

CONOCER PARA ENTENDER. UNA PROPUESTA  
PSICO-PEDAGÓGICA PARA MEJORAR EL  
FUNCIONAMIENTO DE FAMILIAS CON NIÑOS  
AUTISTAS.

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL  
TITULO DE LICENCIADO EN  
PSICOLOGÍA EDUCATIVA.  
P R E S E N T A N:

ARMANDO ARCE REYES  
RODOLFO ROMERO RAMÍREZ

ASESORA: MTRA. HAYDEÉ PEDRAZA MEDINA

MAYO 2007

*MAESTRA HAYDEÉ: GRACIAS POR LA PACIENCIA,  
EXPERIENCIA Y CONOCIMIENTO BRINDADO.*

*Agradezco a:*

*Todas aquellas personas que han sido fuente de inspiración,  
motivación y aprendizaje. A todos aquellos y aquellas que con  
palabras de aliento consiguieron ponerme donde estoy y hacerme lo que  
soy, así que siéntanse responsables de este logro. Mil gracias por el  
apoyo incondicional: Pablo, Socorrito, Lourdes, Héctor, Diana, Rodis,  
Fabi, kiko, Juan, León.*

*Armando Arce Reyes*

## *AGRADECIMIENTOS:*

### *A MIS PADRES*

*Este logro es de ustedes gracias por todo el apoyo.*

*A mi Papá por ser inspiración de estudio y conocimiento.*

*A mi Mamá por ser ejemplo de humanismo y trabajo.*

### *Adrián y Emiliano.*

*Gracias por existir, ser inspiración y darme fuerza para seguir adelante.*

### *Claudia, Rosendo, Alejandra y Laura.*

*Por enseñarme a librar los obstáculos que pone la vida.*

### *Olivia.*

*Sé que de alguna manera siempre estás con nosotros y nos cuidas.*

### *Adrián, Ángeles, Armando, Erica, Marisela, Miguel T., Moisés, Octavio y Oscar.*

*Por que siempre tuvieron una palabra de aliento para que siguiera adelante y por esas largas charlas que al final me mostraban el camino.*

*Gracias también a todas esas personas que directa o indirectamente colaboraron en la realización de este proyecto.*

*Rodolfo Romero Ramírez.*

## ÍNDICE

RESUMEN	
Introducción.....	7
I MARCO TEÓRICO	
1.1 El síndrome del autismo.....	9
Características del autismo.....	12
El diagnóstico autista.....	14
Etiología y epidemiología.....	16
Aspectos Psicogénéticos del autismo.....	18
1.2 Familia y autismo.....	21
Periodos críticos.....	22
1.3 La comunicación en la familia.....	28
Aspectos referencial y conativo.....	30
Las causas para que se establezca una comunicación deficiente.....	31
Las barreras de la comunicación.....	31
Crear puentes para la comunicación.....	32
1.4 Instrucción.....	35
Instrucción cómo transmisión cultural.....	35
Instrucción cómo entrenamiento de habilidades.....	36
Instrucción cómo fomento del desarrollo natural.....	37
Instrucción cómo producción de cambios conceptuales.....	38
1.5 Enfoque sistémico.....	39
Teoría general de los sistemas: antecedentes.....	40
El pensamiento sistémico y el sistema familiar.....	43
Teoría estructural.....	44
1.6 La escala de funcionamiento familiar.....	47
II METODO	
2.1 Planteamiento del problema.....	53
2.2Objetivos.....	53
2.3 Variables.....	54
2.4 Hipótesis.....	56
2.5 Tipo de estudio.....	56
2.6 Sujetos.....	57
2.7 Escenario.....	59
2.8 Instrumento.....	59
2.9 El taller.....	60
2.10 Procedimiento.....	62
III RESULTADOS	
3.1 Resultados.....	63
3.2 Evaluación general del Taller.....	83
IV CONCLUSIONES.	
4.1 Conclusiones.....	88
V ALCANCES Y LIMITACIONES.	
5.1 Alcances y limitaciones.....	95
6. Bibliografía.....	96
7. Anexos.....	100
7.1 Carta descriptiva.....	101
7.2 Actividades.....	123
7.3 Evaluación del taller.....	134

## **ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS.**

Tabla 2.1 Información general de las familias participantes. ....	58
Tabla 3.1 Cambios de funcionalidad por familia antes y después del taller. ....	77
Tabla 3.2 Cambios de nivel de funcionalidad por área antes y después del taller. ....	78
Figura 3.1 Estructura de funcionalidad de la familia 1 antes y después del taller. ....	65
Figura 3.2 Estructura de funcionalidad de la familia 2 antes y después del taller. ....	67
Figura 3.3 Estructura de funcionalidad de la familia 3 antes y después del taller. ....	68
Figura 3.4 Estructura de funcionalidad de la familia 4 antes y después del taller. ....	69
Figura 3.5 Estructura de funcionalidad de la familia 5 antes y después del taller. ....	70
Figura 3.6 Estructura de funcionalidad de la familia 6 antes y después del taller. ....	72
Figura 3.7 Estructura de funcionalidad de la familia 7 antes y después del taller. ....	73
Figura 3.8 Estructura de funcionalidad de la familia 8 antes y después del taller. ....	74
Figura 3.9 Estructura de funcionalidad de la familia 9 antes y después del taller. ....	75
Figura 3.10 Estructura de funcionalidad de la familia 10 antes y después del taller. ....	76
Figura 3.11 Evaluación del instructor. ....	83
Figura 3.12 Evaluación del Taller. ....	84
Figura 3.13 Evaluación de instalaciones y logística. ....	85
Figura 3.14 Evaluación de los asistentes. ....	86
Figura 3.15 Evaluación global del taller. ....	86

## **RESUMEN**

El sistema familiar se inicia construyéndose desde la premisa de que su desarrollo lo cubrirá los estándares de cualquier familia, sin embargo, en ocasiones sucede lo contrario, es decir, la llegada de un hijo con características especiales, en este caso un hijo autista, genera que el sistema familiar cambie su perspectiva de vida.

De esta forma el presente trabajo destaca la participación activa de las familias con un hijo autista para mejorar las relaciones de los mismos. Esto logrado mediante la implementación de un taller que les proporcionó los conocimientos necesarios para enfrentar esta situación.

Por otra parte el trabajar por medio de un taller desde el punto de vista psicopedagógico no pretendió ser una terapia descartando dicho término como al manejo del paciente que requiere de un tratamiento curativo. Tampoco dicho taller trato de resolver la vida de nadie, sin embargo tanto en el manejar emociones y mejorar la comunicación en relación a la familia, se generaron cambios de actitudes en los participantes que produjeron un beneficio al estado que tenían las personas que asistieron, que fueron más allá de los espacios de cada sesión, esto es que los participantes regresaron a su vida cotidiana a poner en practica lo vivido en el taller. Teniendo como resultado el mejorar las relaciones de toda la familia.

## **INTRODUCCIÓN**

Desde hace algún tiempo y hasta la actualidad han existido una gran variedad de padecimientos que afectan desde la infancia el desarrollo de algunas personas. Por ejemplo podríamos hablar de Síndrome de Down, retardo mental, epilepsia, por mencionar algunos. Sin embargo, independientemente de las características particulares de cada uno de estos padecimientos existe una manera de aminorar en algún grado la aceptación de su diagnóstico, ya que un niño con alguno de estos padecimientos manifiesta de manera abierta sus emociones y afectos hacia las personas que los rodean, de la misma manera las familias también pueden expresarle su afecto con un beso o un abrazo.

Pero existe un caso particular en el cual la manifestación de afecto es totalmente imposible: El Autismo.

En realidad sobre este padecimiento se desconocen algunos aspectos principalmente las causas que lo provocan y debido a esto se complica el diagnosticarlo y el tratarlo.

Estas dos razones provocan en una familia un sin número de sentimientos al recibir el diagnóstico de que uno de sus integrantes es autista. El desconocimiento sobre el mismo autismo provoca que entre estos sentimientos se encuentre la confusión ya que no se sabe cómo actuar, qué trato darle, cómo atenderlo, etc.

Es por esto que dentro del presente trabajo presentamos una propuesta psicoeducativa para servir de apoyo a las familias que tienen un hijo autista, partiendo de la idea de que la mejor manera de aceptar un diagnóstico autista, de comprender el autismo y aminorar los sentimientos que este diagnóstico provoca es a través de la información y participación de la familia como sistema para mejorar las relaciones familiares. Brindando una instrucción a través de un taller

sobre cómo manejar las emociones ante ese diagnóstico, conocer y tratar de cambiar algunas conductas que puedan afectar la convivencia familiar y que presentan recurrentemente los niños autistas.

Así, dentro de nuestro primer capítulo abordaremos las cuestiones teóricas que dan fundamentación a nuestra investigación, este capítulo está dividido en cuatro partes: hablamos primeramente sobre el autismo, sus características, su etiología y epidemiología; posteriormente sobre el autismo y su impacto en la familia; en tercera instancia sobre la comunicación en la familia; finalmente, sobre el enfoque sistémico.

## I MARCO TEORICO

### **1.1 EL SÍNDROME DEL AUTISMO**

El término autismo deriva de autos que significa sí mismo, y fue utilizado e introducido por primera vez a la literatura psiquiátrica por el suizo Eugenio Bleuler en 1911. Con este término el autor describió el alejamiento afectivo que presentaban sus pacientes esquizofrénicos adultos. Según este autor dichos pacientes huían o evitan cualquier estímulo social. Sin embargo, este término no define lo que actualmente llamamos Autismo, ya que en el autismo no existe tal huida o evasión de todo lo que pudiera significar interacción interpersonal. En el autismo infantil acontece algo muy diferente, existe una dificultad extrema para desarrollar hábitos que sirvan al buen contacto interpersonal (Polaino-Lorente 1985).

Años después, un psiquiatra de la John Hopkins University Medical School, llamado Leo Kanner en 1943 aproximadamente empleaba este término para designar un síndrome infantil muy completo (Autismo Infantil Primario), sin darse cuenta que al usarlo así, impondría en el futuro una nueva y más correcta significación. La descripción de Kanner se basó en la observación minuciosa y atinada de once niños que padecían extrañas alteraciones, hasta entonces no incluidas. El principal síntoma era una incapacidad para el contacto afectivo, de ahí se definió al autismo como trastorno del contacto afectivo y que en esa época se pensaba que su origen era psicogénético y que los factores psicofamiliares influían en la aparición de este síndrome, el cual contaba con las siguientes características:

a) Indiferencia: falta de contacto visual, falta de movimientos anticipatorios, respuestas afectivas nulas o incongruentes, aislamiento innato evidente desde los primeros meses de vida.

- b) Trastornos del Lenguaje: Incapacidad en el uso de la comunicación oral, que puede manifestarse desde la ausencia del lenguaje, hasta inversión de pronombres personales, ecolalia y entonación estereotipada.
- c) Incapacidad para aceptar los cambios: Juegos y movimientos estereotipados y aparentemente faltos de imaginación, dificultad para aceptar cambios en la vida cotidiana.
- d) Crisis emocionales: Presencia repentina y explosiva de estados de malestar severos acompañados de gritos y llanto, no teniendo, aparentemente, desencadenante externo.

Posteriormente Asperger describió también las características del autismo (Autismo Secundario), incluyendo otros síntomas y su observación la realizó con pacientes con daño neurológico. Este Médico Austriaco describió a un grupo de niños que tenían aproximaciones sociales y un lenguaje limitado que probablemente estimulado se obtenía un pronóstico favorable.

Es así cómo estos tres pioneros del autismo sentaron las bases para que los estudiosos de este tema continuaran profundizando en la etiología, las consecuencias y en los métodos de tratamiento.

Sin embargo, la historia del autismo ha encontrado pocos casos y es difícil el rastreo histórico de los antecedentes del autismo infantil primario debido a que la literatura aporta pocas o nulas evidencias experimentales de casos descritos objetivamente antes de las observaciones que realizará Leo Kanner en 1943.

Pero aún con estas limitaciones otros autores después de Kanner, propusieron nuevos conceptos más vinculados a su peculiar punto de vista conceptual que a la realidad clínica para designar un auténtico síndrome.

Por ejemplo: Laurreta Bender en 1947 habló de esquizofrenia infantil, Rank en 1949 de desarrollo atípico del yo; Margaret Mahaler en 1952 lo definió como una psicosis simbiótica. Ninguna de estas definiciones prosperó, por lo que en la actualidad sigue vigente la definición de Leo Kanner (López, 2003, p. 68).

Hasta la década de los setenta dos fueron los síntomas principales que sirvieron como criterios para la inclusión o no de un sujeto en el diagnóstico de autismo: la soledad extrema o dificultad para desarrollar conductas de interacción personal y la insistencia de estos niños en mantener rígidamente invariables los estímulos ambientales (Polaino-Lorentte, 1985).

De 1960 a 1970 se inicia un período de observación a la sintomatología autista con la intención de identificar los síntomas más característicos y así, poder replantear los criterios de inclusión. Tinbergen (1985) enfatizaba la falta de contacto ocular. Lavoas (1965) hizo hincapié en el retraso intelectual. Rutter y Locker (1967) trataron de sintetizar tomando en cuenta lo que se mencionaba en la década anterior y añadieron el retraso del lenguaje caracterizado sobre todo por la disminución de la comprensión, ecolalia e inversión pronominal. Y la década de 1970 a 1980 se considera como una década prodigiosa en la investigación del autismo infantil, ya que durante este período se incorporan investigaciones neurológicas y se analiza la relevancia que puede tener la dimensión del desarrollo sobre la patología de esta enfermedad. También se estudian las posibles relaciones entre el autismo y la epilepsia y se incorporan las investigaciones metabólicas, psicofarmacológicas y bioquímicas con Campbell en 1974. Lo característico de esta década fue la incorporación de las técnicas neurofisiológicas y de modificación de conducta, tanto al diagnóstico como al tratamiento del autismo. Al introducir la posibilidad de un tratamiento para estos niños que en algún momento se pensó no poder hacer algo por ellos, nace sin embargo la idea, no de rehabilitarlos sino de habilitarlos a tener los hábitos suficientes o adecuados para su principal dificultad: la interacción con los demás y así lograr el reconocimiento de sí mismo (López, 2003, p. 81).

## **Características del autismo**

Aún cuando algunos niños se ven “diferentes” desde que nacen, un diagnóstico definitivo requiere un seguimiento de varios meses. Las diferentes manifestaciones del síndrome aparecen durante el primer año de vida en el 31% de los casos; entre el primero y el segundo año en el 44% de los casos. En el 25% restante, los síntomas se hacen presentes con posterioridad a los 24 meses (ídem).

Con base en las revisiones teóricas señaladas anteriormente podemos determinar las siguientes características del autismo:

- 1) Perturbaciones en la 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, 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: Los trastornos de lenguaje en el niño autista son constantes pero revisten aspectos variados en función de la edad y del momento evolutivo de la afección. En la descripción realizada por Kanner (1943) se subraya que sobre los 11 niños estudiados, 8 habían adquirido un lenguaje, aunque frecuentemente con retraso y que 3 habían permanecido totalmente móticos. Cuando el niño posee un lenguaje, éste es muy especial, ya que se manifiesta con un número de anomalías características del autismo. El nivel de comprensión del lenguaje puede ser bastante bueno en aquellos niños que han conservado un buen potencial intelectual y en tanto sus dificultades de contacto permiten enjuiciarlos. Las anomalías que se presentan en el lenguaje son las siguientes:

- Inversión pronominal: el niño habla de él en segunda persona. Generalmente, no es capaz de utilizar el Yo y solamente adquiere esta posibilidad a menudo bastante tardíamente.
- La repetición ecológica: el niño es llevado a repetir de forma casi literal y a menudo con la misma entonación algunas frases o segmentos de frases escuchadas anteriormente y en otro contexto.

4) Relación anormal con personas, objetos o acontecimientos: una de las principales características del autista es la ausencia masiva de contacto con la realidad externa que desemboca en un estado de "extrema soledad autística que ignora y excluye todo lo que viene del exterior hacia el niño" (Ferrari, 2000). El niño da la impresión que no ve los objetos ni a las personas y se comporta cómo si el otro no existiera. El niño parece insensible a la presencia o a la ausencia de sus propios padres. Es frecuentemente difícil de entrar en contacto con su mirada por sus actitudes de evitación activa. Paralelamente el niño presenta un rechazo al contacto corporal y todo intento para forzarlo tiene cómo consecuencia manifestaciones de angustia o de agresividad.

5) La necesidad de inmutabilidad y estereotipias: Ferrari (2000) y Kanner (1943) comparten la explicación de esta característica del diagnóstico autista, mencionan que es una necesidad del niño autista para mantener estable y sin cambios su entorno habitual. Si esta situación llega a cambiar pueden dar origen a manifestaciones de angustia y rabia. Presenta frecuentemente conductas ritualizadas de verificación de su entorno cómo si quisiera asegurarse de la ausencia de cambios. Las estereotipias son gestos que el niño ejecuta de manera rítmica y constante repetición durante el día y que parecen procurarle sensaciones agradables y de alivio. Se trata de movimientos de balanceo del tronco, gestos estereotipados de golpeteo o de rascado, de movimientos de las manos tipo aleteo o movimientos de agitación de los dedos frente a los ojos, incluso movimientos de giro sobre sí mismo.

Cabe hacer la aclaración que cuando los síntomas no están presentes desde el nacimiento, se produce un desarrollo inicial prácticamente normal, y al surgir la sintomatología ocurre una detención del desarrollo, o bien una regresión (pierden habilidades ya adquiridas).

### **El diagnóstico autista**

Existen algunas dificultades para poder diagnosticar el autismo entre ellas el desconocimiento de las causas que lo producen y otro son las enfermedades médicas o trastornos del desarrollo que suelen tener síntomas similares o que están asociados con el autismo. Entre estas enfermedades o trastornos se encuentran los siguientes:

1) Esquizofrenia Infantil: El DSM-IV explica que no hay pruebas de que el autismo esté relacionado con los trastornos psicóticos de la vida adulta, ni con el inicio de la esquizofrenia. Aún cuando es posible que algún niño autista presente esquizofrenia en la vida adulta, actualmente no es posible predecir qué niño lo hará.

2) Sordera: Es frecuente que el niño autista haya sido llevado previamente a un examen de audición, pues los papás llegaron a sospechar que era sordo. De la misma manera, los niños que nacen sordos tienen problemas en la comprensión y uso del lenguaje hablado, y pueden ser socialmente retraídos.

3) Retardo Mental: (el DSM-IV señala cómo retardo mental un CI de 70 o menos). En general, parece prevalecer la opinión de que entre el 70% y 80% de la población autista, tiene además algún grado de retardo mental. Pero aún cuando coexistan el autismo y el retardo mental en algunos niños, hemos de poder distinguir a aquellos que sólo son autistas y aquellos que sólo tienen retardo mental pero no autismo.

4) Afasia: Los niños con afasia primaria pueden tener historias similares a las de los niños autistas. Pueden ser normales durante el primer año y hasta el segundo, pero conforme pasa el tiempo y el lenguaje se convierte en la forma esencial de relación social, y las tareas cognitivas requieren la intervención del lenguaje para su solución, estos niños afásicos desarrollan importantes problemas conductuales. Se vuelven hiperactivos, ansiosos y difíciles de controlar.

5) Desarrollo Atípico: Los niños que tienen un “Desarrollo Atípico” profundo muestran muchas características similares a los niños autistas: dificultades en las funciones preceptuales, en la modulación de la ansiedad, relaciones sociales y atención.

6) Mutismo Selectivo: En este trastorno, el niño es capaz de hablar, pero elige no hacerlo en ciertas circunstancias, y por lo general aparece entre los 4 o 5 años de edad. La característica distintiva es que éste niño puede usar el lenguaje y los gestos con fluidez e intención comunicativa cuando lo hace, y no presenta las anomalías del lenguaje, expresión vacía o carencia de intención comunicativa, tan típicas del autismo.

7) El síndrome de Rett: es otro trastorno que aparentemente comparte algunos síntomas con el autismo. En el síndrome de Rett existe un defecto neurológico que ocurre sólo en las niñas y se considera una demencia progresiva, lo cual inicia con un desarrollo normal y posteriormente se presenta la ausencia de expresión facial y contacto interpersonal, movimientos estereotipados, ataxia y pérdida del uso intencional de las manos. Estos síntomas ocasionan que sean confundidos en sus primeras fases con los criterios de diagnóstico del autismo.

Cabe aclarar que hasta la fecha no existe una técnica cien por ciento efectiva para poder diagnosticar el autismo, debido a que sigue sin conocerse el verdadero origen del padecimiento por lo cual la mayoría de los médicos diagnostican a un niño como autista en el momento en que determinan que posee los síntomas

característicos del autismo. En este sentido esto se hace un tanto riesgoso ya que algunos niños pudieran ser etiquetados como autistas sin serlo.

## **Etiología y epidemiología**

¿Cuál es la causa del autismo y que se puede hacer en relación con ella? Esta es la pregunta que constantemente los estudiosos y padres con un hijo autista se hacen. Actualmente no existe una respuesta que responda totalmente al origen del enigmático síndrome del autismo.

Se ha hablado de una serie de conflictos en los primeros años de vida del niño, en la relación madre e hijo, sin embargo es muy aventurado decir que sea un factor que cause el autismo, por lo tanto, es probable que su origen se encuentre en factores genéticos o neurológicos.

Cabe mencionar que las pruebas de la influencia de los factores orgánicos o biológicos son aún preliminares, pero ello no significa que sea prematura excluir las causas psicodinámicas. El autismo se da en todo tipo de familias y de culturas y no es un problema que tenga en particular una familia con conflictos emocionales sin resolver. Naturalmente, las familias con problemas pueden producir niños con problemas, por ello, existe una diferencia abismal entre un niño con problemas emocionales y un niño autista.

Rimland en 1982 sostenía la hipótesis de que el autismo se debe a una lesión del sistema reticular activador que es una estructura localizada a nivel del pedúnculo cerebral, que ejerce influencia sobre la atención, el despertar y el sueño, también tiene gran importancia en los procesos cognitivos, ya que da sentido a la información. Ornitz en 1981 sostenía el punto de vista de que algo sucede a nivel de tronco encefálico que afecta la conexión del sistema nervioso central. También menciona que el sistema límbico (zona del cerebro que interviene en la regulación de las sensaciones internas y por lo tanto en la auto-estimulación) participa junto

con el sistema reticular activador en la determinación del autismo y no como una enfermedad cuyo proceso está determinado en la conducta. Por otro lado Uta en 1989 mencionaba, que probablemente existe un fallo de desconexión y no en la conexión de las células. Las células nerviosas siguen instrucciones de crecimiento establecidas en los genes, de tal forma que cuando el programa genético es defectuoso, se producen anomalías; es posible que el proceso de desconexión sea demasiado tardío, y se ha encontrado un aumento de la densidad celular que ocasiona el autismo (López, 2003).

Existe otro hallazgo a nivel bioquímico que sostiene que los niveles de serotonina plaquetaria en el 30% al 50% en los niños autistas se encuentran elevados. La significación de esta hiperserotonemia no es clara. Por otro lado los estudios sobre las catecolaminas han detectado una elevación significativa de la adrenalina y noradrenalina en el plasma de los niños autistas, así como una disminución significativa en las tasas de dopamina, adrenalina y de noradrenalina en las plaquetas de dichos niños (Ferrari, 2000).

La anomalía cromosómica conocida como síndrome de X frágil suele tener como consecuencia anomalías en la adquisición del lenguaje, provocar ecolalia y un tono de voz extraño así como una incapacidad para mantener conversaciones. Otros síntomas que genera a los individuos el X frágil son una gran aversión al contacto ocular y el desagrado ante el contacto físico con otras personas. Sin embargo una cierta proporción de las personas que sufren X frágil es autista, tomando en cuenta los criterios diagnósticos del autismo estrictamente. Suele confundirse con otros trastornos y posiblemente esta teoría, aclara una mayor incidencia en el sexo masculino.

Estudios realizados con la población de gemelos monozigóticos, realizados por Folstein y Rutter (citados por Ferrari, 2000) quienes tomaron 21 pares de gemelos: 11 pares gemelos monozigóticos y 10 pares de gemelos dizigóticos. El resultado de este estudio es que sobre las 11 parejas de gemelos monozigóticos, 4

concuerdan con el autismo mientras que sobre las 10 parejas de gemelos dizigóticos no existe ninguna concordancia.

Por su parte, en su más reciente investigación Ritvo (en Ferrari, 2000), en un estudio realizado por 40 pares de gemelos de los que al menos uno es autista, encuentra los resultados siguientes: sobre 23 pares de gemelos monozigóticos 22 pares son concordantes con el autismo, sobre 17 pares de gemelos dizigóticos, 4 pares son concordantes y 13 no son concordantes con el autismo.

Los exámenes neurofisiológicos permiten estudiar la actividad eléctrica cerebral espontánea, pero también la respuesta eléctrica del cerebro en situación de estimulación. Las investigaciones neurofisiológicas relacionadas con el autismo, nos dicen que por medio del electroencefalograma se logra observar la actividad eléctrica espontánea de las estructuras cerebrales del niño autista, lo que arroja datos un tanto limitados ya que no muestran ninguna anomalía específica en estos niños, sin embargo, se puede poner en evidencia las anomalías específicas de la comicialidad, y solo se presente en los niños autistas que padecen crisis epilépticas, en donde hay una prevaecía de este síntoma de un 20% a un 50%.

### **Aspectos psicogénéticos del autismo**

La ubicación de la etiología del autismo ha resultado difícil. En la actualidad no se tiene una conclusión, los estudiosos del tema no han logrado determinar el origen del síndrome autista. Sin embargo, existen dos grandes teorías desde donde se intenta delimitar su origen: la orgánica y la psicogénica, en este caso abordaremos la segunda para explicar al autismo.

Para explicar el origen psicogénico del autismo, se ha tomado al autor Bruno Bettelheim (1997) ya que se considera que es quien actualmente tiene una mayor aproximación a la causa del autismo desde esta perspectiva. Dicho autor utiliza el concepto de "mutualidad" cómo un proceso primordial en el desarrollo del niño y

cómo la principal causa del autismo infantil. Menciona que el autismo tiene su origen en la relación con la madre; ésta no estimula la actividad del lactante en el marco de una relación de profunda mutualidad, dándose principalmente en el momento del amamanto y posteriormente en las comidas suplementarias. En estos momentos no existe un intercambio de estímulos que propicie que se den a la vez y por lo tanto el niño se queda con una sensación de vacío que irá fomentando durante su desarrollo. Por eso la etapa de la lactancia sigue siendo el mejor paradigma de este hecho importante.

La actividad combinada conduce al sentimiento de confianza y reconocimiento de uno mismo y de otras personas. Es necesario que la madre y el bebé complementen sus necesidades, es decir, para que la lactancia sea plenamente gratificante el niño deberá tener hambre y la madre ha de querer un alivio de la presión de la leche en sus senos. Después el niño al alimentarse y la madre al amamantar, actúan para aliviar su tensión corporal y también para satisfacer una necesidad emocional. Este sería el caso de un proceso de mutualidad, ya que contiene todos los elementos esenciales de una relación verdadera, íntima y personal. ( Bettelheim, 1997).

El lenguaje del cuerpo es de suma importancia para mostrarle a las personas el afecto, sin embargo, existen madres que inhiben los esfuerzos de su bebé por hacer cosas a iniciativa propia, por lo que queda bloqueada la mutualidad madre hijo y la actividad del bebé, además si este modelo se aplica en todas o la mayoría de las interacciones madre-hijo, cabe la posibilidad de que surja finalmente el autismo infantil.

Siguiendo el planteamiento de Bettelheim, el lactante, la relación y la comunicación tienen típicamente sus raíces en sus sonrisas y llantos, así cómo en las respuestas positivas y adecuadas de la madre. Cuando ella le ayuda a distinguir el dolor del hambre a través de sus respuestas y cuando propone varios remedios para aliviar diferentes formas de inconformidad, el niño aprende a distinguir entre sus propias

sensaciones de incomodidad, lo cual va logrando que la sensación de dolor sea menos difusa, es decir, el niño va localizando poco a poco la parte del cuerpo en la que siente más intensamente y así empieza a desarrollar el sentido de sí mismo o de un yo corporal. Por otro lado, si el niño en el momento de comunicarse con una sonrisa o con llanto no recibe la respuesta esperada, dichas experiencias se van debilitando; dejará de comunicarse con los demás y probablemente perderá interés por el mundo.

El autismo infantil surge (según esta postura) de un convencimiento original de que uno no puede hacer absolutamente nada respecto a un mundo que ofrece ciertas satisfacciones, pero no las que se desean, sino las que se dan de manera obligada y resultan frustrantes.

Cuanto más se espera de este niño y cuanto más intenta él encontrar algunas satisfacciones por sí mismo, la frustración que obtiene es aún mayor, ya que no logra satisfacción alguna, ni puede obrar cómo sus padres esperan. Entonces se retira a la posición autista. Por lo tanto, para el niño autista el mundo que en algún momento parecía sólo insensible, empieza a parecerle eminentemente destructor.

Los planteamientos que se han mencionado identifican el origen o explicación del autismo en la primera infancia cómo una experiencia extrema. En donde las consecuencias en su desarrollo de la personalidad son dramáticas. Durante los diferentes planteamientos se ha resaltado cómo origen del autismo una falla en la relación madre - hijo, esta postura cómo bien se ha descrito por Bruno Bettelheim tiene su fundamento en el psicoanálisis, y desde esta perspectiva el autismo tiene una causa que la originan los padres, y que nos permite ubicarlo en el ámbito únicamente del desarrollo emocional del niño, sin embargo, esta postura puede tener una causa lineal o determinista, la cual no considera otros factores, cómo podrían ser los estímulos externos, aspectos neurológicos, hereditarios o la posible intervención del contexto en el desarrollo del síndrome autista.

## 1.2 FAMILIA Y AUTISMO

La familia es un eje fundamental para el ser humano ya que es el escenario en donde obtendrá los diferentes recursos emocionales, sociales y físicos para llegar a ser un individuo autónomo, en esta idea queda nula la posibilidad de toparse con alguna problemática que pueda desviar los cuidados o atención que los hijos requieren, es decir, la llegada de un hijo con diagnóstico autista los esfuerzos tanto físicos como emocionales aumentan, ya que el hijo con características diferentes lo requiere.

Los padres y familiares de personas con alguna discapacidad se enfrentan a una serie de retos para los cuales tienen poca o ninguna formación, experimentan excesos de cólera, decepciones, frustraciones y toda una variedad de emociones relacionadas directa o indirectamente con el trastorno. No obstante, se les pide que a la vez atiendan y apoyen a su familiar con síndrome autista sin que exista una difusión de información apropiada para poder comprender la enfermedad. Por lo tanto, además de tener que lidiar con desafíos personales importantes, prácticamente sin ninguna ayuda, estas familias tienen a menudo que educar a los demás sobre los misterios, características y retos asociados con el síndrome del autismo (González del val 1999).

El efecto del autismo es similar al que produce cualquier otra discapacidad permanente en un miembro de la familia, por lo que varios aspectos que se tratarán aquí son comunes a varias discapacidades. 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, cómo 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.

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.

### **Periodos Críticos**

Mackeith, (Citado en González C. 1999) 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

#### **1. Recibir el Diagnóstico**

- a) Con frecuencia los padres han padecido un verdadero peregrinaje de un profesional a otro, antes de recibir el diagnóstico. Pudieron decirles que el niño es autista, que tiene conductas autistas 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 sentimientos poco descriptibles, pero claros, de que algo anda muy mal. Durante esta etapa se presentan sentimientos como:

- b) Negación: 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". En si 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".
- c) Impotencia: Es común que los padres se sientan incapaces, derrotados y paralizados, aún antes de comenzar. Tener un hijo autista puede ser un duro golpe a la auto-estima y la confianza en sí mismos, por varias razones: Primero porque no saben cómo se es padre de un niño autista. Se enfrentan a conductas extrañas e inexplicables, reacciones impredecibles y necesidades para las que ningún padre está preparado. No hay reglas establecidas, ni modelos, ni experiencias previas que ayuden a saber qué se debe hacer. Segundo, la necesidad de ayuda especializada en el cuidado y educación del hijo, puede hacerlos sentir poco aptos como padres. Tercero, la falta de información respecto al autismo, el miedo a lo desconocido: no saber qué esperar ni si se podrá hacer frente a lo que se presente en el futuro.
- d) Culpa: Todas las mujeres embarazadas tienen en algún momento el temor, a veces oculto y otras manifestó, 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, puede ser suficiente para explicar por qué el niño está mal, y quién es la (o el) culpable. La culpa puede ser

aún 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. Aún cuando esta corriente está ya científicamente descartada, existen todavía personas, inclusive profesionales de la salud, que aconsejan, cómo Bettelheim en 1997, 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. Aún cuando pudiera encontrarse una causa genética, es claro que fue transmitida involuntariamente y que, de haberse conocido, se hubiera evitado.

e) Enojo: Va contra todo con los doctores, por no encontrar cura; con los educadores, por no lograr que aprenda; con el esposo(a), porque no es capaz de aliviar el dolor; contra otros padres, porque no aprecian la normalidad de sus propios hijos; contra su hijo enfermo, por ser autista. 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.

f) 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. Cada persona tiene una forma distinta de manejar este sentido de pérdida: algunos lloran y preguntan incesantemente "¿Por qué a mi?", 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, todas estas emociones son más tolerables, y reconocerlas sin temor a sentirse "malo", permitirá a los padres aceptar más fácilmente la realidad y estar alertas ante sus propias reacciones y conductas frente al problema.

## 2. Durante los años escolares

Esta etapa presenta retos especiales como:

a) Búsqueda de servicios especiales (escuela, terapia, 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.

b) 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.

c) 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.

d) 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.

e) El niño demanda mayor tiempo y atención de los padres, mismos que se restan de lo que antes dedicaban a otras actividades.

f) 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 paralizado 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 paralizantes.

g) Rivalidad y emociones contradictorias de amor, protección, coraje y envidia de parte de los hermanos.

### 3. 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: empieza a planearse para el futuro: entrenamiento laboral, seguridad financiera y arreglos para que el hijo pueda vivir adecuadamente cuando los padres falten.

### 4. Adulthood

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 (cómo la Primera Comunión, la graduación, etc.) pueden darse tardíamente o no presentarse jamás.

Cabe aclarar que es posible que los niños y niñas con necesidades especiales, en este caso con síndrome autista "sean la ruptura familiar, aunque pueden ser el desencadenante (o la excusa) de una situación latente previa". (González C. 1999)

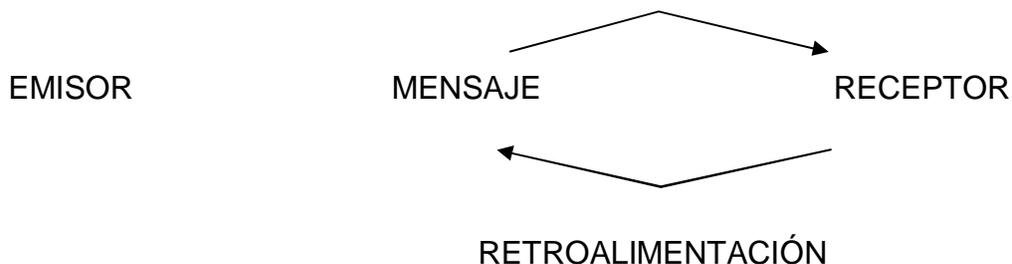
El impacto de un niño con necesidades especiales no afecta única y exclusivamente a la relación de pareja, sino también al resto de los miembros familiares (hermanos, abuelos, tíos), así como a la relación entre ellos. Sin embargo en cada uno de los miembros de la familia el impacto es diferente, por ejemplo. Es casi inevitable que el impacto sea diferente en el padre y en la madre. Parece que el padre se ve más afectado y tarda más en adaptarse, pues es más vulnerable a determinados valores sociales, cómo triunfo, inteligencia, competencia. Surge un patrón que es frecuente en las familias con un hijo autista llamado la retirada o sobre-involucramiento. En este caso la madre se adueña de la vida del niño y el padre manifiesta la retirada, quizás para afrontarlo de otra manera y fungir cómo proveedor únicamente. Es frecuente encontrar que la madre juega un papel más activo en el tratamiento y que el padre probablemente establezca un mecanismo de racionalización e intelectualización de la situación. La madre, en general, asume un papel más activo en el tratamiento de su hijo, se responsabiliza del cuidado diario y es frecuente que a largo plazo llegue a quejarse de su excesiva responsabilidad, soledad y aislamiento, siendo probable que experimente más tensiones físicas y emocionales que el resto de los miembros de la familia.

Posiblemente la mayoría de los sentimientos a los que se hace referencia desaparecen al aumentar el contacto con el hijo a medida que éste va evolucionando y respondiendo. El vínculo entre padres e hijos no es algo que se produzca repentinamente, sino que es un proceso que va evolucionando poco a poco. Los estudios disponibles sobre el efecto de un hijo deficiente mental en la familia han demostrado que las dimensiones del estrés familiar varían en función de las características del hijo afectado, de los miembros de la familia, de la propia familia como grupo y del entorno social (Polaino-Lorentte, 1997).

### 1.3 LA COMUNICACIÓN EN LA FAMILIA

La comunicación es una necesidad que tienen todos los seres humanos y en el caso de padres y familias de personas con alguna discapacidad se vuelve más relevante, siendo ésta un proceso de intercambio de mensajes entre dos o más individuos que les permite funcionar, compartir, crecer y aprender transmitiendo: información, sentimientos e ideas o actitudes.

Asegurándonos que tanto el emisor como el receptor estén sintonizados en un mismo canal.



#### Retroalimentación

Es la respuesta verbal o no verbal a un mensaje. La retroalimentación puede ser propia cuando el emisor toma conciencia y reacciona ante el mensaje que está emitiendo, bien sea cambiando de actitud, de posición, del tono de voz, etc. en función de lo que percibe y ve el receptor, a través de una sonrisa, un ceño fruncido, etc. o una respuesta verbal al mensaje.

Todas las personas tienen un modo particular de comportarse que debe ser tomado en cuenta para una buena comunicación: personalidad, características individuales, un estilo propio de la relación. Comunicar con eficacia es emitir un mensaje a través de un canal (vista, oído, tacto, etc.), con una finalidad: si no existe información de retorno (retroalimentación) a través de un acto, no sabremos nunca si el mensaje fue recibido.

### Tipos de Comunicación:

- Verbal
  - No verbal
- { corporal  
  escrita
- No existe: la no-comunicación

Por eso es importante resaltar que la comunicación entre padres y/o familiares de niños autistas se tiene que basar en la congruencia de lo que se dice con lo que se hace, transmitiendo así, un mensaje coherente con lo que se siente, lo que se piensa y lo que se dice. Se debe ser asertivo para poder transmitir mensajes congruentes, al decir lo que se piensa y se siente sin temor y al mismo tiempo defender los derechos de cada individuo y respetar a los demás. Utilizar mensajes del YO para ser responsable de mis sentimientos. Aprender a reconocer lo que me gusta y lo que no me gusta (López, 2003).

La mayor parte del tiempo no nos comunicamos, solo tomamos turnos para hablar.

El hogar en el que crecemos influye notablemente en cómo nos comunicamos, ya que observamos cómo los miembros de nuestra familia se hablan y contestan mutuamente. Esto se convierte en nuestro modelo para hablar, escuchar y responder a la gente, y muchos de estos patrones nos los llevamos cuando nos casamos entrando en conflicto con los patrones que trae nuestra pareja.

Todos los matrimonios se comunican verbalmente o no, para bien o para mal, así que la afirmación de que en una pareja debe haber comunicación no dice en realidad mucho. Pásame la sal, es una forma de comunicación, eres un inútil también es comunicación. La esposa que acaricia amorosamente la espalda de su marido sin decir una palabra también se está comunicando, lo mismo cabe decir de las miradas silenciosas, las expresiones de disgusto, etcétera. No existe la no comunicación.

Lo que se dice y la manera en que una pareja se habla puede fortalecer o destruir una relación. Como se reciba el mensaje dependerá de cómo sea dicho hasta cierto punto. Muchos matrimonios se quejan de falta de tiempo para hablar, esto puede ser una excusa o un síntoma de problemas más profundos, y a menudo están eligiendo no hacerlo. En cambio sí encuentran tristemente tiempo para discutir, criticarse, acusarse, devaluarse mutuamente y olvidan que ésta es una forma de comunicación efectiva según la intención. Con frecuencia, las parejas no se entienden simplemente porque no saben decir lo que sienten y lo que quieren, o lo que esperan del otro.

### **Aspectos referencial y conativo**

El primero trasmite los datos de la comunicación y el segundo, como debe entenderse dicha comunicación. “esta es una orden” o “solo estoy bromeando” constituyen ejemplos verbales de esa comunicación acerca de una comunicación. La relación puede expresarse en forma no verbal gritando o sonriendo o de muchas otras maneras. Y la relación puede entenderse claramente a partir del contexto en el que la comunicación tiene lugar, por ejemplo, entre soldados uniformados y la arena de un circo. Es decir el aspecto referencial de un mensaje trasmite información y, por ende, en la comunicación humana es sinónimo de contenido del mensaje. Puede referirse a cualquier cosa que sea comunicable al margen de que la información sea verdadera o falsa, válida, no válida o indeterminable. Por otro lado, el aspecto conativo se refiere a que tipo de mensaje debe entenderse que es, y, por ende, en última estancia, a la relación entre los comunicantes (Watzlawick, 2002).

## **Las causas para que se establezca una comunicación deficiente**

- No hemos aprendido a establecer una forma adecuada de comunicación.
- A los esposos les da miedo compartir sus ideas y sentimientos con su pareja.
- Las parejas no se comunican porque resulta más fácil eludir y reprimir sus ideas y sentimientos que aprender a procesarlos de manera apropiada.
- Las personas no pueden comunicarse cuando nunca han logrado hacerlo con éxito.

Ahí donde la comunicación verbal es insatisfactoria, la verbalización asume la forma de discursos, son parejas que hablan mucho pero dicen poco, intensas luchas de poder llegan a dominar la relación y ambos se culpan, juzgan y desacreditan. Nada pone más distancia en una relación que las evaluaciones, juicios, críticas y acusaciones. Estos patrones de comunicación hacen que la pareja malinterprete los motivos, no satisfaga sus necesidades mutuas ni resuelva sus problemas, y la hostilidad y el resentimiento irán en aumento. La comunicación verbal insatisfactoria identifica una relación que se desmorona.

## **Las barreras de la comunicación**

Según John Gray

- Psicológicas.- Son las actitudes y prejuicios que nos llevan a distorsionar el mensaje.
- Semánticas.- Son las interferencias que ocurren cuando no se entienden los significados de las palabras.
- Físicas.- Elementos externos o limitaciones físicas que interfieren con la transmisión del mensaje.
- Fisiológicas.- El estado físico de la persona influye en la concentración para prestar atención al mensaje.

- Religiosas.- Intervienen en el sentido que se le da al mensaje, con relación a su escala de valores.
- Culturales.- Todas las normas y reglas que encierra cada entidad, también intervienen en la forma de interpretar el mensaje (Van, 1996)

### **Crear puentes para la comunicación**

Al hablar de comunicación hay que referirse a la comunicación auténtica; aquella que emana de lo más profundo de nuestro ser y que nos lleva a exponer ante el otro nuestras partes más recónditas, las cuales sólo es posible expresar a través de los sentimientos. Las parejas bien avenidas mantienen abiertos los canales de comunicación, es decir, escuchan con respeto y aceptan las opiniones y sentimientos del otro aún cuando no estén de acuerdo con ellas; éstas son formas efectivas de comunicación que permiten tratar los problemas, satisfacer necesidades, evitar malos entendidos e intimar emocionalmente.

La buena relación de la pareja se puede medir en gran parte por la efectividad de su comunicación. La forma en que una pareja se comunica es uno de los factores más poderosos en el éxito o el fracaso no solo de su relación si no también de sacar al mismo tiempo adelante a su hijo autista.

### **Habilidades básicas de la comunicación son:**

VERBALIZAR LOS SENTIMIENTOS. Las primeras lecciones en la protección de nuestros sentimientos nos enseñan a medir con cautela lo que se puede o no compartir. Esta actitud de protección de nuestros sentimientos, perpetuada a lo largo de toda una vida, nos enseña que es más fácilmente eludir y reprimir los sentimientos que contactarlos para poder expresarlos.

¿Por qué las parejas temen tanto darse a conocer? El temor a la cercanía emocional surge del temor al rechazo, del miedo a que lo revelado sea usado en su contra, o a no ser comprendido, a que lo expresado se interprete cómo una acusación, la crítica es lo que suscita al temor.

Lo más importante cuando se trata de comunicación, es hablar desde nosotros mismos. Un mensaje que emana desde el YO siento..., yo pienso..., tiene más posibilidades de ser escuchado porque no contiene elementos degradantes, ni culpabilizadores, tampoco dice al otro lo que debe hacer; la expresión deja de ser amenazadora puesto que simplemente expresa cómo nos sentimos con respecto a una situación determinada sin atacar, ridiculizar o criticar. Lo así expresado no puede ser ignorado ni negado, se trata de un hecho desnudo que exige ser enfrentado y que promueve la comunicación franca y directa. Esta postura garantiza un proceso constructivo de relación que ayudara también al proceso educativo del niño autista.

Lo que dificulta el hablar desde el YO es que hacerla exige estar en contacto con nuestros sentimientos y el miedo al rechazo, a la crítica, a no ser comprendidos, hace que antes de arriesgarnos a compartirlos aprendamos a hacer caso omiso de ellos o a no escucharlos y en esa medida llegamos hasta olvidar que existen. La intimidad emocional es el fruto de la comunicación auténtica; sin embargo este tipo de cercanía emocional conlleva riesgos: se comparte nuestro ser más íntimo y por lo tanto, más vulnerable. La intimidad emana de la confianza plena, la cual se desarrolla con el tiempo; sólo la confianza nos permite poner en manos de la pareja nuestros sentimientos, temores y necesidades más profundas pues sabemos que van a ser recibidos con afecto, aceptación y respeto.

**ESCUCHAR PASIVA, ACTIVA Y EMPÁTICAMENTE.** Escuchar es algo más que percibir lo que se dice. Escuchar involucra estar atento, concentrado en el otro: es escuchar con los ojos haciendo contacto visual, con la cabeza asintiendo con las

manos mediante una ligera caricia o un tierno apretón de manos, con la boca sonriendo o emitiendo un leve hum, con la mente recordando lo expresado.

Cuando se escucha activamente, primero se escuchan los sentimientos del otro y sólo después se procesa la información; es mediante la percepción y aceptación de los sentimientos que se encuentran las soluciones. El que la pareja pueda expresar sus sentimientos y recibir comprensión, en lugar de censura, es un paso gigantesco hacia la intimidad.

**ACTUAR CON RESPETO Y ACEPTACIÓN:** La intimidad emocional es una calle de dos vías: exponer los sentimientos es sólo la mitad, la otra mitad es respetar y aceptar abiertamente los sentimientos compartidos; la verdadera intimidad requiere una aceptación sin límites. Al abstenernos de compartir abiertamente nuestros sentimientos presentes puede suceder que evitemos el ser lastimados, pero también nos privamos de la cercanía emocional: las penas pasadas y presentes se vuelven más soportables cuando se comparten con el ser amado.

La entrega de nuestros sentimientos más profundos provoca casi inevitablemente una confesión similar en el interlocutor. Uno de los detalles más afortunados de este tipo de comunicación es que puede ser desencadenado por un solo miembro de la pareja; incluso cuando la comunicación sólo se da parcialmente, pueden surgir grandes posibilidades de que se consolide una relación liberadora y enriquecedora. No obstante, el deseo de intimar debe ser mutuo; si la comunicación sólo se da unilateralmente se esfuman todas las posibilidades de alcanzarla plenamente (López, 2003).

Cuanto menos sean los elementos ocultos en una relación, cuanto menos se escarbe en el pasado y más se explore el presente, tanto más se nutre el crecimiento y el desarrollo de la pareja.

Con lo anterior descrito podemos decir que el estrés marital es normal y universal en las familias que enfrentan el proceso de aceptar y adaptarse a un niño con necesidades especiales y nadie debe de sentirse derrotado ni sorprendido por el hecho de experimentar la tensión generada por la presencia de un hijo con discapacidad puede debilitar el vínculo marital, sin embargo la pareja que ha desarrollado un vínculo fuerte sobre todo de comunicación puede sobrevivir y crecer ante cualquier crisis.

## **1.4 INSTRUCCIÓN**

Siguiendo a Scardamalia y Bereiter (1986) en uno de sus artículos se pueden distinguir cuatro modelos o perspectivas que conciben la instrucción y orientan la práctica de forma diferente.

### **Instrucción como transmisión cultural**

En este enfoque se apoya el hecho comprobado de que el hombre a lo largo de la historia ha ido produciendo conocimiento eficaz que es aquel que se puede conservar y acumular transmitiendo a las nuevas generaciones. El conocimiento humano ha ido adquiriendo complejidad y se ha organizado en teorías explicativas sobre una realidad cada vez más abundante, rigurosa y abstracta. El desarrollo del conocimiento ha dado lugar a la especialización, de modo que el conocimiento que se considera más válido en la actualidad se encuentra en las disciplinas científicas, artísticas y filosóficas. Se supone que es un conocimiento depurado por el contraste experimental o por el juicio reflexivo de la comunidad de científicos, artistas o filósofos. En definitiva puede considerarse un conocimiento elaborado por el debate público y la reflexión compartida de la colectividad humana.

Desde esta perspectiva la función de la escuela y de la práctica docente de los profesores es transmitir a los profesores los cuerpos disciplinarios de conocimiento que constituyen nuestra cultura. Podemos decir que esta perspectiva ha gobernado y seguirá gobernando en la mayoría de las prácticas de enseñanza que tienen lugar en nuestras escuelas. Constituye el enfoque denominado tradicional que se efectúa más en los contenidos disciplinarios que en las habilidades o en los intereses de los aprendices.

El problema principal que plantea este enfoque es la distinta naturaleza del conocimiento elaborado en las distintas disciplinas y del conocimiento incipiente que desarrolla el aprendiz para interpretar y afrontar los retos de su vida cotidiana.

El conocimiento desarrollado por el cuerpo de teóricos disciplinarios requiere también de esquemas de concepción en los individuos para una comprensión significativa (Ausubel, 1978). El alumno que carece de tales esquemas desarrollados no puede relacionar significativamente el nuevo conocimiento con sus deficientes esquemas de comprensión.

Por lo que ante la exigencia escolar de aprendizaje de los contenidos disciplinares no puede sino incorporarlos de manera arbitraria, memorística, superficial o fragmentaria. Este tipo de conocimiento es difícilmente aplicable a la práctica y por lo tanto fácilmente olvidado.

### **Instrucción como entrenamiento de habilidades**

A diferencia del enfoque precedente y tomando en consideración sus dificultades intrínsecas como el hecho de la fugacidad de los conocimientos especialmente en el mundo postindustrial donde el vigoroso ritmo de producción de conocimientos toma obsoletos los procedentes en periodos cada vez más breves se vuelve la mirada hacia el desarrollo y entrenamiento de habilidades y capacidades desde la más simple lectura, escritura y cálculo, hasta las más complejas y de orden

superior: solución de problemas, planificación, reflexión y evaluación. El problema principal que se plantea al enfoque de entrenamiento de habilidades en la escuela es la necesidad de vincular la formación de capacidades al contenido y al contexto cultural donde dichas habilidades adquieren significación, en la vida cotidiana el ser humano es un aprendiz que adquiere y desarrolla habilidades en un contexto cultural al realizar tareas cargadas de contenido y significación, en función del contexto y de los propósitos que rigen su conducta como individuo y como miembro de una comunidad viva, activa y de intercambio. El desarrollo de habilidades desprendidas de su contenido y del significado que le confiere el contexto es tan difícil, carente de aplicación practicadas y motivador de aprendizajes disciplinares alejados del esquema de comprensión del aprendiz. ( Scardamalia y Bereiter, 1986).

Por otra parte las capacidades formales no son independientes de los contenidos a partir de los cuales se desarrollan. La lógica de una disciplina va ligada a la naturaleza de los conceptos que la configuran, por ello la pretensión de transferencia universal de capacidades que subyace a este enfoque es una vana pretensión.

Hay que decir que la pretendida renovación de la escuela fomentada desde una perspectiva positivista obsesionada con la eficiencia, tienen mucho que ver con esta perspectiva todavía vigente en muchas escuelas y en el pensamiento de muchos maestros.

### **Instrucción como fomento del desarrollo natural**

Aunque no puede considerarse una perspectiva con amplio reflejo en la práctica docente en nuestras escuelas, conviene considerarla porque en cierta medida impregna el pensamiento pedagógico de muchos docentes y de muchos padres.

Sus orígenes más significativos se encuentran en las ideas de Rousseau sobre la importancia y fuerza de las disposiciones naturales del individuo hacia el aprendizaje. La instrucción en la escuela y fuera de ella debe facilitar el medio y los recursos para el crecimiento, pero este, ya sea físico o mental se rige por sus propias reglas. Por ello el medio más adecuado para garantizar el crecimiento y la instrucción es el respeto al desarrollo espontáneo del aprendiz. En esta perspectiva se defiende la pedagogía de la no intervención adulta, la influencia de la cultura la que distorsiona y envilece el desarrollo natural y espontáneo del individuo.

El punto más débil de este enfoque es su carácter idealista. El desarrollo del hombre a lo largo de la evolución histórica y de su crecimiento individual es un desarrollo condicionado por la cultura. Por las interacciones sociales y mentales, con el mundo físico, de las ideas y de los afectos.

La especie humana es el resultado de una compleja historia de intercambios e interacciones cuyos productos componen la cultura y el medio "natural" de desarrollo del individuo y de la colectividad.

### **Instrucción como producción de cambios conceptuales**

El último enfoque que ofrecen Scardamalia y Bereiter (1986) se apoya en los planteamientos de Sócrates y más recientemente en los de Piaget y los neopiagetianos para quienes el aprendizaje es un proceso de transformación más que una acumulación de contenidos. Quien recibe la instrucción es un activo procesador de la información que asimila y quien la transmite es un mero instigador del proceso dialéctico a través del cual se transforman los pensamientos y las creencias del estudiante (Scardamalia y Bereiter, 1992). Desde esta perspectiva la importancia radica en el pensamiento, capacidades e intereses del aprendiz y no en la estructura de las disciplinas científicas.

Desde esta perspectiva la importancia radica en el pensamiento, capacidades e intereses del aprendiz y no en la estructura de las disciplinas científicas. El problema se plantea cuando la didáctica operatoria apoyada por Piaget resalta de sobre manera el desarrollo de las capacidades formales, olvidando la importancia clave de los contenidos de la cultura.

De esta manera y considerando las perspectivas de los autores citados la instrucción debe ser entendida como un proceso que facilita la transformación permanente del pensamiento, las actitudes y los comportamientos de los alumnos provocando el contraste de sus adquisiciones más o menos espontáneas en la vida cotidiana con las disposiciones de las disciplinas científicas, artísticas y especulativas y también estimulando su experimentación en la realidad.

Ahora bien en lo concerniente a la instrucción de las familias con niños autistas lo más ideal es seguir una instrucción basada en el entrenamiento de habilidades, con la intención de dotar a las familias de información que les brinde la facultad de lidiar con el hecho de que dentro de su estructura se encuentre un integrante autista, de planificar acciones encaminadas a dejar de ver esta situación como una problemática que podría romper con el funcionamiento familiar y que reflexionen y evalúen su comportamiento ante esta situación; así mismo deberá ser una instrucción enfocada también a la producción de cambios conceptuales ya que no se busca que la familia conozca solamente los contenidos de un taller si no que la utilice para transformar su funcionamiento familiar, todo en beneficio de la propia familia y sobretodo del niño autista.

## **1.5 ENFOQUE SISTÉMICO**

Dentro del enfoque sistémico vamos a encontrar una explicación de la importancia que tiene el aspecto relacional del individuo. El individuo es un sistema y forma parte de otros sistemas, los cuales están conectados entre si y sufren transformaciones que afectan a las partes de un todo y viceversa.

Es así que el individuo en su nacimiento necesita de su madre para lograr su supervivencia; de la misma manera el contexto familiar juega un papel importante ya que lo protege y provee de elementos emocionales adecuados para su crecimiento. Conforme se va desarrollando, el individuo va generando complejidad en sus transacciones con su sistema familiar y con los sistemas externos.

### **Teoría general de los sistemas: antecedentes**

En 1947 surge la Teoría General de los Sistemas propuesta por el biólogo Ludwing Von Bertalanffy, quien decía que era necesario dejar atrás la concepción básica que se tenía del ser humano, así como cambiar las categorías básicas del pensamiento, refiriéndose a la epistemología lineal. Es entonces cuando se empieza a observar y pensar en las totalidades o sistemas en todos los campos del conocimiento.

El principal concepto de la teoría de Bertalanffy es el de "sistemas" el cual definió cómo un conjunto de elementos en interacción, con ciertas características: complejidad organizada, interacciones fuertes y no lineales" La Teoría General de los Sistema: tiene cómo tema fundamental el de formular y derivar aquellos principios que son válidos para los sistemas en general. Cómo tal La Teoría General de los Sistemas es una ciencia general de la totalidad. En forma elaborada sería una disciplina lógico-matemática puramente formal en sí misma, pero aplicable a las ciencias empíricas.

Por lo tanto existen dos tipos de sistemas: sistemas cerrados y abiertos. El primero es considerado cerrado porque está aislado del medio circundante; no existe intercambio de información y tiende constantemente a la entropía, es decir, al máximo desorden, por el contrario los sistemas abiertos mantienen en continua incorporación y eliminación la materia, constituyendo y demoliendo componentes y buscando un estado de equilibrio y evolución. Todo organismo viviente es ante todo un sistema abierto.

Es así como los sistemas están regidos por ciertos principios que les permiten funcionar, los principales principios son:

1. La equifinalidad.
2. La equipotencialidad.
3. La retroalimentación.
4. La entropía.

Como se ha notado, el surgimiento de la Teoría General de los Sistemas se da a partir de la necesidad de observar al individuo conjuntamente con sus relaciones en el mundo circundante. Con el afán de promover este planteamiento, en 1954 fue organizada la Sociedad para investigación de la Teoría General de los, Sistemas encabezada por Norbert Wiener, Margaret Mead y Gregory Bateson, entre otros.

Cabe mencionar que la Teoría General de los Sistemas también es identificada con la cibernética y la teoría de control. Esta idea es incorrecta, ya que la cibernética nutre a la teoría general de los sistemas, así como la teoría de la comunicación humana de Wazlawick. La Cibernética fue planteada por Norbert Wiener en 1948 como resultado de los adelantos en la tecnología de las computadoras, de la teoría de la información y de las máquinas autorreguladoras y la define como la ciencia de la comunicación y del control en el ser humano y la máquina. Por otro lado McCulloch en 1965 la describió como una epistemología experimental centrada en la comunicación dentro del observador y entre el observador y el medio.

Con lo anterior es necesario señalar que existen dos momentos cruciales en la evolución de la cibernética: el primero de ellos es nombrado como primera cibernética que a su vez tiene dos momentos, la cibernética de primer orden y la cibernética de segundo orden.

En la cibernética de primer orden el observador o terapeuta funge como una cámara fotográfica, la cual registra todo lo que ocurre sin incluir su participación dentro de lo observado. Por lo que este planteamiento cae en un proceso de observación, en donde sólo hay una verdad: la que el observador tiene ante sus ojos, por lo tanto su participación en este momento no afecta a lo observado.

En la cibernética de segundo orden se empezó a pensar que el terapeuta llega a formar parte del sistema y que "el terapeuta familiar no es agente que opera sobre la familia cambiándola sino que es un participante educado en un proceso de transformación colectiva de significados". De ahí la idea de que la actividad terapéutica es una actividad dialógica y no interventiva de un agente sobre un sujeto individual o colectivo.

Sin embargo, el terapeuta no debe observar únicamente desde una mirada de la cibernética de segundo orden, en algunos momentos es preciso que observe a la familia desde afuera, es decir, con una mirada desde la cibernética de primer orden, lo que le permitirá observar sus estilos o modelos estructurales, es decir, sus límites, fronteras intergeneracionales, jerarquías, etc. lo cual es indispensable para tener una observación sistémica de la familia.

Por lo tanto los fundamentos teóricos que nos proporcionan la Teoría General de los Sistemas y la Cibernética nos permiten tener una visión y una concepción del mundo distinta al modelo lineal y visualizarnos como individuos y como individuos relacionales en un contexto. De esta manera tenemos conocimiento del grado de afectación o no afectación de nuestro comportamiento dentro de un sistema, llámese familia, grupo laboral, pareja o grupo de amigos.

## **El pensamiento sistémico y el sistema familiar**

En este planteamiento la persona es observada cómo un sistema que vive en un mundo de sistemas, teniendo como característica principal el de ser un sistema abierto y que puede llegar a ser un sistema simple o complejo. Esto se determina según la cantidad de partes o tamaño de las mismas, por ello la relación entre las diversas partes de un sistema determina el funcionamiento del mismo, de modo que cada parte, por pequeña que sea, puede influir en el comportamiento del conjunto. Todas las partes del sistema son dependientes entre sí, todas mantienen una interacción recíproca. El modo en que se relacionan unas con otras les da capacidad para influir en todo el sistema (O'connor, 1998).

Es así como el pensamiento sistémico pasó de considerar a un comportamiento como algo intrínseco de la persona, donde se buscaba en su interior las causas, se le clasificaba, aislaba y estigmatizaba. A tomar en cuenta el contexto social en que cobraba vida ese comportamiento, a ubicarla en un todo orgánico que en este caso sería la familia, la cual se plantea como un sistema, un orden dinámico de partes y procesos entre los que se ejercen interacciones recíprocas, donde los cambios de una unidad van seguidos y precedidos por los cambios de otras unidades y es con esto como proporciona métodos eficaces para afrontar los problemas y para elegir mejores estrategias de pensamiento. No sirve únicamente para ver los problemas, sino para ver cómo se originan y modificar los patrones.

Por lo anterior resulta necesario que el psicólogo al aplicar el pensamiento sistémico tenga conciencia de su papel dentro de la transformación (cambio) de la familia, ya que no tiene la verdad absoluta de lo que está sucediendo con ella, por lo que su participación tiene que ser dialógica y detectar cómo actúa la familia, con qué realidad se presentan ante él y de esta manera construir una realidad alternativa utilizando sus códigos, conductas, historias, valores, mitos y costumbres de la misma. "Esta alternativa funciona como un nuevo contexto de aprendizaje,

por tanto las posibilidades de ensayar otras conductas se abren y se pueden elegir y optar por permanecer o cambiar”.

## **Teoría estructural**

La terapia estructural de familia, que estudia al hombre y su contexto social, fue desarrollada en la segunda mitad del siglo XX y tiene como intención dar respuesta al concepto del hombre como parte de su medio y su esencia se basa en el concepto de que una familia no se reduce a los aspectos biopsicodinámicos individuales de sus miembros, sino a las relaciones de éstos de acuerdo a las disposiciones que gobiernan sus actividades. Estas disposiciones, aunque no estén explícitas o siquiera reconocidas constituyen un todo, lo que se define como estructura familiar.

Por ello Minuchin (1974) menciona que una familia apropiadamente organizada o con una estructura bien delimitada tendrá límites claramente marcados en sus subsistemas. El concepto de límite se refiere a que un subsistema está constituido por reglas que definen quiénes participan y de qué manera por lo que su función es proteger la diferenciación del sistema. Existen tres tipos de límites: claros, difusos o rígidos.

Otro de los elementos que diferencian las funciones de un sistema familiar son los subsistemas, los cuales están formados por generación, sexo, interés o función. Dentro del enfoque estructural Minuchin sugiere tres subsistemas: el conyugal, el parental y el fraterno.

Con lo descrito anteriormente se puede hablar de un sistema familiar en donde la organización se encuentra definida, es decir, existe una estructura funcional. Sin embargo, dentro de un sistema se generan coaliciones, alianzas o una distribución inadecuada de las jerarquías que en algún momento, por su intensidad provocan distanciamiento o una fusión excesiva entre los miembros. Estos datos nos inclinan

a pensar en la existencia de una estructura disfuncional. Por ello es indudable la importancia y trascendencia que tiene la familia dentro del desarrollo psíquico del ser humano, sin embargo, en ocasiones es la misma familia el centro de la problemática, lo que impide un desarrollo adecuado de sus integrantes (Minuchin, 1974).

Por ejemplo qué sucede si lo que impide un desarrollo adecuado de sus miembros es provocado por la noticia de tener un hijo con características especiales, hablando específicamente de un hijo autista; cuando se piensa que el dolor va a ser el acompañante de todos los días; cuando se piensa que es preferible morir a tener y sentir el dolor a su lado.

Posiblemente los padres cuestionen sus valores morales, reclamen a Dios o busquen culpables de su desgracia y traten de determinar la causa que ocasionó tal situación. Indudablemente el acontecimiento tendrá un impacto en la familia, ya que surge un evento fuera de lo esperado que generará un cambio en el sistema familiar.

Dentro de la teoría estructural se conciben dos tipos de cambio el que se da por condición natural del ciclo vital del sistema familiar, es decir los cambios inherentes al sistema; como podría ser el advenimiento de los hijos, la adolescencia que representa la independencia etc. Frente a estas situaciones no manifestará dificultad para enfrentar el cambio y promover su crecimiento.

El segundo tipo de cambio es el que se da cuando la familia no cuenta con los recursos intrapsíquicos y estructurales necesarios para enfrentar los cambios inherentes del sistema familiar o por las desgracias inesperadas. En cuanto a las desgracias inesperadas, como; la llegada de un hijo con diagnóstico autista. Ninguna familia está preparada para adaptarse fácilmente ante estas situaciones, por lo que el impacto es mayor y por consiguiente el proceso de cambio será difícil.

La intervención de la terapia estructural en estos dos tipos de cambio se puede dar desde tres niveles: cuestionando el síntoma que presenta algún integrante; cuestionando la estructura o cuestionando la realidad de la familia.

Las técnicas terapéuticas antes mencionadas apuntan a cuestionar el núcleo de la estructura disfuncional. Minuchin (1974) propone una serie de técnicas para promover el cambio del sistema familiar, tales como: escenificación, enfoque, paradojas, realidades, lados fuertes, intensidad, desequilibramiento entre otras.

Las premisas de cambio en el enfoque estructural consideran que el cambio se produce a través de procesos de asociación con la familia y de su reestructuración y así lograr transformar las pautas transaccionales que afectan el funcionamiento del sistema.

Como ya se menciona anteriormente, la terapia estructural es una terapia de acción, en donde el psicólogo acciona de la misma manera que un miembro más de la familia, teniendo tres funciones fundamentales dentro del proceso de la familia: el primero es el de asociarse con la familia tomando un papel de liderazgo, segundo, sacar a la luz y evaluar la estructura familiar; tercero crear circunstancias que permitan la transformación de su estructura (idem).

El objetivo de tomar como marco teórico de esta investigación el enfoque estructural, es por el hecho que nos permite una intervención y observación más amplia de la familia, ya que el objeto de estudio de dicho trabajo está enfocado a la exploración de la estructura familiar con un integrante autista antes y después de un programa psicoeducativo.

## **1.6 LA ESCALA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR**

La Escala de Funcionamiento Familiar es un instrumento mexicano para evaluar familias; surge en el año de 1981 como una entrevista abierta para evaluar a 80 familias en una comunidad de la Facultad de Psicología de la UNAM. La entrevista abierta se aplicó en los escenarios naturales, es decir, en sus propias casas, en aquel entonces de 62 preguntas que abarcaban doce áreas correspondientes a la estructura y a la dinámica de la familiar.

Posteriormente se planteó la posibilidad de convertir esta entrevista en un cuestionario cerrado con respuestas de tipo binario y también múltiple, este instrumento fue aplicado en tres tipos de población: abierta, clínica y escolar.

Se analizaron 500 casos desde el punto de vista estadístico y de análisis factorial. Se obtuvo confiabilidad de 0.75 con Alpha Cronbach y de una agrupación de cinco factores que nos indicaban la correspondencia entre las distintas áreas y la comunalidad, que nos señalaba que el cuestionario estaba midiendo lo que se pretendía, es decir, estructura y dinámica familiar.

El uso frecuente de este instrumento representó gran utilidad y benefició a la actividad clínica en el Centro Comunitario "Oswaldo Robles", puesto que permitió diferenciar a las familias funcionales de las que presentaban disfuncionalidad, lo que repercutía en el tipo de atención y / o manejo terapéutico que se le proporcionaba a la familia.

Fue entonces cuando el instrumento se siguió utilizando en diversas investigaciones de México y fuera de él, y así como en 1992 fue adaptado y utilizado en la Unidad de Intervención en Crisis (UIC) del Servicio de Psiquiatría del Hospital Docente Clínico Quirúrgico "Dr. Salvador Allende" en la ciudad de La Habana, en familias en las que uno de los miembros había tenido intento suicida.

Al terminar la evaluación de los 17 casos que se eligieron, se tomó como criterio de evaluación de expertos como método diagnóstico de certeza y los resultados del cuestionario de evaluación familiar como método diagnóstico a validar. Se obtuvo CEF, la sensibilidad, especificidad, el valor predictivo del resultado positivo (VPRP), el valor predictivo del resultado negativo (VRPN) y el valor global (eficiencia) del Test.

En este mismo tiempo el Dr. Víctor M. Ruiz Velasco, en colaboración con la terapeuta familiar Ma. Luisa Poulat y el Ing. José Francisco Cortés, realizaron en México una investigación a fin de evidenciar como la existencia de un adolescente deprimido esta asociada a la estructura y funcionalidad de la familia. Aplicaron el cuestionario a 50 familias, 25 con un adolescente deprimido y 25 sin él. Los resultados de esta investigación evidenciaron un patrón específico distinto en la estructura y funcionamiento de las familias con adolescentes deprimido del resto de la familia.

La importancia de esta investigación respecto al cuestionario radica en abrir la posibilidad de revisar los reactivos para actualizarlos, ya que algunos se habían vuelto obsoletos frente a los cambios socioeconómicos e institucionales de los últimos años.

Posteriormente fue aplicada a una muestra de 50 familias, 26 clínicas y 24 sin patología aparente, obteniéndose dos perfiles que evidenciaron gráficamente las diferencias significativas entre ambas poblaciones.

Lo interesante y enriquecedor de la aplicación de la escala se pone de manifiesto al ser administrada a una familia, por personas entrenadas para tal fin, se conserva el manejo inicial de una entrevista abierta aún cuando se cubren los 40 ítems de la escala, las preguntas son el disparador para que la familia interactúe y empiece a mostrar su verdadera estructura y dinámica que a los ojos de los observadores va a ser ubicada en los casilleros interaccionales de captación de los reactivos.

Espejel (1997) considera que esta es la parte verdaderamente cualitativa que permite acercarse a la familia para evaluarla en una dimensión múltiple y que alimenta la información de los números para obtener óptimos resultados.

La aplicación de la Escala de Funcionamiento Familiar responde al enfoque epistemológico y metodológico que está dentro del paradigma sistémico, dinámico-integrativo-relacional. De ahí que se desarrollen ideas a partir de dos o más descripciones del mismo proceso, pauta, sistema o secuencia codificados o recogidos de diferente manera.

Como se menciona, en párrafos anteriores el fundamento de esta escala es la Teoría General de los Sistemas, desde el aspecto relacional - integrativo que cualquier sistema posee y por otro lado se soporta de la Teoría estructural de Minuchin (1974).

Las áreas que evalúa La Escala de Funcionamiento Familiar están integradas en factores los cuales se manifiestan en el perfil, lo que nos arroja la información de la estructura de las familias, y es el dato cuantitativo que nos proporciona dicha escala, y que obteniendo el dato estructural nos permite realizar hipótesis a cerca del tipo de relación de cada familia evaluada y que reconoce la parte cualitativa de esta escala.

La Escala de Funcionamiento Familiar es un instrumento conformado por 40 reactivos que investigan 9 factores:

1. Autoridad: evalúa la eficiencia de la autoridad dentro de la familia. Considera como más funcionales aquellas familias donde la autoridad reside en el subsistema parental y es compartida por ambos padres. Los reactivos que conforman este factor son las siguientes: 1, 3, 4, 5, 11, 12, 13, 14, 28, 39 Y 40.

2. Orden: evalúa cómo se manejan los límites y los modos de control de conducta. Considera como más funcionales a las familias con límites bien establecidos y respetados. Este factor está conformado por los reactivos: 8, 10, 17, 26, 31, 34, 35 y 40.
3. Supervisión: evalúa la funcionalidad de la vigilancia de normas comportamiento. Este factor está formado por los reactivos: 16, 25, 26 y 28.
4. Afecto: Evalúa cómo se presentan las muestras de sentimientos y emociones entre los miembros de la familia. Una familia será más funcional en esta área cuando los miembros tengan más libertad de expresar su afecto entre ellos. Los reactivos que miden este factor son: 22, 23, 24, 27, 31, 34, 35 Y 40.
5. Apoyo: Es la forma en que los miembros de la familia se proporcionan soporte social, dentro y fuera del grupo familiar. Los reactivos que miden este factor son: 24, 27, 31, 32 Y 33.
6. Conducta Disruptiva: Evalúa el manejo de conductas no aceptadas socialmente como adicciones, problemas con la autoridad o alguna otra situación emergente. Los reactivos que miden este factor son: 5, 9, 36, 37, 38, 39 Y 40.
7. Comunicación: Evalúa la forma de relación verbal o no verbal que se da dentro de una familia. Los reactivos que evalúa este factor son: 4, 10, 15, 18,19, 21, 22, 36, y 38.
8. Afecto Negativo: Evalúa la funcionalidad de la presencia de sentimientos y emociones de malestar dentro de la familia. Este factor se está medido por medio de los reactivos: 6,15, 29 Y 34.
9. Recursos: Se refiere a la existencia de potencialidades instrumentales y afectivas y a la capacidad de la familia para desarrollarlos y utilizarlos, medido por los reactivos: 2, 12, 13, 14,17 Y 40.

Así mismo, aunque no se consideran para el trazo del perfil de funcionalidad / disfuncionalidad familiar, se analizaron las dimensiones estructurales y la presencia de psicopatología familiar. Las definiciones para cada una de dichas dimensiones y reactivos son las siguientes:

1. Roles: Se refieren a las reglas universales que gobiernan la organización familiar, por ejemplo: los padres poseen mayor jerarquías que los hijos y poseen los papeles de proveedor y maternaje, los reactivos que nos arroja este dato son: 2, 12,13, 26 Y 28.
2. Jerarquía: Es la dimensión de autoridad que se define como el poder o derecho de tener el mando, imponer obediencia, tomar acciones o hacer las decisiones finales. Los reactivos son: 3, 11, 14,15, 27, 29 y 30.
3. Centralidad: Se refiere a la posición que cada miembro logra tener dentro de la familia y se identifica en un momento con el grado de significación que uno de los miembros tiene para los demás en la familia. Los reactivos son: 1, 4 Y 5.
4. Límites: Son las reglas que consciente o inconscientemente son formuladas por la familia. También se consideran como fronteras entre una generación y otra: la de los esposos, la de los hermanos. Los reactivos que miden esta dimensión estructural son: 6, 7, 9, y 10
5. Alianzas: Se les llama alianza a las asociaciones abierta o encubierta entre dos o más miembros de la familia. Las más funcionales son las que incluyen a los miembros de la misma generación, la de los esposos y la de los hermanos. Los reactivos 18, 19, y 20.
6. Psicopatología: Se habla de psicopatología familiar cuando los conflictos no se resuelven debido a la rigidez de patrones de interacción. Los reactivos para esta dimensión son: 36.37, 38, 39, y 40.

Contiene también un familiograma y datos sociodemográficos, económicos, de la vivienda y espacio para observaciones. La finalidad de dicha escala es descubrir la estructura de la familia con un miembro autista.

Esta escala se aplica a través de una entrevista dirigida a todos los miembros de la familia por dos entrevistadores con el fin de lograr posteriormente un acuerdo entre los dos jueces sobre la calificación.

Calificación: Cada reactivo se evalúa en una escala ordinal de cuatro categorías en donde 1 se asigna cuando el aspecto evaluado es disfuncional y 4 cuando es funcional. Las categorías 2 y 3 son intermedias. Esta asignación se hace a juicio de las personas que evalúan considerando en cada caso el ciclo vital de la familia, el nivel socioeconómico de la misma y la tipología familiar.

La puntuación obtenida en cada uno de los ítems es condensada en el " Formato de Calificación de acuerdo a las escalas evaluadas. Así mismo se obtiene un puntaje global el cual resulta de la suma de la calificación de los 40 ítems. El paso siguiente consiste en el trazo del perfil de funcionamiento familiar el cual nos arroja datos acerca de la funcionalidad y disfuncionalidad de la familia. El puntaje global indica el promedio general de funcionalidad- disfuncionalidad familiar donde una puntuación T de 20 a 50 refleja disfuncionalidad y una de 50 a 80 funcionalidad, donde la media es 50 con una desviación estándar de 10.

## **II METODO**

### **2.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Hasta ahora hemos visto al autismo desde el punto de vista teórico, señalando la posibilidad de que pudiera contribuir para que el funcionamiento familiar se vea afectado por el hecho de tener un integrante con las características propias de este padecimiento. En la parte introductoria del presente trabajo ya se ha señalado el deseo de brindar una alternativa que brinde a las familias con estas características una fuente de información que les oriente y les sirva de apoyo, es por ello que en este apartado nos damos a la tarea de mostrar una descripción del camino que seguirá nuestra investigación, enfocada principalmente a tratar de averiguar:

**¿Cómo influye la instrucción de 10 familias con niños autistas, para mejorar su funcionamiento familiar?**

### **2.2 OBJETIVOS**

#### **Objetivo general**

**Contribuir al mejoramiento del funcionamiento familiar de 10 familias con niños autistas.**

#### **Objetivos específicos**

- Determinar las condiciones en las que se encuentra el funcionamiento familiar de 10 familias con niños autistas.
- Diseñar y aplicar un taller que favorezca de manera positiva la modificación del funcionamiento de las familias seleccionadas.

- Evaluar el taller con el fin de determinar la utilidad del mismo en el entorno de las familias; y así mismo determinar el impacto en su funcionalidad.

## **2.3 VARIABLES:**

### **Variable dependiente**

**Funcionamiento familiar:** es la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa (Minuchin 1974).

A hora bien en lo que corresponde a la definición operativa de esta variable cabe señalar que el instrumento que permite determinar las condiciones en las que se encuentra el funcionamiento de una familia es la escala de funcionamiento familiar (ver instrumento), el cual fue aplicado a las diez familias seleccionadas antes y después del tratamiento (la instrucción).

### **Variable independiente**

**INSTRUCCIÓN:** la instrucción debe ser entendida como un proceso que facilita la transformación permanente del pensamiento, las actitudes y los comportamientos de los alumnos provocando el contraste de sus adquisiciones más o menos espontáneas en la vida cotidiana con las disposiciones de las disciplinas científicas, artísticas y especulativas y también estimulando su experimentación en la realidad. La instrucción puede ser entendida a través de cuatro modelos o perspectivas que la conciben y orientan de forma muy diferente: como transmisión cultural, como entrenamiento de habilidades, como fenómeno del desarrollo natural y como producción de cambios conceptuales (Scardamalia y Bereiter, 1992). En base a las características de la investigación consideramos necesario definirla de la siguiente manera.

**Como entrenamiento de habilidades:** es el desarrollo y entrenamiento de habilidades y capacidades formales e informales desde la más simple lectura, escritura y cálculo, hasta las más complejas y de orden superior: solución de problemas, planificación, reflexión y evaluación, el transmisor de estas habilidades es el contexto y quien las recibe al realizar tareas cargadas de significación y en función del contexto alcanza los propósitos que rigen su conducta como individuo y como miembro de una comunidad viva, activa y de intercambio

**Como producción de cambios conceptuales:** Es un proceso de transformación más que una acumulación de contenidos, quien recibe la instrucción es un activo procesador de la información que asimila y quien la transmite es un mero instigador del proceso dialéctico a través del cual se transforman los pensamientos y las creencias del estudiante ( Scardamalia y Bereiter,1992),.

En otras palabras, se trata de brindar información y estrategias que puedan contribuir al mejoramiento del funcionamiento familiar. Esto debido a que consideramos que es fundamental el que los padres cuenten con información que oriente su actuar ante un hijo con características distintas, y entendiendo que es la única forma de capacitar a aquellos padres que carecen de conocimiento sobre el autismo y obviamente sobre los problemas que el desconocimiento del mismo en ocasiones acarrea.

En lo concerniente a la operatividad de la variable es necesario señalar que las familias han sido sometidas a un proceso de instrucción a través de un taller que aborda temáticas como: el autismo, la pareja, la comunicación, la familia, el aprendizaje de los niños autistas, entre otros. Posteriormente después de un periodo de dos meses de que las familias han recibido dicha instrucción se ha realizado una evaluación para determinar el grado en que los contenidos han sido llevados a la práctica por los integrantes de las familias

Justo aquí es necesario destacar que la finalidad de la instrucción a través de un taller no es terapéutica, es decir, no se pretende solucionar los problemas que pudieran tener las familias con niños autistas; sino brindar información que lleve a la reflexión y brindar estrategias que favorezcan de manera positiva la modificación del funcionamiento familiar.

## **2.4 HIPÓTESIS**

- La instrucción de 10 familias con niños autistas, contribuye al mejoramiento de su funcionamiento familiar.

## **2.5 TIPO DE ESTUDIO**

Se trata de un estudio de caso, entendido como el examen de un fenómeno específico que puede ser un programa, una persona, un proceso, una institución, etc. Su objetivo básico es comprender una experiencia para establecer explicaciones acerca de una población lo que implica que se debe ser consciente de que no es un registro cronológico de hechos, sino la interpretación y explicación de ellos (Pérez Serrano, 1994). Este tipo de estudio utiliza las técnicas de observación para realizar un retrato de una situación específica como vía para clarificar un principio más general (Nisbet y Watt, 1984). En este caso tratamos de determinar que la instrucción de 10 familias con niños autistas contribuye al mejoramiento de su funcionamiento familiar vida, para que en un futuro todas las familias con un niño de estas características encuentren en el taller “Autismo: Conocer para Entender” información que sea de utilidad para poder sobrellevar este padecimiento.

## 2.6 SUJETOS

Después de una complicada búsqueda de los participantes de la investigación, ocasionada por el limitado acceso que algunas instituciones dedicadas al diagnóstico y tratamiento de niños autistas brinda, se logro contactar a una familia con un integrante autista, la cual al explicarle los objetivos de nuestro trabajo se mostró interesada y nos manifestó que ellos formaban parte de un grupo de “familias autistas” que periódicamente se reunían los fines de semana a las afueras de la ciudad con el fin de convivir con personas que atravesaban por situaciones similares a las de ellos y obtener y brindar información, diálogos y experiencias relacionadas con el hecho de tener el autismo tan cerca. Después de pedir opinión con los demás integrantes de este grupo se nos autorizó aplicar nuestra investigación

Para la realización de la investigación se eligieron 10 familias con niños autistas, dichas familias fueron seleccionadas bajo los siguientes criterios:

- Que las familias seleccionadas dentro de su estructura tengan un integrante autista.
- Que el niño con autismo haya sido diagnosticado como tal.
- Que sean familias uniparentales (familia conformada por padre madre y uno o más hijos).
- Que los integrantes de la familia estén dispuestos y comprometidos a participar en la investigación.

Tabla 2.1 Información general de las familias participantes

FAMILIA NUMERO.	TPO DE FAMILIA	TIEMPO DE UNIÓN	NUMERO DE INTEGRANTES	EDAD DEL NIÑO AUTISTA	NIVEL DE ESTUDIOS DE LOS PADRES	NIVEL SOCIOECONÓMICO
1	Primaria nuclear	8 años.	4	4 Años. Es el Hijo menor.	Profesionistas	Medio.
2	Semi- extensa.	6 años.	7	6 Años. Es el Hijo mayor.	Papá=Profesionistas. Mama=Bachillerato.	Medio.
3	Primaria nuclear .	13 años.	4	7 Años. Es el Hijo menor.	Profesionistas	Alto.
4	Primaria nuclear .	12 años.	4	11 Años. Es el Hijo mayor.	Ambos=Bachillerato.	Bajo.
5	Primaria nuclear .	15 años.	4	7 Años. Es el Hijo menor.	Profesionistas	Alto.
6	Primaria nuclear .	18 años.	6	5 Años. Es el Hijo menor.	Papá=Profesionistas. Mama=Bachillerato.	Medio.
7	Primaria nuclear .	4 años.	3	4 Años. Es Hijo unico.	Ambos=Bachillerato.	Bajo.
8	Primaria nuclear .	18 años.	5	5 Años. Es el Hijo menor.	Profesionistas	Medio.
9	Primaria nuclear .	25 años.	5	11 Años. Es el Hijo menor.	Papá=Profesionistas. Mama=Bachillerato.	Medio.
10	Primaria nuclear .	8 años.	3	6 Años. Es el Hijo menor.	Papá=Bachillerato. Mama=Secundaria.	Bajo.

## **2.7 ESCENARIO**

Para la realización de la presente investigación fue seleccionado un espacio en el cual la mayoría de las familias se reunían los fines de semana, se trata de una casa de campo ubicada en la ciudad de Cuernavaca, la cual contaba con espacio suficiente para los integrantes de las 10 familias seleccionadas. Dentro de la casa se contaba con una sala amplia, dotada de los recursos necesarios para facilitar la aplicación de nuestro taller, cuenta con proyector, computadora, iluminación y ventilación adecuados, así mismo cuenta con los asientos necesarios para que la instrucción se realizara en las condiciones más adecuadas.

## **2.8 INSTRUMENTO**

El instrumento seleccionado para evaluar las condiciones en las que se encuentra el funcionamiento de las familias con niños autistas es la escala de funcionamiento familiar, el cual fue aplicado como pre-test con el fin de determinar en que estado se encontraba el funcionamiento de las familias seleccionadas. Así mismo la escala también fue utilizada como post-test después de dos meses de haber sometido a las familias a un proceso de instrucción por medio del taller y con esto se logro determinar en que medida la instrucción influyo dentro del funcionamiento familiar cuando hay niños autistas.

La escala de funcionamiento familiar es un instrumento conformado por cuarenta reactivos que integran nueve áreas que miden el funcionamiento dinámico o sistema estructural de la familia.

Las áreas son: territorio o centralidad, roles, jerarquía, límites, modos de control de conducta, alianzas, comunicación, afectos y patologías, donde cada área incluye de tres a cinco preguntas.

El instrumento también contiene un familiograma y datos sociodemográficos, económicos, de la vivienda y espacios para observaciones.

## **2.9 EL TALLER**

Como ya se ha mencionado la finalidad de la presente investigación es instruir a las familias que dentro de su estructura tienen un miembro autista y dicha instrucción se realizó a través de un taller que llevo por titulo: "Autismo: Conocer para entender", el cual está conformado por una serie de temas que pretenden contribuir al mejoramiento de la funcionalidad de las familias con un miembro autista (ver anexos)

### **Estructura del taller**

Los temas que conforman el taller son los siguientes:

- 1.- ¿Qué es el autismo?
- 2.- El proceso de duelo
- 3.- La relación de pareja y la comunicación.
- 4.- Los hermanos
- 5.- La familia
- 6.- Autoestima y su trascendencia en la vida.
- 7.- Disponer al niño autista para aprender

### **Duración**

Como puede observarse el taller esta conformado por siete temas, los cuales fueron divididos para abordarlos en dos fines de semana, los primeros cuatro fueron vistos en una sesión y los tres restantes en una segunda. Cada temática tuvo una duración aproximada de dos horas por lo cual el taller fue abordado en 14 horas de trabajo efectivo.

## **Evaluación**

Con la finalidad de mejorar la calidad del taller se hace necesario realizar una evaluación que consistirá en: Inmediatamente después de concluir la segunda sesión temática del taller se realizó una evaluación que tenía como finalidad determinar la calidad del mismo, en esta evaluación se consideran aspectos relacionados con los materiales, el espacio, el dominio del tema, etc. si el instructor, el curso, logística e instalaciones, el grupo, el tiempo, los contenidos fueron los suficientes y adecuados; si el taller cumplió con las expectativas de los participantes y si este fue de su agrado y con ello observar el cumplimiento de los objetivos. Esta evaluación se realizará a través de un cuestionario de evaluación que contiene preguntas relacionadas con cada uno de los aspectos a evaluar (ver anexo III).

Aplicación de la escala de funcionamiento familiar después de dos meses de que las familias fueron participantes en cada una de las sesiones del taller “Autismo: conocer para entender” con el cual se determinó el impacto que los contenidos pudieron ejercer en la modificación del funcionamiento familiar.

Aplicación de un cuestionario que buscaba obtener información referente a la utilidad que los contenidos del taller han tenido en la vida cotidiana de cada uno de los integrantes de las familias que participaron en la investigación. (ver anexo III)

## 2.10 Procedimiento

- Se realizó una entrevista con las familias seleccionadas para explicarles los objetivos, finalidad, y duración de la investigación. De esta manera se determinó su disponibilidad e interés para participar en la investigación.
- Se aplicó el pre-test (Escala de Funcionamiento Familiar), con la intención de conocer las características y el estado en que se encuentran las familias seleccionadas.
- Se llegó a un acuerdo con las familias para establecer las fechas en las que se iniciará con la instrucción y que serían asignadas a cada sesión.
- Se procedió a la instrucción a través del taller, en dos fines de semana.
- Se realizó la evaluación del taller a través del cuestionario de evaluación.
- Después de dos meses de plazo se procedió a la aplicación de nuestro post-test.
- Se aplicó el cuestionario que tiene como fin evaluar la relación de la familia con el niño autista.
- Realizar el análisis de los resultados del pre-test y pos-test.
- Establecer comparaciones y determinar la utilidad e impacto de el taller “Autismo: conocer para comprender”,

### **III RESULTADOS**

Como ya se ha mencionado, el objetivo de la investigación consistió en determinar el impacto que la instrucción tiene sobre el funcionamiento familiar de diez familias con niños autistas. El proceso que permitió brindar esta instrucción fue el taller “Autismo: Conocer para Entender”, que se llevó a cabo de manera exitosa de acuerdo con los siguientes resultados, en lo que respecta a los atributos válidos, rescatables y significativos de nuestro procedimiento; aquello que permitió determinar el grado en que los objetivos de la investigación fueron alcanzados. Dentro del análisis cuantitativo hemos marcado numéricamente los datos que permiten realizar de manera más eficiente el análisis cualitativo, todo basado en los formatos de evaluación del instrumento seleccionado: la Escala de Funcionamiento Familiar.

En primer lugar, se hace una descripción de cada una de las diez familias, dicha descripción incluye una delineación de su estructura, las condiciones previas a su participación en la investigación en lo referente a funcionalidad familiar, de acuerdo a los nueve factores que se miden en la escala: autoridad, control, supervisión, afecto, apoyo, conducta disruptiva, comunicación, apoyo negativo y recursos. En segundo lugar, se describirán las condiciones en que este funcionamiento familiar se encontró después de dos meses de haber participado en la investigación. Por último, de manera general se contrastan las diez familias para determinar globalmente los aspectos en que el taller contribuyó para que las familias mejoraran.

## **Datos De Familias**

### ***FAMILIA 1***

#### **Estructura**

Se trata de una familia primaria nuclear conformada por padre, madre y dos hijos (7 y 4 años respectivamente), de ambos padres, el hijo más pequeño es quien ha sido diagnosticado como autista. Ambos padres cuentan con estudios profesionales, sin embargo solamente el padre es quien ejerce su profesión y contribuye económicamente. La familia tiene un tiempo de unión de 8 años aproximadamente.

#### ***Condiciones previas al taller***

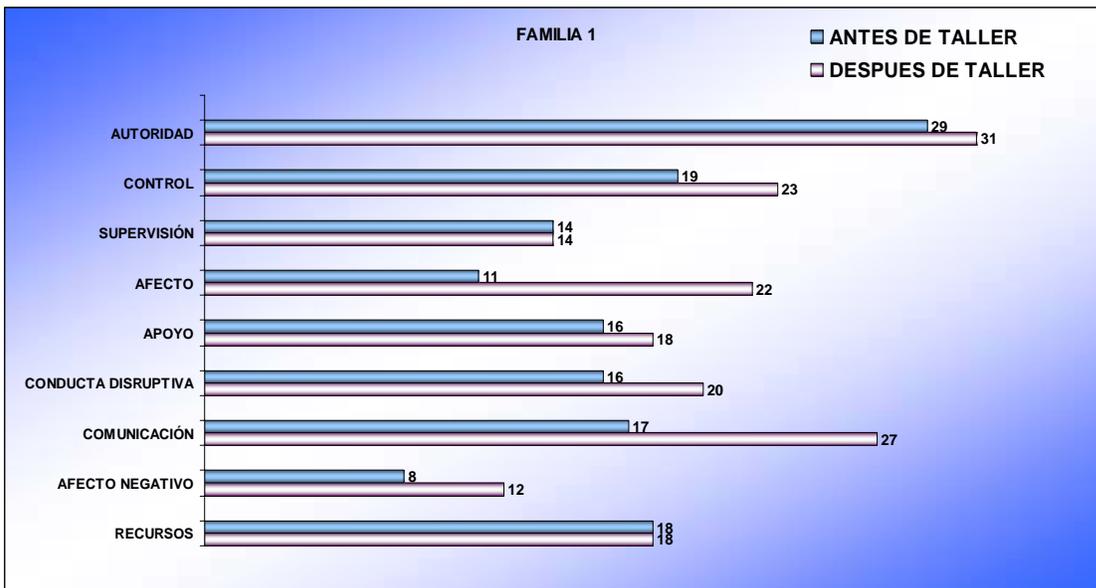
Con base en los formatos de evaluación de la escala de funcionamiento familiar, esta familia obtuvo una puntuación de 103, lo cual la clasifica como disfuncional debido a que en la mayoría de los factores que se miden, las puntuaciones fueron bajas.

Áreas de funcionalidad: supervisión y apoyo

Áreas de disfuncionalidad: autoridad, control, afecto, conducta disruptiva, comunicación, afecto negativo y recursos.

#### ***Condiciones posteriores al taller***

Las condiciones en las cuales se encontró a esta familia después de dos meses de haber recibido el taller son las siguientes: se sigue ubicando como una familia disfuncional, sin embargo, como se muestra en la figura 3.1, en la mayoría de los indicadores hubo variaciones positivas a excepción de *supervisión*, factor en el que no se mostró avance alguno. Lo importante a resaltar es que se logró la funcionalidad en un campo más: *afecto negativo*. Esto implica que ahora la familia tiende a mantenerse estable ante situaciones de malestar emocional.



*Figura 3.1 Estructura de funcionalidad de la familia 1 antes y después del taller.*

## **FAMILIA 2**

### **Estructura**

Es una familia primaria semi-extensa, lo cual implica que además de padre, madre e hijos existen otros miembros de la familia de origen: Papás de la Mamá. Esta conformada por padre, madre, un hijo de seis años que ha sido diagnosticado como autista y dos hermanos varones del padre. La familia tiene un tiempo de unión de seis años aproximadamente y económicamente el padre es quien solventa la mayoría de los gastos. Tienen un nivel socioeconómico medio.

### **Condiciones previas al taller**

Se trata de una familia que resulto ser disfuncional, lo cual queda de manifiesto en que dentro de la mayoría de los factores que la escala de funcionamiento familiar evalúa la disfuncionalidad resulta ser evidente.

Áreas funcionales: supervisión y apoyo.

Áreas disfuncionales: autoridad, control, afecto, conducta disruptiva, comunicación, afecto negativo y recursos.

### **Condiciones posteriores al tratamiento**

Es una familia donde se lograron avances significativos, como se muestra en la figura 3.2, ya que de contar únicamente con dos factores con funcionalidad, estos se incrementaron a siete. Se consiguió que la familia lograra funcionalidad en *autoridad, control, afecto, conducta disruptiva, comunicación y recursos*. Sin embargo, las puntuaciones aún no son las suficientes para ubicarse como una familia funcional. Pero es de esperar que si la familia sigue trabajando como hasta ahora, para implementar medidas que mejoren la convivencia y funcionamiento familiar, en un futuro los integrantes de esta familia lograrán la funcionalidad. Es relevante mencionar que los integrantes expresaron que siguen practicando algunas de las actividades aprendidas en el taller en lo que respecta a comunicación.

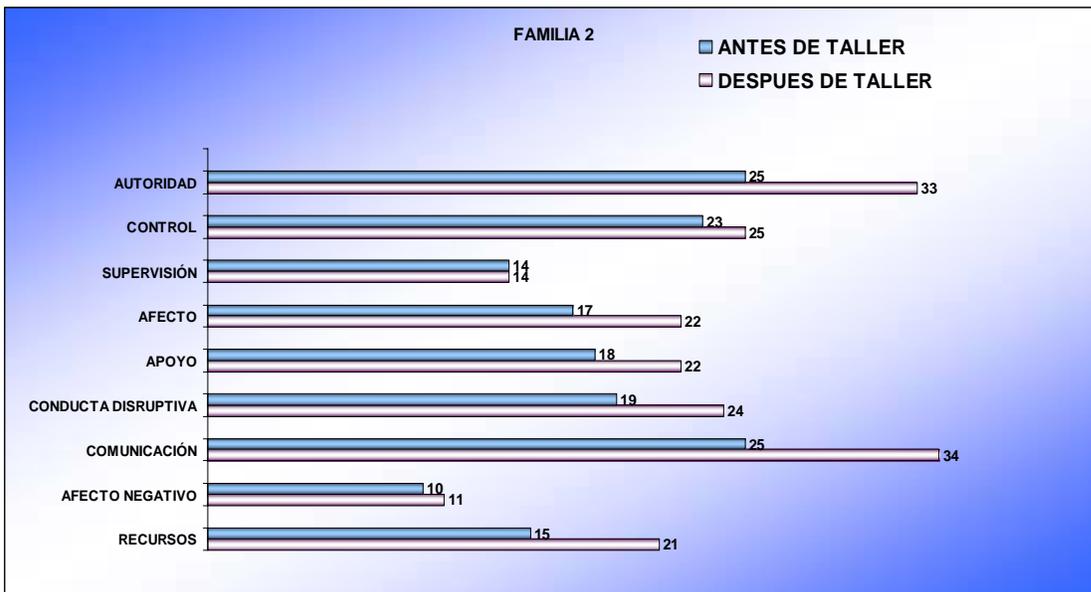


Figura 3.2 Estructura de funcionalidad de la familia 2 antes y después del taller.

## FAMILIA 3

### Estructura

Se trata de una familia primaria nuclear conformada por padre, madre, una hija de doce y otro de siete años, éste último, ha sido diagnosticado como autista. Ambos padres cuentan con estudios profesionales y ambos desempeñan actividades referentes a su profesión. Se trata de una familia que cuenta con casa propia y se ubica en una clase social alta. Ambos dedican tiempo al cuidado y atención de los hijos, sin embargo, existen otras personas contratadas para dicha función. Tienen un tiempo de unión de trece años.

### *Condiciones Previas al taller*

En el caso de esta familia desde la aplicación de nuestro pre-test se puso de manifiesto que se trataba de una familia funcional.

Áreas funcionales: Autoridad, supervisión, apoyo, control, afecto, conducta disruptiva, comunicación, afecto negativo y recursos.

Áreas disfuncionales: Es una familia que en el pre-test alcanzó una puntuación de 149 puntos, lo que la convierte en una familia funcional. Logrando la funcionalidad en cada uno de los nueve factores que el instrumento evalúa.

### Condiciones posteriores al tratamiento

A pesar de ser una familia que en la primera aplicación de nuestro instrumento manifestó exitosamente ser una familia funcional, se manifestó muy interesada en participar en las sesiones y actividades de nuestro taller, dicho interés permitió mejorar aún más las puntuaciones de cada uno de los indicadores. No se puede hablar de excelencia, pero sí de mejora. En la figura 4.3. Se observa que el aspecto que ostenta mayores mejoras en la comunicación elevándose 5 puntos sobre la primera aplicación. Lo que en términos generales podría ser un factor interesante para analizar en futuras investigaciones, es la influencia del nivel socioeconómico sobre el funcionamiento familiar.

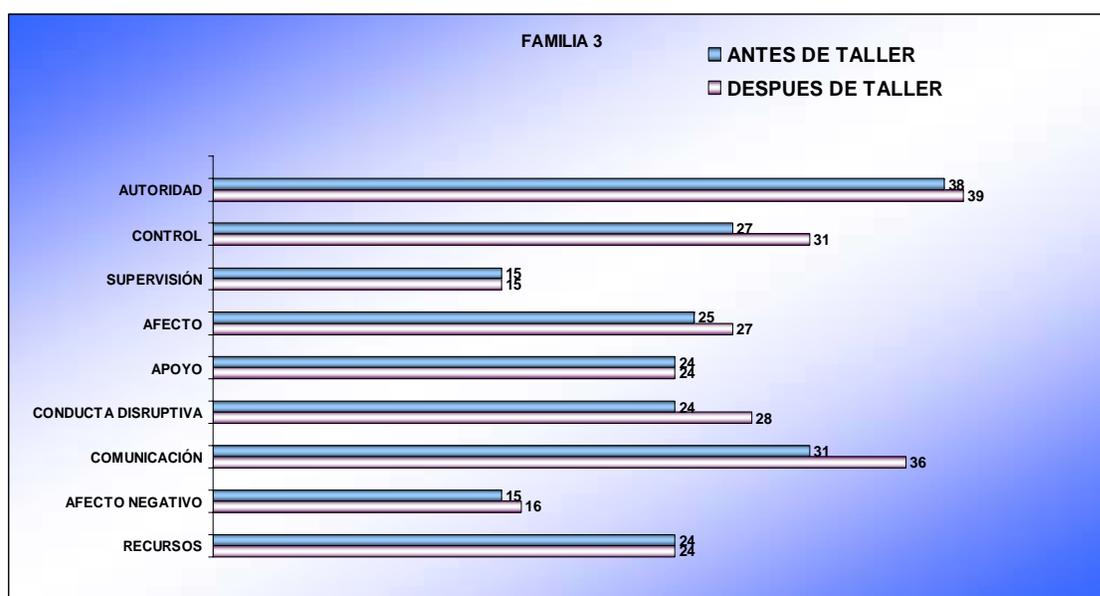


Figura 3.3 Estructura de funcionalidad de la familia 3 antes y después del taller.

## FAMILIA 4

### Estructura

Se trata de una familia primaria nuclear, es decir, es una familia formada por papá, mamá y dos hijos, uno de 11 años diagnosticado como autista y una hija de 6 años. En esta familia el sustento económico recae principalmente en el padre que al igual que la madre cuentan con bachillerato y su nivel socioeconómico es bajo. Tienen un tiempo de unión de doce años

### Condiciones previas al taller

Áreas funcionales: supervisión, afecto y apoyo.

Áreas disfuncionales: autoridad, control, conducta disruptiva, comunicación, afecto negativo y recursos.

### Condiciones posteriores al tratamiento

Es una familia que dentro de la primera aplicación de evaluación manifestaba ser disfuncional, sin embargo en la segunda aplicación de nuestro instrumento logro alcanzar una puntuación de 148, que le permite convertirse en una familia funcional, esto indica que la aplicación del taller en esta familia tuvo consecuencias positivas para su funcionamiento familiar.

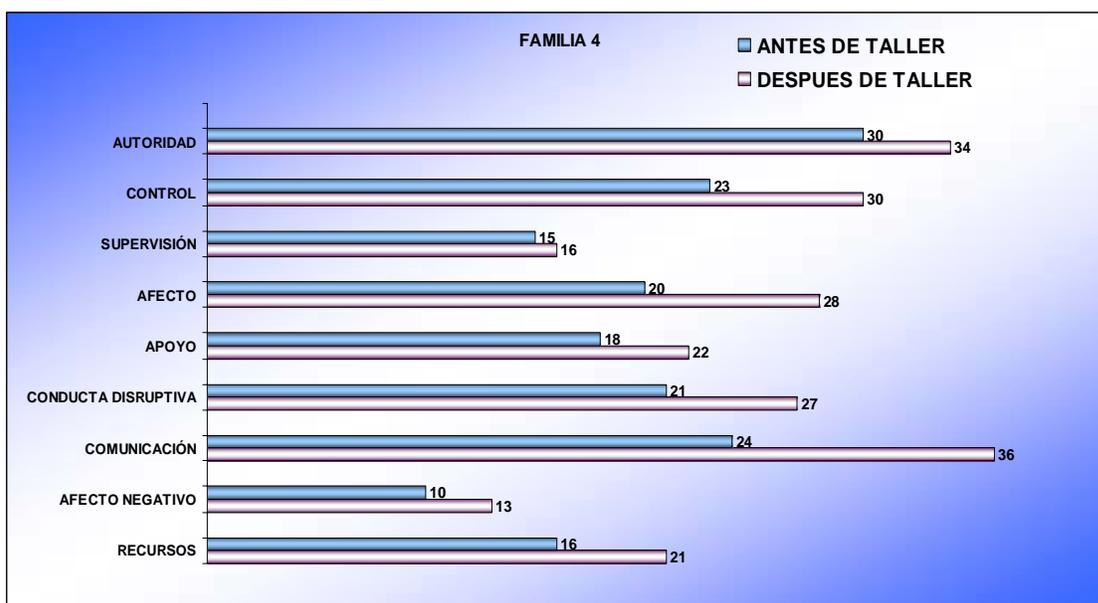


Figura 3.4 Estructura de funcionalidad de la familia 4 antes y después del taller.

## FAMILIA 5

### Estructura

Se trata de una familia primaria nuclear conformada por padre, madre, y dos hijos de doce y de siete años, éste último ha sido diagnosticado como autista. Ambos padres cuentan con estudios profesionales y ambos desempeñan actividades referentes a su profesión. Se trata de una familia que cuenta con casa propia y se ubica en una clase social alta. Tienen un tiempo de unión de quince años.

### Condiciones previas al taller

Áreas funcionales: autoridad, control, supervisión, afecto, apoyo, comunicación, afecto negativo y recursos.

Áreas disfuncionales: conducta disruptiva.

### Condiciones posteriores al tratamiento

Se trata de una familia que en la primera evaluación únicamente manifestó disfuncionalidad en una área: *conducta disruptiva*, lo cual fue superado en la segunda aplicación (ver la figura 3.5), ya que este indicador alcanzó una puntuación de 28 puntos lo que la convierte en una área funcional.

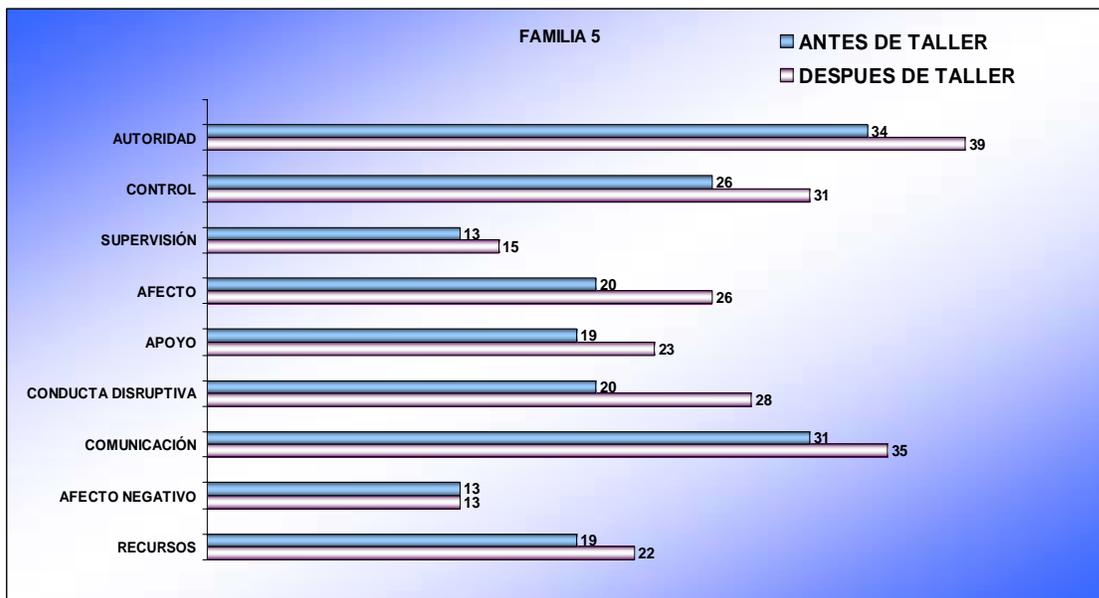


Figura 3.5 Estructura de funcionalidad de la familia 5 antes y después del taller.

## **FAMILIA 6**

### **Estructura**

Se trata de una familia primaria nuclear, formada por padre, madre y cuatro hijos varones de 16, 14, 11 y 5 años de los cuales el más pequeño ha sido diagnosticado como autista. En esta familia el sustento es el padre quien es profesionalista y la madre tiene el bachillerato. Tienen un nivel socioeconómico medio y un tiempo de unión de 18 años.

### ***Condiciones previas al taller***

Áreas funcionales: supervisión, apoyo y afecto negativo.

Áreas disfuncionales: autoridad, control, afecto, conducta disruptiva, comunicación y recursos.

### **Condiciones posteriores al tratamiento**

Esta familia contaba solamente con tres áreas funcionales y después del taller se incrementó, para convertirse en una familia funcional con ocho áreas de funcionalidad como se muestra en la figura 3.6, consiguiendo un puntaje de 138.

Es importante señalar que es una familia en la que cada uno de sus integrantes ha manifestado dificultad al implementar las sugerencias que en el taller se sugerían, pero que tanto el padre como la madre encontraron que era necesario brindarle a cada uno de sus hijos la educación necesaria para tener una comunicación favorable. Esta es la familia que participó en la investigación con el mayor número de hijos lo cual resultará de interés para futuras investigaciones indagar lo que por el momento se podría señalar es que dentro de la entrevista que apoyaba nuestro pre-test se manifestó que la atención de los padres se centra principalmente en el niño autista, y más aún por el hecho de ser el menor.

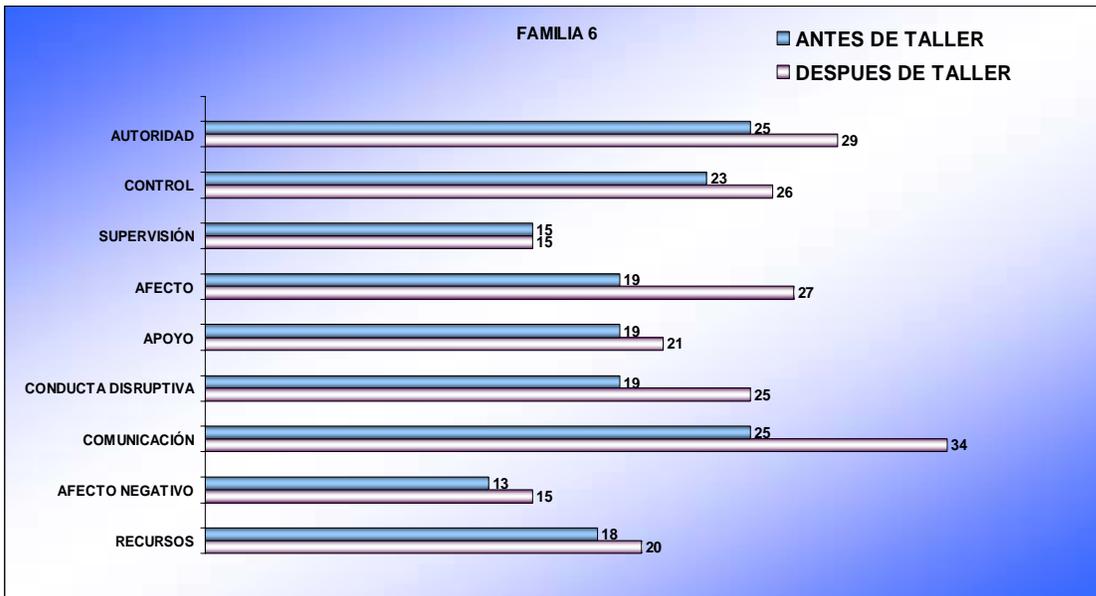


Figura 3.6 Estructura de funcionalidad de la familia 6 antes y después del taller.

## FAMILIA 7

### Estructura

Se trata de una familia primaria nuclear conformada por papá, mamá y un niño diagnosticado como autista de cuatro años. Tiene cuatro años de unión y la única fuente de ingresos es el padre quien cuenta con el bachillerato al igual que la esposa. Se ubican en un nivel socioeconómico bajo.

### Condiciones previas al taller

Áreas funcionales: supervisión y apoyo.

Áreas disfuncionales: autoridad, control, afecto, conducta disruptiva, comunicación, afecto negativo y recursos.

### Condiciones posteriores al tratamiento

Es una familia que logró en la aplicación del post-test, una puntuación de 138 con lo cual alcanzó la funcionalidad. Esta es la familia más joven que participó en la investigación y, en repetidas ocasiones mencionaron que era el primer taller al que acudían, el cual les había resultado muy benéfico para obtener estrategias e información, lo cual ha sido de gran utilidad en su vida familiar. Esta familia alcanzó la funcionalidad en los nueve indicadores que la Escala de Funcionamiento Familiar evalúa.

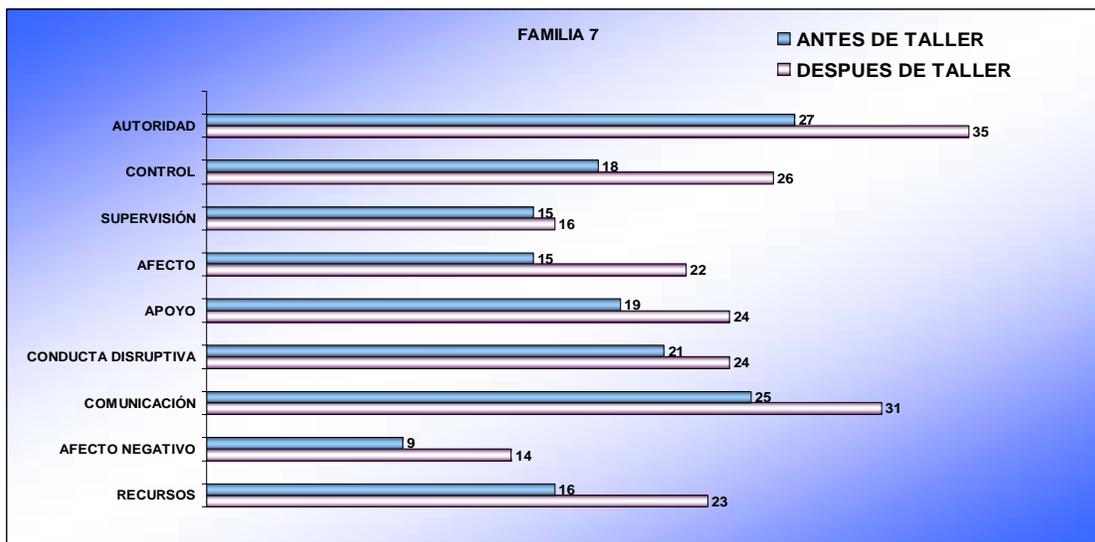


Figura 3.7 Estructura de funcionalidad de la familia 7 antes y después del taller.

## FAMILIA 8

### Estructura

Se trata de una familia primaria nuclear conformada por papá, mamá, dos hijas de 16 y 9 años y un hijo de 5, este último diagnosticado como autista. Es una familia en la que ambos padres son profesionistas, trabajan y participan en la economía familiar, quedando parte de la responsabilidad del niño autista y de los quehaceres del hogar en la hija mayor. Tienen un tiempo de unión de dieciocho años y con un nivel socioeconómico medio.

### Condiciones previas al taller

Áreas funcionales: control, supervisión, afecto, apoyo y afecto negativo.

Áreas disfuncionales: autoridad, conducta disruptiva, comunicación y recursos.

### Condiciones posteriores al tratamiento

En el caso de esta familia es importante señalar que no pudo participar en las diversas sesiones que conformaban nuestro taller, únicamente tuvo la oportunidad de ser sometida a la evaluación previa en la cual se mostró como una familia disfuncional, también participó en la primera sesión del taller, esto se debió principalmente a que se perdió el contacto con ella y no tuvimos la oportunidad de aplicarles el post-test. Por ello no existe la posibilidad de determinar si su funcionamiento familiar se vio modificado al participar en algunas temáticas y actividades propuestas en nuestra investigación.

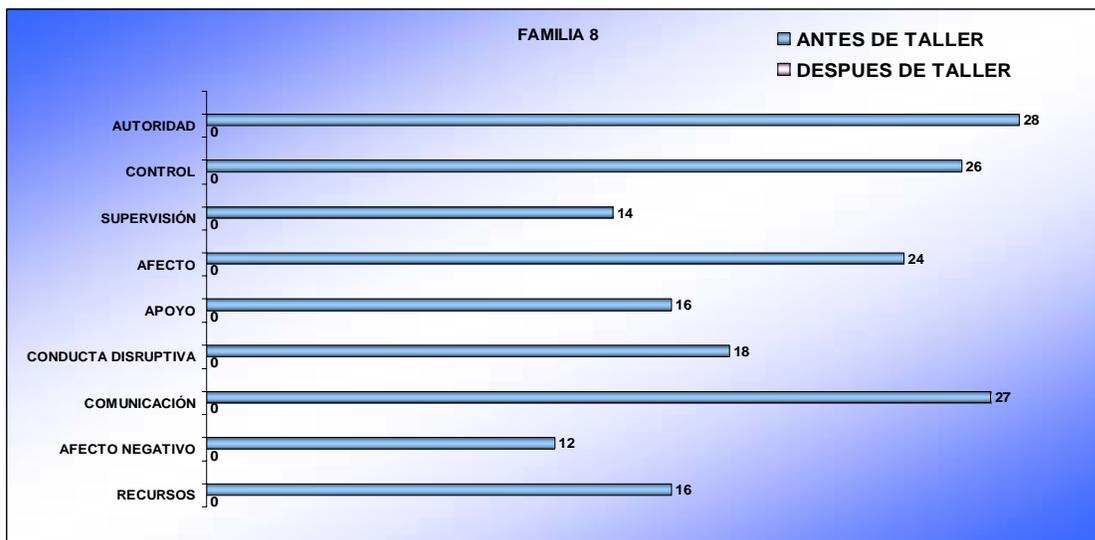


Figura 3.8 Estructura de funcionalidad de la familia 8 antes y después del taller.

## FAMILIA 9

### Estructura

Esta familia primaria nuclear, esta conformada por padre, madre, y tres hijos, el primero de ellos es un varón de 24 años, la segunda una chica de 18 y el tercero un chico de 11 que ha sido diagnosticado como autista. Es la familia que tiene mas tiempo de unión en nuestra investigación (aproximadamente 25 años). Económicamente el padre y el hijo mayor, son quienes tienen la responsabilidad de contribuir y tienen un nivel socioeconómico medio. El Papá es profesionalista y la mamá tiene el bachillerato.

### Condiciones previas al taller

Áreas funcionales: apoyo

Áreas disfuncionales: control, supervisión, afecto, afecto negativo, autoridad, conducta disruptiva, comunicación y recursos.

### Condiciones posteriores al tratamiento

En la aplicación previa a nuestro taller esta familia demostró tener ocho áreas de disfuncionalidad, obteniendo una puntuación de 102, lo cual no se vio significativamente modificado después de asistir a las sesiones del taller, como se puede mostrar en la figura 3.9; ya que en la segunda evaluación a pesar de que siempre manifestaron interés en las actividades la puntuación solo llegó a 105, con lo cual no se determina que existan variaciones significativas y sigue siendo una familia disfuncional.

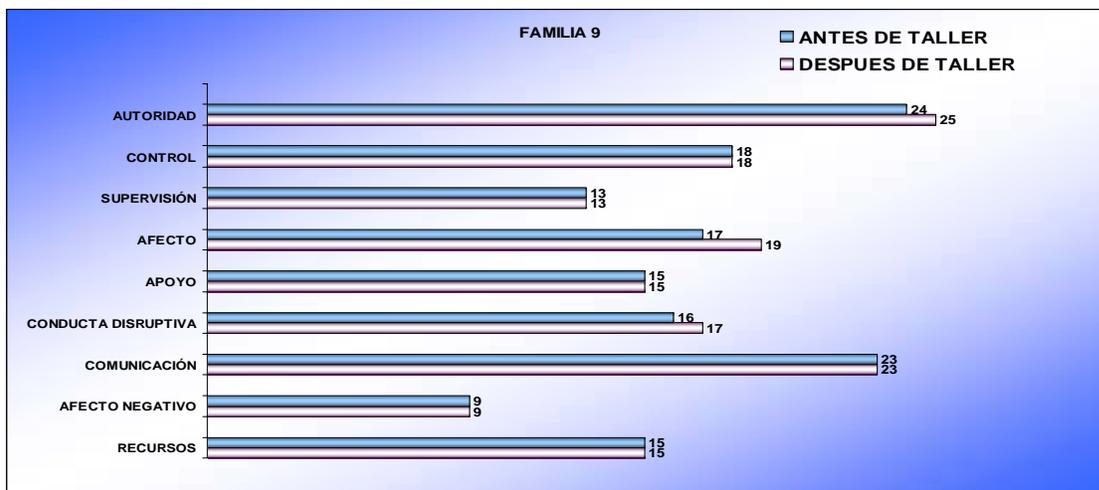


Figura 3.9 Estructura de funcionalidad de la familia 9 antes y después del taller.

## FAMILIA 10

### **Estructura**

Es una familia primaria nuclear con ocho años de unión que presenta la siguiente estructura: esta conformada por padre, madre y un hijo varón de 6 años que ha sido diagnosticado como autista, el sustento económico recae primordialmente en el padre, sin embargo, la madre también contribuye en menor grado con algunas actividades manuales que realiza para apoyar a la economía familiar. Tienen un nivel socioeconómico bajo. El padre tiene el bachillerato y la madre la secundaria.

### **Condiciones previas al taller**

Áreas funcionales: afecto, apoyo y comunicación.

Áreas disfuncionales: autoridad, control, supervisión, conducta disruptiva, afecto negativo y recursos.

### **Condiciones posteriores al tratamiento**

En la aplicación posterior al taller, obtuvo una puntuación de 143 que la ubica como una familia funcional, por lo tanto se puede determinar que en comparación con la primera evaluación hubo mejoras significativas ya que se alcanzó la funcionalidad en los nueve indicadores, logrando amplios avances en las áreas que presentaban disfuncionalidad.

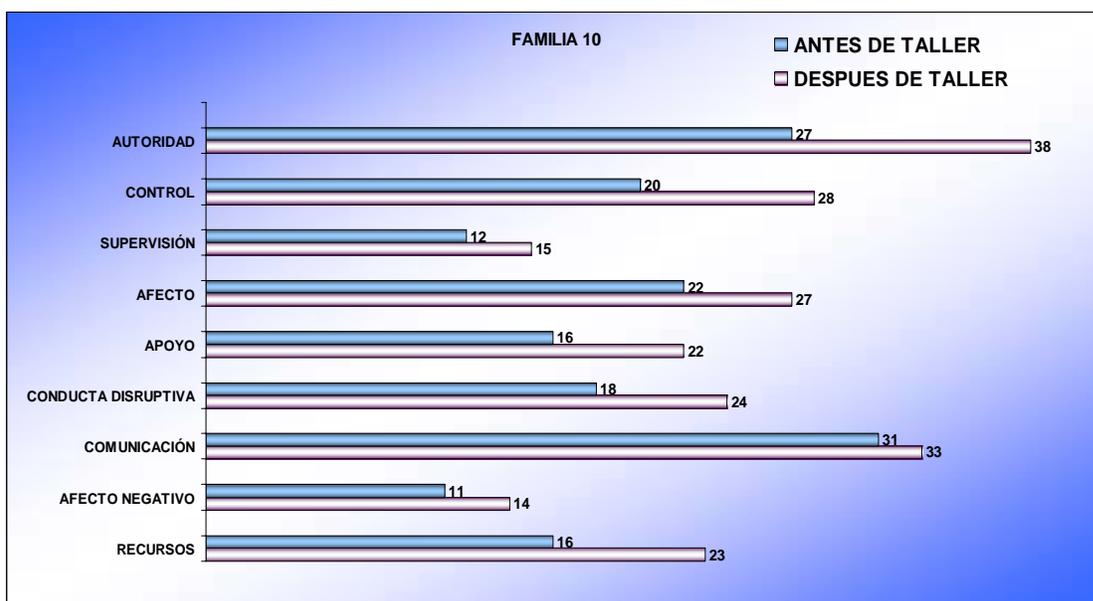


Figura 3.10 Estructura de funcionalidad de la familia 10 antes y después del taller.

## MOVIMIENTOS EN LA FUNCIONALIDAD

Como ya se ha señalado en repetidas ocasiones el objetivo de la presente investigación ha sido determinar en que medida se mejora el funcionamiento familiar a través de la instrucción. Una vez aplicado nuestro taller queda de manifiesto que es posible conseguir que este se modifique. Los datos presentados en las siguientes tablas muestran específicamente los factores en los que cada una de las familias se encontraron antes y después del tratamiento.

*Tabla 3.1 Cambios de funcionalidad por familia antes y después del taller.*

REGISTRO DE FUNCIONALIDAD POR FAMILIA				
	Disfuncional		Funcional	
	Antes	Después	Antes	Después
Familia 1	✓	✓		
Familia 2	✓	✓		
Familia 3			✓	✓
Familia 4	✓			✓
Familia 5	✓			✓
Familia 6	✓			✓
Familia 7	✓			✓
Familia 8	✓			✓
Familia 9	✓	✓		
Familia 10	✓			✓
TOTAL	9	3	1	6

Con la información anterior, se puede establecer que nueve de las diez familias seleccionadas resultaron ser disfuncionales en la primera aplicación de nuestro instrumento. Así mismo se observó que en la segunda aplicación seis familias son funcionales, tres más se mantuvieron disfuncionales y una no acudió a la aplicación del post-test.

Es importante señalar que las tres familias que siguen siendo disfuncionales mostraron algunas mejoras en las puntuaciones dentro de cada una de las áreas que la Escala de Funcionamiento Familiar evalúa, como puede mostrarse en la tabla 3.2.

Tabla 3.2 Cambios de nivel de funcionalidad por área antes y después del taller.

Funcionalidad y disfuncionalidad por áreas que la escala de funcionamiento familiar evalúa.																		
	AUTORIDAD		CONTROL		SUPERVISIÓN		AFECTO		APOYO		CONDUCTA DISRUPTIVA		COMUNICACIÓN		AFECTO NEGATIVO		RECURSOS	
	Antes	Después	Antes	Después	Antes	Después	Antes	Después	Antes	Después	Antes	Después	Antes	Después	Antes	Después	Antes	Después
Familia 1	x	x	x	x	✓	✓	x	✓	✓	✓	x	x	x	x	x	✓	x	x
Familia 2	x	✓	x	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	x	✓	x	✓	x	x	x	✓
Familia 3	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Familia 4	x	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	x	✓	x	✓	x	✓
Familia 5	✓	✓	x	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Familia 6	x	x	x	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	x	✓	x	✓	✓	✓	x	✓
Familia 7	x	✓	x	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	x	✓	x	✓	x	✓	x	✓
Familia 8	x		✓		✓		✓		✓		x		x		✓		x	
Familia 9	x	x	x	x	x	x	x	x	✓	✓	x	x	x	x	x	x	x	x
Familia 10	x	✓	x	✓	x	✓	✓	✓	✓	✓	x	✓	✓	✓	x	✓	x	✓

Funcionalidad = ✓                      Disfuncionalidad = x

De esta manera es posible concluir primordialmente que de acuerdo con los resultados de la prueba de Wilcoxon se observaron diferencias estadísticamente significativas  $Z = -2.675$ ,  $p = .007$  en el nivel de funcionamiento familiar antes y después de haber participado en el taller; tomando en cuenta que la familia número ocho no participó en la evaluación posterior a la instrucción. En el área de autoridad de siete familias disfuncionales después de dos meses solamente tres de ellas continúan siéndolo; en control de ocho, dos; en supervisión de tres, una; en afecto de cinco, una; en apoyo las nueve familias resultaron funcionales y continúan siéndolo; en el factor referente a conducta disruptiva de ocho, dos; en comunicación de seis solamente quedan dos; en afecto negativo de seis, dos y en recursos de siete, dos siguen siendo disfuncionales.

Lo cual hace evidente que en ocho de los factores existieron cambios significativos, exceptuando apoyo que es un factor en el que todas las familias se encontraban en buenas condiciones. Con todo esto se puede determinar que la instrucción de las familias a través del taller “Autismo: conocer para entender” influyó de manera significativa en su funcionamiento familiar y que de alguna manera las actividades,

comentarios y reflexiones resultaron ser de utilidad para los integrantes de las familias seleccionadas, no obstante se hace de vital importancia resaltar que sin la motivación, interés y participación activa de los integrantes del grupo de trabajo, hubiera resultado imposible alcanzar estos resultados. La mayoría de estas familias ya participaban en algunas otras actividades encaminadas a tener mayor conocimiento sobre el autismo, sin embargo manifestaron que es la primera vez en que hay un curso o taller enfocado a las familias de niños de estas características.

## **SOBRE LA RELACIÓN DE LA FAMILIA CON EL NIÑO AUTISTA**

Nueve de las diez familias seleccionadas para esta investigación participaron activamente en cada una de las sesiones del taller “Autismo: conocer para entender”. Solo una familia, la número ocho estuvo ausente, dicha familia se mostró interesada en un principio, participó en la evaluación inicial y acudió únicamente a una sesión, a pesar de que se intentó localizarla por medio de los demás integrantes de las otras familias con la intención de incorporarla nuevamente fue imposible tener contacto con ella, la justificación e información que se brindaba sobre ellos fue que no podrían asistir más, por cuestiones laborales y falta de tiempo.

Lo anterior, se pudo constatar con el familiograma y el análisis socioeconómico que arrojó la Escala de Funcionamiento Familiar, ya que era una familia en la cual ambos padres trabajaban fuera de casa y que parte de la responsabilidad del niño autista y de las funciones y actividades del hogar recaían en la hija mayor, ante esto se podría brindar como argumento que por falta de tiempo no fue posible que continuaran en la investigación. Por tanto estas nueve familias que si tuvieron la disponibilidad de estar en la investigación hasta el final han brindado información para determinar el impacto que la instrucción por medio del taller tuvo y/o está teniendo en su vida familiar.

La mayoría de estas familias coincide en que la información que se brindó en el taller, puede utilizarse prácticamente en la vida cotidiana de cualquier familia que tenga un hijo autista y no solamente con un hijo autista, también para familias con hijos que presenten cualquier tipo de discapacidad, como refiere un padre de familia: “se trata de actividades, que ya conocía, que ya había escuchado y leído en otros lugares, pero hacia falta que todos los integrantes de la familia los conocieran, porque sinceramente a mí se me hacia difícil proponerlo” (*sic.*).

Otro, padre comentó: “te soy honesto... yo en el momento en que... supe que nuestro hijo era autista, dije: –pensé que era algo más grave, gracias a Dios no es un retraso mental-, pero con el tiempo me informe más y supe de la gravedad de la situación... y... no pierdo oportunidad de participar en todo este tipo de actividades que me orienten sobre los avances científicos, y que nos propongan cosas y estrategias nuevas para sacarlo adelante” (*sic.*). Comentarios como éste, nos demuestran que la mayoría de las familias tienen gran cantidad de información respecto al autismo sin embargo, manifiestan que las investigaciones sobre la manera de actuar de las familias es nula “No me dijeron que hacer, como tomarlo, como entender y como voltear a ver a mi hijo, fue difícil” (declaró una madre participante).

“En realidad sí, estamos muy agradecidos porque ahora tenemos una visión diferente sobre nuestro hijo, incluso, entre nosotros, nos vemos diferente, bueno, al menos yo siento más afecto por mi esposa, por mis hijos. Recuerdo que antes prefería llegar tarde a casa bajo el pretexto de que tenía mucho trabajo”. Con este tipo de comentarios y con los resultados expresados en el instrumento para evaluar la relación de la familia con su hijo autista, la mayoría de las familias en términos generales, expresa que en menor o mayor grado la información que obtuvieron en el taller, a pesar de no ser tan innovadora y renovadora les ha sido de utilidad en su círculo familiar.

“Ahora nos reunimos mas frecuentemente, para platicar sobre lo que nos pasa, lo que nos gusta, lo que nos causa angustia”. La mayoría de las familias manifestaron haber practicado alguna de las actividades que aprendieron en el taller, sobre todo aquellas que tienen que ver con la comunicación familiar: “es difícil porque no estamos tan acostumbrados, pero seguimos intentándolo” (*sic.*).

En base a los resultados, las familias expresaron que la visión sobre su hijo autista se ha modificado, al menos tres de los nueve padres (varones) que participan en la investigación señalan que reflexionaron y se dieron cuenta que se habían mostrado evasivos ante la situación de tener un hijo autista y, que han comenzado a involucrarse más en las actividades terapéuticas, el cuidado y la atención de su hijo autista. “Me he vuelto más paciente, más tolerante, ya que en ocasiones me desesperaba muy rápidamente, sentía deseos de gritar, pero ahora busco apoyo con mi esposa, contemplo a mi hijo y descubro la bendición que Dios me dio”.

Como ya se ha analizado en los resultados, el funcionamiento familiar, en términos generales aumentó, pero no solamente los resultados lo demuestran, si no que también es percibido en alguna medida por los integrantes de las familias que participaron, ya que sólo dos de ellas, no manifiestan percibir los cambios en el funcionamiento familiar. En base a esta tendencia, nos preguntamos ¿qué hubiera pasado con la familia que no siguió en la investigación?, de haber continuado en la investigación ¿los roles familiares hubieran cambiado?, ¿La primera sesión en la que participaron les sería de utilidad?, ¿En qué etapa del duelo se encontraban los padres? ¿La evaluación y los temas de la primera sesión, les causaron conflictos o se cuestionaron la forma en que funcionan como familia? ¿Hubo miedo o resistencia por parte de los padres a que se modificaran los roles y responsabilidades en la familia, es decir, la hija mayor tenía parte de las responsabilidades del hogar? ¿Acaso era más conveniente para los padres irse a trabajar y dejar que su hija de 16 años lidiara con su hermana de 9 y su hermano autista de 5 años?

En lo referente al trato de la familia con el niño autista, la mayoría manifiesta haber realizado algunas modificaciones en la dinámica dentro de casa: algunos muestran que el sistema fraternal había asumido responsabilidades que no les correspondían, que la responsabilidad sobre el niño autista no estaba distribuída equitativamente, que se manifestaban un tanto distantes y que no existía comunicación familiar, que se evitaba charlar sobre la manera de sacar adelante al niño autista, que a pesar de poseer información referente al autismo, siempre se estaba en espera de la solución milagrosa o de que llegara alguien ajeno al sistema familiar a intervenir para mejorar las cosas, sin darse cuenta de que parte de la solución estaba en sus manos, un padre comentó: “no sabía que todo era cuestión de ver las cosas de manera diferente, de dejar de ver a mi hijo como algo que me causara preocupación, sino que se trataba de ver a mi hijo así, como mi hijo, de verlo con amor y preocuparme más por cuidarlo, atenderlo y quererlo, ahora lo veo como mi razón de vivir... me motiva” (*sic.*).

### 3.2 EVALUACIÓN GENERAL DEL TALLER

Durante la aplicación de nuestro taller existieron algunas condiciones que pudieron influir de manera positiva o negativa para el logro exitoso de nuestro objetivo, algunas de las condiciones que hemos considerado importantes para ello son las siguientes: el instructor, el taller en sí, la logística, las instalaciones y el grupo. Por lo cual se aplico un cuestionario con el fin de determinar en que medida los participantes de la investigación los llegaron a considerar como elementos significativos para el dominio de los contenidos y la transmisión de una verdadera instrucción que pudiera contribuir al mejoramiento del funcionamiento familiar. A continuación se presenta un análisis de las respuestas brindadas por los integrantes de las diez familias seleccionadas en los aspectos señalados.

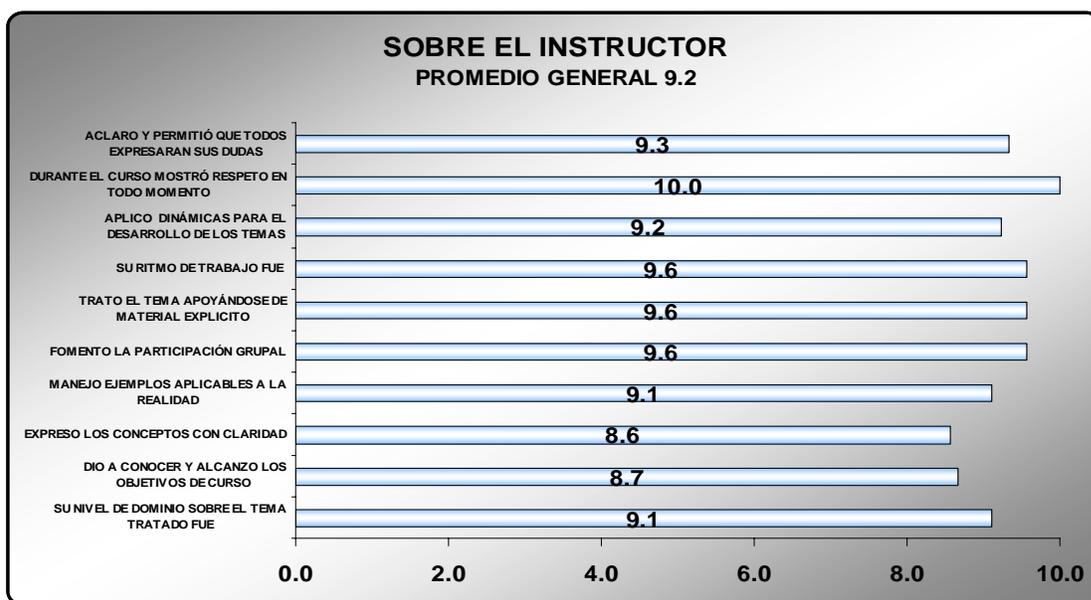


Figura 3.11 Evaluación del instructor.

En general, las sesiones se desarrollaron con una dinámica grupal muy buena, es decir, con respeto, comunicación e interacción efectiva. Esto se favoreció, en parte a que los padres de familia participantes se conocían antes del inicio del taller.

Como se puede apreciar en las figura 3.11, las áreas de oportunidad (sin dejar de ser puntuaciones arriba de 9.0) del instructor fueron la aplicación de ejemplos en la vida real y el nivel de conocimiento del tema en específico del autismo. Esto se explica porque debido a que muchos de los padres en algunos temas relacionados con el autismo estaban muy bien informados precisamente porque ya llevaban tiempo instruyéndose sobre éste.

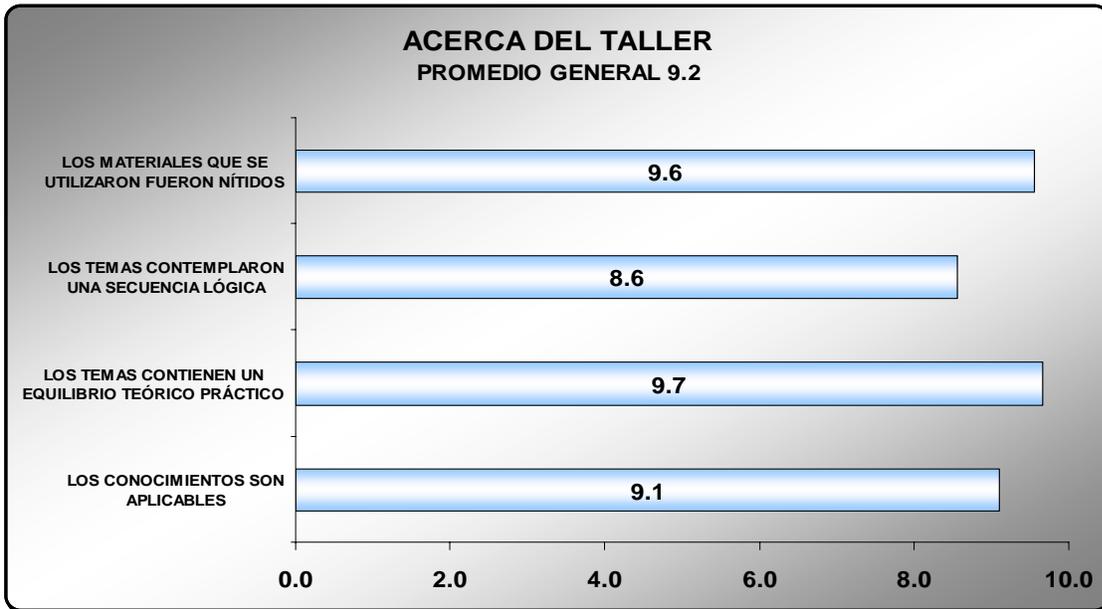


Figura 3.12 Evaluación del taller.

En la figura 3.12, se muestra lo que los asistentes consideraron “Acerca del taller” que se debiera cambiar la secuencia del taller para darle mayor entendimiento y fluidez. También consideran que algunos de los conocimientos no son aplicables en un corto plazo, pero que en un largo plazo si serían de mucha ayuda.

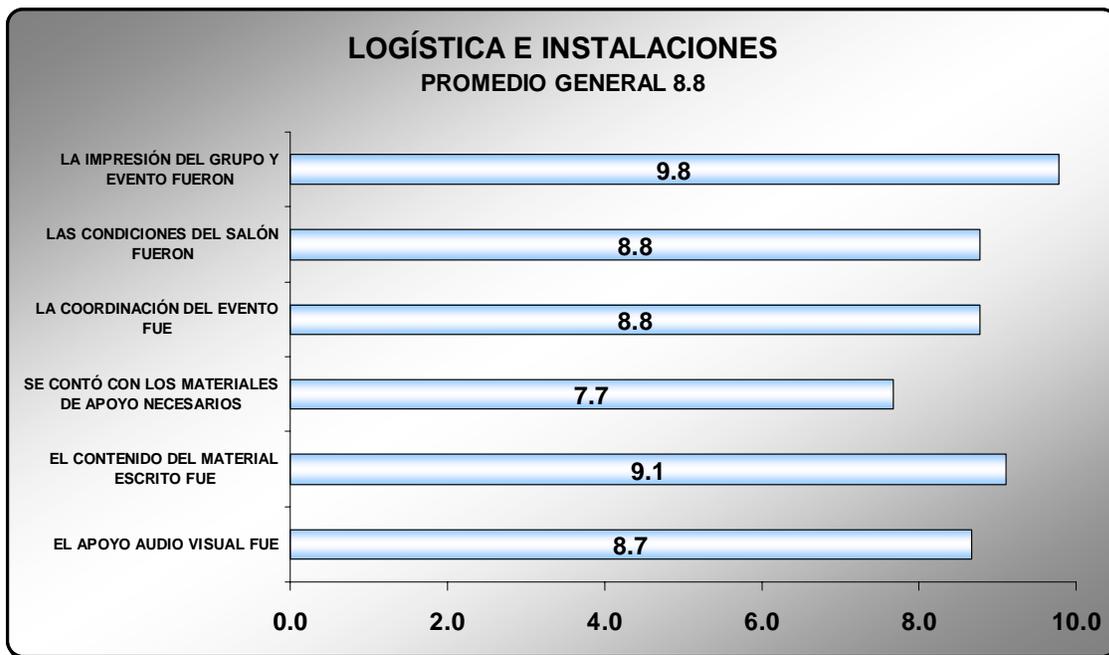


Figura 3.13 Evaluación de instalaciones y logística.

Lo que se puede destacar es la expectativa que de principio a fin causó el taller y esto facilitó la disponibilidad para coordinar la participación de los asistentes. En lo que respecta a logística y las instalaciones podemos decir, que resultaron los indicadores de mayor oportunidad ya que los materiales de apoyo no fueron suficientes puesto que solo se contó con un par de rota folios y en ellos algunos conceptos principales cuadros comparativos y gráficas.

En el apoyo audiovisual solo se contó con una grabadora, TV y una video casetera para reproducir un solo video el cual no se programó en el taller por que fue dispuesto por uno de los padres. Este resultó de suma importancia para los asistentes pues fue una conferencia de autismo impartida por un médico Cubano.

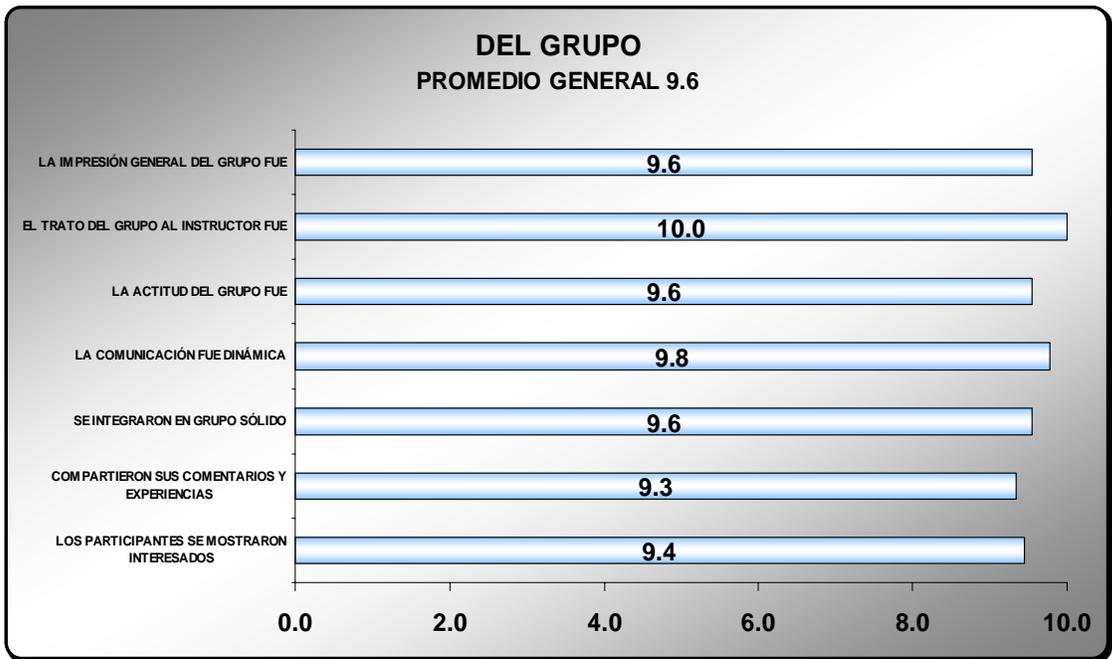


Figura 3.14 Evaluación de los asistentes.

La evaluación del grupo fue la mejor ya que todos ellos forman parte de una asociación de padres autistas y muchos de ellos asisten al mismo centro de atención para sus hijos autistas. Por consiguiente, la convivencia, comunicación, integración, así como el trato con los instructores, fue por mucho óptima.

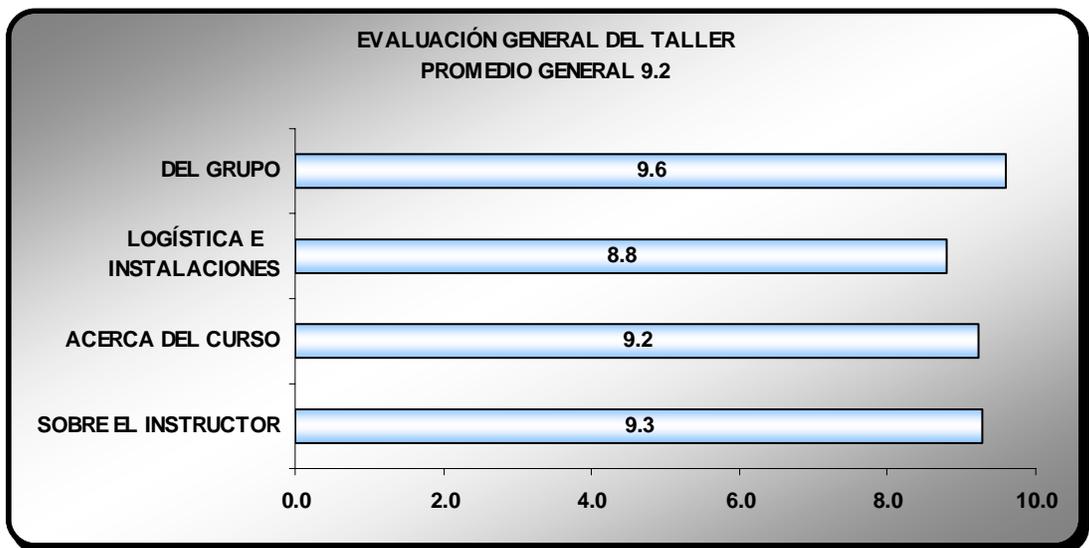


Figura 3.15 Evaluación global del Taller.

En conclusión, como se muestra en la figura 3.15, la mejor evaluación es para el grupo. La evaluación para los instructores fue también alta pues los participantes comentan que esto debido a que en todo el tiempo que llevan conviviendo con el autismo nunca se había abordado el tema de la familia con tanta importancia y sobre todo de esa forma. En cuanto a la logística fue la “mas baja” principalmente por los materiales didácticos aunque mencionado por los participantes lo que más se rescata es el manual del taller que se les entregó a cada uno de ellos. Una de las cosas que se identificaron como dificultades, es que algunas de las familias no radican en Cuernavaca y tienen que trasladarse cada fin de semana lo que los agota mucho por el viaje, cabe señalar que, esto es independiente del taller, ya que asisten a las reuniones de la Asociación.

## **IV CONCLUSIONES**

Durante la planeación y elaboración del presente trabajo se pudo establecer que el conocimiento que actualmente se tiene del autismo, a pesar de que ha sido estudiado ampliamente, es muy escaso. Hasta el momento no dejan de ser Kanner y Asperger los máximos investigadores de este síndrome, a tal grado que todas las personas que se han preocupado por el estudio de este padecimiento han tomado en cuenta las teorías de estos autores y al parecer, sigue siendo la base para cualquier investigación.

El estudio del Síndrome Autista en cualquiera de sus áreas se encuentra limitado, ya que plantea varios problemas iniciando por el mismo diagnóstico. Esta situación hace difícil la selección de sujetos que manifiesten las características esenciales del autismo, por lo que la primera dificultad que se enfrentó en la presente investigación fue encontrar una población que se encuentre adecuadamente diagnosticada, situación que se dificultó no por alguna situación de ineficiencia de los profesionales, sino por la naturaleza compleja del mismo síndrome.

En México existen pocas instituciones que ofrecen tratamiento a personas diagnosticadas con este síndrome, por lo que la población identificada es escasa y esto dificulta la obtención de datos confiables y válidos para ser tomados como estadística.

Otro factor enfrentado como se esbozó en un inicio fue la escasa bibliografía y las pocas investigaciones que se han realizado en el país. Durante el desarrollo de la etapa de indagación, destacó la información acerca de otras investigaciones realizadas en Europa, principalmente en Barcelona, enfocadas a encontrar la causa etiológica de este síndrome. Un dato que es importante señalar es que las investigaciones que se llevan a cabo generalmente son impulsadas por asociaciones de padres con hijos autistas, lo cual no existía en México, sin embargo, ha habido intentos de conformar algunas de estas asociaciones sin que se hayan logrado consolidar del todo hasta el momento.

Por lo antes aludido muchos clínicos, a consecuencia de lo extraño de este síndrome, se enfrascan en su estudio sin tomar en cuenta los problemas que los padres de estos niños enfrentan durante su crianza. Sin embargo, estas situaciones también están, en cierta forma, bajo la responsabilidad de los profesionales que se han avocado al estudio y al tratamiento de esta patología infantil y han socavado la importancia del trabajar con la familia.

Actualmente no existe un tratamiento al que pueda darse el calificativo de integral, es decir, que incluya todos los factores que favorezcan la rehabilitación del niño autista, así como de la familia para aprender a vivir con este diagnóstico. Respecto a los padres y las familias, hasta el momento no existe una atención debidamente formalizada. En esta experiencia, la mayoría de las familias evaluadas carecía de información sobre lo que les sucede, lo cual probablemente sea parte de la negación en la que viven y por otro lado, también es un elemento de la realidad que se aprecia en la presente investigación, por ello nos dimos a la tarea de instruir a las familias con niños autistas para mejorar su funcionamiento familiar.

El instrumento utilizado en esta investigación arrojó datos interesantes acerca de la estructura de la familia con un hijo autista. Las investigaciones que se han hecho en México, principalmente en tesis de licenciatura, redundan en las características psíquicas de los padres, mencionando que la madre es más activa y recibe el impacto más directamente que el padre, ya que éste se percibe como ausente y menos preocupado por la situación del hijo. Estos mismos datos también aparecieron en esta investigación.

Se considera que parte de la importancia de este trabajo es la descripción de la estructura y la dinámica de las familias, es decir, aquí se habla desde una idea de conjunto, donde los resultados obtenidos tratan de incluir a cada uno de los miembros y así como tener una forma de participación dentro del sistema. Se tuvieron aproximaciones del esquema familiar que por lo regular se encuentra escondido bajo una apariencia que cubre el dolor y todas las enfermedades o problemas que padecen los miembros, lo cual impide visualizar cuál es la verdadera estructura de la familia. Sin embargo, se pudo demostrar que dicho taller

contribuyó al mejoramiento del funcionamiento familiar de familias con niños autistas.

Elaborar una tesis en la que un taller contribuya al mejoramiento del funcionamiento familiar de las familias con un hijo autista resultó una tarea compleja ya que generalmente cada familia cuenta con diferentes variables, lo cual, en algún momento dado, puede cuestionar el origen o la existencia de la estructura familiar, por el simple hecho de que cada familia tiene sus propias características y su propia historia. Los fundamentos planteados en la realización de esta investigación, tienen que ver con la Teoría General de los Sistemas la cual se expone a detalle en el capítulo 1, y dentro de ésta se despliega la Teoría Estructural propuesta por Salvador Minuchin (1974).

El enfoque sistémico aplicado permitió observar el tipo de relación que tienen los miembros de las familias con un hijo autista, deduciendo que en la mayoría de las familias se observa una experiencia relacional distorsionada, ya que son familias que manifiestan en el área de comunicación una marcada disfuncionalidad en la Escala de Funcionamiento Familiar de la Dra. Emma Espejel (1985), elemento de suma importancia para el tipo de relación que las familias llevan.

Por otro lado, la Teoría Estructural de Salvador Minuchin (1974) considera a la familia como el principal sistema en su técnica estructural, lo que permitió realizar una lectura diferente en la estructura familiar de las 10 familias con un hijo autista. Cabe mencionar que este autor define a la Familia como un grupo social natural que determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior y desde el exterior. Su organización y su estructura tamizan y califican la experiencia de los miembros de la familia y funge como la matriz de identidad de los miembros y los introduce a la cultura.

Partiendo de lo que señala (González del Val, 1999) las familias que experimentan tener la llegada de un hijo autista quedan lesionadas en su organización y estructura, por lo tanto, también afecta la manera en como van interiorizando la pertenencia hacia su familia y en consecuencia a su relación con la misma. Esto se corrobora en lo encontrado en las familias evaluadas que existe poca comunicación

entre los miembros del sistema familiar; los padres viven con mucha culpa la experiencia de tener un hijo autista y uno de sus conflictos radica en buscar el culpable de su desgracia.

La vida personal y matrimonial, al parecer, se encuentra truncada. En algunas familias donde el hijo autista es el primogénito temen tener otro hijo con las mismas condiciones, por lo que la extensión del subsistema fraterno queda anulada. Cuando el hijo diagnosticado es el último, las expectativas de vida probablemente se encuentran frustradas e insatisfechas. Por parte de la madre, existe una constante preocupación del futuro del hijo, principalmente cuando ella muera. Existe una alta tendencia a dejar la vida social, principalmente por la conducta impredecible del niño; evitan reuniones con familiares o amigos, reduciendo su convivencia con los miembros de la familia, en donde el padre es quien menos participa y es el miembro más ajeno a la problemática.

Hay incongruencia e inconsistencia en la definición de los límites. Este dato se observa claramente en la contradicción que arrojan los factores de control y supervisión y de la misma manera, impacta en la toma de decisiones y resoluciones de problemas dentro de la familia. Algunos padres tienen la apariencia de ser agresivos y autoritarios, sin embargo, es la madre quien toma la decisión. Quizá el hecho de que el padre le otorgue la autoridad a la madre radique en la culpa que probablemente sienta por su poca participación en los cuidados de su hijo y esta sea una manera de reparar lo que no hace por él.

En lo referente a los hábitos y disciplina, no existe un acuerdo entre los padres; es la madre quien pone las reglas y el padre quien generalmente las cambia; en ocasiones por mostrarse permisivo y en otras por querer recuperar su autoridad. La madre es quien tiene más conciencia del diagnóstico del niño y el padre lo vive con un alto grado de frustración y una incapacidad para asimilar la situación del hijo. También la madre juega el papel de sobreprotectora del subsistema fraterno, teniendo una actitud de cuidado frente a la actitud agresiva del padre.

Por otro lado, debe destacarse que la posible disfuncionalidad que presentan las familias con un hijo autista con las que se trabajó probablemente ya se encontraba cimentada antes de la llegada de éste, ya que una situación difícil que se presente

por sí misma puede generar, en la mayoría de las veces, una disfuncionalidad en el sistema familiar. Sin embargo, la apreciación que se realizó ante este fenómeno no es de ninguna manera determinante.

El síndrome del autismo genera mucha incertidumbre desde el momento de su definición hasta las aproximaciones terapéuticas que se tienen y parece ser que se hace todo lo posible para definir el diagnóstico y dar un adecuado tratamiento, pero se concluye, por lo apreciado en las familias evaluadas, que esto ha sido insuficiente para ayudarlas a enfrentar este enigmático padecimiento. Incluso es posible que cada persona interesada en estudiar el tema lo realice para adentrarse en esa incertidumbre; en esa confusión o incredulidad que causa observar un niño autista y que no proyecta la esperanza de algún pronóstico, ya sea bueno o malo.

Por eso, la importancia y las expectativas que en un inicio generó el taller y que al final tuvo una gran aceptación por los participantes, principalmente, porque no se daban el tiempo para hablar de sus sentimientos, o estaban instalados en el duelo y necesitaban elaborarlo para así lograr salir de él, y poder entrar con la claridad a un proceso de aprendizaje. Una vez que los participantes interactuaron con sus emociones y se confrontaron consigo mismos se revaloraron y despegaron sus angustias, es en ese momento cuando estuvieron preparados para ayudar a sus hijos de una forma objetiva.

Con lo anterior, se puede decir que este taller no solo contribuirá al mejoramiento del funcionamiento de familias con niños autistas. Sino también, a los profesionales no solo que trabajan con niños autistas si no cualquier otro tipo de capacidad especial o diferente y que deseen integrar a la familia para el mejor desarrollo de estas. En términos generales se puede comentar lo que el taller generó en los participantes, con base en las evaluaciones realizadas al taller fue:

- ¿Qué es el autismo? En este tema pudimos darnos cuenta que la mayoría de los padres eran “especialistas en la materia” únicamente lo que se les pudo aportar fue algunos aspectos generales sobre todo tecnicismos.

- El proceso de duelo les pareció un tema muy interesante poco abordado que les ayudó a identificar duelos vividos y algunos no resueltos a lo largo de sus vidas.
- La relación de pareja y la comunicación les ayudó a tratar de entender a su pareja partiendo de ser diferentes por ser hombre o mujer, pero que a partir de esas diferencias pueden conocer las necesidades de cada uno y encontrar un punto en común entre los dos.
- Los hermanos este tema les generó mucha inquietud, en cuanto a que muchas cosas se dan por hecho dentro de la familia, rompiendo la comunicación y no hablando del hijo con discapacidad en relación a los hermanos.
- La familia aquí pudo reflexionar sobre como esta funcionando la dinámica familiar y si existen focos rojos que tengan que visualizar un giro positivo.
- Autoestima y su trascendencia en la vida este tema confrontó a cada uno de los participantes consigo mismos, y esto les generó mucho movimiento interno en sus sentimientos y emociones.
- Disponer al niño autista para aprender fue de gran ayuda par ellos ya algunos comentaron que no sabían como tratar la conducta de su hijo de una forma particular.
- Este taller fue dirigido a las familias que estuvieron comprometidas con ellas mismas, y que tuvieron la disposición de participar activamente en el proceso educativo de sus hijos. Así también creo conciencia en los participantes, modificando su comportamiento y cambiando sus actitudes, generando un espacio de reflexión para llegar a la acción, tomando un papel más activo en la solución de problemas relacionados con la discapacidad de su hijo. De esta manera al impartir este tipo de talleres también los padres se dieron la oportunidad para abordar sus emociones y al sentirse acompañados de un grupo de iguales, lo hicieron con facilidad y como desahogo de algo en lo que están atrapados y que no lograban reconocer, ya que ellos tienen una difícil tarea, difícil desde el momento

que adquieren esa responsabilidad; por que nadie los había ayudado a ser padres y no contaban con ninguna guía que indique la manera en que deben realizarse las funciones de padre y madre adecuadamente. Por ello una vez que las familias reflexionaron en cuanto a sus propias necesidades emocionales se revaloraron, obteniendo las herramientas que les ayudaron a reconstruir la realidad que estaban viviendo; aprendieron a vivir con su hijo con discapacidad y no para la discapacidad de su hijo; intervinieron de una forma propositiva en el proceso educativo; se dieron cuenta de sus habilidades para lograr que su hijo progrese; obteniendo un manejo funcional en la complejidad del autismo, adquirieron una base mucho más sólida para poder disminuir sus angustias y conflictos teniendo como resultado el mejorar la relaciones para toda la familia.

## **V. ALCANCES Y LIMITACIONES**

Este trabajo tenía la ambiciosa pretensión de abrir las puertas hacia una línea poca estudiada e incluida en el tratamiento del niño autista, que es su propio sistema-familiar, esperando que pueda contribuir a:

- Insistir en la importancia de no dejar de lado a los padres de niños autistas en el tratamiento, ya que precisamente son los padres de niños autistas quienes tienen mucho qué decir y qué hacer al respecto, por lo que se considera que es un campo abierto en el que cualquier profesional de la educación y la salud puede realizar valiosas aportaciones.
- Aplicar un enfoque sistémico como una alternativa para ofrecer a los padres una dinámica de información y orientación diferente, la cual puede ayudarlos a tener un significado diferente de su contexto.
- Abrir la posibilidad de realizar estudios institucionales más detallados acerca de la dinámica familiar teniendo un contacto más profundo con las familias.
- Indagar sobre el funcionamiento familiar, previo a la llegada del hijo autista, con la finalidad de descartar el diagnóstico autista como consecuencia de la disfuncionalidad que presentan las familias.
- Replicar los parámetros de la presente investigación con una muestra mayor, con la intención de obtener datos más representativos y sólidos que permitan sentar las bases para elaborar una estadística.

## BIBLIOGRAFÍA

- Acevedo, A. (2000) Aprender Jugando 1, Edil. Limusa. p. 89,106, 108,160.
- Asociación Psiquiátrica Americana (1995): Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastorno Mentales, Barcelona, Masson.
- Ausubel (1978). Psicología Educativa: Un punto de vista cognoscitivo. México: Trillas
- Bender (1987). Trastornos mentales y emocionales. Buenos Aires Argentina: Paidos.
- Bereiter (1977). Enseñanza Especial Preescolar. Barcelona España: Fontanella.
- Bertalanfy, L. V. (1956) Teoría General de los Sistemas: Fundamentos, desarrollo, aplicaciones, México. FCE. p. 25, 36, 42.
- Bettelheim B.(1997) Fortaleza Vacía: El autismo Infantil y el nacimiento de si mismo. Barcelona España: Laia. p. 13 -19.
- Bleuler, E. (1911) Demencia Precoz or The Group of Schizophrenics Traducida por N. Lewis. Nueva York, Internacional Universities Press.
- Bosnio R. P. (1987). El autismo y el desarrollo de la mente, México: Alianza.
- Brandford, K.(1994). Estética del Cambio, Barcelona España. Paidós.
- Cohen (1993) El desarrollo de la imaginación: los mundos privados de la infancia.Barcelona España: Paidos.
- Cuxart F. Los Autistas Severamente Afectados: Problemas conductuales, estrés Familiar y Tratamientos Continuados, 5to. Congreso Autism-Éurope, [www.scrips.autismo.com](http://www.scrips.autismo.com), p.p.1-7.
- Escotto. J. (1991). El Autismo infantil. Consideraciones actuales sobre el diagnóstico y tratamiento. Gaceta Médica de México. Vol. 127, No. 6.
- Esnaurrizar, J, S (1998). El Perfil de la Familia del Niño - con Problemas de Aprendizaje, Tesis de Maestría en Psicología del Desarrollo, Universidad Anahuac, México D.F.
- Espejel A. E. (1985). El Cuestionario de Evaluación Familiar, Tesis de Maestría en Psicología Clínica, UNAM, México D.F.

- Espejel A. E. (1985). La guía Conjunta de Evaluación Familiar, Universidad Continental. México D.F.
- Esquivel C. M. A. (1990). El Perfil de la Familia del Niño Quemado, Tesina para Maestría en Terapia Familiar, IFAC, México D.F.
- Esquivias, A, Estrés en las Familias con hijos con trastorno Generalizado del Desarrollo, <http://patientcenters.com//autism>.
- Estrada I. L(1997). El ciclo vital de la Familia, México: Grijalbo.
- Falicov y otros, Variaciones Culturales en el ciclo vital de la familia., Seminario de Familia.
- Falicov, C.j. y Karrer M. Betty (on The Family y Life Cycle Carter y Modoldrick), Variaciones Culturales en el Ciclo Vital De La Familia: La Familia Mexicana/Americana, Seminario 10 de febrero 1988, Monografía del Diplomado en Orientación Familiar, p. 6 -7.
- Fejerman, N. A, Massaro E, Mario, Ruggien, V. Autismo Infantil y otros trastornos del desarrollo, México: Paidós.
- Flavell y John H, (1995). La psicología Evolutiva de Jean Piaget, Buenos Aires: Paidos, p.60.
- Flores, M. H, Hernández, A.(1998). Estructura Psíquica e Interacción de Pareja: Factores Determinantes en las - Expectativas de Padres con hijos autistas, Tesis, Lic. En Psicología, Universidad Intercontinental, México, D.F.
- Fortson F. P.(1993) Rasgos de Personalidad de Madres con Hijos Autistas, Tesis de la Lic. En Psicología, Universidad Intercontinental, México, D.F. p 54 -74.
- Ferrari (2000). El autismo Infantil. Madrid España. Biblioteca Nueva.
- Fritz, S, Helm, S, W. Vocabulario de Terapia Familiar, Barcelona España, Gedisa p. 59,68.
- Gian F. C.(1987) Neutralidad, Hipótesis y Circularidad, Family, Process, Vol. 2 NO. 4, diciembre.
- González C. y Méndez J.(1999). El Funcionamiento Familiar en Familias sin Patología Aparente, con un miembro alcohólico activo, con un miembro alcohólico inactivo, Tesis de Maestría en Terapia Familiar, Universidad Vasco de Quiroga. Morelia Michoacán.

- González del Val, E. (1999). El Papel de los Padres: Superar la inseguridad, 18 de julio, [www.scrips.autismo.com](http://www.scrips.autismo.com), p.p 1-9.
- González, C. A, Cilento A. C. (1999) Problemas de Pareja Cuando Hay Hijos con Autismo, 12 de diciembre, [www.scrips.autismo.com](http://www.scrips.autismo.com) p. 7-8.
- H. CH. Fishman y Minuchin. S. (1981). Técnicas de Terapia Familiar, Buenos Aires: Paidós, p.79, 108 -109.
- Junquera S. L. (1997). Dinámica Familiar del Niño Autista, Tesis, Lic. En Psicología, México D.F.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances affective contact, *Nervous Child*, p. 2,217-250.
- Kenneth (1989). Soy un niño con síndrome de Asperger. Barcelona España:Paidos. 2003.
- Kornblit A.(1996) Somática Familiar: Enfermedad orgánica y familia, Barcelona España: Gedisa.
- Lopez-lbor, A.J. (1995). *DSM-IV*. Barcelona (España): MASSON, S.A.
- López, P. S. (2003). Familias con niños Autistas. Tesis de licenciatura en Psicología, UNAM, México.; DF.
- Minuchin, S.(1974) Familias y Terapia Familiar, Barcelona España:Gedisa, p. 20, 27, 30-31, 86 - 88, 138.
- Minuchin, S. y M.P Nichols (1993), La recuperación de la familia, España: Paidós, p. 47 -72.
- O´connor (1998). Introducción al Pensamiento Sistémico. Argentina: Urano, p.19, 29.
- Omán, L.(1987). Fundamentos de la Terapia Familiar: Un marco conceptual para el cambio de sistemas, México. FCE.
- Onnis, L.(1987). Terapia Familiar de los Trastornos Somáticos, Gedisa, 1987, p.85-101.
- Orozco, S. B. (1996). Una propuesta Terapéutica para el Manejo de Familias con un Miembro Enfermo, Tesis: Master Orientación y Terapia Familiar, agosto 1996, p. 8 -12.
- Polaino-Lorentte, A, Doménech E, Cuxart F, (1997). El impacto del Niño Autista en la Familia, Instituto de Ciencias de la Familia, España. p.43-45, 55-62

- Polaino-Lorentte, A. (1985). Introducción al estudio Científico del Autismo Infantil, Madrid: Alambra, p.5.
- Polaino-Lorentte, (1985). Patología y Grupo Familiar, Psiquiatría Sociológica, Madrid Paz Montalvo, p. 133-144.
- Powers, D. M.(1999) Autismo: Guía para padres y terapeutas. España: Trillas.
- Quintanilla T. G.(1988). Dinámica Familiar en un grupo de diez niños psicóticos de tipo autista y simbiótico que fluctúan entre los 4 y 7 años de edad. Tesis de Lic. En Psicología, UIA1988, p. 81-124.
- Rutter, M. (1971) Infantile Autism. Concepts, Characteristics and Treatment, Londres, Churchill-Livingstone.
- Rutter (1984). Autismo: Reevaluación de los conceptos y el tratamiento. Madrid España: Alambra. 435-450.
- Smith, M. B, L. S, Richard, Comprender el Síndrome de Asperger y su Impacto en la Familia, [www.scrips.autismo.com](http://www.scrips.autismo.com) p.10.
- Sullivan H.S. (1982), La Entrevista Siquiátrica, Buenos Aires. XXI.
- Tinbergen (1985). Niños Autistas: Nuevas esperanzas de curación. Madrid. Alianza.
- Tustin, F. (1984). Autismo y Psicosis Infantil, Paidós, p. 45-52.
- Umbarger, C. Terapia Estructural, Buenos Aires 1983 Edit. Omorrouto, p.31
- Uta (1989) El Autismo: Hacia una explicación del enigma, Madrid: Alianza, p. 59.
- Vallejo, C, Juan J. A. G, Alicia, Características Estructurales de Familias con Pacientes Esquizofrénicos Adolescentes, Lic. En Psicología Social,
- Watzlawick, Paul. Teoría de la comunicación humana: interacciones, patologías y paradojas. Barcelona 2002 Edit. Herder,
- Wing, L. El autismo en Niños y Adultos: Una Guía para la Familia, 1ra. Edición, Buenos Aires 1998 Edit. Paidós.

# ANEXOS

**ANEXO 1**

**CARTA DESCRIPTIVA**

<b>AUTISMO: CONOCER PARA ENTENDER</b>				
Taller: <i>Autismo: Conocer Para Entender.</i>		Duración: <i>14 hrs.</i>		
Dirigido a: <i>Familias Con Niños Autistas</i>		Conocimientos previos obligatorios: <i>ninguno</i>		
Tipo de curso: <i>Presencial</i>				
<b>Objetivo General:</b> Favorecer las buenas relaciones y la comunicación en el ambiente familiar cuando existe un miembro autista.			<b>Conceptos clave:</b>	
<b>Objetivo Especifico:</b> Que los participantes Identifiquen las características de su hijo autista.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>¿Que es el autismo?</b></li> <li>• El proceso de duelo</li> <li>• La relación de pareja</li> <li>• Los hermanos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La familia</li> <li>• Autoestima familiar</li> </ul>
<b><i>SESION I</i></b>				
<b><i>¿QUE ES EL AUTISMO?</i></b>				
<b>Min.</b>	<b>Contenido - Tema</b>	<b>Técnica o Actividad</b>	<b>Descripción</b>	<b>Recursos</b>
10	Presentación.	Presentación.	Aplica la técnica “Aprenda nombres” para romper el hielo entre los participantes, y propiciar sugerencias positivas hacia el aprendizaje.	Música <b>Hoja de actividad 1</b>
5	Presentación.	Observación y escucha activa.	Presentación de la persona del testimonial.	Ninguno. <b>Hoja de actividad 2</b>
40	Testimonial	Expositiva.	Testimonial de Ana de cómo a vivido ella y su familia el autismo de su hijo.	
<b>5</b>	<b>Receso</b>			
15	Características.	Expositiva.	Explica la definición de autismo, autismo primario, autismo secundario y sus principales síntomas.	Láminas con las principales definiciones.

<b>Min.</b>	<b>Contenido - Tema</b>	<b>Técnica o Actividad</b>	<b>Descripción</b>	<b>Recursos</b>
15.	Diagnóstico	Expositiva.	Explica brevemente las diferentes causas del autismo: orgánicos, biológicos etc.	Láminas con las principales definiciones.
15	Tratamiento	Expositiva, Participativa y Lluvia de ideas.  (Interacción entre padres y expositores.)	Explica y plantea con la ayuda de los padres Hábitos suficientes o adecuados para tener no una rehabilitación sino una habilitación para su principal dificultad: la interacción con los demás.	Láminas con las principales definiciones.
15	Nuestros logros.  Cierre	Participativa.  Interacción entre padres y expositores.	Pide la colaboración de cada una de las parejas de padres para plasmar su testimonio de cómo han apoyado a su hijo autista en su desarrollo a través de la dinámica nuestros logros.  Dale las gracias e invítalas a continuar en el taller en la próxima sesión.	Hojas de papel Lápices y plumas <b>Hoja de actividad 3</b>

**AUTISMO: CONOCER PARA ENTENDER**

Taller: *Autismo: Conocer Para Entender.* Duración: *14 hrs.*  
 Dirigido a: *Familias Con Niños Autistas* Conocimientos previos *ninguno*  
 obligatorios:

Tipo de curso: *Presencial*

**Objetivo General:** Favorecer las buenas relaciones y la comunicación en el ambiente familiar cuando existe un miembro autista.

**Conceptos clave:**

**Objetivo Especifico:**  
 Que los participantes Identifiquen el proceso de duelo y reflexionen sobre la forma en que ellos vivieron cada una de las etapas.

- |   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Que es el autismo?</li> <li>• <b>El proceso de duelo</b></li> <li>• La relación de pareja</li> <li>• Los hermanos.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La familia</li> <li>• Autoestima familiar</li> </ul> |
|---|---|

**EL PROCESO DE DUELO.**

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
15	Lo que significa tener un hijo.	Participativa. Observación y escucha activa. (Interacción entre padres y expositores.)	Plantea con la ayuda de los padres las diferentes actitudes y perspectivas de estos últimos ante la espera de un hijo. La idea de que un hijo sea “diferente, anormal”, proyecta sobre la pareja un mundo ensombrecido por las dudas.	Láminas con las principales definiciones

**Etapas De Transición.**

60	Shock.	Expositiva e Interrogatorio.	Cuestiona a los padres de cómo se sintieron inmediatamente después de que les confirmaron el diagnóstico. Se les explica que la serie de sentimientos que se generaron como impotencia, confusión, pánico, miedo, etcétera. Es normal y por lo regular es paralizante.	Lámina con la grafica El proceso de duelo. Etapas de transición. Con las principales definiciones.
----	--------	------------------------------	---	--

Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
Negación	Expositiva.	Explica que como el autismo no se percibe a simple vista pues el niño se ve “normal” aparece la negación como mecanismo de defensa que por regular abre un compás de espera “mientras el niño se compone”.	Láminas con las principales definiciones.
Enojo	Expositiva.	Expón ampliamente que el enojó sirve sobre todo para ocultar el dolor y la tristeza. Con frecuencia los padres se sienten menos vulnerables estando enojados, que estando tristes	Láminas con las principales definiciones.
Aislamiento	Expositiva y participativa. (Interacción entre padres y expositores.)	Da una breve introducción con el apoyo de los padres de por que estos últimos evaden todo tipo de reuniones para no poner en evidencia su sufrimiento, cayendo en picada en una depresión.	Láminas con las principales definiciones.
Depresión	Expositiva y participativa. (Interacción entre padres y expositores.)	Explica que cada persona tiene una forma distinta de manejar el sentimiento de pérdida y con el apoyo de los padres expón las diferentes formas de enfrentarlo, concluyendo que la depresión es el resultado de sellar emociones vitales ocultando los verdaderos sentimientos y que es mejor dejar salir estos últimos.	Láminas con las principales definiciones.
Culpa	Expositiva.	Expón ampliamente que el sentirse culpable de la discapacidad del niño, sólo lleva a los padres a un constante castigarse y agredirse, deteriorando cualquier tipo de relación y a enfrascarse en el círculo del sufrimiento, depresión, enojo y culpa.	Láminas con las principales definiciones.

<b>Contenido - Tema</b>	<b>Técnica o Actividad</b>	<b>Descripción</b>	<b>Recursos</b>
Responsabilidad.	Expositiva.	Explica ampliamente que sólo un conocimiento veraz y lo más completo posible respecto al autismo, permitirá a los padres y la familia en general, evitar una reacción de culpa que paraliza la acción y detiene cualquier avance.	Láminas con las principales definiciones.
Dolor.	Expositiva.	Da una explicación de que el dolor tiene que asimilarse, de manera que posteriormente, se presenten respuestas que manifiesten mayor adaptación.	Láminas con las principales definiciones.
Aceptación.	Expositiva, participativa e Interrogatorio.	Explica que la aceptación de esa realidad, es en pro de las necesidades especiales del niño, de su educación y por la salud psicológica y social de los padres y de toda la familia. Pregunta a los padres como vivieron esa etapa de aceptación y/o que es lo mas importante de esta etapa para ellos	Láminas con las principales definiciones.
Actuar.	Participativa. (Interacción entre padres y expositores.)	Pide a los padres que comenten como llegaron a tomar las medidas y/o acciones para mejorar la calidad de vida de su hijo autista así como de la familia.	Láminas con las principales definiciones.
Esperanza.	Expositiva.	Explica amplia y detalladamente que la intervención de un profesional es relevante para distinguir los hechos de algunas de sus percepciones subjetivas, para impedir los sueños, las fantasías, las falsas esperanzas o las ilusiones vanas, así como el pesimismo y la ansiedad, deformen la percepción real y objetiva de la situación.	Láminas con las principales definiciones.

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
	Confianza en la vida.	Expositiva y participativa (Interacción entre padres y expositores.)	Expón lo relevante del presente que unas veces se tiñe del pasado y otras del futuro, pero únicamente el hoy es el tiempo de la decisión. La importancia del ahora permite que los padres superen la añoranza del pasado o la esperanza poco realista de un mañana completamente feliz. Pide a los padres que comenten como viven su vida actualmente.	Láminas con las principales definiciones.
15	<b>Receso</b>			
<b>Periodos Críticos De Transición</b>				
15.	Al recibir el diagnostico Durante los años escolares La adolescencia Edad adulta.	Expositiva, participativa y lluvia de ideas (Interacción entre padres y expositores.)	Explica los periodos críticos de transición y pide a los padres que digan diferentes ideas de por que son relevantes. Expón lo relevante de los dos últimos periodos como vivirán esta etapa en pareja y que aran al respecto en cuanto a lo sexual, el aspecto financiero, de trabajo, el rencuentro de la pareja cuando los hijos se van que en esta caso quedara anulado etc.	Láminas con las principales definiciones.
15	El Experto.  Cierre	Participativa.  (Interacción entre padres y expositores).	Pide la colaboración de cada una de las parejas de padres para tratar de ubicar en que etapa del proceso de duelo se encuentran a través de la dinámica el experto.  Dale las gracias e invítales a continuar en el taller en la próxima sesión.	Hojas de papel Lápices y plumas <b>Hoja de actividad 4</b>

**AUTISMO: CONOCER PARA ENTENDER**

Taller: *Autismo: Conocer Para Entender.* Duración: *14 hrs.*  
 Dirigido a: *Familias Con Niños Autistas* Conocimientos previos *ninguno*  
 obligatorios:

Tipo de curso: *Presencial*

**Objetivo General:** Favorecer las buenas relaciones y la comunicación en el ambiente familiar cuando existe un miembro autista.

**Conceptos clave:**

**Objetivo Especifico:**  
 Que los participantes comprendan como se construye la relación de pareja, tomando en cuenta las diferencias de género, la importancia de una excelente comunicación y como percibe esta al hijo con capacidades distintas.

- ¿Que es el autismo?
- El proceso de duelo
- **La relación de pareja**
- Los hermanos.

- La familia
- Autoestima familiar

**LA RELACIÓN DE PAREJA Y LA COMUNICACIÓN.**

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
15	La pareja.	Expositiva e Interrogatorio  Participativa. (Interacción entre padres y expositores.)	Cuestiona a los padres que importancia o significado tiene para ellos el tener una pareja. Expón lo relevante de una pareja que tiene vínculos fuertes, comunicación y en donde existe flexibilidad, dicha pareja puede sobrevivir a cualquier crisis resurgiendo como una pareja más sólida.	Láminas con las principales definiciones.
<b>Visión De La Pareja Ante El Hijo Con Autismo.</b>				
10	Los padres.	Expositiva.	Explica que el tener un hijo con capacidades distintas, no tiene el mismo significado para ambos padres, si el mismo dolor como padres, pero suelen existir diferencias estas diferencias pueden crear desajustes importantes en la dinámica familiar.	Lámina con la grafica El proceso de duelo. Etapas de transición. Con las principales definiciones.

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
10.	El efecto en el padre	Expositiva.	Expón lo relevante de excluirse el padre de esta relación madre-hijo, se paraliza la familia y se provocan vidas paralelas; el padre con los otros hijos en determinadas actividades y la madre con el hijo especial en terapias, no es extraño ni poco común un alejamiento de la pareja que muchas veces resulta en separación o divorcio.	Láminas con las principales definiciones.
10.	El efecto en la madre.	Expositiva.	Explica que el rol de la madre de un niño con necesidades especiales puede ser tan absorbente que no le deje tiempo y energías para ser mujer, esposa, madre de otros hijos y/o ser ella misma.	Láminas con las principales definiciones.
15	<b>Receso</b>			
15.	Diferencias de género	Expositiva e Interrogatorio  Participativa. (Interacción entre padres y expositores.).	Cuestiona a los padres cuales son los roles o papeles que tenían sus padres y cuales tienen ellos en la actualidad, que roles han cambiado y cuales siguen igual. Explica que al paso del tiempo básicamente por necesidades económicas, esta división rígida y estereotipada de roles, diferencias sociales y culturales entre hombres y mujeres se ha ido transformando para que así cada individuo se vaya adaptando de una forma equilibrada entre las características supuestamente masculinas y femeninas que están presentes tanto en el hombre como en la mujer.	Láminas con las principales definiciones.

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
<b>Comunicación</b>				
10	Emisor. Receptor. Retroalimentación.	Expositiva e Interrogatorio  Participativa. (Interacción entre padres y expositores)..	Cuestiona a los padres de que es para ellos comunicación. Expón lo relevante de la comunicación sus componentes y que es una necesidad que tienen todos los seres humanos, siendo ésta un proceso de intercambio de mensajes entre dos o más individuos que les permite funcionar, compartir, crecer y aprender transmitiendo: Información, sentimientos, ideas o actitudes	Esquema de la comunicación y láminas con las principales definiciones.
10	Causas para que se establezca una comunicación deficiente	Expositiva.	Explica la importancia de lo que se dice y la manera en que una pareja se habla puede fortalecer o destruir una relación. Como se reciba el mensaje dependerá de cómo sea dicho hasta cierto punto.	Esquema de la comunicación y láminas con las principales definiciones.
10	Crear puentes.	Expositiva e Interrogatorio  Participativa. (Interacción entre padres y expositores).	Cuestiona a los padres de que forma o que han hecho para que su comunicación mejore a partir del nacimiento de su hijo autista. Expón lo relevante de verbalizar los sentimientos y que esto está basado en la confianza. Escuchar pasiva, activa y empáticamente da como resultado que la pareja pueda expresar sus sentimientos y recibir comprensión, en lugar de censura y que es un paso gigantesco hacia la intimidad.	Esquema de la comunicación y láminas con las principales definiciones.

15	<p>Propuestas hechas por NANCY L. VAN PELT.</p> <p>El correo.</p> <p>Cierre.</p>	<p>Participativa.</p> <p>(Interacción entre todos los miembros de cada una de las familias.)</p>	<p>Entrega a los participantes las hojas donde esta escrito el desarrollo de las actividades que tienen que llevar a cabo en su vida cotidiana dentro de su hogar y familia.</p> <p>Pide la colaboración y el compromiso de cada una de los padres para implementar las dos actividades (técnicas de comunicación) dentro de su vida cotidiana para mejorar la comunicación y comenta en las sesiones siguientes la evolución de las mismas.</p> <p>Dale las gracias e invítales a continuar en el taller en la próxima sesión.</p>	<p><b>Hoja de actividad 5</b> <b>Hoja de actividad 6</b></p>
----	--	--	---	--

**AUTISMO: CONOCER PARA ENTENDER**

Taller: *Autismo: Conocer Para Entender.* Duración: *14 hrs.*  
 Dirigido a: *Familias Con Niños Autistas* Conocimientos previos *ninguno*  
 obligatorios:

Tipo de curso: *Presencial*

**Objetivo General:** Favorecer las buenas relaciones y la comunicación en el ambiente familiar cuando existe un miembro autista.

**Conceptos clave:**

**Objetivo Específico:**  
 Que los participantes identifiquen las emociones y sentimientos que enfrentan sus hijos con respecto a su hermano con autismo.

- |   |   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Que es el autismo?</li> <li>• El proceso de duelo</li> <li>• La relación de pareja</li> <li>• <b>Los hermanos.</b></li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La familia</li> <li>• Autoestima familiar</li> </ul> |
|---|---|

**LOS HERMANOS**

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
15	Los hermanos.	Expositiva e Interrogatorio  Participativa. (Interacción entre padres y expositores)..	Cuestiona a los padres de que forma a influido el tener un hijo autista con su relación con sus demás hijos. Explica ampliamente que con nuestros hermanos aprendemos cosas esenciales, útiles para toda la vida: cómo se vive en grupo, cómo hacer oír nuestras demandas y necesidades, cómo construir y reforzar nuestra pertenencia. Y que al faltar los padres estos seguirán siendo el apoyo y que a final de cuentas todo lo anterior no debe cambiar por la llegada de un hermano con autismo.	Láminas con las principales definiciones.

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
15	Las relaciones.	Expositiva.	Expón que son varios los factores como: número de hermanos, el nivel cultura, económico, social etc. que influyen en la reacción y actitudes que tienen los hermanos hacia el niño con discapacidad, pero sin embargo, las actitudes y reacciones de los hermanos están en función en gran medida en la forma como los padres enfrentan y manejan esta situación.	Láminas con las principales definiciones.
20	Las emociones y los sentimientos	Expositiva e Interrogatorio  Participativa. (Interacción entre padres y expositores).	Cuestiona a los padres de que forma sus hijos intervienen positiva y/o negativamente en el desarrollo de su hijo autista y la relación familiar.  Explica ampliamente que los hermanos pasan por diferentes emociones y sentimientos como: celos, agresividad, miedos, resentimientos y dudas culpa.	Láminas con las principales definiciones.
15	Etapas del desarrollo psicológico.	Expositiva.	Explica amplia y detalladamente que Conforme los hermanos van creciendo, sus sentimientos se hacen más complicados: *El primer año de vida: Confianza / Desconfianza. *De uno a tres años: Autonomía / Duda y Vergüenza *El tercer año: Iniciativa / Culpabilidad. *De cinco a doce años: Industriosidad / Inferioridad. *En la Adolescencia: Identidad / Confusión.  Los hermanos no pueden acercarse a sus padres para expresarles lo que sienten y algunos padres dan por hecho que ese asunto ya está superado. Este proceso va de la mano con el desarrollo emocional de los niños y de los adolescentes.	Láminas con las principales definiciones.
15	<b>Receso</b>			

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
15.	Posición de los papás.	Expositiva e Interrogatorio.  Participativa. (Interacción entre padres y expositores).	Cuestiona a los padres que han hecho para que en la medida de lo posible la relación entre hermanos no se vea afectada por el hijo con autismo. Explica ampliamente que los hermanos de una persona con discapacidad son antes que nada seres humanos. Tienen los mismos problemas y preocupaciones que los demás, aunado a una carga emocional adicional, inevitable que implica esta relación con su hermano con discapacidad y con los otros hermanos, que tienen ciertas características distintivas es una relación de por vida, existe un lazo biológico, comparten los mismos padres y son mutuamente fuente de seguridad y consuelo.	Láminas con las principales definiciones.
15	La posición de la familia	Expositiva.	Explica que los padres pueden fortalecer puntos medulares en la personalidad de sus hijos, proponiendo los siguientes aspectos para ayudar a los hermanos de personas con discapacidad: <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Respeto a su individualidad.</li> <li>❖ Comprensión</li> <li>❖ Información y entrenamiento</li> <li>❖ Apoyo</li> </ul>	Láminas con las principales definiciones.
10	Nuestros hijos.  Cierre.	Participativa. (Interacción entre padres y expositores).	Pide la colaboración de cada una de las parejas de padres para tratar de conocer y entender como viven sus hijos el autismo de uno de sus hermanos. Dale las gracias e invítalos a continuar en el taller en la próxima sesión.	<b>Hoja de actividad 7</b>

**AUTISMO: CONOCER PARA ENTENDER**

Taller: *Autismo: Conocer Para Entender.* Duración: *14 hrs.*  
 Dirigido a: *Familias Con Niños Autistas* Conocimientos previos *ninguno*  
 obligatorios:

Tipo de curso: *Presencial*

**Objetivo General:** Favorecer las buenas relaciones y la comunicación en el ambiente familiar cuando existe un miembro autista.

**Conceptos clave:**

**Objetivo Especifico:**  
 Que los participantes identifiquen los componentes del sistema familiar y con estos formulen estrategias para implementar en su familia.

- ¿Que es el autismo?
- El proceso de duelo
- La relación de pareja
- Los hermanos.

- **La familia**
- Autoestima familiar

**SESION 2**  
**LA FAMILIA.**

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
20	La familia.	Expositiva.	Explica amplia y detalladamente que hay que 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 la discapacidad de un hijo. Los componentes del sistema familiar a explicar son: <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Estructura familiar.</li> <li>b) Interacción familiar.</li> <li>c) Funcionamiento familiar.</li> <li>d) Ciclo vital de la familia.</li> </ul>	Láminas con las principales definiciones.

<b>Min.</b>	<b>Contenido - Tema</b>	<b>Técnica o Actividad</b>	<b>Descripción</b>	<b>Recursos</b>
45	El hijo con discapacidad.	Expositiva e Interrogatorio.  Participativa. (Interacción entre padres y expositores).	Cuestiona a los padres sobre que es en lo que mas trabajan con su hijo con autismo (las cosas que mas se le dificultan o donde a tenido mas logros) Y por que es que trabajas mas esa parte Exponer que el trabajar en sus áreas de dificultad hace que muchas veces se olvide trabajar en aquello que el niño disfruta, para lo que tiene capacidades, donde sí puede tener logros y tanto padres como especialistas hacen que el niño dedique todo su tiempo a aquello que no puede hacer, lo que no es una fuente de placer sino de frustración y por ultimo explicar que la experiencia más importante para la formación de su carácter es la integración en la familia el ser tratado como uno más de la familia.	Láminas con las principales definiciones.
20	<b>Receso</b>			
25	Aspectos útiles para las familias.	Expositiva e Interrogatorio.  Participativa. (Interacción entre padres y expositores).	Explica y retoma brevemente las etapas de transición y relaciónas con las reacciones que experimentan actualmente.  Cuestionalos en que etapa creen estar con respecto a las reacciones que se dieron.	Láminas con las principales definiciones.

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
20	Reacciones de los padres.  Cierre.	Participativa. (Interacción entre padres y expositores).	Entrega a los participantes la hoja donde esta escrito el desarrollo de la actividad que tienen que llevar a cabo en su vida cotidiana dentro de su hogar y familia. Pide la colaboración y el compromiso de cada una de los padres para implementar estos puntos dentro de su vida cotidiana. Dale las gracias e invítalos a continuar en el taller en la próxima sesión.	<b>Hoja de actividad 8</b>

<b>AUTISMO: CONOCER PARA ENTENDER</b>				
Taller: <i>Autismo: Conocer Para Entender.</i>		Duración: <i>14 hrs.</i>		
Dirigido a: <i>Familias Con Niños Autistas</i>		Conocimientos previos obligatorios: <i>ninguno</i>		
Tipo de curso: <i>Presencial</i>				
<b>Objetivo General:</b> Favorecer las buenas relaciones y la comunicación en el ambiente familiar cuando existe un miembro autista.			<b>Conceptos clave:</b>	
<b>Objetivo Especifico:</b> Que los participantes Identifiquen cómo se construye la autoestima y a su vez favorezcan la autoestima de sus hijos.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Que es el autismo?</li> <li>• El proceso de duelo</li> <li>• La relación de pareja</li> <li>• Los hermanos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La familia</li> <li>• <b>Autoestima familiar</b></li> </ul>
<b>AUTOESTIMA Y SU TRASCENDENCIA EN LA VIDA.</b>				
Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
10.	Conociéndote.	Proyectiva.	Pide a todos los padres que en una hoja en blanco escriban del lado derecho tres cualidades y del lado izquierdo tres defectos que tengan. Al terminar comenta lo relávenle que es la percepción que tenemos de uno mismo y relaciónalo y comienza con el tema ¿Qué es la autoestima?	Hojas, plumas y lápices.
15	¿Qué es la autoestima?	Expositiva.	Explica ampliamente que la autoestima tiene gran importancia en la vida del hombre, ya que es un aspecto de su personalidad, tiene dos indicadores muy importantes: el valorarse a sí mismo y la necesidad de sentirse valorado por los demás, es decir sentirse capaz, valioso y tenerse confianza. De una autoestima bien satisfecha dependerá en gran medida la felicidad y el ajuste psicológico del ser humano.	Láminas con las principales definiciones.

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
25	Cómo se construye la autoestima.	Expositiva.	<p>Explica amplia y detalladamente que para construir la autoestima hay que trabajar con uno mismo a través de seis puntos:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Autoconocimiento</li> <li>➤ Autoconcepto</li> <li>➤ Autoevaluación</li> <li>➤ Autoaceptación</li> <li>➤ Autorespeto</li> <li>➤ Autoestima:</li> </ul> <p>Esta última es la síntesis de todos los pasos anteriores. Si una persona se conoce y está consciente de sus cambios, crea su propia escala de valores y desarrolla sus capacidades.</p>	Láminas con las principales definiciones.
10	<b>Receso</b>			
20	Donde se origina la autoestima	Expositiva.	Expón que la autoestima se origina en esta vida interior mediante el pensamiento, de tal manera que si podemos identificar cuál es el contenido repetitivo de lo que pensamos entonces podremos descubrir que constantemente nos estamos mandando mensajes que aprueban o censuran lo que estamos haciendo o diciendo.	Láminas con las principales definiciones.
15	Cuando se origina la autoestima.	Expositiva.	Explica que partiendo de la base de que el hombre es un ser en crecimiento que no está totalmente terminado el origen de la autoestima, es un constante aprender la posibilidad de aprendizaje está presente durante toda la vida en cualquier etapa en la que se encuentre el individuo, siempre hay algo que aprender y algo que cambiar.	Láminas con las principales definiciones.

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
20	Autoestima.	Participativa. (Interacción entre padres y expositores).	Entrega a los participantes la hoja donde esta escrito el desarrollo de la actividad que tienen que llevar a cabo en su vida cotidiana dentro de su hogar y familia. Pide la colaboración y el compromiso de cada una de los padres para implementar estos puntos dentro de su vida cotidiana. Dale las gracias y agrádesse su participación al taller.	<b>Hoja de actividad 9</b>

<b>AUTISMO: CONOCER PARA ENTENDER</b>				
Taller: <i>Autismo: Conocer Para Entender.</i>		Duración: <i>14 hrs.</i>		
Dirigido a: <i>Familias Con Niños Autistas</i>		Conocimientos previos obligatorios: <i>ninguno</i>		
Tipo de curso: <i>Presencial</i>				
<b>Objetivo General:</b> Favorecer las buenas relaciones y la comunicación en el ambiente familiar cuando existe un miembro autista.			<b>Conceptos clave:</b>	
<b>Objetivo Especifico:</b> • Que los participantes Identifiquen y empleen técnicas que contribuirán al aprendizaje de su hijo autista.			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponer al niño autista para aprender</li> <li>• El proceso de duelo</li> <li>• La relación de pareja</li> <li>• Los hermanos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La familia</li> <li>• Autoestima familiar</li> </ul>
<b>DISPONER AL NIÑO AUTISTA PARA APRENDER</b>				
Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
30	Como Preparar Al Niño	Expositiva.	Explica ampliamente que no todos lo niños funcionan a un mismo nivel pero, una vez que consiga que se siente derecho mire y tenga las manos quietas, el niño esta en condiciones de aprender diferentes programas.	Láminas con las principales definiciones.
10	<b>Receso</b>			
20	Ensayo Suelto.	Expositiva.	Explica la secuencia de ensayo básica que es una secuencia usada para maximizar el aprendizaje en niños con trastornos del desarrollo.	Láminas con las principales definiciones.

Min.	Contenido - Tema	Técnica o Actividad	Descripción	Recursos
20.	Componentes Del Ensayo Suelto: + SD (instrucción/orden) + R (Respuesta) + SD+/SR-(No premio) + Apoyos + Intervalo.	Expositiva.	Explica amplia y detalladamente cada uno de los componentes del ensayo suelto (en que momento, en que periodos de intervalo se aplican en que consisten etc.)	Láminas con las principales definiciones.
20.	Enseñanza De Una Nueva Instrucción.	Expositiva. (Interacción entre padres y expositores.)	Explica y plantea con la ayuda de los padres que la ayuda "masiva" tiene por fin que el niño infiera lo que se espera de el y que no se frustre con instrucción nunca vista.	Láminas con las principales definiciones.
20.	Evaluación de técnicas de aprendizaje.	Expositiva.	Entrega a los participantes las hojas donde esta escrito el desarrollo de las actividades que tienen que llevar a cabo en su vida cotidiana dentro de su hogar y familia. Pide la colaboración y el compromiso de cada una de los padres para implementar las dos actividades (técnicas de aprendizaje) dentro de su vida cotidiana.	Hojas de papel Lápices y plumas <b>Hoja de actividad 10</b>

**ANEXO 2**

**ACTIVIDADES**

## 1.- APRENDE NOMBRES

---

**Objetivo**

Facilitar a los participantes el aprendizaje del nombre de sus compañeros al inicio del curso

---

**Tiempo**

15

---

**Tamaño de Grupo**

Ilimitado

---

**Material**

Música

---

**Desarrollo**

I. El instructor solicita a los participantes que formen un círculo.

II. El instructor invita a un participante a ser el líder, el cuál se colocara en medio del círculo, entonces todos en el círculo se mueve hacia la derecha y cada uno dice su nombre y apellido. Los demás participantes tratarán de recordar el nombre de los compañeros que se encuentran a su derecha y a su izquierda.

III. Entonces el líder de repente apuntará con el dedo a un participante y dirá "Izquierda". La persona señalada deberá contestar dando el nombre completo del participante a su izquierda.

IV. Si el líder dice "Derecha", la respuesta de la persona señalada sería el nombre del participante a su derecha. Si no diera la respuesta antes de terminar de contar cinco, entonces se convertiría en el líder, mientras que el líder anterior tomará su lugar en el círculo. Si contesta correctamente antes de haber terminado de contar hasta cinco entonces, el líder seguirá donde estaba y apuntará a otro participante.

---

## 2.- TESTIMONIO

---

**Objetivo** El participante apreciará la historia de Ana (Mama de una niño autista) despertando la curiosidad sobre su desarrollo.

---

**Tiempo** 40 minutos

---

**Tamaño de Grupo** Ilimitado

---

**Material** Ninguno

---

**Desarrollo**

- I. El instructor da una breve introducción para presentar a Ana mencionando la importancia de la misma.
- II. Indicar a los participantes que pongan mucha atención.
- III. Testimonial de Ana.

Al finalizar el Testimonial, el instructor solicita a algunos de los participantes que compartan sus comentarios con el grupo.

Retroalimentar cada uno de los comentarios.

---

### 3.- NUESTROS LOGROS

**Objetivo** Identificar los avances que se han logrado con respecto al hijo autista así como acciones que han tenido que seguir o implementar para el beneficio de su hijo.

---

**Tiempo** 15 minutos

---

**Tamaño de Grupo** Ilimitado

---

**Material** Hojas de papel  
Lápices y plumas

---

**Desarrollo** I. El instructor pedirá a los padres que en pareja elaboren una lista de actividades que ellos han realizado y que consideran que han tenido importancia e impacto en el desarrollo del niño, en el tratamiento, en la convivencia, en el apoyo moral y económico, etcétera.

Posteriormente el instructor leerá cada una de estas actividades, haciendo resaltar la importancia de cada una de ellas y tratando de convencer a los padres de que por mínimas o insignificantes que estas parezcan para ellos, son fundamentales para el tratamiento y desarrollo del niño. Desde el alimentarlo, llevarlo al medico, a realizar algún estudio, etc.

Segunda parte

II. El instructor pedirá a los padres que expresen de manera verbal los avances que han observado en el desarrollo de su hijo.

El instructor finalmente concluirá al hacerles ver que su interés, apoyo, preocupación, ocupación, dedicación, etcétera, se vera reflejado en los avances y que es fundamental que en todo momento se reconozcan los logros del niño, antes que sus limitaciones, ya que esto en definitiva enorgullecerá a la familia.

#### 4.- EL EXPERTO.

<b>Objetivo</b>	Identificar la etapa de transición en que ellos se encuentran.
<b>Tiempo</b>	15 minutos
<b>Tamaño de Grupo</b>	Ilimitado
<b>Material</b>	Ninguno.
<b>Desarrollo</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>I. El instructor les pedirá a los participantes que se pongan en parejas siempre y cuando no les toque con su pareja Conyugal. Uno de ellos Primeramente la mujer o el de mayor edad fungirá como “experto” y el otro como “aprendiz” este ultimo platicara un caso hipotético pero de preferencia su caso (como viven actualmente el tener un hijo autista) al “experto”. Posteriormente cambiaran de papeles siendo ahora el “experto” el que fue el “aprendiz” y viceversa.</li><li>II. Los “expertos” tendrán que ubicar la etapa en que ellos consideran que se encuentran sus “aprendices” es decir todos los participantes.</li><li>III. Finalmente que cada uno de los participantes argumente si están de acuerdo o no si residen en esa etapa.</li></ol>

## 5.- PROPUESTAS HECHAS POR NANCY L. VAN PELT.

**Objetivo** Mejorar la comunicación de la familia haciéndola mas efectiva e incluyente.

---

**Tiempo** indeterminado

**Material** Ninguno.

**Desarrollo** El instructor entregara a los participantes las hojas (estas mismas) donde esta escrito el desarrollo de las actividades que tienen que llevar a cabo en su vida cotidiana dentro de su hogar y familia.

El instructor pedirá la colaboración y el compromiso de cada una de los padres para implementar las dos actividades (técnicas de comunicación) dentro de su vida cotidiana para mejorar la comunicación y comentara en las sesiones siguientes la evolución de las mismas.

Las siguientes son propuestas hechas por Nancy L. Van Pelt que sugiere todos estos puntos que pueden ser un buen ejercicio que la pareja decide hacer con cierta frecuencia y que de alguna manera le va funcionando mejorando su relación por lo cual las irán incorporando a su vida cotidiana con cierta naturalidad.

- I. Las parejas necesitan compartir lo que ocurre en sus respectivos mundos para desarrollar intimidad: Diario destinen algunos minutos para hablar de lo acontecido, haciendo énfasis en las cosas positivas.
- II. La mayoría de las personas necesita un tiempo de reposo al regresar a casa después del trabajo. Si éste es su caso, salude con afecto a su pareja y tómese unos minutos como "tiempo de transición", después del cual cada cónyuge concederá al otro un periodo de total atención, como el que se daban cuando eran novios.
- III. Diario destinen un momento para decirle al otro tres cosas que él o ella hizo ese día y que usted disfrutó.
- IV. A veces es necesario esforzarse por hablar y asignar un tiempo para hacerlo tres veces a la semana fijen un momento para expresar sus necesidades, sus temores ya sea dentro o fuera de la relación; no está permitido censurar ni culpar al otro. El que escucha no podrá Interrumpir, hacer comentarios mientras el cónyuge habla. Una vez transcurrido el tiempo asignado por persona para hablar se cambian los roles y el que fuera interlocutor escucha y conforme se van sintiendo mejor y mas seguros de que lo expresado está siendo bien recibido por la pareja, llegará el momento en qué este tipo de comunicación sea lo habitual y no la excepción.
- V. Rían juntos. El humor contribuye a acercar a la pareja porque requiere que haya similitud de valores, intereses, inteligencia e imaginación.

## 6.- EL CORREO.

**Objetivo** Mejorar la comunicación de la familia haciéndola mas efectiva e incluyente.

---

**Tiempo** Indeterminado

---

**Material** Caja de cualquier material, hojas, plumas, lápices y sobres.

- Desarrollo**
- I. La familia en conjunto tendrá que conseguir, forrar, decorar y sellar una cajita, la cual solo deberá tener una abertura donde quepa fácilmente un sobre.
  - II. En esta caja deberán colocarse cartas elaboradas por cada uno de los integrantes de la familia. Esta carta deberá estar dentro de un sobre y en la parte de afuera se debe escribir por quien fue escrita y a quien esta destinada.
  - III. En las cartas se deben escribir, miedos, dudas, preocupaciones, agradecimientos, felicitaciones o algo que siempre hayan querido expresar y no se han atrevido. (NO QUEJAS O RECLAMOS) Y tendrán toda una semana para pensar en lo que van a escribir y a quien.
  - IV. Los miembros de la familia tendrán que llegar a un acuerdo para seleccionar un día de la semana para abrir la caja y ver a quien o quienes les llevo carta.
  - V. La recomendación es que después de leer las cartas se escriban las respuestas y esperar hasta la próxima semana para abrir nuevamente la caja.

Las reglas del juego: son muy simples:

- No juzgar
  - No criticar
  - No culpar
  - No insultar
  - No ofender
  - No agredir
- } ni antes ni después de leer sus cartas

- SER EMPATICOS
- SER COMPRENSIVOS
- SER AMOROSOS

## 7.- NUESTROS HIJOS

---

<b>Objetivo</b>	Conocer y entender como viven el autismo de su hermano todos sus hijos.
<b>Tiempo</b>	15
<b>Tamaño de Grupo</b>	Ilimitado
<b>Material</b>	Hojas, plumas y lápices.
<b>Desarrollo</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>I. El instructor les pedirá a los padres que con su pareja y por escrito expresen si consideran que alguno o algunos de los hermanos del niño autista presentan problemas debido a la situación y si es el caso que hayan platicado con sus hijos de la situación que viven con un miembro autista que han concluido y como a intervenido este tipo de platicas.</li><li>II. El instructor les pedirá a los participantes que nos compartan a todos lo que escribieron.</li><li>III. El instructor dirige una retroalimentación entre los participantes.</li></ol>

## 8.- ASPECTOS ÚTILES PARA LAS FAMILIAS.

---

**Objetivo** Implementar herramientas dentro de la cotidianidad de la familia para mejorar la relación entre esta.

---

**Tiempo** Indeterminado

---

**Tamaño de Grupo** Ilimitado

---

**Material** Música

**Desarrollo** El instructor entregara a los participantes la hoja donde esta escrito el desarrollo de la actividad (esta misma) que tienen que llevar a cabo en su vida cotidiana dentro de su hogar y familia.  
También pedirá la colaboración y el compromiso de cada una de los padres para implementar estos puntos dentro de su vida cotidiana.

- I. Las siguientes son propuestas que pueden ser un buen ejercicio que la pareja decidirá hacer con cierta frecuencia y que de alguna manera le va funcionando mejorando su relación por lo cual las irán incorporando a su vida cotidiana con cierta naturalidad.
  - ❖ Enfrentar las emociones: negarlas no ayuda o eliminarlas.
  - ❖ Buscar ayuda de otros padres o de profesionales
  - ❖ Ajustar las expectativas.
  - ❖ Mantener el sentido del humor.
  - ❖ Comunicación clara y abierta.
  - ❖ Organización de las rutinas diarias.
  - ❖ Mantener un balance en los intereses, actividades y tiempo de todos
  - ❖ Obtener información sobre la discapacidad, los servicios disponibles, etc. esto ayuda a actuar con mayor seguridad.
  - ❖ Respeto y comprensión ante las personalidades, reacciones y necesidades de todos los miembros.
  - ❖ Darse tiempo: es necesario elaborar las emociones, antes de poder sobreponerse y actuar.
  - ❖ Evitar la sobreprotección, el involucrarse totalmente, el rechazo y la vergüenza ante el hijo con discapacidad.

## 9.- AUTOESTIMA.

<b>Objetivo</b>	Favorecer la autoestima de los hijos.
<b>Tiempo</b>	Indeterminado
<b>Tamaño de Grupo</b>	Ilimitado
<b>Desarrollo</b>	<p>El instructor entregara a los participantes la hoja donde esta escrito el desarrollo de la actividad (esta misma) que tienen que llevar a cabo en su vida cotidiana dentro de su hogar y familia.</p> <p>Pide la colaboración y el compromiso de cada una de los padres para implementar estos puntos dentro de su vida cotidiana.</p>

1. Plántese las siguientes preguntas sobre su hijo autista y los hermanos:

¿Cómo actúa en situaciones concretas?

¿Qué le gusta hacer cuando está solo?

¿Qué lo hace enojarse?

¿Qué lo hace feliz?

¿Qué lo pone ansioso?

¿En qué es el mejor?

¿En qué es el peor? '

¿Qué es lo más difícil de él o ella para ti?

¿En qué se parece a ti? y ¿en qué es diferente?

¿Necesita límites muy estructurados o sabe manejar su libertad?

¿Prefiere el orden o el caos?

¿Le gusta la música, los deportes, el dibujo, los libros, escribir, las matemáticas, etcétera?

¿Cómo consigue lo que necesita con relación a la seguridad, la atención y el afecto?

2. Subrayar las cualidades y los defectos de tu descripción y haz dos listas.

POSITIVA

NEGATIVA

*Lo primero incluye los intereses, talentos, habilidades y las posibles áreas de crecimiento, aunque el niño tenga una discapacidad, siempre podrá mejorar si nuestra atención es lo suficientemente fina para descubrirlo.*

*La segunda incluirá los problemas potenciales y los malos hábitos.*

3.- Escoge 2 o 3 aspectos positivos y trata de reforzarlos.

*"qué bien resolviste el problema" se necesita habilidad para sacar adelante X situación"*

Darle la oportunidad de demostrar sus habilidades para que las fortalezca y las desarrolle.

El mero hecho de que pongas atención a su conducta y sentimientos aumentará su autoestima, lo hará sentir que es importante para ti.

4.- En los aspectos negativos, todo lo que el niño hace es con la intención de resolver sus necesidades, aun cuando su conducta sea Inaceptable. Un niño que pelea constantemente con los hermanos, que habla como bebé que actúa regresivamente: *NECESITA ALGO*, independientemente de que se trate de conductas inadecuadas resultado de su propia discapacidad.

Hay que preguntarse:

¿Que necesidad expresa esta conducta?

¿Que cualidad puedo yo sacar de esta conducta?

Si es necio, puedo ayudarlo a ser tenaz.

Si es miedoso, puedo ayudarlo a ser tan solo precavido.

Si es llorón, puedo aceptar que es un niño sensible.

Si es peleador, puedo ver que tiene la capacidad de defender sus derechos

En los niños con discapacidad, la autoestima es un factor determinante para su:

INTEGRACIÓN

REHABILITACIÓN

CALIDAD DE VIDA

## 10.- EVALUACIÓN DE TÉCNICAS DE APRENDIZAJE.

<b>Objetivo</b>	Identificar y emplear las diferentes técnicas que favorecerán el aprendizaje de su hijo autista.
<b>Tiempo</b>	20 minutos
<b>Tamaño de Grupo</b>	Ilimitado
<b>Material</b>	Ninguno.
<b>Desarrollo</b>	<p>Basados en las actividades propuestas el instructor pedirá la colaboración y el compromiso de cada una de los padres para implementar las actividades dentro de su vida cotidiana para mejorar el aprendizaje de su hijo autista.</p> <p><u>Contestar cada uno de las preguntas del cuestionario y analizarlas para hacer las modificaciones pertinentes en el proceso de aprendizaje de su hijo autista en base al taller que tuvimos.</u></p> <p>A) SITUACION</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. ¿Están listos los materiales de enseñanza?</li><li>2. ¿Se redujeron las distracciones?</li><li>3. ¿El ambiente físico es óptimo?</li></ol> <p>B) TAREA</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. ¿Le tarea es clara?</li><li>2. ¿La tarea es adecuada al nivel funcional del niño/a?</li><li>3. ¿Está la tarea dividida en partes?</li><li>4. ¿El niño está listo para aprender?</li><li>5. ¿El criterio de la tarea está especificado?</li></ol> <p>C) Instrucciones</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. ¿Las instrucciones son concisas?</li><li>2. ¿Son explícitas?</li><li>3. ¿Reflejan el nivel de desempeño del niño?</li><li>4. ¿Tienen las instrucciones una clara diferenciación entre la presentación y el comienzo de la realización de las mismas?</li><li>5. ¿Las instrucciones son apropiadas para la tarea?</li><li>6. ¿Son consistentes con el intento anterior?</li><li>7. ¿Se presentan en el momento oportuno?</li><li>8. ¿El intervalo entre sesiones es óptimo?</li></ol> <p>D) CONSECUENCIAS</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. ¿Las consecuencias son efectivas? (por. Ejemplo; ¿Son los premios valederos y los "no" efectivos?)</li><li>2. ¿Las consecuencias / respuestas son inmediatas?</li><li>3. ¿Hay contraste entre los refuerzos y los "NO"?</li><li>4. ¿Las consecuencias primarias están acompañadas de consecuencias secundarias?</li><li>5. ¿La frecuencia de los refuerzos es correcta?</li><li>6. ¿Son claros los refuerzos?</li><li>7. ¿Se dio la respuesta esperada?</li><li>8. ¿Están previstas contingencias para cualquier consecuencia / respuesta?</li></ol> <p>E) DIFERENCIACION DE LOS ENSAYOS</p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. ¿A cada instrucción sigue una consecuencia?</li><li>2. ¿Guía la consecuencia hacia la siguiente instrucción?</li><li>3. ¿cada intento está diferenciado del anterior?</li></ol>

ANEXO 3

EVALUACIÓN DEL TALLER

## AUTISMO CONOCER PARA ENTENDER.

### EVALUACIÓN GENERAL DEL TALLER

EDAD	SEXO
NOMBRE DEL EVENTO	INSTRUCTOR
SEDE DEL EVENTO	FECHA DEL EVENTO
HORA DE INICIO	HORA DE TÉRMINO

A CONTINUACIÓN ENCONTRARAS UNA SERIE DE AFIRMACIONES SOBRE LAS CUALES TE PEDIMOS INDIQUES CON UNA "X"  
LA CALIFICACIÓN QUE OTORGAS SEGÚN LO OBSERVADO DURANTE LA CAPACITACIÓN

SOBRE EL INSTRUCTOR	EXCELENTE	MUY BIEN	BIEN	REGULAR	MALO
SU NIVEL DE DOMINIO SOBRE EL TEMA TRATADO FUE					
DIO A CONOCER Y ALCANZO LOS OBJETIVOS DE CURSO					
EXPRESO LOS CONCEPTOS CON CLARIDAD					
MANEJO EJEMPLOS APLICABLES A LA REALIDAD					
FOMENTO LA PARTICIPACIÓN GRUPAL					
TRATO EL TEMA APOYÁNDOSE DE MATERIAL EXPLICITO					
SU RITMO DE TRABAJO FUE					
APLICO DINÁMICAS PARA EL DESARROLLO DE LOS TEMAS					
DURANTE EL CURSO MOSTRÓ RESPETO EN TODO MOMENTO					
ACLARO Y PERMITIÓ QUE TODOS EXPRESARAN SUS DUDAS					

ACERCA DEL CURSO	EXCELENTE	MUY BIEN	BIEN	REGULAR	MALO
LOS CONOCIMIENTOS SON APLICABLES					
LOS TEMAS CONTIENEN UN EQUILIBRIO TEÓRICO PRÁCTICO					
LOS TEMAS CONTEMPLARON UNA SECUENCIA LÓGICA					
LOS MATERIALES QUE SE UTILIZARON FUERON NÍTIDOS					

LOGÍSTICA E INSTALACIONES	EXCELENTE	MUY BIEN	BIEN	REGULAR	MALO
EL APOYO AUDIO VISUAL FUE					
EL CONTENIDO DEL MATERIAL ESCRITO FUE					
SE CONTÓ CON LOS MATERIALES DE APOYO NECESARIOS					
LA COORDINACIÓN DEL EVENTO FUE					
LAS CONDICIONES DEL SALÓN FUERON					
LA IMPRESIÓN DEL GRUPO Y EVENTO FUERON					

DEL GRUPO	EXCELENTE	MUY BIEN	BIEN	REGULAR	MALO
LOS PARTICIPANTES SE MOSTRARON INTERESADOS					
COMPARTIERON SUS COMENTARIOS Y EXPERIENCIAS					
SE INTEGRARON EN GRUPO SÓLIDO					
LA COMUNICACIÓN FUE DINÁMICA					
LA ACTITUD DEL GRUPO FUE					
EL TRATO DEL GRUPO AL INSTRUCTOR FUE					
LA IMPRESIÓN GENERAL DEL GRUPO FUE					

SUS COMENTARIOS Y SUGERENCIAS SERÁN DE UTILIDAD PARA EL MEJORAMIENTO DEL TALLER.

LO QUE MAS ME JUSTO DEL CURSO FUE
-----------------------------------

LO QUE MENOS ME GUSTO DEL CURSO FUE
-------------------------------------

QUE ASPECTOS SE PUEDEN MEJORAR
--------------------------------

QUE ME GUSTARÍA QUE SE INCLUYERA EN EL CURSO
--

QUE ME GUSTARÍA QUE SE OMITIERA DEL CURSO
---

OBSERVACIÓN
-------------