

UNIVERSIDAD ESTATAL A DISTANCIA

UNED

MAESTRÍA EN PSICOPEDAGOGÍA

***INVESTIGACIÓN DE LA DINÁMICA PSICOSOCIAL DE LAS
FAMILIAS CON UN HIJO AUTISTA DEL CENTRO EDUCATIVO
VOCACIONAL ASCOPA***

AUTOR:

IGNACIO DÁVILA MORA

TUTOR:

MSc ROCIO ARCE

SAN JOSE, MARZO 2008

LA VIDA AL REVÉS?

*Sigo sin comprender esa mirada, mitad amor mitad lástima, la que seguramente se le dedica a un ídolo de barro que os ha decepcionado, pero ¿en qué? Mi culpa, no ser como esperabais que fuera. Mi castigo, esa mirada que me lacera el alma. Todo el mundo tiene cambios de humor, pero interpretáis los míos como parte de una enfermedad que me hace diferente, me aleja de lo que se considera normal...
¿Quién decide los valores de la normalidad?*

En lo más recóndito de mi ser sigue latiendo la misma pregunta ¿Por qué yo no soy igual? No sé hablar como vosotros, pero me hago entender, aunque no sea con palabras. También comprendo lo que decís, por eso me duele que habléis delante de mí como si no estuviera, no pudiera oír o fuese incapaz de entender... en esos momentos me gustaría gritar ¡estoy aquí! Parece mentira que no os deis cuenta.

Me gusta la lluvia, me tranquiliza ver llover. A veces, cuando me quedo ensimismado mirando las gotas que brillan en la luz de la farola, os oigo decir

- Mírale, tiene la mirada perdida... ya está en su mundo otra vez.

¿Mi mundo? A lo mejor resulta que tengo el don de ser ubicuo y puedo estar en varios mundos a la vez. ¡Menudo chollo! ¿Y si resulta que yo soy el normal y vosotros sois los raros? Existe esa posibilidad ¿verdad? Algún día tendréis que explicarme qué significa eso de que soy autista y veo la vida al revés.

Dedicado a Iñaki, un adolescente que no necesita hablar para decírtelo todo.

Dicen que tu silencio se llama "autismo". Que persistirá por el resto de la vida, por eso nunca pronunciarás mi nombre ni me llamarás "papá". Sin embargo, cuando nuestras miradas se cruzan, traspasamos el umbral de nuestros dos mundos, y puedo amarte de manera que me entiendas.

DEDICATORIA

DIOS me lo has dado todo, mi adorada familia, mi sagrada hija, Sofía. Mamá tu felicidad es la mía sigue pidiendo a DIOS, siempre te escucha. Fala y Dani mis tesoros. Don Toño, te sigo escuchando y aprendiendo. A ti Adri, este mundo me gusta mas a tu lado, te amo, nunca lo dudes recuerda que yo también comparto los mismos miedos, también busco una cinta para atar el tiempo, también arrastro conmigo una cadena de sueños, nada es casualidad. Zamu gracias por enseñarme a descubrir que la vida no solo tiene tonos blancos y negros.

A toda esa gente que me acerca la certeza de que otro mundo es posible. A la gente que mira más allá del horizonte.

AGRADECIMIENTOS

Gracias a todas las madres que me ayudaron a poder concluir con esta investigación.

Están simplemente hechas de amor, que Dios las Bendiga.

De verdad mil gracias.

RECONOCIMIENTOS

A mi tutora MSc Rocío Arce, por entender mis ideas, por toda su paciencia y por enseñarme que en la vida todo es aprendizaje.

A mi lectora de tesis MSc Monserrat Torres, por su tiempo y sus valiosos consejos.

TABLA DE CONTENIDO

Introducción	1
CAPÍTULO I. EL PROBLEMA Y SU IMPORTANCIA	
<i>Identificación del Problema</i>	
<i>Descripción del Problema</i>	3
<i>Planteamiento del Problema</i>	4
<i>Justificación</i>	6
<i>Formulación del Problema</i>	6
<i>Objetivos de Investigación</i>	
<i>Objetivos Generales</i>	7
<i>Objetivos Específicos</i>	7
<i>Alcances y Limitaciones</i>	
<i>Alcances</i>	8
<i>Limitaciones</i>	8
CAPÍTULO II. ANTECEDENTES Y MARCO TEÓRICO	
<i>Antecedentes</i>	
<i>Antecedentes del Centro ASCOPA</i>	11
<i>Antecedentes del Autismo y su Dinámica Familiar</i>	12
<i>Autismo en Costa Rica</i>	13
<i>Estado de la Cuestión</i>	14
<i>Marco Teórico- Conceptual</i>	15
<i>Evolución Histórica de la discapacidad</i>	16

Evaluación histórica de los modelos sobre discapacidad	17
<i>Discapacidad en Costa Rica</i>	18
<i>Autismo y sus Características</i>	23
<i>Causas</i>	25
<i>Autismo – Asperger: Diferencias</i>	26
<i>Psicología Social</i>	28
<i>Psicología Comunitaria</i>	48
CAPITULO III. METODOLOGÍA	
<i>Tipo de Investigación</i>	57
CAPÍTULO IV. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS OBTENIDOS DEL TRABAJO DE CAMPO	
<i>Diagnóstico</i>	68
<i>Análisis Crítico de los Principales Problemas</i>	68
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES y RECOMENDACIONES	
<i>Conclusiones</i>	89
<i>Recomendaciones</i>	92
BIBLIOGRAFÍA	102
ANEXOS	105

INTRODUCCIÓN

Esta investigación se enfoca en el análisis psicosocial de las familias con un hijo autista. Si bien los estudios del autismo son amplios a nivel mundial, muy pocas investigaciones van dirigidas a las familias y sus formas de comportamiento.

En Costa Rica, no existen datos exactos del número de familias que tienen a un miembro con autismo; sin embargo, puede decirse que, al menos, en el Centro ASCOPA (Asociación de Padres y Amigos con un hijo Autista) se ven manifestadas una serie de características en las familias que hacen pensar sobre la posibilidad de que exista dentro del núcleo familiar un sistema poco funcional a la luz de la presencia de un hijo autista.

Este proyecto va a encargarse de estudiar las repercusiones sociales que pueden tener los miembros de una familia al tener a un hijo con este síndrome, pero, sobre todo, de conocer cómo esas repercusiones sociales influyen de forma directa en la conducta de las personas.

No obstante, es importante analizar cómo la dinámica de una familia, con esta característica en especial, puede modificar la forma en que sus miembros se comunican, por eso otro de los propósitos es el de tomar en cuenta aquellos cambios de forma afectiva que pueden sufrir los miembros familiares, y que repercute de forma considerable en las relaciones intrafamiliares.

Se estudiaron temas como la familia sus características y se tratará de explicar el tipo de discapacidad que sufre el hijo autista con el propósito de conocer qué clase de limitantes tiene esta población por causa de su condición y conocer aquello con lo que los familiares trabajan todos los días; también se ahondarán temas sobre lo que implica un hecho psicosocial.

La educación que pueden tener los miembros de una familia sobre las necesidades que puede tener una persona autista, asociado con el nivel económico imperante, a la postre puede ser causantes de muchas conductas específicas a nivel social y familiar.

Por último, enfatizar que esta investigación pretende ser una herramienta útil para tener una noción más clara del verdadero estado en que puede encontrarse esta población, y así los futuros investigadores puedan construir un plan de tratamiento y velan por las necesidades básicas del autista como las de su familia.

Capítulo I

1.1 Identificación del Problema

1.2 Formulación del problema

1.3 Objetivos de investigación

1.4 Alcance y Limitaciones

1.1 IDENTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

El Centro ASCOPA es una asociación que recibe a aquellas personas que han cumplido los 18 años y tienen el Síndrome de Autismo y algunas otras discapacidades relacionadas o ambas, como: Asperger, Retardo Mental y Trastornos Emocionales. En total, son 26 usuarios de los cuales 11 tienen autismo (sólo dos de ellos son autistas puros), 1 Asperger, 10 presentan Retardo Mental y 4 problemas emocionales.

Cada usuario del Centro manifiesta una serie de discapacidades entre las cuales pueden encontrarse: dificultad para relacionarse con los demás, deficiencias motoras, trastornos de comunicación y conductas agresivas, que los convierten, en su mayoría, en personas totalmente dependientes de otras.

En los expedientes del Centro existe un registro de la discapacidad del usuario y datos sobre su familiares que los profesionales han recopilado para brindar un seguimiento en todo lo que involucre la vida del usuario.

De los 26 estudiantes registrados, las características más sobresalientes en sus familias que los expedientes ofrecen son: familias desintegradas, bajo nivel económico, baja autoestima por parte de los padres de familia, actitud grosera y desafiante por parte de los hijos hacia sus padres y viceversa.

Además, existen apuntes sobre actitudes desinteresadas de algunos padres hacia una posible recuperación integral de su hijo con autismo, porque éstos no dan un seguimiento continuo en la aplicación de técnicas y tratamientos que los especialistas del Centro recomiendan para un mejor desenvolvimiento del estudiante autista.

Los resultados obtenidos después de conocer la historia familiar ofrecida por lo expedientes de cada usuario son:

- Un 50% de las mujeres que tienen un hijo con autismo en el Centro ASCOPA no viven con el esposo por divorcio, separación o viudez.

- De las madres que viven sin el papá del muchacho autista, 8 son amas de casa dependientes de una beca estatal y sólo tres son profesionales.
- En los 11 expedientes consultados, todos los padres de familia tienen problemas con sus hijos, porque es común los conflictos entre hermanos y demás familiares.
- Según el registro, el 87,5% de padres de familia dice tener baja autoestima y sentimientos de culpa por la *"discapacidad de su hijo"* de los cuales dos tienen antecedentes psiquiátricos por intentos suicidas.
- Sólo un padre está presente cuando su hijo se encuentra en atención individual, los demás encargados están compuestos por mamás.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A causa de los resultados recopilados de los expedientes de la Institución, salen a la luz una serie de interrogantes acerca del origen de varias de las conductas que ejercen los miembros de una familia que tiene como característica principal a un miembro con autismo.

La primera pregunta a la que debe referirse esta investigación es: ¿qué tipo de discapacidad y qué características tiene una persona con el Síndrome Autista? No puede construirse un análisis sin conocer a fondo aquello que hace a la familia singular.

Por eso, es necesario convencer en lo que consiste esta discapacidad, ¿qué efectos conductuales y emocionales existen en esta población?, ¿qué implicaciones sociales conlleva este tipo de Síndrome? Sólo la respuesta a estas dudas puede dar paso a la construcción de las bases para un análisis completo sobre la condición psicosocial en que se encuentran aquellas personas que tienen que convivir diariamente con el autista.

Si se cumple a cabalidad el proceso mencionado, esto puede permitir la apertura a diferentes interrogantes que llevan consigo una connotación social y emocional y que pueden estar influyendo de una forma directa en los demás miembros familiares.

Entonces, debe formularse la pregunta: ¿qué tipo de papeles y estereotipos manejan los integrantes de una familia con la característica ya mencionada? Esta interrogante tomó como punto de partida el hecho de que todo el sistema de creencias y costumbres implantado en la estructura cognitiva de las personas provocan conductas específicas

Esto provoca la aparición de otras preguntas tales como: ¿qué papel están ejerciendo los padres de familia?, ¿cómo ha sido el tipo de educación ofrecida por los padres a partir de tener un hijo con autismo?, ¿qué estereotipos se construyen cuando se tiene que vivir con una persona con esta discapacidad?, ¿es influyente la ausencia del padre en la dinámica familiar?, ¿qué papel juegan los hermanos?

Las respuestas a estas preguntas buscan implantar una explicación sólida al porqué existe en los hogares gran índice de separaciones, divorcios o abandonos y conocer que ha hecho que la mayoría de las mamás sean amas de casa, pendientes de su hijo y dar razón sobre la existencia de constantes conflictos alrededor de la relación entre hermanos.

Otro problema por tomar en cuenta y que puede estar llevando el curso de la dinámica familiar es el de la estabilidad emocional de sus miembros. Es necesario introducir este tema dado que una condición inamovible de un estudio de carácter psicosocial es el de analizar cómo influye la sociedad sobre la conducta de un individuo, y eso incluye en sus emociones.

En ASCOPA, gran parte de los padres manifiesta tener baja autoestima y algunos intentos suicidas. Sin duda, éste es un tema que no puede ser menospreciado, por lo que aparecen preguntas como: ¿qué influye sobre el estado de ánimo de los padres?, ¿qué mecanismos han utilizado para canalizar esas emociones?, ¿qué vínculos afectivos han construido alrededor del familiar con discapacidad? La información obtenida por éstas agravantes va a permitir tener una idea más concisa sobre la condición emocional de la familia.

También, es prudente y necesario conocer con precisión las características socio-económico por la que pasan estos sistemas familiares. Es obvio considerar qué factores externos pueden determinar la estabilidad familiar. Las preguntas más frecuentes que pueden analizarse en éste apartado, van dirigidas al ingreso de dinero por mes, cantidad de personas que viven en el hogar, nivel educativo de los miembros familiares, influencias en la comunidad. Pero todas esas preguntas

tienen como propósito principal unirse entre sí y contestar a la interrogante: ¿De qué forma influye el área socioeconómica en la relación familia-persona autista?

Y por último, es necesario conocer si existen en los padres mecanismos para poder contrarrestar los problemas familiares, y si es así, determinar: ¿qué tan efectivos son esas técnicas?, ¿habrá resultados diferentes, según sea el caso en específico?, ¿Qué tan accesibles son los padres para optar por nuevos mecanismos?

El propósito de esta investigación es el de responder de una forma concreta a estas preguntas, porque permitiría analizar las implicaciones psicosociales que pueden estar afectando a una familia que tiene entre sus miembros un hijo autista.

JUSTIFICACIÓN

Este tema es de importancia, porque permitiría conocer los posibles efectos psicosociales que puede estar recibiendo una familia que tiene a un miembro con este tipo de discapacidad. Además, reflejaría aquellas respuestas psicoafectivas que manifiestan los miembros familiares ante situaciones estresantes y permitiría conocer qué tan impregnado está el núcleo familiar de aquellos papeles y exigencias sociales que aparecen cuando se tiene a un miembro familiar con esta discapacidad.

Con este resultado, se construiría pautas básicas por seguir para el desarrollo de un ambiente familiar más funcional. La investigación va dirigida a las familias que tienen un miembro con el Síndrome Autista y que deseen conocer sobre la dinámica familiar a nivel psicosocial que puede generar o estar generando la presencia de una persona con este tipo de discapacidad en el núcleo de la familia.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

PREGUNTA CENTRAL

¿Qué características psicosociales presenta la dinámica familiar con la presencia de un miembro que tiene el Síndrome de Autismo?

1.3 OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

OBJETIVOS GENERALES

- Analizar la dinámica psicosocial de las familias con la presencia de un miembro con Síndrome de Autismo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analizar las características de la discapacidad del hijo autista y sus posibles consecuencias.
- Estudiar los papeles y los posibles estereotipos que puede recibir una familia por su grupo social por tener un miembro autista.
- Valorar la condición emocional que puede estar presentando los miembros de una familia al convivir con una persona con autismo.
- Conocer las necesidades económicas y educativas que tienen las personas con un miembro familiar autista.
- Diseñar una guía de educación para las familias sobre las posibles repercusiones a nivel social y afectivo que pueden presentarse al convivir con un hijo autista y, a su vez, que existan técnicas que ayuden al mejoramiento de relaciones interfamiliares.
- Recomendar una serie de estrategias por seguir que sirvan de ayuda para la construcción de una dinámica familiar funcional ante la presencia de un miembro que presenta el Síndrome Autista.

1.4 ALCANCES Y LIMITACIONES

ALCANCES

El propósito de esta investigación es el de prevenir y educar a las familias de los posibles impactos psicosociales en que pueden verse implicados por la presencia de un miembro familiar con autismo. Este documento lo puede utilizar la Asociación Costarricense de Padres y Amigos de Personas con Autismo (ASCOPA) para mostrar a las familias que componen la organización las posibles consecuencias psicosociales por tener un hijo con autismo tanto psicosocialmente. Además, este trabajo sería útil a profesionales y estudiantes de esta área para que conozcan las cargas sociales y emocionales y así puedan construir un plan de trabajo en donde se tome en cuenta las necesidades del autista como la de su familia.

LIMITACIONES

Dentro de las limitaciones por tomar en cuenta son:

- El periodo de investigación se vio afectado por la decisión de la Junta Directiva de ASCOPA por realizar el trabajo de campo de la investigación bajo términos específicos, entre éstos: la fecha por realizarse, la accesibilidad de las instalaciones. Dado a que es una Institución no gubernamental, las decisiones de las actividades extracurriculares dependen de la votación por parte de una Junta que estudia el caso en específico y toma su veredicto que piensa en los intereses de la Institución. Entonces, para poder realizar el taller, tuvo que analizarse la propuesta y aprobar la utilización de las instalaciones; sin embargo, el tiempo que se requirió para eso estuvo sujeto a disposición de ellos.
- La actividad con las madres estaba planeada para que asistieran 10 de ellas, sin embargo la asistencia fue de 8. Por esto, fue necesario realizar el análisis con una cantidad de personas no previstas. El propósito de realizar el taller con 10 encargadas de familia era el de poder tomar la mayor

información posible según sus experiencias, pero la ausencia de dos participantes limitan de cierto modo la recopilación sustancial de resultados.

- De las madres que asistieron al Taller, dos de ellos tuvieron que hacerlo con su hijo autista por problemas de separación entre éstos. Existen algunos padres que se les dificultó el hecho de poder dejar a su hijo en casa, por lo que durante la actividad, las constantes exigencias de uno de ellos pudieron haber distraído a algunos participantes, abriendo así la probabilidad de que algunos de los resultados pudieron haber sido alterados.
- El Taller que se realizó para la obtención de resultados tenía como característica la presencia de sólo los padres de hogar. La ausencia de los demás miembros familiares se debe a que la cantidad de personas para una investigación de carácter cualitativa se ve reducida a un número en específico, además que la presencia de otros familiares pudieron haber influido en el tiempo, espacio y, sobre todo, en la información concreta que se pretendía en ese momento recolectar. Sin embargo, la asistencia única de los padres puede que no brinde resultados 100% veraces acerca de la condición de las familias en sus diferentes áreas, porque sólo se obtuvo un punto de vista (el de ellos), y eso puede llegar a ser una limitante en el objetivo principal de esta Tesis.
- El Psicólogo Social: La ausencia del criterio de un profesional en esta área es una limitante para la Investigación, porque la explicación de muchas de las conductas vividas en los miembros familiares son producto de agentes sociales ya establecidos. La búsqueda de un Psicólogo especialista en este tema estuvo obstaculizada hasta por el Colegio de Psicólogos de Costa Rica, dado que ni ellos mismos lograron dar con un profesional de esta índole. Sin embargo, logró contactarse a una Psicóloga concedora del tema, gracias a fuentes externas del Colegio, pero el único tiempo disponible ofrecida por ella no concordaba con la fecha límite para la entrega de esta Investigación.

Capítulo II

2.1 Antecedentes

2.2 Contexto teórico

2.3 Hipótesis

2.1 ANTECEDENTES

ANTECEDENTES DEL CENTRO ASCOPA

El Centro ASCOPA es una asociación que recibe a aquellas personas que han cumplido los 18 años y presentan el Síndrome de Autismo. Cada usuario del Centro presenta una serie de discapacidades que los convierten, en su mayoría, en personas totalmente dependientes de otras.

Esta Institución nace gracias a la idea de unos padres de familia que se vieron obligados a sacar a sus hijos de la Escuela Neuropsiquiátrica, porque ésta se enfoca en la intervención integral de niños con discapacidad, por lo que al cumplir la mayoría de edad, los estudiantes deben salir de la Institución Educativa.

A principios de 1996, un grupo de padres y madres solicitan la apertura y la ayuda profesional por parte del Ministerio de Educación para que sus hijos con autismo puedan seguir recibiendo una educación enfocada en sus necesidades, por lo que el 22 de abril de ese mismo año se funda el CENTRO ASCOPA, de y para los autistas.

Después de varios años de haber inaugurado el Centro, se permitió la entrada de otros alumnos con otras discapacidades que por las mismas circunstancias de edad, tuvieron que salir de las Instituciones en donde asistían. Así, ASCOPA dejó de ser una Institución enfocada para autista y amplificó su área de trabajo a otros trastornos como el retardo mental y problemas emocionales.

La escuela es de carácter pre vocacional, por lo que el énfasis de los profesionales es el de enseñar a los usuarios diferentes tipos de trabajos técnicos con el propósito de que puedan ejercer laboralmente en talleres protegidos. El enfoque en la parte académica es menor, pero sí existe un tiempo de estudio, en donde los profesores trabajan las áreas débiles de cada uno de los estudiantes.

Esta Institución es considerada una Organización no Gubernamental, por lo que recibe ayuda económica de las donaciones realizadas por la Junta de Protección Social. La población es de un nivel económico medio bajo y muchas de las familias de los estudiantes no pueden cubrir con la mensualidad del Centro, por lo que reciben una beca del Consejo Nacional de Rehabilitación.

Los padres de familia tienen un nivel escolar en su mayoría muy básico (máximo Bachiller de Educación Media).

Y por último, el Centro Educativo posee 7 profesionales entre ellos: 3 maestros de Educación especial, 1 profesional de Terapia Ocupacional, 2 maestros de Talleres Vocacional y 1 Psicólogo.

ANTECEDENTES DEL AUTISMO Y LA DINÁMICA FAMILIAR

Historia Del Autismo

El autismo es una discapacidad que fue descubierta, en 1943, por Leo Kanner y en 1944 por Hans Asperger. Ellos creían que existía una alteración biológica fundamental desde el nacimiento. Sin embargo, el término autismo (que proviene del griego "autos" que significa "sí mismo") es introducido a comienzos del siglo XX por Euger Bleur que lo describía como "una alteración llamativa de la esquizofrenia".

Kanner entendió esta sintomatología como una alteración del contacto socioafectivo, lo que supuso que en las dos décadas posteriores, la mayor parte de las investigaciones identificaran al autismo con trastornos emocionales, enfoque que desarrolló profundamente la escuela psicoanalítica.

A partir de los años 60, comienzan a diversificarse las líneas de investigación. Una de las más notables es la que, como hipótesis explicativa del autismo, postula la existencia de una alteración del desarrollo del lenguaje. Estas aportaciones conducen a una visión más compleja del autismo.

En los años 70 y 80, con la aparición de las nuevas técnicas de exploración neurológica, neuropsicológica, neurofisiológica, etc., se da un espectacular avance en el conocimiento de este trastorno.

Se inician nuevas áreas de estudio, como la influencia que los aspectos evolutivos tienen en la patología de esta enfermedad: las relaciones entre autismo y epilepsia. Pero, lo que más refleja el avance de esta época es la utilización de las técnicas neurofisiológicas en el diagnóstico y las técnicas de modificación de conducta en el tratamiento.

En estos años, encontramos a Rutter que discrepó a Kanner en lo referente al contacto afectivo como rasgo primario y las alteraciones lingüísticas como síntoma secundario, como consecuencia de la alteración afectiva.

Rutter (1977) propone la siguiente definición: *"El autismo proviene de un origen orgánico cerebral y también un síndrome conductual caracterizado por diversos síntomas que son comunes a todos los niños autistas y específicos de este trastorno."* pág. 32.

Por otra parte, la "National Society for Autistic Children" (NSAC), de Estados Unidos, en 1977, elaboró una definición ponderada por un comité técnico. Al igual que Rutter, hace referencia a un síntoma conductual y cuyos rasgos esenciales implican alteraciones en el desarrollo, respuestas a estímulos sensoriales, el habla, el lenguaje, las capacidades cognitivas y la capacidad de relacionarse con personas, sucesos y objetos.

Durante muchos años hubo una falta de acuerdo entre si todo venía de factores cognitivos o de los factores socioafectivos. Actualmente, los clínicos lo describen cómo un trastorno generalizado del desarrollo; sin embargo, parece existir una cierta tendencia para volver al término original.

Autismo en Costa Rica

En Costa Rica, el análisis de esta discapacidad ha tenido gran auge por parte de los diferentes profesionales y estudiantes universitarios como, por ejemplo, Arosemena Bissot, Gladys Raquel (1997), en donde desarrolla algunos aspectos relevantes que afectan el aprendizaje de conductas sociales y preacadémicas de las personas con autismo. También, pueden encontrarse tesis que hablan sobre las dificultades que tienen que sobrellevar las personas autistas, entre éstas la de Adriana Mata Salas, Gina Sequeira Guzmán (2004), donde se enfocan en el futuro e independencia de las personas adultas con autismo: un análisis de las respuestas familiares y sociales.

Sin embargo, hablar sobre las consecuencias familiares ante la presencia de un hijo autista es carente en investigación, dado que la mayoría de los libros mencionan el hecho de que puede existir dificultades sociales y emocionales en los

miembros familiares, sin embargo la existencia de documentos que hablen acerca del tema de una forma más elaborada es escasa.

Quizás, el documento más significativo existente en Costa Rica es el escrito de la M. Sc. Hannia Cabezas Pizarro *"Los Padres del Niño Autista: Una Guía de Intervención"* (1995). Aquí se recopila información sobre las diferentes etapas que puede pasar una familia ante la noticia de un hijo autista, también de las posibles implicaciones psicológicas y sociales.

Estado de la Cuestión

Las diferentes investigaciones sobre el autismo a la largo de la historia han llevado a confeccionar una idea sobre las diferentes dificultades en la que se ve inmersas esta población. No es novedad el hecho de que el autismo genera alteraciones significativas a nivel físico y cognitivo en la persona que lo padece, tampoco es nuevo la aparición de implicaciones sociales; pero el estudio a las familias y cómo ellas se ven afectadas es un tema poco explorado, pero igual de relevante. Así, lo deja entredicho la M.Sc. Hannia Cabezas (1995), *"Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés..."* pág. 2.

Entonces, esta Investigación va de la mano con lo expuesto por la profesional al decir que la presencia de un hijo con autismo, ya es influyente dentro del núcleo familiar. Este punto puede ser determinante para la supervivencia de una familia, según lo manifiesta Cabezas, *"...esto por cuanto las conductas que presentan los niños con autismo son un factor disruptivo en el entorno y, muchas veces, constituyen la causa de la desintegración de los núcleos familiares"* pág. 6.

El origen de esta dinámica puede estar ligado a un problema de conciencia por parte de la persona con discapacidad y de sus allegados. Kanner (1943), así como los diferentes autores costarricenses que han explorado el tema del autismo (ya mencionados), coinciden en que la capacidad de expresar una idea o emoción por parte de un autista se ve limitada, muchas veces, a conductas disfuncionales; sin embargo, la misma incapacidad de poder decir aquello que necesita también existe en los miembros de la familia al no poder descifrar la necesidad de la persona con autismo, *"...el llanto incontrolado, los gritos y los berrinches, se convierten en su forma de comunicación", "...y a mayor grado de severidad de los*

problemas de los niños, mayor es el nivel de estrés generado en los padres. " pág. 78.

El tipo de intervención para la ayuda de personas con autismo encontrados en los textos más sobresalientes, en Costa Rica, acerca del autismo y de los problemas sociales que acarrea, son de carácter conductual, enfatizando la modificación del comportamiento del autista; no obstante, dejan de lado el tratamiento a los demás miembros familiares.

2.2 MARCO TEÓRICO- CONCEPTUAL

En este apartado se definirán algunos conceptos básicos para poder tener una idea más concisa sobre el tema de análisis. A causa de la naturaleza de esta Investigación, el propósito del marco teórico es el de recopilar y analizar la mayor información posible de todos aquellos factores que intervienen en un análisis psicosocial.

Este análisis tendrá como punto de partida una exploración teórica desde lo macro, como son los conceptos de la Psicología Social, sus características y su relación con las familias en un contexto costarricense; siguiendo la línea analítica, se introducirán temas relacionados con la dinámica familiar como grupo, por lo que la utilización de la Teoría Sistémica y sus conceptos van a permitir una Investigación más detallada y completa, siempre bajo la consigna de que va a analizarse la dinámica familiar desde un modelo más amplio (en la sociedad) hasta llegar a un miembro en específico.

Es importante el hecho de que el Enfoque Sistémico desde la Escuela Estructural sólo va a utilizarse para dar una explicación teórica más amplia sobre las familias como grupo, porque el objetivo de esta tesis está inmerso sobre el análisis psicosocial; por lo tanto, el trabajo de campo va dirigido a cumplir ese objetivo bajo las técnicas que requiere este modelo psicológico.

Con el propósito de tener un estudio psicosocial amplio e integral se recopilarán resultados del estado emocional de los padres de familia, por lo que es relevante destacar que para esta investigación se entenderá como emoción a aquella reacción biológica y conductual que ejerce un sujeto por una influencia

externa. Por eso, el desarrollo del análisis implica entender que el estudio ya incluye aquello que afecta el equilibrio emocional de la persona.

Y, para la recolección de datos va a utilizarse una rama propia de la Psicología Social como lo es la Psicología Comunitaria, por lo que la introducción conceptos y de técnicas de este enfoque van a ser determinantes en el afán del cumplimiento de los objetivos.

Como primer punto, es importante destacar que la muestra asignada para esta investigación son aquellas familias que tienen a un miembro con autismo, por eso es necesario conocer en qué consiste esta discapacidad y cuáles son sus principales características. Bajo la pregunta, ¿qué implica para una familia el tener un hijo autista? Se tiene que construir todo un marco teórico que explique términos esenciales para el entendimiento de la respuesta. Por eso, se empezará explicando el significado de discapacidad y todo lo que ello conlleva dentro de un marco social y legal, según las leyes costarricenses, de esta forma ahondar en el tema del autismo y sus características.

2.2.1 DISCAPACIDAD

2.2.1.1 Evolución histórica de la Discapacidad

A lo largo de la historia de la humanidad, la discapacidad, en sus diversas manifestaciones, ha sido objeto de discriminación. Como bien lo señala Ramón Puig de la Bellacasa (2001), *"...el problema de las deficiencias (etiquetados de minusválidos", "impedidos", "discapacitados" y ahora de "lisiados" o "inválidos") podría decirse que no es por falta de integración, sino precisamente por el exceso de integración; puesto que siempre tuvieron su sitio marcado y cuando el individuo, e incluso, los individuos o los grupos fueron consiguiendo mayor grado de autonomía, ellos (las personas con discapacidad) en general, siguieron conservando el puesto asignado, la plaza permanente de atípicos y los pobres, la doble marginación: orgánico-funcional y social."* pág. 42.

Tal marginación ha sido terca y constante para las personas con discapacidad desde la antigüedad hasta nuestros días. En algunas sociedades de la antigüedad, el destino de las personas con discapacidad era la muerte. En la Esparta de Licurgo, las leyes permitían el despeñamiento de los débiles y de los

deformes. En la Roma Imperial, mientras tanto, la roca Terapia cumplía ese propósito con los niños y los inválidos congénitos y ancianos. Tal sacrificio selectivo encontró eco, en el presente siglo, en el nazismo y sus cámaras de gas.

Con el advenimiento del cristianismo, el rechazo social llevó a la persona deforme o "lisiada" al despeñadero de la muerte hacia ciertas formas de redención, de forma que fue convertida en objeto de caridad, en tanto era doliente y pobre, portadora de los males de la sociedad.

Después del renacimiento, los asilos pasaron a manos del Estado, surgieron hospitales reales y se crearon las condiciones para que, con la llegada de la Ilustración se le asignará un nuevo puesto a los pobres y a los "*inútiles*" (como también han sido llamadas las personas con discapacidad): eran "*trabajadores útiles con la Revolución Industrial*".

2.2.1.2 Evolución histórica de los modelos sobre la discapacidad

A lo largo de los años han surgidos diferentes modelos explicativos de la discapacidad, las cuales han tenido una notable influencia en las actuaciones que en políticas sanitarias y sociales se han desarrollado.

Estos modelos han condicionado los modos de comprender la discapacidad y las respuestas de las instituciones y, en última instancia, la sociedad, han dado. Se presentan a continuación los elementos esenciales de los modelos más significativos, desde el médico-biológico hasta el social.

Modelo médico-biológico

Establece medidas compensatorias que "palien" las deficiencias, para facilitar la adaptación que, cualquier caso, ha de ser personal e individual. En el ámbito político, la respuesta principal es modificar y reformar la política de atención a la salud.

Modelo social

Este modelo trata de lograr que la persona con discapacidad tenga autodeterminación y esté satisfecha con la calidad de servicios y apoyos recibidos, en una sociedad con equidad y accesibilidad. Se requieren cambios sociales, los cuales se transforman en el nivel político en una cuestión de derechos humanos.

Modelo social renovado

Reconoce que las personas aplican sus propios significados a sus experiencias de "minusválidas", de forma que los individuos pueden considerar que su "minusvalía" es positiva, neutra o negativa. Se añaden a la experiencia de discapacidad y a otros aspectos de su vida para configurar una imagen completa de sí mismos.

Modelo universal

La discapacidad es un hecho universal en el que toda la población está en situación de riesgo. La discapacidad no es un atributo que diferencia a una parte de la población de otra, sino es una característica intrínseca de la condición humana.

Modelo bio psicosocial

Desde esta posición, todos los modelos, más que excluyentes y antagónicos, se presentan como concluyentes y complementarios. Es decir, una discapacidad es multifacética.

2.2.1.3 La Discapacidad en Costa Rica

Según los datos relevados por el Censo Nacional de Población y Vivienda del 2000, el total de la población con discapacidad en Costa Rica equivale a un 5,35%, distribuida de la siguiente manera: 52% hombres y 48 % mujeres.

Este resultado sugiere que la convivencia en comunidad depende de las condiciones objetivas y estructurales de acceso real a espacios de participación en la vida pública, principalmente, en su interacción con otros miembros de la sociedad en esferas comunes, como es el caso de los servicios públicos o la vida comunitaria activa, por ejemplo: acceso a la cultura, a la religión, el deporte, la política y al mercado laboral.

Marco Jurídico Costarricense

A mediados de la década de los setenta, las personas con discapacidad comenzaron a organizarse en Costa Rica. Específicamente, en 1976, se constituyó

la Asociación Costarricense de Lisiados, que fue la primera organización en agrupar a este sector de la población.

De esta manera, se empezó a impulsarse leyes a nivel nacional en torno de la discapacidad. Así pueden analizarse leyes como la 5347, que es la creación del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial; también se creó la ley 3695, que es la Ley del Patronato Nacional de Rehabilitación y, por último, se crea la Ley 7600, encargada de velar por la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

Ley 7600 Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad

Por mucho tiempo se ha tratado de modificar el concepto de discapacidad, porque dentro de éste existen una serie de estereotipos que marcan la vida social de una persona. En Costa Rica, aún en el siglo XXI, existen personas que asocian una discapacidad con enfermedad, incapacidad, dependencia, por lo que es común observar diferentes tipos de discriminación hacia esta población que van desde la limitación a una oportunidad laboral hasta el hecho de no tomar en cuenta la opinión de la persona mientras la familia se encuentra reunidos en la mesa.

A causa de este problema, en 1996, sale a la vista del público una ley que va en defensa de las personas que tienen una necesidad específica, que pretende solventar, en mayor medida, las carencias socio-legales en que se veían envueltas las personas con discapacidad. Es la Ley 7600 que promueve la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

Dentro de esta ley existen tres conceptos claves para entender el propósito de la construcción de la misma: el significado de discapacidad, el de igualdad de oportunidades y el de discriminación.

- ✓ **Discapacidad:** Cualquier deficiencia física, mental o sensorial que limite, sustancialmente, una o más de las actividades principales de un individuo.
- ✓ **Discriminación contra las personas con discapacidad:** Es toda distinción basada en una discapacidad, antecedentes de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el

reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y liberales fundamentales.

- ✓ **Igualdad de oportunidades:** Principio que reconoce la importancia de las diversas necesidades del individuo, las cuales deben constituir la base de la planificación de la sociedad para asegurar el empleo de los recursos para garantizar que las personas disfruten de iguales oportunidades de acceso y participación en idénticas circunstancias.

Esta ley compromete al gobierno y a la comunidad a desarrollar estrategias que ayuden a este tipo de población y que sancione cualquier tipo de discriminación. Así, esta propuesta legal se divide en 84 artículos que representan el apoyo total e incondicional a las personas con discapacidad con el afán de construir una sociedad más tolerante y equitativa para todos sus miembros.

Algunas de las obligaciones impuestas en el marco legal son:

Obligaciones del Estado

Para cumplir con la presente ley, le corresponde al Estado:

a) Incluir en planes, políticas, programas y servicios de sus instituciones, los principios de igualdad de oportunidades y accesibilidad a los servicios que, con base en esta ley, se presten; así como desarrollar proyectos y acciones diferenciados que tomen en consideración el menor desarrollo relativo de las regiones y comunidades del país.

b) Garantizar que el entorno, los bienes, los servicios y las instalaciones de atención al público sean accesibles para que las personas los usen y disfruten.

c) Eliminar las acciones y disposiciones que, directa o indirectamente, promueven la discriminación o impiden a las personas con discapacidad tener acceso a los programas y servicios.

d) Garantizar que las personas con discapacidad agredidas física, emocional o sexualmente, tratadas con negligencia, que no cuenten con una familia o se

encuentren en estado de abandono, tengan acceso a los medios que les permitan ejercer su autonomía y desarrollar una vida digna.

Obligaciones concretas

ACCESO A LA EDUCACIÓN

El Estado garantizará el acceso oportuno a la educación a las personas, independientemente de su discapacidad, desde la estimulación temprana hasta la educación superior. Esta disposición incluye tanto la educación pública como la privada en todas las modalidades del Sistema Educativo Nacional.

ACCESO AL TRABAJO

El Estado garantizará a las personas con discapacidad, tanto en zonas rurales como urbanas, el derecho de un empleo adecuado a sus condiciones y necesidades personales.

Se considerarán actos de discriminación el emplear en la selección de personal mecanismos que no estén adaptados a las condiciones de los aspirantes, el exigir requisitos adicionales a los establecidos para cualquier solicitante y el no emplear, por razón de su discapacidad, a un trabajador idóneo.

También se considerará acto discriminatorio que, en razón de la discapacidad, a una persona se le niegue el acceso y la utilización de los recursos productivos.

ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD

Los servicios de salud deberán ofrecerse, en igualdad de condiciones, a toda persona que los requiera. Serán considerados como actos discriminatorios, en razón de la discapacidad, el negarse a prestarlos, proporcionarlos de inferior calidad o no prestarlos en el centro de salud que le corresponda

ACCESO AL ESPACIO FÍSICO

Las construcciones nuevas, ampliaciones o remodelaciones de edificios, parques, aceras, jardines, plazas, vías, servicios sanitarios y otros espacios de propiedad pública, deberán efectuarse conforme con las especificaciones técnicas reglamentarias de los organismos públicos y privados encargados de la materia.

Las edificaciones privadas que impliquen concurrencia y brinden atención al público deberán contar con las mismas características establecidas en el párrafo anterior.

ACCESO A LOS MEDIOS DE TRANSPORTE

Para garantizar la movilidad y seguridad en el transporte público, deberán adaptarse medidas técnicas conducentes para adaptarlo a las necesidades de las personas con discapacidad; asimismo, se acondicionarán los sistemas de señalización y orientación del espacio físico. Los medios de transporte colectivo deberán ser totalmente accesibles y adecuados a las necesidades de todas las personas.

ACCESO A LA INFORMACIÓN Y A LA COMUNICACIÓN

Las instituciones públicas y privadas deberán garantizar que la información dirigida al público sea accesible a todas las personas, según sus necesidades particulares.

ACCESO A LA CULTURA, EL DEPORTE Y LAS ACTIVIDADES RECREATIVAS

Los espacios físicos donde se realicen actividades culturales, deportivas o recreativas deberán ser accesibles a todas las personas. Las instituciones públicas y privadas que promuevan y realicen actividades de estos tipos, deberán proporcionar los medios técnicos necesarios para que todas las personas puedan disfrutarlas.

Se considerará acto discriminatorio que, en razón de la discapacidad, se le niegue a una persona participar en actividades culturales, deportivas y recreativas que promuevan o realicen instituciones públicas o privadas.

Uno de los propósitos de esta Tesis es la de conocer a ciencia cierta qué tan eficiente es el cumplimiento de ésta ley y si ha influido de forma visible y tangible en el bienestar de las personas con autismo y de sus familias. Es obvio que el autismo entra dentro de los tipos de discapacidades debido a las características que hacen de sus miembros unas personas con deficiencia "física, mental y sensorial", por eso es importante conocer con mas detalle sobre esta discapacidad en especial y sus consecuencias.

2.2.2 AUTISMO Y SUS CARACTERÍSTICAS

Leo Kanner publicó su primer artículo identificando a los niños autistas en 1943, donde comenta que se había fijado en este tipo de niños desde 1938. Antes que Kanner notara y registrara un conjunto de síntomas, estos niños se clasificaban como desequilibrados emocionales o retrasados mentales.

Kanner observó que, a menudo, poseían habilidades que mostraban que no eran simplemente, lentos en el aprendizaje, y que no respondían al patrón de niños con desequilibrio emocional. Hans Asperger hizo, esencialmente, los mismos descubrimientos al mismo tiempo que Kanner, de manera independiente.

El autismo según el DSM-IV TR es un trastorno generalizado del desarrollo que implica una marcada alteración en diferentes áreas cognitivas y sociales en la persona.

Dentro de las características más importantes en una persona que presenta el trastorno autista son:

2.2.2.1 Área Social

"Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social." (DSM IV-TR, 2003, pág. 85)

Una característica observable en el comportamiento social de los niños que manifiestan esta discapacidad se ve manifiesta en expresiones corporales extraños o diferentes a los de los demás niños. Así, por ejemplo, un niño con autismo, por lo general, no mantiene contacto ocular con otras personas, parece distraído o con la mirada perdida, mantiene posiciones corporales anormales y gestos faciales impulsivos. Así, lo demuestra el DSM IV-TR (2003), cuando habla sobre la *"...incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo, ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos."* pág. 85.

Parte de los comportamientos más observables en niños autistas es la dificultad significativa que tienen para construir relaciones interpersonales con sus pares y con las personas en general. No existe una iniciativa por entablar conversación, y no presenta interés en la amistad que puedan ofrecerle otros niños.

2.2.2.2 Área Comunicativa

Según el DSM IV-TR (2003), el lenguaje de las personas autistas, por lo general, es muy limitado, corto y, en otros casos, no existe la expresión oral. Además, las personas que tienen algún grado de capacidad verbal, en su gran mayoría, no pueden mantener o iniciar una conversación.

"Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico... ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo." (DSM IV-TR 2003, pág. 86)

Los autistas que pueden construir un lenguaje verbal tienden a tener conversaciones repetitivas y, muchas veces, sin sentido; pero también, esto se ve manifestado en el juego, porque no existe esa espontaneidad y esa creatividad al jugar que puede tener un niño.

2.2.2.3 Área Conductual

Una característica importante de los niños autistas es el énfasis que le da a comportamientos estereotipados y a partes de objetos. Por lo general, no se fijan

en los objetos como un todo, sino más bien se centra en una parte específica ignorando de forma sustancial el resto de las partes que lo componen.

“adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales...”

“... manierismos motores estereotipados...” (DSM IV-TR, 2003, pág. 86)

Las conductas de los autistas, por lo general, suelen ser muy predecibles por la rutina que ellos mismos buscan para mantener “su mundo” equilibrado. Por eso, la construcción de un ambiente monótono, la realización de actividades similares todos los días y los propios manierismos estereotipados muestran la vida rutinaria que ellos buscan.

Según Uta Frith (2004), el autismo es una discapacidad que al principio suele pasar inadvertida; sin embargo, mientras el niño va creciendo pueden distinguirse conductas que no son propias a su edad.

Además, considera que, muchas veces, el autismo puede confundirse con la esquizofrenia, por lo que la construcción de un diagnóstico certero pueda ser la llave para un tratamiento eficaz: *“...a diferencia de la esquizofrenia, la alteración no está acompañada de un deterioro progresivo.” (Uta Frith, 2004, pág. 22)*

2.2.2.3 Causas

Sobre las causas de la discapacidad existen una serie de teorías, sin embargo una propuesta concreta, al parecer, no se encuentra explícita en bibliografías. Dentro de los dos enfoques más aceptados por la mayoría de los científicos se hallan:

- **Factores Genéticos:** Esta teoría habla sobre las implicaciones genéticas que pueden existir para la adquisición del autismo, sobre todo, con los resultados obtenidos en el estudio de gemelos y árboles genealógicos. Para Frith (2004), las características propias del autismo al parecer también se pueden mostrar en algunos de sus familiares, dado que *“...algunos estudios llevados a cabo con familias de personas autistas demuestran que ciertas características del autismo, como el aislamiento, la falta de amistades íntimas y la rigidez, se hallan presentes en otros miembros de la familia.”* pág. 165

- Factor Ambiental: Esta propuesta habla que el autismo puede ser producto de algún estímulo ambiental que provocará el desenvolvimiento de la discapacidad. Pueden encontrarse casos, en donde la infección vírica como la disfunción inmunitaria, podrían haber sido la causa de la aparición del autista.

Se habló sobre la dificultad que tiene el autista para poder construir relaciones sociales y la teoría más aceptada para esta investigación es la propuesta de Frith (2004), cuando dice: *"La naturaleza de las dificultades sociales del autismo parecen estar estrechamente ligado con la incapacidad de tener en cuenta de que los demás saben y creen cosas distintas..."* (Uta Frith, 2004, pág. 172)

Una vez descritas las características, dicho postulado permite la apertura a la discusión sobre la dificultad que tiene la persona autista para saber que la otra persona tiene pensamientos diferentes y cómo bajo este postulado podría tenerse una idea de la dinámica familiar que puede existir si los miembros de una familia no reconocen la limitante del autista y más bien trata de introducirlo a un ambiente social en su propio hogar o en la sociedad que puede significar un nivel de estrés.

Y, por último, Frith (2004) describe que la dinámica de una familia debería estar condicionada a las necesidades del autista, por ejemplo, en la comunicación, dado que éstos *"...no entienden con facilidad el lenguaje frívolo o ingenioso y son exhaustivamente literales..."* pág. 170

Así, pues una familia tiene que velar por mantener una comunicación con el autista bastante explicativo, porque una frase ambigua puede ser mal interpretada y puede que no responda a ésta.

2.2.2.4 Autismo Asperger: Diferencias

Dentro de las principales diferencias entre estos trastornos, según el DSM IV-TR (2004), están:

Lenguaje: En el trastorno autista existen anomalías en el lenguaje desde la infancia, pero al parecer las personas con Asperger llevan un curso normal de dicha

área: *"...en el trastorno Asperger no hay retrasos significativos precoces ni en habilidades cognitivas ni en las verbales."* pág. 84

Conducta: En las personas con autismo existe un paralelismo entre los intereses y actividades con los manierismos motores y preocupación por objetos y rituales; pero el Asperger no presenta dichas características, porque busca absorber un interés y recopilar la información, aún si eso significa dedicarle bastante tiempo.

Socialización: Las personas con autismo suelen aislarse de las demás, pero esta conducta no suele presentarse en Asperger, debido a que *"...puede observarse motivación para acercarse a otros, aun cuando esto se lleve a cabo de manera excéntrica, monocorde, prolija e insensible."* pág. 94

Es evidente que el autismo cambia el estilo de vida de una persona, un niño que nace bajo estas condiciones no podrá desenvolverse de forma integral con respecto a sus padres que carecen de esta discapacidad. Ahora bien, el enfoque de este trabajo es analizar aquellas familias que tienen que vivir bajo la consigna de que en su seno mantienen a una persona con una discapacidad pronunciada y bajo características específicas.

Por consecuencia, nacen una serie de preguntas que permiten realizar el génesis del análisis psicosocial, entre ellas: ¿Cómo es el estilo de vida de estas familias?, ¿impacta de forma sustancial la economía familiar el hecho de tener a un hijo autista?, ¿cómo influye de manera emocional a los miembros familiares el convivir con una persona bajo estas características?, ¿qué tipo de ayuda reciben estas personas de instituciones encargadas de velar por el bienestar social?, ¿qué tipo de papeles deben seguir las familias como grupo y de forma individual?

Para responder a estas preguntas debe ahondarse desde lo más amplio (la sociedad), para pasar por los grupos (la familia) y llegar a lo micro (el individuo). Solo, así se obtendrá un análisis con credibilidad y bien fundamentado.

2.2.3 PSICOLOGÍA SOCIAL

2.2.3.1 Sociedad

Este análisis tendrá como inicio desde lo más amplio: la sociedad. Ese conjunto de personas que conviven compartiendo costumbres, fines y preocupaciones en donde la interacción con los otros es su eje principal.

Aristóteles, al igual que Platón, construyen la teoría de la "*sociabilidad natural*" del hombre. El hombre es un animal social (zóon politikón), es decir, un ser que necesita de los otros de su especie para sobrevivir, en donde el núcleo originario de la comunidad social o política es la familia.

El libro de Skinner, publicado en 1948, *Walden Two*, presenta una sociedad utópica basada en el condicionamiento operante (el comportamiento es seguido de una consecuencia, y la naturaleza de la consecuencia modifica la tendencia del organismo por repetir el comportamiento en el futuro.) También, escribió *Ciencia y Conducta Humana* (1953) en el cual resalta la manera en que los principios del condicionamiento operatorio funcionan en instituciones sociales, tales como: gobierno, el derecho, la religión, la economía y la educación.

Sigmund Freud describía a la sociedad y al individuo como producto de la biología humana (pulsiones), es decir, que la norma surge desde adentro de la persona y esta norma se repite a través de la cultura.

Los objetivos de esta Investigación no permiten el uso de un término de sociedad sin que medie la presencia de un individuo, es decir, se enfocará el estudio de la sociedad, pero a partir de la influencia directa que ésta ejerce hacia los individuos y viceversa, por eso la Psicología Social y su enfoque es la más apta para un análisis completo e integral de las familias con un hijo autista.

2.2.3.2 Historia de Psicología Social

La historia reciente de esta disciplina comienza, en 1908, con la publicación de dos libros que llevaban en su título el término "psicología social", y que examinaban el impacto de las variables sociales en el desarrollo y la conducta de los individuos.

El primero estaba escrito por el psicólogo inglés William McDougal (1908), que describía una teoría controvertida sobre los instintos humanos, concebidos

como amplias tendencias finalistas emergentes del proceso evolutivo; y el segundo por el sociólogo estadounidense Edward Alsworth Ross (1909), donde se ocupaba de la transmisión de la conducta social de persona a persona, similar al contagio emocional que sucede en las masas, o a la sucesión de modas y caprichos sociales.

Martín Baró describe en su libro *Acción e Ideología* (1990) cuatro hechos históricos que permiten el desarrollo de la Psicología Social contemporánea:

1. Una mayor conciencia sobre las diferencias sociales.
2. Una mayor conciencia sobre las diferencias de los grupos.
3. Una concepción secularizada sobre el ser humano.
4. La Revolución Industrial.

El desarrollo de estos acontecimientos abre paso al estudio del ser humano como organismo individual pero asociado a un grupo. Entonces, la Psicología Social enfoca sus estudios en aquellos factores que involucran de una forma directa o indirecta en el actuar del ser humano, dando como resultado el análisis de temas como: la riqueza y la pobreza, las costumbres, el ser humano como organismo, la política, la economía, las máquinas y el hombre, las culturas y todo aquello que compete a lo social.

2.2.3.3 ¿Qué es Psicología Social y sus Características?

Un hecho social es el resultado de la necesidad del otro para la supervivencia o, lo que es lo mismo, de la dependencia de los demás para obtener los recursos necesarios para sobrevivir. En esta investigación va a hablarse de un hecho psicosocial cuando se vaya a analizar la conducta de un sujeto a partir de la sociedad en que vive.

Es decir, tratará de explicarse cómo la influencia de una sociedad va a determinar la conducta de un sujeto y viceversa. Martín Baró (1990) escribe que *"...la psicología social es una ciencia, cuyo objetivo es mostrar la conexión entre dos estructuras: la estructura personal (la personalidad humana y su consiguiente*

quehacer concreto) y la estructura social (cada sociedad o grupo social específico).” pág. 16

Cuando se habla sobre el análisis psicosocial a una familia, trata de estudiarse el comportamiento de cada uno de sus miembros a partir de las influencias que ellos han recibido de la sociedad. En esta tesis, el término global para definir el propósito de la psicología: *“entender, predecir, y controlar la conducta de los individuos”* no tiene validez, porque aceptar el postulado sería creer que el resultado final de la investigación va asociado a una fórmula para poder entender, predecir y controlar las conductas de los miembros familiares, dando como resultado que este proyecto investigativo tenga tintes de pretencioso e irreal, porque se dejaría de lado aquellas variables que pueden modificar de un momento a otro la dinámica familiar; variables que no pueden entenderse, predecir y mucho menos controlar. Ejemplo: la muerte de un familiar.

Por eso, el propósito de la psicología social y por el cual esta investigación ha decidido tomar en cuenta es el de: *“...buscar como objetivo el posibilitar la libertad social e individual. En la medida en que el objeto de estudio lo constituye la acción en cuanto la ideología...” (Martín Baró, 1990, pág. 48)*

Un claro ejemplo de estudiar un hecho de una forma psicosocial es una manifestación. Un psicólogo social trataría de estudiar la manifestación no como grupo, sino analizando que motiva a varias personas a manifestarse, además de la influencia social y emocional y conductual que tiene ese grupo sobre una persona y estudiaría la interacción y la simbología que tiene el grupo tanto para los suyos como para los demás.

Para Campos (1999), la base para el estudio de la psicología social se encuentra en las *“...condiciones histórico-sociales de existencia y, al mismo tiempo, como constructor de esas condiciones.” pág. 260*

Al analizar un acontecimiento como hecho psicosocial, es necesario conocer la historia del sujeto que participa en la investigación, también conocer la historia del motivo del porqué participa en ese movimiento y, por último, buscar si existen registrados acontecimientos similares.

El propósito es el de darle importancia al hecho de que la historia ha determinado lo que es el hombre y la mujer, en la actualidad, por lo que estudiar un

hecho psicosocial, sin haber recurrido a la historia sería decir que las personas somos producto de la nada y, obviamente, esa afirmación no tendría ninguna validez científica.

2.2.3.4 Socialización

Antes de analizar el concepto de familia y sus respectivas características, es importante dar paso al estudio sobre la forma en que un individuo socializa, es necesario conocer las definiciones sobre la socialización y sus tipos, así como analizar todo el proceso que implica el entablar relaciones sociales con otros individuos.

Para Martín Baró (1990), socialización conlleva tres procesos fundamentales:

1. La socialización constituye un proceso histórico caracterizado por su *"concreción temporal y espacial"*

Por eso, Baró incentiva al investigador a realizar el estudio de una persona, según su situación histórica, según su sociedad, clase social, en grupo y época. El analizar la forma en que una persona adquiere su forma de socializar tiene como condición el de prestar atención a la historia en cuanto contenidos concretos, el enfoque debe ser el de averiguar aquello que es transmitido a la persona.

2. La socialización es un proceso de desarrollo de la identidad personal, porque cada individuo *"va configurándose como persona"*.

La socialización permite la construcción de la identidad de la persona, de su ser, tanto para consigo mismo como para la sociedad, y que lo hace una persona individual. Para Baró, la sociedad es un elemento configurador esencial en el ser de la persona.

3. La socialización es un proceso de desarrollo de la identidad social:

Existe un sentido de pertenencia desde las raíces más profundas de las estructuras humanas. El ser parte de un grupo desarrolla en la persona una conciencia, sobre aquellos aspectos dicotómicos, así como de la existencia de sí mismo. Se ha visto que una persona mantiene su forma de socializar en específico por hechos históricos, a la adquisición de una identidad individual y de una identidad social, sin embargo existen dos tipos de procesos socializadores por el cual el individuo debe enfrentar para la construcción de sí mismo en su sociedad.

La socialización primaria supone la adquisición de un mundo y el desarrollo de una identidad personal. Para Armando Campos (1999), determina la identidad de la persona y *"...caracteriza por las relaciones estrechas y afectivas, por una comunicación personal y frecuente, y porque tiende a generar el sentimiento de una unidad común vivida como nosotros."* pág. 274

Además, permite a la persona construir esquemas que definen lo que es la realidad, permitiendo que él mismo se vea como real. El individuo incorpora en forma de estructuras psicológicas lo que es él, de donde pertenece. Un ejemplo es un hijo autista; las relaciones primarias se encargan de ubicarlo en un lugar, con un nombre y con una característica en específica. El hijo pertenece a un grupo social objetivo, a ese grupo social en donde se encuentran las personas con discapacidad.

La socialización secundaria es la ubicación de la persona a papeles en específico. La división del trabajo permite la construcción de conductas específicas según sea el campo en donde se desarrolle la persona: *"...muestran las relaciones y vínculos interpersonales determinados por las diferentes especializaciones y tareas cumplidas"* (Armando Campos, 1999, pág. 274)

A lo largo de la vida de la persona, se encuentra con diferentes actividades por realizar que lo condicionan a un comportamiento y a una actitud en específico; así pues, desde que se entra a la escuela ya el niño debe vincularse de una forma determinada con sus maestras y sus compañeros; ya en la vida laboral cada departamento tiene sus propios símbolos y códigos que dan como resultado una adaptación de la persona a ese ambiente.

Ahora bien, la socialización primaria y secundaria desarrollan la identidad de la persona, una identidad que lo hace un sujeto individual y, a la vez, lo hace parte de un grupo con características específicas. Esta investigación está obligada a

analizar de forma meticulosa ese grupo que brinda un nombre y una posición social aún antes que nazca el sujeto: la familia.

La familia es el primer grupo socializador en que la persona se identifica y aún más el sujeto desarrolla toda una estructura psicológica de pertenencia a ese grupo. Al individuo se le da un nombre, una clase social, una conciencia y un estilo de ver la vida.

2.2.3.5 Psicología Social y las Familias

Si se quiere conocer a mayor profundidad la dinámica en un núcleo familiar que tiene una persona autista, primero debe conocerse el significado de familia y cómo funcionan sus miembros.

Desde este enfoque va a explicarse el significado de familia con sus respectivas características. La mayoría de los conceptos aquí proporcionados tienen un gran énfasis para la realidad latinoamericana, por lo que estudiar la familia en esta investigación y, sobre todo, en este enfoque va a tener la característica de estar contextualizada al ideal latino y, sobre todo, costarricense.

El concepto de familia desde un enfoque psicosocial que más concuerda con el propósito de esta investigación proviene del Psicólogo Social Lloyd Saxton (1994), cuando destaca a la familia como *"...una institución que suministra universalmente a cada individuo un núcleo de identidad y realidad."* pág. 21

Llama la atención dos términos en este concepto: identidad y realidad. Vamos a entender como identidad como aquellas características que hacen única a una persona; así, pues, la familia llena a la persona de valores, normas, estilos de interacción y formas de pensamiento que a la postre van a conformar la identidad del sujeto.

El otro término por tomar en cuenta es el de realidad. En este caso, se entenderá realidad como aquello que es real; la familia se encargará de enseñar al niño desde pequeño lo que para ellos es real o no. Cada familia tiene su propia realidad tanto económica como ideológicamente y esa realidad va a estar inmersa en el sujeto y va a verse manifestada conductualmente.

Para Isabel Vega (2001), las condiciones generales para que la familia pueda brindar de identidad y realidad van a depender de factores que ella misma va a tener que adaptarse, por eso dentro de la definición de familia no puede

dejarse de lado el hecho de que éstas siempre son producto de una identidad aún mayor, como lo es la sociedad.

Otro punto que por tomar en cuenta es que en alrededor de la familia siempre van a existir el mito de que ésta será protectora y amorosa. Pero, no siempre cumple con las expectativas que se le pide, no siempre será un lugar funcional para la sociedad, a veces, suelen ser de carácter dañino para sus miembros y, en muchas ocasiones, termina por reprimir, desalentar y decepcionar a las personas que la componen. *“La familia no es un lugar que puede ser naturalizado como bueno en sí mismo, pues en ella también se pueden consolidar y reproducir las desigualdades sociales.” (Eloisa, 2001, pág. 12)*

En síntesis, el concepto de familia puede variar según el espacio, el tiempo, la estabilidad de un país, entre otros, pero lo cierto es que ésta siempre va a heredar una identidad a los miembros que la componen, ya sea esta identidad funcional o no para la sociedad.

Características de una familia

Si bien existen una gran cantidad de características que distinguen a las familias como grupo, el propósito de este marco teórico es el de analizar a la familia costarricense, por lo que solo se brindará algunas características de las familias a nivel global.

La familia como brindadora de identidad y sujeta a condiciones sociales tiene una serie de características universales que la distinguen de los demás grupos sociales. La primera característica que tienen las familias es que brindan un sentido de pertenencia en los sujetos que la componen. Independientemente del lugar y el tiempo en que se encuentre, el sujeto tendrá ese sentimiento de que perteneció o pertenece a un grupo primario que le brindó un nombre, un papel por seguir y que le fue dando herramientas desde el primer día que nació para la construcción de una identidad.

Otra característica que podemos analizar y que describe de forma coherente Lloyd Saxton (1994), es el hecho de que las familias introducen un sistema de comunicación, para poder conciliar dos hechos sumamente difícil de juntar: cada persona tiene su propia forma de expresarse, con sus símbolos y su forma de ser; y

que, a pesar de esa característica individual, puede interactuarse y ser entendido por sujetos que cumplen papeles diferentes y que también tienen su propia forma de expresión.

En otras palabras, la familia permite que un hermano de 15 años pueda comunicarse con otro hermano de cuatro años, a pesar de las grandes diferencias comunicativas que tiene entre sí, ya que ésta ayuda a que el individuo a que: *“...se adapte a la estructura social en una relación funcional con los restantes miembros y con otras instituciones de la sociedad”* (Lloyd, 1994, pág. 42)

Otra cualidad global de la familia es que ésta va a ser el puente para que un individuo pueda ser introducido al sistema social determinado. El núcleo familiar por sí mismo es una fuente de socialización que se encarga de “entrenar” al sujeto para cuando éste tenga que salir del hogar a interactuar con personas que nunca ha visto y con los que nunca ha compartido.

Sociedad-Familia-Individuo en la Costa Rica de Hoy

La dinámica familiar en Costa Rica se ha visto involucrada por el principal movimiento ideológico que pueden encontrarse en la mayoría de los núcleos familiares: el patriarcalismo. Se entenderá patriarcal como la absoluta libertad del hombre de tomar la decisión y el mando de una familia. Para la sociedad costarricense, este concepto no es nuevo, porque este sistema ha estado implantado en los núcleos familiares de generación en generación.

Isabel Vega (2001) es muy enfática al decir que la sociedad va a determinar aquellos valores que debe tener una familia para poder convivir sin ser “señalados”. Si la sociedad es la que determina la familia, y ésta es de carácter patriarcal, puede deducirse que las familias “normales” son aquéllas que están bajo los caracteres de un sistema en donde el hombre decide lo mejor para el presente y el futuro de su familia.

Un sistema donde el hombre tiene la mayor de las facilidades y las oportunidades de la mujer se ven opacados por normas y costumbres estereotipadas. Pero, ¿cómo es la dinámica de una familia costarricense?

“La familia especializa al hombre en el sistema de ocupaciones y a la mujer en el hogar. Este hecho tiene gran importancia en el equilibrio del hogar pues la

competitividad inherente al sistema de ocupaciones queda fuera del hogar.” (Isabel Vega, 2001, pág. 137)

Costa Rica es un país como dice la cultura popular “*un país con doble cara*”. Por un lado, se muestra al mundo como uno de los países de paz, que ejercen los derechos humanos a su cabalidad; por otro lado, la ignorancia y el desinterés o ambos de lo que pasa dentro de nuestra sociedad no permite visualizar la realidad de las familias.

A pesar, de los movimientos y las organizaciones que van en contra del machismo y a favor de la igualdad social, la mayoría de los hogares mantienen de una forma u otra el sistema familiar tradicional: la mamá en el hogar criando a los hijos, el padre proveedor de alimento y techo y unos hijos que tienen que asumir papeles, según el sexo con el que nacieron.

Una familia tradicional, en Costa Rica, mantiene una total y absoluta dependencia hacia el hombre. Si el esposo tiene un trabajo con una posición social y económica alta, su familia va a adoptar esa posición; si, por el contrario, tiene un salario y un empleo promedio, de seguro la familia será catalogada entre un nivel intermedio-bajo. Y, en casos extremos, si el marido no tiene trabajo, entonces la familia es catalogada como pobre y sin recursos. ¿Y dónde participa la mujer en la dinámica familiar? El papel de ella será solo el cuidar a los hijos y darle mantenimiento a la estructura hogareña.

Si se habla desde un enfoque social-conductual, el hombre tiene una serie de papeles por seguir, aparte de mantener a su familia que tiene que cumplir para poder ser catalogado como “*hombre*” y es aquí cuando aparece los estereotipos que, a su vez, tienen gran influencia en la conducta. Por eso, va a entenderse estereotipo como: “*...prejuicio, aceptado por un grupo, acerca de un personaje o de un aspecto de la estructura social*” (Diccionario Océano, 1992)

Es decir, es todo aquello que la sociedad acepta como bueno, a pesar de que no tiene ninguna validez científica. Por ejemplo, algunos de los estereotipos que pueden encontrarse son:

Hombre: Tiene que ser fuerte, proveedor, no llorar, deportista, mujeriego, tiene que conocer de todo, sexualmente sabio, siempre tiene que tener ganas de tener sexo, entre otros.

Mujer: Hogareña, cariñosa, sumisa, que le guste cocinar y todas las labores del hogar, tiene que satisfacer sexualmente al hombre, no debe trabajar y sexualmente atractiva.

Hija: Tiene que ayudar a la mamá con las labores del hogar, solo puede jugar con otras niñas, juega sólo con muñecas, es la “*princesa*”, obediente, entre otros.

Hijo: Rudo, tiene que aprender a pelear, solo puede jugar con aquello que significa fuerza como deportes físicos y con carros y soldados de juguetes, desobediente, desordenado.

Estos estereotipos son los más vistosos dentro de la sociedad costarricense, sin embargo existen otros que están muy solapados como, por ejemplo, cuando una pareja camina por la acera, el hombre tiene que ir por la parte de externa de la acera viendo hacia la calle, porque sino sería como “*si estuviera entregando a la mujer*”, o el hecho de que una mujer no debe tomar la iniciativa para conseguir pareja.

Toda esta cultura machista construye familias machistas y, a su vez, da como resultado personalidades machistas y detrás de todo símbolo patriarcal existe algún tipo de agresión. Los Estudios de la Mujer han evidenciado la violencia intrafamiliar y, en particular, los efectos de ésta en las mujeres como población que se encuentra en mayor riesgo de ser abusada y agredida por su condición de género. Y para Vega (2001), “*Los estudios efectuados sobre esta problemática reconocen que la familia y la casa son los espacios de mayor inseguridad para las mujeres.*” pág. 161

En síntesis, desde un enfoque psicosocial puede observarse como una sociedad con una determinada serie de normas y valores (patriarcal) influye directamente sobre la dinámica familiar (dependencia hacia el hombre) lo que, a su vez, marca de forma sustancial la conducta (papeles por seguir según su género) de los miembros que la componen.

Dado que la familia es un ente casi totalmente influenciado por la sociedad, ésta por su parte trabaja de forma directa sobre el pensamiento y conducta de cada sujeto por separado.

Entonces, construye en sus miembros esas conductas sociales ya vistas anteriormente, pero además amplía todo un esquema emocional en donde la persona va a desenvolverse según sea la situación específica.

Cada sujeto dentro de su familia y dentro de la sociedad tiene una particular conducta emocional, por eso el análisis psicosocial tiene la peculiaridad de estudiar al sujeto no solo en su familia, ni en su grupo social amplio, sino también en su estructura cognitiva, en sus emociones. El sentir de las personas, el amor, el enojo y la tristeza tienen su base neurológica y social, por lo que se estudiará más detalladamente sobre el tema.

2.2.3.5 Las Emociones desde la Psicología Social

Al referirse al tema de las emociones aparece dos frentes particulares, pero que, a su vez, tienen correlación uno con el otro. Ignacio Martín Baró (Acción e Ideología, 1990), cree que las experiencias afectivas provienen de la interacción entre el neocórtex y la base de la emocionalidad animal. Él manifiesta que el desarrollo del neocórtex en la estructura cerebral ha provocado una capacidad intelectual en el ser humano, pero que el "cerebro inferior" apenas y se diferencia de los primates, lo cual lo lleva a la conclusión de que la relación entre éstas dos estructuras cerebrales producen los sentimientos.

Para Vigotski (1960), el afecto construido a través de las categorías de necesidades y emociones, así como a partir de los sentimientos, es un aspecto que constituye el del sistema psíquico, dentro del cual esos procesos, tanto los afectivos como los cognitivos, no funcionan de modo aislado, sino como momentos de un sistema complejo en el desarrollo, la personalidad y la conciencia.

En general, consigue integrar los temas de conciencia y desarrollo: *"...las emociones son el resultado de la apreciación que hace el propio organismo de su relación con el medio."* (Vigotski, 1926, pág. 110)

En el ser humano, la experiencia de una emoción, generalmente involucra un conjunto de cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, que se utiliza para valorar una situación concreta y, por lo tanto, influyen en el modo en el que se percibe dicha situación.

Durante mucho tiempo, las emociones han estado consideradas poco importantes y siempre se le ha dado más relevancia a la parte más racional del ser

humano. Pero, las emociones, al ser estados afectivos, indican estados internos personales, motivaciones, deseos, necesidades e incluso objetivos. De todas formas, es difícil saber a partir de la emoción cuál será la conducta futura del individuo, aunque nos puede ayudar a intuirlo. Cada individuo experimenta una emoción de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores, aprendizaje, carácter y de la situación concreta.

Algunas de las reacciones fisiológicas y comportamentales que desencadenan las emociones son innatas, mientras que otras pueden adquirirse. En los humanos, la mayor parte de sus emociones son generadas cognitivamente. La cognición permite analizar las causas de nuestros sentimientos y tratar de modificar su curso.

Las emociones son diferentes, porque cada individuo ha generado su sistema en un medio diferente, y porque la construcción de ese esquema de valores se basa en la capacidad que tiene cada individuo para activar los sistemas emocionales de su cerebro.

Funciones de las emociones

Para Goleman (1996), las emociones tienen las siguientes funciones:

- 1.º Sirven para defendernos de estímulos nocivos o aproximarnos a estímulos placenteros o recompensantes. En este sentido, las emociones son también motivadoras.

- 2.º Las emociones generan que las respuestas del organismo ante acontecimientos (enemigos) sean flexibles. Son reacciones que ayudan a escoger la respuesta más adecuada y útil entre un repertorio posible.

- 3.º Las emociones sirven "alentando" al individuo como un todo único ante el estímulo. Tal reacción emocional incluye la activación de múltiples sistemas cerebrales

4.º Las emociones mantienen la curiosidad y, con ello, el descubrimiento de lo nuevo, de esta manera ensanchan el marco de seguridad para la supervivencia del individuo.

5.º Sirve como lenguaje para comunicarse unos individuos con otros de la misma especie incluso de especies diferentes.

6.º Sirven para almacenar y evocar memorias de una manera más efectiva. Esto tiene consecuencias para el éxito biológico y social del individuo.

7.º Juegan un papel muy importante en el proceso de razonamiento y en la toma de decisiones, especialmente aquellas relacionadas con la persona y su entorno social más inmediato.

Las emociones son parte del análisis psicosocial de esta investigación, porque es necesario conocer la experiencia y el sentimiento que tienen los padres de familia al tener que educar a un hijo con autismo; así se tendrá un diagnóstico más acertado y mayor probabilidad de aplicar técnicas más eficaces que ayuden a las jefas de hogar en la educación y formación de una vida familiar y personal más satisfecho.

Pero, ¿cuál es la labor del profesional en esta rama de la Psicología? Es más que necesario saber cuál puede ser el aporte del psicólogo en el área social, porque existe considerables diferencias en la psicología social y la sociología, a pesar de que los dos pueden analizar grupos, por lo que establecer la labor dentro del ámbito psicológico permite un mayor enfoque en los aportes de éste en las comunidades y las personas como entes individuales.

2.2.3.6 Papel del Psicólogo en la Psicología Social

Martín Baró (1990), es concreto al decir que el psicólogo social debe examinar "*...la interacción humana, con unos mecanismos y procesos peculiares de comunicación, donde los requerimientos de las necesidades de unos y otros van ganando normas explícitas o implícitas de convivencia.*" pág. 9

El profesional de esta rama se interesa por la interacción de las personas y de los grupos y como se influyen entre sí. El psicólogo debe analizar la historia, ligada a una situación y paralela al ser y actuar de los demás.

El papel será analizar el momento en que una situación social se convierte en personal y viceversa. Averigua aquello que caracteriza a una sociedad y cómo ésta influye en las conductas de los grupos, pero, además, el objeto de estudio son las personas de forma individual; conoce la estructura cognitiva y emocional de los individuos y cómo esto influye en la sociedad.

Se ha visto como la dinámica de una familia se encuentra marcada por la influencia social en que ésta se encuentra. Puede entenderse como los miembros familiares pueden variar su comportamiento, según su género, edad y lugar donde vivan.

Sin embargo, el marco teórico no estaría completo si no se echa un vistazo a las características que puede tener una familia como grupo en su "habita natura", es decir, es necesario conocer con más detalle qué tipos de mecanismo utiliza la misma familia para poder llegar a ser un sistema sobre el sistema social. Por eso, en este apartado, se tomarán con más detalle el concepto de familia y sus distinciones desde el Enfoque Sistémico.

2.2.3.7 Familia: Enfoque Sistémico

La familia, vista desde el enfoque sistémico, es un sistema abierto; entidad dinámica que está en proceso de cambio continuo, lo mismo que sus contextos sociales, es decir, recibe y envía descargas desde el medio extrafamiliar o, si se quiere, recibe presión del exterior originada en los naturales requerimientos que le demanda el contexto socio histórico para acomodarse a las instituciones sociales significativas que influyen sobre los miembros familiares.

Al mismo tiempo, está sometida a presión interna provocada por la evolución de sus propios miembros y subsistemas. Sus funciones, en lo interno, son la protección psicosocial de sus miembros y, en lo externo, la acomodación a una cultura y a la transmisión de esa cultura.

Por eso, cuando existe la presencia de un síntoma en uno de sus miembros, este enfoque le da importancia a aquellas conductas y pensamientos que tiene la familia y que están provocando un síntoma en uno de sus miembros.

Característica de la Familia

Desde este enfoque, las familias tienen ciertas características que ayudan a entender su dinámica, porque todos los sistemas familiares se mueven a partir de los mecanismos que ellos pueden construir para relacionarse entre sí.

Entre las características que pueden encontrarse están:

1. Totalidad: La suma de las partes no es igual al todo, por lo tanto se atiende a todos juntos. Para S. Minúchin (1984), en todo sistema existe la necesidad de definir cuál es la relación entre sus componentes, "*...ya que posiblemente el factor más trascendental de la vida humana sea la manera en que las personas encuadran la conducta al comunicarse entre sí.*" pág. 34

El enfoque sistémico familiar considera a la familia como un ser vivo, por lo tanto debe dársele el lugar y las características que merece. Si se observa a la familia de una forma paralela con la característica de totalidad podremos identificar y entender con más precisión aquellos conflictos que producen el desequilibrio; esta cualidad se perdería si se analiza a la familia miembro por miembro.

2. Causalidad Circular: Aquí las relaciones son interactuantes, hay pautas y reciprocidad. Existe secuencia de hechos.

Este concepto básico en la terapia sistémica es importante, porque hace referencia al hecho de que la familia por ser un sistema unitario sigue una serie de secuencias ya establecidas por ellos mismos. Las conductas de cada miembro son recíprocas, por lo que no sería incongruente observar costumbres, vocabulario, comportamientos, valores y pensamientos similares.

3. Equifinalidad: Distintas situaciones pueden desembocar en el mismo estado final del sistema. Siempre acaban con la misma dinámica.

“Cuando los límites son difusos priman los valores del grupo familiar sobre los individuales que lo forman y existe una excesiva intrusión de unos miembros con otros que impide el crecimiento personal y familiar.” (Minúchin y Fishman, 1984, pág. 22)

Independientemente de la actividad que haga la familia, siempre caerán en el mismo resultado. Ahora bien, no necesariamente es negativo, puede que una familia cada vez que van al cine compartan entre sí y se realimentan unos con otros. Sin embargo, la equifinalidad es muy representativa en las familias disfuncionales, porque, por lo general, existe un patrón repetitivo ante situaciones, que muchas veces no ameritan un conflicto.

4. Equicausalidad: Una sola causa puede provocar muchos estados finales. Es interesante analizar como una conducta específica puede generar una serie de diferentes reacciones de los miembros de una familia. Muchas veces, la dinámica familiar se presta para que la equicausalidad se dé con mayor énfasis, porque pueden existir miembros activos de la familia que estén esperando (de forma consciente o no) a que otro miembro familiar realice una conducta específica para justificar la suya.

5. Limitación: Los sistemas tienden a instaurar secuencias de conductas y perpetuarlas. Cuando el sistema se adapta a una secuencia de hechos, ésta permanece. Dado que la familia es un organismo vivo, éste como tal tiene la capacidad de adaptar sus conductas a un ambiente específico para asegurar la supervivencia de éstas. Así, que la llamada “rutina” no es más que una serie de conductas, en donde el sistema se adaptó, y que lo limita a buscar nuevas formas de operacionalizar.

6. Regla de relación: Tratar de vender una idea con la que se construye una comunicación. Se establecen reglas y a partir de ahí se realizan encuadramientos.

Es imposible no comunicar nada, por lo que la conducta de una persona siempre estará enfatizada al hecho de comunicar una idea con el propósito de que los receptores le compren esa idea. En una familia, cada miembro tiene como objetivo vender una idea sobre la imagen de cada uno; ejemplo siempre habrá un miembro problemático, uno gracioso, otro es el más bueno, el más serio, entre otros.

7. Ordenación Jerárquica: Existe una relación de poder en todo grupo, se determina seguidores y seguidos, guías y guiados de tal manera que el holón responsable de ser los líderes son los padres. Toda familia tiene un líder, aquel que toma la batuta y lleva al sistema a adaptarse a la sociedad ya sea de una forma funcional o no. Muchas veces, son los padres (que sería lo más sano) que llevan el liderazgo, sin embargo también existen muchos ejemplos en donde los hijos, abuelos, tíos, líderes religiosos, jefes laborales que llevan y manejan a la familia.

8. Teleología: Todos los sistemas tiene una capacidad de adaptación a los diferentes contextos físicos y cronológicos para poseer continuidad y conocimiento psicosocial de sus miembros. Cada sistema tiene la cualidad de poder adaptarse al medio donde se encuentre. La familia tiene la habilidad de modificar la estructura dinámica con el propósito de poder encajar con las exigencias que la sociedad establece. Aquella familia que no se adapte al sistema social puede ser llamada disfuncional.

Tipos de Familia

Teniendo en cuenta los principios de una familia, Minúchin (1969) introduce dos tipos de familia:

La primera de ellas es la ***familia enredada***. Esta familia tiene como principal característica la gran simbiosis que tienen cada uno de sus miembros. Puede observarse que no existe una privacidad entre ellos mismos; además, si existe un problema entre esposos, los hijos tienen una participación importante, no existen límites muy bien definidos y los hijos no se diferencian de los padres a la hora de determinar cuál papel le pertenece a cada quién. *"Su calidad de conexión es tal que los intentos de un miembro por cambiar provocan una gran resistencia complementaria de parte de los demás."* pág. 352

El otro tipo de familia es la **familia apartada**. Lo más sobresaliente en estas familias es el hecho de que cada miembro presenta un desinterés por lo que esté sucediendo dentro de su hogar. Aquí, nadie se involucra con nadie, existe una indiferencia hacia las actividades grupales que implique una relación estrecha entre familiares. *"...parece manifestarse una ausencia relativa de conexiones poderosas, y los nexos de relación entre los miembros de la familia son débiles o inexistentes."* (Lynn Hoffman, 1987. pág. 77)

Sistemas de coacción

Las pautas transaccionales regulan la conducta de los miembros de la familia y son mantenidas por dos sistemas de coacción. El primero es genérico e implica las reglas que gobiernan la organización familiar. Por ejemplo, existe una jerarquía de poder en la que los padres y los hijos poseen niveles de autoridad diferentes. El segundo sistema de coacción es idiosincrático, e implica las expectativas mutuas de los diversos miembros de la familia. El origen de estas expectativas se encuentra sepultado por años de negociaciones explícitas e implícitas entre los miembros de la familia, relacionadas, a menudo, con los pequeños acontecimientos diarios. De este modo, el sistema se mantiene a sí mismo. Ofrece resistencias al cambio más allá de cierto nivel y conserva las pautas preferidas durante tanto tiempo como puede hacerlo.

Subsistemas

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Los subsistemas pueden formarse en arreglo a generación, sexo, interés o función. Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y en los que aprende habilidades diferenciadas. Los subsistemas son: **el subsistema conyugal** (entre los miembros de la pareja funciona la complementariedad y acomodación mutua); **el subsistema parental** (tras el nacimiento de los hijos, el subsistema ha de desarrollar habilidades de socialización, nutritivas y educacionales) **y el subsistema filial** (la relación con los padres y entre los hermanos ayuda al aprendizaje de la negociación); el subsistema

fraterno es el primer laboratorio social en el que los niños pueden experimentar relaciones con sus iguales. En el marco de este contexto, los niños se apoyan, aíslan, descargan sus culpas y aprenden mutuamente. En el mundo fraterno, los niños aprenden a negociar, cooperar, competir. La dinámica dentro de una familia puede tener diferentes tópicos, es decir, los mismos miembros utilizan comportamientos específicos para poder interactuar entre sí; cada familia tiene su particularidad para poder resolver y enfrentar los problemas:

1. Alianza: Es la unión y el apoyo mutuo que se dan entre sí, dos personas. La alianza supone compartir intereses sin estar dirigida contra nadie.
2. Coalición: Es cuando se unen dos miembros de la familia contra un tercero.
3. Mito familiar: Son aquellas reglas que se mantienen en el hogar de una forma escondida (a través de la rutina) que son apoyadas por todos los miembros familiares como se fueran verdades absolutas.
4. Parentalización: Es cuando se le asigna un papel de padre a uno o varios hijos.
5. Triangulación: Es cuando la familia busca a un tercero para encubrir un conflicto. Por ejemplo, unos padres que dicen tener problemas entre sí por un hijo.
6. Límites Claros: Son límites claramente definidos.
7. Límites Difusos: Son límites con poca presencia, difusos.
8. Límites Rígidos: Son límites inamovibles.

El propósito desde una perspectiva psicológica es el de saber distinguir cuáles de estos conceptos son los más representativos en una familia. Así, pues, conocer cuáles son los límites más predominantes, descifrar las coaliciones, estudiar y evaluar los mitos y conocer a profundidad los mecanismos de relación

entre sus miembros, esa sería la tarea más importante de un psicólogo para poder conocer la dinámica familiar.

Papel del Psicólogo en el Enfoque Sistémico

En este enfoque, el psicólogo debe hacer un análisis de la estructura cognitiva familiar, el terapeuta se enfocará sobre la interacción, límites, alianzas, coaliciones, paciente problema, pensamientos, conceptos, conductas, entre otros. Esto tiene como objetivo encontrar dentro de la dinámica familiar el origen del problema y que hace que esa conducta se presente.

El profesional se enfocará para efectos de esta investigación en la terapia estructural, en donde se estudia al hombre en su contexto social. Supone que la información actitudes y formas de percibir, son asimiladas por el individuo y lo llevan a actuar de una u otra manera, en el contexto habitual; la familia es, entonces, un factor importante en este proceso.

La táctica fundamental de este enfoque consiste en modificar el presente EL AQUÍ Y AHORA, y no en explorar e interpretar el pasado EL ALLÁ Y ENTONCES, aunque no se niega que el pasado influyó en la creación de la organización y funcionamiento actual de la familia, pero lo que interesa es intervenir para cambiar el presente.

El terapeuta o servidor público que presta el servicio de ayuda se asocia al sistema para transformarlo, pues es parte del convencimiento de que al transformar la estructura familiar se permitirá el cambio.

La familia o sistema familiar regula, alimenta y socializa a sus miembros, de tal manera que si se logra reparar o modificar su funcionamiento, se logrará una mayor eficacia y el cambio logrado se mantendrá, dada la propiedad autorreguladora que tiene la familia. Para conocer una familia es preciso observar tres aspectos fundamentales:

1. Su estructura de funcionamiento: Como por ejemplo la forma de unión, su tamaño, el número de personas que incluye, el tipo de parentesco y algo de su historia y evolución.

2. *Su sistema relacional:* O sea, la forma como interaccionan el hombre y la mujer, los papeles, la comunicación, los vínculos positivos y negativos, el afecto, la cohesión de sus miembros.

3. *Su momento evolutivo:* Entiéndase el momento por el cual atraviesa la familia.

De esta forma, el profesional presenta suma atención a los valores, ideologías, costumbres de la familia como grupo social, porque a partir de esta acción él tendrá que comenzar con la restructuración de la secuencia de conductas disfuncionales que mantiene la dinámica familiar.

Una vez identificada y estructurada, el objetivo de los psicólogos es el de incorporar nuevas formas de interacción dentro del repertorio del núcleo familiar, y sólo, entonces, podrán asignar papeles, tareas y técnicas a cada uno de los miembros para que las realicen entre sí y así mejorar los vínculos familiares. Esto permite conocer la capacidad de cambio en la familia y la construcción de una conciencia de aprendizaje y de formación.

Hasta acá, el marco teórico se ha distinguido por la introducción de conceptos sobre la familia desde lo macro (Psicología Social) hasta la familia misma como grupo (Psicología Sistémica). Este proceso teórico ha tomado en cuenta cómo un estímulo externo puede modificar el comportamiento de la persona hasta poder cambiar la dinámica familiar en la que él o ella interactúan.

Para poder llegar a la meta trazada original, que es la construcción del análisis anteriormente mencionado va a utilizarse conceptos claves que le competen a la Psicología Comunitaria, esto porque la obtención de los datos va a estar inmersa a la utilización de un grupo muestra, por lo que la interacción con ese grupo es un tema propio de la rama psicológica comunitaria.

2.2.4 PSICOLOGÍA COMUNITARIA

La introducción de este tema dentro del marco teórico tiene como fundamento el desarrollo del conocimiento teórico sobre el tipo de metodología por utilizar para trabajar con esta comunidad. La utilización adecuada de conceptos sobre psicología comunitaria permitirá el adecuado desarrollo de un trabajo de campo.

La Psicología Comunitaria oficialmente surge en los EE.UU. como insatisfacción a: 1) de los marcos conceptuales en salud mental centrado en el médico hegemónico, 2) el énfasis en la psicoterapia individual, 3) la escasa consideración a la influencia del contexto social y 4) las dificultades de accesibilidad a los servicios de salud, por parte de la población. El escenario social de la década de los 60, estaba atravesado por la lucha por los derechos civiles, las protestas por la Guerra de Vietnam, generaban un debate por los problemas sociales y el papel del Estado.

En América Latina, se origina, en la década del 70, como una búsqueda de una psicología inserta en la realidad del continente, orientada a la comprensión de los procesos de cambio social, y el trabajo con las consecuencias psicosociales del subdesarrollo. Incorpora la perspectiva histórica en la comprensión de estos fenómenos, la simultaneidad del proceso de intervención y la investigación.

¿Qué es Psicología Comunitaria?

El concepto de psicología comunitaria ha estado inmerso en un proceso de desarrollo a partir de su creación en los Estados Unidos en los años 60. A nivel latinoamericano, el concepto depende de la realidad social y económica en que se encuentra un país. Uno de sus exponentes, Tirso Mejía-Ricart (2001), describe la Psicología Comunitaria como "*...la intervención en la vida de las comunidades para contribuir a organizarlas, fortalecer su identidad y analizar sus problemas, así como diseñar y ejecutar programas de acción encaminados a darles soluciones al ulterior desarrollo colectivo y a la realización personal de sus integrantes.*" pág. 217

Según esta definición, existen tres objetivos primordiales que debe tomar en cuenta un psicólogo comunitario a la hora de trabajar con alguna organización social:

1. Organizar, fortalecer y analizar a la comunidad: El trabajo de campo del investigador debe ir relacionado con el análisis de los diferentes problemas que pueden estar sobrellevando por la presencia de un hijo autista.
2. Diseñar y ejecutar programas de acción: A la hora de desarrollar un trabajo de campo, un psicólogo comunitario deberá proponer un sistema de

intervención eficiente y eficaz para darle a la comunidad las herramientas necesarias para la solución de problemas.

3. Debe promover la realización personal: El propósito final de un psicólogo comunitario es que las personas pertenecientes a la comunidad adquieran un sentido de responsabilidad en la búsqueda de la satisfacción personal en las diferentes áreas de la vida.

Es importante destacar que la Psicología Comunitaria incita el movimiento de los grupos sociales pertenecientes a una comunidad; parte de sus postulados indica que, muchas veces, las personas no mantienen de forma adecuada el bienestar de la comunidad, porque a través de la historia la costumbre de ser "dominado" se ha instalado en el diario vivir sin que la misma persona detecte esa "pasividad".

Es decir, una persona o una comunidad es "débil", porque siempre se ha considerado así, y nunca se ha hecho nada al respecto; de ahí proviene los malestares y las enfermedades sociales.

Para atacar esa pasividad, la Psicología Comunitaria trata de introducir sobre la dinámica de las comunidades dos conceptos claves para la promoción de la actividad social: el poder y el fortalecimiento.

El concepto de poder va dirigida a las comunidades con el propósito de hacer ver a las personas sobre la actitud pasiva que adquirieron a tal punto que ya no tienen la libertad de escoger lo que ellos crean mejor para sí mismas.

En contraparte el concepto de fortalecimiento tiene como propósito en las comunidades el insertar una actitud responsable en las personas, que sean ellas mismas las que dirijan su vida y el bienestar de su comunidad; a partir de este postulado, es donde puede llegarse a esa realización personal.

"Es el proceso mediante el cual los miembros de una comunidad (individuos interesados y grupos organizados) desarrollan conjuntamente capacidades y recursos para controlar su situación de vida, actuando de manera comprometida, consciente y crítica, para lograr la transformación de su entorno según sus necesidades...."(Maritza Montero, 2004, pág. 72)

La lucha social de poder versus fortalecimiento no puede pasar inadvertida para un psicólogo social enfocado en el bienestar de las comunidades, por lo que el trabajo del profesional siempre va a estar enfatizado en el análisis y en la participación activa.

La Psicología Comunitaria se desempeña en diferentes campos de la vida social, haciendo de ésta un enfoque psicológico práctico y funcional; algunas de esas entidades beneficiadas por esta rama psicológica están:

- Intervención con la Comunidad

Siguiendo las características que plantea el modelo comunitario en otros ámbitos como la salud o la educación, la intervención con la comunidad se plantea la meta del incremento del bienestar social y la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos que la componen.

- Familia e Infancia

Cuando existe la posibilidad de trabajar con el grupo familiar para superar la situación de desprotección del niño. El objetivo del psicólogo puede ser el trabajo para el desarrollo de habilidades de cuidado y educación de los hijos, la integración de la familia en redes de apoyo social, la mejora de las relaciones personales del grupo familiar, la conexión con otros recursos sociales.

- Tercera Edad

El psicólogo ha pasado a tener un papel relevante en la intervención con las personas mayores desde esta perspectiva del envejecimiento como una etapa evolutiva especialmente importante en el que la calidad de vida se ve especialmente amenazada. El objetivo es ayudar en este proceso adaptativo tanto con intervenciones sobre el propio sujeto como con su entorno familiar o de convivencia.

- Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

Tanto en el caso de discapacidades físicas, como en el de las psíquicas o sensoriales, los psicólogos tienen una función de diagnóstico muy importante.

Es necesario valorar las condiciones sociales del entorno del sujeto, sus recursos personales y familiares, el impacto de su discapacidad sobre sus posibilidades educativas, laborales o de relación.

Esta investigación va a tomar como punto de partida la Intervención de la Comunidad, porque la población por estudiar de forma directa no son las personas autistas, sino más bien sus familias, por lo que uno de los propósitos del trabajo de campo es el de generar un bienestar social en las familias.

Según Tirso Mejía (2001), existen varios modelos en que un psicólogo comunitario puede ayudarse para trabajar con las comunidades, pero esta investigación se enfocará en dos principales:

- El modelo de Consulta y Participación (Oneill y Trickett, 1982): Se habla sobre el papel del psicólogo comunitario como *“un consultor”*; es independiente de la comunidad, pero cuenta con la aprobación y la participación de los ciudadanos para alcanzar los objetivos. Induce al cambio.
- El modelo de fortalecimiento de competencias: El profesional adiestra a los miembros de la comunidad en las habilidades sociales necesarias para enfrentar las dificultades y presiones sociales. *“Este modelo facilita la creación de grupos de autoayuda y ayuda mutua”*.

Además, al trabajar en este campo psicológico pueden utilizarse diferentes técnicas que ayudan al desarrollo integral de la población participante. Son técnicas que le permiten al usuario ayudarse a sí mismo bajo la consigna de la formación y al profesional, porque le da dinamismo a las sesiones. Existen variedad de técnicas enfocadas, según el área de trabajo, entre éstas está:

Intervención grupal

Se trataría de intervenciones centradas en la ayuda mutua, desarrollo de la solidaridad, participación ciudadana, habilidades de trabajo en equipo. Las

técnicas de intervención grupal permiten al psicólogo desarrollar objetivos de organización y dinamización comunitaria.

Intervención y terapia familiar

Existe la necesidad de realizar evaluaciones del grupo familiar (como en los casos de desamparo infantil) para llegar a elaborar juicio de capacidad o competencia de la familia para cumplir con sus obligaciones. Otro tanto cabe decir de las intervenciones en sectores como la tercera edad.

Técnicas de mediación

A partir de que es consustancial a este contexto de intervención, la aparición de situaciones donde entran en conflicto los intereses de distintos grupos o personas, el psicólogo debe utilizar las técnicas de negociación y mediación que le permitan reducir este tipo de conflictos sociales y avanzar en la resolución de problemas.

Técnicas de evaluación e intervención ambiental

Como es lógico, la concepción de lo social como una parte del ambiente que rodea a todo individuo, ha permitido a los psicólogos de la intervención social incorporar técnicas y procedimientos desarrollados desde la psicología ambiental que resultan idóneos para su trabajo.

Técnicas de investigación social

Las encuestas, los grupos estructurados, paneles de discusión, el método Delphi, los indicadores sociales, los inventarios de recursos, entre otras muchas técnicas, permiten al profesional cumplir con sus funciones de investigación y evaluación.

Una de las técnicas recomendadas para lograr el objetivo general de esta investigación proviene del grupo de métodos investigativos en el área social, y que pertenece a la Psicología Comunitaria: Los Talleres.

2.2.4.1 TALLER

Un taller es para Gustavo Cirigliano (1997) es *"...un intercambio cara a cara entre personas que poseen un interés común para discutir un tema, resolver un problema, tomar una decisión o adquirir información por el aporte recíproco. Todo ello dentro de un máximo de espontaneidad y libertad de acción."* pág. 143

Estos grupos focales sólo se encuentran limitados por el cumplimiento de algunas normas generales que favorecen el proceso y diferencian a esta técnica de una charla o conversación corriente. Entre estas normas por seguir están:

- ✓ Según el autor, el tema por tratar ya debe estar previsto; un tema que interese a todos y tratando de apartarse lo menos posible de éste.
- ✓ El intercambio de ideas o la actividad por realizar debe tener un cierto orden lógico, gira en torno del objetivo central, aunque el curso de la discusión o dinámica debe dejarse a la creatividad y espontaneidad de grupo.
- ✓ Existe un coordinador o profesional encargado de ordenar y dirigir la actividad.
- ✓ Las actividades se desarrollan bajo un ambiente democrático y estimulando la participación activa de los miembros.

La utilización de esta técnica perteneciente a la Psicología Comunitaria va a permitir la recolección y de datos y la formación integral a los participantes, todo bajo un entorno abierto, participativo y educativo.

Papel del Psicólogo en la Psicología Comunitaria

El psicólogo desde el modelo comunitario persigue una mayor conciencia de comunidad y la dinamización del potencial de recursos que ella encierra. Utiliza todas las opciones y materiales posibles que maneje la comunidad para poder realizar su trabajo lo más dinámica y educativamente. Y, tendrá como consigna un carácter investigativo, en donde encuentre innovadoras teorías y desarrolle nuevas estrategias para beneficio de la comunidad. También, el psicólogo en esta rama debe realizar un trabajo de planificación y programación para alcanzar el óptimo grado de estructuración de los componentes de la intervención (definición de la

población destinataria, objetivos, creación de servicios, recursos). Y, por último, el psicólogo comunitario debe tener una iniciativa de formación a otros profesionales de la psicología y de otras ramas de la salud para promover y ampliar la salud social.

La Psicología Comunitaria tiene un deber social con el propósito de ayudar a las comunidades, y grupos sociales en su propio desarrollo. ASCOPA como grupo social, también, se encuentra en esa ayuda, por lo que la introducción de estos conceptos es clave para el beneficio de sus usuarios.

Capítulo III

PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

3.1.1 FINALIDAD

La finalidad de este estudio es mixto, pues se basa en la propuesta de Sampieri (2003), cuando habla sobre que este tipo de investigación “...oscila entre los esquemas de pensamiento inductivo y deductivo...” pág. 21

De esta forma, en la parte teórica, requiere conocer las percepciones sobre la familia como institución social, que estén relacionadas con la interacción individuo-familia-sociedad, de manera que logren apreciarse posibles patrones familiares a nivel psicosocial en cada miembro, responsables de la dinámica familiar actual.

Asímismo, la parte aplicada busca establecer aspectos específicos de la dinámica interaccional de la familias, que sirvan como punto de partida para la construcción de una guía que indique sobre las posibles repercusiones sociales que puede tener una familia con un hijo autista y que hable sobre los patrones familiares que refuerzan una mejor dinámica familiar.

Esta guía no pretende ser la solución de los problemas familiares; no obstante, busca ser un primer paso de injerencia que logre una mejora en el conocimiento del verdadero estado en que se encuentran las familias en el Centro Ascopa.

SUPUESTOS

La dinámica familiar va a mejorar con una educación a los padres de familia sobre de la discapacidad de su hijo y de las posibles consecuencias sociales y afectivas para todos los miembros de la familia.

Operacionalización

Para demostrar esta hipótesis se construirán un taller donde los padres de familia tendrán la oportunidad de expresar y evacuar sus dudas acerca de las consecuencias sociales que acarrea la presencia de un hijo autista. Una vez pasado ese proceso de recolección de datos se construirá un manual guía (disponible para cualquier padre de familia), que describa diferentes técnicas para mejorar la estabilidad familiar a nivel social.

Esto ayudará a los padres por utilizar métodos alternativos prácticos a la hora de educar a sus familias en situaciones específicas.

3.1.2 MARCO DE INVESTIGACIÓN

El tamaño de la investigación se delimita desde un universo que son las madres de familia que tienen un hijo autista del sector de Zapote, San José, por lo que se establece una población de estudio con los padres y madres que se encuentran asociados al Centro Ascopa, seleccionando una muestra de 10 participantes.

Es así como este proyecto se clasifica como una microinvestigación, recordando que: *"...es importante señalar que tanto en estudios cuantitativos como cualitativos, o en las distintas modalidades de mezcla entre ambos enfoques, se recolectan datos en una muestra."* (Sampieri, 2003, pág. 302).

Los aspectos étnicos, culturales, sociales y económicos son bastante homogéneos en el área, y aunque no pueden generalizarse los resultados por el tamaño de la muestra, si resulta una buena medida inicial y exploratoria sobre la realidad familiar del Centro.

3.1.3 DIMENSIÓN TEMPORAL

Van a analizarse los comentarios de aquellos padres que hayan asistido al Centro con su hijo autista en el periodo lectivo 2006-2007. La investigación consta de dos partes:

- Recolección de datos a los padres de familia: Este periodo se subdivide en dos partes, las cuales van a realizarse en un mismo día de abril del 2007. La primera parte se analizarán aquellos datos proporcionados por los padres sobre la dinámica en sus propias familias por medio de una encuesta; y en la segunda parte pretende realizarse un Taller.
- Construcción de una guía: Este periodo consta de mayo del 2007, en donde pretende diseñarse una guía con las mismas experiencias aportadas por las madres y con los resultados obtenidos, que permita ampliar el conocimiento

en áreas familiares de aquéllos que accedan a ésta; sin embargo, es importante dejar claro que la guía podría permitir un cambio del conocimiento pero, no de actitud, porque ésta última varía con los años y de forma más lenta que el conocimiento.

3.1.4 NATURALEZA

La naturaleza de técnicas es cuantitativa. El método cualitativo se utiliza cuando el objetivo del investigador es el de analizar con mayor profundidad (percepciones, pensamientos, sentimientos) un acontecimiento. *"Así mismo, se fundamenta más en un proceso inductivo (exploran, describen y luego generan perspectivas teóricas). Van de lo particular a lo general."* (Sampieri, 2001, pág. 13).

El fin de la investigación es analizar fenómenos psicosociales en familias, por lo que la percepción que tengan los miembros de la muestra sobre diferentes situaciones en la vida diaria es fundamental para conocer a profundidad el estado emocional y social de éstos. La interpretación de los hechos es necesaria para la recolección de datos a la hora de realizar el trabajo de campo, por lo que el estudio cualitativo es el ideal. El propósito final no está en medir las variables involucradas, sino en entenderlas.

3.1.5 CARÁCTER

Este estudio es de carácter explicativo, porque *"...su interés se centra en explicar, porque ocurre un fenómeno y en que condiciones se da éste."* (Sampieri, 2003, pág. 126).

El propósito de esta investigación es analizar el origen de los comportamientos familiares dentro del Centro ASCOPA. Busca aquellas variables a nivel cultural y personal que pueden estar produciendo conductas disfuncionales en los mismos miembros de la familia, lo que afecta sustancialmente la dinámica familiar.

Una vez encontradas estas variables se analizarán, asociarán, explicarán y, posteriormente, se entenderán para establecer una guía preventiva en las áreas que se requiera.

3.2 SUJETOS Y FUENTES DE INFORMACIÓN

Fuentes Primarias: Se utilizó información directa de los padres de familia que se encuentran dentro de la muestra establecida.

Fuentes Secundarias: Se utilizó los expedientes de los alumnos, libros de texto y enciclopedias provenientes de las diferentes universidades estatales y privadas del país.

Fuentes Terciarias: También se ha utilizado el Internet para complementar la información obtenida para los diferentes apartados de la investigación.

Muestra de Estudio: La muestra que se requiere para este estudio es una muestra dirigida o no probabilística, pues: *"...suponen un procedimiento de selección informal (...) y, a partir de ellas, se hacen inferencias sobre la población."* (Sampieri, 2003, pág. 326)

Así, que a causa de su enfoque mixto, éste permite escoger una muestra bajo parámetros específicos que el estudio busca:

1. Diez madres de familia.
2. Que tengan un hijo autista independientemente si tiene o no otra discapacidad asociada.
3. Que se encuentren asociados y asistan regularmente al Centro ASCOPA.
4. Que tengan al menos un mínimo conocimiento sobre la discapacidad de su hijo.
5. Que sus expedientes manifiesten conflictos familiares y emocionales.

3.3 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA RECOLECTAR DATOS

LA ENTREVISTA: La primera técnica que el estudio requerirá, fue la entrevista mediante una guía temática a un profesor especialista en autismo del Centro ASCOPA, para obtener datos específicos sobre la dinámica familiar, social e individual que presenta los usuarios del Centro.

El uso de la entrevista se debe a que es más flexible y abierta; además, que la guía temática se hizo bajo un esquema semiestructurado, pues según Sampieri (2003), el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales *"...para precisar conceptos u obtener información sobre los temas deseados."*

Se escogió a este profesional por la alta experiencia al trabajar con este tipo de discapacidad, además es el que se ha mantenido constante desde la fundación del centro (más de 6 años) y presenta un amplio conocimiento sobre las necesidades específicas de los usuarios.

Dentro de las preguntas pretende recolectarse información de temas como:

1. Estado emocional de los autistas.
2. Avances y recaídas tanto a nivel grupal como individual.
3. Comunicación entre padres y profesores acerca de la condición de su hijo.
4. Técnicas específicas utilizadas para el proceso de enseñanza para esta población.
5. Áreas de trabajo.
6. Importancia de la familia en el desarrollo integral del usuario.

Bajo esta misma consigna, se hará una entrevista al Director de la Institución para que brinde un diagnóstico general el diseño que utiliza el Centro para enseñar

y qué técnicas se utiliza para trabajar de forma integral con los padres de familia. Dentro de los temas específicos por desarrollarse serán:

1. Estado emocional de los autistas.
2. Técnicas específicas utilizadas para el proceso de enseñanza para esta población.
3. Participación del Ministerio de Educación en la conformación de profesionales aptos para trabajar con esta población en específico.
4. Nivel socioeconómico de las familias

EL TALLER

La otra técnica por utilizar para esta investigación es la aplicación de un taller: *“Estos consisten en reuniones de grupos pequeños o medianos (5 a 10 personas), en los cuales los participantes conversan en torno a uno o varios temas en un ambiente relajado e informal...”* (Sampieri, 2003, pág. 471)

La utilización de *los talleres* permite que los padres que conforman la muestra puedan brindar sus experiencias familiares y, a la vez, poder realimentarse con las experiencias de otros.

Este taller consta de ocho actividades en específico, que pretenden crear un ambiente propicio para la discusión de cuatro temas:

a-) Las Emociones: Aquí las madres de familia tendrán la oportunidad de hablar y realimentarse de temas como sentimientos de culpa, agresividad, tristezas, cansancio y algún otro tipo de carga emocional. Este apartado será trabajado con la actividad “Expresión de Sentimientos”.

Esta actividad tiene dos propósitos:

1) Recolectar la información sobre los tipos de cargas emocionales que pueden sufrir las familias al tener un hijo autista. Y de conocer los diferentes tipos de mecanismos que utilizan para sobrellevar esa carga.

2) Permitir un espacio en donde las jefas de hogar puedan retroalimentarse entre sí.

b) Papeles Sociales: Este tema permitirá conocer con más precisión cuáles son los papeles sociales más comunes que están ejerciendo las madres de familia. El propósito es el de conocer qué tan marcada está la presencia de la influencia social en la educación de los hijos y, sobre todo, de un hijo con discapacidad. Con la dinámica "Sobrevivir", se cumplirá con lo establecido en el objetivo del taller.

El conocer la percepción del papel que cree cada padre que debe tener es esencial para entender que tan inmersa están los estereotipos en las conductas de los individuos familiares. Se abordarán temas como papeles sociales, autismo, cargas emocionales, estilos de educación, agresividad. El propósito es el de recolectar toda la información necesaria para construir un diagnóstico más claro sobre la percepción de los padres de familia acerca de diferentes temas.

c) Conocimiento de Autismo: Pretende tenerse una idea acerca del nivel de conocimiento que manejan los padres sobre la discapacidad de su hijo. A partir de este postulado, se construirá un ambiente educativo para provecho de los asistentes con la ayuda de la dinámica "Lo sé todo".

CUESTIONARIO

Para Sampieri (2003), un cuestionario consiste en "...un conjunto de preguntas respecto de una o más variables por medir." Pág. 391

Esta modalidad será utilizada por los participantes del taller para la obtención de información acerca de diferentes temas, entre ellos el nivel económico.

Las diferentes preguntas que deben contestar los padres son caracterizadas por ser preguntas cerradas, que tienen la singularidad de que las respuestas han sido delimitadas, y para efectos de esta investigación, se necesitan respuestas concretas a ciertos temas en específico "...se presentan a los sujetos las posibilidades de las respuestas y aquellos deben circunscribirse a éstas." (Sampieri, 2003, pág. 392)

Para Arnal, J. Del Rincón, D.; Latorre, A. (1996), existen cuatro pasos que debe realizar un investigador para poder realizar con éxito un cuestionario y obtener los resultados deseados: *Agrupación, Categorización y Codificación*.

Sampieri explica que cada vez que va a efectuarse un análisis en un cuestionario debe precodificarse las preguntas. En este caso, el cuestionario se planteó de la siguiente manera:

- ✓ El cuestionario en total consta de 35 preguntas divididas en dos partes. La primera parte deberá ser respondida al principio del taller, y la segunda parte a mediados de éste.

- ✓ Se presentan entre 4 a 7 opciones de respuesta según sea la pregunta, identificadas por una letra, la cual el participante debe elegir la que más lo identifica con él.

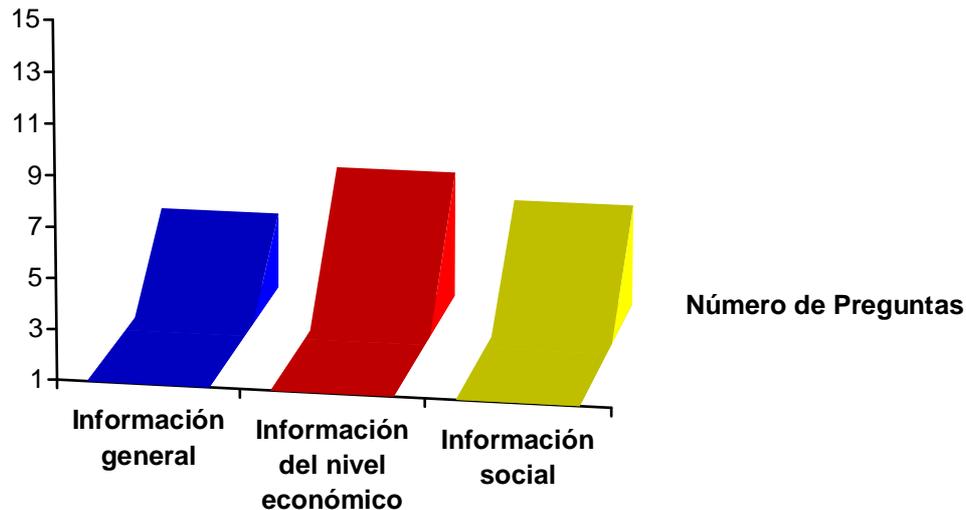
- ✓ La primera parte del cuestionario consta de 15 preguntas y se subdividen, según los datos del tema que se necesita recolectar, dicha categorización es de la siguiente manera:
 1. **Información general (4 preguntas):** Son las primeras preguntas que intentan conocer datos generales de la persona, entre éstas la edad, lugar de residencia, nivel escolar y el sexo de la persona.

 2. **Información del nivel económico (6 preguntas):** Aquí son las preguntas que van del rango de la 5 a la 10. Pretenden conocer con mayor exactitud el estado económico de los participantes.

 3. **Información social (5 preguntas):** Estas intentan recolectar información acerca del ambiente social donde se desempeña la familia directa del autista. Y van de la 11 a la 15.

Esquema 1

Cuestionario los Quijotes Primera Parte

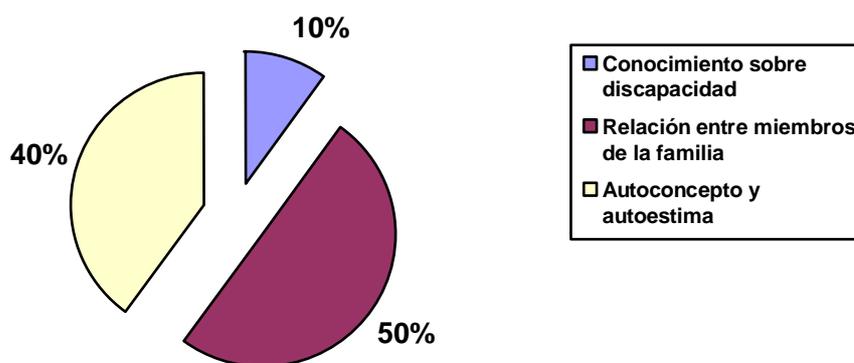


Según cuestionario Psicosocial 2007

- ✓ La segunda parte del cuestionario es de 20 preguntas, y su subdivisión consiste en:
1. **Conocimiento sobre discapacidad (2 preguntas):** Las preguntas que se encargan de medir el conocimiento de la discapacidad por parte de los padres son la 1 y la 19.
 2. **Relación de los miembros familiares (10 preguntas):** El propósito de éstas es el de conocer con datos más concretos el vínculo familiar. Las preguntas encargadas de recoger esa información son de la 2 a la 6, además las preguntas 14, 15, 16, 17.
 3. **Autoconcepto y Autoestima (8 preguntas):** Las preguntas de la 7 a la 13 y la número 18, tratan de conocer la forma en que el participante se ve a sí mismo.

Esquema 2

Cuestionario los Quijotes Segunda Parte



Según cuestionario Psicosocial 2007

En el caso de la tabulación de resultados del cuestionario, este punto será visto en el capítulo IV, en el apartado de Descripción y análisis de los datos obtenidos del trabajo de campo.

Capítulo IV

DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS OBTENIDOS DEL TRABAJO DE CAMPO

4.1 Diagnóstico

4.2 Análisis Crítico de los principales problemas

IV. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS CRÍTICO DE LOS DATOS OBTENIDOS DEL TRABAJO DE CAMPO REALIZADO

CARACTERÍSTICAS DE LA DISCAPACIDAD DEL HIJO AUTISTA Y SUS POSIBLES CONSECUENCIAS

Para la obtención de los resultados, se realizó un taller focalizado a los padres de familia, en donde el propósito principal era el de poder recolectar datos bajo una técnica diferente y dinámica, pero que, a su vez, cumpliera de forma eficiente el objetivo y, se aplicaron dos entrevistas, una dirigida a un profesor y la Sub- directora del Centro.

El taller consta de dos partes principales: un cuestionario, en donde los padres debían responder preguntas específicas acerca de diferentes áreas de su vida; y una segunda sección, en donde se pusieron en práctica diferentes dinámicas que permitieran el estudio de los temas en una forma vivencial.

El procedimiento para realizar el análisis de esta Investigación se llevó a cabo de la siguiente forma:

- Como punto inicial se retomó el objetivo específico de la tesis.
- Después se explicaron qué técnicas de investigación se utilizó para el cumplimiento de ese objetivo.
- Como siguiente paso, se describieron y analizaron los datos
- Con los resultados obtenidos se realizaron las conclusiones.
- Y para finalizar, se construyeron las recomendaciones.

El primer punto para estudiar en este trabajo Investigativo es el de conocer con mayor certeza sobre lo que trata el Síndrome de Autismo, sus características y las consecuencias para aquella persona que tiene esta discapacidad.

Para investigar este objetivo se tomaron en cuenta las entrevistas semiestructuradas hacia los profesionales encargados de educar a este tipo de población.

Básicamente, los docentes dividen las características de esta población en cuatro partes:

1. La conducta

Para la profesora con mayor experiencia en la Institución ASCOPA, Martha Montenegro, las personas con autismo *"...son retraídas, son personas rutinarias, muy estructuradas..."*

Esto dio una idea más concreta sobre la conducta que puede tener una persona con esta discapacidad. Según ella, los autistas tienen como base la estructuración y la monotonía a tal punto que para ejercer una actividad primero se necesita explicar, paso a paso, lo que va a hacerse, porque esto permite que ellos puedan, primeramente, asimilar la información y después ejecutarla.

Con el propósito de poder obtener resultados positivos en la ejecución de conductas, los profesionales del Centro utilizan una técnica llamada pictograma, que consiste en mostrar, etapa a etapa, las actividades diarias; según los profesores, esto es necesario para que el estudiante ejerza una conducta de tal forma que él mismo pueda entender lo que está haciendo; de lo contrario, un orden no la va a cumplir por cuestiones de estructuración de información.

Otro punto importante de analizar es la conducta monótona que por propia característica de la discapacidad ellos buscan, dado que ofrecer una actividad nueva repentina puede desequilibrarlo a nivel emocional. Es de gran ayuda para los familiares y para los educadores que el estudiante mantenga esas conductas repetitivas de forma diaria porque esta característica permite la implantación progresiva de rutinas funcionales.

"El aprendizaje de la rutina sería uno de los mejores logros. Que ya uno sabe que cuando viene, ya guarda su bulto en el casillero, sabe donde está, identifica la foto, se sabe que viene y ya sabe que hay que repasar la agenda, una vez que pasa la agenda, que vamos a caminar, acata perfectamente la instrucción que vamos a

caminar, que si usted va a ir con equis profesor, acata perfectamente esa instrucción, sabe que después de que viene, tiene que lavarse las manos, que si se perdió en lo que seguía del día, usted perfectamente le enseña la agenda y él se vuelve a ubicar, eso es un gran logro para uno como docente.” (Martha Montenegro, 2007, entrevista)

2. La Estabilidad Emocional

Sin embargo, un punto que debe ser considerado a la hora de analizar a esta población es su estado emocional. La sub-directora de la Institución, el Licda Marianella Chacón (2007) expresa que esta población presenta *“...como picos, yo los catalogo así, hay una semana que están bien, otras están mal... y a medida que ellos se adaptan a la rutina, van cambiando a nivel emocional.”*

Debe tomarse en cuenta lo escrito en el DSM IV¹, donde dice que los autistas no mantienen una constancia a nivel emocional, por lo que el trato con ellos no puede ser de igual forma, ni manejar un machote. Por su inestabilidad, esta población, al parecer, tiende a ejercer conductas agresivas, dado que muchos de los impulsos no los pueden controlar, por lo que recurren al daño físico hacia los otros y hacia ellos mismos. De igual forma, la medicación para mantener un estado emocional equilibrado en esta población es fundamental si quieren obtenerse resultados positivos en el aprendizaje de las tareas.

La profesional en Vida en Familia, Martha Montenegro coincide en el hecho de que mantener a una persona con esta discapacidad en estado emocional constante es difícil de realizar y aún más si el usuario de la escuela presenta un diagnóstico múltiple, *“En cuanto avances, es mínimo, por ejemplo, muchachos que tienen síndrome de autismo y retardo no es lo mismo que atender a los que tienen solo síndrome de autismo, es diferente, entonces para cada uno hay una intervención diferente.”*

¹ DSM IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, actualmente utilizado por los profesionales y los médicos mentales para diagnosticar desórdenes mentales (Asociación psiquiátrica americana, 1994).

3. Vida Social

Otro punto de análisis para esta población, es la poca habilidad para poder relacionarse socialmente. Para la subdirectora, la discapacidad trae consigo la principal deficiencia que tiene esta población: el poder interactuar con los demás, ³que va desde verbalizar emociones, hasta hacer una encomienda fuera del hogar. Sin embargo, no quiere decir que ellos no puedan aprender ciertas rutinas sobre cómo comportarse en la sociedad

"...si el muchacho es estimulado desde pequeño, si ese proceso se realiza, puede llegar a ser un muchacho productivo para la comunidad y del mundo. Existen varios ejemplos en donde la comunidad se adaptó a él, pero si los escondemos en la casa no va a producir, va a tener la autoestima baja, y aunque parece que no entienden, ellos están en todas, si se es constante en el trabajo, él puede llegar a ser un muchacho integrado a la sociedad." (Marianela Chacón, 2007, entrevista).

4. Nivel de Aprendizaje

Con respecto a este punto, la docente explica que la mayoría de las personas que tienen esta discapacidad adquieren un retardo mental de moderado a profundo, por lo que la formación académica es muy difícil de enseñar. Sin embargo, existen casos en que no existe retardo mental, y el nivel de retención de información es muy alto; pero esta cualidad no es la norma y se encuentra en muy pocas personas con esta discapacidad. Así lo describe la profesora Martha Montenegro cuando afirma que:

"...con una buena intervención se logra mucho, verdad, yo siento que hemos logrado mucho, porque inclusive ha llegado muchachos que solo se mantenían sentados dos minutos y ahora usted los ve que trabajan perfectamente verdad, no lo voy a decir que sacan un proyecto 100% terminado, esa no es la idea, la idea es que mantengan atención, que todos esos objetivos que uno plantea que al final de año uno ve y uno dice. Bueno, diay, pudo haber hecho una vasija, pero se mantiene

sentado, mantiene la atención, entonces vos ves que sí se cumplieron los objetivos.”

A causa de esto, ASCOPA se encarga de dar más énfasis en la enseñanza a trabajos técnicos, así como el aprendizaje de conductas de vida diaria.

“...la autonomía personal que es algo muy importante para ellos, desde preparar un emparedado, lavarse los dientes, poder controlar sus propias conductas y llegarlas a implementarlas en la casa siento que sería un éxito importante, recordemos que no son niños, son personas adultas, y como adultas hay que trabajarlas de una forma más apegada a la realidad.”

LOS PAPELES Y LOS POSIBLES ESTEREOTIPOS QUE PUEDE RECIBIR UNA FAMILIA POR SU GRUPO SOCIAL POR TENER UN MIEMBRO AUTISTA.

Por ser una investigación de carácter psicosocial, es necesario conocer el sistema de valores morales que manejan los participantes en el hogar y fuera de él.

Para ello se realizó el taller llamado RENOVANDO LA MENTE/ LOS QUIJOTES, en donde se extrajo la información acerca de los papeles y estereotipos que caracterizan a una familia con esta característica en especial, gracias a la dinámica “Sobrevivir”.

Además, se analizó la información del cuestionario (de la categoría Relación entre los Miembros Familiares) contestado por las madres.

Se presenta a continuación los resultados del cuestionario:

1.) Con respecto a la pregunta: ¿quién tuvo mayor participación en la educación Integral del muchacho autista?, la respuesta fue unánime, porque todas las madres opinaron que fueron ellas las dedicadas de velar porque todas las áreas de la vida de su hijo se desarrollarán de forma adecuada.

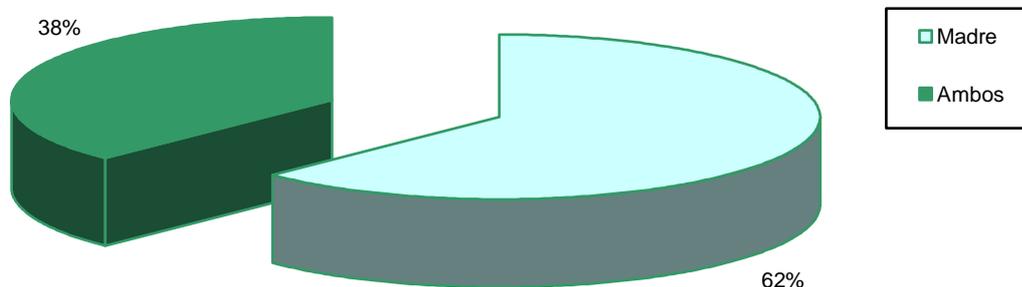
2.) Y este enunciado cuando se le pide al encargado que responda quién es la persona que acude siempre al auxilio del hijo con discapacidad, acá de igual

forma, las madres respondieron que no existe una persona que esté siempre velando por la seguridad de su hijo que no sean ellas mismas.

3) El 62,5% de las madres responde que creen ser ellas más indispensables que el padre, y sólo el 37,5% opina que tanto la madre como el papá son indispensables.

Esquema 3

Pregunta # 15. ¿Que tan indispensable considera usted que es el papel de padre y madre en la vida de su hijo autista?

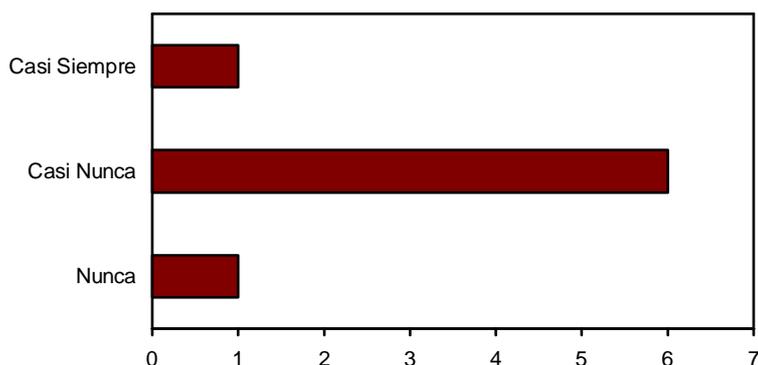


Según cuestionario Psicosocial 2007

3.) La dedicación que le puede estar dando la madre a su hijo autista puede verse reflejado ante la respuesta de 6 madres que dicen casi nunca realizar actividades sin la presencia de su hijo autista, una madre asegura rotundamente no hacer ninguna actividad sin su hijo y sólo una manifiesta sí encargarse de otros asuntos sin estar su hijo.

Esquema 4

Pregunta # 18. ¿Actividades sin la Presencia de un Hijo Autista?

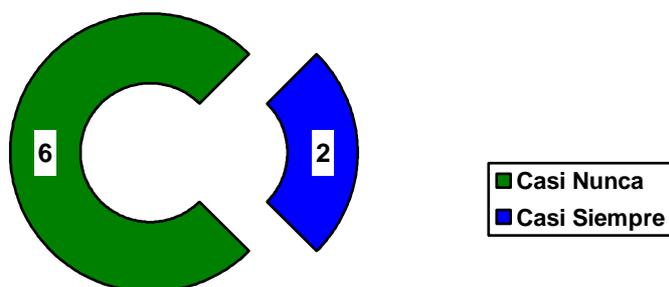


Según cuestionario Psicosocial 2007

- 4.) Entonces, como conclusión se les solicita a los participantes que respondan que tan a menudo realizan actividades de carácter público con sus hijos, en donde solo 2 madres de familia respondieron que casi siempre hacen ese tipo de acciones, los demás aseguraron que casi nunca salen a una actividad de carácter público.

Esquema 5

Pregunta # 14. ¿Qué tan a menudo realiza actividades fuera del hogar con su hijo autista



Según cuestionario Psicosocial 2007

Como actividad encargada de extraer información, durante el taller pudo observarse cómo es la dinámica familiar de cada participante y hasta como la percepción de la familia, se encuentra ligada a estereotipos y conceptos de género.

El objetivo no es el de entrar en la discusión innecesaria y, a veces, sin sentido, sobre si es la sociedad que determina la dinámica familiar o viceversa; lo realmente provechoso es conocer cómo esa fusión de sociedad-familia, genera todo un sistema de valores que a la postre determina la conducta del sujeto.

Puede apreciarse que más de la mitad de las madres dicen tener conflictos muy graves con el papá del muchacho y, a su vez, esto se ve ligado al hecho de que, en su mayoría, las mamás consideran que el papel que pueden ejercer ellas sobre su hijo, es más importante que aquél que un papá puede hacer. Y este apartado se demuestra en el hecho de que el tiempo "invertido" por las mamás en el cuidado de su hijo, es esencialmente "monopolizador".

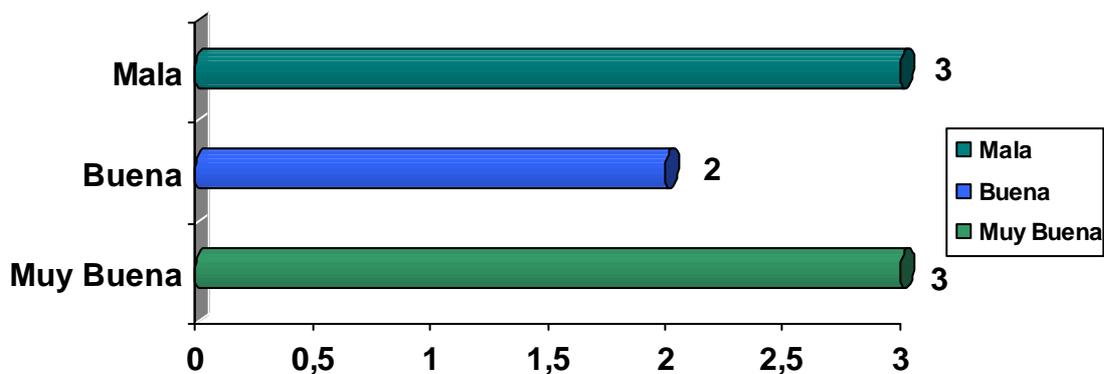
LA CONDICIÓN EMOCIONAL QUE PUEDEN ESTAR PRESENTANDO LOS MIEMBROS DE UNA FAMILIA AL CONVIVIR CON UNA PERSONA CON AUTISMO

Para el cumplimiento de este objetivo, se realizó una dinámica dentro del Taller llamada "Expresión de Sentimientos", respaldada por las preguntas del cuestionario inicial. Los resultados obtenidos por el cuestionario indican que algunas madres de familia manejan una carga emocional que, a la postre, afecta de forma precisa su propia autoestima. Se tomó en cuenta la categoría Autoconcepto y Autoestima, de los cuales se analizaron 6 de las 8 preguntas por ser las más representativas para el objetivo de esta Investigación.

- 1.) Cuando se le pide a las madres que respondan a la pregunta: ¿considera usted tener una autoestima? Tres de esas participantes respondieron que muy buena, dos de ellos que buena y otros tres dieron como respuesta mala.

Esquema # 6

Pregunta 7. ¿Cuál su percepción sobre su autoestima?

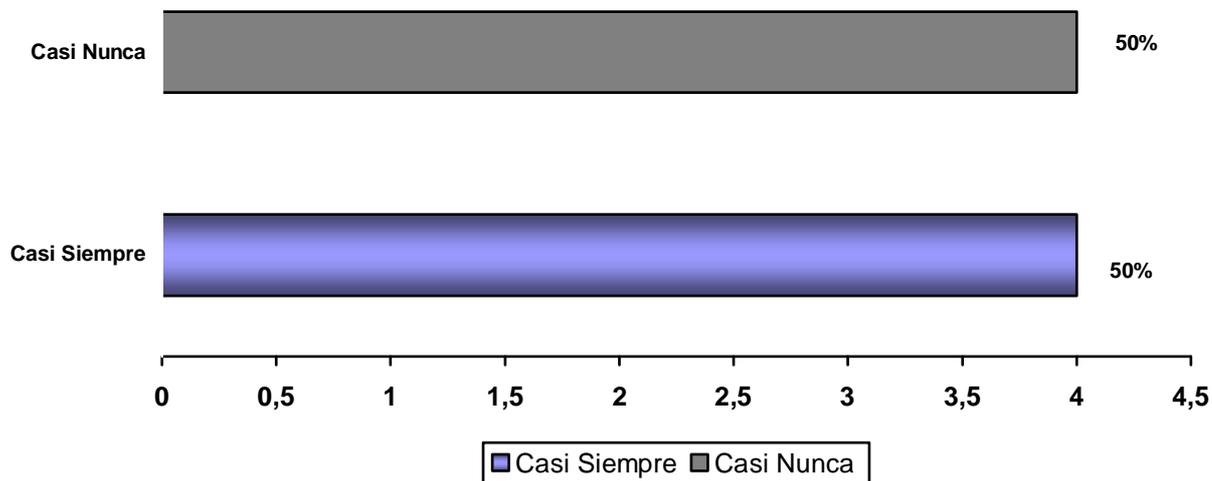


Según cuestionario Psicosocial 2007

- 2.) De igual forma, el 50% de ellas dice sentir de forma constante una tristeza por la discapacidad de su hijo, mientras el otro 50% no niega que han sentido tristeza, pero en menor proporción.

Esquema 7

Pregunta # 8 ¿Qué tan a menudo se siente triste por tener un hijo con discapacidad?

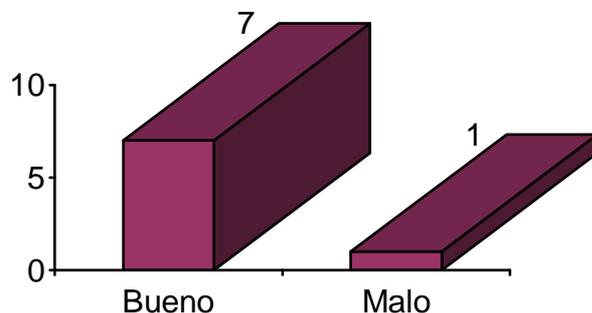


Según cuestionario Psicosocial 2007

3.) Donde sí existe una diferencia grande es en la percepción que tienen las madres acerca de su desempeño en el cuidado de su hijo, porque de las 8 madres presentes solo una mamá considera que ha sido mala realizando su labor en el hogar, mientras que las otras 7 consideran su trabajo sólo como bueno.

Esquema 8

Pregunta # 9 ¿Su rol en el hogar como madre o padre lo considera...?

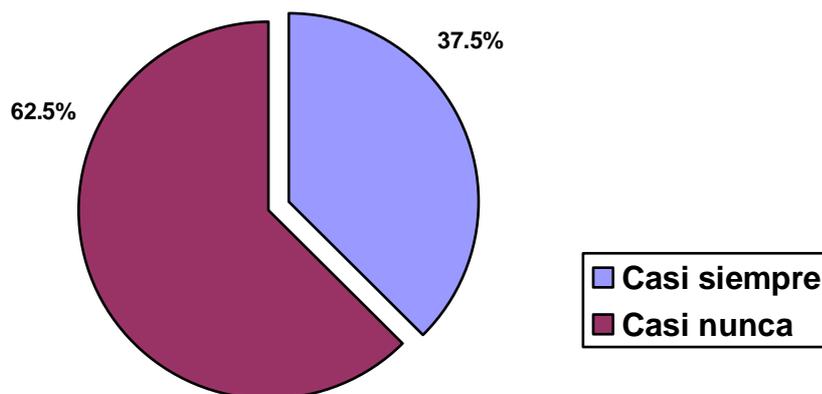


Según cuestionario Psicosocial 2007

4.) En cuestión de emoción, al parecer, abundan más los sentimientos de tristeza que del enojo, dado que el 75% de los padres dice no tener que lidiar con el mal humor y solo el 25% manifiesta sí estar casi siempre de mal humor.

5.) Este resultado se ve reflejado en la forma en que las madres corrigen a sus hijos; 5 de los 8 padres dicen casi nunca alzar la voz para disciplinar y sólo tres manifiestan que casi siempre disciplina a sus hijos alzando la voz.

6.) También, se denota en la educación por medio del contacto físico, dado que la mayoría de las madres no niegan que sí utilizan el castigo físico, pero sólo el 37,5% lo hace con mayor regularidad, en cambio los demás no lo hacen regularmente.

Esquema 9**Pregunta # 12. ¿Utiliza el contacto Físico como fuente de disciplina?***Según cuestionario Psicosocial 2007*

Con respecto al taller, la mayoría de las madres acordaron que siempre debe existir una "confidente", esa persona con que puede contarse para poder expresar lo que se siente. Sin embargo, enfatizaron el hecho de que esa persona no debe salir del hogar, dado que ellas creen que después puede ser usado en su contra.

También, trabajaron el tema de la "incomprensión" de las personas cuando se tiene un familiar con discapacidad, y como esto desarrolla en ellos "una carga" que va acumulándose hasta que "se explota". Existieron algunas mamás que dicen estar muy "dolidas" con sus propios familiares por ese sentimiento de "abandono" que reciben.

Donde sí hubo unanimidad, fue cuando todas las mamás expresaron el hecho de que existe un sentimiento de frustración por aquellos "sueños" o metas que ellas alguna vez se plantearon, y que no pudieron realizar por "dar todo a mi hijo".

LAS NECESIDADES SOCIOECONÓMICAS Y EDUCATIVAS QUE TIENEN LAS PERSONAS QUE TIENEN A UN MIEMBRO FAMILIAR AUTISTA.

Para la obtención de resultados, se basó en las respuestas dadas por las madres acerca de la condición socioeconómica de sus familias por medio del cuestionario, además de la entrevista con la señora Marianela Chacón, sub Directora del Centro. En el cuestionario se tomaron en consideración dos categorías enlazadas entre sí, Nivel Económico, Información Social, las cuales se presentan a continuación.

1. Información Económica

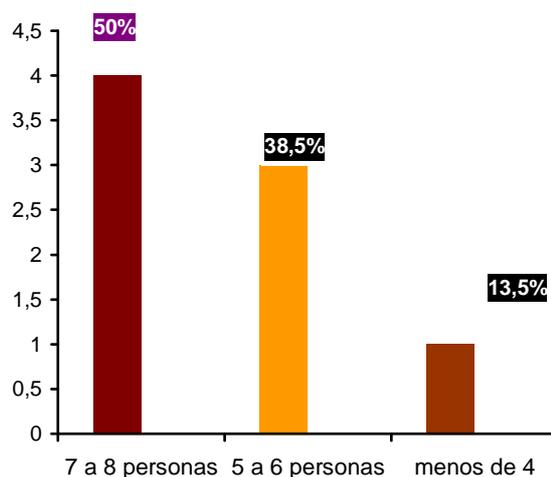
✓ Condición Económica

Se tomó en cuenta 4 de las preguntas que más reflejan la condición de estas personas en esta área.

1. De los resultados obtenidos, se encontró que el 50% de las familias tiene de 7 a 8 miembros, un 37,5% de éstas tiene de 5 a 6 personas y sólo el 12,5% tiene menos de 4 miembros.

Esquema 10

Pregunta # 1. ¿Cantidad de miembros del grupo familiar?

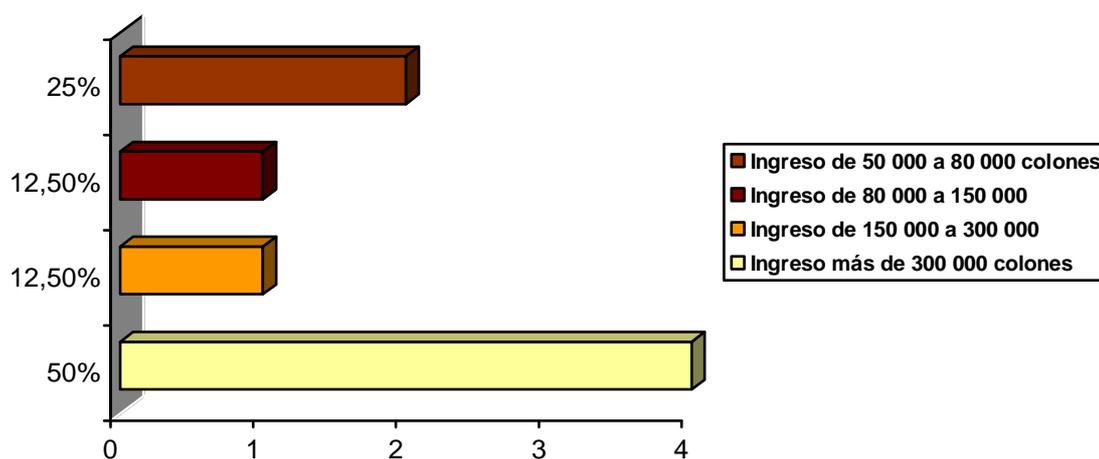


Según cuestionario socioeconómico, 2007

2. Además que el ingreso familiar para 4 de esas 8 familias es de 50 000 a 80 000 colones por mes, para una de ellas de 80 000 colones a 150 000, además una de las mamás dice tener un ingreso 150 000 a 300 000 colones dos padres manifiestan tener ingresos mayores a los 300 000 colones por mes.

Esquema 11.

Pregunta # 3. ¿Ingreso Económico Familiar Aproximado por Mes?

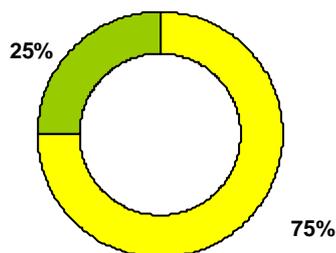


Según cuestionario socioeconómico, 2007

3. De todas las madres presentes, sólo una manifestó comprar las medicinas en una farmacia privada y tener vehículo propio para poder transportarse. Las otras 7 aseguran usar el transporte público y recibir las medicinas del seguro social.
4. Para concluir, de las asistentes, el 75% de las mamás asegura que sus hijos recibieron atención especializada en rehabilitación brindada por el Estado y el 25% restante solicitó los servicios de un médico privado.

Esquema 12

Pregunta # 4. ¿A qué tipo de servicios de salud asiste?



■ Atención brindada por el Estado ■ Consulta Privada

Según cuestionario socioeconómico, 2007

Información Social

De las 5 preguntas establecidas, 4 fueron analizadas de forma más detallada, porque representan la información concreta necesaria para el análisis de este apartado.

✓ Nivel Educativo

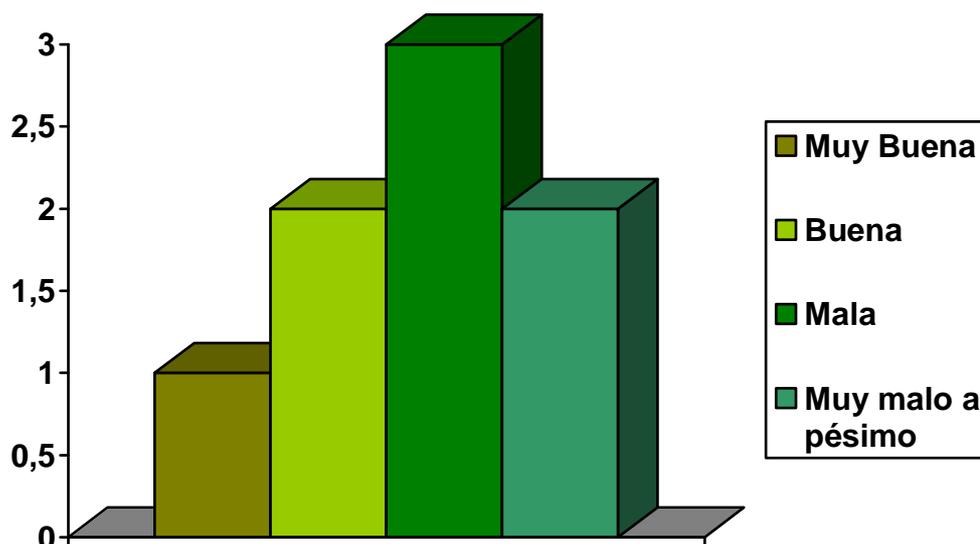
Es importante destacar que de las 8 asistentes al Taller, sólo tres tienen un grado de educación universitario, tres asistieron a la secundaria, pero no la finalizaron y dos llegaron a la primaria sin finalizar.

✓ Nivel Económico

Cinco de las madres creen que el gobierno les brinda una ayuda que la califican de mala a pésima y sólo tres madres están satisfechas con lo ofrecido por el Estado, dado que creen que el servicio bueno o muy bueno.

Esquema 13

Pregunta 20 # ¿Cómo considera usted el servicio ofrecido por el estado con respecto a la discapacidad de su hijo?



Según cuestionario socioeconómico, 2007

ENTREVISTA

La subdirectora del Centro ASCOPA considera que la mayoría de las familias que asisten a la institución son de bajos recursos y de bajo nivel académico.

“A nivel económico, casi el 90% de los muchachos tienen una condición económica baja, vienen de diferentes comunidades, por lo que tomar tres buses como los que vienen de Poás de Alajuela, de Guápiles, por ese factor cómo cuesta que vengan al Centro.”

Además, cree que la baja educación obtenida, el poco interés de capacitarse y la limitación de tiempo hacen que, muchas veces, prefieran no enviar a su hijo a la Institución.

“Y depende de la crisis que presenten, de las descompensaciones y, a veces, los padres por eso no lo traen. Son las 6 de la mañana se levantan, hacen un berrinche, el padre tiene que ir a trabajar se les hace tarde venir a dejarlo.”

LA DINÁMICA PSICOSOCIAL DE LA FAMILIAS CON LA PRESENCIA DE UN MIEMBRO CON SÍNDROME DE AUTISMO

Para obtener un resultado positivo en el cumplimiento de este objetivo, se utilizó una estructura teórica, en donde se introdujeron conceptos de Psicología Social, Familia, Psicología Comunitaria. Además, se aplicaron dos entrevistas a dos profesionales en el área de Autismo y un Taller previamente planificado dirigido a los padres de la institución. Siendo el objetivo principal de este trabajo investigativo recae en analizar el desarrollo psicosocial de aquellas familias que presentan una persona autista. A lo largo de la investigación, se estudiaron conceptos acerca del autismo y cómo éste puede influenciar a un nivel social y emocional en las demás personas.

Además, se instauró una apreciación del estado socioeconómico en que se ven envueltos estas familias. También, se trabajó el tema de los estereotipos y papeles con el propósito de que el proceso analítico tuviera una connotación cultural-conductual, y así poder explicar con mayor certeza varias de las conductas de los familiares.

Y, por último, se construyó una guía que pretende educar a aquellas personas que tengan uso de ésta, en tolerancia, paciencia, respeto y conocimiento para que exista un ambiente solidario con este tipo de población y sus familias. Por lo tanto, la meta principal de este trabajo se ve sustentada en fundamentos científicos de carácter cualitativo, junto con apoyos gráficos.

ANÁLISIS CRÍTICO DE LOS PRINCIPALES PROBLEMAS

En un principio, se dijo que la Psicología Social era el estudio de dos estructuras que tienen una marcada influencia entre sí, la estructura personal y la estructura social. El propósito de este apartado es el de poder analizar esas dos estructuras de forma individual para finalizar con una simbiosis entre ambas.

1.) Estructura Personal:

Dentro de este punto se denota una marcada carga emocional por parte de los padres en relación con el estilo de vida que han tenido que llevar. La mayoría de las madres han tenido que sobrellevar el curso del hogar sin la ayuda de una pareja, y es la que está en constante vigilancia hacia las necesidades inmediatas de su hijo, lo que da como resultado un descuido en sus necesidades personales.

Puede describirse cómo la presencia de la persona autista también influye de forma directa en el área emocional de los demás miembros familiares. Es lógico pensar que en un hogar cuando existe un constante foco de atención (paciente identificado) exista sentimientos encontrados en los demás miembros familiares.

La mayoría de las madres que participaron en el trabajo de campo, maneja baja autoestima, reprime sentimientos y un par de ellas han tenido ideas suicidas. Al parecer estas características, dan como resultado un pensamiento poco prometedor acerca de la evolución de su hijo. Por eso, los docentes reclaman sobre el poco interés que muestran los padres acerca del proceso educativo.

2.) Estructura Social:

Aquello que proviene de lo cultural, tradición y creencia siempre va a generar un impacto en personas, porque todos nacen bajo un sistema social específico. En el marco teórico, se describió extensamente sobre aquellos papeles y estereotipos que una sociedad construye y cómo éstos determinan, en su mayoría, las conductas de las personas.

Acá no existe excepción, es claro que las familias en su mayoría, se encuentran inmersos en ideologías de género; por lo tanto ha dejado a unos miembros la responsabilidad total de la situación del hogar. Costa Rica es un país dominado por una corriente patriarcal, en donde el hombre maneja ciertos "derechos" dados por la sociedad que lo hacen una persona más flexible.

La mayoría de las madres en ASCOPA están divorciadas, muchas de ellas no reciben ningún tipo de ayuda, ellas mismas han tomado una actitud de sumisión y "monopolio" en el cuidado de sus hijos discapacitados. Además, puede demostrarse el tipo de estructura social que manejan las madres de ASCOPA cuando se analiza el hecho de que sólo dos de las participantes tienen estudios universitarios; las demás no han sacado la secundaria y otras ni la primaria.

Esa peculiaridad junto con otros factores de apego hacia el hijo, puede estar dando como resultado la dificultad de conseguir empleo, algún otro ingreso económico que ayude a solventar las carencias materiales que poseen.

✓ **Análisis Completo**

La unificación de las dos estructuras da como resultado un estilo de vida que lejos de ayudar a la rehabilitación de su hijo autista, más bien genera dependencia y conductas disfuncionales a toda la familia. La madre se considera indispensable en la vida del autista. No se permiten realizar actividades sociales. Se encuentra a tiempo completo en el cuidado de su muchacho.

Esto no le ha permitido ejercitar en otras áreas de su vida (académica, social, personal), lo que la ha llevado a adoptar la rutina de su hijo. Este estilo de vida monótono suele influir en la actitud, la iniciativa y el ánimo, lo que provoca episodios depresivos y poco interés en las actividades escolares. Sin embargo, el sentimiento del *deber* de madre no la deja desprenderse. Ella como mujer debe encargarse de su hijo por ser más indispensable que el papá.

Dedica todo su tiempo a su muchacho, dejando de lado el área laboral. El esposo por ser hombre, se dedica a ser proveedor y deja a su esposa la educación. Él llega a faltar y la madre que ha dedicado años en el cuidado de su hijo no está preparada para afrontar una situación de cambio, por lo que limita el ingreso económico a la ayuda gubernamental. Pero no es suficiente para poder solventar las necesidades básicas de la gran cantidad de personas que viven dentro del hogar.

Agrégueme el hecho de que las condiciones estructurales no son las más adecuadas para el autista, y que la mayoría de las participantes proviene de áreas marginales en donde los conflictos sociales suelen estar en mayor índice.

Como ellas manejan dificultades en el área económica, además de conflictos emocionales, se les dificulta la accesibilidad de asistir a capacitaciones, charlas y exposiciones por asuntos de horario, transporte, motivación. Esto provoca que el conocimiento de la discapacidad de su hijo quede sólo en la teoría, por lo que afrontar una crisis tiende a ser un proceso difícil, y es, en este momento, donde aparecen otra vez los sentimientos de tristeza.

En conclusión, el estrés de tener que lidiar y solventar con la mayoría de los problemas familiares, económicos y sociales, asociados a la rutina diaria (por la dependencia emocional hacia su hijo), producto de normas culturales establecidas, hace de la madre una mujer con un estado emocional sensible a la depresión.

Esto genera una dinámica familiar en donde los demás miembros reconocen y viven en carne propia todos los conflictos mencionados, pero con la agravante de que éstos evaden la responsabilidad de trabajar como equipo, aceptando y dejando que la madre crea que es “indispensable” para su hijo autista.

RECOMENDAR UNA SERIE DE ESTRATEGIAS POR SEGUIR QUE SIRVAN DE AYUDA PARA LA CONSTRUCCIÓN DE UNA DINÁMICA FAMILIAR FUNCIONAL ANTE LA PRESENCIA DE UN MIEMBRO QUE PRESENTA EL SÍNDROME AUTISTA.

Este objetivo se logró con la construcción de indicaciones o recomendaciones gracias a la ayuda de los padres del Centro ASCOPA, que narraron en el Taller sus diferentes experiencias a lo largo de todos estos años que han educado a sus hijos. Y, se consideró algunos consejos de los docentes. Con la propuesta, pretende brindarse una temática opcional, en donde la persona que se encuentra interesada, encuentre técnicas concretas ante situaciones específicas que sean un apoyo con el afán de desarrollar un ambiente familiar adecuado.

Los participantes de esta guía se tornaron motivados acerca de construir este trabajo, dado que la mayoría de ellos pudieron brindar, al menos, dos estrategias que ellos mismos utilizan para poder controlar las situaciones.

Es importante destacar el hecho de que algunos padres dijeron que muchas de las técnicas brindadas fueron utilizadas en su momento, pero que no dieron resultado positivo, por lo que se dejó constatado que el modo de operar va a depender del muchacho en específico, y que lo que se pretende, con esto, es tener una recopilación de experiencias que puede que le sirvan a otros papás.

Capítulo V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

5.2 Recomendaciones

V. CONCLUSIONES

5.1 CONCLUSIONES

Los resultados dados por todas las técnicas ofrecidas para esta investigación, permitieron realizar el análisis acerca de la condición psicosocial que tienen las familias del Centro ASCOPA.

Área Socioeconómica

1. En este punto, se obtuvo como conclusión de que la mayoría de las familias ASCOPA, aparte de lidiar con la discapacidad de su hijo y la inestabilidad emocional de éste, deben solventar muchas carencias a nivel económico, además de tener que soportar diferentes conflictos sociales en donde se encuentran inmersos su comunidad.
2. Son personas que manejan un ingreso mensual bastante bajo proporcionado con la cantidad de miembros que viven en el hogar. Es comprensible creer que los pocos recursos existentes se deben a que muchas de las madres no tienen un trabajo, una educación o, al menos, un ingreso extra, aparte de la pensión ofrecida por el Estado costarricense.
3. Esto provoca que muchas de las familias no puedan ofrecer un ambiente más seguro y adecuado para el desarrollo integral de las personas con discapacidad; hablando desde realizar modificaciones dentro del hogar que permitan un espacio para el desarrollo de autistas, hasta el hecho de poder integrar a la comunidad al proceso de educación para las personas con discapacidad.
4. En muchos casos, son altos los índices de violencia doméstica, conflictos por drogas y delincuencia. Esto puede dar como resultado que dentro de la comunidad donde habitan se genere un ambiente poco estable para el desarrollo emocional del autista y de su familia.

Área Sociocultural

1. El análisis de este punto tiene como eje de partida la relación simbiótica que existe entre la madre y su hijo autista. En su mayoría, las madres no realizan ninguna actividad sin estar al lado su hijo, dado la característica de indispensabilidad que ellas creen ser para con sus hijos, lo cual puede estar provocando una dependencia entre estos dos miembros familiares, que, a la postre, puede estar generando repercusiones en la dinámica familiar
2. A pesar de que los participantes alegaron que mantienen una buena habilidad comunicativa con sus demás hijos, existe un ambiente de inseguridad sobre el futuro del muchacho autista; un porvenir en donde ya la “encargada indispensable” no esté presente, y aquéllos que, en su mayoría, fueron “espectadores” (los hermanos, el papá) ahora son los que deben tomar el papel activo, lo cual desde ya está produciendo problemas, dado que son las mismas mamás las que aseguran que hoy en día son sólo ellas las que acuden al auxilio de su muchacho. Y este círculo se ha mantenido durante más de 20 años, haciendo de la madre la “actriz principal” y aún más, “la única actriz” de una obra en que toda la familia debió en su momento haber participado.
3. Es importante tomar en cuenta que esta característica de “mamá-dependencia-hijo” no es propia de aquellas familias en donde el papá está ausente, dado que aquellas participantes que sí consideraban al esposo como parte fundamental del crecimiento del hijo, y que aún están casadas, presentan conductas de dependencia muy similares.
4. En los casos donde existe la presencia del padre, la ayuda pareciera que no es de carácter activa en el cuidado de su hijo; es decir, el papá está en el hogar, brinda el alimento y las medicinas, su función es de proveedor, pero cuando existe una emergencia son las mamás las que acuden al auxilio; además el asistir a reuniones y dejar al hijo en el hogar no es visto como una opción para ellas, a pesar de la existencia del padre.

5. Al parecer, la madre terminó siendo geocéntrica, porque los hijos y el esposo se mueven alrededor de lo que ella haga o deje de hacer.

Área Emocional

1. La carga emocional existente en las mamás puede estar determinando el proceso de desarrollo de su hijo con autismo y de su familia. Cuando se habla de esa carga emocional, se refiere a baja autoestima, sentimientos de frustración, enojo, agresividad, depresión, incertidumbre sobre el futuro.
2. Los orígenes de estos problemas emocionales pueden estar asociados a la responsabilidad que han tenido que sobrellevar estas madres. Muchas de ellas han tenido que hacerse cargo del hogar por sí solas, con un ingreso económico limitado, velando por los demás hijos y teniendo que estar pendientes de su muchacho autista, todo esto durante más de 20 años.
3. Al parecer, el estilo de vida llevado durante mucho tiempo ha provocado una rutina que sirvió de ajuste para la mamá y el autista. Es decir, en muchos casos, para evitar conflictos con su hijo, la madre ha tenido que adaptarse a la misma rutina que su muchacho tiene como característica propia de su discapacidad, aun cuando esa adaptación signifique el deterioro significativo del área emocional.
4. Además, es esencial definir el hecho de que la presión social que existe por tener un hijo con discapacidad y, sobre todo, con estas características se encuentra latente en el estado emocional en ellas. Conductas como aislamiento hacia actividades sociales pueden dar un indicio de la repercusión que tiene el hecho de la poca tolerancia de la población hacia las minorías. Entonces, los insultos, las burlas, las miradas constantes y la discriminación asociado a la inestabilidad del autista ante situaciones inesperadas (ejemplo: estar caminando por la acera y escuchar un ruido muy fuerte del claxon de un camión) puede estar provocando que madres vayan adoptando un estilo de vida muy lineal (por ejemplo, no ir a

actividades sociales), lo que genera sentimientos de soledad y, a su vez, toda una connotación emocional depresiva.

Autismo, el principal detonador

1. Se toma como punto de partida el hecho de que todas las familias tienen que adaptar su estilo de vida paralelamente a la del miembro autista. Por eso, el hecho de conocer cómo se comporta un muchacho de esta índole, permite asimilar la idea del porqué los resultados en la búsqueda del análisis psicosocial.
2. Deficiencias cognitivas, inestabilidad emocional, carencia para relacionarse con las demás personas, dificultad de lenguaje. Éstas son las principales disfuncionalidades que pueden recopilarse de la mayoría de las personas con autismo. Además, tienen poco dominio de impulsos y, en algunos casos, muchas deficiencias en la motora gruesa y fina. Sin embargo, existen otros casos en donde el muchacho ha mostrado avances sustanciales en beneficio de su independencia.
3. Al parecer, el manejo de límites es una de las principales tareas por trabajar dentro de esta población dada por sus niveles de agresividad y poca tolerancia a la frustración. A pesar de todo, si existe autistas que pueden ejercer una profesión, desarrollar un nivel de lenguaje, retener grandes niveles de información, socializar a su manera con las demás personas. Esto porque muy a pesar de sus limitantes, por medio de la estructuración de actividades y la asimilación de la rutina sí pueden mantener conductas funcionales.
4. Claro está que el avance en este tipo de aprendizaje es lento, pero pareciera que la constancia suele ser el mejor aliado a la hora de tratar a estas personas.

5. Dadas las conductas impredecibles de esta población, es comprensible entender porqué existe un miembro familiar en constante vigilia. En este caso, la madre ha tomado esa posición de “guardia a tiempo completo”, provocando una actitud pasiva en los otros miembros familiares.
6. Además, se presenta una ausencia física y dinámica en los padres del hogar para hacerse cargo de la responsabilidad que tiene como padre. Todo esto, esta inmerso en una condición socioeconómica baja, dado que, en algunos casos, sólo existe un ingreso bajo, asociado a que muchas de las madres que no poseen preparación académica, por lo que la oportunidad de trabajo es limitado. Y aun teniendo esa oportunidad, muchas de ellas no saben cómo dejar a su hijo en manos de otras personas por la adquisición del monopolio del cuidado de su hijo. Y es, en este momento donde aparecen esos síntomas depresivos (por esa aprensión maternal).
7. Es un círculo que se ha estado repitiendo durante muchos años y que forma parte de la rutina diaria en la vida del autista y la de su familia.
8. Por último, las participantes demostraron conocer estrategias para poder solventar algunos de las dificultades. Son técnicas que nadie les enseñó, sino las fueron aprendiendo según la necesidad de cada muchacho autista. Y dadas esas características, es necesario decir que la experiencia de cada familiar es importante para aquéllas que carecen de conocimiento sobre el autismo, pues cada caso es muy particular.

RECOMENDACIONES

Dadas las características de esta investigación y la forma de realizarse el análisis y las conclusiones; las recomendaciones van a seguir el mismo procedimiento, por lo que se harán recomendaciones específicas, según sea el área de trabajo.

Recomendaciones para las instituciones encargadas de velar por el bienestar de las personas con discapacidad:

- Desarrollar estrategias de desarrollo que permitan brindar flexibilidad a las familias con estas características para una mejor calidad de vida (por ejemplo, bolsa de empleo, ayuda psicológica, capacitaciones, talleres a la comunidad.)
- Educar a la población acerca de la igualdad de oportunidades independientemente de la existencia de una discapacidad.
- Construir espacios dentro de la comunidad en donde se encuentre adaptado especialmente para las personas con discapacidad, (por ejemplo, parques, centros de recreación)
- Valorar la posibilidad de realizar estudios más detallados sobre la necesidad económica real de las familias con estas características, y ofrecer una ayuda de acuerdo con el principio de solidaridad.
- Coordinar con las instituciones de emergencia (Cruz Roja, Bomberos, Fuerza Pública), para que ubiquen en la comunidad que le corresponde, los hogares donde viven estas familias, dar seguimiento y preparación en caso de una emergencia. (por ejemplo, desarrollar planes de evacuación adaptados a la discapacidad del autista, enseñar técnicas básicas de primeros auxilios).

Recomendaciones a los padres acerca de:

Estado Emocional:

- Desarrolle el proceso de aceptación: Existen padres que aún después de muchos años esperan que exista una "cura" para la discapacidad de su hijo. Y, acarrean sentimientos de frustración y de culpa a lo largo de la vida, porque su muchacho no suele tener avances muy significativos en el tiempo en que una persona promedio lo haría (aprender a leer, escribir, comportarse en público). Cuanto más inmediata sea la aceptación de los padres acerca del autismo y sus limitantes, será mayor la probabilidad de que ellos mantengan una estabilidad emocional en beneficio de toda la familia.

- Busque redes de apoyo en donde existan padres con otros hijos autistas: Esto va a permitir la construcción de un sentido de pertenencia y ayuda al proceso de catarsis entre ellos mismos. Además, tiene la posibilidad de aprender de las experiencias de los demás.
- Busque ayuda profesional: Permita que los profesionales en la salud (médicos, psicólogos) lleven un control de su estado físico y mental. Esto le ayudará a mantener una vida saludable y equilibrada para poder brindar lo mejor de sí a su familia.
- Invierta tiempo en usted: Esto consiste en retomar alguna meta que se propuso como persona y que por diferentes razones no pudo empezar o concluir (estudios académicos, clases de arte, música, entre otros); y si aún se torna difícil, busque los llamados tiempos fuera. Consiste en espacios de tiempo planificados al mes, en donde puedan realizar actividades fuera del hogar y sin su hijo autista (cine, visitar a un familiar, caminar). Esto le permite recobrar fuerzas y mejorar su calidad de vida.

Discapacidad de su hijo:

- Proceso de Aprendizaje: Busque y aprenda todo lo que implica el autismo para la persona que lo presenta y para su familia. El sustento teórico es de gran ayuda cuando se trata de entender y tolerar la forma en que esta población actúa y siente.
- Capacitaciones: Trate de asistir a talleres, charlas, debates que las diferentes instituciones gubernamentales y privadas desarrollan acerca del autismo y temas similares. Esto puede ayudarle a ampliar sus conceptos y a buscar nuevas estrategias para la educación de su hijo.
- Fomente la responsabilidad y el trabajo en equipo: Como padre o madre de familia, tiene a cargo la educación de sus hijos en el hogar, por lo que es necesario poner reglas claras en donde todos los miembros (incluyendo a ustedes mismos) deben seguir. Fomente la autonomía a su hijo autista, capacite a sus demás hijos, incentive o sancione cuando sea necesario. Sólo estableciendo quién lleva la autoridad en el hogar, puede construirse un ambiente familiar apropiado para el desarrollo integral de todos.

- La escuela en el hogar: Trate de dar seguimiento de todas las técnicas y actividades que los profesores realizan en la escuela y aplíquelos en su hogar. Si deja el proceso de educación sólo a los docentes y en la casa no refuerza lo visto en la escuela, el avance de estos muchachos va a ser mínimo y muy lento. Por eso, desde que sale de lecciones el familiar debe saber que para reforzar una conducta o extinguirla, se debe ser constante en los estímulos. No cambie una actitud por otra, tampoco una técnica por alguna que considere mejor, mucho menos menosprecie el poder manipulativo que tiene estas personas. El trabajo familiar-maestro debe ser en equipo, constante y paralelo. Sólo así se obtendrán los resultados esperados.

Recomendaciones para el área Sociocultural:

- Trabajo en Equipo: Sea consciente que la participación de TODOS los miembros en el hogar son necesarios para la educación del miembro autista. La construcción de una dependencia del muchacho con discapacidad hacia una sola persona de la familia, lo que provoca es un daño, aumentando la probabilidad de conductas disfuncionales ante la presencia de otras personas. Por eso, fomente la autonomía en un proceso lento, pero efectivo. Por ejemplo, puede empezar dejándolo con un hermano, mientras usted va al supermercado. El desprenderse de su hijo de forma gradual lo va a preparar para el día en que llegue a faltar.
- Incorpórelo a la Sociedad: Si se mantiene al autista en un solo lugar, va a provocar que maneje niveles de estrés más altos de lo esperado ante una situación innovadora. Realice actividades fuera del hogar (según sea el caso, empiece con ir al supermercado, al parque y vaya aumentando, poco a poco, esas salidas y variando los lugares).
- Controle y Prevenga: Planifique las salidas, considere las situaciones que pueden pasar y cómo controlarlas. Visualice toda la actividad y tenga claro las opciones de ayuda en caso de una emergencia. Y si llega algo imprevisto, controle la situación tomando usted el papel activo y pensando por el bienestar de su hijo y suyo.

- Eduque a la Población: Cuando salga de su casa tenga consciente que la mayor parte de la población desconoce de la discapacidad de su hijo y sus características. Y es desconocimiento sólo se extingue con una actitud de tolerancia y paciencia de parte suya a la hora de educar. Si es necesario, explique al conductor del transporte público del porqué su hijo tarda unos segundos más en dar y recibir el dinero. Si la ocasión se presta, exponga a las personas, porqué el muchacho se levantó varias veces, de su silla cuando estaban en el cine. Sólo así puede atacarse la ignorancia y el poco interés de informarse.

Bases para una guía a futuro beneficio de la persona autista

Autonomía

- Enseñar desde muy pequeños a valerse por sí mismo es fundamental y no convertirse en sombras de los chicos, y pensar de forma errada que, haciéndoles todo, se logrará que ellos avancen.
- El niño con autismo que fue muy sobreprotegido, no habrá aprendido por sí solo muchas cosas, y entrará a la edad adulta con pocas posibilidades de buscarse un sitio propio.
- Las habilidades en cualquier niño es bueno incentivarlas, más aún en un niño especial, ya que eso contribuirá a desarrollar otros aspectos de ayuda y la autoestima, que es tan importante en cualquier ser humano.
- No permita que dependan de todos, escuche sus decisiones y las cosas que quieren. No prometa por salir del paso y, después olvidar la promesa, ellos pueden triunfar y qué bonito es cuando se le puede acompañar a que cumplan sus metas, sin un trato diferente.
- La perseverancia es muy importante, porque es un trabajo de años, no puede quedarse a mitad de camino, porque los autistas se acomodan a lo más conveniente para ellos y, en la mayoría de casos, regresionan y vuelven a su estado primitivo. La época en que un niño o joven especial, se quedaba encerrado, y no participaba en reuniones de todo tipo, quedó atrás.

- Si es necesario, haga las cosas con ellos y sirva de modelo; por ejemplo, al lavarse los dientes, desde la cantidad de pasta dental que usará hasta la manera correcta de hacerlo.
- Si el niño no habla aún, hacer que se esfuerce al pedir las cosas que quiere, porque para ellos es más cómodo hacer señas y lo tienen todo.
- El mantenerlo incluido en las reuniones, le sirve mucho, porque, poco a poco, va madurando y aprendiendo a comportarse en las diferentes situaciones que se le presenten.
- Pruebe dejarlo temporadas cortas o largas (según sea el caso) en otras casas para ver cómo funciona su independencia, creándole una necesidad, porque, muchas veces, al tener cerca a mamá o papá, no quieren esforzarse mucho.
- Está demostrado que los chicos especiales que ya trabajan, han dado sorpresas muy agradables, en casi todos los casos; ya que se está viendo la responsabilidad con que asumen esa oportunidad que se les da, por más simple que sea la labor, le ponen mucho empeño y dedicación.

Tolerancia

- Ese sentimiento de culpa es muy negativo; mientras más rápido llegue la aceptación, y como dicen "pase el período de luto", se sentirá más capaz de empezar a tomar la participación activa en la vida de su hijo.
- Ya no se pregunte ¿por qué sucedió?, sino piense ¿para qué vino ese hijo?, ¿qué buena misión traerá?
- Acéptalos como son es bueno, valorar sus contribuciones por más pequeñas que sean; ellos sí son importantes y piden siempre oportunidades, para demostrar que pueden aprender.
- Procure educar con perseverancia y consistencia y, de esa manera, lograremos las metas trazadas
- Muchas veces, se ponen ecológicos (repiten las cosas que le dicen o escuchan, también hacen muchas veces la misma pregunta). En estos casos, ofrézcale una explicación a lo que él manifiesta o pregunta. Si continúa, respóndale, pero de manera más contracta y si sigue repitiendo, simplemente diga: "Ya

te dije y tú me has entendido, porque eres inteligente”, y no vuelva a contestar, salvo que él pregunte otra cosa. Distráigalo con otro tema o desvíe la atención a otro asunto, para que no siga con las repeticiones.

Familia

- El trabajo en equipo, con un niño o joven con autismo será positivo y dará los resultados que esperamos, siempre que se haga en constante coordinación; no pueden aplicarse criterios distintos desde cada miembro de la familia, pensando que, de una u otra manera, se lograrán objetivos.
- Muchas veces, los padres acuerdan una cosa y por ahí algún pariente u otra persona cree que eso no está bien, y complacen a ese niño o joven con lo que se encaprichó, tomando desde su punto de vista a “la consistencia” como una manera drástica de educar. Lo único que se conseguirá es volver todo a cero, y demorará mucho más ver resultados.
- Hay que considerar que siempre se dan sentimientos encontrados y el apoyo a los hermanos, debe darse desde pequeños y a medida que vayan madurando, ayudarlos a llevar estos sentimientos de: mucho amor, compañerismo, a veces cólera, rabia, impotencia, de una manera positiva, y no dejar que esto afecte sus propias vidas.
- Los hermanos tienen una participación importante, su misión responsable se ve incrementada por la convivencia, y está en los padres crear el mejor clima posible dentro del hogar, para que la vida fluya de una manera muy natural, dando apoyo a todos en los momentos de tensión, y enseñando con el ejemplo a la hora de trabajar con el hermano autista; de una manera coherente y perseverante.
- En algunas ocasiones, la atención de los padres se centra mucho en el hijo afectado, dejando de lado a los demás, y eso motiva la reacción de celo, abandono, reclamo de parte de ellos. Los padres que no supieron equilibrar sus sentimientos y tiempos, pensando que se “entenderá” la situación y que se está en capacidad de aceptarla, es bueno que se den a tiempo y, enmendar el error.

- No permita que los momentos críticos de su hijo alteren el ambiente familiar. Si había compromiso de salir con sus otros hijos, hágalo sin su hijo autista, deje que él se quede hasta que vaya pasando ese período. Previamente a salir y dejarlo, se le debe explicar la razón por la que él NO VA, y que luego podrá estar bien con todos.

Sexualidad

- Producto de los cambios hormonales, deberá enfrentarse, también, la sexualidad de ellos, y que es muy normal saber que, tienen sensaciones, identidad sexual, conocimiento de su cuerpo y emociones.
- Al joven con autismo se le debe comunicar sobre el cuidado por intentos de abuso sexual, que en estas épocas son tan frecuentes y es la preocupación constante de los padres; mas aun cuando vemos que estos chicos carecen de toda malicia, son puros; por lo tanto, pueden ser fáciles de engañar. Por eso, la necesidad de hablar abiertamente de todo, tomándolo como parte normal de su formación.

Correctivo

- Tal vez, pueda llegar el desánimo, pero recuerde siempre que con la agresión física no se logrará nada. A veces, también resulta el “negociar” diciéndole lo que quiere lograrse con él, a cambio de premio, y así se sigue perseverando sin llegar, muchas veces, a ser muy drásticos.
- Evite el castigo físico desde que son pequeños; es comprensible y ha pasado que, a veces, se agota la paciencia y que las cosas se salen de control, pero hay casos en que se da el castigo casi a diario, pensando que ese niño(a) reaccionará, entenderá, dejará esa conducta atípica y se irá educando. Eso es falso, los golpes solo servirán de modelo para que, en un futuro, esa persona devuelva lo que recibió.
- Los chicos agresivos, son el resultado de un ambiente VIOLENTO, que no entiende que así no se logrará nada.

Estructura Emocional

- Siempre dígame que VALE MUCHO y que el autismo que tiene lo hace un chico muy especial, pensando en que su autoestima no baje, ya que ellos son personas muy frágiles.
- El uso terapéutico es básico, las motivaciones. Entender porque un chico con un cuadro de tipo Asperger, al encontrarse en un ambiente ruidoso o estresante, de repente empezará a agitar sus manos o a hacer movimientos estereotipados, manifestando una fobia social.
- Siempre trate de exponer con cuidado a la situación que lo estresa o perturba, ya que cuando comprueba que no pasa nada, se tranquiliza.
- Sin presión, él puede superar los miedos.

Alimento

- Consulte a su médico e infórmese acerca de los alimentos a los que es "alérgico".
- Ponga llave adonde guarde los alimentos, porque al primer descuido puede que busque lo que se le había prohibido.
- Hágale entender, que debe tener autocontrol a las comidas que son sus preferidas.

Estas técnicas no pretenden ser una guía estricta sobre la forma de tratar algunos temas del autismo, pero es de gran ayuda a conocer la experiencia de algunos padres, que han pasado muchos años trabajando y educando a su hijo.

BIBLIOGRAFÍA

- Andolfi, Mauricio, Alain Ackermans. **La Creación del Sistema Terapéutico**. Editorial Paidós, 1994.
- Barg, Liliana. **La intervención con familia. Una perspectiva desde el Trabajo Social**. Espacio Editorial. Buenos Aires, Argentina, 2000.
- Baró, Ignacio Martín: **Acción e Ideología. Psicología Social desde Centroamérica**. UCA Editores, El Salvador, 1990.
- Campos Santilices, Armando. **Introducción a la Psicología Social**. EUNED, San José, Costa Rica, 1999.
- Ferullo, Ana Gloria. **Recorridos en Psicología Social Comunitaria y Perspectivas teóricas e Intervenciones**. Editorial Facultad de Psicología, Universidad Nacional de Tucumán, Argentina, 2002
- Frith,Uta. **Autismo. Hacia una explicación del enigma**. Alianza Editorial, Madrid, 2004.
- Hoffman, Lynn. **Fundamentos de la Terapia Familiar**. Editorial Fondo Cultura Económica, 1987.
- López-Ibor Aliño, Juan J. **DSM-IVTR. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Texto Revisado**. Editorial MASSON, 2003.
- Maritza, Montero. **Teoría y Practica de la Psicología Comunitaria: La tensión entre comunidad y sociedad**. Editorial Paidós Tramas Sociales, Buenos Aires Argentina, 2004
- Mejía- Ricart, Tirso. **Psicología Social, Salud y Comunidad**. Editorial BÚHO. Santo Domingo, República Dominicana, 2001.
- Minuchin, Salvador. **Families of the Slums**. Nueva York, Basic Books, 1960.
- Sampieri Hernández, Roberto; Fernández Cellado, Carlos; Baptista Lucio, Pilar. **Metodología de la Investigación**. 3 Edición, Mc Graw Hill, México, DF, 2003.
- Saxto, Lloyd. **El individuo, el matrimonio y la familia**. Editorial Guadalupe, Buenos Aires, Argentina, 1999.
- Vega, Isabel. **Realidad Familiar en Costa Rica. Aportes y desafíos desde las Ciencias Sociales**. Sede Costa Rica UNICEF, Instituto de la Investigaciones Psicológicas, Universidad de Costa Rica, 2001.

- VYGOTSKY, Lev S. **Psicología pedagógica, Desarrollo de las funciones psíquicas superiores**. Editorial de la Academia de Ciencias Pedagógicas, Moscú, Prosveschenie, 1960.
- Wittaker, James O. **La Psicología Social en el Mundo de Hoy**. Editorial Trillas, México, 1979.
- <http://www.oit.or.cr/bidiped/legislacion/ley7600.htm>

ANEXOS

Entrevista Semiestructurada al Profesor Técnico de la Institución

1. ¿Cuál es su nombre completo?

Martha Montenegro Alfaro.

2. ¿Cuál es su profesión?

Soy docente, en el área técnica, básicamente en la Educación para la Vida en Familia.

3. ¿Cuánto tiempo lleva de trabajar acá?

Acá tengo 7 años.

4. ¿Y como docente?

Ya casi tengo 17 años.

5. ¿Cuál es su experiencia con autismo?

Bueno, cuando trabajé en el INA, tuve a mi cargo un pequeño grupo, creo que como cuatro o cinco de autismo, después de estudiar más lo que era Síndrome de Autismo y Síndrome de Asperger, logré ver que éstos eran Asperger.

6. ¿Considera que su conocimiento en autismo es alto?

Yo no diría que es alto, porque en esto nunca se termina de estudiar, y siempre van saliendo cosas nuevas, pero siempre trato de mantenerme a la vanguardia en cuanto conocimiento, porque trabajar con ellos es un reto y en cuanto más sepa uno, pues mejor.

7. ¿Cuáles son las principales características emocionales que puede observar usted en los autistas como subgrupo?

Son personas retraídas, son personas muy rutinarias, muy estructuradas, básicamente eso

8. ¿Qué tan sustanciales son los avances a nivel emocional en este tipo de población?

En cuanto avances, a veces son mínimos, depende de la intervención que se les dé, por ejemplo, muchachos que tienen síndrome de autismo y retardo no es lo mismo que atender sólo a los que tienen síndrome de autismo, es diferente, entonces para cada uno hay una intervención diferente.

9. ¿Qué tipo de técnicas maneja usted como profesor en la clase en caso de algún cambio a nivel emocional en uno de sus alumnos?

En cuanto a cambios y estrategias, tan sólo que uno los vea llegar ya sabe si vienen alterados o no vienen alterados, entonces en cuanto sea posible, usted los detecta y logra aplicar una técnica diferente, por ejemplo, le voy a decir, si alguno viene un poquito alterado, y si yo lo pongo a trabajar, inmediatamente me va a hacer un berrinche, de ahí que yo los conozco tan bien, que con sólo que los vea venir ya se si vienen bien o mal, y vienen alterados los pongo a hacer otra cosa, no los presiono, de todos modos a la persona con síndrome de autismo no se le puede hablar mucho, ni se les puede dar muchas instrucciones juntas, si vienen alterados muchísimo menos, entonces trata de aplicarse una técnica en donde se tranquilicen, se relajen, respiren, hagamos otra cosa, básicamente eso.

10. ¿Cuáles son las áreas de trabajo en que se enfatiza usted como profesor al tratar a esta población?

Bueno, primero que nada, lo conductual, luego artesanías es un medio para lograr objetivo, como para enseñar como mantener la atención, la concentración, atender instrucciones sencillas y complejas, todas esas cosas que a veces les cuestan un poquillo por su discapacidad.

11. ¿Qué tipo de técnicas utiliza para la enseñanza académica? ¿Qué tan eficientes son?

Básicamente, con ellos lo que se utiliza mucho es el modelaje, también se utiliza pictogramas, la persona con síndrome de autismo, con una buena intervención se logra mucho, yo siento que hemos logrado mucho, porque inclusive ha llegado muchachos que sólo se mantenían sentados dos minutos y ahora usted ve que trabajan perfectamente, no le voy a decir que sacan un proyecto 100% terminado, esa no es la idea, la idea es que mantengan atención, que todos esos objetivos que

uno plantea que al final de año uno ve y uno dice; bueno, diay, pudo haber hecho una vasija, pero se ,mantiene sentando, mantiene la atención, entonces vos ves que sí se cumplieron los objetivos.

12. Según su criterio, ¿cuál puede ser el mayor logro a nivel académico que puede tener un autista?

Eso depende mucho de retardo que tengan, porque hay algunos que son autistas y son brillantes, pero casi siempre el autismo va asociado con retardo mental, pero ellos son muy capaces, una vez que aprenden una rutina, mantienen esa rutina durante toda la vida, entonces hay días en que avanzan tanto, que aunque sea poquito, para uno fuera que es mucho, verdad.

13. ¿El aprendizaje de la rutina?

El aprendizaje de la rutina sería uno de los mejores logros. Que ya uno sabe que cuando viene, ya guarda su bulto en su casillero, sabe dónde está, identifica la foto, se sabe que viene y ya sabe que hay que repasar la agenda, una vez que repasa la agenda, que vamos a caminar, acata perfectamente la instrucción de ir a caminar; que si usted va a ir con ese profesor, acata perfectamente, sabe después que viene, tiene que lavarse las manos, que si se perdió en lo que seguía del día usted perfectamente le enseña la agenda y él se vuelve a ubicar, eso es un gran logro para uno como docente.

14. ¿Cómo describe la comunicación entre los padres de familia y el cuerpo docente acerca de la condición del estudiante?

Yo diría que de uno a diez, yo le daría un cinco. Los papás no tienen buena comunicación con nosotros, son muy pocos los que se acercan y preguntan ¿qué esta haciendo mi hijo?, por favor enséñeme, y uno siempre esta abierto, porque lo que uno quiere es que ellos vengan y vean lo que su muchacho está haciendo.

Me sucedió como el día que hicimos la feria, se me acerca una mamá y me dijo: ¡esto no lo hizo mi hijo!, y yo le dije: cómo usted sabe que no lo hizo si nunca llega a preguntarme qué estoy haciendo con su hijo. Ellos no saben de lo que son capaces los muchachos. Es cierto, en la casa trabajan de una forma, conmigo trabajan de otra, en la casa es como el lugar donde voy a descansar y no me van a poner a

hacer nada, en las escuela es donde uno pone las reglas, ellos son muy manipuladores de verdad.

15. ¿Qué lugar ocupa la relación de la familia en el desarrollo integral del usuario?

Yo diría que en la pirámide, es la base, la familia, es lo primordial, para nosotros es de gran ayuda la familia, porque si no se trabaja con la familia, no puede hacerse nada, ellos son los que lo tienen prácticamente las 24 horas, nosotros lo tenemos sólo un ratito y, con la información que ellos nos dan, nosotros hacemos una unidas diagnóstica y con eso se hace la intervención a fines de él.

Si la comunicación tuviera un 100% de efectividad, los muchachos sabrían que se maneja acá y en la casa. Pero hay estudiantes que actúan de una forma aquí y en la casa actúan de otra.

16. ¿Tendrían los padres el conocimiento suficiente sobre la discapacidad de su hijo para poder trabajar de forma integral con el cuerpo docente?

No, yo siento que hay mucha desinformación, yo siento que no es culpa de ellos, en algunos casos los padres son ya mayores que han luchado, que se yo, 20 o 30 años, que han sido rechazados, segregados, maltratados, yo pienso que ellos como que algunos lo aceptaron. Si tiene una discapacidad, así nacieron y así se queda, pero esa no es la idea, la idea es que ellos se capaciten, que vengan a los talleres. Hay muchos temas que ellos no pueden manejar bien, como la sexualidad, el manejo de límites.

17 ¿Qué cambios hay que hacer en ASCOPA, para que funcione de forma integral?

Yo siento que primero que nada, cambiar la mentalidad de los padres, y eso está un toquesito difícil, no tanto cambiar la mentalidad de ellos sino también concienciar al docente de la importancia que tiene la familia en la intervención, porque hay docentes que piensan que yo soy el que tengo la verdad absoluta y se hace lo que yo digo, y el papá es como parte irrelevante, como decirlo de alguna manera, yo soy el que estudié, yo soy el fui a la universidad y eso no es así!.

18. ¿Y qué mejoras se deben hacer en el cuerpo docente?

Sí, bueno, yo he visto pasar varias generaciones de docentes por acá y me he dado cuenta que algunos vienen sabiendo nada de autismo, eso se debe cambiar.

Entrevista Semiestructurada a la subdirectora de la Institución**1. ¿Cuál es su nombre completo?**

Mi nombre es Marianela Chacón Mora

2. ¿A qué se dedica?

Soy profesor de Educación Especial.

3. ¿Qué experiencia tiene con autismo?

Lo que tengo en estar en ASCOPA, ya tengo dos años.

4. ¿Cuánto tiene de trabajar?

Tres años con el Ministerio de Educación Pública.

5. ¿Cuál es el puesto que esta ejerciendo en la Institución?

Actualmente, soy maestra de educación especial y subdirectora del centro.

6. ¿Cuáles son las áreas de trabajo en que se enfatiza la Institución al tratar a esta población?

Nos basamos principalmente en la autonomía y también trabajamos las áreas de comunicación, la parte social y trabajamos las cosas en la vida diaria, estructuración de tareas por medio de pictogramas para realizar la rutina.

7. ¿Que tan sustanciales son los avances a nivel emocional en este tipo de población?

A nivel emocional, ellos presentan como picos, yo los catalogo así, hay una semana que están bien, otras están mal, pero en sí, siento que es un proceso que se va acomodando en medida que los muchachos van recibiendo las clases, los muchachos se van estructurando, porque esa palabra hay que tomarla en cuenta, y a medida que ellos se adaptan a la rutina, van cambiando a nivel emocional.

8. ¿Según su criterio, ¿cuál puede ser el mayor logro en la Institución que puede tener un autista?

La autonomía personal que es algo muy importante para ellos, desde preparar un emparedado, lavarse los dientes, poder controlar sus propias conductas y llegarlas a implementarlas a la casa, siento que sería un éxito importante, recordemos que no son niños, son personas adultas, y como adultas hay que trabajarlas de una forma más apegada a la realidad.

9. ¿Quiere decir que en realidad si ha habido avances sustanciales?

Acá, han existido muchachos con el síndrome de autismo y asperger que han estado en el Centro y con la ayuda de sus padres han llegado a hacer actividades dentro y fuera del hogar, pero siempre es fundamental la ayuda de los padres y un gran porcentaje aquí no ha tenido un avance por falta de ayuda de los padres.

10. ¿Cómo considera la participación del Ministerio de Educación en la preparación de los profesores para trabajar con esta población en específico?

Sinceramente, con esta población no existe un machote, como un parámetro en lo que uno puede trabajar. Es como ensayo y error, suena feo pero es así, uno sale adelante con la ayuda de los padres que han sido sus maestros durante tantos años. No hay como un verdadero plan por seguir, con los demás niños si existe un plan estructurado, con esto hay que investigar, crear, hacer otras actividades que salen por pura gracia de los maestros.

11. ¿Cómo describe la comunicación entre los padres de familia y el cuerpo docente acerca de la condición del estudiante?

Un 25% es buena, con el 75% es muy mala. No existe un interés por parte de los padres hacia los usuarios, suena feo, pero muchos de ellos vienen y como que depositan a sus hijos y solo vienen a la hora de salir, no me preguntan si estuvo bien o estuvo mal, si copio una pregunta, si estuvo más estereotipado que ayer o algo así; sin embargo, el 25% de la población mantiene una excelente comunicación, es decir, el 75% si tiene un contacto con nosotros, pero no existe interés por parte de los padres.

12. ¿Qué tan común es la presencia de los padres de familia en las actividades extracurriculares de la Institución?

Baja, muy baja la presencia de los padres, el años 2006 se hicieron exactamente seis talleres y, en cada taller, se manejó aproximadamente 4 o 5 padres, y tenemos 26 usuarios, serían 52 padres que tenían que venir, y en cada taller se manejó un margen de 6. Siempre son los mismos padres de familia que tienden a venir.

13. ¿Conocen los papás acerca de la discapacidad de su hijo?

Yo siento que no, ni los tíos ni los hermanos. Muchos de ellos sienten todavía culpabilidad, como que no ha sanado esa herida de hace 22 años con los muchachos, ha sido difícil entender ese paso, muchos sí saben que es autismo y lo que presentan, pero siempre se hace margen de duda con los hermanos y los tíos.

14. ¿Qué proyectos a futuro tiene ASCOPA como Institución?

En el año 2008, tenemos proyectado que el propósito es favorecer la participación previa en la sociedad y facilitar a los usuarios una atención integral con los apoyos requeridos apropiados en su propio contexto, quiere decir que queremos darle énfasis tanto en el centro como en la casa.

15. ¿Qué tanto acoge la comunidad a esta población?

Muchos saben que determinado muchacho tiene discapacidad, pero hasta ahí, no visualizan qué puede hacer el muchacho, en que nos pueden ayudar o en que puede trabajar, por eso tenemos que vender la idea de que son importantes, de que se sientan bien, y que las personas los conozcan a fondo no sólo por su discapacidad, sino porque también pueden ser productivos.

16. ¿Puede un muchacho autista funcionar de forma adecuada en la sociedad?

Claro que sí, si el muchacho es estimulado desde pequeño, si el proceso se realiza, puede llegar a ser un muchacho productivo para la comunidad y para el mundo. Existen varios ejemplos en donde la comunidad se adaptó a él, pero si los escondemos en la casa no va a producir, va a tener la autoestima baja, y aunque parece que no entienden, ellos están en todas, si se es constante en el trabajo, él puede llegar a ser un muchacho integrado a la sociedad.

17. ¿Qué nivel socioeconómico se encuentra la mayoría de las familias que tienen un hijo dentro de la Institución?

A nivel económico, casi el 90% de los muchachos tiene una condición económica baja, vienen de diferentes comunidades, por lo que tomar tres buses como los que vienen de Poás de Alajuela o de Guápiles aumenta la probabilidad de la baja asistencia a lecciones. Y dependen de la crisis que presenten, de las descompensaciones y, a veces, los padres por eso, no los traen. Son las 6 de la mañana, se levantan, hacen un berrinche, el padre tiene que ir a trabajar y se les hace tarde para venir a dejarlos.

Cuestionario a padres de familia de ASCOPA acerca del: Nivel Socio- Económico Actual

Cuestionario I parte

Información General

Sexo:

Edad:

Zona de procedencia:

Nivel Educativo:

Miembros del grupo familiar

1. Cantidad de miembros del grupo familiar que viven dentro del hogar:

a- 1 a 2

b- 3 a 4

c- 5 a 6

d- 7 a 8

e- 9 a 10

f- más de 10

2. Quienes en la casa colaboran en los quehaceres domésticos?

a-la madre sola

b-el padre solo

c- la madre y el padre

d-la madre y las hijas

e-la madre y los hijos

f- todos, los que pueden

g- otra combinación

3.. Ingreso económico familiar aproximado por mes:

a- menos de 20.000

b-20.000 a 50.000

c- 50.000 a 80.000

d- 80.000 a 150. 000

e-150.000 a 300. 000

f- 300.000 en adelante

4. Cuándo necesita una medicina ¿que hace normalmente?

a- La compra en la farmacia

b-Se le da el seguro

c- Trata de conseguirla en una Institución social.

d- Conseguir quien me la regale

e-No la puedo adquirir

5. Cómo se transporta a la escuela?

- a- A pie
- b- En autobús
- c- En taxi
- d- Vehículo propio

10. El hijo con discapacidad que tiene su familia:

- a- Ha recibido tratamiento especializado de rehabilitación
- b- Los ha visto un médico general
- c- Los ha tratado un brujo o curandero
- d- Se ha pensado que no tiene cura y lo ha dejado tranquilo

Información sobre el nivel social:

6. ¿Cómo considera la incidencia en su barrio de los siguientes actos delictivos con relación a otros sectores:

a- Robos (muy alta, alta, promedio, baja, muy baja)

1 2 3 4 5

b- Ultrajes sexuales (muy alta, alta, promedio, baja, muy baja)

1 2 3 4 5

c- Agresiones físicas (muy alta, alta, promedio, baja, muy baja)

1 2 3 4 5

d- Tráfico de drogas (muy alta, alta, promedio, baja, muy baja)

1 2 3 4 5

7. ¿Qué tipo de grupos suele presentarse su familia aparte de ASCOPA:

- a- Grupos utilitarios (cooperativas, comités)
- b- Grupo de Acción y Promoción Social (Juntas de vecinos, sociedad de padres)
- c- Grupos de actividad no utilitaria (clubes culturales, deportivos, recreativos)
- d- Grupos Religiosos (Iglesia, grupos espirituales)
- e- Otra _____
- f- Ninguno

8. Cómo considera la protección que le brinda las autoridades contra la delincuencia?

- a- Excelente
- b- Muy bueno
- c- Bueno
- d- Malo
- e- Muy malo
- f- Pésimo

9. Cómo calificaría las medidas que ha tomado el estado Costarricense para que mejorar las condiciones de vida de su familia con relación a su hijo autista?

- a- Excelente
- b- Muy bueno
- c- Bueno
- d- Malo
- e- Muy malo
- f- Pésimo

10. Cómo calificaría la educación integral que recibe su hijo en el Centro ASCOPA?

- a- Excelente
- b- Muy bueno
- c- Bueno
- d- Malo
- e- Muy malo
- f- Pésimo

Cuestionario II parte

Aspectos Psicosociales

Edad:

Escolaridad:

Estado Civil:

1. El conocimiento que tiene usted sobre la discapacidad de su hijo lo puede considerar:

- a- Excelente b-Muy buena c-bueno d- Malo e-Muy malo f- Pésimo g- No se h- No aplica

2. La relación que existe entre usted y su hijo(a) autista es considerada:

- a- Excelente b-Muy buena c-bueno d- Malo e-Muy malo f- Pésimo g- No se h- No aplica

3. La relación que existe entre usted y el papá (mamá) del muchacho(a) con discapacidad se puede considerar:

- a- Excelente b-Muy buena c-bueno d- Malo e-Muy malo f- Pésimo g- No se h- No aplica

4. Como calificaría la comunicación entre padres e hijos:

a- Excelente b-Muy buena c-bueno d- Malo e-Muy malo f- Pésimo g- No se h- No aplica

5. La forma de convivencia entre hermanos con el miembro familiar autista se puede considerar:

a- Excelente b-Muy buena c-bueno d- Malo e-Muy malo f- Pésimo g- No se h- No aplica

6. En términos generales, la relación que existe entre todos los miembros de su familia es considerada:

a- Excelente b-Muy buena c-bueno d- Malo e-Muy malo f- Pésimo g- No se h- No aplica

7. Cual es su percepción sobre su autoestima:

a- Excelente b-Muy buena c-bueno d- Malo e-Muy malo f- Pésimo g- No se h- No aplica

8. Que tan a menudo se siente triste por tener un hijo con discapacidad:

a- Siempre b-Casi siempre c-Casi Nunca
d- Nunca e-No se f- No aplica

9. Su rol en el hogar como madre o padre de familia lo considera:

a- Excelente b-Muy buena c-bueno d- Malo e-Muy malo f- Pésimo g- No se h- No aplica

10. Que tan frecuente esta usted de mal humor:

a- Siempre b-Casi siempre c-Casi Nunca
d- Nunca e-No se f- No aplica

11. Que tan a menudo alza la voz para disciplinar a uno de sus hijos:

a- Siempre b-Casi siempre c-Casi Nunca
d- Nunca e-No se f- No aplica

12. Utiliza el contacto físico como fuente de disciplina:

a- Siempre b-Casi siempre c-Casi Nunca
d- Nunca e-No se f- No aplica

13. En términos generales, su vida hasta el momento la considera:

a- Excelente b-Muy buena c-bueno d- Malo e-Muy malo f- Pésimo

g- No se h- No aplica

14. Que tan a menudo realiza actividades fuera del hogar con su hijo autista:

a- Siempre b-Casi siempre c-Casi Nunca d- Nunca e-No se f- No aplica

15. Que tan indispensable considera usted que es el papel de madre y padre en la vida de su hijo(a) con autismo:

a- Mamá es más indispensable que papá.
 b- Papá es más indispensable que mamá
 c- Los dos son igual de indispensables
 d- Ninguno es indispensable
 e- No se
 f- No aplica

16. Cuando existe un problema con el hijo(a) con autismo quien es el primero que acude a auxiliarlo:

a- Mamá b-Papá c-Papá y Mamá d- Hermanos
 e- otros_____ f- No se g- No aplica

17. Quien tuvo o tiene mayor participación en la Educación Integral del hijo(a) con autismo:

a- Mamá b-Papá c-Papá y Mamá d- Hermanos
 e- otros_____ f- No se g- No aplica

18. Que tan a menudo tiene tiempo en donde usted realiza actividades sin la presencia de su hijo autista:

a- Siempre b-Casi siempre c-Casi Nunca
 d- Nunca e-No se f- No aplica

19. Cuales cree usted que deban ser los principales temas de enseñanza de un papá para su hijo(a) autista:

a- Higiene y autocuidado b- Respeto y Comunicación
 c-Disciplina y Deportes
 d- Todas las anteriores e-No se f- No aplica

20. Como considera usted el servicio ofrecido por el estado con respecto a la discapacidad de su hijo:

a- Excelente b-Muy buena c-buena d- Malo e-Muy malo f- Pésimo g- No se
 h- No aplica

