a sospechar la posibilidad de que el Autismo sea en realidad un trastorno autoinmune.

En relación con las alteraciones metabólicas, son diversas las causas que se han detectado como posible etiología del Autismo. La enfermedad metabólica que ha tenido mayor confirmación es la fenilcetonuria, relacionada por primera vez con el Autismo por Friedman (1969), quién encontró un 92 % de los casos con esta alteración metabólica. (Martos, 1989, p. 2).

En la actualidad el hallazgo que ha cobrado mayor interés es la existencia de hiperserotoninemia detectada en algo más del 25 % de los casos de Autismo, con una alta correlación con historia familiar. Sin embargo, existe una gran controversia en torno a esta cuestión, ya que se ha encontrado hiperserotoninemia en una gran diversidad de trastornos sin sintomatología Autista y este estado metabólico puede variar al tratarse la enfermedad subyacente, sin poder concluir que la disminución del nivel de 5-HT plasmático mejore la conducta Autista. No obstante, a pesar de esta controversia, está claro que la alteración de 5-HT cobra una especial importancia en la producción de los trastornos del desarrollo, ya que entre otras cuestiones, participa en la neurogénesis de los primeros meses de la vida embrionaria. (Spangler, 2003)

Un grupo de la Universidad de Oxford, están investigando los genes que podrían hacer que los niños sean susceptibles a desarrollar Autismo.

El hallazgo de que las secciones de dos cromosomas están relacionadas con la enfermedad confirma otras investigaciones: que muestran que existe un componente hereditario en la condición. Localizar estos genes implicados podría ayudar a los médicos a desarrollar tratamientos para la enfermedad, que afecta a cinco de cada 10,000 niños en los primeros tres años de vida. (Lujan, 2001)

Los científicos creen que los factores medioambientales y genéticos están implicados en el Autismo. Aunque todavía no se sabe que factores influyen. Actualmente no existe un consenso entre los investigadores acerca de que es lo que falla en el cerebro cuando un niño desarrolla Autismo.

El descubrimiento de estas regiones confirma el componente genético del Autismo y no permitirá centrar nuestra investigación en los genes específicos y sus funciones. Los científicos que forman parte del Consorcio Internacional del Estudio Genético Molecular del Autismo, estudiaron el ADN de más de 150 pares de mellizos con autismo, encontraron dos regiones con cromosomas 2 y 17 que podrían contener genes que hacen que un individuo sea más susceptible a padecer la enfermedad. (Lujan, 2001)

1.4.3. TEORÍA SOCIOAFECTIVA

Hobson (1983), postula en su teoría que la alteración en la comunicación que sufren los niños Autistas es primeramente afectiva. Parte de que el ser humano, desde que nace, está orientado a lo social, lo que le da la capacidad de comprender que las emociones son algo más que la cognición, por lo que esos estados mentales pueden ser percibidos directamente a partir del lenguaje no verbal gestual. Esta percepción de los estados

mentales es lo que Hobson denomina empatía no inferencial, que se puede entender como un proceso propugnado biológicamente para comprender las emociones. Por tanto, el niño aprende a concebir las cosas, al modo de los adultos, mediante reacciones afectivas que entabla con ellos. (Hobson, 1983)

Los principales planteamientos de la teoría socioafectiva son los siguientes:

- Los autistas carecen de los componentes constitucionales para interactuar emocionalmente con otras personas.
- Tales relaciones personales son necesarias para la configuración de un mundo propio común con los demás.
- La carencia de participación de los niños Autistas en la experiencia social tiene dos consecuencias relevantes:
 - a.- Un fallo relativo para reconocer que los demás tienen sus propios pensamientos, sentimientos, deseos, intenciones, etc.
 - b.- Una severa alteración en la capacidad de abstraer, sentir y pensar simbólicamente.
- La mayor parte de los déficit cognitivos y del lenguaje de los niños autistas son secundarios y mantienen una estrecha relación con el desarrollo afectivo y social.

1.4.4. TEORÍA BIOQUÍMICA

Las investigaciones tendientes a buscar alguna anomalía bioquímica como el origen del Autismo, han estado enfocadas hacia el papel que cumplen determinados neurotransmisores. Los neurotransmisores son sustancias que el propio organismo

produce y que funcionan como mediadores químicos relacionados con determinadas funciones orgánicas, un exceso o una deficiencia de alguna de estas sustancias, o un desequilibrio entre los neurotransmisores puede ocasionar trastornos de conducta. En primer lugar hay que hablar de la Serotonina, este neurotransmisor es una sustancia que deriva del metabolismo de un aminoácido esencial, el Triptófano, se le considera esencial, porque es indispensable para el mantenimiento del estado de salud, no puede ser sintetizado a partir de otra proteína. La serotonina es una sustancia que se encuentra en el organismo en forma natural, se halla en altas concentraciones en ciertas áreas del cerebro y en otras partes del cuerpo, como por ejemplo, las plaquetas sanguíneas y la mucosa intestinal. Diversas investigaciones han demostrado la importancia de este neurotransmisor en ciertos trastornos de conducta, así se ha podido comprobar que los niños hiperkinéticos, presentan un bajo nivel de serotonina plasmática y que la mejoría clínica de su trastorno depende del aumento del nivel de serotonina. En los niños Autistas, se afirma que existen altos niveles de serotonina, dichas altas concentraciones podrían disminuirse restringiendo el contenido de las dietas que contengan Triptófano, al igual que el empleo de medicación específica. Algunos autores han evaluado la concentración de ácido úrico en sangre y orina de niños autistas, (el ácido úrico es un producto metabólico que resulta de la descomposición celular y en especial de su núcleo), la hiperuricemia se ve con asiduidad en enfermedades como la leucemia y la gota, aunque se han demostrado incrementos de dicha sustancia en pacientes retrasados mentales y con trastornos de la personalidad. Muchos defectos bioquímicos pueden ocasionarse, no sólo por ingestión insuficiente de sus precursores, sino también por una absorción defectuosa, como puede observarse en la enfermedad celíaca, que se caracteriza por intolerancia al gluten, produce daños en el epitelio intestinal, provocando heces voluminosas por las grasas y otras sustancias no absorbidas, a la vez que se aprecia un trastorno en el crecimiento, se han podido identificar a muchos niños Autistas que padecen enfermedad celíaca. Cuando dichos niños fueron sometidos a una dieta sin gluten, la sintomatología de la enfermedad autista disminuyó. La presencia de dos enfermedades en un mismo paciente, no quiere decir que una haya sido la consecuencia

de la otra, pero pueden tener las mismas bases genéticas y por dicha razón se presenten juntas. (Corzo, 2003)

1.4.5. TEORÍA DE CONTACTO VIRAL

La etiología no genética más frecuentemente implicada en el autismo es la exposición prenatal a infección viral (Ciaranello & Ciaranello, 1995). Chess (1977) informó una incidencia significativamente aumentada en niños nacidos durante la pandemia de rubéola de 1964. Estos niños desarrollaron autismo junto con otros defectos de nacimiento típicos del síndrome de la rubéola congénito. Aunque otros agentes infecciosos han sido asociados con autismo, éstos son principalmente solos casos aislados (Lotspeich & Ciaranello, 1993). Varicela (Knobloch & Pasamanick, 1975), rubéola (Deykin & MacMahon, 1979), y toxoplasmosis prenatal y sífilis (Rutter & Bartak, 1971), se han relacionado de forma aislada con casos de autismo. Tomando juntos, éstos y otros informes proporcionan una evidencia de un posible eslabón entre la infección prenatal y la alteración del desarrollo cerebral, tal como sucede en el autismo. Es inconsistente la relación entre trauma prenatal, perinatal o neonatal y autismo. Nelson (1991) era incapaz de encontrar cualquier correlación entre la historia maternal, embarazo, parto o sucesos neonatales y autismo. Sin embargo, en un estudio con 46 niños con HFA donde se usaron a los hermanos con desarrollo normal como control, se informó que los sujetos con HFA tenían una frecuencia más alta de complicaciones informadas durante el embarazo, las más frecuentes eran tener un periodo de gestación de más de 42 semanas, y eran habitualmente primogénitos o bien cuartos o posteriores en el orden de nacimientos. (Señor, Mulloy, Weendelboe, y Schopler, 1991). En una revisión de la literatura, Ciaranello y Ciaranello (1995) concluyeron que los factores perinatales parecen jugar un papel más grande en casos de autismo asociado con retraso mental que con HFA. Otros factores no genéticos asociados con autismo incluyen hipotiroidismo y otras condiciones médicas en la madre. Gillberg, Gillberg & Kopp (1992)

estudiaron a cinco niños con condiciones autistas y encontraron en tres de los cinco hipotiroidismo congénito y el seguimiento de dos madres demostró que probablemente habían sido hipotiroideas durante el embarazo. Se encontraron la formación del anticuerpo maternal y rechazo por linfocitos embrionarios en asociación con autismo en una muestra de once madres de niños autistas (Warren, Cole, & Odell, 1990).

Es muy conocido el efecto que tienen algunas infecciones vírales durante el embarazo, la Rubéola durante el embarazo suele provocar numerosas anomalías congénitas. La incidencia de estos grupos de pacientes es mucho más alta que la de cuatro de cada 10,000 encontrada en la población de autismo.

Es importante aclarar que la rubéola congénita, no es la que causa el daño, sino que el Autismo aparece como síndrome secundario, muchas veces relacionado con sordera congénita, retraso mental, trastornos sensoriales y ceguera tan comunes en la rubéola congénita. En la búsqueda del origen viral del Autismo, diversos investigadores han estudiado otras infecciones vírales, como por ejemplo el herpes, así se llegó a comprobar que un grupo de niños Autistas estudiados mostraban un alto porcentaje de anticuerpos para el herpes virus oral. Sea cual sea el trastorno, biológico, genético, bioquímico, infeccioso, psicogénico, lo cierto es que existe un desajuste dentro del Sistema Nervioso Central que desencadena la aparición del síndrome Autista. Pero todavía no se concreta que es lo que lo causa. (Granados, 2002)

1.4.6. TEORÍA COGNITIVA

Hasta los años 70 prevalecía la idea de que no se podían realizar tests psicométricos a los niños autistas. Sin embargo, cuando se utilizaron pruebas apropiadas, en manos de psicólogos habituados a tratar niños autistas, se vio que era posible realizar una valoración cognitiva precisa en la mayoría de autistas. Se pudo comprobar que los

resultados eran tan estables a lo largo del tiempo como en otros grupos de pacientes. Se demostró que los déficits cognitivos de los autistas no se podían explicar como una consecuencia de la falta de interacción social, tal como se pensaba inicialmente. Se supo que las disfunciones cognitivas del autista tenían unas características propias, que permitían entender muchas de sus conductas. También se vio que los resultados del cociente intelectual (CI) y el perfil cognitivo eran factores pronósticos determinantes (Gillberg C, 1991).

Los estudios psicométricos en autistas permitieron evidenciar que tres cuartas partes tienen un CI inferior a 70 (Rutter M, 1979). Sin embargo, si en lugar de tomar en consideración únicamente el trastorno autista puro, se valora el espectro de trastornos autísticos, incluyendo el trastorno de Asperger y los TGD-NE; entonces la prevalencia de retraso mental (RM), se reduce a un 20 %. Visto de este modo, la mayoría de niños con trastorno autista en sentido amplio, no tienen RM.

Aunque la coincidencia de autismo y RM está ampliamente reconocida, se le ha prestado relativamente poca atención. Quizás si se conociera la razón de esta asociación se podría comprender mejor la base del autismo. No se puede admitir que el RM, por sí mismo, sea un factor de riesgo de autismo; por la razón de que algunos trastornos que cursan con RM como el síndrome de Down o la parálisis cerebral no se asocian a autismo con la frecuencia que se esperaría si el RM fuera factor causal de autismo. Por el contrario, la relación entre RM y autismo es muy fuerte en otros trastornos como la esclerosis tuberosa y el síndrome del cromosoma X frágil. Además, como otro argumento en contra de una relación directa entre autismo y RM, se ha visto que aunque mejore la interacción social por efecto de la maduración biológica o la intervención terapéutica, el CI tiende a mantenerse estable.

Otra línea de trabajo se ha centrado en hallar una explicación cognitiva para el autismo, partiendo de la hipótesis de la existencia de una disfunción básica como núcleo explicativo de los complejos y variados síntomas.

Los primeros estudios psicométricos dieron como resultado el conocimiento de que los autistas mostraban déficits en capacidad de secuenciación y abstracción (Hermelin B, Connor N, 1970). Estos hallazgos podrían explicar el retraso y la alteración en el lenguaje, pero difícilmente justificaban los trastornos socio-cognitivos propios del autismo.

Estudios posteriores han podido demostrar en el autista una dificultad para establecer una atención compartida (Mundy P, Sigman M, Ungerer J, Sherman T, 1986). La falta de reciprocidad del niño autista en los años preescolares, le conduce a prescindir de la acción de señalar un objeto con el fin de atraer el interés de otra persona hacia algo que a él le llama la atención. Estas observaciones han conducido a proponer la falta de Teoría de la Mente (TM) como núcleo cognitivo del autismo.

La TM es un constructo teórico que define la capacidad que desarrolla el ser humano para atribuir pensamientos a las otras personas. Esta percepción permite modular la conducta social. El estudio ampliamente citado de Wimmer y Perner puso en evidencia la TM como parámetro del desarrollo (Wimmer H, Perner J, 1983).

La teoría Cognitiva propuesta por Leslie y Happé (1989) postula que los problemas sociales y de comunicación de los niños Autistas se deben a un déficit cognitivo específico, en concreto a una alteración en lo que estos autores denominan – capacidad metarrepresentacional, con la que intentan dar explicación a los procesos subyacentes al desarrollo normal que están alterados en la comunicación y en las relaciones sociales de los niños Autistas. La capacidad metarrepresentacional es la responsable de que los niños puedan desarrollar el juego simulado y de que puedan atribuir estados mentales con contenido a otros. (Suárez, 1997, p. 15).

Sin embargo la evidencia experimental ha demostrado que también existen otras habilidades que no implican metarrepresentaciones y se encuentran alteradas en los niños Autistas, como en las habilidades comunicativas prelingüísticas o en las habilidades de apreciar el significado de las expresiones afectivas. Por ello, deben existir otros mecanismos distintos del metarrepresentacional que se alteren previamente.

Otro modelo cognitivo destaca la alteración en la llamada coherencia central como aspecto nuclear del autismo (Frith U, 1992). La hipótesis de la falta de coherencia central como base del autismo, propone que en condiciones normales el individuo tiende a interpretar los estímulos de forma global, teniendo en cuenta el contexto. De esta forma la información adquiere un significado. Esto permite adquirir un recuerdo integrado de lo esencial en lugar de los detalles. El constante esfuerzo que se suele realizar en busca de un sentido y un significado a los acontecimientos, no está presente en el autista. Por esta razón se ve abocado a tener que procesar la información pedazo a pedazo, sin una idea de globalidad.

La falta de TM, la alteración en las funciones ejecutivas y la falta de coherencia central, no han de ser hipótesis excluyentes, sino que pueden ser modelos complementarios que contribuyen a la comprensión de la disfunción cognitiva del autismo. Sin embargo, queda abierta la cuestión de cual es el déficit primario.

Aunque, como se ha dicho, no es una condición necesaria para el autismo. Sin embargo su severidad está muy relacionada con la presencia de RM. El RM parece pues ser una manifestación intrínseca del autismo más que una simple asociación. En general, los niños con RM suelen tener, junto a una puntuación baja de CI verbal y manipulativo, un perfil de subtest bastante homogéneo. Por el contrario en el autista existe una sorprendente discrepancia entre las distintas puntuaciones típicas. Otra característica de la inteligencia de bastantes autistas con RM, es la integridad, o incluso superioridad, en alguna actividad académica. En casos más raros se puede observar una capacidad

excepcional para alguna función aislada. A estos individuos se les ha dado el nombre de "idiot savant". Existen diversos casos referidos en la literatura, pero quizás el más conocido es el personaje popularizado por Dustin Hoffman en la película "Rayman". Los "idiots savants", pueden tener un talento excepcional para la memoria, el cálculo, la música o el dibujo. El fenómeno "savant" no es exclusivo de autistas, porque puede darse en retrasados mentales sin autismo e incluso en individuos normales. Sin embargo, la mayoría son autistas.

De las teorías cognitivas de autismo citadas, la que mejor explica estos fenómenos paradójicos es la de la falta de coherencia central. Según esta teoría, el procesamiento parcial de la información, prescindiendo de la globalidad, permite alcanzar altas cotas de rendimiento en una actividad concreta. (Artigas, 1999)

1.4.7. TEORÍA COGNITIVO AFECTIVA

La Teoría Cognitivo-Afectiva es defendida por investigadores como Mundy y Sigman (1986) quienes han sugerido que el Autismo podría ser el resultado de un doble proceso evolutivo alterado en el que, en primer lugar, pueden observarse anomalías neurobiológicas en los mecanismos de autorregulación del arousal que dificultarían las respuestas adecuadas a los estímulos sociales y ambientales. En segundo lugar, existirían alteraciones específicas en las habilidades de representación que, combinadas con las anteriores, provocarían un déficit en la atención conjunta, el cual implica ya una integración del afecto propio y ajeno, así como de la cognición de los objetos. La incapacidad de los sujetos autistas para establecer patrones de atención conjunta limitaría gravemente la capacidad de estas personas para desarrollar las habilidades sociales que precisan la comprensión de las señales que informan socialmente del afecto y de las capacidades cognitivas que requieren una experiencia compartida. La referencia

social temprana y la atención conjunta conllevan tanto a factores emocionales, como cognitivos". (Hernández, 1999, p. 4).

Esta teoría establece que las dificultades comunicativas y sociales de los niños Autistas, tiene su origen en un déficit afectivo primario, que se halla estrechamente relacionado a un déficit cognitivo, también primario. Estos dos déficit son los que causan las dificultades en la apreciación de los estados mentales y emocionales con otras personas, dificultades que están en la base de la alteración del proceso de interacción, lo que explica los fallos que muestran los niños Autistas en la comunicación, la conducta social y el juego simbólico.

Las críticas que ha recibido la teoría Cognitivo Afectiva, sobretodo por parte de los defensores de la teoría cognitiva, se centran tanto en el déficit afectivo como en el déficit de percibir contingencias, ya que una dificultad en procesar expectativas de contingencia implicaría que los Autistas fuesen difíciles de condicionar, algo que la evidencia empírica ha rebatido en sucesivos estudios.

En resumen, estas teorías planteadas intentan explicar el problema de la comunicación y de la conducta social de los niños Autistas. La teoría afectiva considera primaria la alteración en el proceso de vinculación afectiva en las primeras fases del desarrollo. La teoría cognitiva considera a la capacidad metarrepresentacional como variable primaria. Y la teoría cognitivo afectiva, intenta conjugar las dos posturas anteriores, al considerar que la alteración reside tanto en la capacidad cognitivo-social para reconocer que el otro tiene un estado mental propio, como en la habilidad afectivo-empática asociada para compartir un interés común por los objetos con otra persona.

1.5. ETIOLOGÍA DEL AUTISMO

Cada una de las teorías han postulado una teoría acerca de la etiología, sin embargo, no se ha identificado una causa única para el Autismo. Más bien, parece ser un conjunto de condiciones lo que puede resultar en este trastorno. Se han detectado más de 30 condiciones médicas asociadas con el autismo; pueden dividirse en cuatro tipos que incluyen:

- **GENÉTICAS:** Hasta ahora se han identificado varias anomalías en los cromosomas de personas con autismo; la más conocida es la llamada "Frágil X".
- **BIOQUÍMICAS:** Existen diferentes anomalías en el funcionamiento químico o metabólico que pueden favorecer el comportamiento autista, como hipocalcemia, acidosis láctica o desórdenes en el metabolismo de las purinas. Recientemente se han encontrado otros problemas, como muchos bioquímicos presentes en la población autista, que pueden consultarse en teorías sobre las causas del autismo.
- **DIGESTIVAS:** Cada vez es más frecuente que los padres observen que el comportamiento de su hijo se altera cuando ingiere ciertos alimentos, lo que puede ser indicativo de la presencia de este tipo de problemas bioquímicos, o una combinación de factores digestivos y metabólicos. Apoyando esta línea, está el descubrimiento de la mejoría observada en algunos casos, con la aplicación de secretina, una hormona digestiva.
- **VIRALES:** Algunas infecciones víricas -como la rubéola- antes del nacimiento, pueden provocar anomalías en el sistema nervioso central.
- **ESTRUCTURALES:** Se han detectado anomalías en la forma del cerebelo, hemisferios cerebrales y otras estructuras. (Lujan, 2002)

1.6. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico del autismo se ha matizado y hecho más objetivo desde que Kanner describiera el síndrome por primera vez, por lo cual existe hoy en día una consistencia razonable en el modo en que este diagnóstico se aplica. Sin embargo, muchos niños no cumplen con estos criterios, pero muestran algunos de los rasgos del autismo; cuando existe un problema en el desarrollo del lenguaje estos niños tienden a clasificarse como casos de disfasia del desarrollo o de una deficiencia del lenguaje, mientras que los que aprenden a hablar a una edad normal pueden ser diagnosticados con el síndrome de Asperger. Se argumenta que, en vez de pensar en categorías diagnósticas rígidas, deberíamos reconocer que el síndrome nuclear del autismo se difumina en otra forma más suave del trastorno en las cuales el lenguaje o el comportamiento no verbal pueden estar desproporcionadamente deteriorados.

Como ejemplo, cabe mencionar el caso de un niño de cuatro años de edad, ha sido remitido a un centro multidisciplinario de desarrollo infantil, debido a una preocupación por su fracaso en desarrollar un lenguaje y un comportamiento social normales. Le han reconocido un neurólogo infantil, una terapeuta del lenguaje y un psicólogo. En la reunión conjunta sobre el caso, el neurólogo infantil sugiere que el niño tiene una disfasia de desarrollo, basándose en que su comprensión lingüística es pobre y su lenguaje expresivo fuera de la normalidad, pero la audición es normal, la habilidad para realizar tareas verbales, tales como copiar o hacer puzzles, es correcta y no existe ningún signo neurológico. Sin embargo, el psicólogo piensa que el niño es autista, ya que junto con su problema de lenguaje, su comportamiento social, se ha desarrollado en forma limitada: no juega bien con otros niños y es poco afectuoso con sus padres. El psiquiatra infantil comenta que las dificultades de lenguaje y sociales del niño no son lo suficientemente severas como para poder diagnosticar al niño con autismo infantil: inicia comunicación con otros, establece contacto ocular y le gustan el juego turbulento y las volteretas, pero tiende a ser rechazado por los demás niños, ya que quiere que éstos participen en sus

actividades repetitivas y no es sensible a las necesidades de los otros niños. El niño con autismo puede hacer frases largas y complicadas, pero sus respuestas a las preguntas que le hacen son a menudo poco apropiadas, y con frecuencia hace él mismo preguntas de otros, mientras ignora las respuestas que recibe. El psiquiatra sugiere un diagnóstico de síndrome de Asperger. La terapeuta del lenguaje dice que un análisis del lenguaje de Christopher muestra que éste es normal desde el punto de vista fonológico y gramatical, pero que existen muchas anomalías en la forma de usar el lenguaje y la comprensión en un contexto conversacional es pobre, sugiere que se trata de un caso de trastorno semántico-pragmático. El psicólogo responde que el trastorno semántico-pragmático es simplemente otro nombre para el autismo. Se le pide a un pediatra americano que ésta de visita que comente el caso. Examina a Christopher cuidadosamente y sugiere que es un caso de Trastorno generalizado del desarrollo no especificado en otra parte.

Este escenario, ilustra la confusión que rodea el uso de la terminología de diagnóstico en un área en la cual la neurología, la psicología y la terapia de lenguaje convergen. Este artículo pretende examinar las distintas etiquetas de diagnóstico existentes en la actualidad, para analizar hasta qué punto se usan con consistencia y si realmente la terminología es adecuada para describir el rango de los trastornos que se encuentran.

1.6.1. NATURALEZA Y PROPÓSITO DEL DIAGNÓSTICO

¿Por qué son tan importantes estas cuestiones? ¿Importa realmente qué etiqueta le ponemos a un niño? Con toda seguridad, lo importante es identificar los problemas y trabajar para solucionarlos. Antes de analizar varias categorías diagnósticas, es necesario responder a estas preguntas y dar alguna justificación del porqué usar etiquetas. Una vez que le ponemos una etiqueta a un niño, tendremos probablemente expectativas preestablecidas y podemos olvidar su individualidad. Además podemos considerar que la etiqueta es una explicación. Una vez que hemos decidido que la etiqueta de autista se

aplica a Christopher, diremos que no se puede relacionar con los demás porque es autista. Aunque estos inconvenientes sean reales el abandono de las etiquetas diagnósticas supondría una serie de peligros. Sin ellas, no podemos generalizar a partir de la experiencia para planificar un tratamiento o dar un pronóstico. Las categorías diagnósticas proporcionan una estructura para reunir información en un entorno clínico y son vitales si queremos investigar las causas probables y los medios apropiados para tratar los distintos trastornos. Se deben considerar las etiquetas como un modo útil de resumir información, pero se tiene que estar alerta frente a la posibilidad de mejorarlas. Se puede argumentar que en el caso de trastornos como el autismo, puede que sea necesario alejarse de una aproximación estrictamente categórica basada en el síndrome. Por último, se debe estar en guardia frente a los diagnósticos como concreción de los trastornos y no tratarlos como conceptos explicatorios.

1.6.2. DESARROLLO DEL DIAGNÓSTICO DE AUTISMO

- **Descripción del Síndrome por Kanner**

En su primera descripción del Síndrome, Kanner (1943) afirmó que la condición que describía "era substancialmente diferente y única frente a lo que se había descrito hasta el momento". (Kanner, 1943, p. 32) En este artículo, no intentaba especificar criterios de diagnóstico estrictamente definidos, sino que presentaba historias detalladas sobre los casos de ocho niños y tres niñas, anotando las siguientes características:

1. Incapacidad para relacionarse con la gente, incluyendo miembros de la propia familia, desde su nacimiento.
2. Fracaso para desarrollar el lenguaje o bien, uso del lenguaje anormal, no comunicativo en su mayor parte. Se observaba la inversión pronominal en todos los

niños que podían hablar (ocho casos) y ecolalia, preguntas obsesivas y uso ritualista del lenguaje.

3. Respuestas anormales frente a objetos y acontecimientos ambientales, tales como comida, ruidos altos y objetos móviles. Kanner consideraba que el comportamiento del niño estaba gobernado por un deseo obsesivo y ansioso por mantener la invarianza del ambiente, lo que implicaba una limitación en la variedad de la actividad espontánea.
4. Buen potencial cognitivo con una memoria mecánica excelente y resultados normales en el test no verbal de Seguin.
5. Normales desde el punto de vista físico. Algunos niños eran un poco patosos al andar, pero todos tenían una coordinación muscular fina buena.

Muchos psiquiatras descubrieron que la imagen clínica descrita por Kanner encajaba con casos asombrosos que habían visto en sus propias clínicas, pero no se produjo un progreso en la documentación y comprensión del autismo. Kanner (1965) se quejó de la existencia de dos corrientes relacionadas en la psiquiatría infantil. Algunos psiquiatras infantiles no aceptaban que el autismo era un Síndrome distinto y sugerían que era inútil trazar límites afinados entre el autismo y otros tipos de desarrollo atípico. Otros aceptaban que el autismo era un Síndrome, pero aplicaban este diagnóstico de moda de forma demasiado amplia. Casi de un día para otro, parecía que el país estaba poblado por una multitud de niños autistas.

Wing (1976), observó que otros profesionales interpretaban el resumen de Kanner como características de su Síndrome de un modo demasiado restringido, de tal modo que no se diagnosticaba autismo a menos que el niño no mostrara ningún signo de conciencia de la existencia de otras personas a pesar de que ninguno de los casos de Kanner estaba tan severamente afectado. Para añadir confusión, había una discusión continua sobre si el autismo era una forma temprana de esquizofrenia, un debate que al que no ayudaba nada era al enfermo de esquizofrenia. (Wing, 1979)

1.6.3. ESPECIFICACIONES DE LOS CRITERIOS DIAGNÓSTICOS

Rutter (1979) documentó el caos que reinó durante varios años después del primer trabajo de Kanner, en los cuales una gran cantidad de terminología por ejem: autismo infantil, psicosis infantil, esquizofrenia infantil se aplicaba de forma poco consistente a los niños que mostraban algunas o todas las características clínicas de los primeros casos de Kanner. Rutter abordó la cuestión de hasta qué punto se podía considerar que el autismo era un Síndrome y cómo se relacionaba con otros trastornos. Concluyó que, aunque había aún muchas cuestiones sin resolver, los investigadores deberían, para evitar ambigüedades adoptar los siguientes criterios en relación con el comportamiento antes de los 5 años de edad para definir el autismo. (Rutter, 1989)

- a) Aparición antes de los 30 meses de edad.
- b) Retraso y desviaciones en el desarrollo del lenguaje que también posee algunas características definidas y que está desacoplado con el nivel intelectual del niño.
- c) Desarrollo social deteriorado, con una serie de características especiales y desacoplado con el desarrollo intelectual del niño.
- d) Insistencia en la invarianza, como se muestra por medio de patrones de juego estereotipados o resistencia al cambio.

A diferencia de Kanner, que hizo una clara distinción entre retraso intelectual y autismo, Rutter argumentó que ambos diagnósticos no se excluían mutuamente. Mediante tests convencionales de medición del CI para clasificar a los niños, se observó que la mayoría de los niños que cumplían los criterios de autismo tenían también retraso mental. Aunque esto parecía estar en contradicción con el artículo original de Kanner, hay que recordar que éste basó su observación sobre el buen potencial intelectual de los niños en el hecho de que éstos tenían buena memoria mecánica y habilidad para hacer puzzles. Estudios posteriores mostraron que muchos niños autistas tenían estas habilidades, a la vez que

eran muy limitados en otras áreas de funcionamiento. La extensión del retraso mental asociado con el autismo afectará a la terapia y el pronóstico, pero el nivel de CI no es en la actualidad un factor que decida si el niño debe ser diagnosticado o no con autismo.

Rutter advirtió que estos criterios diagnósticos pueden dejar muchos temas sin solucionar, en particular el tema de si existían o no diversos subtipos de autismo y cómo clasificar a los niños que mostraban algunas pero no todas las características del autismo. No obstante, como base para revisar la investigación, hizo mucho hincapié en apoyar los criterios propuestos como los mejores disponibles para definir el Síndrome del autismo de un modo válido y con contenido. Aunque sus criterios diagnósticos también han sufrido críticas, han sido ampliamente adoptados y han constituido la base para la tercera edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-III) Publicado por la American Psychiatric Association en 1980 y revisado en 1987 (DSM-III-R) En su última revisión el término de "trastorno autista". Reemplazó al de "autismo infantil", y se reconoció el hecho de que muchos trastornos autistas aparecen por primera vez en la niñez, y que el término de "autismo infantil" no resulta apropiado para los individuos autistas que maduran y se convierten en adultos.

1.6.4. VARIABILIDAD DE LA INTERPRETACIÓN DE LOS CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO

Esta clasificación de los criterios diagnósticos fue ampliamente bienvenida como un paso para que los investigadores pudieran seleccionar niños con características comunes y comunicarse entre ellos teniendo claro que hablaban del mismo Síndrome. Sin embargo, eran puntos difíciles cuando se trataba de aplicar estos criterios. (Wing, L., 1976).

El primero de ellos es que el lenguaje utilizado para describir los síntomas necesita de una interpretación subjetiva. Considere la siguiente descripción de una discapacidad cualitativa en la relación social recíproca:

“En la infancia estas deficiencias se manifestaron por una falta de caricias, falta de contacto ocular y respuesta facial, así como por indiferencia o aversión hacia el afecto y el contacto físico” Los adultos pueden ser tratados como intercambiables, o bien el niño puede agarrarse mecánicamente a una persona específica (DSR-III-R)

¿Significa esto que un niño no es autista si se aproxima a otra gente, parecen gustarle las caricias o establece contacto ocular? Varios autores han mostrado que hay muchos niños que presentan un deterioro sostenido en sus relaciones sociales, pero que no muestran aversión al contacto físico con la gente y pueden por ejemplo, responder positivamente cuando se les hace cosquillas. Para obtener una mayor consistencia en el diagnóstico es crucial que distingamos entre anomalías que tienen que estar necesariamente presentes para establecer un diagnóstico de autismo y comportamientos que son característicos, pero no aspectos invariables del autismo. En el DSM-III-R los criterios para el autismo se han especificado de tal modo que la presencia de uno o dos comportamientos sociales más normales o comunicativos, tales como el contacto ocular o disfrutar con las caricias, no descarta el diagnóstico si otros aspectos de la interacción social recíproca (por ejem. Irritación, juego social o habilidad para establecer relaciones con sus iguales) son claramente anormales.

1.6.5. CAMBIOS EN EL CUADRO CLÍNICO CON LA EDAD

Aparte de los problemas para decidir qué comportamientos constituyen características diagnósticas necesarias y suficientes, pueden darse desacuerdos cuando no se consigue apreciar cómo puede cambiar el cuadro clínico con la edad. Rutter (1978), afirmó

explícitamente que el diagnóstico debería estar basado en el comportamiento antes de los 5 años de edad y la descripción del DSM-III-R anterior menciona específicamente que ésta es la manera en que la discapacidad social se manifiesta en la infancia. En su estudio original, Kanner (1943) describió cómo cambian los niños autistas cuando se hacen mayores.

"Entre los cinco y los seis años, abandonan gradualmente la ecolalia y aprenden de modo espontáneo a usar los pronombres personales adecuadamente. El lenguaje se vuelve más comunicativo, al principio como un ejercicio de pregunta-respuesta y más adelante, con mayor espontaneidad en la construcción de frases. La comida se acepta sin dificultad. Los ruidos y los movimientos se toleran mejor que antes. Las rabietas de pánico disminuyen. La tendencia a la repetición adquiere la forma de preocupaciones obsesivas. Se establece contacto con un número limitado de personas, de dos formas: las personas se incluyen en la vida del niño en el mismo grado en el que satisfacen sus deseos, contestan a sus preguntas obsesivas, le enseñan a leer y a hacer cosas".
(Kanner, 1943)

Este cambio en el cuadro clínico puede ser sorprendente para el profesional al que se le ha enseñado que el niño autista tiene un profundo deterioro en sus relaciones sociales y problemas de lenguaje y tiene delante a un niño de 10 años que, aunque resulta social y lingüísticamente "raro" intenta hacer amigos, busca a los demás e inicia de buen grado una conversación con ellos. En el DSM-II-R se hace énfasis en el cuadro clínico cambiante, dando más ejemplos de comportamientos anómalos característicos de niños autistas de más edad.

La falta de una perspectiva ontogenética puede producir gran confusión, tanto a padres como a profesionales. Una madre a la que se le ha dicho que su niño de tres años tiene autismo y que este trastorno es incurable, puede malinterpretar esto en el sentido de que no puede esperar ningún cambio en las habilidades o en el comportamiento de su hijo. La

gente con estas ideas es probable que se conviertan en seguidores de tratamientos no convencionales, cuyos patrocinadores explotan el hecho de que los padres no esperan ningún cambio y por lo tanto están dispuestos a atribuir cualquier cambio que ocurra al tratamiento.

Para concluir este punto, hay que destacar la importancia de conocer cómo se diagnostica el autismo. Al respecto, cabe señalar que hasta el momento no existe ningún marcador biológico o análisis de laboratorio para el diagnóstico del autismo y otros trastornos generalizados del desarrollo. De acuerdo con esto, los clínicos deben utilizar su juicio clínico, ayudados de manuales de diagnósticos como el DSM-IV y la ICD-10, así como de los resultados de varios instrumentos de evaluación, escalas o cuestionarios. Los tests para la detección de los niños con autismo más ampliamente utilizados son: el Cuestionario para el Autismo en Niños Pequeños (Baron-Cohen y col., 1992; Baron-Cohen y col., 1996), el Test de Detección de Trastornos Generalizados del Desarrollo (Siegel, 1998), el Childhood Autism Rating Scale (Schopler, 1986), el Autism Diagnostic Interview (Lord, 1994) y el Autism Diagnostic Observation Schedule (Lord, 1999, 2001). Para niños mayores verbales se utiliza con gran frecuencia la Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (Garnett y col., 1998).

A continuación se describen los criterios para el diagnóstico en el DSM:

Criterios para el diagnóstico del F84.0 Trastorno Autista (299.00)

- A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:
1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- (a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
 - (b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, adecuadas al nivel de desarrollo.
 - (c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
 - (d) Falta de reciprocidad social o emocional.
2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:
- (a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
 - (b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
 - (c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
 - (d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
- (a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
 - (b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
 - (c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)

(d) Preocupación persistente por partes de objetos

- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.
- C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Debido a la frecuencia del autismo en la población infantil, es imprescindible que el pediatra realice controles del desarrollo psicomotor, especialmente en la población de alto riesgo, y que se descarten los déficit de audición. Es fundamental realizar el diagnóstico diferencial con otras patologías y llegar precozmente al diagnóstico de autismo (Filipek, 2000). La colaboración y la consulta interdisciplinaria son imprescindibles en el diagnóstico y la evaluación de niños con trastornos del espectro autista.

CAPÍTULO II. LA FAMILIA DEL AUTISTA

El autismo, más que un problema que afecta a una persona, es un trastorno que relaciona a toda la familia, aunque de una manera diferente.

Así, después de haber visto las características y aspectos generales sobre el autismo, corresponde, en este capítulo, considerar como afecta a la familia del autista.

En primer lugar, se describen algunos aspectos del concepto y características de la familia en general, y después se hace referencia a la dinámica familiar con un miembro autista.

Posteriormente se destaca la importancia de la madre para el tratamiento del autista.

Por último, se destaca la posición del autista en las relaciones familiares.

2.1. CONCEPTO Y CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA

La familia tiene una influencia importante y definitiva sobre el desarrollo, ya que ésta es el primer grupo social al cual pertenecemos. La importancia decisiva de la familia se explica si se tiene en cuenta que el niño crea en su seno los primeros vínculos a través de los cuales establece su primer contacto con el mundo exterior. El momento de esta toma de contacto varía de acuerdo con las normas y modalidades de cada cultura y de cada familia.

Por ello, para comprender las actitudes y conductas de la familia del autista, es necesario, en primer lugar, conocer el concepto y características de la familia en general.

2.1.1. DEFINICIÓN

La familia ha evolucionado a lo largo de la historia, desempeñando diversos papeles o funciones, pero en la sociedad contemporánea se reconoce como la unidad básica de organización, que no únicamente tiene la función de reproducción, sino también la de socialización de sus miembros.

Así, la familia puede definirse desde muy diversos criterios. Desde el punto de vista psicológico, se puede decir que "una familia es un grupo de padres/hijos con proyectos de vida personales y en común". La familia es el primer grupo social en donde nos desenvolvemos, pero esta tiene también una vida propia y de esta manera los conflictos en un área impedirán o facilitarán su libre desarrollo. (Salmeron, 2001)

Una manera de definir y estudiar a la familia y sus características es dentro del marco de referencia de la teoría de los sistemas. Como sistema, la familia es una complejidad organizada formada por subsistemas en interacción mutua, el sistema familia es más que sólo la suma de sus partes individuales. (Cueli, 1990)

Minuchin (1991) desarrolló un modelo estructural de la familia. A partir de este modelo, la familia es vista como un grupo social natural, que determina las respuestas de sus miembros mediante estímulos desde su interior. Es decir, que la familia mediante su organización y estructura, filtra y califica la experiencia de sus miembros.

Como unidad social, la familia se enfrenta a una serie de tareas de desarrollo. Estas difieren de acuerdo a las diversas culturas, aunque sus raíces sean universales. Así, la familia debe enfrentar el resto de estos cambios y mantener su continuidad, y debe apoyar y motivar el crecimiento de sus miembros, mientras se adapta a una sociedad en transición. De este modo la familia tiene las siguientes funciones: la protección psicosocial de sus miembros, el acomodo a una cultura y la transmisión de dicha cultura.

La familia es el origen del desarrollo psicosocial de sus miembros, debe acomodarse a la sociedad y ofrecer cierta continuidad a la cultura. En forma complementaria, la sociedad creará estructuras extrafamiliares para adaptarse a las nuevas ideologías y a las nuevas realidades sociales y económicas. (Minuchin, 1991)

Cuando la familia se estudia a partir de este enfoque, las características generales de los sistemas se aplican a ella. Por lo tanto, la familia se ve como totalidad, donde ninguna parte o conducta es causa de otra, sino que están interconectadas de manera circular con las otras partes o conductas. La familia tiene la propiedad de mantener y establecer su organización, a pesar del constante intercambio de componentes con el exterior. La familia tiene también la propiedad de evolucionar de un estado de desarrollo a otro.

En resumen, la familia como sistema abierto atraviesa por diferentes etapas de un ciclo vital que van desde el periodo de galanteo hasta la vejez y la muerte. (Cueli, 1990)

2.1.1.1. LOS SUBSISTEMAS FAMILIARES

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones mediante subsistemas, los cuales pueden estar formados por generación, sexo, interés o función, etc. Por ejemplo, un hombre puede ser hijo, sobrino, hermano, esposo, padre, y así sucesivamente. Los subsistemas están divididos por límites y éstos están formados por las reglas que determinan quiénes participan y cómo.

La función de los límites es proteger la diferenciación del sistema. Todo subsistema familiar posee funciones específicas y plantea demandas especiales a sus miembros. Para que el funcionamiento familiar sea correcto, los límites entre los subsistemas deben estar claramente marcados. Entre los subsistemas más importantes se pueden describir los siguientes: (Cueli, 1990)

1. *El subsistema conyugal.* Se forma cuando dos adultos de diferente sexo se unen con la intención de formar una familia. Desempeña funciones vitales para el desarrollo de la familia. Para realizar estas tareas se requiere la complementariedad y la acomodación mutua, donde cada cónyuge apunta la acción del otro en muchas áreas. Este subsistema puede volverse un refugio ante la presión externa y en el origen para el contacto con otros sistemas sociales. Fomenta el aprendizaje, la creatividad, y el crecimiento.
2. *El subsistema parental.* Al nacer el primer hijo se llega a un nuevo nivel de formación familiar. A medida que el niño crece, sus demandas para el desarrollo, tanto de la autonomía como de la orientación, imponen requerimientos al subsistema parental, el cual debe modificarse para satisfacerlas. Se espera que los padres comprendan las necesidades de sus hijos y les expliquen las reglas que imponen, pero es imposible que los padres protejan y guíen al mismo tiempo que controlan y restringen. De igual manera, los hermanos no pueden crecer e individualizarse sin rechazar y atacar.
3. *El subsistema fraterno.* Es el primer contacto social en el que los niños desarrollan relaciones con sus iguales. De este modo aprenden a negociar, competir y cooperar. Cuando se relacionan con el mundo de sus iguales extrafamiliares, tratan de actuar de acuerdo con las normas del subsistema fraterno. Este subsistema debe protegerse con sus límites, es decir, los niños no deben tener ninguna interferencia de los adultos para que puedan ejercer su derecho a la privacidad, tener sus propios intereses y disponer de la libertad de cometer errores. (Cueli, 1990)

De acuerdo con lo anterior, se considera a la familia como un sistema que incluye un subsistema con diferente orden jerárquico (Parental y filial).

Cada familia funciona a través de interacciones que responden a reglas explícitas e implícitas. Existe un ordenamiento y pautas de interacción que no son discernidas conscientemente. Son las "Pautas de vida".

Es conveniente destacar que el estudio de la familia desde el punto de vista de la teoría sistémica ofrece importantes ventajas, como es el hecho de comprender la interrelación entre sus diferentes miembros y la influencia del medio ambiente, ya que estos factores tienen un papel relevante en la personalidad del niño autista.

2.1.2. EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LA PERSONALIDAD DEL NIÑO

La personalidad del adulto es un complejo entrelazado de características innatas, experimentadas tempranamente en la familia, y más tarde experimentadas en un grupo social.

Hay una constante interacción entre la sociedad, la familia y las fases individuales de la estructura del carácter. Mientras que la movilidad de clase, por ejemplo, no cambie la estructura de carácter de los padres, los cambios de actitud serán comunicados a los niños. Fromm (1941) hace hincapié en la constante interacción; ningún factor es considerado por separado: relación padre-hijo, relación niño-niña, interjuego de los niños en edad escolar, así como la autoridad externa-niño, circunstancia, esta última, importante en la condición infantil.

Hay que prestar especial atención al hecho de que en el seno de la familia se desenvuelven vigorosos procesos configurantes de la personalidad de todos sus miembros. Especialmente la personalidad individual concreta de los hijos se modela inicialmente y en una gran proporción dentro del seno de la familia, y es configurada en

muchísimos aspectos, a veces decisivamente, por el ambiente de la familia, y de modo muy acentuado por el espíritu de la madre. (Cueli, 1990)

Ahora bien, la familia es el molde principal de configuración concreta de la personalidad del hijo, aunque no es posible, en este espacio considerar todos los aspectos y todas las formas en las que la familia va contribuyendo con influencias a veces decisivas a la formación de la personalidad de los hijos, se esbozan tan sólo algunos de esos aspectos para tener una visión general de la importancia de la familia en el desarrollo de la personalidad del niño. (Recasens, 1982)

La primera transmisión social de la herencia cultural se efectúa en los primeros años a través de la familia, a través de los padres, y eventualmente de los hermanos mayores. Al correr de los años, la familia deja de ser la fuente exclusiva de esa transmisión, pues con ella empiezan a concurrir otros grupos, como, por ejemplo, el grupo de juego, la escuela, los amigos, el vecindario, etc. (Recasens, 1982)

Por mimetismo biológico, el infante asimila posturas, gestos, movimientos y sonidos de sus padres. Va adquiriendo poco a poco el vocabulario de sus padres. Si los padres tienen un vocabulario rico, las dotes intelectuales del niño se desarrollarán mejor y más aprisa que si el vocabulario de sus padres es limitado e imperfecto. (Recasens, 1982)

Uno de los factores más importantes en el desenvolvimiento de la personalidad del niño, factor cuya influencia probablemente habrá de perdurar a lo largo de toda su vida, es el monto y la calidad de la respuesta emotiva y de la atención que suscite en sus padres. El ambiente de afecto de que el niño se encuentre rodeado desde su primera edad, y las atenciones que se le prodigan, constituyen formidables estímulos biológicos para su salud, y factores de enorme importancia en la configuración de su personalidad de por vida.

Los padres van contribuyendo a modelar la personalidad del hijo mediante estímulos y restricciones. El infante manifiesta de un modo espontáneo sus impulsos. Los padres estimulan el desarrollo de algunos de esos impulsos, les proveen con nuevas ocasiones de desenvolvimiento. Frente a otros impulsos, cuya manifestación o desarrollo es resultado peligroso o indebido por los padres, éstos los restringen, los cohiben o los deprimen. Del acierto o del error con que procedan los padres se seguirá, como efecto, que la personalidad del niño se desenvuelva con éxito y llegue a actualizar felizmente muchas de sus posibilidades, o que se forme en el niño un sentido de frustración, que venga a mutilar, o a deformar su personalidad futura. (Hernández, 2000)

Hay que recordar que los estudios sociológicos y psicológicos especializados sobre estos hechos, han puesto de manifiesto que otro de los factores de gran importancia en la configuración de la personalidad es la situación de armonía o de desarmonía que se dé entre el padre y la madre. Mientras que un ambiente de cordial entendimiento y de armonía entre los esposos contribuye poderosamente a dar al niño o al adolescente un sentimiento de seguridad, los hogares deshechos que sólo conservan la apariencia externa de tales, pero que en la realidad quebraron, suscitan profundos desequilibrios en la personalidad de los hijos.

Lo que un individuo cree que los demás piensan de él es un factor muy importante en el desenvolvimiento de la personalidad. Por eso, a veces la conducta del niño puede convertirse hasta cierto punto en un reflejo de la idea que él imagina que los otros tienen de él. Si sus padres le dicen que es un niño malo, probablemente será un niño que se porte mal.

En la educación en todos los aspectos, especialmente, en la educación moral, tiene mayor importancia lo que sus padres predicán al niño, con el ejemplo que le dan con su conducta real. (Recasens, 1982)

La familia, como un agente en la formación de la personalidad, actúa de mediador y medio canalizador de la cultura, porque es por los padres como se socializa la personalidad, y aprende las normas con las cuales debe operar. La familia como unidad, actúa como una pequeña sociedad o cultura única en la cual es más fácil que la personalidad socializada en proceso, use el ensayo y el error en su propia formulación. (Recasens, 1982)

2.1.3. EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LA SOCIALIZACIÓN DEL NIÑO

Muchas personas e instituciones hacen aportaciones considerables a la socialización de los niños, pero los padres y hermanos son los agentes principales y de mayor influencia, especialmente durante los primeros años. Son los que mayor contacto establecen con el niño durante este periodo e interactúan con él intensa y frecuentemente, con lo que regulan y modifican de manera constante la conducta del niño.

Los padres pueden realizar diferentes acciones para socializar al niño; es decir, para capacitar a sus hijos y a sus hijas para que adopten los motivos, conductas y valores que su cultura aprueba. Los métodos principales para lograr respuestas patentes, como la de compartir con otros las posesiones personales, ayudar en las tareas domésticas o hablar libremente en situaciones sociales pueden ser muy diferentes de los métodos utilizados para inculcar actitudes y creencias. Hay que tener en cuenta que las respuestas patentes generalmente son producto de las recompensas y los castigos, así como de la observación de la conducta de los demás; en cambio, las creencias y las actitudes, que en lo esencial son estructuras cognoscitivas, la mayoría de las veces son resultado de la identificación con los padres. (Mussen, 1984)

Desde un principio, los padres entrenan a sus hijos mediante la recompensa o el reforzamiento de algunas respuestas y el castigo de otras. Las respuestas recompensadas se hacen más fuertes, se manifiestan de manera frecuente y suelen ser generalizadas a muchas situaciones. Las respuestas castigadas se extinguen (desaparecen) o se tornan más débiles, y se exhiben con menor frecuencia. Así por ejemplo, los niños, en su segundo año de vida, comienzan espontáneamente a "ensayar" sus nuevas capacidades para deambular y para manipular objetos. Si los padres permiten o alientan la exploración del entorno y los intentos de obrar con independencia, los niños explorarán de modo más constante y con menos inhibiciones. Tales tendencias pueden conducir más tarde a que las personas muestren un fuerte motivo para la autonomía de acción. Si los padres no permiten o si castigan las tempranas exploraciones y los esfuerzos de experimentar con el ambiente de sus hijos, los chicos serán menos exploradores y más tarde quizás inhiban sus tendencias a hacer cosas por cuenta propia. Las recompensas que den los padres a las respuestas dependientes -como las de llorar, aferrarse o mantenerse cerca de los padres, el pedir ayuda innecesariamente- fortalecen las tendencias de los niños a repetir estas respuestas en muchas situaciones y reducen la probabilidad de que intenten actuar independientemente o ensayar respuestas nuevas. Si los padres refuerzan los actos dependientes, desalientan la independencia y protegen excesivamente a sus hijos es decir, restringen los intentos de exploración o de experimentación de los niños. (Kozloff, 1999).

Los niños adquieren muchas de sus respuestas observando las acciones de otros. Además de influir en sus hijos a través de las recompensas y los castigos, los padres son también los modelos de conducta -lo mismo positiva que negativa- que los niños observantes imitan con la mayor frecuencia; la socialización del niño se alcanza, en parte, a través de tal imitación.

En tales circunstancias, es probable que el proceso de aprendizaje a través de la observación se vaya incrementando por el reforzamiento paternal de las respuestas correctas y el castigo de las incorrectas. (Mussen, 1984)

El desarrollo social y de la personalidad no puede explicarse simplemente en función de las recompensas o castigos, o de la observación de modelos. Muchas pautas complejas de reacciones conductuales, idiosincrasia, motivos, actitudes y normas se adquieren sin entrenamiento o recompensa directos; sin que nadie "los enseñe" y sin que el niño se proponga aprender. Interviene en esto un proceso más sutil llamado *identificación*. La mayoría de los científicos que estudian la conducta considera que la identificación es el proceso fundamental en la socialización del niño. (Mussen, 1984)

El concepto de identificación, derivado de la teoría psicoanalítica es introducido por Freud (1920), designa al proceso por el cual el niño cree que es semejante a otra persona (modelo) -es decir que el niño comparte algunos de sus atributos- y se va llevado a actuar como si fuese el modelo y posea sus pensamientos, sentimientos y características. En el caso del niño chico, el modelo es las más de las veces uno de los padres. La identificación con el padre o la madre puede ser una fuente muy importante de seguridad, ya que, a través de la identificación, el niño o la niña comienzan a creer que se han apropiado de la fuerza y las aptitudes del modelo. Por otra parte, el niño o la niña identificados con un modelo inadecuado, como puede ser el padre psicótico, quizás se sientan ansiosos o inseguros porque en la creencia del niño o de la niña, los atributos indeseables del modelo son también los suyos propios.

La identificación encierra algo más que el simple aprendizaje por observación. El aprendizaje por observación no requiere el establecimiento de vínculos afectivos con un modelo, como lo hace la identificación; un niño puede observar e imitar la respuesta de un modelo con el que sólo tiene una relación casual. Además, la identificación tiene como resultado la adopción de un patrón total de atributos, motivos, actitudes y valores

personales, y no simplemente de elementos discretos de la conducta del modelo. Las respuestas adquiridas por identificación parecen surgir espontáneamente y son relativamente duraderas. La imitación suele encerrar un percatarse consciente, pero las respuestas adquiridas a través de la identificación por lo común no se inician conscientemente. (Mussen, 1984)

Parecen existir dos requisitos previos para el establecimiento y el mantenimiento de una fuente de identificación con un padre o una madre. En primer lugar, el niño tiene que percatarse de algunas semejanzas con el padre o la madre; en particular, de algunos atributos físicos o psíquicos especiales o poco comunes. En segundo lugar, para hacer más fuerte la identificación, el padre o la madre deberán poseer cualidades atractivas para el niño o la niña. La criatura se identificará más fácilmente con el padre o la madre atentos a sus necesidades, cálidos y afectuosos que con quienes la rechacen; un padre por demás competente y, en opinión del niño, poderoso tendrá más probabilidades de ser modelo para la identificación, que el padre que parezca ser incompetente e impotente. (Mussen, 1984)

Los tres procesos fundamentales que contribuyen a la socialización son entrenamiento mediante recompensa y castigo, observación de los demás e identificación, no son independientes; se influyen y complementan unos a otros.

En el transcurso de la socialización, los padres utilizan una amplia variedad de prácticas y técnicas de disciplina en la crianza, las cuales tienen algún potencial para influir en la conducta del niño. (Minski L, Shepperd M, 1998).

La autoestima tiene importancia capital para un buen ajuste psicológico, la felicidad personal y el funcionamiento eficaz en los niños y en los adultos. Empleamos los términos de concepto de sí o de autoestima para designar a los juicios que las personas hacen acerca de sí mismas, a las actitudes que adoptan respecto de sí mismas. Muchos niños

tienen por lo general una elevada idea de sí mismos y confían en sus capacidades para alcanzar sus metas, su capacidad académica y sus relaciones con padres e iguales. Aunque son muchos los que formulan tales juicios generales, muchos otros distinguen entre los componentes del concepto de sí mismos y estiman por separado sus propias aptitudes o capacidades en distintos campos. Por ejemplo, una chica puede tener una elevada idea de sí misma en lo relativo a su desempeño en la escuela, pero carecer de confianza en sí misma con respecto al aprecio que le tengan los demás niños; otra chica podrá tener puntos máximos y mínimos de autoestima que sean precisamente los opuestos a los anteriores. (Mussen, 1984)

Los niños que tienen conceptos generales elevados de sí mismos abordan las tareas y a otras personas con la expectativa de tener éxito y ser bien recibidos; por considerar ideas novedosas. Los niños que carecen en general de confianza en sí mismos tienden a mostrarse temerosos de expresar ideas poco comunes y evitar el llamar la atención. "Suelen vivir en las sombras de los grupos sociales, escuchan más que hablan y prefieren la soledad del retraimiento al intercambio de la participación". El concepto que de sí mismo tiene el niño es en gran medida producto de su experiencia en el hogar, así como de la identificación con sus padres. (Mussen, 1984).

La socialización está muy relacionada con la educación, por lo que también se considera a la familia como comunidad educativa. Cuando se habla de la educación familiar, se piensa sobre todo en la educación de los hijos por los padres. De hecho, la educación familiar comprende mucho más, y cada miembro de la familia desempeña un papel activo y pasivo. En efecto, la educación en el seno de la familia tiene que actuar en tres aspectos: la educación de los padres por la vida en familia, la de los hijos por los padres y la de los hijos unos con otros. Con ello nos referimos, pues, y no en último término, también a la *educación de los padres* por la vida familiar y pensamos principalmente en la abnegación que exigen de ellos sus relaciones entre sí y con los hijos: el evitar las dificultades de unos con otros, el dominio del mal humor y de los estados de ánimo, la

atención mutua, el ahorro, la disposición para la ayuda mutua y la tolerancia. (Bandura A, 1986).

La familia tiene también una influencia educativa sobre los padres por el continuo esfuerzo por proporcionarle lo mejor en relación a los fines más nobles elevados de la comunidad familiar. La importancia del influjo educativo sobre los padres no se ha de tener en poca estima, tanto más cuando los jóvenes esposos están aún sin una plena madurez en su propia educación y el matrimonio les pone ante un nuevo "estado" con nuevas obligaciones.

Y las obligaciones, con su correspondiente responsabilidad, son uno de los medios de educación más eficaces. Así, la autoridad de que ellos gozan se convierte en reto de su propia educación. Y tan sólo pueden educar verdaderamente a sus hijos los padres que perfeccionan su propia educación en la familia y pueden con ello ejercer influjo por medio del ejemplo, sin el que ninguna educación es posible. (Hoffner, J. 1966)

Recasens. (1982) considera que hay, dos generalizaciones acerca del contexto familiar que pueden ser tomadas en cuenta al considerar el desarrollo:

1. Las relaciones familiares y el conocimiento que tengan los padres acerca de las necesidades y capacidades del niño, influirán en el curso del desarrollo.
2. El nivel escolar de un niño es parte de importantes sistemas sociales (la escuela, el grupo de amigos y la familia) e incrementa la adquisición de patrones culturales.

La familia como primero y máximo exponente de la sociedad brinda al niño un patrón básico de comportamiento y de aquí que el desarrollo normal de las relaciones personales en los años formativos de la niñez sea de vital importancia para su futura adaptación de la sociedad. Esto se debe a que cuando el individuo entra en el mundo

exterior, su actitud dependerá de dos factores: la capacidad de adaptación en el grupo extrafamiliar y lo que en él recibe.

Por ello, "hay que prestar especial atención al hecho de que en el seno de la familia se desenvuelven vigorosos procesos que configuran la manera de ser de todos sus miembros. Especialmente la personalidad de los hijos se modela inicialmente y en gran proporción dentro del seno de la familia". (Recasens, L. 1982)

La familia constituye, así, el núcleo básico en donde se desarrolla el ser humano, por lo que los miembros, especialmente los padres tienen un papel fundamental para que el niño pueda integrarse a la sociedad.

2.1.4. ROLES EN LA FAMILIA

Los roles dentro de la familia, se refieren a la actividad que realiza un miembro con respecto a los otros para cumplir con las funciones que se deben realizar en este grupo primario. Es de esta manera como se constituyen así los roles tradicionales de esposa, madre, esposo, padre, hijo/a, hermano/a, primo/a, abuelo/a, etc. El perfil de cada uno de estos roles es susceptible de cambio dependiendo de la cultura, el estatus socioeconómico y la historia psicológica de cada individuo.

Es dentro de estos roles, donde se observan jerarquías entre los individuos que conforman la familia.

Entre los roles generalmente presentes en la familia, la actividad que debe realizar cada miembro varía. A continuación se expone la función que desempeñan estos miembros.

El Padre: Su función es brindar seguridad física y material al hijo (s). La fuerza del hombre no sólo se basa en el aspecto físico, hoy en día esta fuerza se apoya en el poder económico del hombre, proveniente de su trabajo. La función del padre debe aprovecharse para infiltrar valores en la personalidad del infante, tales como: la autoridad, la disciplina, el aprovechamiento del tiempo, aprovechamiento del servicio de otras personas o la enseñanza en la administración del dinero. (Leñero, 1994)

La conducta del padre sirve como modelo para el niño. Si el padre actúa con razón y lógica estructurada, el niño quizá no entienda este comportamiento, pero le proporciona valores que en un futuro le servirán y podrá entender. Es importante que el padre tenga comunicación con su hijo.

Para Leñero (1994), la Madre: Sin duda es ella quien juega un papel decisivo en el desarrollo del infante. Se pueden establecer tres principales planos de influencia de la madre; estos son:

- 1) El plano material o práctico, 2) el plano afectivo y 3) el plano de la personalidad.

En el plano material o práctico, se observa que la madre enseña hábitos como son la limpieza, horarios en que se debe ir a dormir o en que se deben tomar las comidas, adecuado balanceo de alimentos, ordenamiento de objetos (tales como juguetes, ropa o cosas de la casa). (Leñero, 1994)

Ella enseña las primeras capacidades físicas, tales como los primeros pasos de un bebé, la distinción de los diferentes colores y todas las actividades que nacen gracias al funcionamiento de los órganos de los sentidos. La madre fomenta el interés por el aprendizaje ya sea mediante la lectura, la realización de dibujos o gracias a los juegos presentes en la edad infantil.

- 2) En cuanto al plano afectivo, la madre juega un papel imprescindible en el desarrollo del niño, recordemos que es con ella con quien el infante tiene su primera relación afectiva.

La función de la madre es transmitir seguridad y estabilidad emocional, esto lo hace mediante su cariño, comprensión y los diálogos que tiene con su (s) hijo (s). Es éste plano el que tiene una incidencia más profunda en la personalidad, afectos y sentimientos que experimentará el niño (a).

Si la madre no es afectiva pueden llegarse a desarrollar niños que de adultos serán personas que no muestran amor a otras personas, fomentándose con ello la aparición de neurosis, psicosis, sadismos u otros trastornos de la personalidad.

- 3) Plano de la Personalidad: La actitud de la conducta de la madre ante la vida es uno de los aspectos primordiales para el hijo (s), pues una madre que sale airosa y alegre de los problemas, muy probablemente tendrá hijos seguros de sí mismos con una actitud risueña ante la vida. Por el contrario, si la actitud de la madre se detiene ante cualquier dificultad, la probabilidad de que sus hijos sean personas con miedos y dificultades similares, se incrementa. (Leñero, 1994)

Para Leñero (1994) La relación entre el hijo y los padres es variable, pues dependerá de la edad de éste, su género, así como de las costumbres de cada familia. Sin embargo, de antemano se sabe que el niño requiere mucho afecto y una correspondencia por parte de los adultos, la cual debe estar por encima de la satisfacción de sus necesidades fisiológicas.

Entre las funciones que debe realizar el hijo, encontramos que en la etapa en que la familia tiene hijos pequeños, los niños se limitan a recibir todo lo que los padres pueden hacer por ellos; más adelante los hijos deberán ir a la escuela, cumplir los requerimientos

de ésta y los que imponga la familia (llegar a casa a una hora específica, ayudar a la limpieza, etc.), los cuales variarán dependiendo de factores tales como el nivel socioeconómico o la cultura.

Parsons (1983) comenta que en nuestro sistema familiar, el objetivo a cumplir es que los hijos logren su independencia una vez que han alcanzado la madurez necesaria.

Hermano (a): Como se mencionó anteriormente, los hermanos crean sus propias pautas de interacción y se organizan en grupos dependiendo de la edad de éstos, es decir, en los hijos adolescentes es probable que se relacionen en mayor medida con aquellos hermanos que cuentan con la misma edad que ellos.

En el subsistema de los hermanos, los problemas que se tienen que enfrentar son también variados. En algunos casos los hermanos del niño autista ven alterado su espacio y sus pertenencias pues es común observar como el niño autista juega con los juguetes de los primeros, llega a romper los juguetes de los hermanos sin que estos tengan oportunidad de reclamar sus derechos sobre un espacio físico o sobre un objeto de su interés en particular.

Muchos hermanos sienten el deseo de ayudar a sus padres con el cuidado de su hermano. Es necesario enseñarlos a trabajar con él, para que puedan interactuar exitosamente y esta relación sea gratificante y satisfactoria.

Un problema es el que el (los) hermano (s) responda al trato que sus padres tengan o pueda otorgar al hermano en desventaja y que los hermanos notan y perciben inmediatamente.

Es por ello, que Wing, L. (1985), nos alerta "Esto es peor para un niño que este próximo en edad al que e autista y los padres deben estar advertidos de este peligro y hacer lo mejor que puedan para dar a sus hijos normales abundancia de afecto e interés".

Más aún, Morgan, S. (1988), señala que "la desproporcionada atención de los padres hacia un hermano autista puede disminuirlas interacciones con sus otros hijos. Además hermanos y hermanas tienen que manejar la vergüenza o enojo provocado por las reacciones externas de su hermano autista. Ellos tienen que arreglárselas con sentimientos de ambivalencia de amor y responsabilidad de alguna manera y resentimiento y frustración por la otra".

Es importante considerar las actitudes de los hermanos de un individuo autista que son, antes que nada personas. Tienen los mismos problemas y preocupaciones que los demás, aunado a una carga adicional inevitable que implica esta relación especial, que tiene ciertas características distintivas: es una relación de por vida, existe un lazo biológico, comparten los mismo padres y son fuente de seguridad y consuelo mutuo. Algunos factores para el crecimiento de la relación Hermano-Autista son: La familia es cada vez más pequeña, con lo que el contacto se hace más intenso. La expectativa de vida aumenta, y los hermanos proporcionan una fuente de apoyo longitudinal, especialmente en la edad adulta. Se ha incrementado la movilidad de la familia, con las consecuentes dificultades para establecer lazos afectivos. Esto incrementa la necesidad de los hermanos de apoyarse unos a otros. El divorcio y segundo matrimonio es cada vez más común y los hermanos deben hacer frente a estos cambios juntos. Cada vez es más frecuente que la mamá trabaje, por lo que los hermanos pasan más tiempo juntos, y necesitan su mutua compañía. Los padres están sujetos a mayores tensiones y por tanto, están menos disponibles para los hijos. Estos períodos de ausencia emocional de los padres, afectan la relación de los hermanos. (Leñero, 1994)

Powel y Ahrenhold (1985, p. 36) realizaron una investigación sobre las preocupaciones específicas de los hermanos de personas discapacitadas, encontrando que son similares en cualquier tipo de discapacidad, y se refieren principalmente al hermano con problemas considerando la causa del problema, qué siente, pronóstico, cómo ayudar, el futuro. Sus emociones, su propia salud, su relación con el hermano enfermo. Sus amigos: Qué decirles, qué hacer si se burlan, si aceptarán al hermano.

En síntesis debemos resaltar que el impacto de un niño autista en el seno familiar va más allá de un efecto o repercusión a algún miembro en particular o a alguna relación diádica, este efecto altera como hemos citado, el funcionamiento de la familia entendida ésta como un sistema o como un todo y que seguramente cambiará el rumbo de su desarrollo. (Ortiz, 2001).

2.1.5. LA FAMILIA FUNCIONAL Y LA FAMILIA EN TERAPIA

Existen diversos tipos de familias, de acuerdo con el número de miembros o el lugar en el que habitan, pero para los fines de este estudio, interesa particularmente considerar a la familia funcional y a la familia en terapia.

2.1.5.1. LA FAMILIA FUNCIONAL

Cuando se habla de familia funcional estamos aludiendo a aquella compleja interrelación de consanguinidad, filiación y alianza conyugal que permite dar un orden social a los hechos naturales de la procreación estableciendo una igual dignidad personal a sus miembros.

Este conjunto de relaciones interpersonales se caracteriza fundamentalmente por impulsar el desarrollo de cada uno de sus miembros en orden a:

- Permitir el adecuado acogimiento de sus miembros y propender a su desarrollo físico, material, intelectual, psicológico y espiritual en la mayor medida posible.
- Asegurar el clima propicio para el equilibrio psíquico, la donación amorosa, la confianza, la seguridad y estabilidad futura.
- Servir de referente y patrón de conductas a imitar por parte de los hijos, quienes con el tiempo irán asumiendo las pautas autónomas de conducta que regirán su actuar de adultos.
- Permitir el aprendizaje del ejercicio de la propia libertad individual, en atención a las capacidades de cada cual.
- Actuar como un factor natural de prevención del riesgo y seguridad frente a las adversidades.
- Instruir las normas morales de conducta y los roles o funciones sociales que desempeñarán los hijos en el futuro. Las pautas del comportamiento familiar (paternidad y maternidad) y social (justicia y respeto a la dignidad humana)
- Promover la solidaridad de sus miembros apoyando aquéllas situaciones de desmedro o dificultad de alguno de ellos.
- Transmitir los valores religiosos, éticos y culturales recibidos de las generaciones anteriores. (Beroiza, 2001)

La familia cumple la doble función de generación biológica de nueva vida, y de soporte institucional para garantizar la sobrevivencia de la nueva vida que se desarrolla en su seno.

Theodor Lidz (1995), denomina a la familia "agente primario" para proveer las necesidades biológicas y dirigir el desarrollo personal integrado a la sociedad y a la cultura.

La familia es un grupo natural de personas que posee ciertas pautas o maneras de relacionarse entre sí. Estas formas de relación, constituyen la "estructura familiar" y determina el marco que rige el comportamiento, define las conductas y facilita la relación de sus miembros.

El sistema familiar está por lo tanto compuesto por las personas en sus relaciones de parentesco, que conforman la familia nuclear, la que a su vez constituirá la familia extensa y ésta, la comunidad.

En cada uno de estos "sistemas" tiene lugar un proceso circular continuo entre sus miembros, de manera que la conducta de uno de ellos afecta la de los demás, y la de éstos a su vez en el sistema superior.

La familia está sometida a la presión interna que se origina en la evolución de sus propios miembros y subsistemas, y a la expresión externa que tiene su origen en las necesidades para acomodarse a las instituciones sociales significativas. Las respuestas a ambas presiones requieren una transformación constante de la posición de los miembros en sus relaciones, para que puedan crecer mientras que el sistema conserva su continuidad. La estructura de la familia corresponde a la de un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación. De este modo, la familia muestra un desarrollo al pasar por un cierto número de etapas que exigen una reestructuración. De esta manera, la familia se adapta a las circunstancias cambiantes de tal modo que mantiene su continuidad pero al mismo tiempo permite las reestructuraciones. (Cueli, 1990)

Por lo tanto, la principal característica que debe tener una familia funcional es que promueva un desarrollo favorable a la salud para todos sus miembros, para lo cual es imprescindible que tenga: jerarquías claras, límites claros, roles claros y definidos, comunicación abierta y explícita y capacidad de adaptación al cambio.

2.1.5.2. LA FAMILIA EN TERAPIA

La familia como grupo social debe cumplir 3 funciones básicas que son: la función económica, la biológica y la educativa, cultural y espiritual y es precisamente éste uno de los indicadores que se utilizan para valorar el funcionamiento familiar, o sea, que la familia sea capaz de satisfacer las necesidades básicas materiales y espirituales de sus miembros, actuando como sistema de apoyo. (Ruiz, 1990).

Sin embargo, para hacer un análisis del funcionamiento familiar, creemos necesario verlo con una perspectiva sistémica, pues la familia es un grupo o sistema compuesto por subsistemas que serían sus miembros y a la vez integrada a un sistema mayor que es la sociedad.

El nexo entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros y en consecuencia en toda la familia. Por ejemplo: la enfermedad de uno de sus miembros altera la vida del resto de los familiares quienes tienen que modificar su estilo de vida para cuidar al familiar enfermo.

Concebir a la familia como sistema implica que ella constituye una unidad, una integridad, por lo que no podemos reducirla a la suma de las características de sus miembros, o sea, la familia no se puede ver como una suma de individualidades, sino como un conjunto de interacciones. Esta concepción de la familia como sistema, aporta mucho en relación con la causalidad de los problemas familiares, los cuales tradicionalmente se han visto de una manera lineal (causa-efecto) lo cual es un enfoque erróneo, pues en una familia no hay un "culpable", sino que los problemas y síntomas son debidos precisamente a deficiencias en la interacción familiar, a la disfuncionalidad de la familia como sistema. El funcionamiento familiar debe verse no de manera lineal, sino circular, o sea, lo que es causa puede pasar a ser efecto o consecuencia y viceversa. El enfoque sistémico nos permite sustituir el análisis causa-efecto por el análisis de las pautas y reglas de

interacción familiar recíproca, que es lo que nos va a permitir llegar al centro de los conflictos familiares y por tanto a las causas de la disfunción familiar. (Molina, 1994).

Siempre cuando aparece un síntoma, como podría ser el autismo en un niño, este puede ser tomado como un indicador de una disfunción familiar y hay que ver al paciente no como el problemático, sino como el portador de las problemáticas familiares. (Horwitz, 1990)

A la hora de hablar de funcionamiento familiar encontramos que no existe un criterio único de los indicadores que lo miden. Algunos autores plantean que la familia se hace disfuncional cuando no se tiene la capacidad de asumir cambios, es decir, cuando la rigidez de sus reglas le impide ajustarse a su propio ciclo y al desarrollo de sus miembros. Otros autores señalan como características disfuncionales la incompetencia intrafamiliar y el incumplimiento de sus funciones básicas. (Walsh, 1982).

De manera general, Herrera (1997) recomienda como indicadores para medir funcionamiento familiar los siguientes:

1. Cumplimiento eficaz de sus funciones: (económica, biológica y cultural-espiritual).
2. Que el sistema familiar permita el desarrollo de la identidad personal y la autonomía de sus miembros: Para hacer un análisis de este indicador hay que tener en cuenta los vínculos familiares que intervienen en la relación autonomía -pertenencia. En muchos casos familiares, para mostrar lealtad, hay que renunciar a la individualidad y este conflicto se puede ver tanto en las relaciones padre -hijo, como en las de pareja o sea generacionales e intergeneracionales.

Cuando la familia exige una fusión o dependencia excesiva entre sus miembros limita la superación y realización personal e individual de éstos, pero por el contrario,

cuando la relación familiar es muy abierta y defiende mucho la individualidad, tienden a anularse los sentimientos de pertenencia familiar. Para que la familia sea funcional hay que mantener los "límites claros" (fronteras psicológicas entre las personas que permiten preservar su espacio vital) de manera tal que no se limite la independencia, ni haya una excesiva individualidad para poder promover así el desarrollo de todos los miembros y no se generen sentimientos de insatisfacción o infelicidad. (Minuchin, 1974).

3. Que en el sistema familiar exista flexibilidad de las reglas y roles para la solución de los conflictos: Aquí hay que analizar los vínculos familiares que intervienen en la relación asignación-asunción de roles, o sea, aquellas pautas de interacción que tienen que ver con lo que se debe y no se debe hacer y con las funciones, deberes y derechos de cada miembro del grupo familiar.

Se considera una familia funcional cuando las tareas o roles asignados a cada miembro están claros y son aceptados por éstos. Es importante también para que la familia sea funcional que no haya sobrecarga de rol que puede ser debido a sobreexigencias, como podría ser en casos de madres adolescentes o de hogares monoparentales y también se deben a sobrecargas genéricas o por estereotipos genéricos que implican rigidez en cuanto a las funciones masculinas y femeninas en el hogar.

Otra condición necesaria para que funcione adecuadamente la familia es que exista flexibilidad o complementariedad de rol o sea, que los miembros se complementen recíprocamente en el cumplimiento de las funciones asignadas y éstas no se vean de manera rígida. (Satir, 1985).

También en este indicador debe analizarse la jerarquía o distancia generacional que puede darse de una manera horizontal (cuando se tiene el mismo poder) o de una

manera vertical (cuando hay diferentes niveles de jerarquía). Por ejemplo, en la relación matrimonial debe existir un sistema de jerarquía horizontal y en la relación padre-hijos debe ser vertical (cuando se encuentra bajo la tutela de los padres). (Gutiérrez, 1985).

La familia se hace disfuncional cuando no se respeta la distancia generacional, cuando se invierte la jerarquía, (por ejemplo: la madre que pide autorización al hijo para volverse a casar) y cuando la jerarquía se confunde con el autoritarismo.

4. Que en el sistema familiar se dé una comunicación clara, coherente y afectiva que permita compartir los problemas: Cuando hablamos de comunicación distorsionada o disfuncional, nos referimos a los dobles mensajes o mensajes incongruentes o sea, cuando el mensaje que se trasmite verbalmente no se corresponde o es incongruente con el que se trasmite extraverbalmente o cuando el mensaje es incongruente en sí mismo y no queda claro.

Por lo general, cuando en la comunicación hay dobles mensajes es porque hay conflictos no resueltos, por lo que las dificultades en la comunicación pueden verse más bien como consecuencia de las disfunciones entre otros vínculos familiares, como las reglas, roles, jerarquías, etc., aunque no se debe olvidar que todas ellas funcionan de manera circular.

Que el sistema familiar sea capaz de adaptarse a los cambios: La familia funciona adecuadamente cuando no hay rigidez y puede adaptarse fácilmente a los cambios. La familia es un continuo de equilibrio-cambio. Para lograr la adaptación al cambio, la familia tiene que tener la posibilidad de modificar sus límites, sus sistemas jerárquicos, sus roles y reglas, en fin, de modificar todos sus vínculos familiares, pues no son independientes unos de otros. Consideramos que este indicador de funcionamiento o sea, la capacidad de adaptación es uno de los más importantes, no

sólo porque abarca todo el conjunto de vínculos familiares, sino también por el hecho de que la familia está sometida a constantes cambios porque tienen que enfrentar constantemente 2 tipos de tareas que son las tareas de desarrollo (son las tareas relacionadas con las etapas que necesariamente tiene que atravesar la familia para desarrollarse a lo cual se le denomina "ciclo vital") y las tareas de enfrentamiento (que son las que se derivan del enfrentamiento a las llamadas crisis familiares no transitorias o paranormativas).

Ambos tipos de tareas requieren en gran medida de la capacidad de adaptación, ajuste y equilibrio de la familia para lograr que ésta sea capaz de desarrollarse y enfrentar los momentos críticos de una manera adecuada y mantener el equilibrio psicológico de sus miembros.

Es conveniente destacar que no se puede hablar de funcionalidad o disfuncionalidad familiar como algo estable y fijo, sino como un proceso que tiene que estar reajustando constantemente.

Si la familia establece estrategias disfuncionales ante las situaciones de cambio, como la rigidez y la resistencia, esto provoca una enquistación de los conflictos y por tanto, comienzan a aparecer síntomas que atentan contra la salud y el desarrollo armónico de sus miembros.

Los síntomas patológicos de uno o más de sus miembros es lo que lleva a la familia a recurrir a la terapia. Se puede considerar a los síntomas del paciente identificado como un medio para mantener el sistema. Entonces, una familia disfuncional es un sistema que ha respondido a las necesidades de cambio con el estereotipo de su funcionamiento. La selección de una persona como problema constituye un método simple para mantener una estructura familiar rígida e inadecuada.

La terapia familia que surge por los años 50, se fundamenta precisamente en la aplicación de las teorías de sistemas y de comunicación humana. Sus descubridores, un equipo multidisciplinario de médicos, antropólogos y matemáticos trabajan en Palo Alto, California, Estados Unidos, que entre otras constataciones comprueban por ejemplo, que los niños responden a las tensiones que afectan a la familia produciéndose la "reacción circular" entre los miembros de la familia, base de la teoría de sistemas, en que el niño se convierte en el "paciente identificado", ya que según sus padres él es el problema en sí, y posteriormente pasa a ser la víctima propiciatoria de las desavenencias familiares.

Surge así el especialista o terapeuta familiar que aborda al grupo familiar como una unidad de análisis, estudia detenidamente la posición de cada uno de sus miembros, y las conexiones entre todos ellos, procurando detectar el papel y relación con el sujeto sintomático, valorando asimismo el síntoma en su doble condición : como elemento de control y manejo del sistema familiar, por ejemplo el niño puede amenazar con llanto si no se cumplen sus demandas, y, también, como mensaje explícito de la patología familiar. Cuando el terapeuta actúe sobre el sistema familiar, observará las reacciones y resistencias que manifiesta cada uno de sus miembros e irá intentando recomponer el sistema familiar que está fracturado. (Bowen, 1987) M. The Use of Family Therapy in Clinical Practice.

2.1.5.3. EL DIAGNÓSTICO FAMILIAR

El terapeuta desarrolla un diagnóstico familiar basándose en sus experiencias y observaciones relacionadas con el proceso de unirse a la familia, este diagnóstico requiere que el terapeuta se entienda con la familia para formar un sistema terapéutico, seguido por la valoración de sus experiencias de la interacción de la familia en el presente. Zuk (1999) consideró que se deben valorar seis áreas fundamentales para el diagnóstico familiar:

1. Considerar la estructura familiar, sus pautas preferidas y las alternativas disponibles.
2. Evaluar la flexibilidad del sistema y su capacidad de elaboración y reestructuración, tal como se muestra al modificar las alianzas y coaliciones del sistema.
3. Examinar la resonancia del sistema y su sensibilidad ante las acciones individuales.
4. Examinar el contexto de la vida de la familia y analizar las fuentes de apoyo y de presión en la ecología familia.
5. Examinar el periodo de desarrollo de la familia y su rendimiento en las tareas apropiadas en esa etapa.
6. Explorar la forma en que los síntomas del paciente identificado se utilizan para el mantenimiento de las pautas preferidas por la familia. (Zuk, 1999)

2.1.5.4. LA REESTRUCTURACIÓN DE LA FAMILIA

Las operaciones de reestructuración son las intervenciones terapéuticas que una familia debe enfrentar en el intento de lograr algún cambio. En la reestructuración, el terapeuta crea escenarios, coreografías, aclara temas, se usa a sí mismo, incorporándose a la alianza y coaliciones, al fortalecer o debilitar límites y enfrentar o apoyar las pautas transaccionales.

El cambio mediante la terapia, al igual que todos los cambios, se acompaña de cierta tensión, y el sistema terapéutico debe estar capacitado para manejar dichas circunstancias.

La evolución de los parientes se debe a tres motivos: en primer lugar se pregunta sobre su percepción de la realidad; en segundo, se les proporcionan alternativas posibles que les parezcan adecuadas y, en tercer lugar, una vez que se ensayaron las pautas transaccionales alternativas, se presentan nuevas relaciones que se refuerzan a ellas mismas.

Por último, en la terapia familiar ningún modelo de la familia es de manera inherente, normal o anormal, disfuncional o funcional. La diferenciación de una familia depende de sus tradiciones o temperamento propio en relación con su propia composición, etapa de desarrollo y subcultura.

2.2. DINÁMICA FAMILIAR CON UN MIEMBRO AUTISTA

En las familias con un miembro autista, algunos de los roles, conductas o actitudes de lo que se considera una familia normal y que han sido descritas anteriormente, pueden cambiar.

Así, después de estudiar la familia en general, corresponde ahora abordar la dinámica familiar con un niño autista.

Cabe señalar que en general, los componentes del sistema familiar que se ven afectadas por un niño autista, son:

2.2.1. INTERACCIÓN FAMILIAR

Tomando en cuenta la teoría sistémica, la interacción familiar es el punto más importante del sistema familiar. Los subsistemas (madre, padre-hijo, hermanos, padres) interactúan según las reglas de cohesión (grado de cercanía entre los miembros de la familia), adaptabilidad (qué tan estable es la familia y cómo reacciona ante el cambio) y comunicación (grado de honestidad y franqueza) que la familia ha adoptado, y que frecuentemente son impuestas directa o indirectamente por los padres.

En general, entre mayor sea el grado en que se presenten cohesión, adaptabilidad y comunicación, la familia se adaptará más exitosamente a la situación. Sin embargo, hemos de hacer notar que si el grado de cohesión llega a producir una sobrecarga de responsabilidades de cuidado del individuo autista en alguno de los miembros de la familia, puede producir tensiones importantes, particularmente en el hermano que usualmente es depositario de este papel. (Fowle, 1968).

2.2.2. ESTRUCTURA FAMILIAR

La familia no se reduce a los aspectos biopsicodinámicos privativos de sus miembros, sino que éstos se relacionan según ciertas disposiciones que dominan sus transacciones. Estas disposiciones constituyen la estructura familiar; ésta se refiere especialmente al conjunto no visible de demandas funcionales que organizan los estilos con los que interactúan los miembros de la familia. Así, la familia es un sistema que trabaja por medio de pautas interaccionales. Las transacciones repetitivas fundan pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse y estas pautas también sirven de base al sistema y se mantienen a su vez, por dos sistemas de coacción; el primero se refiere a las reglas universales que regulan las organizaciones familiares, y la segunda implica las expectativas de los miembros de la familia. El origen de estas expectativas está desde hace muchos años dentro de negociaciones explícitas e implícitas entre sus miembros familiares, relacionadas de manera frecuente con los acontecimientos diarios. (Minuchin, 1991)

La estructura familiar debe estar capacitada para adaptarse cuando cambian las circunstancias.

Incluye las características descriptivas de una familia, como: cultura, religión, nivel socio-económico, número de miembros, lugar donde vive, creencias ideológicas y valores. En este sentido, existen varios factores que intervienen.

Taylor (1974) sugiere que las familias grandes se ajustan mejor que las pequeñas. Parece lógico pensar que en una familia de dos hijos, donde uno es autista, los padres tienden a colocar todas sus expectativas en el hijo sano. En familias más grandes, estas expectativas pueden distribuirse mejor entre varios hijos, con lo que se reduce la presión en uno solo. McHale y Cols (1984) concuerdan con lo anterior, siempre y cuando la familia tenga una situación económica adecuada. En este sentido, Grossman (1972) encontró que las familias de nivel medio a alto, tienen problemas para ajustar sus expectativas en relación con el hijo autista, sin embargo su situación económica les permite obtener servicios que alivian la carga que presenta el cuidado constante. Por el contrario, en las familias de nivel económico más bajo, la madre y hermanos tienden a estar sobrecargados por el cuidado del niño, causando un ambiente de tensión. (Lujan, 2001, p. 7)

En cuanto a la religión, Stubblefield (1965) observó que el nacimiento de un hijo discapacitado, tiende a producir una crisis teológica en muchos padres. Por su parte, Zuk, Miller, Bartman y King (1961) establecieron una relación moderada, pero positiva, entre la práctica de una religión y la aceptación materna de un niño discapacitado. Encontraron que las familias católicas tienden a aceptar más fácilmente que las judías o protestantes. (Lujan, 2001, p. 7)

Es importante destacar el papel que desempeña la madre de familia en nuestra sociedad, ya que es la que generalmente mantiene un mayor acercamiento con el niño autista.

Finalmente Grossman (1972) afirma que las actitudes y expectativas de las madres, son un factor determinante en la forma como los otros hermanos perciban al hermano discapacitado.

Hay que tomar en cuenta el impacto que produce el autismo, además de variar en las familias, y en los individuos que las forman, cambia según la etapa en que se encuentre cada uno.

Cada familia hace frente a este reto con su propio estilo, sin embargo, hay elementos comunes que vale la pena destacar, y que normalmente se presentan en las diferentes etapas, como se verá en los siguientes puntos.

Mackeith (1973) describe cuatro períodos críticos de transición por los que pasan todas las familias:

1. Al recibir el diagnóstico
2. Durante los años escolares
3. Adolescencia
4. Adulthood

2.2.3. RECIBIR EL DIAGNÓSTICO

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

padres este dolor es tan intenso que aun años después, el sólo recuerdo de ese momento es causa de dolor. (Mackeith, 1973)

Algunas de las reacciones que la familia puede asumir al recibir el diagnóstico de un niño autista son las siguientes:

2.2.4. NEGACIÓN

Un elemento distintivo del autismo, es que facilita en la familia y en los padres en particular, la negación del problema. Debido a que en la mayoría de los casos el individuo autista parece físicamente "normal"; aunado al hecho de que es poco frecuente que los médicos detecten problemas fisiológicos que expliquen el comportamiento del autista, es común que los miembros de la familia se planteen individual o colectivamente la idea de que "no es tan grave, puesto que no se ve", o bien que "como no se ve, no existe una causa justificada, y por lo tanto el niño debe ser normal". (Mackeith, 1973)

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

2.2.5. IMPOTENCIA

Es común que los padres se sientan incapaces, derrotados y paralizados, aun antes de comenzar. Tener un hijo autista puede ser un duro golpe a la auto-estima y la confianza en sí mismos, por varias razones: (Lujan 2001. p.1)

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

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

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

Todo esto puede llevar a una profunda depresión, una sensación devastadora de desesperanza en que la única certeza es que "no hay nada que yo pueda hacer". (Lujan 2001. p.1)

2.2.6. CULPA

Todas las mujeres; embarazadas tienen en algún momento el temor, a veces oculto y otras manifiesto, de que su bebé no sea "normal" o "sano". En las madres de los niños autistas, esta pesadilla se convierte en realidad y surge la idea de que algo hicieron mal antes o durante el embarazo: la aspirina que tomaron, las clases de gimnasia, no haber dejado de fumar antes, algún problema hereditario, o cualquier otra razón, puede ser

suficiente para explicar por qué el niño está mal, y quién es la (o el) culpable. La culpa puede ser aun mayor por la enorme difusión que tuvieron las teorías que postulaban al autismo como causado por una inadecuada relación con los padres (particularmente con la madre) durante la primera infancia. (Lujan 2001. p.1)

Aun cuando esta corriente esta ya científicamente descartada, existen todavía personas, inclusive profesionales de la salud, que aconsejan, como Bruno Bettelheim (1967), que lo mejor para el niño es alejarse de los causantes de su autismo: sus padres.

No importa qué tan intensa sea la culpa, la información y el sentido común ayudan a sobreponerse. Nada en la conducta de ninguno de los padres pudo haber causado el autismo de su hijo. Aun cuando pudiera encontrarse una causa genética, es claro que fue transmitida involuntariamente y que, de haberse conocido, se hubiera evitado.

2.2.7. ENOJO

El enojo es una resultante natural de la culpa: ¡alguien tiene que ser el culpable de lo que le sucede al hijo! El enojo va contra todos: con los doctores, por no encontrar cura; con los educadores, por no lograr que aprenda; con el esposo(a), porque no es capaz de aliviar el dolor; contra otros padres, porque no aprecian la normalidad de sus propios hijos; contra su hijo enfermo, por ser autista, etc. En esos momentos, los padres sienten que nadie puede comprender lo que les pasa y alguien tiene que "pagar" por esta situación tan injusta. El enojo sirve sobre todo, para ocultar el dolor y la tristeza. Con frecuencia los padres se sienten menos vulnerables estando enojados, que estando tristes. (Lujan 2001. p.2)

2.2.8. DUELO

En la base de todas las otras emociones, se encuentra un profundo sentido de pérdida. Se perdió el niño ideal y perfecto que alguna vez se creyó tener, y con él, muchas esperanzas y sueños que rodeaban su futuro. La familia perfecta que alguna vez se imaginó, está en ruinas y los padres no saben donde empezar a recoger los pedazos. (Lujan 2001. p.2)

Cada persona tiene una forma distinta de manejar este sentido de pérdida: algunos lloran y preguntan incesantemente "¿Por qué a mí?", estableciendo un círculo de autocompasión y deseando que todo el mundo se dé cuenta de lo mucho que están sufriendo; otros manejan este duelo más controlada y calladamente: permanecen en silencio, pensativos y sombríos. En ocasiones sienten tal tristeza, que llegan a pensar que hubiera sido mejor que el niño enfermo no hubiera nacido. Por duro que parezca, estas emociones son normales y constituyen una forma de tratar de evadir la realidad de un hijo con autismo. Con el tiempo, también estas emociones son más tolerables, y se reconocen sin temor a sentirse "malo", permitirá a los padres aceptar más fácilmente la realidad y estar alertas ante sus propias reacciones y conductas frente al problema. (Mackeith 1973)

Negación, impotencia, culpa, enojo y duelo son reacciones normales ante el autismo. Aun cuando suelen ser más intensas al momento de recibir el diagnóstico, se presentan muchas veces, inclusive cuando los padres piensan que ya han aceptado la condición de su hijo. Estos padres estarán siempre sujetos a mayor tensión que otros padres, y deberán constantemente hacer frente a intensas y contradictorias emociones. Tal vez lo más importante sea reconocer que esto es normal, que sí es posible manejarlas y, como otros padres lo han hecho antes, sobrevivir y tener una vida disfrutable. (Lorente, 1995).

2.2.9. DURANTE LOS AÑOS ESCOLARES

Esta etapa presenta retos especiales como por ejemplo: La búsqueda de servicios especiales (escuela, terapeuta, médicos, dentistas, etc.) capaces de atender las necesidades del hijo; esto puede ser una importante fuente de tensión adicional por la escasez de servicios y/o el dudar si se le está proporcionando al niño la mejor atención posible. Cambiar las rutinas y horarios de toda la familia para tener tiempo de atender al hijo autista; establecer una rutina estructurada para las actividades del niño. Muchas veces se presentan sentimientos de estar aislado y ser una familia "diferente", incapaz de integrarse en las actividades de la mayoría. Búsqueda del apoyo y comprensión de otros padres de niños autistas. Se requiere enfrentar la evidencia inevitable de que el niño es realmente "diferente", lo que puede provocar tensión adicional en uno o varios miembros de la familia, o inclusive provocar crisis depresivas o alejamiento de algún miembro de la familia. El niño demanda mayor tiempo y atención de los padres, por lo que tendrá menos tiempo para dedicarlo a otras actividades. El padre que se hace cargo del cuidado del niño, se siente con frecuencia solo, atrapado y sobrecargado, incapaz de relacionarse con padres de niños normales y totalmente paralizados por la enorme e incabable carga que lleva. Compartir la carga entre los padres y otros miembros de la familia, ayuda a reducir estos sentimientos paralizantes. En muchos casos se observa rivalidad y emociones contradictorias de amor, protección, coraje y envidia de parte de los hermanos. (Lorente, 1995)

2.2.10. ADOLESCENCIA

Para cuando el individuo autista llega a la adolescencia, los padres son unos verdaderos expertos en autismo. También tienen más años y menos energía. El enfoque empieza a cambiar hacia otros aspectos, como: se confrontan más directamente las diferencias de su hijo con otros de la misma edad: mientras los demás adolescentes caminan hacia la

adultez encontrando su propio sitio en la sociedad, su hijo permanece indiferente a los eventos sociales, una carrera o a la lucha por ser independiente. Tampoco llega la "primera fiesta", ni las citas, los pretendientes o las llamadas telefónicas. Se hace necesario enfrentar los aspectos de sexualidad y resolverlos. Empieza a planearse el futuro: entrenamiento laboral, seguridad financiera y arreglos para que el hijo pueda vivir adecuadamente cuando los padres falten. En este momento, los padres tiene que manejar también las diferencias de su propio matrimonio con otros: cuando otras parejas tienen la oportunidad de re-encontrarse al empezar a quedarse solos en casa, sin tener que cuidar niños pequeños, ellos deben continuar cuidando de un hijo que depende de ellos. Deben redefinir su papel como padres de un hijo dependiente, pero ya no es un niño. (Lujan 2001)

2.2.11. ADULTEZ

En esta etapa, se dan dos preocupaciones principales: Quién cuidará del hijo cuando los padres no puedan hacerlo, y la urgencia de contar con los medios económicos para asegurar un cuidado y atención adecuados. Surge también con mayor importancia la preocupación de los hermanos sobre el cuidado del individuo autista, así como el temor de ser portadores de un problema genético.

La transición entre las diferentes etapas es difícil para cualquier familia, pero para las que tiene un miembro autista los símbolos o rituales tradicionales que marcan la transición entre una etapa y otra (como la Primera Comunión, la graduación, etc.), pueden darse tardíamente o no presentarse jamás.

Mucho se ha escrito sobre la estructura típica de la personalidad y la actitud de los padres de niños autistas, llamándolos "fríos", "rígidos", "lejanos" y que son estas características las que hacen inadecuadas las relaciones. De tal modo, que son éstos los factores que

contribuyen al desarrollo de la enfermedad. Esta teoría ha sido cuestionada y se acepta que el papel del medio familiar en la enfermedad del niño no se puede definir tan claramente. Es común que se pregunten con angustia qué pasará cuando ellos falten y no esté para cuidarlo. A la vez que deben pensar sobre los efectos en el niño enfermo, también deben pensar sobre sus hermanos normales. La situación es crítica para cualquier familia e inevitablemente produce problemas emocionales. (Lorente, 1995).

Los padres de los niños autistas tienen los mismos problemas que los padres de niños con otros impedimentos, parálisis cerebral, mongolismo, fenilcetonuria, etc., pero además tienen dificultades especiales; esto se debe a que la mayoría de los autistas tienen un aspecto normal y parecen generalmente normales al nacer. Los padres demoran uno o dos años en darse cuenta de que su niño es mentalmente enfermo. Si hay una relación padres-niño inadecuada, esta experiencia traumática probablemente juega algún rol en el desarrollo. Incluso en los primeros meses ellos pueden sentirse insatisfechos y rechazados por la falta de interés del niño hacia ellos. A medida que esto continúa, los padres sienten una profunda frustración. (Lujan 2001)

El autismo no es una enfermedad común y la mayoría de la gente no conoce nada acerca de ella, por lo que los padres se sienten solos e incomprendidos, por las características de la condición "autista" y el no saber qué hacer ni como actuar. Como los niños aparentan ser normales físicamente, la gente no entiende por qué ese niño grita, se comporta mal en público, realiza acciones inesperadas, de tal manera que los padres reciben agudas críticas por el mal comportamiento del niño, sintiéndose criticados en vez de recibir simpatía y ayuda. A menudo los padres tienen gran dificultad cuando tratan de sacarlos del medio hogareño yendo a negocios, en transportes públicos, a caminar, a visitar parques o campos de juegos, hacer compras e incluso a comer en un restaurante.

Con el tiempo, condicionándolos a una salida diaria, paseo o compra que los motive intensamente, como comprar caramelos u otra cosa que sea de su agrado, la conducta de los niños va mejorando paulatinamente, aunque en forma lenta, y los padres van obteniendo respuestas más adecuadas y/o esperadas. Parte del comportamiento que parece ser, sin razón aparente, podría ser explicado si se pudiese recordar o si se conociera lo que el niño pudo haber visto u oído como experiencias negativas, es decir, las vivencias que pudiera estar asociando, por ejemplo, haberse golpeado con alguna puerta y luego gritar o aterrorizarse ante una puerta semejante a la que le produjo la experiencia negativa. (Lorente, 1995).

Un niño cuyo comportamiento es impredecible y muy perturbado produce una tensión y ansiedad mucho mayor que un niño impedido o incapacitado que se comporta bien. Generalmente, a todos estos problemas se debe agregar el tremendo peso de las noches sin dormir, cuando el niño es pequeño. A menudo ellos tienen reversión de los patrones de sueño, severas dificultades con la alimentación, se mecen o columpian buscando golpear la cabeza, tratan de autoagredirse y morderse y los padres se encuentran impotentes para tratar de modificar esos comportamientos. Este fracaso para relacionarse con su niño los abruma con sentimientos de culpa. La necesidad de un cuidado constante requiere de los padres una gran paciencia, habilidad y equilibrio para que sus otros hijos normales puedan recibir su parte de atención. (Lujan, 2001)

De acuerdo con De Myer, M. (1983), posteriormente al shock del diagnóstico, una de las necesidades primarias de los padres es tener la ayuda para aceptar la realidad de la enfermedad mental del niño, y la inevitable readaptación que se requiere en la vida familiar y en los proyectos para el futuro.

Los padres necesitan y desean entender la enfermedad, su desarrollo y sus efectos. Cuáles serán las limitaciones de su niño, cual su futuro y, especialmente, cómo hacer una relación útil con él. Si pueden comprender y aceptar las limitaciones del niño y ajustar

humanamente sus aspiraciones a un nivel realista para el niño y para con ellos mismos, en la necesidad de la diaria interrelación podrán, entonces, recuperar esos padres su ser, preferentemente, formar un equipo interdisciplinario de recuperación y es éste el que deberá contemplar todas las necesidades familiares, además del tratamiento del niño para ser realmente útil. (Lujan, 2001)

Cuando el tratamiento no da resultado significativo y el diagnóstico es desalentador, el terapeuta puede y debe ayudar a los padres a pensar y contemplar la posibilidad del cuidado del niño en una institución apropiada.

El hecho de haber probado con diferentes tratamientos les hace más fácil aceptar la ubicación del niño en una institución y siempre el terapeuta deberá procurar a los padres la estimulación, la ayuda y el refuerzo de sus defensas.

Ciertamente, el tener un hijo autista puede ser una de las experiencias más devastadoras para los padres en particular, también para los otros hijos. Somete a la familia a graves tensiones y por momentos puede parecer el fin del mundo, pero no lo es, como tampoco es el fin de la familia. Muchos han logrado sobreponerse y sus experiencias ayudan a otros a enfrentar la mayor fuente de preocupación, que es el miedo a lo desconocido. Con frecuencia los padres se sienten mal por la diversidad, intensidad y contradictoriedad de los sentimientos que tienen respecto al hijo autista y a la situación que viven. Una ayuda eficaz puede ser el saber que estos sentimientos son normales, que otros padres los han tenido y que no es vergonzoso o malo tener estas reacciones, ni se es una mala persona por tenerlas. (Lujan, 2001)

Es conveniente destacar la importancia de los padres como subsistema, dentro del sistema familiar. Son ellos los que prácticamente definen el devenir emocional y la estabilidad de todos los miembros. Especialmente la madre tiene una gran importancia en el tratamiento del niño autista, como se verá en el siguiente punto.

2.3. IMPORTANCIA DE LA MADRE PARA EL TRATAMIENTO DEL AUTISTA

Turnbull, Summers y Brotherson (1988) proponen un modelo de sistemas familiares que hace énfasis en la interacción de los miembros de la familia para el tratamiento autista, destacando especialmente el papel de la madre.

Este modelo persigue considerar a la familia como una unidad que puede ser comprendida sólo a través de sus componentes, destacando en cada uno los aspectos que favorecen o dificultan la adaptación ante un problema como el autismo.

Grossman (1972) considera que, si bien es normal que se pase por diferentes reacciones, en ocasiones estos estados de ánimo se convierten en un modo permanente de actuar y cada una de las madres puede adoptar diferentes roles o papeles, que fundamentalmente pueden ser:

Negación: La madre permanece con la idea de que todo está bien, y pasará con el tiempo.

Auto-Compasiva: En este caso, la madre siente una gran pena por el hijo y sobre todo por encontrarse ella misma en esta situación. Es recurrente la pregunta "¿Por qué a mí?", y se siente abatida por lo que le pasa. Con frecuencia se encuentra en un estado depresivo muy paralizante, que le impide actuar eficientemente y apoyar al resto de la familia.

Protectora: Este papel es adoptado frecuentemente como contraparte de cualquiera de los dos anteriores, y la madre sobre- protege al hijo autista, pero sobre todo, protege al padre negador o auto-compasivo de sus propias frustraciones. Le oculta las crisis o malos

ratos del hijo, los problemas de los otros hijos y cualquier otra situación que pueda alterar el precario equilibrio en que su pareja se encuentra.

Culpable: En este caso, la madre se adjudica explícita o implícitamente la culpa de que el hijo sea autista, y dirige todos sus esfuerzos para "pagar" esa culpa.

Cobrador: Es usualmente la contrapartida del "culpable" y de una forma clara o encubierta, cobra a su pareja el haber tenido un hijo autista.

Pueden darse diferentes combinaciones de roles en la pareja: negador-negador, negador-protector, auto-compasivo- protector, etc. Cualquier combinación es una forma de evadir la realidad dolorosa y puede aliviar la pena, pero impide una clara comunicación y produce resentimientos en ocasiones insalvables, en los demás miembros de la familia.

2.3.1. ACCIONES QUE PUEDEN REALIZAR LAS MADRES PARA TRATAR AL HIJO AUTISTA

Powell y Ahrenhold (1985) recomiendan cinco estrategias fundamentales para que la madre pueda ayudar a los hijos tanto al autista como a los otros hermanos: (Lujan, 2001, pp. 10-11)

- **Respeto a su individualidad.** Los niños autistas no deben ser comparados con otros niños; necesitan desarrollar una identidad propia, independiente de la familia y de sus otros hermanos. Aunque esta es una necesidad común a cualquier hermano, puede estar intensificada por la presencia del hermano autista y por la estructura que la familia ha desarrollado para atender las necesidades de éste.

- **Comprensión.** Sus vidas son diferentes a las de otros, por las presiones y problemas que conlleva el vivir con un individuo autista. Necesitan saber que los demás (particularmente los adultos) entienden su situación particular y están dispuestos a escuchar y ayudar.
- **Información.** Es importante darles información clara, directa y a su nivel, que responda a todas las interrogantes que se plantean respecto a sus hermanos, la familia, ellos mismos, la escuela, los tratamientos, etc. Normalmente requieren de diferente información según pasan los años, y es importante tenerla a su disposición.
- **Apoyo.** Algunas veces requieren de ayuda profesional para entender y manejar sus propias reacciones frente al problema. Con frecuencia los grupos de hermanos son de gran ayuda, pues se da rápidamente una especie de alianza o complicidad muchas veces implícita, al compartir el mismo "problema".

Paluszny (1996) propone algunas acciones que pueden realizar las madres al tratar a su hijo autista, entre las que se destacan las siguientes:

- Enfrentar las emociones. Negarlas no ayuda a eliminarlas.
- Darse tiempo. Es necesario organizar las emociones, antes de poder sobreponerse y actuar.
- Obtener información sobre el autismo, los servicios disponibles, etc., les ayudará a actuar con mayor seguridad.
- Buscar ayuda de otros padres o profesionales.
- Comunicación clara y abierta.
- Organización de las rutinas diarias.
- Mantener un balance en los intereses, actividades y tiempo de todos.
- Ajustar las expectativas que tenga el niño autista.

- Respeto y comprensión ante las personalidades, reacciones y necesidades de todos los miembros.
- Mantener el sentido del humor.

También propone evitar las siguientes acciones:

Sobre-protección.

Involucración total.

Rechazo.

Vergüenza. (Paluszny, 1996).

2.4. EL AUTISTA EN LAS RELACIONES FAMILIARES

Lovaas (1973) publicó un estudio en el que evaluó los efectos que había logrado usando terapia de conducta con niños autistas. Obtuvo medidas objetivas de las conductas de cada niño antes, durante y después del tratamiento.

Los datos de seguimiento del estudio, indicaron claramente que los niños cuyos padres habían sido entrenados para aplicar terapia de conducta seguían mejorando después de que los especialistas dejaron de tratarlos, mientras que los niños que eran enviados a instituciones o casas de adopción con padres no entrenados registraban regresiones. Los datos correspondían a 13 niños sobre los que se tenían datos de seguimiento particularmente completos. Los niños pueden dividirse en dos grupos: los que se transfirieron a hospitales estatales y los que permanecieron con sus padres. Los niños que pasaron a hospitales estatales perdieron lo que habían progresado en el periodo de tratamiento que aumentaba la frecuencia de sus conductas psicóticas. Parecen haber perdido todo lo que habían ganado en conductas verbales y de juego apropiadas. Por otra parte, los niños que permanecían con sus padres entrenados mantenían sus

ganancias o mejoraban más. Una breve reintroducción de la terapia de conducta, que se ensayo en dos de los niños que fueron institucionalizados, restableció temporalmente algunas de las mejoras terapéuticas que habían logrado cuando siguieron el programa. Los resultados de esta investigación de seguimiento llevaron a hacer menos hincapié en el tratamiento institucional. Aunque se podía mostrar que los niños mejoraban con el tratamiento institucional, la mejora mostraba una transferencia limitada y no se mantenía en el exterior. Cada vez se dedica más al entrenamiento de padres, porque los padres, como terapeutas del niño, podían superar estos problemas, es decir, podían reestructurar el entorno total del niño y proporcionarle un tratamiento continuo, que le protegía contra los efectos situacionales y la reversibilidad. (Lovaas, 1973)

El grado de amplitud en que es necesario entrenar a los padres de un niño depende probablemente del grado de perturbación o retraso del niño. Como los niños autistas tienen amplio retraso comportamental, es probable que sus padres requieran un amplio entrenamiento para que éste tenga un efecto medible. (Lovaas, 1998, pp. 1-2).

De esta forma, se pone de manifiesto la importancia de los padres, especialmente la madre, en el tratamiento de los niños autistas y sobre todo, de la capacitación o entrenamiento para que puedan tener una conducta más adecuada y ayudar a los hijos autistas.

Ogden y sus colegas (1991) han investigado las tendencias de la personalidad y actitudes de los padres de niños autistas. Las pruebas se realizaron con el test de Rorschach, entre 12 madres de niños autistas y un grupo control de 12 de niños "normales".

De acuerdo con otros informes previos las madres de niños autistas mostraban disminuidas las capacidades para la gratificación de necesidades, así también para tolerar la ansiedad y su posibilidad de relacionarse adecuadamente. Sin embargo las tendencias obsesivas y compulsivas que se les adjudicaban, generalmente, no fueron

evidentes, según la interpretación de los autores con respecto a los datos obtenidos en las pruebas. La investigación no dio resultados confiables porque existen incoherencias en los informes. Faltaron estudios de clase social, de ocupación, de niveles de inteligencia, tendencias de la personalidad, práctica en la crianza de los niños. Estos son los datos omitidos que se refieren a los padres. En cuanto a los informes obtenidos respecto del niño autista, los estudios realizados señalan desacuerdos sobre el status neurológico y biológico.

Desde la descripción inicial de Kanner (1943) sobre 50 niños autistas donde afirmaba que: "Ha sido común explorar las posibilidades de existencia de un patrón definido de comportamiento negativo causante de la enfermedad adjudicable a sus padres", hasta estudios posteriores, Kanner ya no estaba convencido totalmente de que los factores del medio privaran en la causa del autismo infantil, pero él dedujo que los padres obsesivos, pobremente relacionados y muy intelectualizados, tenían influencia adversa en el desarrollo del ego del niño. (Ogden, et all 1991 p. 6)

Creak (1961) parece ser uno de los primeros autores que sugieren que los factores internos pueden hacer que un niño sea más vulnerable a las tensiones del medio ambiente. En un grupo de 16 niños, éste autor realizó un estudio retrospectivo sobre signos evolutivos, señalando que la mitad estaban en riesgo, es decir propensos, porque tenían una anormalidad nerviosa central subyacente, mientras que los otros, se habían desarrollado en forma desviada o atípica, solamente por la falta de calidez emocional de sus padres. El estudio de Creak parece haber catalizado, en intentos más recientes, una relación entre los factores orgánicos y del medio ambiente, que son causales del autismo infantil.

Poplin y colaboradores (1982, p.14), en un minucioso estudio realizado en 11 pares de mellizos monocigóticos discordantes, por esquizofrenia diagnosticada en la adolescencia, notó una frecuencia mayor en los niños con poco peso al nacer y signos leves de

evidentes, según la interpretación de los autores con respecto a los datos obtenidos en las pruebas. La investigación no dio resultados confiables porque existen incoherencias en los informes. Faltaron estudios de clase social, de ocupación, de niveles de inteligencia, tendencias de la personalidad, práctica en la crianza de los niños. Estos son los datos omitidos que se refieren a los padres. En cuanto a los informes obtenidos respecto del niño autista, los estudios realizados señalan desacuerdos sobre el status neurológico y biológico.

Desde la descripción inicial de Kanner (1943) sobre 50 niños autistas donde afirmaba que: "Ha sido común explorar las posibilidades de existencia de un patrón definido de comportamiento negativo causante de la enfermedad adjudicable a sus padres", hasta estudios posteriores, Kanner ya no estaba convencido totalmente de que los factores del medio privaran en la causa del autismo infantil, pero él dedujo que los padres obsesivos, pobremente relacionados y muy intelectualizados, tenían influencia adversa en el desarrollo del ego del niño. (Ogden, et all 1991 p. 6)

Creak (1961) parece ser uno de los primeros autores que sugieren que los factores internos pueden hacer que un niño sea más vulnerable a las tensiones del medio ambiente. En un grupo de 16 niños, éste autor realizó un estudio retrospectivo sobre signos evolutivos, señalando que la mitad estaban en riesgo, es decir propensos, porque tenían una anomalía nerviosa central subyacente, mientras que los otros, se habían desarrollado en forma desviada o atípica, solamente por la falta de calidez emocional de sus padres. El estudio de Creak parece haber catalizado, en intentos más recientes, una relación entre los factores orgánicos y del medio ambiente, que son causales del autismo infantil.

Poplin y colaboradores (1982, p.14), en un minucioso estudio realizado en 11 pares de mellizos monocigóticos discordantes, por esquizofrenia diagnosticada en la adolescencia, notó una frecuencia mayor en los niños con poco peso al nacer y signos leves de

disfunción neurológica en el mellizo psicótico. De tal manera el mellizo más pequeño, no sólo se imaginaba realmente a sí mismo como inferior, sino que su madre también reconocía la relativa incompetencia de su hijo. De esa forma ella reaccionaba cambiando intencionalmente la estrategia de crianza con el niño, con lo cual cambiaba inconscientemente su forma de ser maternal.

Continuar las exploraciones sobre las interacciones del niño y de su medio es esencial para comprender la psicopatología del autismo infantil. Sólo se tendrán resultados importantes si las variables son separadas y si las medidas, parámetros y diseños de investigación pueden ser reproducidos. Un punto clave será alcanzado, cuando una población en estudio no sea definida simplemente diciendo que los sujetos satisfacen el criterio de diagnóstico establecido por Creak (1961), sino, cuando esto se haya complementado con detalles de hechos evolutivos significativos, de informes cuidadosos sobre exámenes neurológicos y de desarrollo y una investigación estandarizada de la adecuación de la familia. Esto sería muy útil para diseñar estudios comparativos y haría posible la combinación de los datos, para establecer una población numéricamente significativa.

También se estima imprescindible computar un dato que no se ha tenido en cuenta entre los factores del medio familiar y es la acción del médico psiquiatra y del terapeuta que está en relación con los padres del niño autista. Al respecto Van Krevelen (1988, p. 6) dice: "A muchos investigadores se les ha pasado por alto que el comportamiento de la madre es frío de origen o bien enfriado, por la interacción con su niño autista.

El médico psiquiatra también puede provocar la frialdad de la madre. La supuesta carencia maternal puede ser un trastorno temporal iatrogénico, debido a la acusación del médico, expresada o no en palabras condenatorias". Esto es una llamada de atención acertada para todos los profesionales que, de una u otra forma, están relacionados con estos padres tan angustiados.

Ya en otro apartado se mencionaron brevemente algunos de los problemas que presentan los padres y a los cuales se tienen que enfrentar; problemas algunos de los cuales son de orden práctico y otros los más difíciles de carácter emocional, es por ello que ahora nos preguntamos ¿qué pasa con la familia del paciente autista? ¿Qué pasa con sus padres? ¿Qué pasa con los hermanos?

Como es de suponer, los padres de familia al momento de concebir un hijo guardan amplias expectativas en torno a este depositando al mismo tiempo sentimientos y esperanzas que se verán materializadas en mimos, caricias y un sin fin de atenciones y cuidados por parte de ellos. Sin embargo, cuando se tiene un niño con una alteración se manifiesta en los padres un shock que rompe con todos los esquemas mostrando como consecuencia de lo anterior, un cambio de actitud hacia el recién nacido y un proceso de negación e inaceptación por demás penoso y desgastante.

Aunado a lo anterior, se forman en los padres una serie de cuestionamientos, culpas, sensaciones de fracaso, sentimientos de vergüenza y minusvalía que alteran de manera radical al sistema familiar y que lejos de encontrar alternativas que por lo menos palien la situación la empeoran más llegando a grandes decepciones.

A este respecto, Wing, L. (1985), nos refiere que algunos de los problemas que tienen que sortear los padres son "los problemas prácticos inmediatos con un niño mentalmente retardado tienen que ver con las etapas de bebé y de ambulatorio, las referentes a la alimentación y aquellas que tienen que ver con la conducta en sí misma". También nos señala que "es en la etapa escolar, en donde priva una diferencia sustancial que radica en llevar al jardín de niños o a la escuela especial lo que supone un trato diferente a su pequeño que se ve marcado para toda la vida".

En este periodo las preocupaciones tampoco cesan y se enfoca a encontrar alguna actividad que permita al paciente autista tener al menos algo en que distraerse pues de lo

contrario y tal como lo señala Wing, L. (1985), "las personas con desventajas se aburren y se sienten desdichados al no estar ocupados y sus síntomas pueden volverse más evidentes en estas circunstancias".

Otra dificultad a la que tienen que hacer frente los padres con hijos con desventajas radica en limitar su vida social pues, a menudo tienen que soportar las actitudes presentadas por diferentes grupos sociales con relación a la conducta o la apariencia física que pueda tener su hijo.

Sin duda alguna, otro factor que aqueja a las familias de autistas es el stress y sobre el particular Douglas, M. Y Koegel. (1992), efectuaron una investigación sobre los niveles de stress en padres y madres de niños autistas. En dicho estudio pudieron observar mediante el empleo de tres escalas, que los niveles de stress eran mayores en las madres de autistas que en los padres de los mismos y que los integrantes de los grupos familiares emplean estrategias que tienden a mantener la integración familiar a través de la cooperación. Finalmente y con relación a la depresión encontraron que el porcentaje de este padecimiento se presenta en un promedio de 2 a 1 en las madres que en los padres.

Por otra parte, podemos observar que el autismo, influye potencialmente en diferentes aspectos o áreas del sistema familiar en dónde las repercusiones se ven tanto en los padres, en los hermanos y en la familia vista como un todo.

Por lo anterior, podemos decir que el sistema más directamente afectado por la presencia de un niño autista es el de la familia inmediata. Ya hemos mencionado que a partir de las interacciones entre un niño a) y los padres de familia se generan una serie de efectos que tienen que ver con el funcionamiento social y emocional de estos últimos. De acuerdo a investigaciones realizadas por Cantwell y Baker en 1984, se ha fortalecido la idea de que los niños con autismo inciden significativamente en el funcionamiento social y emocional de sus padres.

En el mismo tenor Morgan, S. (1988), señala ""diversos problemas tales como depresión, miedo y ansiedad, dificultades en el manejo diario del niño, agotamiento, preocupación excesiva por los recursos educativos y profesionales para el niño y la familia especialmente cuando el niño se vuelva más grande".

Halroyd y Mc. Arthur (1976), citados por Morgan, J. (1988), encontraron niveles de stress presentados por madres de niños autistas, de niños con síndrome de down y niños que han sido pacientes psiquiátricos encontrando que las madres de autistas reportaron más problemas que los otros grupos de madres aunque comparten algunos problemas con las madres con niños con síndrome de down tales como mal estado de salud, depresión, mal humor, excesiva dependencia de sus hijos, pesimismo sobre el futuro de sus hijos entre otras.

Con respecto a la relación marital asumida por los padres De Myer, M. K. (1979), reportó "innumerables tensiones diarias que provocaban riñas maritales, teniendo como resultado un decremento en el interés sexual especialmente por parte de las madres. Además señaló que los problemas por la crianza de un niño autista debilitan los lazos afectivos entre padres en más de la mitad de las familias que ella vio. El mismo refiere que la relación marital es más tensa con un infante autista que con un adolescente. (Ortiz, 2001, pp. 74-77).

De acuerdo con lo expuesto en este capítulo se puede concluir que un niño autista puede crear una familia deficiente, sin contactos sociales que nunca sale fuera de la casa o que nunca recibe visitas.

El problema puede agravarse si el sistema escolar niega ilegalmente el derecho a la educación del niño.

Entonces los padres enfrentan el desafío de empezar ellos mismos con la educación sistemática del niño de manera que son forzados a reorganizar sus propias vidas alrededor de las demandas del niño Autista las 24 horas del día.

Los sacrificios en términos de tiempo y energía que demanda un niño Autista imponen comprensiblemente severos desgastes a la familia.

Con el paso de los años el hacer frente ya sea por si solos o con consejos de profesionales los padres han hallado una serie de caminos que ellos pueden seguir para ayudarse a sobrevivir.

Uno de los más valiosos es poder formar parte de un grupo de apoyo de padres donde no se sientan aislados y donde puedan compartir problemas y sentimientos con personas que ya han vivido las mismas situaciones.

De esta forma, la familia puede contribuir notablemente al desarrollo del niño.

CAPÍTULO 3. PROGRAMA DE MEJORÍA DE ACTITUDES ANTE LOS HIJOS AUTISTAS

El síndrome de autismo tiene causas múltiples según investigaciones recientes (Sasoon, Klinger y Bedore, 1989), las necesidades de tratamiento implican aproximaciones diferentes debido a la falta de conocimiento que todavía existe sobre el tratamiento adecuado. La educación y cuidado del niño autista representa para la familia un proceso muy demandante. Comparado a otros trastornos del desarrollo, el Autismo requiere un reto extra para las familias, porque los niños autistas no "participan igual" que otro tipo de niños (Siegel, 1996).

Aunado a la necesidad del niño, se añaden presiones económicas, sociales y emocionales en la familia, por lo que se debe de estar atento a los afectos del autista en la situación marital, social y laboral de los padres, además de las implicaciones personales o psicológicas de compartir con un niño autista la vida diaria (Cohen, Donellan y Paul, 2000).

Dados los marcados déficits sociales observados en las personas autistas, no es sorprendente que los programas y tratamientos a menudo se centren en las conductas sociales para intervención. Pero aún con la aplicación de programas que se centran principalmente en mejorar la calidad de vida de los niños con autismo, éstos son afectivos y responsivos de otras maneras, por lo que estas formas de expresión pueden no aportar motivación a los padres, debido al desconocimiento de las fases que componen esta problemática.

En nuestro país 45 mil 956 niños y niñas son autistas. Por ello, se considera de suma importancia que los padres (o la madre, en el presente caso), estén directamente involucrados en el proceso del tratamiento, para participar en las decisiones críticas y tener acceso a la información que afecta a su hijo.

Una vez señalada la necesidad de un incremento de las actitudes positivas de las madres ante sus hijos autistas, se plantea este programa con el propósito de proporcionar como principales elementos el contacto, el conocimiento del autismo e instrucciones precisas para las madres.

Se pretende lograr una mayor vinculación de las madres hacia sus hijos, mediante el acercamiento físico y emocional, para obtener así una mayor comprensión del autismo y un mejor afrontamiento de la situación.

3.1. FUNDAMENTOS TEÓRICOS

CURSO

Se da esta denominación a la unidad didáctica que marca su énfasis en la comprensión de aspectos teóricos de una determinada área de conocimientos, más que en el desarrollo de habilidades específicas. El curso puede proporcionar una visión panorámica, a nivel de introducción, o bien ser de especialización de una temática específica.

Los fundamentos teóricos y las técnicas grupales en las que se fundamentó el curso son expuestas por García y Rodríguez (1986).

3.1.1. TÉCNICAS

Técnicas o dinámicas de grupo

Las dinámicas o técnicas de grupo son medios para lograr un objetivo. Lo importante es tener claro el objetivo a lograr en el grupo. Estos objetivos pueden ser, por ejemplo, conocerse más, estudiar un tema con más detenimiento, tomar decisiones. Para cada objetivo que el grupo necesita lograr, los dirigentes pueden seleccionar una o varias técnicas adecuadas para lograr el objetivo propuesto.

En la selección de una técnica grupal hay que tomar en cuenta a las personas que componen el grupo y la etapa de desarrollo en que éste se encuentra. Un grupo que recién se está formando necesitará algunas dinámicas sencillas de conocimiento. Otro grupo que debe sacar adelante una tarea podrá utilizar una técnica de programación del trabajo o de toma de decisiones.

Es importante que el dirigente tenga un conocimiento suficiente de la técnica que va a utilizar, conocer sus posibilidades, sus límites y sus riesgos. Ciertas técnicas pueden desatar procesos intensos de expresión de sentimientos que requieren ser canalizados positivamente. (García y Rodríguez, 1986)

A continuación se exponen en forma general algunas técnicas grupales que serán utilizadas en el curso:

- *Corrillos*

Este artificio para descomponer un grupo grande en unidades pequeñas a fin de facilitar la discusión. Las denominaciones alternativas se derivan de la idea de seis personas que

discuten un tema durante seis minutos. En esencia consiste en dividir cualquier grupo en otros más pequeños, de cuatro a seis integrantes, con el propósito de discutir o analizar.

- *Lluvia o torbellino de ideas.*

Tiene como objetivo, crear un clima informal, permisivo al máximo, despreocupado, sin críticas libre de tensiones, sin exigencias metódicas, estimulante del libre vuelo de la imaginación, hasta cierto punto "irracional", donde existe mayor posibilidad de que se den ideas novedosas.

- *Interrogativa*

Se denomina a la interrogación de un experto, sobre un tema dado, por un entrevistador, que representa al grupo. Esta técnica sirve para estimular u obtener información, hechos, opiniones o pronunciamientos sobre líneas de conducta, en un contexto significativo. Para desarrollar una línea de pensamiento de manera coherente.

- *Juego de roles*

El juego de roles es un recurso didáctico destinado a presentar y representar un problema concreto. Implementarlo no implica solamente el análisis de la documentación, sino que requiere que los participantes representen diferentes papeles, argumenten desde variados puntos de vista y sean parte activa en la resolución del problema que se plantea.

El juego de roles se refiere tanto a la actuación individual como a la interacción grupal, no sólo para descubrir las distintas posturas, sino para tomar conciencia acerca del problema, buscar soluciones al mismo y reconocer lo que están haciendo los involucrados en él.

- *Técnica expositiva*

Descripción: es la técnica bañista en la comunicación verbal de un tema ante un grupo de personas. Para exponer temas de contenido teórico o informativo. Proporcionar información amplia en poco tiempo. Aplicable a grupos grandes y pequeños. El desarrollo de esta técnica se efectúa en tres fases: Inducción: en donde el instructor presenta la información básica que será motivo de su exposición. Cuerpo: en donde el instructor presenta la información detallada. Esta fase es en si misma el motivo de su intervención. Síntesis: en donde el instructor realiza el cierre de su exposición haciendo especial énfasis en los aspectos sobresalientes de su mensaje e intervención.

- *Trabajo grupal*

Logra que los alumnos debatan entre sí y con su lenguaje se manifiesten en el grupo, lo cual es un paso muy importante en cuanto a la expresión de los alumnos, así como en cuanto a la estimación de su pensamiento. En tal sentido es importante que el docente mantenga una cierta vigilancia para evitar que naturales líderes se manifiesten de tal manera que opaquen el desempeño de los demás integrantes del grupo. (García y Rodríguez, 1986)

3.2. PROGRAMA

CURSO PARA MADRES DE NIÑOS AUTISTAS.

DURACIÓN: 7 ½ HORAS.

OBJETIVO GENERAL: Incrementar las actitudes positivas de las madres ante sus hijos autistas mediante la aplicación de un curso.

PRIMERA SESIÓN

TEMA	DESARROLLO DEL TEMA	TIEMPO	TÉCNICA
Presentación.	Conocer a los miembros del grupo y sus expectativas.	15'	Expositiva
Conocimiento del autismo.	Proporcionar una definición del autismo.	20'	Expositiva
Características del autismo.	Identificar características biológicas, psicológicas y sociales de las personas autistas.	20'	Expositiva
	Conocer sentimientos y limitaciones de los hijos mediante el intercambio de experiencias.	20'	Expositiva
	Retroalimentación	15'	Interrogativa Corrillos
Discusión de lo expuesto.	Despedida.		

SEGUNDA SESIÓN

TEMA	DESARROLLO DEL TEMA	TIEMPO	TÉCNICA
	Reforzar el rapport durante el saludo	10'	Expositiva
Expectativas de las madres ante sus hijos autistas.	Las madres expresarán lo que desean que sus hijos realicen y mencionarán las expectativas que tienen hacia ellos.	25'	Corrillos
Emociones de las madres ante sus hijos autistas.	Identificar las emociones que se experimentan desde el momento del diagnóstico hasta el presente.	20'	Corrillos
	Aclarar puntos de vista y mencionar anécdotas y vivencias	25'	Corrillos Interrogativa
Discusión y retroalimentación	Retroalimentación	10'	Corrillos
	Despedida		

TERCERA SESIÓN

TEMA	DESARROLLO DEL TEMA	TIEMPO	TÉCNICA
	Saludo y reforzamiento del raport.	10'	Expositiva
Hábitos y actividades de la vida diaria.	Señalar hábitos a corto, mediano y largo plazo que pueden tener los niños autistas.	25'	Expositiva
Independencia	Señalar la importancia de la independencia y conocer las necesidades de los niños con autismo.	20'	Expositiva
Roley playing	Realizar juego de rol para favorecer la comprensión de las madres hacia sus hijos.	25'	Juego de rol
Discusión y retroalimentación	Discusión	10'	Corrillos
	Despedida		

CUARTA SESIÓN

TEMA	DESARROLLO DEL TEMA	TIEMPO	TÉCNICA
	Saludo y fortalecimiento del raport.	10'	Expositiva
Comprensión de sentimientos de los niños autistas.	Ejercicio para favorecer la comprensión de las emociones de las personas con autismo.	20'	Corrillos
Importancia de la integración social del niño autista.	Confrontar a las madres con el futuro de sus hijos ante su ausencia.	10'	Interrogativa
El área laboral de las personas con autismo.	Conocer los alcances y limitaciones que tienen los autistas.	20'	Expositiva
Discusión y retroalimentación	Retroalimentación	25'	Corrillos
	Despedida	10'	

QUINTA SESIÓN

TEMA	DESARROLLO DEL TEMA	TIEMPO	TÉCNICA
Madres terapeutas	Saludo y fortalecimiento del raport.	10'	Expositiva
	Con los conocimientos aprendidos enseñar a las madres como fortalecer conductas en sus hijos	20'	Expositiva
	Resolver dudas particulares	10'	Interrogativa
Análisis y reflexión sobre lo aprendido	Debatir sobre aspectos positivos y negativos de la integración del niño con autismo	20'	Corrillos
Retroalimentación	Discusión	25'	
Conclusiones	Despedida y cierre del curso	10'	

3.3. CARACTERÍSTICAS PARTICULARES DEL PROGRAMA

3.3.1. RECURSOS MATERIALES

- Pizarrón.
- Plumones.
- Hojas de papel.
- Hoja de datos personales.
- Cuestionarios de actitudes de las madres ante los hijos autistas.

3.3.2. TÉCNICAS

- Expositiva.
- Lluvia de ideas.
- Juego de roles.
- Interrogativa.
- Trabajo grupal.

3.3.3. LUGAR

Sala de usos múltiples de CLIMA.

3.3.4. NÚMERO DE SESIONES

Cinco sesiones.

3.3.5. DURACIÓN

1 hora 30 minutos.

3.3.6. NÚMERO DE PARTICIPANTES

De cinco participantes como mínimo y diez como máximo.

3.4. DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA

PRIMERA SESIÓN.

Objetivos particulares:

- Conocer qué es el autismo, identificando sus características biológicas, psicológicas y sociales.
- Compartir experiencias de las madres ante sus hijos autistas.

Temas:

- Presentación.
- Conocimiento del autismo.
- Características del autismo.
- Discusión de lo expuesto.

Actividades:

- Conocer a los miembros del grupo y sus expectativas.
- Proporcionar una definición del autismo.
- Identificar características biológicas, psicológicas y sociales de las personas autistas.
- Conocer sentimientos y limitaciones de los hijos mediante el intercambio de experiencias.
- Retroalimentación.
- Despedida.

SEGUNDA SESIÓN.**Objetivo particular:**

- Identificar expectativas y sentimientos de las madres hacia sus hijos con autismo.

Temas:

- Expectativas de las madres ante sus hijos autistas.
- Emociones de las madres ante sus hijos autistas.
- Discusión y retroalimentación.

Actividades:

- Reforzar el rapport durante el saludo.
- Las madres expresarán lo que desean que sus hijos realicen y mencionarán las expectativas que tienen hacia ellos.

Faltan páginas

N° 105-106

Temas:

- Madres terapeutas.
- Análisis y reflexión sobre lo aprendido.
- Retroalimentación (conclusiones).

Actividades:

- Saludo y fortalecimiento del rapport.
- Con los conocimientos aprendidos enseñar a las madres como fortalecer conductas en sus hijos.
- Resolver dudas particulares.
- Debatir sobre aspectos positivos y negativos de la integración del niño con autismo.
- Discusión.
- Despedida y cierre del curso.

CAPÍTULO 4. METODOLOGÍA

Con el propósito de analizar la influencia de la aplicación de un programa sobre las actitudes de las madres con hijos autistas, se encuentra este intento de acercamiento para abordar el tema de estudio diseñando en primer lugar un instrumento que permita conocer las actitudes de las madres ante el autismo de sus hijos, para posteriormente explorar las diferencias entre las actitudes antes y después asistir al curso.

4.1. OBJETIVO GENERAL

Incrementar las actitudes positivas de las madres ante sus hijos autistas mediante la aplicación de un curso.

4.1.1. OBJETIVOS PARTICULARES

- Crear un instrumento para conocer las actitudes de las madres.
- Conocer qué es el autismo, identificando sus características biológicas, psicológicas y sociales.
- Identificar expectativas y sentimientos de las madres hacia sus hijos con autismo.
- Identificar sentimientos y necesidades de los niños con autismo.
- Proporcionar herramientas para mejorar hábitos y reforzar la independencia de los niños autistas.
- Analizar el entorno social de la persona con autismo.
- Promover mediante la participación y retroalimentación una actitud positiva ante los niños autistas.

4.2. HIPÓTESIS

H1: Si la actitud de las madres es poco favorable hacia sus hijos porque carecen de información y sensibilización, entonces al dar un curso donde se imparten los conocimientos habrá un cambio de actitud positivo en las madres con hijos autistas.

H0: No hay diferencia en la actitud de las madres con hijos autistas antes y después de impartir el curso.

4.3. VARIABLES

En el presente estudio, la variable independiente (VI) fue la aplicación del programa, la cual se manipuló con el propósito de observar los efectos que produce sobre la actitud de la madre ante el niño autista o variable dependiente (VD).

Programa para mejorar la actitud de la madre ante su hijo(a) autista: programa elaborado basados en los contenidos teóricos y prácticos estudiados, que tiene como propósito principal incrementar la actitud positiva de las madres mediante una mayor interacción social y vinculación de ésta hacia el niño.

Actitud de la madre – hijo autista: disposición, postura afectiva y emocional de la madre hacia el niño autista, caracterizada por un bajo nivel de conductas de apego y falta de contacto físico.

Se consideraron además la edad y la escolaridad de la madre para elaborar tablas y gráficas.

4.4. INSTRUMENTO

Se desarrolló una medida de autoreporte para medir la actitud de las madres ante sus hijos autistas, la cual se compone de una escala con reactivos tipo likert, en un procedimiento de tipo lápiz - papel para medir las actitudes, pidiendo a las madres autubicarse a lo largo de una o varias dimensiones (cinco opciones por cada reactivo), que se administró antes y después de la aplicación del curso. Este instrumento se complementó con datos socioeconómicos de los padres.

La creación del instrumento pasó por cuatro momentos preeliminares:

1. Originalmente, se creó un instrumento diseñado para medir las actitudes de las madres ante sus hijos autistas, que constaba de 130 preguntas, a las cuales se les consideró de carga positiva o de carga negativa (Apéndice 1).
2. Para obtener su validez, el instrumento se sometió al criterio de diez jueces relacionados con el ámbito de la psicología, a quienes se les solicitó que evaluaran dos aspectos del instrumento: relevancia para el tema de estudio y una adecuada redacción. (Mayor información en análisis de datos con relación a la validación de reactivos). (Apéndice 2a).
3. Tomando como criterios que la máxima calificación para un reactivo era de 100, se eligieron únicamente las preguntas que fueron evaluadas por los jueces con una puntuación total de 90 a 100. Posteriormente, se equilibraron las respuestas para obtener indicadores iguales de actitudes negativas y positivas. De esta manera, el instrumento final quedó conformado por 46 preguntas que equilibraban de igual manera las tendencias positiva y negativa (Apéndices 2b, c y d).

4. El instrumento se aplicó además en una muestra de 60 madres con niños de nivel preescolar y preprimaria que no presentaban autismo (Apéndice 3a), para obtener el coeficiente de Cronbach para calcular su confiabilidad (Apéndice 3b). Utilizando el paquete estadístico SPSS, se obtuvo un coeficiente de confiabilidad de .8659, de donde se concluye que el instrumento presenta un buen nivel de confiabilidad de los reactivos y lo que pretenden medir (actitudes de las madres ante sus hijos autistas).

4.5. POBLACIÓN

La población en estudio fue:

- Madres de niños en nivel preescolar y preprimaria, para validar el cuestionario.
- Madres de niños con autismo, para valorar la influencia del programa.

4.6. MUESTRA

En atención a los objetivos, el tipo de estudio y diseño de investigación, se seleccionaron dos tipos de muestra:

- a) Para validar el cuestionario, la escala se aplicó a 60 madres cuyos hijos se encontraban cursando el nivel preescolar y preprimaria.
- b) Para evaluar la influencia del curso, se formó un grupo de madres con hijos autistas, el cual se evaluó antes y después de su participación en el curso. En el presente estudio, las madres acuden a CLIMA, que es una institución privada de asistencia dedicada a la atención de este trastorno.

4.7. TIPO DE ESTUDIO

El presente estudio se clasificó como longitudinal, comparativo y cuasi - experimental.

Es longitudinal, porque se obtuvieron mediciones de un mismo sujeto antes y después de un lapso de tiempo determinado.

Es cuasi - experimental y de tipo antes - después, porque se aplicó el programa (variable independiente) con el objetivo de modificar la actitud de las madres ante sus hijos autistas. Será un diseño cuasi – experimental, dado que no se manipularán las variables, sino que solamente serán estudiadas para observar si es que se produjo un cambio en las actitudes de las madres al participar en el curso.

Se utilizó un diseño de tipo pretest – posttest con un solo grupo, en donde se incluye una medida para observar la conducta de las madres antes de la aplicación del tratamiento, la cual se comparó con la medida de las actitudes de las madres que fue obtenida después del tratamiento.

El grupo quedó integrado por las madres de los pacientes autistas. Se obtuvieron medidas para el mismo grupo en dos momentos diferentes:

M1: primera evaluación (antes de la aplicación del programa)

M2: segunda evaluación (después de la aplicación del programa).

4.8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Con el propósito de comprobar si se presentan diferencias antes y después de la aplicación del programa, se realizará un análisis estadístico utilizando:

Estadísticas descriptivas. Se emplearán técnicas gráficas, tabulares y numéricas para organizar y resumir datos a demás de permitir la selección de reactivos para integrar el instrumento.

Prueba T student. Se utilizará para evaluar si el grupo difiere antes y después de manera significativa con respecto a sus medias.

El análisis cuantitativo de los datos se realizó con la ayuda de los programas Windows Excell y el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS).

4.9. PROCEDIMIENTO

Como primer aspecto a desarrollar, se elaboró el programa y la evaluación para madres e hijos autistas.

Se llevó a cabo el análisis de validez y confiabilidad del instrumento (ver apartado 4. 5., de este capítulo par mayores detalles).

Se solicitó el apoyo de CLIMA para tener acceso al centro, con el propósito de obtener la muestra de madres de niños con autismo y para llevar a cabo la aplicación del programa.

Obtenida la autorización de los directivos del centro, se invitó a las madres para participar en el curso y se explicaron las instrucciones para resolver la evaluación.

La primera evaluación se llevó a cabo de manera colectiva en el área asignada por el centro, con la finalidad de obtener un control de las madres y llevar a cabo el desarrollo del programa.

Una vez aplicado por primera vez el cuestionario, se procedió a la aplicación del programa. La duración y particularidades de éste, son descritas con detalle en el Capítulo 3.

Al finalizar el programa, se llevó a cabo la segunda evaluación.

Se llevó a cabo la recopilación y vaciado de los datos obtenidos.

Posteriormente, se realizó el análisis estadístico, para finalmente analizar los resultados.

CAPÍTULO 5. ANÁLISIS DE DATOS

A continuación se presentan los datos obtenidos para evaluar la influencia de un programa de sensibilización para cambiar la actitud de las madres con niños autistas.

5.1. RESPUESTAS DE LAS MADRES PARTICIPANTES

Para analizar los resultados obtenidos con la aplicación del programa, se llevó a cabo un diseño experimental de tipo pretest – postest, en donde se realizaron dos aplicaciones - antes y después de la participación en el curso- para valorar las diferencias obtenidas.

Se codificaron las respuestas de las madres participantes a la escala de actitudes, con cinco posibilidades de respuesta para las preguntas.

Respuestas	Código
Total acuerdo	1
Acuerdo	2
Indiferente	3
Desacuerdo	4
Total desacuerdo	5

Se evaluaron solamente aquellas respuestas con una actitud que se consideraba con tendencia positiva, esto es, 23 reactivos que de acuerdo a la hipótesis señalarían un incremento debido a la participación de las madres en el curso.

5.1.1. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para realizar el cálculo estadístico, se utilizaron los paquetes de computación excel y SPSS. También se analizaron los resultados del pretest y postest con la prueba T Student.

5.1.2. CÁLCULO T STUDENT

T-Test

Paired Samples Statistics

		Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair	PRETEST	146.3000	10	4.7152	1.4911
1	POSTEST	146.3000	10	13.0814	4.1367

Paired Samples Correlations

	N	Correlation	Sig.
Pair 1 PRETEST & POSTEST	10	.058	.874

Paired Samples Test

		Paired Differences				t	df	
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference			
					Lower			Upper
Pair 1	PRETEST - POSTEST	.0000	13.6463	4.3153	-9.7620	9.7620	.000	9

Por lo tanto, aunque el análisis de las actitudes en general no refleja un cambio significativo, lo que quiere decir que no existió ningún cambio de actitud después de la aplicación del curso.

5.2. DATOS SOCIOCULTURALES

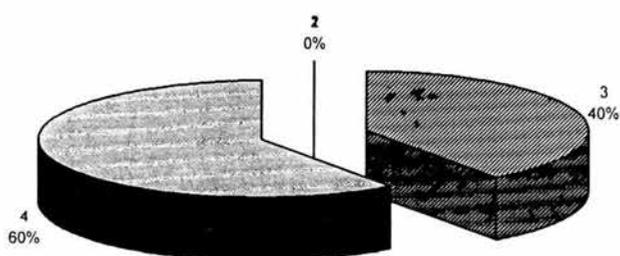
Muestra.

La muestra quedó integrada por 10 madres, todas ellas con hijo(a) autista. Cada una de ellas acude a CLIMA con el propósito de que su hijo reciba atención en este centro ubicado al sur de la Ciudad de México.

Escolaridad.

En este estudio no participaron madres con un nivel de estudios de primaria o de secundaria. El 40% de las madres cuenta con formación a nivel bachillerato o equivalente y el 60% de las participantes realizó estudios profesionales.

Escolaridad de las madres de niños autistas

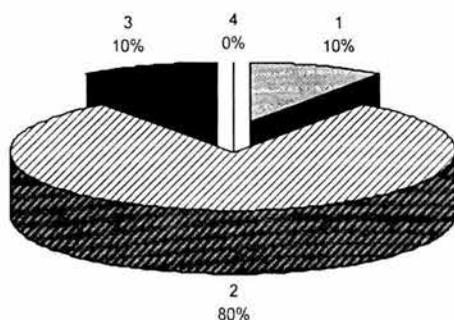


Escolaridad	Código
Primaria	1
Secundaria	2
Bachillerato o equivalente	3
Estudios profesionales	4

Edad.

Un 10% de las participantes se encuentra en el rango de 16 a 30 años, 10% de las madres tienen de 31 a 45 años. La edad que se presentó en mayor porcentaje en la muestra fue la que comprende entre los 46 a los 60 años (80%). No hubo participantes que contaran con una edad de 61 años o más.

Edad de las madres de niños con autismo



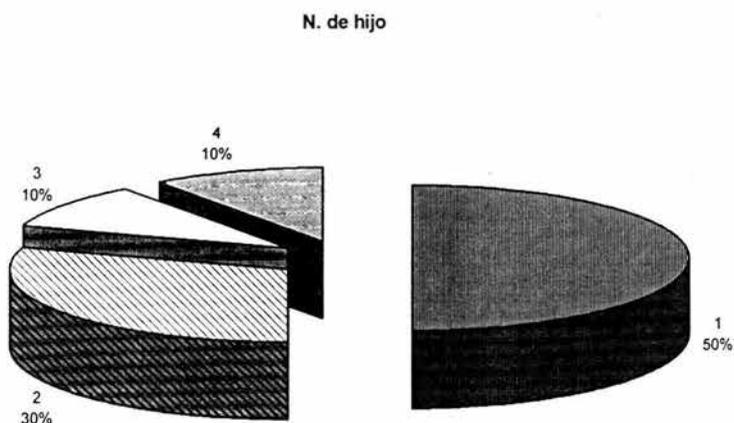
Rango de edad	Código
De 16 a 30 años	1
De 31 a 45 años	2
De 46 a 60 años	3
61 años o más	4

Número de hijo.

Se indicó el lugar que ocupa el hijo o hija con autismo dentro de la familia, según el orden de nacimiento:

Se encontraron en un porcentaje de 10% los niños autistas que ocupan el tercer y cuarto hijo. Los niños autistas que ocupan el segundo lugar dentro de la familia, representan el 30% de la muestra.

El 50% de las madres participantes tienen hijos autistas que ocupan el lugar de primogénito.



Lugar que ocupa	Código
Primer hijo o hija	1
Segundo hijo o hija	2
Tercer hijo o hija	3
Cuarto hijo o hija	4

En la siguiente tabla se señalan en resumen los datos socioculturales obtenidos.

N. Madre	Escolaridad	Edad	N. Hijo
1	3	1	1
2	3	2	2
3	4	2	2
4	4	2	3
5	3	2	1
6	4	2	2
7	3	3	4
8	4	2	1
9	4	2	1
10	4	2	1

DISCUSIÓN

La actitud de las madres que asistieron al curso hacia sus hijos autistas no era la misma, se dividía entre las madres preocupadas por sus hijos, otras los ignoran y otras los consienten.

Después de aplicar el curso y ver los resultados determinamos que no hay diferencias en la actitud de las madres con hijos autistas antes y después de impartir el curso.

Existe mayor interés de parte de las madres para buscar información sobre el padecimiento de sus hijos, ya que el programa concientiza a las madres sobre todos los aspectos psicosociales que están relacionados a este trastorno lo que produce como respuesta un mayor interés para adquirir conocimientos acerca de las posibilidades para facilitar el desarrollo de los hijos.

Sin embargo, el cambio de actitud hacia los hijos autistas no es significativo, los regaños y consentimientos de parte de las madres no cambió.

Esto puede explicarse considerando que el programa no enfatiza la forma de relacionarse de las madres con sus hijos, es decir, no profundizan en las pautas de comunicación o de manejo de límites por parte de las madres.

En cuanto a los planteamientos acerca de la posible etiología del autismo postulados por la psicología Freudiana y las creencias predominantes en los años 60, que señalaban a la influencia paterna como origen del autismo, se han publicado evidencias de que esto no es cierto, y en el presente estudio se dieron diferentes situaciones en las cuales podemos confirmar que no existe tal influencia pues las padres de los niños Autistas no presentan el mismo comportamiento.

En el estudio de los factores genéticos presentes en el autismo se cree que existe una alteración genética conocida, que estudia el patrón comportamental anormal de los autistas, en el curso asistió una madre, la cual esta casada con un señor que tiene un hijo Autista con un matrimonio anterior, lo que nos hace pensar que el señor hereda el autismo.

Actualmente las investigaciones realizadas en el estudio de los factores etiológicos del autismo, independientemente de su orientación teórica, están de acuerdo en que éste es un síndrome conductual con un origen claramente biológico. Sin embargo, sus causas todavía permanecen en el anonimato.

La influencia de las redes sociales es cada vez más un factor que recibe mayor atención debido a las investigaciones que indican que el apoyo social puede facilitar el tratamiento. El ser humano no es un ente aislado, recibe de forma activa o pasiva estímulos de su mundo exterior que influyen en su desarrollo personal y su aprendizaje. Este aprendizaje del entorno social favorece la estimulación del niño cuando se realizan las intervenciones adecuadas. Esta importancia es señalada por Tinbergen (1972), que ha sugerido que la falta de estimulación, la carencia de afecto parental y la persistencia de algunos conflictos emocionales pueden llegar a ser elementos desencadenantes de un tipo particular de personalidad.

La importancia de los factores afectivos es señalada por Hobson (1983), quien postula en su teoría que la alteración en la comunicación que sufren los niños autistas es primariamente afectiva. Parte de que el ser humano, desde que nace, está orientado a lo social, lo que le da la capacidad de comprender que las emociones son algo más que la cognición, por lo que esos estados mentales pueden ser percibidos directamente a partir del lenguaje no verbal gestual.

Imaginemos por un instante que queremos comunicarnos con personas que no hablan el mismo lenguaje que nosotros y no entienden nuestro lenguaje corporal, esto es un poco lo que le sucede al autista, puesto que no entiende lo que tratamos de decirle y no sabe como comunicarse con nosotros, tenemos que empezar por hacer que nos entienda.

Desde el área de la psicología, la importancia del vínculo maternal ha sido señalada por las diferentes corrientes teóricas. Contemplado como desarrollo sexual, apego o sólo condicionamiento, en todas ellas el papel de los padres – y principalmente la madre – es un determinante de la personalidad y crecimiento que el niño presentará al convertirse en adulto, un determinante, que de no ser el adecuado puede generar en graves repercusiones para el niño, repercusiones que van desde un pobre ambiente para el desarrollo hasta la formación de patologías físicas y psicológicas.

En los autistas se cree que la información que se envía del exterior hacia el cerebro, llega distorsionada por una inmadurez en el tallo cerebral, lo cual hace que el autista en vez de sentir placer cuando lo abrazan siente dolor o viceversa si se autoagrede siente placer en lugar de dolor.

De esta manera, el concepto que de sí mismo tiene el niño es en gran medida producto de su experiencia en el hogar, así como de la identificación con sus padres. (Mussen, 1984). La actitud de la conducta de la madre ante la vida es uno de los aspectos primordiales para el hijo (s), si la actitud de la madre se detiene ante cualquier dificultad, la probabilidad de que sus hijos sean personas con miedos y dificultades similares, se incrementa. (Leñero, 1994)

En investigaciones realizadas acerca de los aspectos psicológicos destacan tres teorías principales. La teoría socioafectiva, inicialmente defendida por Kanner (1943) y replanteada por Hobson (1983). La teoría cognitiva defendida por Leslie, Frith y Baron-Cohen (1985), en donde se postula que los problemas sociales y de comunicación de los

niños Autistas se debe a un déficit cognitivo específico, en concreto a una alteración en lo que estos autores denominan capacidad metarrepresentacional. Por último, se ha sumado una tercera teoría denominada Cognitivo-Afectiva, propuesta por Mundy, Sigman, Urgerer y Sherman (1986).

Para las madres, el hecho de reconocer que su hijo presenta dificultades o trastornos en su desarrollo no es fácil. Al tener conocimiento de que se presenta un trastorno, las madres atraviesan todo un proceso en el que diversas emociones como la negación, la tristeza y el estrés, dificultan y retrasan la posibilidad de que sus hijos puedan recibir la atención adecuada. Es por ello que para Cueli (1990), la familia debe adaptarse a las circunstancias cambiantes, de tal modo que mantiene su continuidad pero al mismo tiempo permite las reestructuraciones. Otro autor que apoya esta idea es Fowle, quien considera que entre mayor sea el grado en que se presenten cohesión, adaptabilidad y comunicación, la familia se adaptará más exitosamente a la situación.

Dentro del curso una madre que se encuentra en la etapa de negación, llevo a su hijo autista de 8 años a una fiesta, donde había alberca, el niño autista callo a la alberca y casi se ahoga, pues su madre no cree que necesite cuidados especiales y piensa que cuando al niño autista se le da una instrucción el la entiende como sus hermanos.

Con relación al nivel socioeconómico de la muestra estudiada en esta investigación, los resultados concuerdan con lo señalado por Grossman (1972), quien encontró que las familias de nivel medio a alto, tienen problemas para ajustar sus expectativas en relación con el hijo autista, sin embargo su situación económica les permite obtener servicios que alivian la carga que presenta el cuidado constante.

Otro punto de acuerdo con Grossman (1972) es el hecho de considerar que las actitudes y expectativas de las madres, son un factor determinante en la forma como los otros hermanos perciban al hermano discapacitado.

Al analizar las situaciones críticas por las que las madres atraviesan durante el proceso y aceptación de sus hijos autistas, éstas señalan los mismos períodos críticos de transición que postula Mackeith (1973), por los que pasan todas las familias (al recibir el diagnóstico, durante los años escolares, la adolescencia y la adultez). Aunque si bien es normal que se pase por diferentes reacciones, en ocasiones estos estados de ánimo se convierten en un modo permanente de actuar y cada una de las madres puede adoptar diferentes roles o papeles, de acuerdo a lo señalado por Grossman (1972).

Para decidir el tema de investigación se recurrió a estudios como los de Turnbull, Summers y Brotherson (1988), quienes proponen un modelo de sistemas familiares que hace énfasis en la interacción de los miembros de la familia para el tratamiento autista, destacando especialmente el papel de la madre.

Por ello, para elaborar las posibles acciones que pueden realizar las madres para tratar al niño autista, se recurrió a Powell y Ahrenhold (1985), que recomiendan cinco estrategias fundamentales para que la madre pueda ayudar a los hijos tanto al autista como a los otros hermanos: (respeto a su individualidad, comprensión, información, apoyo y entretenimiento).

ALCANCES, LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

Al realizar el curso, se pudo constatar este proceso de adaptación y aceptación por el que atraviesan las madres con hijos autistas. En este caso, todas ellas presentaban el deseo e interés por apoyar a sus hijos. El análisis de los datos indica que las actitudes de las madres no se modificaron en la dirección pretendida, pero mostraron un mayor interés sobre el tema del autismo. En el curso se reforzaron y estimularon aspectos básicos que las madres pueden proporcionar a esta población.

En primer lugar; se propició un mayor conocimiento del autismo, dando lugar a una mejor comprensión de los hijos en el sentido de que la falta de respuesta emocional es debida a las características del trastorno y no debida a aspectos relacionados a la crianza y / o formación de los niños.

En segundo lugar; se proporcionó un espacio para que las madres pudieran sentirse apoyadas y escuchadas acerca de sus fuentes de estrés y reacciones emocionales, además de brindar contención desde el aspecto psicológico.

En tercer lugar; se brindaron herramientas y estrategias para un adecuado manejo en casa, tanto por parte de las madres como de la familia en general, favoreciendo un mejor entorno familiar.

Por último, pero no menos importante, se realizó una reflexión y se estimuló a las madres acerca de la importancia de la adaptación al entorno social y las perspectivas a futuro, enfatizando en facilitar una mayor calidad de vida a sus hijos.

Como limitaciones, se encuentra la amplia variedad de obstáculos que se presentan a tratar de trabajar con este tipo de población. Las limitaciones van desde la reducida cantidad de asociaciones que dan atención a esta población en específico, hasta la

posible apatía o desinterés de las madres por participar en el curso. Sin embargo, pese a la reducida cantidad de madres que participaron en esta investigación, existen posibilidades para la aplicación de este tipo de estrategia de intervención.

Las posibilidades que arroja este estudio son variadas. Una sugerencia que puede derivarse de los resultados de la presente investigación es la búsqueda de espacios en donde esta población recibe atención, para posteriormente llevar a cabo la aplicación del curso.

Otra posibilidad es dar conocimiento a nivel institucional acerca de la importancia de impartir formación a los padres para brindar la atención adecuada a sus hijos con autismo, para lograr un mayor apoyo.

La difusión a nivel general y profesional de este tipo de estudios puede favorecer enlaces que faciliten y optimicen la calidad de la atención que actualmente reciben las personas con autismo.

También tomando en cuenta este estudio se podría realizar cursos con contenidos adecuados para impartir a los profesionales y puedan dar diagnósticos acertados y también cursos adecuados para padres que se realicen en unos días para asegurar una mayor asistencia. Otra sugerencia sería que los profesionales creen una necesidad en los padres para conocer acerca del autismo y de esa manera poderles dar una educación adecuada.

Desde el aspecto profesional, este estudio pretende ser también una herramienta que facilite el conocimiento del trastorno y las estrategias de intervención que pueden utilizarse, tanto para los psicólogos como para todas las disciplinas relacionadas con la atención de esta población.

CONCLUSIONES

La Asociación Psiquiátrica Americana define el autismo como una discapacidad severa y crónica del desarrollo, que aparece normalmente durante los tres primeros años de vida. Los criterios diagnósticos que se utilizan con mayor frecuencia son los que aparecen en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su cuarta edición (DSM-IV).

Ocurre aproximadamente en 15 de cada 10,000 nacimientos y es cuatro veces más común en niños que en niñas. Se encuentra en todo tipo de razas, etnias y clases sociales en todo el mundo. No se conoce ningún factor en el entorno psicológico del niño como causa directa de Autismo.

El autismo es un trastorno psicológico que a diferencia de otro tipo de trastornos mentales, como el Síndrome de Down o el retraso mental, no es a simple vista tan notable como los segundos, lo cual no facilita su pronta detección para proporcionar la atención y el tratamiento adecuado.

Los problemas que presentan los niños autistas en su conducta social, es quizás el rasgo más conocido no sólo en la comunidad científica que investiga la problemática autista, sino también entre la sociedad. Muchos de los problemas emocionales y de comportamiento manifestados por individuos con autismo surgen directamente de la dificultad en entender y relacionarse con el mundo que los rodea.

Las investigaciones en el estudio de este trastorno cada vez avanzan más, despejando incógnitas acerca de su posible etiología. Lo que sí está determinado hasta el momento es la sintomatología para su diagnóstico y el hecho de que el autismo se presenta desde temprana edad como una enfermedad de inicio en la infancia temprana.

En los últimos años se ha llegado a la conclusión de que el Autismo puede ser la conjunción de factores múltiples, en combinación con una alteración genética.

La contribución de los modelos psicológicos al estudio del Autismo se han concentrado en los problemas de comunicación, en las relaciones sociales y en los déficit cognitivos subyacentes. En resumen, las teorías psicológicas planteadas intentan explicar el problema de la comunicación y de la conducta social de los niños Autistas. La teoría afectiva considera primaria la alteración en el proceso de vinculación afectiva en las primeras fases del desarrollo. La teoría cognitiva considera a la capacidad metarrepresentacional como variable primaria. Y la teoría cognitivo afectiva, intenta conjugar las dos posturas anteriores, al considerar que la alteración reside tanto en la capacidad cognitivo-social para reconocer que el otro tiene un estado mental propio, como en la habilidad afectivo-empática asociada para compartir un interés común por los objetos con otra persona.

Dada la multiplicidad de factores que intervienen en el autismo, para elaborar el diagnóstico se requiere de la colaboración multidisciplinaria, en las áreas de neurología, psicología y la terapia de lenguaje.

Las características propias del autismo favorecen en la familia la negación del problema, que puede ir desde el pretender que todo está bien y pasará con el tiempo, hasta formas de negación más sofisticadas. El efecto más grave de esta negación es que la familia posterga una serie de metas y actividades, para cuando el autista "se componga".

Son variadas las reacciones emocionales que los padres atraviesan durante la detección, diagnóstico y tratamiento de su hijo autista. Éstas pueden ser enojo, negación, impotencia, culpa y duelo.

Si para todo niño, la fuente principal de aprendizaje en la infancia temprana e intermedia es la familia, para un niño autista la importancia de una familia que propicie su desarrollo y adaptación es aún mayor. En nuestra sociedad, es generalmente la madre la que proporciona en mayor medida los cuidados que el niño requiere en esta etapa del desarrollo y quien se encuentra en mayor cercanía física, social y emocionalmente con el menor.

Así, se ha visto que Grossman (1972) afirmó que las actitudes y expectativas de las madres, son un factor determinante en la forma como los otros hermanos perciban al hermano discapacitado.

La educación del niño autista requiere de los padres el satisfacer necesidades especiales, tales como: la búsqueda de servicios especiales (escuela, terapeuta, médicos, dentistas, etc.); cambio de rutinas y horarios de toda la familia para tener tiempo de atender al hijo autista, ya que el niño demanda mayor tiempo y atención de los padres.

Enfrentar la evidencia inevitable de que el niño es realmente "diferente", puede provocar tensión adicional en uno o varios miembros de la familia, o inclusive provocar crisis depresivas o alejamiento de algún miembro de la familia.

La madre que se hace cargo del cuidado del niño, se siente con frecuencia sola, atrapada y sobrecargada, incapaz de relacionarse con madres de niños normales y totalmente paralizada por la enorme e inacabable carga que lleva. Compartir la carga entre los padres y otros miembros de la familia, ayuda a reducir estos sentimientos.

Se puede decir que el programa no produjo cambios significativos porque no se enfatizó la importancia de las faltas de comunicación y relación entre madres e hijos por lo que para abordajes posteriores en el programa se tendría que modificar estos aspectos para proporcionar a las madres estrategias de comunicación y manejo de límites para obtener

un mejor control de la conducta y mejorar la actitud de las madres en la relación madre-hijo.

También cabe en este punto un espacio para la reflexión y el interés de que la difusión del autismo y de otros trastornos mentales se lleve a cabo de manera general. Si bien en este estudio se encontraron madres y familias interesadas en el apoyo de sus hijos con autismo, ¿en dónde se encuentran aquellos niños con autismo que no han recibido atención? La respuesta se encuentra en la sociedad en general, hay niños y adultos autistas que no han recibido en ningún momento el apoyo necesario, debido a diversos factores socioculturales; tales como bajo nivel educativo de los padres, problemas socioeconómicos, desconocimiento del trastorno en poblaciones rurales, entre otros. Es deber entonces de los profesionales en la psicología de interesarse y abocarse a la tarea de difundir las posibilidades que desde este campo de acción pueden mejorar la atención del niño autista y en consecuencia, su calidad de vida y la de su familia.

Para finalizar, es necesario mencionar que aunque el resultado final no fue favorable, pero este curso puede crear una conciencia en los padres y profesionales de lo que pueden hacer para ayudar a los niños con autismo y mejorar las clínicas especializadas, dar más información sobre el padecimiento y orientar correctamente a los padres en el cuidado de sus hijos autistas.

APÉNDICES

APÉNDICE 1.

CUESTIONARIO DE ACTITUDES ANTE EL AUTISMO (VERSIÓN ORIGINAL).

Se encuentra en la primera columna el número de reactivo. En la segunda columna la pregunta y en la tercera columna la tendencia negativa o positiva de éste.

1	El autismo es una enfermedad de niños	negativa
2	El autismo es una enfermedad que no tiene cura	negativa
3	Es más común el autismo en niños que en niñas	negativa
4	El autismo se considera daño orgánico	negativa
5	Los niños autistas presentan trastornos en el lenguaje	negativa
6	Los autistas tienen retraso mental	negativa
7	El autismo es un problema de afecto	negativa
8	El autismo se detecta antes de los tres años de edad	positiva
9	La mayoría de las madres con hijos autistas se sienten frustradas por el comportamiento de sus hijos	negativa
10	Las madres con hijos autistas tratan de esconderlos	negativa
11	Los autistas son personas inteligentes pero con problemas de actitud social	positiva
12	Los autistas viven fuera de la realidad	negativa
13	Los autistas imitan a la gente observándola	positiva
14	Los autistas son discapacitados mentales	negativa
15	El autismo es hereditario	negativa
16	El autismo se detecta después de los tres años de edad	positiva
17	La mayoría de los padres maltratan a sus hijos por ser autistas	negativa
18	Las madres se sienten culpables por tener un hijo autista	negativa
19	El conocer acerca del autismo hace más fácil la convivencia con un autista	positiva
20	Los niños autistas deben tener responsabilidades en casa	positiva
21	Los niños normales son más obedientes que los niños autistas	negativa
22	Es difícil que un niño autista sea amistoso	negativa
23	Los niños con autismo poseen más habilidades manuales que los niños normales	positiva
24	Los niños autistas deben tener sólo amigos con el mismo padecimiento	negativa
25	Los niños con autismo tienen la obligación de cuidar su aseo personal	positiva
26	Los niños autistas conviven menos con sus hermanos porque son diferentes	negativa
27	al niño autista se le debe tratar igual que a un niño normal	positiva
28	Los niños autistas pueden relacionarse socialmente con niños normales	positiva
29	Los niños autistas son perezosos	negativa
30	Los niños autistas imitan los malos hábitos de las personas con que conviven	negativa
31	Los niños autistas deben asistir a escuelas especiales	positiva
32	Es necesario fomentar la convivencia de los niños autistas y los niños normales	positiva
33	Es difícil convivir con el niño autista	negativa
34	La presencia de un niño autista en la familia provoca distanciamiento entre los padres	negativa
35	Los niños autistas deben compartir sus actividades recreativas con su familia	positiva
36	Los niños autistas necesitan más ayuda por parte de sus padres que los niños normales	positiva
37	Los niños autistas son desagradables	negativa
38	Los niños autistas pueden decidir por sí mismos	positiva
39	Los niños autistas necesitan estimulación temprana como cualquier otro niño deficiente	positiva

40	Los niños autistas son destructores	negativa
41	Es más difícil sentirse orgulloso de un niño autista que de un hijo normal	negativa
42	Es más difícil controlar a un niño autista que a un niño normal	negativa
43	Los niños autistas necesitan estimulación para desarrollarse correctamente	positiva
44	Es más difícil querer a un niño autista que a otro niño sin ningún padecimiento	negativa
45	Los niños autistas son irresponsables	negativa
46	Los niños autistas son suicidas	negativa
47	Los niños autistas dependen más de sus padres que un niño normal	positiva
48	Los niños autistas necesitan recibir amor en forma moderada por parte de sus padres	negativa
49	Los niños autistas son más desordenados que los niños normales	negativa
50	Es más difícil convivir con un niño autista que con un niño sin ningún padecimiento	negativa
51	Los niños autistas deben convivir con su familia	positiva
52	Los niños autistas se lastiman ellos mismos frecuentemente	negativa
53	Los niños autistas causan mayor desagrado que un niño sin ningún padecimiento	negativa
54	Los niños autistas hacen sentir culpables a los padre por su padecimiento	negativa
55	Es más fácil confiar en los niños sin ningún padecimiento que en los niños autistas	negativa
56	Es necesario que el niño autista reciba atención médica	positiva
57	Es más fácil que un niño normal se comporte adecuadamente que un niño autista	negativa
58	Los niños autistas pueden tener una vida feliz y productiva	positiva
59	Los niños autistas son demasiado necios	negativa
60	Es más fácil sobrellevar a un niño autista que a un niño con síndrome de Down	positiva
61	A los niños autistas les gusta que los acaricien	positiva
62	Los niños autistas causan sentimientos de vergüenza en los padres	negativa
63	Los niños autistas son agresivos	negativa
64	Se debe ser menos severo con los niños autistas	positiva
65	Los niños autistas necesitan mayores cuidados en la infancia	positiva
66	Es más fácil brindarle cariño a un niño normal que a un niño autista	negativa
67	Los niños autistas causan más molestias que los niños con deficiencia mental	negativa
68	Es más fácil considerar a un niño autista minusválido	negativa
69	Es conveniente que los niños autistas sean sobreprotegidos por sus padres	positiva
70	Se puede atender de la misma manera al hijo autista que a otros hijos sanos	positiva
71	Debería estar prohibida la entrada a los niños autistas a lugares públicos	negativa
72	A los niños autistas se les deben imponer límites de conducta como a cualquier niño sano	positiva
73	Con la ayuda adecuada es posible que los niños autistas lleguen a ser autosuficientes	positiva
74	Las relaciones sociales del niño autista son menos amistosas que las de los niños normales	negativa
75	Los niños autistas deben estar internados	negativa
76	Los niños autistas deben aprender a comportarse bien desde muy temprana edad	positiva
77	Las exigencias afectivas de los niños autistas son demasiada	negativa
78	Los niños autistas tienen un carácter tranquilo que pocos niños normales tienen	positiva
79	Es nocivo para los niños autistas que se tomen actitudes de burla, rechazo o compasión hacia él	positiva
80	El castigo corporal es necesario para educar a los niños autistas	negativa
81	Los niños autistas poseen características que degradan a sus padres	negativa
82	Actualmente los problemas de los niños autistas son vistos con más interés	positiva
83	Los niños autistas deben estar únicamente en escuelas para deficientes o especiales	negativa
84	Los niños autistas se adaptan fácilmente	positiva
85	El mejor lugar para educar a un niño autista está en el hogar	positiva
86	El niño autista debe relacionarse con niños autistas únicamente	negativa
87	A los niños autistas les agrada ser tomados en cuenta	positiva

88	Un niño autista sobreprotegido desarrolla hábitos de dependencia	Positiva
89	Es difícil la educación de los niños autistas	negativa
90	Los niños autistas son considerados como deficientes mentales	negativa
91	Los niños autistas provocan en sus padres sentimientos de depresión y ansiedad	negativa
92	Los niños autistas son inquietos como cualquier otro niño normal	positiva
93	Los niños autistas manifiestan una gran necesidad de reconocimiento	positiva
94	Los niños autistas son más afectuosos que los niños comunes	positiva
95	El desarrollo social de un niño autista es lento	positiva
96	El trato en la etapa preescolar del niño autista debe ser el mismo que el del niño normal	positiva
97	El nacimiento del niño autista afecta el equilibrio psicológico de los padres	negativa
98	El sentimiento que comúnmente despiertan los niños autistas es la compasión	negativa
99	Los niños autistas tienen derecho a recibir educación especial	positiva
100	A los niños autistas se les debe tener paciencia	positiva
101	Los niños autistas destruyen las aspiraciones de sus padres	negativa
102	El niño autista representa un trabajo sin descanso y a muy largo plazo	positiva
103	Es inútil tratar de educar a los niños autistas	negativa
104	Los niños autistas son minusválidos	negativa
105	Existe la tendencia por parte de los adultos de no saber cómo se trata a los niños autistas	positiva
106	Los niños autistas tienen los mismos derechos que cualquier otro niño	positiva
107	Es más fácil relacionarse con los niños autistas	positiva
108	La atención del niño autista se debe brindar desde el nacimiento	positiva
109	Son varias las actividades recreativas que puede compartir el niño autista con otros niños normales	positiva
110	Los niños autistas son molestos	negativa
111	Los niños autistas son nobles y amables como cualquier otro niño normal	positiva
112	Es necesario imponer normas rígidas de comportamiento al niño autista	negativa
113	Los niños autistas tienen muy disminuida su capacidad mental	negativa
114	Es necesario hablar de los niños autistas con otras personas	positiva
115	Los niños autistas tienen sus propios gustos y deben ser respetados	positiva
116	A los niños autistas se les oculta porque causan vergüenza	negativa
117	Es necesario fomentar normas de comportamiento que el niño autista pueda cumplir	positiva
118	Los niños con autismo tienen escasas posibilidades de valerse por sí mismos	negativa
119	Al niño autista se le debe celebrar sus pequeños triunfos	positiva
120	Los niños autistas que se sienten rechazados por sus padres son inseguros	positiva
121	Los niños autistas se adaptan fácilmente a convivir con sus hermanos	positiva
122	La educación del niño autista requiere gran dedicación	positiva
123	Es difícil aceptar al niño autista por sus limitaciones	negativa
124	Los niños autistas como cualquier otro niño tienen su personalidad propia	positiva
125	Los niños autistas hacen la vida muy difícil a sus padres	negativa
126	Hay que ser pacientes con los niños autistas	positiva
127	El aprendizaje del niño con autismo debe ser exigente	negativa
128	Los niños autistas requieren una educación programada e individual	positiva
129	Se debe evitar en lo posible los castigos a los niños autistas	positiva
130	El nacimiento de un niño autista rompe la armonía familiar	negativa

APÉNDICE 2A.
CODIFICACIÓN DE LAS RESPUESTAS DE LOS JUECES.

Se presenta a continuación la hoja de evaluación que se entregó a cada uno de los diez jueces.

EVALUACIÓN DE JUECES

La presente investigación pretende determinar el cambio de actitudes en las madres con hijos autistas, investigando las opiniones de éstas y la influencia de algunos factores como serían: el conocimiento del padecimiento, el amor con el que son tratados los niños autistas, las acciones que se pueden realizar para un mejor comportamiento del autista en la sociedad, la motivación con que cuentan los padres, entre otros.

Se pretende presentarles un programa a dichas madres para que logren un desarrollo de sus hijos autistas adecuado conforme a sus limitaciones y capacidades.

Para llevar a cabo la investigación se consideró necesario elaborar un cuestionario de actitudes tipo Likert donde se caracterice la actitud que las madres presentan ante sus hijos autistas.

Solicito su asesoría para evaluar el cuestionario en cuanto a los siguientes criterios, colocando el número 5 como mayor puntaje o alta calificación y el 0 como menor puntaje y más baja calificación.

Los criterios son:

1. La afirmación u oración es adecuada para que pueda ser entendida y el lenguaje utilizado en la oración es accesible (lenguaje claro, simple y directo).
2. La pregunta es relevante a la actitud que se desea medir.

GRACIAS POR SU COOPERACIÓN

TEST PARA LA MEDICIÓN DE LAS ACITUDES DE MADRES DE NIÑOS AUTISTAS

		REDACCIÓN	RELEVANCIA	SUGERENCIA DE REDACCIÓN
1	El autismo es una enfermedad de niños			
2	El autismo es una enfermedad que no tiene cura			
3	Es más común el autismo en niños que en niñas			
4	El autismo se considera daño orgánico			
5	Los niños autistas presentan trastornos en el lenguaje			
6	Los autistas tienen retraso mental			
7	El autismo es un problema de afecto			
8	El autismo se detecta antes de los tres años de edad			
9	La mayoría de las madres con hijos autistas se sienten frustradas por el comportamiento de sus hijos			
10	Las madres con hijos autistas tratan de esconderlos			
11	Los autistas son personas inteligentes pero con problemas de actitud social			
12	Los autistas viven fuera de la realidad			
13	Los autistas imitan a la gente observándola			
14	Los autistas son discapacitados mentales			
15	El autismo es hereditario			
16	El autismo se detecta después de los tres años de edad			
17	La mayoría de los padres maltratan a sus hijos por ser autistas			
18	Las madres se sienten culpables por tener un hijo autista			
19	El conocer acerca del autismo hace más fácil la convivencia con un autista			
20	Los niños autistas deben tener responsabilidades en casa			
21	Los niños normales son más obedientes que los niños autistas			
22	Es difícil que un niño autista sea amistoso			
23	Los niños con autismo poseen más habilidades manuales que los niños normales			
24	Los niños autistas deben tener sólo amigos con el mismo padecimiento			
25	Los niños con autismo tienen la obligación de cuidar su aseo personal			
26	Los niños autistas conviven menos con sus hermanos porque son diferentes			
27	al niño autista se le debe tratar igual que a un niño normal			
28	Los niños autistas pueden relacionarse socialmente con niños normales			
29	Los niños autistas son perezosos			
30	Los niños autistas imitan los malos hábitos de las personas con que conviven			
31	Los niños autistas deben asistir a escuelas especiales			
32	Es necesario fomentar la convivencia de los niños autistas y los niños normales			
33	Es difícil convivir con el niño autista			
34	La presencia de un niño autista en la familia provoca distanciamiento entre los padres			
35	Los niños autistas deben compartir sus actividades recreativas con su familia			
36	Los niños autistas necesitan más ayuda por parte de sus padres que los niños normales			
37	Los niños autistas son desagradables			
38	Los niños autistas pueden decidir por sí mismos			
39	Los niños autistas necesitan estimulación temprana como cualquier otro niño deficiente			
40	Los niños autistas son destructores			
41	Es más difícil sentirse orgulloso de un niño autista que de un hijo normal			
42	Es más difícil controlar a un niño autista que a un niño normal			
43	Los niños autistas necesitan estimulación para desarrollarse correctamente			
44	Es más difícil querer a un niño autista que a otro niño sin ningún padecimiento			

45	Los niños autistas son irresponsables			
46	Los niños autistas son suicidas			
47	Los niños autistas dependen más de sus padres que un niño normal			
48	Los niños autistas necesitan recibir amor en forma moderada por parte de sus padres			
49	Los niños autistas son más desordenados que los niños normales			
50	Es más difícil convivir con un niño autista que con un niño sin ningún padecimiento			
51	Los niños autistas deben convivir con su familia			
52	Los niños autistas se lastiman ellos mismos frecuentemente			
53	Los niños autistas causan mayor desagrado que un niño sin ningún padecimiento			
54	Los niños autistas hacen sentir culpables a los padre por su padecimiento			
55	Es más fácil confiar en los niños sin ningún padecimiento que en los niños autistas			
56	Es necesario que el niño autista reciba atención médica			
57	Es más fácil que un niño normal se comporte adecuadamente que un niño autista			
58	Los niños autistas pueden tener una vida feliz y productiva			
59	Los niños autistas son demasiado necios			
60	Es más fácil sobrellevar a un niño autista que a un niño con síndrome de Down			
61	A los niños autistas les gusta que los acaricien			
62	Los niños autistas causan sentimientos de vergüenza en los padres			
63	Los niños autistas son agresivos			
64	Se debe ser menos severo con los niños autistas			
65	Los niños autistas necesitan mayores cuidados en la infancia			
66	Es más fácil brindarle cariño a un niño normal que a un niño autista			
67	Los niños autistas causan más molestias que los niños con deficiencia mental			
68	Es más fácil considerar a un niño autista minusválido			
69	Es conveniente que los niños autistas sean sobreprotegidos por sus padres			
70	Se puede atender de la misma manera al hijo autista que a otros hijos sanos			
71	Debería estar prohibida la entrada a los niños autistas a lugares públicos			
72	A los niños autistas se les deben imponer límites de conducta como a cualquier niño sano			
73	Con la ayuda adecuada es posible que los niños autistas lleguen a ser autosuficientes			
74	Las relaciones sociales del niño autista son menos amistosas que las de los niños normales			
75	Los niños autistas deben estar internados			
76	Los niños autistas deben aprender a comportarse bien desde muy temprana edad			
77	Las exigencias afectivas de los niños autistas son demasiada			
78	Los niños autistas tienen un carácter tranquilo que pocos niños normales tienen			
79	Es nocivo para los niños autistas que se tomen actitudes de burla, rechazo o compasión hacia él			
80	El castigo corporal es necesario para educar a los niños autistas			
81	Los niños autistas poseen características que degradan a sus padres			
82	Actualmente los problemas de los niños autistas son vistos con más interés			
83	Los niños autistas deben estar únicamente en escuelas para deficientes o especiales			
84	Los niños autistas se adaptan fácilmente			
85	El mejor lugar para educar a un niño autista está en el hogar			
86	El niño autista debe relacionarse con niños autistas únicamente			
87	A los niños autistas les agrada ser tomados en cuenta			
88	Un niño autista sobreprotegido desarrolla hábitos de dependencia			

89	Es difícil la educación de los niños autistas		
90	Los niños autistas son considerados como deficientes mentales		
91	Los niños autistas provocan en sus padres sentimientos de depresión y ansiedad		
92	Los niños autistas son inquietos como cualquier otro niño normal		
93	Los niños autistas manifiestan una gran necesidad de reconocimiento		
94	Los niños autistas son más afectuosos que los niños comunes		
95	El desarrollo social de un niño autista es lento		
96	El trato en la etapa preescolar del niño autista debe ser el mismo que el del niño normal		
97	El nacimiento del niño autista afecta el equilibrio psicológico de los padres		
98	El sentimiento que comúnmente despiertan los niños autistas es la compasión		
99	Los niños autistas tienen derecho a recibir educación especial		
100	A los niños autistas se les debe tener paciencia		
101	Los niños autistas destruyen las aspiraciones de sus padres		
102	El niño autista representa un trabajo sin descanso y a muy largo plazo		
103	Es inútil tratar de educar a los niños autistas		
104	Los niños autistas son minusválidos		
105	Existe la tendencia por parte de los adultos de no saber cómo se trata a los niños autistas		
106	Los niños autistas tienen los mismos derechos que cualquier otro niño		
107	Es más fácil relacionarse con los niños autistas		
108	La atención del niño autista se debe brindar desde el nacimiento		
109	Son varias las actividades recreativas que puede compartir el niño autista con otros niños normales		
110	Los niños autistas son molestos		
111	Los niños autistas son nobles y amables como cualquier otro niño normal		
112	Es necesario imponer normas rígidas de comportamiento al niño autista		
113	Los niños autistas tienen muy disminuida su capacidad mental		
114	Es necesario hablar de los niños autistas con otras personas		
115	Los niños autistas tienen sus propios gustos y deben ser respetados		
116	A los niños autistas se les oculta porque causan vergüenza		
117	Es necesario fomentar normas de comportamiento que el niño autista pueda cumplir		
118	Los niños con autismo tienen escasas posibilidades de valerse por sí mismos		
119	Al niño autista se le debe celebrar sus pequeños triunfos		
120	Los niños autistas que se sienten rechazados por sus padres son inseguros		
121	Los niños autistas se adaptan fácilmente a convivir con sus hermanos		
122	La educación del niño autista requiere gran dedicación		
123	Es difícil aceptar al niño autista por sus limitaciones		
124	Los niños autistas como cualquier otro niño tienen su personalidad propia		
125	Los niños autistas hacen la vida muy difícil a sus padres		
126	Hay que ser pacientes con los niños autistas		
127	El aprendizaje del niño con autismo debe ser exigente		
128	Los niños autistas requieren una educación programada e individual		
129	Se debe evitar en lo posible los castigos a los niños autistas		
130	El nacimiento de un niño autista rompe la armonía familiar		

APÉNDICE 2B. EVALUACIÓN DE LOS JUECES.

En este cuadro se codificaron las respuestas de los diez jueces que evaluaron las 130 preguntas que conformaron el banco de reactivos.

Cada fila representa el número de reactivo.

De las columnas 2 a la 20 se codificaron las respuestas de los diez jueces que evaluaron dos aspectos en cada una de las 130 preguntas:

1. La pregunta es relevante a la actitud que se desea medir.
2. La pregunta está redactada de modo que evite confusión.

Cada una de los reactivos se evaluaba de acuerdo a 5 criterios. Se puntuaba de 0 a 5. Puntuación 0 si se consideraba que ese aspecto no era cubierto por el reactivo, hasta 5 en donde se consideraba que el reactivo cubría el criterio.

1	0	0	3	5	5	5	4	5	4	2	4	5	3	2	5	3	4	4	5	5
2	5	5	4	5	5	5	5	5	3	2	5	5	5	5	3	3	4	5	5	5
3	5	3	5	5	5	5	5	3	4	1	5	4	5	5	5	4	5	5	5	4
4	5	5	3	5	5	5	2	3	4	1	5	5	2	4	5	5	3	5	5	5
5	5	3	5	5	5	5	5	4	4	2	4	5	5	5	5	5	5	4	5	5
6	5	5	3	5	5	5	5	4	4	3	4	5	4	5	5	5	5	4	5	5
7	4	3	3	5	0	5	4	4	3	2	5	5	5	5	5	4	4	5	0	5
8	4	3	5	5	5	5	5	5	4	3	4	5	5	5	5	4	4	5	5	5
9	3	5	5	5	5	5	5	3	4	4	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
10	5	5	4	5	5	5	5	4	4	5	5	5	3	5	5	5	4	5	5	5
11	4	5	4	5	5	5	5	5	4	4	5	5	4	5	5	5	3	3	5	5
12	4	3	4	5	5	5	5	5	3	3	5	5	4	5	5	4	5	4	5	5
13	0	0	3	5	5	5	3	2	3	2	4	5	5	3	5	3	4	1	5	5
14	5	5	5	5	5	5	4	5	4	4	5	5	5	1	5	5	5	5	5	5
15	0	0	5	5	5	5	5	5	4	2	5	5	5	2	5	5	5	5	5	5
16	4	3	4	5	5	5	5	5	4	3	5	5	5	1	5	4	5	4	5	5
17	3	5	3	5	5	5	5	5	4	4	2	5	5	4	5	2	4	4	5	5
18	4	5	5	5	5	5	5	5	4	4	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5
19	4	3	5	5	5	5	5	5	4	3	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5
20	4	3	5	5	5	5	5	4	4	4	5	5	5	5	5	3	5	3	5	5
21	4	3	5	5	5	5	5	1	4	3	5	5	5	2	5	3	4	3	5	5
22	0	0	5	5	5	5	5	4	3	3	5	5	5	5	5	4	5	2	5	5
23	4	3	5	5	5	5	5	5	3	3	5	5	5	2	5	5	5	1	5	5
24	4	5	5	5	5	5	5	3	4	4	5	5	4	2	5	5	5	1	5	5
25	4	5	4	5	5	5	5	5	3	3	5	5	5	5	5	3	5	2	5	5
26	5	5	5	5	5	5	5	4	3	3	5	5	4	3	5	5	5	3	5	5
27	4	3	5	5	5	5	5	5	3	3	3	5	3	5	5	5	4	0	5	5
28	3	3	5	5	5	5	5	4	4	4	5	5	5	5	5	5	5	3	5	5
29	4	3	5	5	5	5	5	3	3	3	5	5	4	1	5	4	5	3	5	5

30	5	5	5	5	5	5	5	4	3	3	3	5	5	4	5	3	5	3	5	5
31	0	0	5	5	5	5	5	4	4	5	5	5	5	5	3	5	4	5	5	5
32	5	5	5	5	5	5	5	3	4	3	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
33	5	5	5	5	5	5	5	4	4	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
34	4	4	5	5	5	5	5	4	4	5	5	5	4	4	5	5	5	4	5	5
35	5	5	4	5	5	5	5	5	3	4	5	5	5	5	4	5	5	4	5	5
36	4	3	5	5	5	5	5	3	3	5	5	5	5	5	3	5	4	5	5	5
37	4	4	5	5	3	5	3	3	4	5	5	5	2	5	5	5	4	5	5	5
38	5	5	5	5	4	5	5	2	3	5	5	4	3	5	3	5	4	5	5	5
39	4	3	3	5	5	5	5	1	2	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
40	4	4	5	5	5	5	5	3	3	5	5	5	1	5	5	5	3	5	5	5
41	4	5	3	5	5	3	5	4	3	4	5	3	5	5	5	4	5	4	5	3
42	4	4	5	5	5	4	5	4	3	4	5	4	5	5	5	4	5	4	5	4
43	4	5	3	5	5	5	5	3	3	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
44	4	3	3	5	5	3	5	5	2	4	3	5	5	5	5	5	0	5	5	5
45	0	0	5	5	5	5	5	3	3	3	5	5	4	2	5	3	5	2	5	5
46	4	5	5	0	5	3	5	2	3	3	5	5	5	5	5	2	5	4	5	5
47	3	5	5	5	5	5	5	3	3	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
48	3	3	4	5	5	4	5	5	2	2	5	5	5	5	5	0	4	5	5	5
49	3	5	4	5	5	5	5	3	2	3	5	5	5	2	5	3	5	2	5	5
50	5	5	4	5	5	5	5	4	2	4	5	5	5	4	5	5	5	3	5	5
51	5	5	5	5	5	5	5	5	3	3	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
52	4	4	4	5	5	5	5	2	3	2	5	5	3	4	3	4	3	5	5	5
53	3	3	3	5	5	5	5	3	2	4	5	5	5	4	3	5	3	2	5	5
54	3	3	3	5	5	3	5	3	3	3	5	5	5	5	3	5	4	3	5	5
55	4	5	4	3	5	5	5	2	1	2	5	5	5	2	5	4	4	4	5	5
56	3	3	5	4	5	5	5	5	3	4	5	5	5	5	5	3	5	4	5	5
57	5	5	3	3	5	5	5	5	2	4	5	2	5	1	5	5	4	3	5	2
58	3	5	5	5	5	5	5	5	3	4	5	5	5	5	5	3	5	4	5	5
59	3	3	4	5	5	5	5	3	3	4	2	5	5	2	5	5	4	5	5	5
60	5	5	4	4	5	2	5	2	2	4	5	5	5	0	5	5	5	4	5	5
61	3	3	5	5	5	5	5	5	2	3	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
62	4	5	4	5	5	5	5	5	3	4	4	5	5	3	5	4	5	4	5	5
63	3	3	5	5	5	5	5	4	3	3	5	5	5	5	5	4	5	4	5	5
64	5	5	5	5	5	3	5	3	2	3	5	5	5	5	5	3	5	4	5	5
65	4	4	3	5	5	5	5	5	2	3	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
66	3	3	3	4	5	3	5	5	2	3	5	5	5	2	5	3	5	3	5	5
67	5	5	4	5	5	3	5	5	2	3	5	5	5	5	5	2	5	3	5	5
68	4	5	3	3	3	3	5	2	2	3	5	5	3	2	5	3	3	3	3	5
69	4	4	3	4	5	5	5	2	3	3	2	2	3	5	5	5	3	5	2	5
70	3	3	3	5	5	5	5	4	2	3	5	5	5	5	5	5	2	5	5	5
71	5	5	4	4	5	2	5	5	1	1	4	5	3	1	4	3	5	2	5	5
72	5	5	5	5	5	5	5	2	2	3	5	5	5	5	5	4	5	3	5	5
73	4	5	5	5	5	5	5	3	3	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
74	4	4	5	5	5	5	5	1	2	5	5	5	5	5	5	5	3	5	5	5
75	4	4	5	5	5	5	5	5	2	3	5	5	5	5	5	4	5	4	5	5
76	3	3	5	5	5	5	5	5	3	3	5	5	5	5	5	3	4	3	5	5
77	5	5	4	5	5	5	5	2	3	3	5	5	5	5	5	4	4	5	5	5

78	3	4	3	5	5	5	5	2	2	4	5	5	4	5	4	5	4	5	5	
79	4	4	4	5	5	3	5	5	3	3	2	5	5	5	5	5	4	5	5	
80	5	5	4	5	2	5	5	5	3	3	2	5	5	5	5	4	5	4	2	5
81	4	3	5	5	5	5	5	5	3	3	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5
82	3	3	4	5	5	5	5	4	2	3	5	5	5	5	5	3	5	2	5	5
83	3	3	4	5	5	5	5	5	3	4	5	5	3	3	5	3	5	3	5	5
84	5	5	4	5	5	5	5	5	3	3	3	5	5	5	5	5	5	3	5	5
85	4	4	5	5	5	5	5	3	2	3	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5
86	3	4	4	5	5	5	5	5	3	4	5	5	5	2	5	5	3	3	5	5
87	5	5	4	5	5	5	5	5	3	4	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5
88	5	5	5	5	5	5	5	2	3	3	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5
89	4	4	5	5	5	5	5	4	2	3	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5
90	5	5	5	5	5	5	5	5	3	4	5	5	5	2	5	4	5	4	5	5
91	4	5	4	5	5	5	5	4	2	3	5	5	5	5	5	3	5	5	5	5
92	5	5	5	5	0	5	4	3	2	3	5	5	5	1	5	3	5	3	0	5
93	3	3	4	5	5	5	5	4	2	3	5	5	5	5	5	3	5	4	5	5
94	5	5	5	5	5	4	5	5	2	3	5	5	5	2	5	5	5	4	5	5
95	4	4	4	5	5	3	5	3	2	3	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5
96	5	5	5	5	5	5	5	5	2	3	5	5	5	5	5	3	5	4	5	5
97	5	5	5	5	5	5	5	4	2	2	3	5	5	5	5	3	5	5	5	5
98	5	5	5	5	5	5	5	5	3	4	5	5	5	2	5	3	5	3	5	5
99	0	0	5	5	5	5	5	2	3	4	5	5	5	5	5	4	5	4	5	5
100	4	4	5	5	5	5	5	5	3	4	5	5	5	5	5	4	5	3	5	5
101	4	4	5	5	5	5	5	5	3	4	5	5	5	1	5	4	5	3	5	5
102	5	5	5	5	5	5	5	4	2	3	5	5	5	5	5	5	3	5	5	5
103	5	5	5	5	5	5	5	5	2	3	2	2	4	5	5	3	5	3	5	2
104	5	5	5	5	5	3	5	5	3	4	5	5	4	5	5	5	5	3	5	5
105	5	5	5	5	5	5	5	2	2	3	5	5	5	5	5	2	5	2	5	5
106	5	4	4	5	5	5	3	5	2	3	2	5	4	3	5	5	5	3	5	5
107	5	5	4	5	5	5	5	5	2	3	5	5	5	5	5	4	5	3	5	5
108	5	5	5	5	5	3	5	3	3	4	5	5	5	5	5	4	5	3	5	5
109	4	4	3	5	5	5	5	5	3	4	5	5	5	5	5	3	5	2	5	5
110	5	5	3	5	5	3	5	4	2	3	5	5	5	5	5	3	4	1	5	5
111	5	4	5	5	5	4	5	3	2	3	5	5	5	5	5	5	4	1	5	5
112	5	5	4	5	5	4	5	5	2	3	5	5	5	5	5	4	5	3	5	5
113	5	5	5	5	5	5	5	5	2	3	5	5	5	5	5	5	5	3	5	5
114	4	4	5	5	5	3	5	5	2	3	5	5	5	5	5	3	4	2	5	5
115	5	5	5	5	5	5	5	3	2	3	5	5	4	5	5	5	5	3	5	5
116	5	5	5	5	5	5	5	5	3	4	5	5	5	3	5	5	5	2	5	5
117	4	4	5	5	5	5	5	5	2	3	5	5	4	5	5	3	5	3	5	5
118	5	4	4	5	5	5	4	4	2	3	5	5	5	5	5	3	5	4	5	5
119	5	5	5	5	5	5	5	5	2	3	5	5	5	5	5	3	5	5	5	5
120	5	5	5	5	5	5	5	2	3	3	5	5	5	5	5	3	0	5	5	5
121	5	4	5	5	5	5	3	3	2	4	2	5	5	4	5	5	4	0	5	5
122	4	4	5	5	5	5	5	4	3	4	5	5	5	5	5	2	5	3	5	5
123	5	5	5	5	5	5	5	5	3	3	5	5	5	5	5	5	5	3	5	5
124	5	5	5	5	5	5	5	4	2	3	5	5	5	2	5	5	5	3	5	5
125	5	5	0	5	5	5	5	3	4	5	5	5	5	5	5	5	4	5	5	5

126	4	4	3	5	5	4	5	3	3	4	5	5	5	5	3	5	3	5	5
127	5	5	5	5	5	5	5	3	4	5	5	2	5	5	3	4	3	5	5
128	4	4	3	4	5	3	5	4	2	3	5	5	5	5	3	5	4	5	5
129	5	5	3	4	5	5	5	5	2	3	5	5	5	5	5	5	4	5	5
130	5	5	3	5	5	5	5	2	3	5	5	5	1	5	5	5	4	5	5

APÉNDICE 2C. PREGUNTAS ELIMINADAS EN BASE A LA EVALUACIÓN DE LOS JUECES.

Para obtener la confiabilidad del banco de reactivos se llevó a cabo un consenso de jueces.

En el siguiente cuadro se consideran los dos aspectos en base a los cuales se evaluó el instrumento original y el criterio de eliminación.

En la primer columna se citan los números de las preguntas como fueron elaboradas originalmente.

En la segunda columna se anota el reactivo.

La calificación agrupa los criterios de los diez jueces para cada una de las preguntas. En la tercera columna se encuentra la calificación final que permitió eliminar las que fueran menores que 90.

Las 67 filas representan cada una de las preguntas eliminadas.

2	El autismo es una enfermedad que no tiene cura	89
12	Los autistas viven fuera de la realidad	89
25	Los niños con autismo tienen la obligación de cuidar su aseo personal	89
42	Es más difícil controlar a un niño autista que a un niño normal	89
56	Es necesario que el niño autista reciba atención médica	89
63	Los niños autistas son agresivos	89
72	A los niños autistas se les deben imponer límites de conducta como a cualquier niño sano	89
74	Las relaciones sociales del niño autista son menos amistosas que las de los niños normales	89
97	El nacimiento del niño autista afecta el equilibrio psicológico de los padres	89
122	La educación del niño autista requiere gran dedicación	89
124	Los niños autistas como cualquier otro niño tienen su personalidad propia	89
127	El aprendizaje del niño con autismo debe ser exigente	89
3	Es más común el autismo en niños que en niñas	88
30	Los niños autistas imitan los malos hábitos de las personas con que conviven	88
38	Los niños autistas pueden decidir por sí mismos	88
40	Los niños autistas son destructores	88
64	Se debe ser menos severo con los niños autistas	88
101	Los niños autistas destruyen las aspiraciones de sus padres	88
109	Son varias las actividades recreativas que puede compartir el niño autista con otros niños normales	88
117	Es necesario fomentar normas de comportamiento que el niño autista pueda cumplir	88
118	Los niños con autismo tienen escasas posibilidades de valerse por sí mismos	88
130	El nacimiento de un niño autista rompe la armonía familiar	88
16	El autismo se detecta después de los tres años de edad	87
24	Los niños autistas deben tener sólo amigos con el mismo padecimiento	87
37	Los niños autistas son desagradables	87
39	Los niños autistas necesitan estimulación temprana como cualquier otro niño deficiente	87
67	Los niños autistas causan más molestias que los niños con deficiencia mental	87
76	Los niños autistas deben aprender a comportarse bien desde muy temprana edad	87
79	Es nocivo para los niños autistas que se tomen actitudes de burla, rechazo o compasión hacia él	87

95	El desarrollo social de un niño autista es lento	87
23	Los niños con autismo poseen más habilidades manuales que los niños normales	86
86	El niño autista debe relacionarse con niños autistas únicamente	86
93	Los niños autistas manifiestan una gran necesidad de reconocimiento	86
105	Existe la tendencia por parte de los adultos de no saber cómo se trata a los niños autistas	86
111	Los niños autistas son nobles y amables como cualquier otro niño normal	86
120	Los niños autistas que se sienten rechazados por sus padres son inseguros	86
125	Los niños autistas hacen la vida muy difícil a sus padres	86
126	Hay que ser pacientes con los niños autistas	86
17	La mayoría de los padres maltratan a sus hijos por ser autistas	85
31	Los niños autistas deben asistir a escuelas especiales	85
41	Es más difícil sentirse orgulloso de un niño autista que de un hijo normal	85
70	Se puede atender de la misma manera al hijo autista que a otros hijos sanos	85
78	Los niños autistas tienen un carácter tranquilo que pocos niños normales tienen	85
114	Es necesario hablar de los niños autistas con otras personas	85
80	El castigo corporal es necesario para educar a los niños autistas	84
82	Actualmente los problemas de los niños autistas son vistos con más interés	84
83	Los niños autistas deben estar únicamente en escuelas para deficientes o especiales	84
128	Los niños autistas requieren una educación programada e individualidad	84
15	El autismo es hereditario	83
27	al niño autista se le debe tratar igual que a un niño normal	83
29	Los niños autistas son perezosos	83
59	Los niños autistas son demasiado necios	83
106	Los niños autistas tienen los mismos derechos que cualquier otro niño	83
110	Los niños autistas son molestos	83
4	El autismo se considera daño orgánico	82
21	Los niños normales son más obedientes que los niños autistas	82
44	Es más difícil querer a un niño autista que a otro niño sin ningún padecimiento	82
48	Los niños autistas necesitan recibir amor en forma moderada por parte de sus padres	82
49	Los niños autistas son más desordenados que los niños normales	82
60	Es más fácil sobrellevar a un niño autista que a un niño con síndrome de Down	82
99	Los niños autistas tienen derecho a recibir educación especial	82
22	Es difícil que un niño autista sea amistoso	81
46	Los niños autistas son suicidas	81
52	Los niños autistas se lastiman ellos mismos frecuentemente	81
54	Los niños autistas hacen sentir culpables a los padre por su padecimiento	81
103	Es inútil tratar de educar a los niños autistas	81
121	Los niños autistas se adaptan fácilmente a convivir con sus hermanos	81

APÉNDICE 2D.
PREGUNTAS ELIMINADAS PARA EQUILIBRAR TENDENCIAS
POSITIVAS Y NEGATIVAS.

Al realizar el instrumento original, se dotó a cada reactivo de una tendencia positiva o negativa.

Con la finalidad de equilibrar las tendencias positivas y negativas, se eliminaron 5 preguntas del banco de reactivos que obtuvieron una calificación mínima de 90.

En la primer columna se citan los números de las preguntas como fueron elaboradas originalmente. La segunda columna es el reactivo.

En la tercer columna se agrupa la puntuación total de cada una de las preguntas.

Las 5 filas representan cada una de las respuestas eliminadas.

61	A los niños autistas les gusta que los acaricien	90
65	Los niños autistas necesitan mayores cuidados en la infancia	90
85	El mejor lugar para educar a un niño autista está en el hogar	90
94	Los niños autistas son más afectuosos que los niños comunes	90
108	La atención del niño autista se debe brindar desde el nacimiento	90

**APÉNDICE 3A.
VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO EN MADRES DE NIÑOS SIN AUTISMO.**

El instrumento se aplicó a 60 madres de niños que cursaban en preprimaria. La primer columna indica el número de reactivo.

Las columnas restantes representan la respuesta de cada una de las 60 madres que contestaron el instrumento.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
1	3	3	4	4	4	2	2	3	3	3	3	3	3	3	2	3	2	2	2	3
2	3	3	3	4	4	2	3	4	4	4	3	3	3	3	4	3	2	3	2	3
3	3	3	3	3	1	2	3	3	4	2	2	3	3	3	1	3	2	1	2	3
4	3	3	3	2	1	3	2	2	3	3	3	3	3	3	2	3	3	4	2	3
5	3	3	2	3	4	3	4	4	4	4	2	3	3	3	3	3	2	2	2	4
6	3	2	2	2	1	2	2	3	3	3	3	3	3	3	2	3	2	5	2	2
7	3	2	2	2	1	2	2	2	2	3	2	3	2	3	3	3	2	1	2	2
8	3	3	1	1	1	2	2	2	1	1	1	2	1	3	2	3	1	1	2	1
9	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	4	3	2	3	2	3
10	3	3	2	2	4	3	4	4	4	4	2	3	3	3	3	3	2	2	2	3
11	3	2	3	4	4	3	4	4	4	4	3	3	3	3	3	3	2	1	2	4
12	1	3	2	1	1	2	2	2	2	2	3	1	1	3	1	3	2	1	2	1
13	3	3	4	4	4	2	2	4	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	2	3
14	3	3	2	2	2	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	2	2	2	3
15	3	3	3	3	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	4	3	2	3	2	3
16	3	3	2	2	1	3	3	3	3	3	3	3	3	3	1	3	2	2	2	3
17	3	3	2	4	1	3	3	3	3	2	2	3	3	3	2	3	2	2	2	3
18	3	3	1	2	4	2	3	2	2	3	3	3	3	3	2	3	2	4	2	3
19	3	3	3	3	4	3	3	4	3	3	3	3	3	3	4	3	3	1	2	3
20	1	3	3	2	1	2	2	3	3	3	3	3	3	3	2	3	2	5	2	3
21	3	4	3	3	4	3	3	3	3	3	3	4	3	3	4	3	2	1	2	3
22	3	2	2	3	2	3	3	3	3	3	2	3	3	3	2	3	2	2	2	3
23	3	3	2	2	1	3	2	2	2	2	3	3	3	3	2	3	2	4	2	3
24	3	3	3	2	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	4	3	2	5	2	3
25	3	3	4	3	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	2	2	3
26	3	2	3	4	5	3	3	3	3	3	3	3	3	3	4	3	3	3	2	3
27	3	3	3	1	1	2	2	4	4	4	4	4	4	4	3	2	3	2	2	3
28	3	3	3	2	2	3	2	2	4	3	2	3	3	3	2	3	2	1	2	3
29	3	2	2	3	2	2	3	2	2	2	3	2	2	3	2	3	2	4	2	3
30	3	3	1	2	4	2	1	2	2	2	3	2	2	3	3	3	2	2	2	3
31	3	2	3	2	4	3	2	2	2	3	3	2	2	3	3	3	2	2	2	3
32	3	3	2	2	2	2	3	4	4	3	2	4	4	3	2	3	2	3	2	3
33	3	1	3	3	4	2	3	3	3	2	2	3	3	3	2	3	2	2	2	2
34	3	3	4	4	4	2	3	2	3	1	3	2	2	3	3	3	2	2	2	3
35	2	3	3	2	2	2	2	3	3	3	3	3	3	3	2	3	2	2	2	3
36	3	3	3	2	2	2	3	3	3	2	3	3	3	3	2	3	3	2	2	3
37	3	3	3	1	1	3	3	2	2	3	1	3	3	3	1	3	2	1	2	3
38	3	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	2	3	2	2	2	3

39	3	3	2	2	2	2	2	4	1	3	3	4	2	3	4	3	2	4	2	3	
40	2	2	2	1	1	2	1	2	2	3	2	3	2	3	3	3	2	4	2	2	
41	3	3	3	2	2	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	2	2	3	
42	3	3	3	4	4	2	3	4	3	3	3	3	3	3	3	3	2	1	2	3	
43	3	2	2	2	2	4	3	4	4	4	2	4	4	3	4	3	2	3	2	3	
44	3	3	3	4	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	2	2	3	
45	3	3	3	4	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	4	3	2	1	2	3
46	3	3	3	4	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	1	2	3	

21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	
4	2	3	2	4	2	3	3	3	2	4	3	2	3	2	4	4	2	3	3	
4	4	3	4	4	2	4	3	3	4	4	3	2	4	4	4	4	4	3	3	
3	1	3	1	3	2	4	3	3	1	3	3	2	4	1	1	3	1	3	3	
2	2	3	2	2	3	3	3	3	2	2	3	3	3	2	1	2	2	3	3	
3	3	3	3	3	2	4	4	3	3	3	3	2	4	3	4	3	3	4	3	
2	2	3	2	2	2	3	2	3	2	2	3	2	3	2	1	2	2	2	3	
2	3	2	3	2	2	2	2	2	3	2	2	2	2	3	1	2	3	2	2	
1	2	1	2	1	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	2	1	1	2	1	1
3	4	3	4	3	2	3	3	3	4	3	3	2	3	4	3	3	4	3	3	
2	3	3	3	2	2	4	3	3	3	2	3	2	4	3	4	2	3	3	3	
4	3	3	3	4	2	4	4	3	3	4	3	2	4	3	4	4	3	4	3	
1	1	1	1	1	2	2	1	1	1	1	1	2	2	1	1	1	1	1	1	
4	3	3	3	4	2	3	3	3	3	4	3	2	3	3	4	4	3	3	3	
2	3	3	3	2	2	3	3	3	3	2	3	2	3	3	2	2	3	3	3	
3	4	3	4	3	2	3	3	3	4	3	3	2	3	4	4	3	4	3	3	
2	1	3	1	2	2	3	3	3	1	2	3	2	3	1	1	2	1	3	3	
4	2	3	2	4	2	3	3	3	2	4	3	2	3	2	1	4	2	3	3	
2	2	3	2	2	2	2	3	3	2	2	3	2	2	2	4	2	2	3	3	
3	4	3	4	3	3	3	3	3	4	3	3	3	3	4	4	3	4	3	3	
2	2	3	2	2	2	3	3	3	2	2	3	2	3	2	1	2	2	3	3	
3	4	3	4	3	2	3	3	3	4	3	3	2	3	4	4	3	4	3	3	
3	2	3	2	3	2	3	3	3	2	3	3	2	3	2	2	3	2	3	3	
2	2	3	2	2	2	2	3	3	2	2	3	2	2	2	1	2	2	3	3	
2	4	3	4	2	2	3	3	3	4	2	3	2	3	4	4	2	4	3	3	
3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	2	3	3	4	3	3	3	3	
4	4	3	4	4	3	3	3	3	4	4	3	3	3	4	5	4	4	3	3	
1	2	4	2	1	2	4	3	4	2	1	4	2	4	2	1	1	2	3	4	
2	2	3	2	2	2	4	3	3	2	2	3	2	4	2	2	2	2	3	3	
3	2	2	2	3	2	2	3	2	2	3	2	2	2	2	2	3	2	3	2	
2	3	2	3	2	2	2	3	2	3	2	2	2	2	3	4	2	3	3	2	
2	2	4	2	2	2	4	3	4	2	2	4	2	4	2	2	2	3	4		
3	2	3	2	3	2	3	2	3	2	3	3	2	3	2	4	3	2	2	3	
4	3	2	3	4	2	3	2	3	2	3	4	2	2	3	3	4	4	3	2	
2	2	3	2	2	2	3	3	3	2	2	3	2	3	2	2	2	2	3	3	
2	2	3	2	2	3	3	3	3	2	2	3	3	3	2	2	2	2	3	3	
1	1	3	1	1	2	2	3	3	1	1	3	2	2	1	1	1	1	3	3	
2	2	2	2	2	2	2	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	2	

2	4	2	4	2	2	1	3	2	4	2	2	2	1	4	2	2	4	3	2
1	3	2	3	1	2	2	2	2	3	1	2	2	2	3	1	1	3	2	2
2	3	3	3	2	2	3	3	3	3	2	3	2	3	3	2	2	3	3	3
4	3	3	3	4	2	3	3	3	3	4	3	2	3	3	4	4	3	3	3
2	4	4	4	2	2	4	3	4	4	2	4	2	4	4	2	2	4	3	4
4	3	3	3	4	2	3	3	3	3	4	3	2	3	3	4	4	3	3	3
4	4	3	4	4	2	3	3	3	4	4	3	2	3	4	4	4	4	3	3
4	3	3	3	4	2	3	3	3	3	4	3	2	3	3	4	4	3	3	3

41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60
4	4	2	3	2	3	4	4	2	3	3	3	2	2	4	3	2	3	2	3
4	4	2	4	4	3	4	4	4	3	3	4	2	4	4	3	2	3	4	4
1	3	2	4	1	3	3	1	1	3	3	4	2	1	3	3	2	3	1	4
1	2	3	3	2	3	2	1	2	3	3	3	3	2	2	3	3	3	2	3
4	3	2	4	3	4	3	4	3	3	4	4	2	3	3	4	2	3	3	4
1	2	2	3	2	2	2	1	2	3	2	3	2	2	2	2	2	3	2	3
1	2	2	2	3	2	2	1	3	2	2	2	2	3	2	2	2	2	3	2
1	1	1	1	2	1	1	1	2	1	1	1	1	2	1	1	1	1	2	1
3	3	2	3	4	3	3	3	4	3	3	3	2	4	3	3	2	3	4	3
4	2	2	4	3	3	2	4	3	3	3	4	2	3	2	3	2	3	3	4
4	4	2	4	3	4	4	4	3	3	4	4	2	3	4	4	2	3	3	4
1	1	2	2	1	1	1	1	1	1	1	2	2	1	1	1	2	1	1	2
4	4	2	3	3	3	4	4	3	3	3	3	2	3	4	3	2	3	3	3
2	2	2	3	3	3	2	2	3	3	3	3	2	3	2	3	2	3	3	3
4	3	2	3	4	3	3	4	4	3	3	3	2	4	3	3	2	3	4	3
1	2	2	3	1	3	2	1	1	3	3	3	2	1	2	3	2	3	1	3
1	4	2	3	2	3	4	1	2	3	3	3	2	2	4	3	2	3	2	3
4	2	2	2	2	3	2	4	2	3	3	2	2	2	2	3	2	3	2	2
4	3	3	3	4	3	3	4	4	3	3	3	3	4	3	3	3	3	4	3
1	2	2	3	2	3	2	1	2	3	3	3	2	2	2	3	2	3	2	3
4	3	2	3	4	3	3	4	4	3	3	3	2	4	3	3	2	3	4	3
2	3	2	3	2	3	3	2	2	3	3	3	2	2	3	3	2	3	2	3
1	2	2	2	2	3	2	1	2	3	3	2	2	2	2	3	2	3	2	2
4	2	2	3	4	3	2	4	4	3	3	3	2	4	2	3	2	3	4	3
4	3	2	3	3	3	3	4	3	3	3	3	2	3	3	3	2	3	3	3
5	4	3	3	4	3	4	5	4	3	3	3	3	4	4	3	3	3	4	3
1	1	2	4	2	3	1	1	2	4	3	4	2	2	1	3	2	4	2	4
2	2	2	4	2	3	2	2	2	3	3	4	2	2	2	3	2	3	2	4
2	3	2	2	2	3	3	2	2	3	3	2	2	2	3	3	2	2	2	2
4	2	2	2	3	3	2	4	3	2	3	2	2	3	2	3	2	2	3	2
4	2	2	2	3	3	2	4	3	2	3	2	2	3	2	3	2	2	3	2
2	2	2	4	2	3	2	2	2	4	3	4	2	2	2	3	2	4	2	4
4	3	2	3	2	2	3	4	2	3	2	3	2	2	3	2	2	3	2	3
4	4	2	3	3	3	4	4	3	2	3	3	2	3	4	3	2	2	3	3
2	2	2	3	2	3	2	2	2	3	3	3	2	2	2	3	2	3	2	3
2	2	3	3	2	3	2	2	2	3	3	3	3	2	2	3	3	3	2	3
1	1	2	2	1	3	1	1	1	3	3	2	2	1	1	3	2	3	1	2

2	2	2	2	2	3	2	2	2	2	3	2	2	2	2	3	2	2	2	2
2	2	2	1	4	3	2	2	4	2	3	1	2	4	2	3	2	2	4	1
1	1	2	2	3	2	1	1	3	2	2	2	2	3	1	2	2	2	3	2
2	2	2	3	3	3	2	2	3	3	3	3	2	3	2	3	2	3	3	3
4	4	2	3	3	3	4	4	3	3	3	3	2	3	4	3	2	3	3	3
2	2	2	4	4	3	2	2	4	4	3	4	2	4	2	3	2	4	4	4
4	4	2	3	3	3	4	4	3	3	3	3	2	3	4	3	2	3	3	3
4	4	2	3	4	3	4	4	4	3	3	3	2	4	4	3	2	3	4	3
4	4	2	3	3	3	4	4	3	3	3	3	2	3	4	3	2	3	3	3

APÉNDICE 3B. CÁLCULO DEL COEFICIENTE ALFA DE CRONBACH DE LOS REACTIVOS.

Para calcular el coeficiente de Cronbach se utilizó el Paquete de software Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS).

La columna 1 representa las posibles opciones de respuesta al instrumento.

Las columnas restantes son la frecuencia obtenida para cada uno de los reactivos (en donde el espacio en blanco significa que ninguna madre contestó con esa actitud).

ACT	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
TA			15	4		4	5	41			1	38				14	4	1	1	5
A	20	8	10	21	10	35	40	15	7	18	8	18	9	22	7	17	21	33	1	27
I	27	22	29	34	31	20	15	4	43	29	24	4	37	38	39	29	27	21	43	27
D	13	30	6	1	9				10	13	27		14		14		8	5	15	
TD						1														1

ACT	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40
TA	1		4				12	1		2			1	1			24		6	13
A	7	25	35	15	8	2		32	40	33	33	32	27	18	33	26	14	50	29	32
I	36	35	20	30	47	36	10	21	19	21	23	13	28	28	27	34	22	10	12	14
D	16		1	14	5	18	18	6	1	4	4	15	4	13					13	1
TD				1		4														

ACT	41	42	43	44	45	46
TA		1			1	1
A	21	8	22	8	7	7
I	39	38	11	40	29	40
D		13	27	12	21	12
TD						

APÉNDICE 4. ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LAS PREGUNTAS DEL INSTRUMENTO FINAL.

En la columna 1 se le asignó el número definitivo a cada uno de los reactivos seleccionados.

La columna 2 indica el número original del banco de reactivos.

En la columna 3 se muestra el reactivo.

En la columna 4 se agrupa la calificación de cada una de las respuestas.

La columna 5 muestra la tendencia, positiva o negativa, de cada una de las preguntas.

Las 46 filas representan cada una de las preguntas seleccionadas.

1	33	Es difícil convivir con el niño autista	97	negativa
2	18	Las madres se sienten culpables por tener un hijo autista	96	negativa
3	51	Los niños autistas deben convivir con su familia	95	positiva
4	87	A los niños autistas les agrada ser tomados en cuenta	95	positiva
5	10	Las madres con hijos autistas tratan de esconderlos	94	negativa
6	32	Es necesario fomentar la convivencia de los niños autistas y los niños normales	94	positiva
7	35	Los niños autistas deben compartir sus actividades recreativas con su familia	94	positiva
8	73	Con la ayuda adecuada es posible que los niños autistas lleguen a ser autosuficientes	94	positiva
9	123	Es difícil aceptar al niño autista por sus limitaciones	94	negativa
10	9	La mayoría de las madres con hijos autistas se sienten frustradas por el comportamiento de sus hijos	93	negativa
11	14	Los autistas son discapacitados mentales	93	negativa
12	19	El conocer acerca del autismo hace más fácil la convivencia con un autista	93	positiva
13	34	La presencia de un niño autista en la familia provoca distanciamiento entre los padres	93	negativa
14	47	Los niños autistas dependen más de sus padres que un niño normal	93	positiva
15	113	Los niños autistas tienen muy disminuida su capacidad mental	93	negativa
16	119	Al niño autista se le debe celebrar sus pequeños triunfos	93	positiva
17	43	Los niños autistas necesitan estimulación para desarrollarse correctamente	92	positiva
18	58	Los niños autistas pueden tener una vida feliz y productiva	92	positiva
19	81	Los niños autistas poseen características que degradan a sus padres	92	negativa
20	88	Un niño autista sobreprotegido desarrolla hábitos de dependencia	92	positiva
21	90	Los niños autistas son considerados como deficientes mentales	92	negativa
22	96	El trato en la etapa preescolar del niño autista debe ser el mismo que el del niño normal	92	positiva
23	100	A los niños autistas se les debe tener paciencia	92	positiva
24	102	El niño autista representa un trabajo sin descanso y a muy largo plazo	92	positiva
25	104	Los niños autistas son minusválidos	92	negativa
26	116	A los niños autistas se les oculta porque causan vergüenza	92	negativa
27	5	Los niños autistas presentan trastornos en el lenguaje	91	negativa
28	6	Los autistas tienen retraso mental	91	negativa
29	8	El autismo se detecta antes de los tres años de edad	91	positiva
30	11	Los autistas son personas inteligentes pero con problemas de actitud social	91	positiva
31	28	Los niños autistas pueden relacionarse socialmente con niños normales	91	positiva
32	50	Es más difícil convivir con un niño autista que con un niño sin ningún padecimiento	91	negativa
33	75	Los niños autistas deben estar internados	91	negativa

34	84	Los niños autistas se adaptan fácilmente	91	positiva
35	89	Es difícil la educación de los niños autistas	91	negativa
36	107	Es más fácil relacionarse con los niños autistas	91	positiva
37	129	Se debe evitar en lo posible los castigos a los niños autistas	91	positiva
38	20	Los niños autistas deben tener responsabilidades en casa	90	positiva
39	26	Los niños autistas conviven menos con sus hermanos porque son diferentes	90	negativa
40	36	Los niños autistas necesitan más ayuda por parte de sus padres que los niños normales	90	positiva
41	62	Los niños autistas causan sentimientos de vergüenza en los padres	90	negativa
42	77	Las exigencias afectivas de los niños autistas son demasiadas	90	negativa
43	91	Los niños autistas provocan en sus padres sentimientos de depresión y ansiedad	90	negativa
44	98	El sentimiento que comúnmente despiertan los niños autistas es la compasión	90	negativa
45	112	Es necesario imponer normas rígidas de comportamiento al niño autista	90	negativa
46	115	Los niños autistas tienen sus propios gustos y deben ser respetados	90	positiva

APÉNDICE 5. INSTRUMENTO FINAL

TEST DE ACTITUDES DE LAS MADRES ANTE SUS HIJOS AUTISTAS

Instrucciones: Coloque dentro del cuadro de su preferencia una marca, conteste el cuestionario lo más sinceramente posible, recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas, sólo nos interesa conocer su opinión.

TA	Totalmente de acuerdo
A	De acuerdo
I	Indeciso
D	Desacuerdo
TD	Totalmente en Desacuerdo

Gracias por su colaboración.

	TA	A	I	D	TD
1. Es difícil convivir con el niño autista.					
2. Las madres se sienten culpables por tener un hijo autista.					
3. Los niños autistas deben convivir con su familia.					
4. A los niños autistas les agrada ser tomados en cuenta.					
5. Las madres con hijos autistas tratan de esconderlos.					
6. Es necesario fomentar la convivencia de los niños autistas y los niños normales.					
7. Los niños autistas deben compartir sus actividades recreativas con su familia.					
8. Con la ayuda adecuada es posible que los niños autistas lleguen a ser autosuficientes.					
9. Es difícil aceptar al niño autista por sus limitaciones.					
10. La mayoría de las madres con hijos autistas se sienten frustradas por el comportamiento de sus hijos.					
11. Los autistas son discapacitados mentales.					
12. El conocer acerca del autismo hace más fácil la convivencia de los niños autistas y los normales.					
13. La presencia de un niño autista en la familia provoca distanciamiento entre los padres.					
14. Los niños autistas dependen más de sus padres que un niño normal.					
15. Los niños autistas tienen disminuida su capacidad mental.					
16. Al niño autista se le deben celebrar sus pequeños triunfos.					
17. Los niños autistas necesitan estimulación para desarrollarse normalmente.					
18. Los niños autistas pueden tener una vida feliz y productiva.					
19. Los niños autistas poseen características que desagradan a sus padres.					
20. Un niño (a) autista sobreprotegido desarrolla hábitos de dependencia.					
21. Los niños autistas son considerados como deficientes mentales.					
22. El trato en la etapa preescolar del niño autista debe ser el mismo que el del niño normal.					
23. A los niños autistas se les debe tener paciencia.					
24. El niño autista representa un trabajo sin descanso y a muy largo plazo.					
25. Los niños autistas son minusválidos.					
26. A los niños autistas se les oculta porque causan vergüenza.					
27. Los niños autistas presentan trastornos en el lenguaje.					
28. Los autistas padecen de retraso mental.					
29. El autismo se detecta antes de los tres años de edad.					
30. Los autistas son inteligentes pero con problemas de actitud social.					
31. Los niños autistas pueden relacionarse socialmente con niños normales.					
32. Es más difícil convivir con un niño autista que con un niño sin ningún padecimiento.					
33. Los niños autistas deben ser internados.					
34. Los niños autistas se adaptan fácilmente.					
35. Es difícil educar a los niños autistas.					
36. Es fácil relacionarse con los niños autistas.					
37. Se debe evitar en lo posible los castigos a los niños autistas.					
38. Los niños autistas deben tener responsabilidades en casa.					
39. Los niños autistas conviven menos con sus hermanos porque son diferentes.					
40. Los niños autistas necesitan más ayuda por parte de sus padres que los niños normales.					
41. Los niños autistas causan sentimientos de vergüenza en los padres.					
42. Las exigencias afectivas de los niños autistas son demasiadas.					
43. Los niños autistas provocan en sus padres sentimientos de depresión y ansiedad.					
44. El sentimiento que comúnmente despiertan los niños autistas es la compasión.					
45. Es necesario imponer normas rígidas de comportamiento al niño autista.					
46. Los niños autistas tienen sus propios gustos y deben ser respetados.					

APÉNDICE 6.
DATOS SOCIOCULTURALES DE LAS MADRES PARTICIPANTES.

El siguiente cuadro muestra los resultados de las respuestas de las madres participantes en la aplicación del programa.

En la primera columna se citan los números con que fueron identificadas y las 10 filas representan a cada una de ellas.

En la segunda columna se señala la escolaridad de cada una de las madres participantes.

Escolaridad	Código
Primaria	1
Secundaria	2
Bachillerato o equivalente	3
Estudios profesionales	4

En la tercera columna se indican el rango de edad de cada uno las madres participantes

Rango de edad	Código
De 16 a 30 años	1
De 31 a 45 años	2
De 46 a 60 años	3
61 años o más	4

En la cuarta columna se señala el lugar que ocupa el hijo o hija con autismo dentro de la familia, según el orden de nacimiento:

Lugar que ocupa	Código
Primer hijo o hija	1
Segundo hijo o hija	2
Tercer hijo o hija	3
Cuarto hijo o hija	4
Quinto hijo o hija	5
Sexto o más hijo o hija.	

N. Madre	Escolaridad	Edad	N. Hijo
1	3	1	1
2	3	2	2
3	4	2	2
4	4	2	3
5	3	2	1
6	4	2	2
7	3	3	4
8	4	2	1
9	4	2	1
10	4	2	1

APÉNDICE 7.
CODIFICACIÓN DE LAS RESPUESTAS DE LAS MADRES PARTICIPANTES.

De la columna X a la x se codificaron las respuestas de las madres participantes a la escala de actitudes, con cinco posibilidades de respuesta para las preguntas.

Respuestas

Total acuerdo

Acuerdo

Indiferente

Desacuerdo

Total desacuerdo

Se anota el número de ítem del instrumento. Además se anota la frecuencia (número de madres) obtenida de acuerdo a cada una de las actitudes. Se presentan los resultados pre y postest.

	PRETEST					POSTEST				
	TA	A	I	D	TD	TA	A	I	D	TD
1	2.0	3.0	2.0	2.0	1.0	2.0	2.0	1.0	2.0	3.0
2	.0	5.0	2.0	1.0	2.0	.0	3.0	2.0	2.0	3.0
3	10.0	.0	.0	.0	.0	10.0	.0	.0	.0	.0
4	4.0	4.0	1.0	1.0	.0	4.0	5.0	1.0	.0	.0
5	.0	3.0	3.0	1.0	3.0	.0	2.0	3.0	2.0	3.0
6	7.0	3.0	.0	.0	.0	8.0	2.0	.0	.0	.0
7	6.0	4.0	.0	.0	.0	7.0	3.0	.0	.0	.0
8	4.0	5.0	1.0	.0	.0	5.0	5.0	.0	.0	.0
9	1.0	3.0	2.0	4.0	.0	.0	3.0	2.0	5.0	.0
10	1.0	4.0	2.0	3.0	.0	1.0	2.0	2.0	4.0	1.0
11	1.0	1.0	3.0	2.0	3.0	1.0	1.0	2.0	3.0	3.0
12	8.0	1.0	.0	.0	1.0	8.0	2.0	.0	.0	.0
13	1.0	2.0	3.0	.0	4.0	1.0	1.0	3.0	.0	5.0
14	2.0	5.0	1.0	2.0	.0	3.0	5.0	1.0	1.0	.0
15	.0	.0	5.0	4.0	1.0	.0	.0	3.0	4.0	3.0
16	8.0	2.0	.0	.0	.0	8.0	2.0	.0	.0	.0
17	7.0	3.0	.0	.0	.0	7.0	3.0	.0	.0	.0
18	5.0	2.0	2.0	.0	1.0	5.0	4.0	1.0	.0	.0
19	.0	3.0	2.0	3.0	2.0	.0	2.0	2.0	3.0	3.0
20	4.0	2.0	2.0	.0	2.0	4.0	3.0	2.0	.0	1.0
21	2.0	2.0	2.0	3.0	1.0	.0	2.0	2.0	5.0	1.0
22	.0	1.0	3.0	4.0	2.0	.0	3.0	3.0	4.0	.0
23	8.0	2.0	.0	.0	.0	8.0	2.0	.0	.0	.0
24	4.0	3.0	2.0	1.0	.0	4.0	3.0	2.0	1.0	.0
25	.0	.0	3.0	2.0	5.0	.0	.0	2.0	3.0	5.0
26	2.0	1.0	.0	2.0	5.0	1.0	1.0	.0	3.0	5.0
27	4.0	5.0	.0	1.0	.0	3.0	3.0	.0	2.0	2.0
28	.0	.0	6.0	2.0	2.0	.0	.0	3.0	4.0	3.0
29	3.0	2.0	1.0	4.0	.0	1.0	2.0	1.0	5.0	1.0

30	1.0	4.0	4.0	1.0	.0	4.0	4.0	2.0	.0	.0
31	1.0	3.0	1.0	5.0	.0	2.0	4.0	2.0	2.0	.0
32	1.0	7.0	1.0	1.0	.0	1.0	3.0	1.0	4.0	1.0
33	.0	.0	1.0	1.0	8.0	.0	.0	1.0	1.0	8.0
34	.0	2.0	1.0	5.0	2.0	.0	3.0	3.0	4.0	.0
35	5.0	3.0	1.0	1.0	.0	3.0	2.0	1.0	3.0	1.0
36	.0	1.0	3.0	6.0	.0	6.0	1.0	2.0	1.0	.0
37	5.0	3.0	1.0	1.0	.0	5.0	4.0	1.0	.0	.0
38	3.0	2.0	.0	4.0	1.0	3.0	3.0	1.0	2.0	1.0
39	1.0	6.0	.0	.0	3.0	1.0	3.0	.0	3.0	3.0
40	6.0	2.0	.0	1.0	1.0	6.0	2.0	.0	1.0	1.0
41	3.0	3.0	3.0	1.0	.0	4.0	3.0	3.0	.0	.0
42	.0	1.0	1.0	4.0	4.0	.0	1.0	1.0	4.0	4.0
43	1.0	5.0	2.0	2.0	.0	1.0	2.0	2.0	5.0	.0
44	.0	7.0	2.0	1.0	.0	.0	4.0	2.0	3.0	1.0
45	.0	6.0	2.0	2.0	.0	.0	4.0	1.0	4.0	1.0
46	4.0	5.0	1.0	.0	.0	.0	.0	1.0	5.0	4.0

BIBLIOGRAFÍA

Ares, P. (1992). Mi Familia es Así. La Habana: Ciencias Sociales.

Asociación Psiquiátrica Americana. (1994). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. (4ª. Ed.). Washington DC: Autor.

Asperger, H. (1943). Autistic psychopathology in childhood. In U. Frith (Ed.), Autism and Asperger syndrome (pp.37-92). Cambridge, England: Cambridge University Press.

Baron-Cohen, S. (2000). Autism deficits in folk psychology exist alongside superiority in folk psysics. Baron-Cohen, S., Flusberg, H. T. Y Cohen D. J. (2ª. Ed.) Understanding other minds. Gran Bretaña: Oxford University Press.

Bandura, A. Teoría del aprendizaje social. Madrid: Espasa Calpe.

Baron-Cohen, S. Leslie AM, Frith U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind. Cognition: 21:37-46.

Bettelheim, Bruno. (1967). The Empty Fortress: Infantile autism and de birth of the self. Collier: McMillan.

Cueli, José. et. al. (1990). Teorías de la Personalidad. (3ª Ed.), México: Trillas.

García, G. E. y Rodríguez, C. H. M. (1986). Métodos y técnicas modernas en la educación. México: ANUIES.

Gutiérrez, D. (1985) Dinámica Familiar y Patología. México D.F. Prensa Médica, 53-66.

Hernández, S. R., Fernández, C. C. y Bapista, L. P. (2000). Metodología de la investigación. (2ª Ed.), México: McGraw Hill.

Herrera Santí, Patricia María. (1997) La Familia Funcional y Disfuncional, un Indicador de Salud. Rev Cubana Med Gen Integr; 13(6): 591-5

- Hobson, P. (1983). El autismo y el desarrollo de la mente. Madrid: Alianza.
- Hoffner, J. (1966) Matrimonio y Familia. Madrid.
- Horwitz, N. (1990). Familia y Salud Familiar. Un Enfoque para la Atención Primaria OPS 6(1).
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Nerv Child. 2:217-50.
- Kozloff, B. El aprendizaje y la conducta en la infancia. Barcelona: Fontanella.
- Leñero O., Luis. (1994). Las Familias en la Ciudad de México. México.
- Lidz, Theodor. (1995). The Family and Human Adaptation.
- Matheson, D. W., Bruce R. L. y Beachamp, K. L. (1985). Psicología experimental. México: CECSA.
- Minski, L. y Shepperd, M. La Incomunicación en el Niño. Buenos Aires: Bernardes.
- Minuchin, S. (1974). Families and Family Therapy. Cambridge: Harvard University Press.
- Minuchin, S. (1991). Técnicas de Terapia Familiar. Ed. Paidós. México.
- Molina, A. (1994). La Familia como Sistema. Un Dialéctico. Facultad de Psicología, UNAM.
- Mundy P, Sigman M, Ungerer J, Sherman T. Defining the social deficits in autism: The contribution of nonverbal communication measures. J. Child Psychol Psychiatry, 1986; 27:657-69.
- Mussen, Paul. et. al. (1984) Desarrollo de la Personalidad en el Niño. (2ª Ed.), México: Trillas.
- Paluszny, M. (1996) Guía Práctica para Padres y Profesionales. México: Trillas.

- Plaino Lorente, A. (1995) El Impacto del Niño Autista en la Familia. Madrid: Rialp.
- Recasens Siches, L. (1982) Sociología. (19ª Ed.), México: Porrúa.
- Ruiz Rodríguez, G. (1990). La Familia. Rev Cubana Med Gen Inegr; 6(1).
- Rutter M. Lenguaje, cognition and autism. En Katsman R. (1979) eds. Congenital and acquired cognitive disorders. (Association of Research in Nervous and Mental Disease Research Publication Ser.: Vol. 57) New York: Ed. Ravaen Press.
- Sasoon, C. M. Klinger, C. Y Bedore, L. (1989). Aportación breve del uso de medicamentos en niños autistas. Revista Mexicana de Psicología. 6:2 (12).
- Satir, V. (1985). Psicoterapia Familiar Conjunta. México, D.F. Prensa Médica.
- Siegel, B. (1996). The world of autistic child. Estados Unidos: Oxford University Press.
- Tinberger, N. (1972): Niños autistas: Nuevas esperanzas de curación. Madrid: Alianza.
- Tuchman R, Rapin I, Shinnar S. (1991). Autistic and dysphasic children: Iclinical characteristics. Pediatrics; 88:1211-18.
- Walsh, F. (1982). Conceptualización of normal family functioning. New York. Normal Family Process. Guillard Press: 3-44.
- Wing, L. (1989): Autismo infantil: Aspectos médicos y educativos. Madrid. Santillana.
- Wing, L. (1979): El autismo en niños y adultos. Barcelona: Paidós.
- Zuk, G. (1999). Psicoterapia familiar. Un enfoque triádico.

INTERNET

Artigas, Joseph. Trastorno Autista.
www.biopsicologia.net/fichas/page_3357.html

Artigas, Joseph. Trastornos del Lenguaje.
<http://www.aeped.es/protocolos/neurologia/24-lenguaje.pdf>

Autismo: Diagnóstico, Comportamientos Característicos y Causas.
http://mx.groups.yahoo.com/group/EI_Autismo/message/1084

Beroiza Williamson, Carmen Gloria. (2001). ¿Qué se entiende por una Familia Funcional?
http://www.ufinis.cl/_carreras/cienciasfamilia/contenidos/documentos/familia_funcional.doc

Conductas Desafiantes y Autismo: Un Análisis Contextualizado.
<http://es.geocities.com/sindromedeasperger/Informa/articulos/67.htm>

Corzo, Rosa M. Teorías sobre las causas del autismo. Federación Latinoamericana de Autismo.
<http://www.autismo.org.mx/>

Diez-Cuervo, Angel y Martos Juan (1989). Intervención Educativa en Autismo Infantil.
es.geocities.com/sindromedeasperger/Informa/articulos/65.htm

Granados, Sara. Autismos: Un Mundo Aparte.
<http://www.pangea.org/crpbdln/jjcc/treballs01/4.pdf>

Hernández, Eduardo. El Autismo Infantil: un Trastorno Severo del Desarrollo.
<http://www.tupediatra.com/temas/tema208.htm>

Hernández, Eduardo. (1999). Etiología del Autismo. Teorías.
http://www.cnice.mecd.es/recursos2/atencion_diversidad/01_02_05b.htm

Laza G, Nicolás. El Autismo en 10 Preguntas.
<http://espanol.groups.yahoo.com/group/ListaACA/message/754>

Lujan, Alma. Autismo en México.
http://mx.groups.yahoo.com/group/EI_Autismo/message/1706

Lujan, Alma Rosa. (2000). Características del Autismo Infantil.
<http://www2.adi.uam.es/~snaper/cap6/caracter.html>

Lujan, Alma Rosa. (2000). Familia.
<http://espanol.groups.yahoo.com/group/ListaACA/message/1638>

Lujan, Alma Rosa. Nuevas Teorías explican el Origen del Autismo en los Niños.
<http://espanol.groups.yahoo.com/group/ListaACA/message/1102>

NSCAA: National Society For Children & Adult with Autism. USA Una Clave para el Comportamiento Autístico, Autismo en Sociedad. Año II, No. 9.
<http://identidadvirtual.eyetricks.net/enero9901/Autismo/clave.htm>

Salmeron, H. (2001). Psicoterapia Familiar.
http://www.psicoterapiaintegral.com/servicio/psic_familiar.htm

Splanget, Mariah. El Autismo y su Impacto en la Familia Autismo en Sociedad, Año III, n°. 12.
<http://identidadvirtual.eyetricks.net/autismo/impacto.htm>

Suárez, Ana Carolina y Juan Fernando. Cuales son las características del Desarrollo Social de algunos sujetos Autistas institucionalizados en la Ciudad de Cali.
<http://www.puj.edu.co/fhumanidades/psicologia/proyectosintesis/HIPERVINCULOS/TRASTORNOSDESARROLLO/TD00103a.htm>

Sullivan, Ruth C. Definiciones, Pasado y Presente Autismo en Sociedad. Año II. No. 9.
<http://identidadvirtual.eyetricks.net/enero9901/Autismo/definiciones.htm>

Últimos Avances en Síndrome de Autismo.
http://www.geocities.com/grupo_ic2/avances13.htm