



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

UNIDAD XOCHIMILCO

DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

**“EL DIAGNÓSTICO NO ES COSA DE JUEGO”
UN ANÁLISIS ENTORNO A LA TERAPIA
NEUROPSICOLÓGICA**

TRABAJO TERMINAL

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADOS EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN:

Blanco Alejandro Lilia Carolina

Hernández Reyes María Edith

Neri Arteaga Adrián

Ramírez Ramírez Sabina

ASESORES:

Padilla Arias, Alberto

Zuñiga Ramírez, Juan Federico

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	4
RESUMEN.....	5
INTRODUCCIÓN.....	6
DESCRIPCIÓN DEL CONTEXTO.....	9
PREGUNTA DE INVESTIGACION	13
OBJETIVO GENERAL.....	13
OBJETIVOS ESPECIFICOS	13
JUSTIFICACIÓN	14
METODOLOGÍA	19
TÉCNICAS	22
PROCEDIMIENTO.....	23
MARCO REFERENCIAL.....	24
AUTISMO	24
ASPERGER.....	28
CARACTERISTICAS DEL SINDROME DE ASPERGER.....	29
ESTADO DEL ARTE Y ESTUDIOS DE CASOS.....	34
INFANCIA	37
EL IMPACTO DEL AUTISMO Y EL ASPERGER EN LA FAMILIA.....	43
LA INSTITUCIÓN	48
ATENCIÓN TERAPEUTICA DEL PACIENTE CON ASPERGER	50
TERAPIA COGNITIVO-CONDUCTUAL.....	51
PSICOTERAPIA	51
ETAPAS DE LA PSICOTERAPIA.....	52
TERAPIA NEUROPSICOLÓGICA	52
TERAPIA DE JUEGO	56
VÍNCULO ENTRE PACIENTE Y TERAPEUTA	59
PROCESOS PSICOSOCIALES.....	60
FAMILIA	60
APARTADO INSTITUCIONAL.....	70
MIRADA DIFERENTE DEL ASPERGER.....	80
ANALISIS DE CAMPO	84
CONCLUSIONES.....	91

ANEXOS	95
REGISTROS Y ANÁLISIS DE OBSERVACIÓN	95
CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	130
GUÍAS DE ENTREVISTAS.....	131
Entrevista a papás de Alex	133
Entrevista a papá de Yamir	142
Entrevista a mamá de Diego	151
Entrevista a Fátima, terapeuta de la clínica.....	162
FUENTES DE CONSULTA	168
CIBERGRAFIA.....	170

AGRADECIMIENTOS

Las palabras no son suficientes para expresar nuestro sentir, emociones conjugadas, experiencias gratificantes, momentos de alegría, tristeza y sobre todo esfuerzo. En este momento logramos concluir una etapa en nuestra vida, hoy alcanzamos aquella meta que parecía lejana desde el momento en que ingresamos a nuestra formación académica, sin embargo hoy culmina y es momento de celebrar este logro, pero no sin antes agradecer a quienes nos permitieron llegar hasta este punto.

Gracias a los 3 pequeños que nos brindaron la confianza y el carisma de poder trabajar, jugar y reír con ellos, por habernos permitido conocer una parte de su vida, por dejarnos saber sus gustos y enojos. Gracias a sus padres por permitirnos conocerlos mejor, a pesar de ser unos completos desconocidos, por el compromiso y el interés que proporcionaron a cada una de nuestras actividades e inquietudes.

A la clínica y autoridades encargadas, por abrirnos las puertas de la institución amablemente y brindarnos el apoyo y soporte en cada una de nuestras decisiones y actividades, así como a *“Fátima”* la terapeuta encargada de la sesión neuropsicológica.

Gracias a nuestros lectores y profesores **Alberto Padilla** y **Federico Zuñiga**, por acompañarnos en este proceso de investigación, por compartir sus conocimientos, su tiempo, su experiencia y sus consejos, mismos que han sido fundamentales para el desarrollo de este trabajo.

Pero sobre todo, un enorme y profundo agradecimiento a nuestra familia que a lo largo de varios años, nos acompañaron de principio a fin para lograr nuestra meta de convertirnos en Licenciados de Psicología, gracias a sus esfuerzos y sacrificios, mismos que quizá nunca podremos compensar, ustedes fueron un motivo de inspiración para culminar nuestra carrera, garantizando éxito y superación. Por todo el apoyo brindado durante estos años de estudio, como muestra de cariño y eterno agradecimiento a toda la dedicación que nos han otorgado, nos permitimos compartir con ustedes el fruto de todo este gran esfuerzo que en conjunto construimos.... ¡LO LOGRAMOS!

MUCHAS GRACIAS

RESUMEN

Actualmente muchos son los mitos que existen en torno a los problemas del desarrollo en los niños y la diversidad de diagnósticos, por ello en nuestra investigación realizamos un esbozo referencial sobre uno de estos trastornos, hablando acerca de ¿qué es y cuáles son las características básicas del Asperger? Consideramos importante la recopilación bibliográfica de este diagnóstico para darlo a conocer y de esta forma concientizarlo dentro de la sociedad.

Asumiendo de igual forma una postura que como psicólogos, nos permita conocer la subjetividad que se genera en el infante y la subjetividad que se genera en la sociedad a partir de este hecho, es decir, que podamos dar cuenta de la manera de interacción generada entre sociedad-niño y al mismo tiempo poder brindar elementos fundamentales tanto en la vida del infante como en la familia para que estos puedan enfrentarse e inmiscuirse en la sociedad.

Es por esta parte que fue posible hacer un análisis teórico y práctico en torno a las esferas básicas que rodean a tres niños diagnosticados con asperger, las cuales a su vez influyen en el proceso terapéutico, centrándonos principalmente en las funciones que cumplen la familia y la clínica encargada. Observando que muchos son los problemas y los adjetivos a los cuales los padres, y sus hijos, se enfrentan socialmente, encontramos un acercamiento a su realidad que se llena de prejuicios, nociones y en ocasiones, se manejan conceptos y categorizaciones, justificando actos, direccionados a una normalización sobre todo lo que conlleva ser una persona con Asperger, sin embargo, a partir de una mirada psicosocial podemos dar cuenta de las múltiples capacidades y habilidades con las que los niños cuentan, yendo más allá de lo que un diagnóstico, o el discurso clínico nos pueden ofrecer

Para nosotros fue importante conocer el tipo de terapia y la manera en que se lleva a cabo esta intervención con los niños, ya que consideramos que la terapia neuropsicológica y la terapia de juego que se trabaja en esta clínica a la que asistimos, fomentan las habilidades sociales, mejora la conducta, generando lo necesario para una mayor comunicación social en su entorno inmediato.

INTRODUCCIÓN

La familia como la escuela son instituciones que nos ayudan desde pequeños, a llevar a cabo nuestro proceso de construcción de identidad, mismas que nos van a permitir crear un carácter y al mismo tiempo ayudar a descubrir que tenemos emociones y sentimientos, los cuales serán indispensables para establecer una relación con otro, estos serán útiles para desarrollarnos como sujetos, con las capacidades necesarias para convivir en una sociedad. Sin embargo, hay sujetos que requieren de una mayor atención para que este proceso de integración pueda llevarse a cabo, muestra de ello son aquellos quienes han sido diagnosticados con Asperger:

“[...] el síndrome de Asperger como todo el TEA es de origen desconocido, aunque cada vez sabemos más, y no se puede, en este momento, curar. Pero se puede y se debe tratar. Un diagnóstico temprano y una intervención inmediata son vitales para el desarrollo futuro del niño. Los tratamientos disponibles posibilitan una mejoría notable de las condiciones de vida de las personas afectadas y de sus familias.”¹

En nuestra investigación realizamos un esbozo referencial acerca de ¿qué es y cuáles son las características básicas del Asperger? Consideramos importante la recopilación bibliográfica de este diagnóstico para darlo a conocer y de esta forma concientizarlo dentro de la sociedad.

Asumiendo de igual forma una postura que como psicólogos, nos permita conocer la subjetividad que se genera en el infante y la subjetividad que se genera en la sociedad a partir de este hecho, es decir, que podamos dar cuenta de la manera de interacción generada entre sociedad-niño y al mismo tiempo poder brindar

¹ CITA RETOMADA DE LA PAGINA DE INTERNET: <http://www.mailxmail.com/curso-sindrome-asperger-espectro-autista/situacion-actual-sindrome-asperger-autistas>, El 15 de julio de 2018

elementos fundamentales tanto en la vida del infante como en la familia para que estos puedan enfrentarse e inmiscuirse en la sociedad. Como psicólogos, nos preocupamos y ocupamos en el bienestar mental, físico y afectivo de estos sujetos, lo que genera un mayor interés de nuestra parte.

Ésta es una labor, que en muchas ocasiones queda asignada de manera directa a los familiares, a los involucrados, las instituciones y profesionales del tema. Es justo aquí donde comienza el problema que enfrentan los familiares, especialmente cuando se ha hecho público el diagnóstico de su hijo, algunos prefieren mantener el resultado en secreto, por miedo al rechazo de la sociedad, como en el caso de una de las tres familias con las cuales se pudo interactuar durante el desarrollo de esta investigación, interacción que fue realizada directamente con sus hijos diagnosticados con asperger. Se hace latente esta necesidad de mantener en secreto el diagnóstico:

“La gente no lo entiende y tampoco se lo puedes decir a todo mundo, porque luego son etiquetados, señalados, luego dicen está loco, está enfermo, y en realidad no es así es un niño normal, solo tiene que ser atendido con una buena terapia y empiezan a embonar en la sociedad”²(Anexo, página: 154)

Es el desconocimiento lo que produce el rechazo de este trastorno así que informando, explicando y difundiendo a la sociedad creemos que los niños con Asperger pueden lograr una integración óptima en la sociedad.

Nuestra investigación hace referencia a distintos enfoques tales como: Cognitivo conductual, clínico y creemos muy importante el enfoque psicosocial, ya que consideramos nos da información no solo de un diagnóstico sino acerca del contexto y el proceso de transformaciones que se da en una interacción permanente del niño

² Cita textual retomada de la entrevista realizada a la mamá de uno de los tres niños con que trabajamos en la clínica

con su ambiente físico y social, siendo este integral, gradual, continuo y acumulativo.

El trabajo de campo y análisis se realizó en una clínica que brinda servicios de terapia neuropsicológica al sur de la Ciudad de México, a través de la observación participante que se llevó a cabo durante las sesiones que se les da a tres niños diagnosticados con asperger, así como también se logró hacer una entrevista a los tutores y a la terapeuta encargada. La observación participante duro 4 semanas, tiempo que nos fue permitido dentro de la clínica.

El objetivo principal de esta clínica es ser una institución con profesionales especializados que brinda atención oportuna y eficaz a las personas, por medio de procesos de asistencia inmediata e integral, orientados a mejorar la calidad de vida emocional y madurativa al promover el desarrollo de competencias y valores de la sociedad.

Es por esta parte que la presente investigación tiene la principal finalidad de conocer como la terapia neuropsicológica que se trabaja en la clínica influye para mejorar las habilidades sociales y afectivas en estos tres niños. El cuestionamiento se logró responder a partir de un análisis teórico y práctico sobre el funcionamiento de la terapia de juego y neuropsicológica dentro de la institución y como ésta proporciona al paciente las habilidades para un óptimo desarrollo.

DESCRIPCIÓN DEL CONTEXTO

La institución donde se brindan las terapias se encuentra ubicada al Sur de la Ciudad de México. Cuentan con unas instalaciones discretas, fachada pintada de un color azul, con pequeñas propagandas que hacen alusión a los servicios que ofrecen.

La clínica nace a raíz de los problemas consecuentes al terremoto de 1985, este hecho generó que los departamentos gubernamentales optaran por la desaparición de muchas instituciones públicas que brindaban servicios de atención psicológica, como son centros psicopedagógicos, lugares de educación especial, y algunos hospitales; ante tal problemática social la Doctora, hoy dueña y fundadora, se cuestionó “¿y los niños con problemas donde quedan? ¿Dónde podrán ser atendidos ahora?”³ Ante diferentes interrogantes surge la idea de crear una clínica, para suplir la incompetencia del gobierno y dar atención a las personas; es así como oficialmente en 1996 abre sus puertas y brinda servicios terapéuticos, ella menciona que las intenciones eran, y siguen siendo, poder proporcionar servicios de diagnóstico, terapia y rehabilitación a niños con problemas y a sus familias, dando la misma calidad de atención a la gente, sin importar el estado socioeconómico de las familias, con cuotas cómodas y que se ajustan a sus necesidades

Por dentro, vimos una institución que cuenta con diferente personal para brindar terapias, dependiendo del diagnóstico que cada paciente que acude a la clínica tiene. Es un inmueble con dos pisos y planta baja, en el cual se encuentran distribuidos distintas habitaciones, en cada una de las puertas encontramos un letrero en el que se especifica la función que se cumple en dicho cuarto, hay salones de terapia de aprendizaje, de neuropsicología, emocional y donde se realizan diagnósticos. Podemos ver en las paredes, diversas imágenes religiosas, lo que remonta a una cosmovisión religiosa, misma que en ocasiones se ve replicada en los terapeutas cuando utilizan las frases “gracias a Dios”, sin embargo no hay algo

³ De acuerdo con la dueña de la clínica

claro en lo cual pueda decirse que la religión pase a ser parte fundamental de la terapia, más que en los objetivos de la clínica, pero en el discurso y en el accionar ¿cuál sería la función que cumplen estas imágenes?

Al lugar acuden los padres de familia junto con sus hijos, desde el momento de su arribo, se cumplen con ciertas reglas que el niño debe cumplir, como lo es el “pedir permiso” para entrar al cuarto de terapia, los saludos, el respeto, cuidado de los materiales, por mencionar algunos.

Dentro de la información que la clínica brinda a sus clientes señalan lo siguiente: *“somos un grupo de profesionistas altamente especializados con amplia experiencia, lo que nos coloca a la vanguardia de la investigación, diagnóstico y docencia de los trastornos que se presentan durante el desarrollo”⁴.*

La institución define por trastorno a *todo aquello que altere el proceso de maduración del ser humano, generando en el niño problemas para moverse, hablar, entender, aprender, retener y saber cómo comportarse adecuadamente en las diversas situaciones*⁵

Algunas de las acciones terapéuticas que se ofrecen en la unidad, son terapia de audición y lenguaje, intervención en crisis, intervención temprana y terapia de aprendizaje; dentro del tratamiento integral en problemas emocionales, se trabaja con la terapia cognitivo conductual, psicoterapia para niños, adolescentes, parejas y familias, además de terapia de juego individual, en grupo y familia. Pese a la existencia de todos estos tipos de terapias, centramos principal atención en la terapia neuropsicológica, debido a que es la intervención que reciben los niños con Asperger.

Así como muchas otras instituciones o empresas, esta también tiene un propósito, el cual se ve reflejado en su **Misión:** *Mejorar la calidad de vida emocional y*

⁴ Información obtenida de un folleto de la clínica

⁵ Folleto de la clínica

madurativa de las personas, a través de una asistencia inmediata e integral, promoviendo el desarrollo de competencias y valores en la sociedad.

Al igual el propósito que tiene a futuro con su **Visión:** *Ser una Institución reconocida internacionalmente por su calidad, valores e innovación en el desarrollo integral y atención de los problemas madurativos que aquejan a las personas.*

Completando con los **Objetivos:** *Capacitar al personal, para que sea gente de vanguardia. Ayudar a las personas a desarrollarse, madurar y aprender a amar; respetando el valor de cada persona, pues el hecho de ser persona es un valor. Que el cliente sea parte de la familia.*

Y por último sus **Valores:** *familia, valor por lo que hacemos, creatividad e innovación, calidad de vida, integridad y vocación de servicio.*⁶

La unidad está conformada por neuropsicólogos, psicoanalistas, psicólogos con enfoque Gestalt, clínica y sistémicos, un médico y el personal administrativo. Dentro de los servicios que se ofrecen en esta institución a parte de las terapias, hay también talleres y diplomados, estos últimos son creados por los propios terapeutas y están destinados principalmente a maestros; mientras que los talleres están abiertos al público en general y los ponentes que acuden son especialistas externos de distintos temas.

Para que se le pueda brindar la atención terapéutica a los pacientes, al ingresar por primera vez a la institución, los encargados llevan a cabo un proceso de diagnóstico por medio de pruebas de distintas categorías con la finalidad de encontrar su padecimiento, posterior a esto se realiza una historia clínica en la que se entrevista a los padres, se les cuestiona acerca de los datos o enfermedades heredo familiares, así como información de su hijo con respecto a su comportamiento, aprendizaje y desarrollo.

Posterior a esto se crea un plan de trabajo que se llevará a cabo en las sesiones con el niño, niña o adolescente; estas se realizan de forma individualizada, tienen

⁶ Datos recabados en de la página de internet de la clínica en la que se realizó trabajo de campo

una duración de aproximadamente 45 minutos, y cada niño podrá tomar a la semana las sesiones que sean necesarias, según sea el caso.

Cabe señalar que la población infantil y de adolescentes que acuden a terapia, también asisten a la escuela, todos estos pacientes van a clases en el turno matutino, los terapeutas se encargan de llevar un seguimiento con respecto al historial académico de sus pacientes; en primera instancia ellos visitan las escuelas, con la finalidad de explicar a los directivos así como a las y los maestros encargados de su grupo, cuales son las herramientas con las que el niño cuenta, explicar cuál ha sido su diagnóstico, como puede estructurarse el posible programa de intervención, en qué medida debe darse el contacto entre compañeros y proporcionar las herramientas para que las y los profesores logren identificar los diferentes estados de ánimo de los alumnos.

Los terapeutas también están en constante comunicación con los padres de familia y con los mismos niños, de esta manera, ellos dan continuidad e importancia a este aspecto en su desarrollo. En otro tipo de casos los pacientes que están llevando a cabo un tratamiento con medicamento son monitoreados con sus respectivos terapeutas.

Los padres de familia cumplen un papel fundamental en todo este proceso, debido a que cada cuatro meses los terapeutas realizan un informe de evolución, en el cual se muestran los logros obtenidos a lo largo de los meses y cuáles son los objetivos que se quieren alcanzar para los cuatro meses posteriores.

Todos los terapeutas que trabajen con el niño, contribuirán en la entrega de dicho reporte, este mismo es entregado a los padres en una sesión única cada cuatrimestre, se les dan nuevas estrategias para trabajar en casa como en la escuela, e incluso existen algunos casos en los que, de ser necesario, se les brinda tutoría semanal.

PREGUNTA DE INVESTIGACION

Tenemos el propósito de conocer, por medio de la pregunta central que guía nuestra investigación:

¿Cuáles son las habilidades sociales y afectivas que desarrollan 3 niños diagnosticados con asperger a través del método terapéutico que se brinda en una clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México?

OBJETIVO GENERAL

Identificar y desarrollar como a través de la terapia neuropsicológica se influye para mejorar las habilidades sociales y afectivas en 3 niños diagnosticados con Asperger.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

Para poder responder a nuestra pregunta es importante considerar los siguientes puntos

- Conocer y analizar la visión, misión de la institución así como sus prácticas terapéuticas para conocer su perspectiva e impacto en el desarrollo del niño
- Describir e intervenir al grupo de niños a través de la terapia neuropsicológica que se aplica en los tres pacientes diagnosticados con asperger.
- Definir y comprender que visión tienen los familiares de las terapias y ¿de qué manera cooperan en ella?
- Describir e interpretar la intersubjetividad que se construye a partir de la relación clínica- Niño- Familia.
- Reconstruir la mirada que se tiene sobre el Asperger

JUSTIFICACIÓN

Saber de qué manera se estructura el perfil neuropsicológico de las personas con Asperger ha sido un tema que ha generado diversos debates, más aun tratándose de la población infantil. En el sujeto existe una integración entre el orden biológico, social y cultural, sin prescindir de alguno; todo esto no es sino el resultado de la propia historia del sujeto. Las nociones de desarrollo y sociabilización que se tiene acerca de los niños son escasas y continuamente los dejamos en un nivel de subordinación.

El llevar a cabo un proceso metodológico adecuado para interpretar las subjetividades y comprender el sentido que las personas crean a partir del contacto con el Asperger brindan a sus experiencias, ubicándolo dentro del contexto de las representaciones simbólicas y las significaciones compartidas, ha sido la principal motivación para la realización de este trabajo, el deseo por conocer el diagnóstico en profundidad, ya que la incidencia de niños con asperger, en la actualidad son altos, y merece un conocimiento, sin embargo es posible ver que pocos son los estudios recientes que se han realizado y existe una menor cantidad en nuestro país.

La página oficial de la Clínica de Autismo de la Ciudad de México señala que *“el TEA, afecta a uno de cada 160 niños en el mundo, y es cinco veces más frecuente en hombres que mujeres”* esta clínica brinda apoyo terapéutico gratuito a niños que van desde los 0 hasta los 17 años y que padecen algún trastorno del desarrollo, esta es la única clínica en Latinoamérica ⁷ que brinda este tipo de servicios.

En 2016 *Journal of Autism and Development Disorders* realizó un estudio en León Guanajuato para el cual se tomó una muestra de niños que asisten a escuelas públicas y otra parte de niños que se encuentran en centros de atención

⁷ Información obtenida en <http://www.cdmx.gob.mx/vive-cdmx/post/clinica-de-autismo-de-la-cdmx> el 7 de julio de 2018

especializada, este análisis refleja que 1 de cada 115 niños padece TEA; y este es el único estudio que hasta ahora se ha realizado en México⁸. Es posible ver que no se cuenta con ningún dato específico acerca de la prevalencia del autismo, mucho menos del asperger, sin considerar que tampoco se ha dado un seguimiento en cuanto al número de casos que pudieran presentarse después de este estudio, es alarmante que este padecimiento no es tomado en cuenta en nuestro país, aun peor, gran parte de la población infantil que tiene esta condición no están diagnosticados y por ende no están recibiendo el tratamiento que les corresponde. Por tal motivo, se le debe atribuir la importancia necesaria a este tipo temas, la poca información estadística e incidencia en México también generó interés en abordar esta problemática.

Actualmente las investigaciones van dirigidas hacia el conocimiento de los procedimientos de intervención que garantizan resultados, haciendo hincapié en la rehabilitación cognitiva, trabajando con las capacidades fuertes y débiles que tienen los niños con Asperger. Esta es una de las principales razones por las que decidimos acudir a la clínica.

El uso de distintas corrientes o enfoques y la integración terapéutica cumple con las funciones de prevenir un mayor deterioro, mantener y maximizar la funcionalidad en estos pacientes para que cuenten con una mayor relación con su entorno, y una óptima calidad de vida.

Para nosotros fue importante conocer el tipo de terapia y la manera en que se lleva a cabo esta intervención con los niños, ya que consideramos que la terapia neuropsicológica y la terapia de juego que se trabaja en esta clínica, fomentan las habilidades sociales, mejora la conducta, generando lo necesario para una mayor comunicación social en su entorno inmediato.

La clínica a la que se acudió lleva a cabo sesiones de terapia neuropsicológica usando como herramienta el juego, nosotros señalamos la importancia del juego

⁸ Información obtenida en <http://www.aprendde.com/blog/prevalencia-del-autismo-en-mexico-en-2016-1-de-cada-115-ninos/> el 7 de julio de 2018

tomando como referencia a Ricardo Rosas en Piaget, Vygotsky y Maturana (2008) él cita a Vygotsky mencionando que el juego posibilita el desarrollo, permite al niño ensayar las posibilidades del uso de significados arbitrarios sobre su concepción inmediata de los objetos y de la acción

“A partir del juego aprendemos a relacionarnos con los demás, diferentes formas de expresarnos y comunicarnos. Esta actividad se adapta de manera automática a nuestra zona de desarrollo actual, pues jugamos a lo que sabemos y sentimos. A partir del juego el niño expresa quién es, a partir del juego podemos conocerlo y encontrar hacia dónde se dirige su desarrollo. Los niños con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) son, antes que nada, simplemente niños por lo que no son ajenos a la actividad lúdica ni a la necesidad de relacionarse.” (David Alejandro Torres López, 2015:1)

Podemos dar cuenta de la gran importancia que tiene el juego en el niño, un proceso que todos experimentamos y que nos ha permitido, generar un tipo de relación y desarrollo para con la sociedad. Así mismo, recalcar, que pese a que los niños sean diagnosticados con asperger, no dejan en ningún momento, de ser niños, sujetos con sentimientos y pensamientos al igual que quienes conformamos la sociedad, todos conocemos, aportamos, aprendemos y modificamos nuestro pensamiento a partir de lo que experimentamos en la convivencia cotidiana junto con otros sujetos.

Tener un registro acerca de los elementos que surgen de manera subjetiva e intersubjetiva en cuanto a las personas con asperger, también fue uno de los propósitos que impulsó la presente investigación, debido a que no buscamos generar conocimiento sólo en el plano clínico, sino conocer los escenarios sociales en los cuales se desarrolla el niño diagnosticado con asperger, por ejemplo, la relación que existe directamente con su familia.

Lo que de alguna manera permitirá mostrar la otra cara de la moneda, es decir, subvertir las prácticas sociales instituidas, desglosar las significaciones presentadas

como métodos de supervivencia, y reflexionar acerca del encuentro y vínculo de las identidades de la subjetividad.

Otra razón para trabajar en ello fue entender ¿Qué sucede en el contexto familiar al saber que uno de sus integrantes es diagnosticado con Asperger? Y ¿De qué manera se involucran en la vida cotidiana? Es por esta parte que se toma muy en cuenta esta esfera en la vida de los niños

Ningún sujeto nace sin ser parte de una familia, pues contamos con un padre y/o madre, en algunas ocasiones se cuenta con hermanos, abuelos, tíos o primos, es decir, una institución social constituida. Si existe algo que nos diferencia de los animales sería que en nosotros no podría existir una familia si no existiera una sociedad.

Con esto se hace referencia a que la familia nace gracias a la sociedad, misma que nos permite adquirir un reconocimiento al lograr construir una relación entre sus integrantes. Se dice que de tal relación, ella es la que brindará protección y dotará de valores, normas y así poder participar activamente.

“La existencia de un medio social resulta indispensable para el desarrollo de un ser que es tan frágil cuando llega al mundo, y que no podría sobrevivir sin que los otros le prestarán una continua atención durante muchos años” (Solís Fernández , 2002:6)

Es por ello que la familia cumple con la función de apuntalamiento, que permitirá generar al sujeto una idea con respecto a la vida social en la cual se desenvuelve normada de moral y reglas. Con ello se genera una discusión en torno al contexto de estos niños, debido a que el plano social es una de los principales puntos débiles.

Se busca analizar de manera crítica y objetiva la terapia empleada que reciben, comprender el funcionamiento de la clínica y aportar nuevas estrategias que faciliten aún más el diagnóstico y aplicación de terapias a niños con asperger.

Así mismo, hacer de mayor conocimiento este tipo de diagnósticos dentro de la sociedad, lo que permitiría un menor grado de rechazo o prejuicio, problemas a los cuales las familias se enfrentan de manera cotidiana.

METODOLOGÍA

Esta investigación se considera un estudio de caso, que es *un método de investigación cualitativa que se ha utilizado ampliamente para comprender en profundidad la realidad social y educativa (Castillo, y otros:2)*⁹. Es por esta parte que entendemos que la investigación presente hace referencia específicamente a los 3 diferentes casos que se presentan en esta clínica, considerando el contexto y las interacciones que se construyen en cada uno de ellos.

Tomamos como referencia a *Roberto Hernández Sampieri*, quien se pregunta “¿Cómo se originan las investigaciones?” ante tal cuestionamiento nosotros podemos responder que la elección de este tema de investigación fue sencilla ya que se cuenta con experiencia y conocimiento empírico previo, hemos tenido oportunidad de trabajar con niños, niñas y adolescentes que padecen alguna condición o discapacidad, por tal motivo, este trabajo se centra en una de las condiciones menos comunes y que sin embargo aún cuenta con muchos mitos y prejuicios a su alrededor.

El interés de la investigación se ha centrado desde el principio, en conocer más a fondo a los sujetos que padecen Asperger, enfocándonos principalmente en una población infantil; por ello, primeramente se realizó una indagación bibliográfica, consultando diferentes fuentes, lo que permitió comprender mejor la condición y entender cuáles son algunas de sus características, así se construyó una noción general acerca de este trastorno.

Posteriormente se planteó esquemáticamente los temas que eran de mayor interés, definiendo lineamientos y objetivos para poder investigarlos en el campo; seguido de esto, se hizo una búsqueda de los lugares en los que se atendiera a niños con tal diagnóstico, fue así que se tuvo el acercamiento a la clínica, sabiendo que aquí les brindan la atención terapéutica necesaria para desarrollarse; En primera

⁹ No se encontró año de dicho documento.

instancia se llevó a cabo un dialogo con las autoridades de esta institución, así como con la terapeuta encargada de la terapia neuropsicológica, planteando nuestro interés, motivo por el cual nos brindaron su apoyo y abrieron sus puertas para trabajar dentro de la clínica.

Una vez dentro se nos permitió trabajar con Alex de diez años, Diego de 6 años y Yamir de 8 años, los tres acuden a terapia neuropsicológica, siendo Yamir el único que complementa con terapia emocional

Con respecto a Yamir, ambas terapeutas se mantienen en constante comunicación, para compartir avances, los retrocesos y las áreas a trabajar, siempre existe el diálogo y esto sucede también con los demás pacientes que requieran dos o más sesiones diferentes

El tiempo de intervención fue del 11 de abril de 2018, al 25 de junio del mismo año, en este lapso, se logró participar en las sesiones con los niños, tener acceso a sus expedientes y poder realizar una entrevista a padres así como también a su terapeuta.

Es así como se estudió específicamente los casos de estos tres niños ya mencionados, puesto que, cada uno cuenta con historias de vida y estructuras familiares particulares, además de que su avance y desarrollo humano se ha dado de forma distinta, incluso la terapia que se trabaja en sesión es diferente con cada uno de ellos.

Como ya se mencionaba la presente investigación es de corte cualitativo, tomando como referencia a Irene Vasilachis, quien realiza un estudio de las diferentes perspectivas acerca de lo que es la investigación cualitativa, en su libro cita a Marshall y Rossman, en el cual dicen que este tipo de análisis

[...] “se aproxima al estudio de los fenómenos sociales (...) supone una inmersión en la vida cotidiana de la situación seleccionada (...) privilegia las palabras de las personas y su comportamiento observable como datos primarios”. (Vasilachis, 2009:26)

Situación que hemos podido replicar dentro de la clínica, al momento de intervenir mediante la observación participante en cada una de las sesiones a las cuales tuvimos oportunidad de entrar, así como de conocer en mayor profundidad la opinión de quienes conviven de manera directa con los niños, es decir, su familia nuclear. Esto nos permitió una inmersión a la vida de cada uno de estos niños diagnosticados.

A su vez este mismo autor retoma a Maxwell, quien dice que, *los rasgos más característicos de la investigación cualitativa son el interés por el significado y la interpretación, haciendo un énfasis sobre la importancia del contexto* (Vasilachis, 2009:26). Partiendo de esto decidimos intervenir en un campo y contexto específico, entendiendo la lógica y las interacciones que se dan en la institución así como conocer que es lo que pasa dentro de un contexto familiar, cuales son las atenciones y la dinámica que se trabaja al tener algún integrante ya sea con una discapacidad o con algún desajuste en el desarrollo, dado que a pesar de que las tres familias con las que trabajó tienen un diagnóstico en común, la intersubjetividad y las actividades con sus hijos se dan de forma diferente

La terapia neuropsicológica dentro de esta clínica consiste en primera instancia, en hacer sobre media hoja 3 dibujos que representen las actividades de ese día, esta es una técnica proyectiva que ayuda a que los niños pueden construir una representación de lo que se hará en sesión, tomando en cuenta desde el principio el orden y las reglas de cada actividad, además se les explica previamente cada juego. Mientras los dibujos se están realizando se les pregunta acerca de su día o de su semana, ellos suelen platicar como les fue, lo que más les gustó o lo que les hizo enojar. Debajo de las ilustraciones se coloca un recuadro para indicar que la actividad ya se realizó, en ocasiones ellos pueden elegir que juego hacer para la última casilla.

No existe un tiempo específico para realizar cada actividad, esto dependerá del niño y de su ritmo de trabajo, una vez que logren su realización se pasa a la segunda, y posteriormente a la tercera. Durante toda la sesión se le dan palabras de ánimo, siempre se trata de motivarlos e impulsarlos, y que esta se consiga con éxito.

Normalmente para los juegos de mesa se les pide que platicuen de qué se trata el juego, así como decir cuál es el objetivo, quien gana y cuales son algunas de las reglas básicas.

TÉCNICAS

Una vez que nos acercamos al campo, se trabajaron con diferentes dispositivos de intervención dependiendo la situación y el contexto con el que nos encontramos; estas herramientas se utilizaron con la intención de que ayuden y faciliten la obtención de información específica para responder y realizar un mejor análisis alrededor de la pregunta de investigación; el primero de ellos es la observación participante, Rosana Guber nos dice que la observación participante

Consiste en observar sistemática y controladamente todo lo que acontece en torno del investigador, y participar en una o varias de las actividades de la población (Guber, 2011:52)

Siendo así, se realizó una observación directa y activa en el escenario institucional, donde nos involucramos en las actividades de los niños dentro de la sesión, jugamos y mantuvimos un contacto cercano con ellos, platicando y conociéndolos un poco más a fondo.

La segunda herramienta metodológica que se utilizó fue la entrevista, consideramos importante recabar información de la propia voz de los sujetos participantes, no es suficiente con interpretar los acontecimientos observables sino que merecen un lugar especial, es necesario dar un espacio a las vivencias, experiencias y pensamientos propios de los sujetos. Se entiende por entrevista a

“encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones tal como la expresan con sus propias palabras. (Taylor, 1987:101)

Esta comprensión de dialogo se pudo lograr con los testimonios que los padres proporcionaron durante las entrevistas, lo que nos permitió tener un panorama más claro de lo que sucede en el entorno directo de cada uno de los niños con los cuales se trabajó. De esta forma es que se realizó un análisis discursivo, tomando en cuenta los datos que los entrevistados nos brindaron, para poder encontrar los procesos psicosociales por los que estas familias están pasando y así entender mejor su lógica y relaciones

PROCEDIMIENTO

El procedimiento seguido para la elaboración o selección de los instrumentos de intervencion, tales como grabadora de sonido y diarios de campo, fue a través de un encuadre en el cual se pidió el consentimiento tanto de la institución como de las personas a las que se entrevistó. Esta investigación se baso tambien en fuentes informativas lo que ayudó a la recolección, análisis e interpretación de los datos obtenidos.

De esta forma se realizó un análisis de los elementos encontrados en dichas entrevistas, las cuales se realizaron a la terapeuta que trabaja con estos tres niños diagnosticados con asperger, como a sus padres o familiares quienes conviven diariamente con ellos, esto con la intención de conocer sus experiencias entorno al enfrentamiento, las expectativas, el modelo de crianza, los significados y el imaginario que se construye alrededor del diagnóstico y de quien lo padece.

MARCO REFERENCIAL

En este apartado se incluye información relacionada con los aspectos a tratar a lo largo del trabajo, englobados dentro del tema del asperger, institución, terapia neuropsicológica, terapia de juego y la relación entre paciente y terapeuta.

AUTISMO

La clínica cuenta con tres pacientes quienes están diagnosticados con asperger, pero un punto que debemos de tener muy en cuenta es que éste, al igual que el Autismo, es considerado por el DSM-IV como uno de los Trastornos Generalizados del Desarrollo¹⁰, en este manual se pueden encontrar de forma separada, ya que cada uno cuenta con sus propias características; por el contrario, ciertos autores no hacen diferencia entre uno y otro, como es el DSM-V, en este manual a ambos se les encuentra dentro del Trastorno del Espectro Autista TEA que además contiene otros diagnósticos como el Síndrome de Asperger, el Autismo, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado y en ocasiones el Síndrome de Rett; pero para fines de esta investigación es importante entender cuáles son las diferencias entre uno y otro, dado que dentro de esta institución se trabaja con ambos diagnósticos de forma distintas, ante esto nos tendríamos que preguntar primeramente... **¿Qué es el autismo?**

Nos encontramos ante personas que tienen conductas sociales y cognitivas diferentes y que suelen comportarse con formas estereotipadas por nuestra sociedad, siendo incapaces de adaptar su conducta a cualquier situación que lo reclame.

¹⁰ Información extraída del DSM-IV, disponible en : <http://www.psicomed.net/dsmiv/dsmiv.html>

Ante esto agregamos la siguiente definición basada en los Manuales de Síntomas de Enfermedades DSM-IV, en el cual se integra el autismo (f84.0) como uno de los cinco trastornos generalizados del desarrollo¹¹

El autismo es una discapacidad cualitativa de interacción social, manifestada a través de al menos dos de los siguientes ítems: comportamientos no-verbales como mirar a los ojos, expresión facial, postura del cuerpo y gestos para regular la interacción social; incapacidad de desarrollar relaciones con compañeros de su edad, consecuentes al nivel de desarrollo; ausencia de la búsqueda espontánea de compartir el disfrute, el interés o los logros personales con otras personas, por ejemplo, la ausencia de acciones de mostrar, traer o apuntar los objetos de interés y ausencia de reciprocidad social o emocional. (DSM-IV, 1995: 74)

“Las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación sociales y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto. A veces el trastorno autista es denominado autismo infantil temprano, autismo infantil o autismo de Kanner” (DSM-IV, 1995: 69)

Creemos esencial dar a conocer estas características, en primera para diferenciar qué es el Autismo y en segunda para evitar que ciertas partes de la población generen asombro, prejuicios o críticas, la cuales surgen por el desconocimiento de lo que es este diagnóstico

Por otra parte Marcin en su libro *“Modelo de intervención terapéutica en el autismo”* ha contribuido a la idea de que el autismo es primariamente una alteración cognitiva que implica los procesos perceptuales y los sistemas de comunicación, que dan

¹¹ Le acompañan el trastorno de Rett (F84.2), el trastorno desintegrativo infantil (F84.3), el trastorno de asperger (F84.5), y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (F84.9). Información extraída del DSM-IV, disponible en : <http://www.psicomed.net/dsmiv/dsmiv.html>

como consecuencia una forma de relación extraña, y atípica, que se identifica, en general, como aislamiento y rechazo a la gente (Marcin S., 1998). Este punto se considera relevante puesto que la línea de trabajo que se maneja en la clínica es meramente cognitivo conductual, de ahí la importancia del concepto bajo este enfoque.

Dada la complejidad de las diferencias que hay entre los diferentes tipos de autismo y la clasificación que se encuentra en el DSM – IV, con respecto al diagnóstico nos pareció importante adentrarnos mayormente a nuestro campo de estudio y hacer una primera exploración empírica, en la comprensión de cómo se lleva a cabo la valoración del diagnóstico y conocer con respecto a las terapias que se realizan.

El autismo no tiene una sola causa y tanto el diagnóstico como el abordaje deben realizarse en el marco de un trabajo interdisciplinario. Por ejemplo, la violencia o el abuso, la pérdida de uno de los padres, pueden generar cuadros de retracción o regresión en la conducta sin que constituyan indicadores de autismo. En ese sentido la evaluación diagnóstica no sólo se debería dirigir al niño/a sino también al vínculo con sus padres y el contexto social.

Liliana Kaufmann en su libro “soledades, las raíces intersubjetivas del autismo” considera:

“... aquel que diagnostica le da un sentido a un signo o aun conjunto de signos, de modo que esos signos representan otra cosa y esta otra cosa, a su vez, representa una entidad mórbida o el tipo clínico. (Liliana Kaufmann, 2010:74)

Por ello un buen diagnóstico desde el principio, permitirá conocer efectivamente cual es el trastorno generado en un sujeto, para de que esta forma sea posible tratarle, tener un objetivo fijo al cuál se quiere llegar a partir del resultado obtenido. Kaufmann menciona a otros autores como (Riviere Y Martos, 1997) quienes señalan que no existe un solo tipo de autismo sino que hay que tener en cuenta

cada caso en particular, afirma que se debe realizar un diagnóstico cuando las conductas se parecen a las de otros trastornos y entonces es necesario dar sentido a esos signos dentro del conjunto en el que se presentan.

Para los niños con autismo el modelo de atención contempla como principales líneas de acción: ofrecer un enfoque de atención médica e interdisciplinaria, dentro de las cuales están la ocupacional, lenguaje, aprendizaje, neuroterapia, psicología e integración social.

Es importante señalar como surge el autismo y exponer algunos puntos importantes que rodean esta problemática; Francesc Cuxart recopila información histórica acerca de dicho termino, él explica que proviene de la palabra griega *eaftismos* que significa “*encerrado en uno mismo*” dicho termino fue incorporado a la psicopatología por Eugene Bleuler quien mencionaba que el autismo provenía de la esquizofrenia. Posteriormente Leo Kanner (1993) realiza un estudio el cual lleva a cabo con once niños que compartían características y síntomas parecidos, este estudio tenía una visión del autismo más como síndrome, y no como síntoma que es como lo manejaba Bleuler. Un punto a considerar es el aporte que se hace en cuanto al desarrollo cognitivo, se dice que *los niños manifiestan ciertos rasgos de inteligencia, como su excelente memoria mecánica o su buen rendimiento en el tablero de formas* (Cuxart, 2000:13)

Este mismo autor señala que Kanner pronosticaba que es mas frecuente que el trastorno autista se desarrolle en el sexo masculino que en el femenino, en su estudio de 11 infantes se señala que suele aparecer en 1 de cada 3 en el caso de los niños y 1 de cada 4 en el caso de las niñas, sin embargo las mujeres que lo padecen suelen verse más afectadas en comparacion con los hombres (Cuxart, 2000). Estos datos nos parecieron bastante importantes, sin embargo, como no es el enfoque que tiene esta presente investigación, se toman estos datos, unicamente como informativos, pese a que no se cuentan con los mediós suficientes para poder refutar o dar cuenta de la estadística.

Con respecto al conflicto que existe en el momento de dar un diagnóstico a las problemáticas conductuales se deben tomar en cuenta dos elementos importantes,

hay que percibir cuando aparece tal anomalía y como es que se desarrolla (Cuxart, 2000), tal como se explica en la introducción, es difícil dar un diagnóstico exacto siendo que la sintomatología puede ser muy similar a muchos otros trastornos e incluso se puede caer en un error grave. Este diagnóstico puede realizarse por medio de una observación conductual sistematizada llevar a cabo *una observación detallada y lo más natural posible de los aspectos afectivo-relacionales, comunicativos, lúdicos y de aprendizaje* (Cuxart, 2000:71) por ello hacemos énfasis de nueva cuenta en la importancia que tiene un diagnóstico acertado al momento de descubrir y definir un trastorno existente en el sujeto.

ASPERGER

La sociedad en la que vivimos nos hace pensar mucho en un tema recurrente en los diversos ámbitos y es ¿cómo hacemos para aceptar la diversidad, y mantener la unicidad en medio de tanta homogeneidad? ¿Cómo relacionarnos con alguien que no cumple con una normalidad social? Considerando que el padecimiento del trastorno lo haría ser “diferente” en el sentido que no es capaz de cumplir con las capacidades sociales y psicológicas que alguna otra persona que no está diagnosticada, podría cumplir sin dificultad.

Una vez teniendo claro qué es el autismo, podemos entender que el asperger tiene algunas cosas en común con este:¹²

“Las características esenciales del trastorno de Asperger son una alteración grave y persistente de la interacción social (Criterio A) y el desarrollo de patrones del comportamiento, intereses y actividades restrictivas y repetitivos (...). El trastorno

¹² Les acompañan el trastorno de Rett (F84.2), el trastorno desintegrativo infantil (F84.3), y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (F84.9). Información extraída del DSM-IV, disponible en : <http://www.psicomed.net/dsmiv/dsmiv.html>

puede dar lugar a un deterioro clínicamente significativo social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo (Criterio C). En contraste con el trastorno autista, no existen retrasos del lenguaje clínicamente significativos (...). Además, no se observan retrasos clínicamente significativos del desarrollo cognoscitivo ni en el desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad del sujeto, comportamiento adaptativo (...)" (DSM-IV, 1995: 79-80)

Mencionábamos que llegan a confundirse el Autismo y el Asperger, por ello es importante saber que en el segundo existe una variedad en la gravedad de las dificultades que se presentan dentro del síndrome y las experiencias que de ella surgen. La persona con Asperger o con autismo, al igual que una persona típica, cuenta con una historia de vida individual mediada por la cultura del contexto donde crece, y debemos saber que el síndrome es meramente un resultado de una alteración orgánica y no por la experiencia de vida.

CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE ASPERGER

Según Márquez, los niños con síndrome de Asperger tienen las siguientes características:

- *Retraso de la madurez y del razonamiento social.*
- *Empatía inmadura.*
- *Dificultades para hacer amigos; con frecuencia, son objeto de burlas por parte de otros niños.*
- *Dificultades con la comunicación y el control de las emociones.*
- *Destrezas poco comunes del lenguaje: vocabulario y sintaxis normales pero retraso de la capacidad de conversación, prosodia poco común y tendencia ser pedantes.*

- *Fascinación por un tema que es extravagante, en la intensidad o en su forma de prestarle atención.*
- *Dificultades para mantener la atención en clase.*
- *Perfil poco común de aptitudes de aprendizaje.*
- *Necesidad de apoyo en algunas destrezas de autosuficiencia y de organización.*
- *Torpeza motora tanto por lo que se refiere a la marcha como a la coordinación.*
- *Sensibilidad a ruidos, aromas o texturas concretos.” (Márquez Mariscal, págs. 19,20)¹³*

Haciendo un análisis breve de estos puntos empezaremos diciendo que la interacción social es una de las cosas que la mayoría realiza sin necesidad de aprenderlo. Como sujetos estamos “diseñados” para vivir en sociedad, para involucrarnos dentro de esta existirá ciertos códigos que serán compartidos, los cuales tendremos que aceptar, por ende es necesario conocerlos, entenderlos y así apropiarnos de ellos.

Cuando somos pequeños nos rodeamos de voces y rostros que nos ayudarán a entender aquellos mensajes lingüísticos, modalidades de entonación y expresiones corporales; posteriormente, nos será más fácil expresarnos e interactuar tal como lo aprendimos.

No obstante, acercarse a los demás puede ser un gran problema para una persona con Asperger, debido a que estos códigos le resultan difícil al no comprenderlos; es importante mencionar que no es que no cuente con el deseo de relacionarse con otros sujetos; pareciendo que prefiere estar solo que en compañía.

En cuanto a la comunicación diremos que aunque la persona cuente con un buen desarrollo gramatical o de vocabulario, puede que no controle el volumen o la

¹³ No se encontró año de dicho documento

entonación correcta a la hora de entablar alguna conversación; pareciendo que tiene una conducta “rebelde” o “de maldad”. Si se encuentra frente a un cuadro de estrés, la calidad de su comunicación puede deteriorarse. Existirá una mala interpretación del lenguaje si es que el no percibe una buena comunicación corporal, expresiones faciales o gesticulaciones.

Le es difícil captar indicaciones ante determinadas situaciones: quizá es posible que se comporten de la misma forma en distintos lugares, pasando por alto si hay figura de autoridad o no; o que, lleguen a portarse de manera antisocial, por tanto, es muy común que se manifiesten episodios de desobediencia, berrinche, caprichos, gritos e incluso agresiones físicas hacia el mismo o los demás.

Como sujetos contamos con funciones ejecutivas¹⁴ que nos servirán para un desarrollo adecuado, las cuales nos permiten llevar a cabo cualquier tarea, hacen posible que el sujeto tenga un papel activo en los procesos de recepción, selección, transformación, almacenamiento, elaboración y recuperación de la información lo que le permite desenvolverse en el mundo que lo rodea

Estas funciones cognitivas se dividen en cuatro principales procesos mentales los cuales cuentan con sus propias características individuales: atención, memoria, lenguaje, percepción.

Se menciona que en la persona con Asperger existe una obsesión hacia temas de su interés llevando a conversaciones que se tornaran monótonas, debido a que existen periodos en los que se encuentran fascinados buscando información y estadísticas sobre estos. Nos permitimos decir que esta obsesión funcionará como ejercicio de memoria, estableciendo una relación entre el contenido de dicho tema y el contexto en el que se ubica el sujeto.

Otra característica importante, será que sus habilidades serán limitadas para el juego. Generalmente se verán inclinados hacia actividades sencillas tales como

¹⁴ Las funciones ejecutivas podrían definirse como *rutinas responsables de la monitorización y regulación de los procesos cognitivos durante la realización de tareas cognitivas complejas* (Miyake, Friedman, Emerson, Witzki, Howerter y Wager, 2000) citado por (Bausela Herreras Esperanza, 2014:2)

pinza fina, ensamblar bloques, armar rompecabezas o juegos de mesa. El juego simbólico será llevado a cabo pero entendido después de varios intentos.

La persona con Asperger, contará, en algunos casos, con una dificultad de ejecutar actividades que se vean relacionadas con movimientos corporales, esto puede ocurrir sin que exista un retraso en el desarrollo motor, viéndose afectado su aspecto personal.

Serán común ver que las personas con Asperger prefieran las actividades que le requieran una máxima concentración, y que sean en ocasiones predecibles, evitando contacto con otras personas; ya que, “ponerse en el lugar del otro” les parecerá complicado, relacionado al juego podemos observar que les cuesta trabajo reaccionar ante estímulos sensoriales y motores; siendo estas significativas para un desarrollo óptimo emocional, debido a que contarán con una imaginación poco desarrollada.

Vemos que la principal característica donde existe problema es a nivel social, a ambos les es difícil establecer interacciones y comunicación con los demás, debido a esta barrera para poder acercarse aunque tengan la necesidad de jugar con otros niños; prefieren el aislamiento y actividades rutinarias; es este obstáculo en el plano de lo social que ninguno logra expresar las emociones y sentimientos en ellos mismos.

Les es difícil distinguir cuando pueden lastimar a alguien o incluso decir cuando se sienten tristes; por el contrario estos diagnósticos difieren en cuanto a la expresión y comunicación verbal, en el Asperger es más fácil poder expresar verbalmente lo que se quiere, la capacidad verbal es fuerte y en algunas ocasiones bien estructurado, mientras que en el autismo este se considera uno de los puntos débiles.

Serán la motricidad fina como gruesa en donde los niños diagnosticados con autismo contarán con mejores funciones en cuanto a los movimientos de su cuerpo, como tomar el lápiz o ensartar piezas, mientras que en el asperger les es difícil mantener un control y ritmo estable de dichos movimientos.

Una vez teniendo en claro cuales con las características de ambos diagnósticos, tanto de Asperger como de Autismo, tienen características en común, y que son diferentes en algunas otras cosas, es por tal motivo que el tratamiento sugerido para cada uno de ellos debe darse de forma diferente, más allá del diagnóstico, deben tomarse en cuenta las habilidades y las partes débiles de cada niño, para así trabajar sobre el estado actual y obtener mejores resultados en cuanto a su desarrollo.

ESTADO DEL ARTE Y ESTUDIOS DE CASOS

Existen algunos textos que dan cuenta del trabajo que hasta el momento se ha realizado con personas diagnosticadas con asperger, encontramos que Ida Janet en su texto de *Habilidades viso-perceptuais e motiras na síndrome de Asperger (Rodrigues, 2011)*¹⁵, realizó un estudio que abarcó a sujetos de entre 12 y 30 años de edad diagnosticados con este trastorno con el DSM-IV con el fin de encontrar algunas alteraciones visuales, perceptivas y motoras, para ello tuvo que realizar una comparación de estos aspectos con lo que se consideraría parámetros “normales”, aplicando diferentes pruebas como lo son la prueba de imitación de gestos, prueba HEAD, BENDER, WECHSLER, Escala de gestos y comportamiento adaptativo, a las cuales fueron sometidos los sujetos diagnosticados con Asperger, así como los sujetos con desarrollo normal.

Pese a que en el texto se especifica las diferencias estadísticas que hay entre un grupo y otro, existen pruebas en las que la diferencia pareciera ser insignificante, conforme se avanza en el texto, se puede uno dar cuenta de las diferencias más significantes y sus motivos, luego de todo el análisis estadístico, se llega a la conclusión de que si existen alteraciones perceptivas, motoras en los sujetos diagnosticados con Asperger, las cuales abarcan las dificultades de simbolización y percepción lo que parte de un déficit de coordinación y organización del espacio temporal en cada uno.

Estas alteraciones bien podrían considerarse como cruciales al momento de preguntarse sobre las diferencias entre una persona con desarrollo normal y una persona con Asperger. ¿Podríamos generalizarlas de manera rotunda? Consideramos que no, puesto que el estudio no tuvo variaciones constantes, sino variaciones muy alternadas, lo que no permitiría una objetividad respecto al estudio concreta.

¹⁵ Artículo traducido automáticamente por el buscador del portugués al español, consultado el 20 de junio 2018, para mayor información ingrese <https://biblat.unam.mx/es/>

Pese a los resultados obtenidos, se menciona en el texto que la población que se tomó para esta investigación no es suficiente para poder generalizar estos resultados, por lo que se invita a retomar y crear nuevos temas que contribuyan al estudio del mismo.

Hemos encontrado también que la fundación UNAM (2015), publicó un pequeño artículo en el que hace una diferenciación entre el Asperger y el Autismo, considerando al Asperger como un trastorno recientemente analizado. Especifica que los sujetos diagnosticados con Asperger tienen una mayor probabilidad de desarrollar una vida adulta normal e independiente. Una diferencia crucial es la detección de cada uno, el Autismo puede ser detectado desde los primeros 3 años de vida, mientras que para el Asperger es más complicado apreciar un retraso cognitivo por lo que en la mayoría de casos comienzan a notar en sus hijos este síndrome entre los 2 y 7 años de edad, el buen diagnóstico se puede realizar luego de los 3 años de edad, enfatizando en el desarrollo social anormal, lenguaje fuera de lo común, entre algunas otras características.

Así mismo el coeficiente intelectual suele estar por encima de normal, mientras que, para el autismo, este se encuentra por debajo de lo normal. Finaliza hablando de que es necesario acudir con un experto desde el momento en que se tenga alguna sospecha para que se le pueda intervenir con un buen tratamiento para facilitar el desarrollo del niño.

Fernanda Pereira y otros investigadores, abordaron el caso de Asperger en *Ludoterapia de Crianca com Síndrome de Asperger: Estudo de Caso*¹⁶, en el cual trabajan con un niño de 12 años llamado Leonardo, era atendido mediante una terapia de juego en un hospital público, la intervención realizada en este trabajo tuvo una duración de 2 años, así como en la clínica, también se entrevistó a los padres, aunque en este caso, solo se pudo dar cuenta de la participación de la madre del niño. Durante la descripción de su caso, se dice que el niño tuvo una infancia dentro de los parámetros “normales” y que su primer momento de habla fue a los tres años,

¹⁶ Artículo traducido automáticamente por el buscador del portugués al español, consultado el 20 de junio 2018

así como el acoso que sufría por parte de sus compañeros de escuela, quienes lo llamaban “loco”, se expresa en el trabajo que

“Manténía un vínculo de amistad con sólo un niño, que lo acompañaba en todas las actividades. Conservaba una relación cercana con una profesora, que le había dado clases por varios años y, todos los días, al encontrarla, la saludaba con un beso. La madre extrañaba ese acercamiento de su parte y siempre llamaba su atención. Con excepción de ese colega y de esa profesora, Leonardo no conseguía establecer relaciones sociales fuera del núcleo familiar” (Pereira, 2013,124)

Pese a las dificultades que Leonardo presentaba, en este trabajo se describe diversos tipos de terapia que realizó en la cuales se aplicaba el juego y los avances que tenía, desde verbales hasta sociables, en primera instancia con su terapeuta. Después de todo el análisis y estudio llega a la conclusión de que la terapia permitió y favoreció en gran medida la relación que se dio entre el paciente-terapeuta, lo que a su vez ayudo al paciente a poder establecer nuevos enlaces externos. Gracias a este trabajo fue posible establecer un nuevo punto de partida para la implementación de una nueva estrategia para la intervención específica de estos casos, considerando que muy difícilmente se cuenta con lo necesario para atender a estos niños en centros hospitalarios públicos. Así mismo, invita a realizar una reflexión, para poder utilizar este tipo de intervenciones y ampliar las investigaciones en la psicoterapia lúdica orientada a la psicodinámica para trabajar de manera más exacta con niños diagnosticados con Asperger o con algunos otros trastornos de desarrollo.

INFANCIA

Hablar de infancia es indispensable ya que esta no es solo un fenómeno físico, sino es, también, una construcción social (dependiendo del lugar y tiempo) y damos cuenta que, de esto, tenemos la posibilidad de ampliar nuestros conocimientos, indagar sobre la dinámica que llevan a cabo los niños para su desarrollo, la cual surge dentro un contexto sociocultural a través de las experiencias y como ya lo hemos mencionado, de la vivencia principalmente con la familia.

La noción que se tiene de infancia es el resultado de todas estas actitudes y experiencias que se han adquirido y se han ido modificando de acuerdo al contexto social - cultural en que se desenvuelve el sujeto.

Existen diversas variaciones históricas en relación al surgimiento de la niñez...

“... - en función de establecer las pautas generales del “desarrollo infantil”: lo sano, lo enfermo, la normalidad y el retraso; parecerían guiarse por un modelo de niñez que no puede retirar la mirada de los niños que los rodean, pero que quedan universalizados en leyes generales.” (Fernández, 2004: 6)

Tenemos de nueva cuenta el concepto de normalidad, concepto que es retomado en distintas ocasiones debido a que en los niños diagnosticados, esta normalidad no es visible, gracias al diagnóstico que se le realizó, esto es lo que también aporta en muchas ocasiones, resultado de manera positiva.

Alrededor del siglo XVIII se veía al niño como una persona adulta a partir de que ya no necesitaba de cuidados “especiales” y se les empezaba a tratar de igual manera, lo que los diferenciaba de la sociedad adulta es que no era apto para cierto tipo de actividades que estaban destinadas a los adultos por la fuerzas que requerían.

“En el periodo medieval, a los siete años se le consideraba un pre adulto destinado sin demora al servicio de la sociedad...” (Dolto, 1986:49)

Anteriormente al niño se le considera como un sujeto, indefenso, con nulas capacidades de ejercer actividades o cargar con responsabilidades que solo un adulto sería capaz de sostener. Hoy en día se le puede ver como un sujeto inocente que depende, casi en totalidad, de un adulto para su desarrollo tanto psicológico como social.

En este aspecto Ana María Fernández nos dice que en la Edad Media no existía una conciencia de particularidad, por tanto no se distinguía a un niño de un joven, de un adulto e incluso eran tratados como mascotas, no es hasta hace aproximadamente un siglo que se empiezan a llevar a cabo estudios psicológicos sobre el desarrollo de la infancia.

Juan Delval nos dice que los primeros tipos de investigación, por mencionar algunas son:

- observaciones a niños con cualidades especiales, es decir, aquellos que contaban con algún talento;
- observaciones de tipo biográficas, de parte de algún familiar cercano
- estudios de tipo estadístico en los cuales se mostraban casos de niños que contaban con comportamientos similares.

De esta forma se buscaba hacer un análisis sociocultural, que fuera un poco más visible la infancia y verla como una realidad preexistente. En la sociedad en la que vivimos se considera niño al individuo que oscila entre los 0 y 12 años de edad, es importante señalar que este rango de edad puede variar según la región y tiempo en que se esté viviendo, esta delimitación viene siendo meramente social y cultural.

Asociado a esta creencia muchas veces se dice que la infancia es un escalón hacia la preparación adulta, pero esto lo mal interpretamos ya que junto con ella integramos ciertas actitudes para con el infante que no le benefician en mucho, como ya se mencionaba, por ejemplo: ejercer poder sobre ellos, sobre protección y modelación; haciéndolos dependientes de los adultos y hasta creyentes de que lo

que expresan no es “válido”, generando así que al niño se le vea como un objeto y no como un sujeto.

En algunos casos dentro del contexto familiar nos encontramos con que al niño se le “excluye” de alguna forma de la sociedad, la mayoría de las veces por temor a que este sufra alguna agresión en diversos sentidos, dando así a que la vida del niño sea dentro del hogar ante una autoridad paterna y cumpliendo con las reglas establecidas por los adultos.

Para construirnos como sujetos necesitamos de la mirada de un otro, es decir, desde que nacemos nuestra madre, padre y familia (en primera instancia) son quienes, al igual que acumulan bienes transmisibles hereditariamente, nos adjudican a través de discursos comportamientos y actitudes que reflejan estereotipos que se reproducen continuamente desde la doctrina patriarcal y de esta manera el entorno en que se desarrollan puede determinar algunas actitudes y condiciones en su vida adulta dentro del contexto social.

Desde que somos pequeños y conforme vamos creciendo se nos asignan roles de acuerdo al sexo con el que nacemos y de ahí el hecho de adoptar una identidad de género. Esto es, nos creamos una identidad desde el momento que percibimos la función de nuestros órganos genitales, pero no únicamente es eso, también participan todas las experiencias y conductas de nuestros padres que, sin obligarnos, nosotros adoptamos al imitarlos; identificándonos de alguna u otra forma con ellos.

Algunos de los cambios logrados se dieron gracias a que se generó un sentimiento de infancia (educación para los niños), sentimiento conyugal y sentimiento de domesticidad (prácticas al interior de la casa donde el niño se desarrollaría).

Como padres se cree que con el solo hecho de mandar a los niños al preescolar se llevará a cabo el desarrollo de este en todo los aspectos, sin poner atención en que al estar en su núcleo familiar el niño experimenta emociones las cuales le transmitirá a otros, de ahí se genera un aprendizaje (por imitación), al copiar el comportamiento ya sabrá de qué manera actuar ante situaciones y contextos similares; si el niño se

siente importante dentro del núcleo familiar, se sentirá bien emocionalmente, de esta forma podrá transmitirlo a otros y le permitirá un mejor desenvolvimiento en cualquier ámbito...

“La particularización de la infancia se produce en el seno de un proceso de transformaciones de las funciones de la misma familia que habita ahora en espacios privados... Al mismo tiempo, la escuela sustituye al aprendizaje como medio de educación“ (Fernández, 2004:4)

La familia funge de nueva cuenta, como factor fundamental para el desarrollo del infante y que en un futuro sea un adulto idóneo para poder relacionarse en sociedad, pero, es importante mencionar que aún las alteraciones en las capacidades funcionales de un sujeto (de cualquier grado) son consideradas algo vergonzoso, en ocasiones un castigo divino y deben ser escondidas; tener alguna afectación leve pues puede ayudar a que te integres a la sociedad pero bajo ciertos criterios familiares o sociales.

Fue en la década de 1960 que comenzó un movimiento en el cual se mencionaba que una persona con discapacidad¹⁷ era un ser con capacidades específicas y tenía todo el derecho de vivir en un entorno normal.

Podemos entender entonces que la infancia debe ser única y especial para cada niño, sin adulterizar su espacio y desarrollo, respetando cada una de las etapas por las que va pasando, es por esta parte que se entiende que junto con su crecimiento y aprendizaje ellos a su vez van construyendo un carácter, emociones y sentimientos que le dan una identidad y lo definen como ser humano

¹⁷ Aún llamada discapacidad en esa época, posteriormente se le brinda el nombre de alteración en las capacidades funcionales.

A continuación se explica brevemente que es lo que nosotros entendemos por cada uno de estos elementos

En cuanto al carácter podemos abordar este término desde la definición de la Real Academia Española¹⁸, en la cual define al carácter como todas aquellas cualidades o circunstancias que conforman un objeto o bien una persona, sin embargo, eso nos dice mucho de lo que es realmente el carácter, por lo que es necesario buscar acotar más el concepto. Existe una vasta información y referencias que buscan dar una definición de este concepto, por lo cual procuraremos apegarnos a una definición desde una mirada psicológica. Tomando como base un artículo consultado que habla sobre la definición de carácter¹⁹ en Psicología y Mente, podemos entender en primera instancia al carácter, como la manera de reacción que tiene un sujeto frente a diversos sucesos que le ocurren en su vida diaria.

El Carácter no es algo tangible, pues hablamos más de un proceso de interacción entre el sujeto y su realidad, es decir, el efecto que tiene la realidad en la mente del sujeto. Podríamos referirnos al carácter desde una mirada muy particular a partir de la subjetividad, pues el carácter se conforma en el sujeto, de acuerdo a la interacción que tiene con otros sujetos y que a su vez crea un conocimiento o una idea con respecto al hecho ocurrido. También como el conjunto de emociones, sin embargo, no remetimos únicamente a las emociones.

Con esto queremos decir que las emociones tienen su origen en el sistema límbico, el cual según Daniel P. En su “Manual de Neuropsicología”, es el encargado de toda la conexión emocional, se trata de una principal red nerviosa que origina los estados de ánimo del sujeto. A menudo escuchamos la palabra emociones en nuestra vida cotidiana y de inmediato nos remonta a ejemplos como, alegría, tristeza, llanto o risa. Sin embargo, las emociones son muy vastas, y por tanto tiene una clasificación, comenzando con las básicas, que son las respuestas inmediatas a estímulos, como por ejemplo algún susto espontáneo; tenemos las emociones secundarias, las

¹⁸ Consulta digital en Real Academia Española, revisada el 30 de junio de 2018, consulte el enlace en cibergrafía.

¹⁹ Consulta digital de Psicología y Mente, revisada el 30 de Junio de 2018, consulte el enlace en cibergrafía.

cuales suelen tener su origen a partir de las normas sociales o bien normas morales y por ultimo tenemos las emociones positivas, que también incluyen la polaridad de emociones negativas, son por lo regular las emociones que marcan o bien dejan huella en nuestra persona, ayudando a sentir bienestar o un recuerdo poco agradable.

Y por último tenemos a los sentimientos los cuales suelen confundirse a menudo con una emoción, pues también tienen una íntegra relación con el sistema límbico, aunque los sentimientos hacen la diferencia de generar una experiencia, es decir, que se trata de una valoración con respecto a un hecho o experiencia y que deja huella en la psique del sujeto²⁰

²⁰ Consulta digital de Psicología y Mente, revisada el 30 de Junio de 2018, consulte enlace en cibergrafía.

EL IMPACTO DEL AUTISMO Y EL ASPERGER EN LA FAMILIA

Es importante hablar un poco acerca del papel de la familia en todo este proceso y el lugar que tienen con respecto al diagnóstico en uno de sus hijos, es por tal motivo que a continuación se explica brevemente que es lo que nosotros consideramos como familia y cuál es la tipología que existe.

Retomando el texto de *En polémica sobre el origen y la universalidad de la familia* de Lévi-Strauss, define que la familia es un orden cultural, en donde se persigue la formación institucional en base a un matrimonio, entre un hombre y una mujer; así mismo que las familias sirven para generar más familias con diferente consanguinidad. Pareciera sencillo definir “familia” y cada persona por lo regular la describe y ejemplifica a partir de una relación heterosexual. Consideramos que se tiene una idea generalizada de lo que es una familia, la típica imagen en la que aparecen los padres y los hijos, mismos que comparten un espacio en común formando una pequeña sociedad, así mismo, podríamos pensar que no puede existir una variación en cuanto a lo que es la familia, sin embargo, hoy en día, es posible encontrar diversas definiciones y formaciones de lo que son las familias, daremos cuenta de ellas de manera muy general, para dar paso al tipo de familia que genera mayor interés en este trabajo.

Juan Armando Corbin quien es licenciado en Psicología de la Universidad de Buenos Aires, publicó un artículo llamado “Los 8 tipos de familias y sus características”. Con este artículo busca dar cuenta de los diferentes tipos de familia que existen, cabe destacar que diversos autores también aportan otras definiciones y divisiones de familia, pero hemos decidido tomar este artículo para dar la definición de una manera muy general. Corbin, habla de 8 tipos de familia, parafraseando, definiremos de manera concreta cada una:

- **NUCLEAR:** Familias típicas, conformadas por mamá, papá e hijos a partir de un matrimonio.

- **MONOPARENTAL:** Familias conformadas ya sea solo por el padre y los hijos o bien solo por la madre e hijos.
- **ADOPTIVA:** Familias que no tienen hijos y que optan por la vía de la adopción para ser parte de la definición de familia nuclear.
- **PADRES SEPARADOS:** Se trata de familias nucleares que han optado por la separación o ruptura definitiva de los progenitores (mamá-papá)
- **COMPUESTA:** Se trata de familias establecidas a partir de varias familias nucleares, es decir, que luego de alguna separación, se juntan con otras familias ya conformadas previamente y que también sufrieron una separación. Los hijos viven con la nueva pareja de papá o viceversa.
- **HOMOPARENTAL:** Familias conformadas por padres o madres homosexuales. Ya sea papá-papá o bien mamá-mamá
- **EXTENSA:** Familias que viven en un mismo espacio junto a otros familiares políticos, casos en los cuales las responsabilidades de los hijos se le delegan a tíos, primos o abuelos, debido a que viven bajo el mismo techo.

A grandes rasgos son los tipos de familia que define Corbin, pero en el caso de esta investigación, estamos tratando con un tipo de familia que tiene en común una característica peculiar... “Tener un hijo con una condición”, para ello, hemos tomado como respaldo el texto de “Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad” de *Patricia Ortega Silva*, en el cual da cuenta de los diversos obstáculos a los cuales se enfrentan este tipo de familia, así como el cambio en la dinámica y el enfoque a las nuevas prioridades a partir de que se sabe de la discapacidad en un hijo.

Es importante señalar que se tiene muy en cuenta que el asperger es una condición con la que un ser humano puede nacer, sin embargo algunos autores la consideran una discapacidad, e incluso los padres en ocasiones al tener la noticia de tal diagnóstico suelen preocuparse, considerándola también como tal, es por este motivo que a lo largo de la investigación se retoman textos con este enfoque. A este punto, retomamos que, al hablar de una discapacidad, nos referimos a todas

cuestiones que dificultan el desarrollo del sujeto de manera normal frente a la sociedad, si bien es cierto que este trabajo se enfoca al Asperger, también existen muchos otros tipos de discapacidades que terminan por afectar la manera de relacionarse dentro de una familia.

Patricia Ortega habla sobre el ideal y las expectativas que se tienen conforme a la realización de una familia luego de un matrimonio, debido a ese ideal se comienza un choque pues ese imaginativo se ve irrealizado por la discapacidad que bien tendrá que ser atendida de manera prioritaria, dejando de lado todos aquellos planes futuros previstos. Pero como bien lo menciona esta autora, la discapacidad no se trata de un problema generado únicamente por el sujeto que la padece o bien por la familia, se trata, de un problema generalizado a partir de la normalidad, debido a que la discapacidad, los hace salir de aquel marco de “familia normal” pues tiene que modificar los tratos y roles sociales que cada uno asume, el tipo de educación, el tipo de trato para con los hijos sobre todo en lo afectivo (sobre todo aquel que padezca la discapacidad), o incluso en modificaciones económicas

¿Qué tan difícil es la convivencia familiar con un hijo con discapacidad? Creemos que esta respuesta no la podemos dar de manera concreta, pues cada familia tiene tanto sus dificultades como sus aciertos, por lo que generalizar una problemática nos haría caer en un posible, error, sin embargo, con base en el trabajo de Patricia Ortega, menciona que se lleva una gran cantidad de implicaciones, que muchas veces llevan a la familia a tomarlo de una manera negativa.

Estamos de acuerdo, en que no nos parece correcto encasillar una polaridad entre lo bueno y lo malo, es por lo que no pudimos responder de manera concreta a la incógnita anteriormente expuesta.

El trabajo realizado por Ortega, aporta un gran valor a lo que estamos investigando, debido a que parte de sus conclusiones, coinciden en gran medida con el análisis que posteriormente abordaremos. Primero que nada, es que el niño requiere de una mayor atención por parte de todos los integrantes de la familia, debido a que el apoyo representará un gran reto, el hecho de tener una “disponibilidad” constante

con el hijo con la condición, los llevara en repetidas ocasiones a un choque entre lo que es su realidad y sus expectativas.

Así mismo, se afecta la relación familiar, provocando posibles sentimientos de enojo, decepción, culpa, estrés e incluso en algunos casos depresión, debido a que sus roles se ven afectados de manera constante, se llega a brindar una mayor atención al niño, descuidando a los otros hijos e incluso a los mismos integrantes de la familia.

También se generan gastos económicos, en tratamientos y médicos que ayuden al mejoramiento del niño. Situación que llega a generar crisis económica debido a que los diversos tratamientos en ocasiones llegan a ser muy costosos, aportando todo el ingreso familiar al fin específico.

Llega a existir un aislamiento social por el temor a sentirse rechazados, lo que genera un alto afrontamiento social, teniendo ideas como el famoso “que dirán” por parte de aquellos que no forman parte de la interacción familiar cotidiana.

Parte de estas problemáticas, se ven reflejadas en este trabajo, pese a que serán abordadas, siempre serán retomadas con el mayor respeto y profesionalismo que estos temas merecen, se hará con el único fin de análisis y no con el fin de juzgar o poner el jaque las relaciones que se tiene dentro de cada familia.

Según Cuxart (2003) en su libro *“Tratamiento y atención a la familia del espectro autista”* nos dice que las familias de niños autistas tienden a padecer mucho estrés ya que les produce un gran impacto, esto se debe a las dificultades que presentan sus hijos para relacionarse y comunicarse lo que repercute en la convivencia familiar. Además los padres se encuentran confusos ya que sus hijos presentan grandes dificultades en ciertos ámbitos mientras otros permanecen intactos.

El nacimiento de un niño con discapacidad y en este caso de un niño con asperger, constituye una gran dificultad para sus padres. Ellos se enfrentan con el dolor, el malestar y otros muchos sentimientos y emociones, sus sueños de tener un niño normal se ven alterados por una realidad muy diferente.

María Paula en su artículo de autismo menciona 4 reacciones de la familia a partir del hijo diagnosticado con autismo²¹:

- Durante el diagnóstico inicial: Depresión; sentimiento de culpa; rabia; conflicto interno profundo; lucha por encontrar una solución.
- Durante la edad escolar: Aislamiento; necesidad del apoyo de toda la familia; rivalidad entre los hermanos; abogar por los servicios.
- Durante la adolescencia Conspicuos; sentimientos de estar atrapados de por vida; perder de momento la esperanza; Temores sobre el futuro; necesidad de planear para los años de adulto.
- Durante la edad adulta: Deseo de proteger a la persona por toda la vida; deseo de planear una vida sin niños; luchar por encontrar servicios.
- Mientras que estas emociones dentro de la familia pueden ser amenazantes, el ser consciente de ellas puede estimular a las familias a buscar ayuda pronto, ayudando con eso a la unidad de la familia; a crecer y a madurar, permitiéndoles a los individuos a adquirir un desarrollo pleno de sus capacidades.

- Durante los años escolares:

Esta etapa (Jiménez, 1999) presentan retos especiales como:

Búsqueda de servicios especiales, (la escuela, terapeuta, médicos, dentistas) capaces de atender las necesidades del hijo. Esto puede ser una importante fuente de tensión adicional por la escasez de servicios y/o el dudar si se le está proporcionando al niño o niña, la mejor atención posible.

²¹ revisar en: <http://www.robertexto.com/archivo7/autismo>

LA INSTITUCIÓN

Es importante este apartado ya que la institución es un apoyo que tiene la familia para el diagnóstico y tratamiento a través de la terapia neuropsicológica.

Castoriadis menciona que aquello que mantiene unida a la sociedad es su institución, *“el complejo total de institución es particulares, lo que yo llamo la institución de la sociedad como un todo, entendiendo por institución normas, valores, lenguaje, herramientas, procedimientos, y métodos de hacer frente a las cosas y de hacer cosas...”* (Castoriadis, 1998) Podemos entender como institución a grandes rasgos, a todo el conjunto que existe entre individuos, moderado por valores y pensamientos en común, las instituciones las tenemos en todos lados, no se trata únicamente de “lugares físicos”, se trata también de convivencias y uniones intangibles, como la familia.

Por otra parte, Cuxart, (2003) nos dice que el inicio de la escolaridad supone menor estrés para las familias ya que comparten el cuidado del hijo, pone en marcha un tratamiento que supone un apoyo a los padres y ayuda a que estos vean a su hijo como uno más. A veces las familias se topan con que el niño debe acudir a escuelas de educación especial, lo cual puede crear problemas al percibirlo como una opción negativa para el niño. Consideramos que el hecho de que estos tres niños diagnosticados con asperger vayan a la escuela es importante, dado que es una forma de interactuar, convivir y aprender con otros niños de su edad, esto les crea un sentimiento de pertenencia e identidad, sintiéndose cómodos en estos espacios donde puede participar, y jugar. Para los padres esto también tiene un efecto positivo, es una forma de no aislar a sus hijos, e integrarlos en espacios de recreación

Desde la teoría cognitiva Amalia Rins y Silvia Castro retoman a Lewis (1990) y dice que los niños diagnosticados con autismo presentan no solo problemas en cuanto

a las relaciones sociales, sino que también aparece un déficit cognitivo, y de ahí se derivan los demás problemas que caracterizan al autismo (Rins & Castro)²²

Sin embargo, estos tres niños que asisten a esta clínica asisten a su vez a clases escolares, durante la mañana pasan su tiempo en la escuela, en las tardes es cuando se presentan a sus diferentes terapias, es decir, ellos tienen las capacidades y las herramientas para poder desarrollarse en un ambiente escolar, como cualquier otro niño tienen áreas débiles, pero otras áreas muy fuertes, como las matemáticas, por ejemplo.

Entonces surge la necesidad que tienen los padres, de saber cuál es una buena institución para su hijo, los padres necesitan informarse, y buscar una institución que cuente con un proyecto claro, con personal capacitado, donde se abarque todas las áreas que requiere su hijo, para adquirir habilidades y desarrollarse, y en donde puedan recibir atención. El trabajo para sacar adelante a una persona que está diagnosticada es en equipo, el apoyo aislado de los padres, familiares y los terapeutas no es suficiente.

Este tipo de instituciones son un apoyo para las familias que forman parte de ella, se puede ver que la clínica es un acompañante en este proceso de desarrollo cognitivo y conductual del niño, de esta forma están cumpliendo con esa necesidad básica educativa, sin embargo asisten a este centro neuropsicológico para reforzar los conocimientos y las destrezas desarrolladas en la escuela, esta atención tan individualista y personalizada les ayuda a focalizar el interés en sus puntos más débiles, tratando de aumentar y fortalecer todas aquellas deficiencias que se van presentando, tanto físicas como cognitivas o emocionales.

²² No se encontró el año de dicho documento

ATENCIÓN TERAPEUTICA DEL PACIENTE CON ASPERGER

Como se mencionó en la introducción, dentro de la clínica se trabajan diferentes terapias según el diagnóstico y el desarrollo de cada niño, se enfocan principalmente sobre lo cognitivo y lo conductual, Hannia Cabezas Pizarro, dice que el tratamiento conductual implica la aplicación sistemática de los principios del aprendizaje a la conducta humana para así poder transformarla, lo que se conoce como modificación de conducta (Pizarro, 2001).

Esta autora también menciona que al aplicar este tipo de terapia es necesario utilizar reforzadores, existen reforzamientos positivos y reforzamientos negativos, y estos van a estimularse o a evitarse dependiendo de lo que se desee (Pizarro, 2001).

Por ejemplo, en esta clínica cada acto inapropiado o de desobediencia tiene una consecuencia, en caso de ser necesario y según el comportamiento de los niños se recurre al “tiempo fuera”, este es un instrumento que se utiliza como sanción, en este momento los niños deben de abandonar la actividad que estaban realizando para tomarse un tiempo de relajación, en el que se encuentren apartados de los demás participantes involucrados, no se permite tener ningún tipo de contacto físico, verbal o visual con él y debe reflexionar a solas cuales fueron las conductas inapropiadas, una vez que su tiempo termina se le explica cuál fue el motivo de recurrir al tiempo fuera.

Con el fin de fortalecer y desarrollar una vida con calidad para el niño o niña con asperger el centro lleva a cabo estrategias diseñando programas individuales y grupales tomando en cuenta la valoración previa, en donde se ubican las capacidades e intereses del menor, desarrolla competencias y busca alianzas estratégicas para fomentar la inclusión.

En esta institución el modelo de atención, dirigido a las personas con asperger, se centra en una intervención oportuna, se hace un acercamiento al contexto familiar

y de igual manera, brinda un apoyo psicológico al niño o niña y sus familiares. Algunas de las terapias que se imparten y que ayudan al desarrollo de los pacientes con asperger, a continuación se presentan y se explica la función que cumple cada una.

TERAPIA COGNITIVO-CONDUCTUAL

En este tipo de terapias se agrupan todas aquellas intervenciones en donde, con ambientes estructurados se favorece en el niño establecer una percepción de la relación con estímulos que se presentan para poder generar una respuesta adecuada a estos, con el propósito de obtener asociaciones simples, como lugares, personas o juguetes.

Estas terapias están basadas en un modelo conductista, principalmente por Schopler, con una acción terapéutica dirigida a programas que implican áreas de conductas básicas, imitación, percepción, coordinación motora gruesa y fina, habilidades verbales y cognitivas. (Shopler, 1983). Por tanto, la esencia de estos programas es la definición de la conducta para una vida más adaptativa y de mejor manejo para sus vínculos.

Esta es la terapia que se brinda principalmente en la clínica, obteniendo grandes logros de los pacientes con los cuales es utilizada. Sin embargo, como ya mencionamos, pone en práctica diversos enfoques que sean adecuados a las necesidades del paciente, valiéndose de un tratamiento integral para obtener mejores resultados.

PSICOTERAPIA

En Ridle en su artículo sobre la terapia individual concluye que los niños autistas de nivel alto cuyas capacidades cognitivas y verbales son adecuadas para un entendimiento y expresión de sus pensamientos y afectos, resultan beneficiados con ella; en cambio, en aquellos de bajo nivel de funcionamiento cognitivo, por sus

limitaciones, se reduce su capacidad para utilizar al terapeuta de una forma significativa. (Ridle, 1987)

ETAPAS DE LA PSICOTERAPIA.

En la psicoterapia se trabaja lo simbólico en donde fluye la fantasía y fundamentalmente se evoca al pasado. En la primera etapa de la psicoterapia se trabaja con el establecimiento de una relación significativa, en la cual el terapeuta es el intermediario entre el niño y el exterior con el propósito de integrarlo gradualmente en la realidad y proporcionar medidas de protección que con el tiempo él puede incorporar con elementos de sostén. En la segunda etapa se trabaja con los procesos de identificación, las fantasías delirantes, las relaciones funcionales, la constitución de un mundo imaginario.

TERAPIA NEUROPSICOLÓGICA

Para poder entender que es una terapia neuropsicológica, es importante definir qué es lo que se entiende por este tipo de terapia, tomando en cuenta y haciendo hincapié en que esta es el tipo de terapia a la que se tuvo acercamiento dentro de la clínica.

“Según la American Psychological Association (2003), la neuropsicología clínica es una especialidad que aplica los principios de evaluación e intervención sobre la base del estudio científico de la conducta, que está relacionada con un funcionamiento normal o anormal del sistema nervioso central en el niño y el adulto.” (Pérez Mendoza, Sánchez Cortes , & Mateos Díaz, 2014:7)

Sabiendo esto, podemos decir que la neuropsicología tiene como fin aplicar conocimientos clínicos y científicos, siendo acompañante de personas que tienen

un trastorno neurológico del desarrollo, ya sea adquirido o degenerativo; este proceso tendrá como fin un seguimiento o una readaptación mediante un trabajo de rehabilitación. *“El trabajo del neuropsicólogo no puede realizarse sin conocimientos de la psicología general y de la psicología del desarrollo”* (Pérez Mendoza, Sánchez Cortes, & Mateos Díaz, 2014:8). Esto es porque el proceso de rehabilitación contribuye a comprender las relaciones entre cerebro, el comportamiento y las funciones intelectuales por mencionar algunas como el lenguaje, la memoria y la atención. El campo trabajará con sujetos cuyo diagnóstico será diverso, pero que de una u otra forma padecen lesiones orgánicas dentro del sistema nervioso central.

Entrando ya en materia, nos encontramos que existen dos tipos de terapia neuropsicológica, especializada en niños; las cuales si bien funcionan como acompañamiento para el infante, se centran solo en un área en específico; estas serán: ***neuropsicología infantil – neuropsicología infantil experimental...***

“la primera [...] está centrada en la evaluación y la rehabilitación de niños con disfunción cerebral y con problemas del desarrollo. La neuropsicología infantil experimental se concentraría en el entendimiento de las relaciones entre el funcionamiento cognitivo –comportamental y el cerebro en desarrollo, estableciendo paralelos entre el desarrollo de una función cognitiva y su criterio de maduración cerebral” (Pérez Mendoza , Sánchez Cortes , & Mateos Díaz, 2014:8)

Pensando en las diferencias individuales es necesario que antes de iniciar el proceso de rehabilitación exista una valoración o evaluación, el cual permitirá saber que método será el adecuado de acuerdo a las necesidades del sujeto, siendo prudente que se maneje a través de una mirada interdisciplinaria, es decir, incluir a todo un equipo profesional que junto con el paciente propongan todo un esquema de trabajo.

Según Glozman (2002), se puede realizar una evaluación con los siguientes objetivos:

- *“Describir el cuadro sindrómico y determinar el nivel de alteración en las funciones [...]*

- *La identificación de mecanismos preservados o potenciados para coadyuvar a la rehabilitación del factor-función comprometido.*
- *Establecer el diagnóstico típico de la lesión o en términos de la neuropsicología clínica infantil, del desarrollo e integración anormal (desarrollo atípico) de los procesos.*
- *Realizar el diagnóstico diferencial para distinguir las alteraciones orgánicas y de origen funcional en el funcionamiento cognoscitivo, ubicar diferencias individuales acordes con los parámetros esperados o establecer estas diferencias como signos de alguna anormalidad para definir el Diagnóstico.*
- *Prevenir alteraciones de orden superior, ya que algunas anormalidades –como lo muestran Crespo-Eguílaz y Narbona (2003,2006) – pueden evolucionar a síndromes más complejos.*
- *Elaborar y aplicar los sistemas de métodos diferenciales y específicos de la enseñanza rehabilitatoria o de corrección y desarrollo adecuados para el tratamiento de los defectos primarios y secundarios.*
- *Valoración sistemática del estado de las funciones y la efectividad de diferentes tipos de intervención (quirúrgica, farmacológica, psicopedagógica y terapéutica).” (Pérez Mendoza , Sánchez Cortes , & Mateos Díaz, 2014, págs. 9-10)*

Con estos puntos podemos entender que una valoración neuropsicológica no se podrá llevar a cabo sin la identificación de la génesis y los aspectos que participan dentro de la patología a tratar; es decir, analizar de lo más simple a lo complejo.

“La rehabilitación neuropsicológica desde la escuela de Vygotsky y Luria se apoya en el principio de la compensación gradual del factor neuropsicológico afectado [...]” (Pérez Mendoza , Sánchez Cortes , & Mateos Díaz, 2014:18)

Tomando como referente lo anterior, observamos que ningún problema o patología debe ser tratada de manera aislada, ya que está va a tener relación con alguna otra estructura psicológica.

Es aquí donde mencionamos que el neuropsicólogo debe contar con una red de apoyo para lograr mejores resultados en cuanto a la integración del sujeto.

“[...] Además de ayudar a que la persona camine, hable y realice sola sus necesidades físicas, la rehabilitación debe implicar a las familias y a la comunidad, y reintegrar a la persona a su medio familiar, educativo y laboral [...]” (Matter, 2006:2)

Con esto podemos ver que el formar parte de un contexto no solo se trata de estar, sino de ser participe y obtener el apoyo mutuo para salir adelante, siendo la familia el eje fundamental dentro de este proceso de asistencia, ya que su función es ser el soporte de dicha intervención.

El contexto familiar será el primer lugar donde el sujeto ponga a prueba sus habilidades de comunicación, por ende, es ahí donde se le debe proporcionar todo lo necesario para el entendimiento del trastorno padecido, siendo el especialista el segundo en proporcionar lo necesario posterior a una evaluación y así comenzar la labor de rehabilitación; es importante que esta se plantee metas relevantes que vayan de la mano con las capacidades funcionales del sujeto y lograr que se reflejen cambios en estas; estimularlo y brindarle el apoyo llevarán al sujeto a realizar sus actividades de manera constante, disciplinada y correcta.

TERAPIA DE JUEGO

La terapia de juego es un elemento importante dentro de la terapia neuropsicológica que se trabaja en la clínica. El juego es un medio excelente de exploración para el pequeño desarrolle habilidades físicas, aprende, se divierte, se relaja y lo ayuda a convivir con los demás, como vemos el juego es una actividad libre, y no solo para un niño sino también para un adulto puede llegar a relajarlo y divertirse.

“Esto significa que el juego no se limita a la infancia, sino que se expresa mediante la imaginación, la ficción, el humor, el pensamiento creativo y las transformaciones que diariamente hacemos como parte de nuestra subjetividad” (Del Río Lugo, 49)²³

Pese a la edad que el sujeto tenga, nunca se deja de lado la capacidad de jugar, de emplear la imaginación, el juego no solo es de niños, el juego va más allá de correr, reír, o imaginar, el juego le permite al sujeto, expresarse y crear pensamientos mediante diversas maneras.

Pensamos que, a partir del juego, el niño puede aprender a relacionarse con los demás, pero también nos ayuda a comunicarnos, normalmente son juegos de temas que se encuentran a su alrededor o de películas que han visto, juegan a lo que saben, a lo que hacen y ven a diario, sin que ellos lo sepan el juego se adapta a su zona de desarrollo.

“El juego es motor del desarrollo humano, pues se sitúa en la zona proximal de desarrollo y permite explorar nuestras posibilidades y probar rutas nuevas para solución de problemas, en una zona por así decirlo “segura” donde las equivocaciones y errores son un elemento más en la información que se maneja y

²³ No se encontró año de dicho documento

donde los criterios de verdad-falsedad no son los rectores en el proceso.” (Del Río Lugo, 50)²⁴

Consideramos que la terapia de juego es la indicada para un acercamiento más profundo con el niño, ya que entramos a su ambiente, entramos en su mundo y creamos confianza en él, es una forma en la que consigue expresarse desde lo más significativo y simbólico, posicionándose a veces como el actor principal expresando libremente sus emociones, eliminando de esta forma las barreras autoritarias o de adultez que existen entre los participantes, construyendo así historias fantásticas. En esta parte también se pueden ver involucrados muchas de sus potencialidades, como es el orden cronológico en un cuento, el saber distinguir la realidad de la ficción y su habilidad verbal.

García y Peñalba (2007) exponen que existen diferentes tipos de juegos que se puede utilizar como diagnóstico y así mismo como tratamiento en problemas infantiles.

- Juego educativo: el objetivo es educar al niño para que se interese y pueda conocer lo que le rodea, desarrollando su memoria, atención y comprensión
- Juego tradicional: ayuda al niño a desarrollar habilidades sociales con sus compañeros y compartir sus pensamientos.
- Juegos psicomotores: desarrolla la habilidad del movimiento corporal a través de los ejercicios y música, ayuda a mejorar la lateralidad, equilibrio, coordinación, memoria y estructuración
- Juegos afectivos-emocionales: se utilizan para representar roll-play con escenas de la vida diaria que le afectan al niño para que exprese sus emociones y sentimientos.
- Juego cognitivo, más conocidos como juegos de mesa, donde su objetivo principal es desarrollar la capacidad intelectual, pensamiento y habilidades lingüísticas en las que los niños suelen pensar muy bien el movimiento que se dará.

²⁴ No se encontró año de dicho documento

- Juego dirigido: resalta el dominio de reglas y límites que se le establece al niño desde el principio, para que pueda desarrollar el seguimiento de instrucciones. Con esto se ayuda a fomentar el pensamiento y la escucha activa.
- Juego libre: se utiliza con los niños que necesitan interactuar más con personas, expresar pensamientos, tener autonomía y seguridad en la elección de actividades a realizarse en el juego. El principal objetivo es aumento de autoestima y juicio crítico en el niño

Esta se considera una buena herramienta para el acercamiento con el niño, ellos asumen que ir a terapia implica jugar, desarrollan cierto sentimiento de competencia y rivalidad, de esta forma se esfuerzan aún más por ganar o por ser mejor. Los principales juegos que se llevan a cabo en la clínica son juegos cognitivos, dado el enfoque, y en este se ve involucrado un poco de la parte emocional, el seguimiento de instrucciones, fortalecimiento en la memoria y la planeación, y las actividades donde se trabaja lo motor, este tipo de juegos van a depender del paciente al que vayan dirigido, así como los objetivos a trabajar para él.

VÍNCULO ENTRE PACIENTE Y TERAPEUTA

Nelson González citando a Fernández-Liria, Hernández, Rodríguez, Benito y Mas (1997): retoman que vínculo humano o alianza desde la psicoterapia es

“un proceso de comunicación interpersonal entre un profesional experto (terapeuta) y un sujeto necesitado de ayuda por problemas de salud mental (paciente), que tiene como objeto producir cambios para mejorar la salud del segundo” (González, 2005:10)

Ante esto comprendemos que esta alianza da cuenta de los procesos de intersubjetividad que se construyen entre el paciente y terapeuta. El vínculo humano construido dentro de las sesiones en esta clínica puede describirse como adecuado para el desarrollo del niño, en todo momento el terapeuta mantiene un espacio agradable, de confianza, respeto y de tolerancia, los niños pueden expresarse libremente, sabiendo que son escuchados y tomados en cuenta, sus gustos y lo que desean es importante para cada una de las sesiones, incluso en ocasiones si así lo desean ellos pueden elegir que jugar para la última actividad, de esta manera se involucran y forman parte de la sesión

PROCESOS PSICOSOCIALES

Cuando hablamos de niños diagnosticados con Asperger, es impensable no incluir a la familia, porque cuando un niño nace, es incapaz de valerse por sí solo y necesita continuamente de la ayuda de los adultos para sobrevivir. Ocasionalmente el núcleo familiar cumple el rol de apuntalamiento, ahí, aprendemos las reglas básicas de convivir en sociedad.

En este apartado se puede dar cuenta de las esferas que tienen un mayor peso e importancia en este proceso terapéutico, tomamos principalmente a la familia y a la clínica, poniendo en el centro al niño, ya que la relación que se establece entre los tres debe de construirse de forma armónica, con comunicación y bases solidas

FAMILIA

“la familia (...) es la arena donde se permite toda suerte de ensayos y fracasos en un ambiente de protección, de tolerancia, de firmeza y de cariños. Es un medio de flexibilidad y atentamente, que limita y que contiene, (...) sirve de traducción de impulsos de un mundo interno caótico, a uno más claro y significativo (...)” (Dr. Lauro estrada-inda, 1991:152)

Generalmente nos hacemos a la idea de que todo lo que nos rodea ya está establecido, lo que oímos, vemos, olemos, tocamos, percibimos, incluso lo que pensamos, pero ¿Cómo es que surge esta idea o qué pasa para que surjan estos pensamientos?

Según Guillermo Bonfil Batalla *“necesitamos entender el sistema social del que forman parte las familias para poder comprender la singularidad y la dinámica de las infancias”* (Bonfil Batalla, 1997:119). Esto es así porque en la sociedad existen

normas, valores, creencias, comportamientos que se espera que los sujetos reproduzcan.

Es pertinente saber que la psique del menor se va construyendo de acuerdo a la mirada de un otro, es decir, desde que nacemos nuestra madre, padre, familia y posteriormente escuela, quienes al igual que acumulan bienes transmisibles hereditariamente, nos adjudican a través de discursos, comportamientos y actitudes que reflejan estereotipos que se van reproduciendo; también ayudaran a que se lleve cabo un proceso de construcción de identidad donde se formará un carácter y descubrirá que es un individuo que tiene afecciones, emociones y sentimientos generados a través de las experiencias vividas dentro del núcleo donde se relaciona, por tanto dichas emociones puede ser positivas como negativas ante diversas circunstancias.

Los familiares son los que pasan más tiempo con el niño, conforme este va creciendo, notan algo diferente en su desarrollo, por ejemplo, en el caso de asperger: no habla como los demás niños lo hacen conforme a su edad. Algunos padres no le dan importancia y piensan que eso es pasajero justificando que es normal, ya que para ellos es difícil aceptarlo, lo que implicaría que renuncien a lo que para ellos es su estabilidad, como nos dice Gabriela Soule en su texto *papás especiales para niños especiales* “es perder algo que no estamos dispuestos a dejar ir o a dejar de tener” (Soule, 2009:20)

El contexto en el que se desenvuelven se vuelve prioritario pues es en esta etapa en la que el niño desarrolla sus relaciones, se vincula con sus pares y conoce otros sistemas familiares. Participar cambia el entorno, repercute en la construcción del sujeto, de su identidad y emociones, escuchar activamente es vital, es una de las primeras herramientas que tenemos para saber que acontece con ellos, para conocer que nos están exigiendo sin decirlo con palabras; entre sus juegos y relaciones entre iguales, se puede lograr ver situaciones que están resonando en su día a día, que los afectan, si el niño se siente importante y escuchado, se sentirá bien emocionalmente, esto podrá transmitirlo a otros y logrará un mayor desenvolvimiento en cualquier espacio.

Trabajando con estos tres niños dentro de la institución, puede verse que antes de tener un diagnóstico los padres desconocían por completo las razones del comportamiento de sus hijos, solo tenían presente que los niños contaban con características de aislamiento, que no tenían amigos y por ende jugaban solos, sin sospechar que algo más estuviera pasando. La familia y la escuela son las instituciones en las que se da el desarrollo y la socialización de la infancia, es por esta parte que las escuelas de estos tres niños son quienes les comentan esta alteración en sus hijos, y por tanto piden que sean atendidos

“La escuela nos condicionó la estancia el colegio si no lo atendíamos, nos dijeron saben que, tienen que llevarlo a terapia, tienen que ir a checar porque aquí hay un problema y no es normal la actitud del niño, y si no lo atendieron en la escuela en la que estuvo antes pues aquí sí, y si no lo atienden definitivamente nosotros lo vamos a reprobar” (Anexo, página: 138)

Para nosotros es importante que el maestro conozca esas etapas del sujeto con el que trabaja, así entender el proceso por el cual se está pasando y encuentre estrategias para poder estimular su aprendizaje, con el fin de poder ayudarlo.

“para los maestros resulta tan importante, o incluso más conocer los mecanismos del desarrollo como los del aprendizaje. La razón es sencilla, los sujetos con los que trata están construyendo sus estructuras intelectuales y su tarea fundamental es contribuir a la formación de estas. El aprendizaje se va a realizar en estrecha conexión con el desarrollo y depende de él de tal manera que no podemos prescribir de cómo se produce este...” (Juan Delval, 1983: 91-92)

Para Juan Delval es necesario que el maestro conozca cómo se produce el desarrollo psicológico, lo más importante no es saber solo una serie de datos aislados sobre las etapas de crecimiento del niño, sino entender el proceso en su conjunto.

Ante tal notificación los padres se ven en la necesidad de tomar medidas urgentes, es de esta forma que acuden a que les brinden ayuda para sus hijos. Una vez entregado el diagnóstico, las familias hacen su mayor esfuerzo para entender de qué se trata esta condición

Nos dice Gabriela Soule que

“la aceptación no es una resignación. El conformarse es darse por vencidos ante lo que sucede, e instalarse en la posición de víctimas, tomando como único camino la amargura y la desolación, ignorando los aprendizajes que ha traído la vida de un hijo con discapacidad. En la aceptación, la contrariedad se vuelve un sentido de vida, un para que vivir y continuar trabajando todos los días y no un lastre” (Soule, 2009:90)

Después que los padres buscan ayuda y reciben el diagnóstico de su hijo, surge una etapa de aceptación y comprensión, ellos entienden el motivo por el cual se comportaba de esa manera, si se da esta asimilación, tendrán otra forma de pensar y un motivo para iniciar con el tratamiento.

Para el afrontamiento del diagnóstico, vemos como las familias en su totalidad ponen en marcha mecanismos que permitan lograr un avance a nivel cognitivo y social de sus hijos. Se ven reflejados sentimientos de ternura, de amor, orgullo, esas ganas de sacarlo adelante, buscando ayuda:

“-Entrevistador: Y bueno para finalizar, describame a su hijo en cinco palabras.

-INTENSO, este (silencio prolongado) INCREIBLE, FANTASTICO, INTELIGENTE Y (silencio) UNICO...” (Anexo, página: 150)

La aceptación y la comprensión se ven reflejada en los avances en que los tres niños han tenido a partir de las terapias, se ha visto en los expedientes que la clínica nos proporcionó, un seguimiento de varios años que han tenido con su tratamiento.

Las familias han proporcionado estímulos adecuados para el desarrollo, trabajar en equipo junto con la clínica es de vital importancia ya que favorecerá el bienestar del niño, comprometiéndose en todo lo que pueden siendo notorio este apoyo. La voluntad, participación y compromiso son elementos fundamentales para alcanzar los objetivos que se desean.

“Poco a poco hemos aprendido a conocerlo, porque no sabíamos en realidad el porqué de sus actuaciones, pero nosotros no estimulábamos adecuadamente sus potencialidades, entonces hemos ido conociéndolo, hemos ido apoyándolo” (Anexo, página: 140)

Es así como la familia va teniendo un mayor conocimiento, ellos aprenden junto con su hijo, avanzando como unidad y entendiendo las necesidades de cada uno. Se ve reflejado este aprendizaje, tratan de interpretar la comunicación no verbal, ejemplo de ello es: el llanto, gestos, acciones, vemos una participación activa de los padres al esforzarse en identificar las necesidades que surgen en la cotidianidad.

En el manual *paso a paso de como evaluar el crecimiento y desarrollo de los niños* nos dice que incluso los que tienen alteraciones genéticas o impedimentos físicos o sensoriales, desarrollarán sus capacidades plenamente si su familia les proporcionan las oportunidades que necesitan.

Las tres familias llevan a cabo las sugerencias que en la clínica les brindan, siguiendo esta lógica conductual, dando reforzadores positivos u otorgándoles consecuencias según sus actos, llevando un acompañamiento, no solo en casa y en terapia, sino también en la escuela, las atenciones y preocupaciones se

extienden también en el ámbito educativo, las que más se suele trabajar es lectoescritura y matemáticas, según cada caso.

“(...) la escritura, se le complica, porque todavía no tiene la fuerza en sus deditos, ahora toma el lápiz mejor, lo tomaba de una forma rara, yo no lo podría tomar así, le dolían los deditos, pero con los ejercicios que nos han dejado aquí, ya toma el lápiz mejor, la letra si la tiene fea, de hecho si le costó trabajo leer (...)” (Anexo, página: 153)

Vemos un compromiso por parte de los padres con el tratamiento de sus hijos, y para que este compromiso exista debe de haber una comunicación con los integrantes de la familia, así como también con la terapeuta, los maestros y todos los sujetos que se involucran en la ayuda de un buen desarrollo del paciente, ya que en la escuela de igual forma los estimulan, o por el contrario las áreas que más se les dificulten en el salón de clases son las que se trabajan en su siguiente sesión terapéutica.

“En este proceso juega un papel importante la información que se les brinde a los padres, el apoyo psicológico profesional y la referencia de los servicios disponibles en la comunidad para el tratamiento de su hijo y el apoyo a la familia.” (Pizarro, 2001:3)

Los padres coinciden en que el resultado que hasta el momento se ha llevado a cabo ha sido positivo ya que los avances son notorios, algunas de las coincidencias que se presentan son principalmente en la esfera social, ahora los niños pueden entablar conversaciones lógicas y establecer relaciones con otros manteniendo una buena convivencia

“Los cambios se notan, ahora en sus calificaciones, en su convivencia con las demás personas, en su forma de expresión, en su forma de poder tener conversaciones que no teníamos” (Anexo página: 140)

Con esto podemos ver que para que exista intersubjetividad se debe establecer una relación de intercambio, ya sea explícito o implícito, entre al menos dos personas. Esa intersubjetividad la vemos en la familia, vemos como ellos buscan ayuda, a partir del comportamiento que ve la escuela y la familia en el niño. Se percibe como en primer nivel, se presenta algo en común, que es el interés que involucra mucho lo afectivo, emocional, económico y el aprendizaje de su hijo.

“para Schutz, el significado es intersubjetivo; es decir, se construye considerando al otro y en interacción con el otro, lo que ocurre en el mundo de la vida cotidiana... Cuando él aborda la construcción de la realidad social no lo hace desde la actuación de la subjetividad individual, sino de la intersubjetividad, aquella que se forma a partir de la interacción social.” (Yasmín Hernández Romero, Raúl Vicente Galindo Sosa, 2007: 34)

La familia busca ayuda para saber qué pasa con el niño, llegan a la clínica y lo primero que se realiza es un diagnóstico, con base a su conocimiento los terapeutas emiten una explicación a los padres de lo que sucede, también un posible tratamiento para el avance de este, los padres aceptan ese compromiso.

Cada familia nuclear cuenta con distintas maneras de afrontar situaciones de la vida cotidiana, incluso en la clínica estos padres trabajan y tienen dinámicas muy diferentes entre sí, el estilo de vida y las atenciones hacia el hijo van a depender en gran medida del ritmo de sus actividades, a la personalidad del niño y de cada uno de sus integrantes, al apego, la rutina y la comunicación que exista entre ellos.

Sin embargo los padres, en ocasiones, pueden experimentar otros tipos de sentimientos al enterarse de que su hijo padece alguna condición, la aceptación y

el entendimiento del diagnóstico no es tan fácil, para poder llegar a este punto es necesario haber superado otro tipo de pasos.

El hecho de que uno de los miembros de la familia padezca alguna discapacidad, enfermedad o condición, genera que el contexto y el modo de vida se tenga que ver modificado, principalmente porque las atenciones ahora se centran en ese miembro, y ante él gira toda la dinámica

El rechazo hacia el niño y a todo aquello que los rodea, sumado a sentimientos de tristeza, dolor y vergüenza, entre otros, hace que en muchos casos, como una forma de evadir el problema, aparezcan en los padres la depresión o los deseos de morir. Estos sentimientos son normales, parte del proceso de ajuste que enfrenta el ser humano ante situaciones dolorosas. (Pizarro, 2001:4)

Durante las entrevistas, los padres o madres no suelen expresar verbal y explícitamente este tipo de emociones, sin embargo dentro de su discurso se puede percibir un cierto descontento e insatisfacción con respecto a sus hijos, no presentan ideas de suicidio, sino que suelen evadir mucha de las preguntas con silencios prolongados, se les mira incómodos e inseguros con algunas de las respuestas, y en ocasiones sin darse cuenta caen en contradicciones

Es interesante ver, como estos casos estudiados tienen otro aspecto en común, los tres niños tienen hermanos pero el foco de atención en sus familias son ellos como pacientes, como sujetos con un diagnóstico, que no pueden ser igual a los demás niños, que necesitan más estímulos, tiempo y dedicación, a veces encasillándose de esta forma a un discurso clínico, que limita y pone fronteras ante su desarrollo, justificando también, que lo que hacen es meramente por un hecho biológico, que no controlan y no saben lo que están haciendo, poniéndolos en ocasiones como víctimas, esto puede entenderse como una forma donde los padres encuentran una compensación del déficit de la condición. Muchas veces los comentarios que los padres hacen hacia sus hijos dan cuenta de su proyección, ellos son los que pueden

sentirse rechazados socialmente, llegando a sentirse los diferentes, los locos de entre los demás

Los padres se enfrentan a la pérdida inicial del niño "ideal" que habían conformado en su mente. Esa imagen se distorsiona por la imagen real, lo que desencadena una serie de sentimientos como negación, dolor, culpa, frustración, cólera y llanto, hasta que se acepte el problema. (Pizarro, 2001:3)

Dos de los tres niños con los que se trabajó son producto del primer embarazo, la noticia de que serán padres se presenta con alegría ya que fueron planeados, en ese momento comienzan a depositar en él sus expectativas de vida. Sin embargo el impacto del diagnóstico suele presentarse para los padres con emotividad y miedo. Estos niños no son iguales a sus hermanas menores, o al hermano mayor, según cada caso, sino que ellos deben lidiar con el trato diferenciado, y según Liliana Kaufmann ahora esas expectativas se centran en lo que se espera del niño pero por el hecho de ser autista, y ya no por ser un niño.

Es por tal motivo que no se podrían generalizar las reacciones y la intersubjetividad que se construye en este tipo de familias, los padres tienen efectos sobre los hijos, así como ellos reconstruyen los pensamientos y forma de ser de los padres, incluso las relaciones y la intersubjetividad que se da entre un hermano y otro son diferentes, sin embargo si existen puntos en común, uno de esos puntos de encuentro que se presenta dentro del aspecto emocional

Se ha visto que la expresión verbal de las emociones es un tanto difícil en los niños, actualmente logran identificar cuáles son los diferentes estados de ánimo y cuáles son las sensaciones que con ella se experimentan, sin embargo se les dificulta evocarlas por medio de la palabra, por eso el entendimiento emocional entre los familiares se ha visto alterada.

Por otro lado, la intersubjetividad que existe entre la madre y el hijo es interesante, ya que ellas fueron las que pudieron dar cuenta, acerca de los procesos de vinculación existentes en ellos, las madres satisfacen capacidades nutricias, de sostén emocional y de cuidados personales, en palabras de winnicott (1972) como una “*madre suficientemente buena*” que sabe detectar sus estados de ánimo. Así como también vemos que existe una mayor comunicación en ambos, dado que en este punto emocional los padres no lograron evocar comentarios al respecto.

APARTADO INSTITUCIONAL

Uno de los principales pilares en el tratamiento de cada uno de los niños que tuvimos oportunidad de conocer, así como de sus familias, es la institución. Tomando a Rene Lourau (2001), con su definición de institución, especifica que es una norma social a la cual todos nos vemos inmiscuidos desde el momento en que nos relacionamos como sociedad, debido a que es la institución que se encarga de aplicar y vigilar el proceso evolutivo del niño desde el momento en que entra a terapias, hasta el momento en que termina un cuatrimestre dentro de la rehabilitación.

Se evalúan todos los aspectos posibles en los cuales el niño puede presentar avances, estancamientos o bien retrocesos. Nos detendremos a analizar, la visión, misión que tiene la clínica, así como dar cuenta de la perspectiva que tiene una de sus terapeutas, tanto de la institución, como la perspectiva que tiene de los pacientes²⁵ y sus procesos de terapia.

Esta es una clínica particular que recientemente cumplió 21 años de servicio, dedicada a proporcionar diagnósticos y terapias. Desde el exterior podemos ver un lugar que llama la atención por su color azul y unos pequeños letreros que hacen énfasis a ella, quizá un poco discreta la fachada, pues suele confundirse con una casa más del rumbo. Es cierto que los servicios que presta, al tratarse de una clínica particular, tienen un costo, mismo que varía dependiendo del tipo de diagnóstico y terapia que se necesita aplicar. Comenzaremos este análisis con la visión que tiene definida:

“Ser una Institución reconocida internacionalmente por su calidad, valores e innovación en el desarrollo integral y atención de los problemas madurativos que aquejan a las personas”.

²⁵ Dentro de esta clínica, a todos se les denomina de esta manera.

Así como muchas empresas que se dedican a proporcionar servicios a una población en específico, la clínica también tiene una visión, pero ¿qué es la visión en una empresa o institución? La podemos definir como el hecho de *“Observar cómo ven los clientes una empresa y cuál va a ser la mayor contribución de esa empresa a la humanidad”* (Yates, 2008:1). Como bien lo menciona esta cita, es la contribución que la empresa va a brindar a la humanidad, por tanto ¿Cuál es esa contribución que la clínica proporciona? Pues, primero que nada, el apoyo para el óptimo desarrollo de aspectos de maduración en el sujeto, pero aún más específico, para el caso de nuestra investigación, es el aporte terapéutico para niños diagnosticados con Asperger.

Retomamos ahora sus objetivos, así como los valores que tienen:

“Capacitar al personal, para que sea gente de vanguardia. Ayudar a las personas a desarrollarse, madurar y aprender a amar; respetando el valor de cada persona, pues el hecho de ser persona es un valor. Que el cliente sea parte de la familia.”

Sin embargo ¿qué tan capacitado está su personal para poder enfrentarse a las necesidades de su población? Consideramos que no lo suficiente, debido a que ninguno de los terapeutas cuenta con una especialidad en Asperger, es a través de su experiencia que se convierten en conocedores del tema sin tener una preparación académica previa.

“Valores: familia, valor por lo que hacemos, creatividad e innovación, calidad de vida, integridad y vocación de servicio”

Estamos de acuerdo, cuando se menciona que se busca tener personal de vanguardia, pues, desde el momento en que se entra a la clínica se tiene un trato muy bueno, su personal que es el encargado de dar los diferentes tipos de terapias, se diferencian debido a que portan una bata distintiva de su logo, así mismo, Fátima en entrevista, nos comenta lo siguiente con respecto a la clínica en la que labora:

“(...) el trabajo es integral porque cada uno de los psicólogos que laboramos aquí en la clínica tenemos como un área de especialidad, entonces, el análisis de casos es muy rico porque hay diferentes perspectivas (...) (Anexo, pagina: 162)

Hay un número considerable de personas que laboran en la clínica, es cierto que cada uno cumple con una labor específica al momento de proporcionar terapias, pero algo que nos llama la atención es que, no tienen la preparación académica necesaria, pero no por ello, no estén capacitados. Es decir, que toda la experiencia y conocimientos que poseen dentro de esta clínica ha sido a partir de un proceso empírico, no ha sido necesario contar con los conocimientos reconocidos institucionalmente para poder intervenir en el campo, a lo largo del tiempo cada uno aprende con cada sujeto que ingresa y gracias a este tipo de conocimiento, les es posible intervenir, identificar y aplicar la terapia que más sea acorde a las necesidades de cada sujeto.

Hablamos de la importancia que está teniendo la experiencia empírica dentro de esta clínica, en la que se menciona tener personal capacitado, no con los conocimientos esenciales previos, pero si con los adquiridos a través de los años de labor. Si tienen estudios a fin, pero no los necesarios para cada tipo de diagnóstico como lo es el asperger, ese conocimiento lo adquieren ya estando dentro de la clínica, posiblemente ese sea el tipo de capacitación que se brinda para tener gente de vanguardia.

El enfoque central fue con el Asperger, pacientes en los cuales se lleva a cabo una terapia neuropsicológica, Fátima menciona que una parte elemental de la terapia es la conjugación de terapia neuropsicológica con el juego.

Tomando como base a Melanie Klein sobre el análisis de niños, logró descubrir una técnica que consiste en que los niños puedan expresarse mediante el juego, ella buscó un enfoque distinto, al de tener a los niños en un diván, auxiliándose de materiales bastante básicos (mismos que pudimos ver y utilizar en la clínica), estos materiales pueden ser utilizados por el niño de manera libre; juguetes de que una u

otra forma hacían que la imaginación del niño fuera latente y así mismo el analista pueda hacer una interpretación de diálogos, discursos o comportamientos del niño durante el juego.

En la clínica se cuenta con distintos materiales que son fundamentales para la aplicación de cada terapia, podemos ver sillas, juegos de mesa, colchonetas, colores, hojas en blanco, espejos, escaleras, aros, por mencionar algunos. Es cierto que son materiales muy básicos, que no tendrían una dificultad mayor de ser conseguidos por los padres de familia, lo que en su momento nos llevaría a cuestionarnos si ¿son los materiales óptimos para la aplicación de terapias teniendo en cuenta el costo que tiene la terapia de rehabilitación? Pues existen otras clínicas en las cuales ya se utilizan medios tecnológicos como respaldo terapéutico.

Creemos importante mencionarlo debido a que los padres o bien las personas externas, en algún momento, podrían poner en cuestionamiento del uso de estos materiales y asumir un pensamiento que les haga creer que “ellos mismos pueden aplicar las terapias con los mismos materiales, sin necesidad de acudir a la clínica y pagar”, sin embargo, no debemos dejar de lado la preparación que cada terapeuta tiene, lo que les permite utilizar los materiales de la mejor manera.

Como bien lo delimita Fátima, cada técnica estimula diversos elementos tanto físicos como mentales en el niño, pero ella le agrega el juego, al decir que los niños, por naturaleza, tienen la necesidad de moverse de un lado a otro, pues resulta más fructífera una actividad “lúdica” que una actividad “seria” en la que el niño únicamente tenga que hablar.

“(...) la terapia del juego es una herramienta para poder acceder a la estimulación (...) Y yo desde la neuropsicología es más el objetivo de poder generar un modelo de cómo está funcionando ese cerebro (...) Me ayuda a saber qué áreas necesitan estimulase o que funciones están por debajo o de donde nos podemos agarrar para hacerlo (...)” (Anexo, Pagina: 162)

Fátima menciona que de alguna manera el enfoque del tipo de terapia que se aplica, depende mucho de cada terapeuta, ella está completamente consiente que hay personas que utilizan este mismo tipo de terapias con objetivos diferentes, sin embargo, gracias a la libertad que la institución le concede a cada uno de los que trabajan ahí, nos permite vislumbrar la buena aplicación que tienen con respecto a su valores de “creatividad e innovación”

“(...) la institución me ha otorgado mucha confianza, o sea no, no pone en tela de juicio el método o el enfoque que tengo, si hay mucho apoyo en las supervisiones y en el seguimiento de los casos, hay un compromiso por parte de todos los terapeutas, que bueno, o sea, como que todos estamos haciendo la institución (...)”
(Anexo, pagina: 166)

Resaltamos este dialogo, pues es un reto al cual nos enfrentamos muchos profesionistas en la práctica de campo, en primera, saber aplicar el método de intervención más idóneo para el sujeto y no el que le conviene a la empresa, es necesario destacar la labor por parte de la clínica, al permitirle a sus terapeutas aplicar el tipo de técnica que ellos crean conveniente.

Creemos que, como psicólogos, solemos enfrentamos ante la duda del “deber ser”, nos enfrentamos a fuertes barreras éticas e institucionales, que van sobre todo, a evitar una sobre implicación con el sujeto o paciente, el hecho de tener la libertad de hacer lo que mejor se crea, da un plus al trabajo que se realiza dentro de la clínica, pues como ya mencionaba la terapeuta, no hay manera de juzgar el trabajo, pues al obtener buenos resultados ¿por qué se tendría que poner en duda el tipo de terapia que se está aplicando? Así mismo, si el ambiente de trabajo terapéutico es el óptimo, evidentemente se va a cumplir con el objetivo de ayudar a las personas

en su desarrollo, pues las condiciones del espacio resultan ser las correctas para un ambiente terapéutico “idóneo”²⁶

Hemos tocado de igual forma un punto bastante importante, la “implicación”, como psicólogos en formación, nos hemos enfrentado a este enorme dilema que existe con la profesión, escuchar comentarios en los que implicarse no es bueno, porque sales del rol profesional, pero, gracias a la experiencia que cada uno de nosotros como estudiantes de psicología ha tenido en cada campo de investigación a lo largo de la carrera consideramos, que no se puede dejar de lado la implicación. Si bien es cierto, se trata de una actividad profesional, pero algo que tampoco debe pasar por alto, es que el trabajo que estas realizando, se hacen con sujetos, con personas que al igual que nosotros poseen sentimientos y vivencias, mismas que en ciertos puntos llevan a establecer conexiones de identificación entre “profesional-sujeto”.

“Implicarse significa comprometerse con una causa o actividad, con una forma social o con una acción. [...] significa estar atrapado en una red de compromisos, que van más allá de la voluntad o la intención del practicante, que sobreimprimen el sentido de la acción o del proyecto que éste intenta instrumentar” (Manero 1990:43)

La terapeuta, de igual forma, expresa esa implicación que existe para con cada uno de los pacientes a quien ella atiende:

“(...) la relación es única, o sea, depende mucho de a que está acostumbrado el paciente y en cierto enfoque se le llama como transferencia, contratransferencia ¿no?, si ellos están acostumbrados a tener una mamá súper controladora, o súper impositiva pues va ser un poquito la apertura que ellos van a tener conmigo y lo que esperan (...) cada pequeño necesita cosas diferentes, más allá del trabajo y de la intervención, como los objetivos estrictos, hay quienes requieren como un

²⁶ Partiendo del hecho empírico, de que proyectas lo que recibes del entorno. A mayor hostilidad, menor eficiencia en la aplicación de las tareas.

acercamiento diferente o muestras de afecto diferentes que otros” (Anexo, pagina: 163)

A partir de lo visto, está más que claro que la implicación no es un problema para la clínica, al incluir como valor, “familia”, es más que evidente que cada terapeuta tendrá que implicarse en gran medida con cada uno de sus pacientes, debido a que desde el comienzo de cada sesión, es primordial hablar de su día, de cómo le fue a lo largo de la semana, de lo que le disgusta, lo que le enoja o bien lo que le puso feliz y si buscáramos explicarlo con el menor esfuerzo posible, tomaríamos como referencia una amistad, en la cual de manera casi “indispensable” es necesario conocer al otro, para establecer un lazo de confianza que a su vez, va a permitir una buena convivencia misma que se traducirá, como una relación buena al momento de ejecutar la terapia.

“uno de los objetivos principales de la clínica es hacer familia, ¿no? O sea que entre nosotros nos sintamos en familia y que también proyectemos a cada uno de los pacientes que nos visitan y que se da la oportunidad como de formar parte de (...) (Anexo, página: 166)

Si hubiera roses, o bien indiferencia, estos tendrían que ver mucho en el éxito que cada sesión tendría, primero que nada, porque no habría un interés por parte del terapeuta y al mismo tiempo, el paciente no iría con “entusiasmo” o “disposición” a la sesión, si fuera el caso, difícilmente se verían beneficios o avances al final de cada cuatrimestre, e incluso una negativa por parte del paciente para seguir acudiendo a terapias.

Otro factor el cual debe ser tomado en cuenta, es la lucha de ideales, sobre todo tratándose con niños de discapacidad, en el sentido de las expectativas que los

padres generan al comenzar a idealizar una vida a futuro con sus hijos, sin esperarse quizá, que estos nazcan con algún tipo de condición

“Todos los padres se crean expectativas acerca de sus hijos, incluso antes de que éstos nazcan y, por supuesto, ello sucede también con los padres de los niños con discapacidad, aunque sus expectativas sean más a corto plazo (...) ellos expresan lo que cualquier otro padre podría querer para sus hijos” (Ortega, 2010, 145)

Esto también se ve reflejado en la clínica con la cual se trabajó, pese a que el primer choque de ideal que se genera al momento del nacimiento del niño no se confronta en clínica, la expectativa que se tiene por parte de los padres de familia es “el esperar a que su hijo este bien”, mediante las terapias aplicadas, esperan lograr el propósito de poder convertirse en padres de sujetos “normales”, así como lo expresa Fátima

“una barrera social son las expectativas, (...) de los papás, que a veces, llegan a terapia con la idea de en un mes va a ser otro mi hijo (...) va a cubrir todos mis sueños e ilusiones que yo tengo sobre él y pues eso obviamente... pues salen como muy frustrados ¿no? (...) o muy decepcionados más bien para con ese objetivo que ellos tienen porque es irreal. (Anexos, página: 164)

Aunque los padres están conscientes de las limitantes que tiene su hijo, buscan a través de la clínica, curar ese “mal” que esta existente en su hijo, para que, al mismo tiempo, los padres puedan cumplir con los ideales generados antes del nacimiento del niño. Podríamos hablar sobre la función que cumple la clínica como un lugar encargado de “normalizar” al niño. Es cierto que cumple con el propósito de brindar terapias esenciales para el tratamiento del Asperger, pero, más allá de eso, brinda un ideal de esperanza a los padres, para que sus hijos sean igual al resto que no está siendo tratado, hijos que no requieren una atención especial, un gasto de recursos extras, pues se convierte en una enfermedad difícil de pagar, debido a que los altos costos que llegan a tener este tipo de terapias, resultan solo alcanzables

para un sector muy específico de la población, así mismo, que tengan un óptimo desarrollo en todos los sentidos posibles, a que puedan ser independientes sin la necesidad de que en su vida futura tengan que acudir a terapias para “curarse”.

Fátima, aporta en su comentario, esa polaridad, entre lo que los padres desean y lo que reciben, buscando un cambio contundente en poco tiempo, podemos pensarlo como ¿la urgencia de brindar al niño los medios necesarios para desarrollarse de manera satisfactoria en el menor tiempo posible? o ¿la urgencia de cumplir esas expectativas rotas de los padres? Es comprensible la dificultad a la que se enfrentan los padres al tener un hijo con un diagnóstico, como hemos dado cuenta, se trata de cambio de actitudes, atenciones, economía, itinerarios, pero la mayor dificultad es el choque de sus ideales con sus realidades.

La clínica cumple con el papel de brindar el apoyo necesario y fundamental para todos aquellos sujetos con asperger, terapias que a simple vista parecerían de lo más sencillas, a partir de su aplicación y de los materiales empleados, brindando resultados en un plazo forzoso de 4 meses, cumpliendo con una sesión semanal de no más de una hora, ¿por qué únicamente una sesión? Dejando por un momento de lado el aspecto económico, ¿es necesaria solo una sesión? La clínica se jacta de ofrecer resultados, si bien esto es cierto, y atendemos las necesidades de los padres de querer bien a su hijo, ¿no sería posible ampliar este tiempo, con sesiones diarias y no semanales? Sería una cuestión que se le podría plantear a la institución, posiblemente se trata de una estrategia que también ayuda al desarrollo del niño, permitiéndole conocer por más tiempo, o quizá se trate de un gancho para justificar el trabajo realizado y tener a los padres y al niño, mayor tiempo enlazados con la institución. Sin embargo, no estamos en la posición de poder establecer nuevos modos de operación, pero si ponemos en duda los tiempos y formas de aplicación de la terapia.

¿Por qué siguen los padres pese a los altos costos? Antes que nada, debemos tener en cuenta el sentido de protección y cariño que hay de los padres para con los hijos, en la mayoría de los casos buscan el bienestar de estos últimos, sacrificios que muchos padres están dispuestos a hacer con tal de ver un desarrollo en los hijos y

es aquí donde da sentido de nueva cuenta las ideas y expectativas de los padres. Acuden para que su hijo tenga un buen desarrollo social y físico en su vida futura, acuden porque es su necesidad y deseo querer ayudar y verlo bien, pero también porque es parte de una demanda social, el tener a todos sus individuos como sujetos “normales”, esto lo vemos reflejado en todas los prejuicios o ideas negativas que generan en sus discursos, se hace consciente, que su hijo no es normal y que tiene una discapacidad, lo que genera que tengan que buscar alternativas para que esa discapacidad desaparezca y sean considerados “normales” por los demás.

No por ello asumimos que no sea necesario recibir atención, lo mencionamos, a partir del ideal generado entre sociedad-niño, se atiende la demanda de que, todo aquel que es diferente, debe ser visto y tratado diferente, por ello acuden a la clínica para que esta cumpla con el papel de normalización. Quedando con la incógnita ¿La clínica cumple con el papel de tratamiento de Asperger o cumple con la función de normalizar a todo aquel que es diferente a lo normal?

MIRADA DIFERENTE DEL ASPERGER

Nos permitimos este bloque final para elaborar una reflexión en torno a la elaboración de esta investigación, más allá de ver a un paciente con un diagnóstico de Asperger, lo veremos como un sujeto; nos centraremos en algunos momentos y eventos de la vida de los niños, asegurando una exploración semejante en los casos, logrando reconstruir el entramado de significados que ellos mismos brindan a las relaciones que establecen y de esta manera, contextualizar los datos; es decir, hablaremos de la subjetividad infantil, y de los procesos del desarrollo y la socialización que traen consigo procesos afectivos, cognitivos y corporales.

El reconocimiento del otro es esencial dentro de nuestro entorno haciendo que el goce del entonamiento intersubjetivo consista en poder compartir lo que se siente entre el sujeto y el otro.

De acuerdo con Jesica Benjamín en el texto *“Sujetos iguales, sujetos de amor”* y la perspectiva intersubjetiva, es necesario reconocer al otro como un centro equivalente de experiencia, es decir, debe haber un círculo de reconocimiento mutuo; esta condición permite al sujeto experimentar permanentemente su subjetividad a través del otro, puesto que éste complementa la experiencia dando posibilidad al sujeto de desarrollarse.

Siguiendo a Foucault, Anzaldúa dice que el *sujeto*

“es una forma que alude a los modos históricos del ser del hombre. En este sentido, el sujeto es fundamentalmente modos de subjetivación creados en las relaciones con los dispositivos de saber-poder que han existido a lo largo de la historia en las diferentes sociedades” (Anzaldúa & Raúl, 2012:119).

Esta relación con otros nos lleva a querer expresar de una u otra forma distintos elementos de la vida a través de una serie de símbolos como los sueños, el

lenguaje, el arte y el juego; por símbolo entendemos que no es más que la representación de una cosa.

“¿Cómo te fue en tus vacaciones?” -“bien, fui a Querétaro con mi abuela y traje piedras preciosas, bueno, solo tres. Tengo una que es para la atracción y dos para la suerte. ¿Sabías que los cuarzos son muy poderosos? son mágicos. Ya solo me queda una piedra, un cuarzo precioso para la atracción, los demás los perdí en la escuela porque me los lleve.” (Anexo, página: 104)

Es posible encontrar artículos con un carácter científico acerca de la participación de los niños en el espacio social que los rodea, estos textos nos arrojan una cruda pero constante manifestación de situaciones en las que los menores no tienen voz propia; la problemática no solo se queda en la poca o nula toma de decisiones sino que repercute, también, en el propio reconocimiento de las emociones de los niños.

La intención es dar a conocer esa mirada ambivalente del asperger y que la sociedad deje de seguir etiquetándolo como: *“Locos, enfermos, raros, niño problema”*. Muchas han sido las etiquetas sociales que se les han puesto a todos aquellos que forman parte de una población vulnerable o “anormal”, llega un momento en el que el discurso social se convierte en nada más que adjetivos que discriminan y definen solo lo peor de las personas, el hecho de no pensar, vestir y actuar como los demás no significa que se deba juzgar.

Todos somos sujetos, seres sociales que vivimos y nos desarrollamos en una cultura sin la cual no podríamos sobrevivir, es por tal motivo que se hace énfasis en no etiqueta, ya que a esta la acompaña una carga simbólica significativa que se enfoca únicamente en lo negativo.

El asperger es un trastorno poco conocido, por eso es importante darle visibilidad para poder entender mejor a estos niños, y así facilitar su vida cotidiana. Lo que necesitamos es una sociedad que conozca esas fortalezas y que sepa que las capacidades de un niño son ilimitadas, ya que hoy en día cuando alguien escucha el término “asperger” lo asocian con malos referentes.

“Veíamos a Yamir con muchas cuestiones potenciales pero otras no, es un chico inteligente, con una memoria extraordinaria, sin embargo no este, eh, interactuar socialmente le cuesta trabajo y principalmente con sus pares, ¿no?, las reglas sociales, pues no las, bueno, él toma todo lineal (Anexo, página: 142)

Los niños diagnosticados con asperger no son antisociales o desobedientes, son niños, y cada uno de ellos desarrolla su propia personalidad, que va más allá de un diagnóstico, una descripción de autor y de todo lo que se enfoca en lo que no puede hacer. Encontramos que Alex, Yamir y Diego son niños que les gusta explorar las cosas que los rodea, con ganas e imaginación para descubrir, quieren hacer experimentos o investigar sobre un tema de interés; tienen una forma diferente de ver y de vivir el mundo, son personas que sienten, interactúan, se comunican, comparten, bailan. Hay cosas que se les dificulta realizar, pero con una estimulación adecuada logran realizarlo.

Al no contar con un desarrollo que va de acuerdo a su edad biológica, los niños se ven en la necesidad de fortalecer y crear nuevas potencialidades, es una forma de compensación ante lo que no se tiene, se crean nuevas herramientas y habilidades de comunicación, socialización y afectivas para poder enfrentarse a su realidad e interacción con los demás, es por esta parte que ellos manejan una muy buena memoria, su área fuerte de trabajo es desde lo visual, a pesar de que no se les facilita la expresión verbal de sus emociones si manejan un discurso lógico, bien estructurado y con secuencia, tienen mucha seguridad en ellos mismos y son cuidadosos con lo que están haciendo.

“Alex escoge este juego porque considera que es muy bueno con él, (...) logra emplear una buena estrategia, incluso necesita solo de una oportunidad para resolver algunas tarjetas” (Anexo, página: 98)

Les gustan los juegos de estrategia y habilidad mental, donde se vea involucrada su atención y el razonamiento para resolver un problema, Yamir y Alex, por su mayor edad presentan una mejor planeación de los pasos que llevarán a cabo en las futuras jugadas y toman su tiempo para el análisis del juego.

La rutina y los cronogramas son de suma importancia en su día a día, es una forma en la que pueden tener un tanto el control de sus actividades, no se puede romper con la cotidianidad, dado que los cambios en la rutina suelen afectar su estado, y generar en ocasiones un alza en los niveles de ansiedad. Es importante que se prevean todos los cambios que puedan ocurrir, explicarle al niño desde el inicio que se hará algo diferente o que no dará tiempo para cubrir cierta actividad, de esta forma se le involucra en las decisiones del día y se controla de mejor manera su estado de ánimo.

Tienen mecanismos de estudio muy interesantes, ellos no acostumbran a realizar sus tareas en casa, estas suelen hacerlas solos en la escuela, ya sea porque las actividades familiares no permiten que esto suceda, o porque es una forma que el niño emplea para cumplir con sus responsabilidades.

ANÁLISIS DE CAMPO

Como parte del trabajo que se realizó dentro de cada una de las sesiones que se brindan a los 3 niños, ha sido posible realizar un análisis de lo que se trabaja en cada terapia, recordemos que estos trabajos cumplen con los propósitos establecidos por la misma institución y que se ven permeados por todos los aspectos antes mencionados en esta investigación.

Institucionalmente, dentro de la terapia neuropsicológica se presentan objetivos cuatrimestrales, los cuales coinciden en los tres niños diagnosticados con asperger. Se tiene el *control del cuerpo, manejo de fuerza y distancia, identificación de emociones y control de impulsos e inhibición*. Durante las observaciones realizadas en el campo pudimos ver los métodos y técnicas que se utilizaban para alcanzarlos²⁷

En cuanto a la identificación de las emociones, los niños logran reconocer exitosamente cuales son los diferentes estados de ánimo, así como distinguirlos en ellos mismos y en otros, a pesar de eso no se alcanza una buena expresión verbal de los mismos, prefieren no compartirlo. Se percibe una mayor dificultad para hablar específicamente de lo que les molesta, o lo que los pone tristes, incluso en la mayoría de los casos prefieren evadir los hechos con tal de no tener que explicarlos, es más fácil cambiar de tema o centrar su atención en otra situación, para así evitar externar la emoción y no profundizar en lo que les causa incomodidad; por el contrario, sentimientos de felicidad y emoción logran verbalizarlos con facilidad. Actualmente su expresión facial y corporal dan cuenta de estos sentimientos, pero esto no puede corroborarse en su totalidad ya que recae en una mera percepción de quienes los rodean.

“En este juego se puede ver que Alex logra identificar las cosas que lastiman a los demás (...) tiene un buen reconocimiento de las emociones, a pesar de eso le cuesta

²⁷ Para mayor detalle de la misma, se le hace una invitación a nuestro lector, de revisar los diarios de campo, página 90 de este trabajo.

trabajo expresarlo verbalmente y más aún aceptar que también lo han lastimado y que ha experimentado sentimientos de tristeza” (Anexos, página: 101)

Para el manejo de su inhibición se busca tener una mejor identificación de los sentimientos, pero esto no significa que también se mantenga un control de sus impulsos, pudo verse que en los dos niños de menor edad les es difícil mantener la calma cuando se encuentran bajo un estado de ansiedad, berrinche o de extrema felicidad. Reflejo de esto son los niveles de voz altos, llantos incontrolables, gritos y agitación corporal. En ocasiones es necesario recibir un estímulo externo que les facilite la auto regulación, logran distinguir que están muy ansiosos o alterados, pero la terapeuta es quien debe dar la pauta para la relajación, ante esto se propone primeramente, una estabilización con la respiración profunda, controlando el ritmo de inhalación y exhalación, logrando que cada vez sea más lento, cuando se alcanza la tranquilidad, se les pide que hablen de lo sucedido.

“... gritando emocionado dice: “SI”, la terapeuta le pregunta: “¿Qué habíamos hablado sobre los gritos?” – “¿QUÉ DEBEMOS BAJAR EL VOLUMEN?” – Exacto. Yamir nuevamente grita diciendo: “NOPITI, NOPITI, NOP” (Anexos, página: 106)

Por el contrario el mayor de los tres niños, entiende y controla mejor sus emociones, ya que dentro de las sesiones al sentirse frustrado o enojado únicamente se toma un momento para respirar y analizar la situación, en ocasiones evadiendo, pero al final de la terapia, logra cumplir con sus actividades.

Cada niño se desenvuelve de forma diferente, más allá de la condición, su personalidad es la que da cuenta de cómo resuelven un problema, utilizando las estrategias y herramientas necesarias que les faciliten la solución de la tarea.

El esquema corporal, es la imagen mental o representación que cada uno tiene de su cuerpo en movimiento o estáticamente, gracias a la cual se puede situar en el

mundo que le rodea. Este desarrollo corporal depende mucho de la maduración neurológica, así como también de las experiencias que el niño tenga.

“es una intuición de conjunto o un conocimiento inmediato que nosotros tenemos de nuestro cuerpo en estado estático o en movimiento en relación con sus diferentes partes y, sobre todo, en relación con el espacio y los objetos que nos rodean”. (Le Boulch, 1992:28)

Para David Fernández Prada (2009) nos dice que los elementos para la educación del esquema corporal que para la mayoría de los autores que investigó son:

- Conocimiento del propio cuerpo
- Equilibrio
- Respiración
- Relajación
- lateralidad

Es de gran importancia trabajar el esquema corporal en la clínica para ayudar al niño diagnosticado con asperger a mejorar su desarrollo integral, es fundamental porque si se logra este desarrollo, el niño podrá realizar actividades cotidianas.

Pudimos ver situaciones que se trabajan en la clínica para lograr un avance en el esquema corporal, hacemos una comparación de quien realiza más actividades que sean referente a este desarrollo, Diego, es el que más las realiza, se le ayuda para poder avanzar en la percepción de su propio cuerpo tanto de sus partes como de su globalidad, aunque no es capaz de apreciar con cierta precisión la distancia entre las partes de su cuerpo, pero si logra tener una representación mental del mismo. En cambio los otros dos niños tienen más estructurado su esquema corporal alcanzando la representación mental de su cuerpo en movimiento siendo capaces de distinguir el cuerpo con relación a su entorno.

A partir de las cuatro observaciones que se hicieron vemos que no se realizaron actividades referentes al esquema corporal, en las sesiones de Yamir, con él se observan otro tipo de actividades.

actividades	Beneficios	Alex 10 años	Diego 6 años	Yamir, 8 años
Aros	<p>Mejoran la psicomotricidad: Los niños aprenderán a controlar el cuerpo, ya que tendrán que <u>moverse</u> a la vez que hacen círculos ya sea con su cintura, con los tobillos, o con las muñecas y los brazos</p>	<p>Se puede ver que su movimiento corporal y de cadera es casi nulo, no logra encontrar el ritmo, la velocidad y el movimiento adecuado para que el aro pueda mantenerse arriba, y le cuesta trabajo la coordinación de sus movimientos (lanzar el aro y mover la cadera)</p>		
Juegos de lateralidad	<p>El desarrollo adecuado de la lateralidad en los niños es vital para la realización de otros procesos de aprendizaje.</p>	<p>Vemos un adecuado desarrollo de este proceso, conoce perfectamente la izquierda y derecha. Se ve reflejado en que sabe manejar correctamente juegos de mesa en los que</p>	<p>Vemos como le cuesta trabajo reconocer su izquierda y derecha.</p>	

		involucra su izquierda y derecha. Así como también sabe identificar correctamente de bajo de, sobre de, encima de.		
Saltar cuerda	Los beneficios de saltar la cuerda es la coordinación de brazos y piernas. La psicomotricidad se trabaja en este tipo de juegos, porque los músculos están en constante movimiento, sin confundir la manera de realizar los saltos y mover los brazos para dar cuerda a la propia comba.		Logra saltar la cuerda solo cinco veces, luego termina cansándose y frustrándose	
Saltos	Estos ejercicios de salto le ayudarán a desarrollar sus músculos y a mejorar su equilibrio y coordinación		Logra saltar aros de dos en dos, pero le falla un poco la coordinación de su cuerpo esto se ve relegado al pisar los aros	
Triciclo	Mejoran su sentido del equilibrio. Entrenan la		Vemos la coordinación de sus pies,	

	<p>coordinación de los movimientos de sus brazos y sus piernas, así como la capacidad de atención y los reflejos. Recorrer les brinda una nueva concepción del espacio y del tiempo</p>		<p>así como también de sus manos son las adecuadas, al desviar obstáculos que se le presentan en su camino.</p>	
--	---	--	---	--

El control de impulsos, dentro de las características del Asperger genera en el sujeto una empatía inmadura, esto se observó en momentos previos al inicio de la sesión con Yamir:

“El papá le comenta a Fátima que unos momentos antes de salir de casa para acudir a la sesión , Yamir se encontraba jugando, al momento que le piden que recoja sus juguetes se molesta y empieza a aventar las cosas, su mamá reacciona regañándolo y él se molesta aún más, pateando el carro de está.” (Anexos, página: 109)

Existe una conducta alterada, el diálogo que la mamá estableció con Yamir de pronto no pudo ser el adecuado, él se encontraba enfrascado en un juego o actividad que no le permitió entender la consigna, llevándolo a reaccionar con un berrinche al no recoger los juguetes, y una rabieta más grande manejada con una conducta agresiva al patear el carro. Si bien, dentro de los objetivos mencionan que se ha trabajado en ello, en las sesiones fue posible percibir que no se ha logrado manejar correctamente, ya que se le permite gritar y hacer berrinche cuando no entiende algo o simplemente por qué no quiere realizar una actividad.

Otro de los niños que presento esta conducta fue Diego:

“Él llevo llorando al cuarto de juegos, porque no quería estar en la terapia, comentó que quería estar con su mamá y dijo: ¡yo solo vine a enseñarte mi diente que se me cayó en la escuela!” (Anexo, página: 114)

Aquí podemos observar que a Diego no le interesaba otra cosa que no fuera su diente, quería ser escuchado y todos preferían que él tomara la terapia, sin percatarse que sufría por una pérdida.

Durante esa sesión Diego no se encontraba bien emocionalmente, no solo por el diente, sino porque se le había cambiado el día de terapia y él mencionaba que no quería asistir más, porque ninguno de sus amigos lo hace. Aquí vemos que los padres no tuvieron la iniciativa de comentarle el porqué de estos cambios (tanto de la terapia, como del proceso de mudar de dientes) llevando a un choque emocional que se manifestaría en una rabieta al intentar salirse de la terapia en reiteradas ocasiones. Por otro lado Alex, en ninguna sesión, muestra signos de agresividad o rabietas, dando cuenta que a medida que el sujeto se va desarrollando los síntomas de Asperger se van manifestando, de igual manera se debe recalcar que no todos suelen hacerse presentes, dependen de la personalidad del sujeto y de la forma en que han asimilado su entorno.

CONCLUSIONES

Generalmente cuando nace un nuevo ser, se generan planes o expectativas por parte de los padres para el futuro; lo esperan con ansias, idealizan y buscan lograr concretar cada una de las etapas de desarrollo en sus hijos y se hacen constantemente la pregunta ¿Qué clase de persona será? Esto, en todos los aspectos...

“fue un embarazo totalmente planeado, pues ahí nos dimos el tiempo necesario para planear no, el embarazo como tal y este Yamir, siempre fue inquieto, la verdad que nunca tuvimos alguna sospecha de algún trastorno o algo; conforme iba creciendo pues este, empezamos a notar lo principal no, el ser muy activo ¿no? [...], a la hora de estar en un esquema escolarizado, entonces es cuando se presentan dificultades”
(Anexo, página: 142)

Sin embargo, debemos entender que esto no es tan fácil cuando existe un diagnóstico de Asperger, porque no solo es un diagnóstico fisiológico del cuerpo, sino que también se debe aprender a sobrellevar frente a la sociedad, debido a los prejuicios que se generan, primero, por el poco conocimiento que se tiene de este padecimiento, considerándoles incluso como sujetos “anormales” pues requieren de una mayor atención para que su vida y la del futuro sea la más adecuada o lo más similar a aquellos que no tienen algún tipo de diagnóstico.

Con esto, encontramos un acercamiento a su realidad que se llena de prejuicios, nociones y en ocasiones, se manejan conceptos y categorizaciones, justificando actos, direccionados a una normalización sobre todo lo que conlleva ser una persona con Asperger.

Adentrándonos un poco en las funciones que realiza el psicólogo, vemos que consisten en:

- La transformación del sujeto en formación
- Tiene la capacidad para reconocer y modificar comportamientos.

- Es acompañante en el proceso de “reencuentro” con uno mismo y la sociedad.
- Complejiza la problemática tomando en cuenta todos los ámbitos (entorno).

Las cuestiones subjetivas no se pueden separar de nuestra perspectiva profesional. Cuestionar todas las apariencias que se manejan en dicha institución nos llevó a realizar este trabajo de problematización, pues no se trata solo de un diagnóstico y cura del mismo, se trata de un sujeto que al igual que todos nosotros posee emociones y sentimientos.

Confrontar lo que dice la teoría con la realidad del campo, hizo más enriquecedor todo tipo de dato obtenido a lo largo de nuestras intervenciones, ¿cómo pensar a un niño diagnosticado con asperger? Contra el ¿Cómo es en realidad un niño diagnosticado con Asperger?

No solo se analizaron las actividades físicas que se realizaban, sino también, el discurso del sujeto y de su familia nuclear, dando cuenta de algunas dificultades a las cuales se enfrentan en conjunto y también gratificaciones generadas con sus hijos.

Fue un proceso largo y difícil de entender, sobre todo al tratar de posicionarse en el lugar de la familia, comprender las ideas y subjetividades que se han generado en estos últimos años, ha sido una tarea fundamental en el desarrollo de esta investigación.

Ver al Asperger, más allá de un diagnóstico, nos motivó a conocer más sobre la vida de cada sujeto, como se mencionó, no buscamos quedarnos con el análisis clínico, buscamos, conocer de igual forma a quien lo padece, desde lo más sencillo hasta lo más complejo. La relación que establece con su familia, la importancia que la familia les aporta y el papel que cumple la institución clínica en el buen desarrollo de la vida del niño.

Hablar de normalización no ha sido cosa fácil, porque nos oponemos a los encasillamientos de “lo bueno” y lo “malo” sin embargo fue importante abordarlo,

meramente como punto de análisis, pues el niño no es algo normal para la sociedad, como lo podemos ver en algunos testimonios de los padres, el diagnóstico, lo coloca de manera automática en una posición fuera de la normalidad, ¿cómo lidiar con eso siendo sus padres?

Así mismo, se buscó darles voz, a partir de sus experiencias de vida, pudimos ver a un sujeto que, como todos nosotros, también tiene sueños y aspiraciones en la vida sin importar su condición, nuestro reto, conocer al sujeto, sin etiquetarlo en Asperger.

Existen capacidades significativas que los niños van adquiriendo tempranamente y otras tantas que nunca se logran concretar, dentro de las observaciones realizadas en las sesiones de los niños pudimos ver que estos tienen áreas en común a trabajar dentro de la terapia, entre ellas ubicamos: calculo espacial (mejora en el manejo de fuerza y distancia), reconocimiento de emociones(en ellos y los demás), control corporal (reconocimiento del esquema corporal y control del mismo), inhibición / control de impulsos (atención y razonamiento ante situaciones diversas).

Al tratarse de terapias costosas, nos hace pensar en el impacto que tienes las terapias en cada uno de los niños y los materiales que se utilizan dentro de la clínica, ¿son posibles algunos otros métodos a menor costo? Sabiendo que el personal ha adquirido la experiencia de tratamiento de forma empírica, ¿qué la hace costoso? Es el negocio, o el verdadero resultado que se ve a final de cada cuatrimestre.

Hablar de asperger no has permitido concientizar esta condición, darle la importancia necesaria para que sea más conocida entre la sociedad, evitar los prejuicios por parte de la sociedad, para buscar una forma o alternativa de permitirles integrarse sin problema a pesar de su condición.

Pese a las dificultades que cada familia enfrenta, nunca queda de lado el afecto y aprecio por sus hijos, se tiene el apoyo, se tiene el compromiso por encontrar la mejor alternativa posible al diagnóstico, si bien es cierto que implica un gran sacrificio desde lo económico hasta lo moral, los padres se mantienen firmes, al conservar la esperanza de brindarle una buena vida futura a su hijo.

Otro punto importante dentro de las terapias es el aspecto económico, en ocasiones las familias no pueden pagar tratamientos tan costosos, y consideramos que tanto el autismo, el asperger o alguna discapacidad son condiciones que requieren de accesibilidad económica para poder tener las herramientas necesarias que le ayuden al niño aprender a hacer cosas nuevas. Una gran parte de la población que acude a la clínica buscando una solución sale preocupada debido a los costos que se manejan, el ingreso a una institución privada para algunos se ve negado debido a que no cuentan con los recursos, aunque el interés y el compromiso por ingresar es evidente

Dejar de lado lo positivo, para posicionarnos en un punto neutral, ha sido parte fundamental para reconocer la labor de la institución y de los padres, así como generar un análisis crítico y respetuoso para con sus debilidades. Todo el trabajo, nos ha permitido conocer en mayor profundidad al Asperger y dar cuenta de cómo lo viven día con día las familias, así como el aporte que generan las instituciones privadas para generar un cambio en los sujetos que necesitan ayuda en el buen desarrollo de su vida.

ANEXOS

REGISTROS Y ANÁLISIS DE OBSERVACIÓN

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Alex, 10 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 11 de abril de 2018

Observadora: Lilia Carolina Blanco Alejandre

Hoy empezamos la sesión a las 5:30, Alex llegó temprano como a la mayoría de sus sesiones, platicamos un poco acerca de su semana, y su fin de semana, él comentaba que todo estaba bien, y no había hecho nada interesante, se encontraba un tanto callado y con poca disposición a la plática; la sesión de hoy la comenzamos practicando un poco con el aro, haciendo movimientos de cadera, este ejercicio se presentó un poco difícil para él, en cada ronda en la que giraba el aro lograba mantenerlo durante un poco más de tiempo, estuvimos practicando por 15 minutos. Se puede ver que su movimiento corporal y de cadera es casi nulo, no logra encontrar el ritmo, la velocidad y el movimiento adecuado para que el aro pueda mantenerse arriba, y le cuesta trabajo la coordinación de sus movimientos (lanzar el aro y mover la cadera)

Para el siguiente juego se utilizó un tablero con palillos, algunos personajes se iban comiendo unos a otros siempre en líneas rectas hacia enfrente, atrás o en diagonal y con muñecos que estuvieran cercanos entre sí, había tarjetas las cuales indican la posición y la cantidad de muñequitos que se colocarían en el tablero. Alex comenzó con la tarjeta 1, siguió con la 2 y así iba aumentando el nivel de dificultad. Había tarjetas que le eran más complicadas que otras, pero había otras que lograba resolver con mucha facilidad y rapidez, cada que lograba solucionar el juego en una

ronda quería aumentar la dificultad, yéndose inmediatamente a la última de todas las tarjetas, las de nivel experto, lo intentaba y al no lograrlo regresaba a nivel principiante, una vez que lograba esa tarjeta quería regresar al experto, y así como en dos ocasiones

Algo que llama mi atención es que la posición en la que Alex tiene el tablero influye mucho en cada una de sus tiradas, había ocasiones en las que no lograba comer todos los personajes y se quedaba con muñecos en el tablero por dos o tres rondas, pero una vez que cambiaba la perspectiva jugaba de manera diferente y lograba resolverlo

La terapeuta en todo momento motiva y da palabras de apoyo al niño, lo felicita cuando consigue el objetivo, y cuando no lo logra le explica cómo mejorar y le da tips para la siguiente ronda, Alex a veces los lleva a cabo, pero a veces no, dependiendo de la jugada y de la carta que tenga en mano.

Se hace también una recopilación de los movimientos que ha hecho para que se dé cuenta que es lo que no ha funcionado hasta el momento y de esta forma intente jugadas diferentes, Él logra entender tanto sus pasos previos como lo que nosotras le explicamos, haciendo verbal y consciente sus errores para que posteriormente los evite

El chico logró resolver alrededor de 5 tarjetas y así fue como terminamos; Cuando no se siente seguro de lo que hace tiende a detenerse y regresar todo a la posición original y dice muchas frases como “ah sí, es que vi una forma mejor para resolverlo” o “no, tengo otra forma más fácil para hacerlo” y la mayoría de veces después de decir esto se detiene durante un tiempo para pensar qué es lo que va a hacer

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Alex, 10 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 18 de abril de 2018

Observadora: Lilia Carolina Blanco Alejandre

Alex llega a sesión retrasado por pocos minutos, llega corriendo al salón a las 5:40, con una actitud bastante energética, comenzamos platicando un poco acerca de qué tal iba su día, hablamos de sus tareas y de videojuegos, tema que era mucho de su interés y en el cual se desarrolló bastante, este es uno de los pocos días en el que logra platicar con mayor fluidez y agrado. Él comentó que el viernes próximo sus amigos irían a su casa a jugar videojuegos, lo cual también lo tenía muy emocionado,

Para la primera actividad utilizamos el juego de mesa de “destreza” en la primera ronda no usamos el cronómetro de un minuto que viene en el juego, sino que tomamos de forma libre el tiempo en que Alex lograba poner todas las fichas en el tablero, esto lo hizo en aproximadamente 2 minutos, una vez que lo logró conforme íbamos sacando las piezas de su lugar él tenía que irme diciendo qué forma tenía cada ficha. Alex aun no logra reconocer el nombre de algunas figuras geométricas, como fueron el pentágono, heptágono, y el rombo, siendo esta última la más difícil de recordar, a pesar de que en el juego había 4 rombos.

Para la segunda ronda si utilizamos el cronómetro de un minuto, en este tiempo él logro colocar casi todas las fichas, quedándose fuera únicamente 4 piezas. Su motricidad fina es bastante buena, toma las piezas del lugar correcto y logra colocarlas con facilidad aunque su percepción en ocasiones falla ya que una pieza pequeña la puede colocar en una zona más grande sin darse cuenta o un círculo ponerlo en el espacio de un hexágono

Para la tercera ronda Alex acomoda sus piezas de manera que sea más “fácil” para él identificarlas y así ver el lugar que les corresponde en el tablero, sin embargo tuvo algunos problemas en cuanto al tamaño de las fichas, un cuadrado pequeño lo ponía en el espacio de un cuadrado más grande, y una vez que él tomaba el cuadrado grande para acomodarlo se confundía puesto que no encontraba su lugar ya que la casilla que le corresponde a esa ficha ya estaba ocupada. Es necesario que alguien más le diga que hay una falla en las fichas para que él haga un reajuste, esto le sucedió con 2 piezas diferentes, por lo tanto en esta ronda le quedaron sin colocar 8 figuras

Para la cuarta y última ronda tomamos nuevamente el tiempo y en un minuto logra acomodar todas las fichas del tablero, en esta ocasión no se queda con ninguna fuera. Alex decide no acomodar sus piezas puesto que comenta que esa estrategia no le funcionó. Considero que en las tres rondas anteriores el chico logra identificar mejor cual es el lugar que le corresponde a cada pieza, así como su tamaño y los lados que tiene cada una, es por esto que en la última oportunidad lo consigue con éxito.

El segundo juego él lo elige, y decide tomar el de “hora pico” éste consiste en colocar varios carros de diferentes tamaños sobre un tablero, el auto color rojo es el que debe de salir del tráfico, y para esto se deben mover los otros coches respetando su carril y moviéndolos únicamente hacia adelante y hacia atrás. Alex escoge este juego porque considera que es muy bueno con él, le puse una tarjeta nivel intermedio, y logró solucionarla rápidamente, no hubo problemas con los movimientos de sus carros, logra emplear una buena estrategia de juego, incluso necesita solo de una oportunidad para resolver algunas tarjetas

La última actividad la puso nuevamente la terapeuta, este juego se llama “bigotazo” cada participante toma un bigote de algún color y de alguna forma, se lanzan al centro unas tarjetas con imágenes de diferentes bigotes y distintos colores, el objetivo es identificar los bigotes que se parezcan al tuyo, ya sea en color o en estilo, el primero que lo logre se lleva todas las tarjetas, el que se equivoque y las tome sin que se parezca al suyo pierde dos tarjetas. Por la rapidez con las que se lanzan las

tarjetas el chico en ocasiones no logra identificar y percibir si su bigote se parece al de la imagen o no, él simplemente da manotazos como esperando ganar, sin observar detenidamente las características de la foto. Alex al hacerlo tan rápido a veces ganaba muchas tarjetas, pero a veces las perdía precisamente por no identificarlas. Más de la mitad de sus tarjetas ganadas si las miraba bien y acertaba al tirar su bigote, pero había otras que ni las veía, aunque estas fueron en menor medida a comparación de las acertadas, Nuevamente pueden verse problemas en el tema de la percepción

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Alex, 10 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 25 de abril de 2018

Observadora: Lilia Carolina Blanco Alejandre

Hoy Alex llega puntual a la sesión, y un poco más tranquilo que el día anterior, sin embargo hace muchos comentarios sobre la película que va a ver con su hermano y sus amigos. Esto lo tiene bastante emocionado, ya son dos días los que llega contando sobre tal hecho, mientras más se acerca el día de la función más se emociona.

Comenzamos jugando “operando” pero se añade un elemento importante, cada que un participante toque las líneas del espacio deberá decir un ejemplo de algo que lastime a los demás. En la primera ronda Alex toca inmediatamente la línea, y para su ejemplo menciona únicamente las groserías e insultos, sin agregar mayor descripción, sin embargo la terapeuta trata de profundizar más en el tema, pero el niño solo repite su propio discurso diciendo que eso lastima a la gente porque es malo

Le es muy difícil dar ejemplos de tal categoría, cada que toca la línea dice “lo siento, es que me estaba acomodando” o “lo siento, es que esta mano no me funciona bien” Busca constantemente justificarse, prefiere omitir su ejemplo y evadir las preguntas, para hacerlo tira las piezas al suelo y mientras las recoge lentamente dice “no se preocupen, tiren ustedes, Fátima es tu turno” a pesar de que la terapeuta se detiene esperando a que Alex responda, este sigue evadiendo, a todo lo que se le pregunta responde “no sé, ya no se me ocurre nada” y se le da el tiempo que necesite para pensar hasta que logra decir algo, incluso los ejemplos que da están muy bien estructurados

Durante las siguientes rondas, todos los que tocábamos esas líneas íbamos dando ejemplos, en una de ellas la terapeuta me pregunta a mi si me han lastimado con algo de lo que se ha mencionado, yo dije que sí y conté mi experiencia, la misma pregunta se le realizó al chico e igual asintió. Él se siente identificado con algunos de los ejemplos dados, dice que se han burlado de él, pero algo que llama mi atención es que lo más feo que le han dicho es que “es muy inteligente” la terapeuta le pregunta si eso es feo, él dice que no y sigue evadiendo

En este juego se puede ver que Alex logra identificar las cosas que lastiman a los demás, lo sabe ya sea porque lo ha observado en alguien más, o en el mismo, tiene un buen reconocimiento de las emociones, a pesar de eso le cuesta trabajo expresarlo verbalmente y más aún aceptar que también lo han lastimado y que ha experimentado sentimientos de tristeza.

La siguiente actividad consistía en tirar un dado con letras, cada uno debía decir palabras que iniciaran con la letra que quedara hacia arriba según la categoría elegida, la persona que no respondiera cuando el reloj de arena se acababa tendría una consecuencia que consistía en mantener el aro en movimiento en la cintura durante 5 vueltas, a esto Alex respondió “eso es muy fácil, yo puedo lograrlo”. En la ronda que jugamos fue a Alex a quien se le acabó el tiempo, sabiendo la consecuencia se acercó muy confiado al aro, la primera vez que lo giro en su cintura solo alcanzo a dar 3 vueltas, lo giró nuevamente y en este segundo intento logra las 5; se puede ver otra vez que Alex no tiene un buen manejo de su propio cuerpo ya que no logra alcanzar el ritmo para mantener el aro en su cadera durante varias vueltas, son movimientos muy cortos y rígidos, aunque en el segundo intento hace un reajuste, lanza el aro desde más arriba, a la altura de su pecho y mientras el aro va girando a su vez va cayendo hasta llegar al suelo, y es así como consigue el objetivo de las 5 vueltas

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Alex, 10 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 2 de mayo de 2018

Observadora: Lilia Carolina Blanco Alejandre

Hoy Alex llegó muy contento y con un ligero retardo al salón, iba alegre ya que el fin de semana pasado vio la película que tanto quería, además de que dos días antes había festejado el día del niño en su escuela, estaba muy emocionado y abierto a la plática. El estado de ánimo en el que Alex llega a sesiones depende mucho de lo que haya ocurrido en su semana previa o de los planes que tenga para futuros días, el hecho de llegar tarde o temprano a consulta también influye en su actitud y energía para hacer las actividades.

El juego de hoy fueron las damas inglesas, la terapeuta le pide al niño que me explique cuáles son las reglas del juego, él logra decirme la gran mayoría, sin embargo para explicarme qué tipo de jugadas si se podían hacer no logra explicarlo verbalmente. Se le dificulta construir primero la estructura mental de lo que quiere decir, su área más fuerte es desde lo visual y con esto quiere recurrir a dar un ejemplo utilizando las fichas mientras las va moviendo y lo va diciendo, sin embargo Fátima le pide que lo explique con palabras, Alex se niega pero unos momentos después accede y logra decirme los movimientos

A pesar de que durante los primeros minutos del juego yo me estaba comiendo la mayoría de sus piezas durante toda la partida se puede ver que el niño es muy hábil y astuto con sus movimientos. Tiene una muy buena planeación de estrategia y futuras jugadas, logra imaginarse lo que pudiera hacer en los próximos turnos, en repetidas ocasiones decía frases como “te tengo encajonada” o “espero muerdas el anzuelo, lo puse frente a ti” siempre frotándose las manos, sintiéndose ganador desde el inicio del juego

Ya cuando nos acercamos al final del juego donde quedan pocas fichas Alex decide no atacar, hace jugadas lentas, cortas y seguras, con pocos movimientos a pesar de que tiene varias fichas coronadas, prefiere que yo lo persiga y de esta forma irme encerrando. Esta es otra de las estrategias que emplea, prefiere moverse hacia adelante y hacia atrás sin crear mucho cambio, esperando que yo vaya tras sus fichas, moviéndome más ampliamente por el tablero

Todo el tiempo el niño juega por sí solo, la terapeuta guarda silencio durante la partida y hace comentarios en forma de plática y juego, solo en una ocasión le dice que observe bien que hay en el tablero porque tiene frente a él una muy buena jugada. Ella le pregunta que cuantas piezas más pudiera comer, Alex asegura que tres y Fátima le dice que pueden ser cuatro (le explica esto mientras va comiendo y dando el ejemplo) el niño lo observa y decide emplear tal jugada

No logramos terminar porque el tiempo de la sesión se nos acabó, pero Alex ganó al tener más fichas coronadas que yo. Alex toma sus decisiones de juego muy seguro, confiado de que sabe que está haciendo, tomándose su tiempo para pensar en cada uno de sus movimientos y así conseguir el objetivo de ganar y lo consigue para el final de la sesión

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Yamir, 8 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 12 de abril de 2018

Observadora: Sabina Ramírez Ramírez

Llega Yamir y pasa corriendo de la recepción al salón dónde sería la sesión sin saludar a nadie. Me dio la impresión de ser un niño muy propio y respetuoso; limpio y muy cuidadoso con su aspecto. Mide casi lo mismo que yo a pesar de tener 9 años, flaco, de tez morena, con un corte de cabello muy particular, ya que se encuentra un poco largo de la parte superior, un fleco el cual provoca que mueva la cabeza cada que siente el cabello en frente, pero que a mi parecer, a él le agrada y tengo la sensación que le funciona como regulador.

Fátima dice: *“Hola Yamir, ¿cómo estás? –“BIEN” –“Ven, te voy a presentar a alguien que va a trabajar durante unos días con nosotros, su nombre es Sabina”*

Yamir voltea a verme y me dice: *“HOLA, TU NOMBRE SE PARECE AL DE UNA VACUNA “SABIN”, QUE NOS PONEN A TODOS CUANDO SOMOS CHIQUITOS”*

- *¿Sabes de cuál te digo?*
- *“Sí, la recuerdo”*
- *“Sí, viene en nuestra cartilla de vacunación.”*

No mencionó nada más y se sentó en la silla que más se sintió cómodo.

- *¿Cómo te fue en tus vacaciones?” - “BIEN, FUI A QUERETARO CON MI ABUELA Y TRAJE PIEDRAS PRECIOSAS, BUENO, SOLO TRES. TENGO UNA QUE ES PARA LA ATRACCIÓN Y DOS PARA LA SUERTE. ¿SABÍAS QUE LOS CUARZOS SON MUY PODEROSOS? SON MÁGICOS. YA SOLO ME QUEDA UNA PIEDRA, UN CUARZO PRECIOSO PARA LA ATRACCIÓN, LOS DEMÁS LOS PERDÍ EN LA ESCUELA POR QUE ME LOS LLEVE.*

- *“Bueno, ¿qué te parece si empezamos a trabajar y después nos sigues contando sobre tus vacaciones? –“ESTA BIEN, PERO ¿QUÉ VAMOS A HACER?”*

La actividad consistía en encontrar figuras de diversas formas (cuadrado, rectángulo, triángulo y hexágonos) dentro de tres bandejas con semillas (frijoles, alpiste y maíz), y debía mencionar las características de cada una.

- *“CASI TODAS LAS FIGURAS LAS ENCUENTRO EN CASAS, EN LA PIZZA, LETREROS Y LOS HEXAGONOS SE PARECEN A MIS PIEDRAS PRECIOSAS, LOS CUARZOS, EL ORO NATURAL”...*
- *Muy bien, dijiste muchas palabras que nos ayudarán en la siguiente actividad.*

La segunda actividad consistía en hacer campo semántico de lugares que le gustarán, relacionando la forma de las figuras vistas anteriormente y mencionando a que le parecían, separándolos en grupos.

- *“VOY A HACER UN GRUPO DE PIEDRAS PRECIOSAS; EN QUERETARO VI MUCHAS Y FUI A UN MUSEO, EL DE LA SANTA INQUISICIÓN Y VI A LAS MOMIAS QUE TIENEN MUCHOS AÑOS AHÍ EN SUS CAJAS”*
- *“Recuerda que Fátima nos dijo que nos revisaría los grupos ¿Qué hacemos?”*
- *“VAMOS A APURARNOS; EL SIGUIENTE GRUPO SERÁ DE COSAS QUE HAY EN MI CASA, Y SON COMO LAS VENTANAS, EL RELOJ, LA MESA, EL MICROONDAS Y TODO LO QUE HAY EN MI CUARTO; CREO QUE HAY FIGURAS ASÍ EN TODOS LADOS.*

Entra Fátima al salón y pregunta cómo nos fue con la actividad.

- *“BIEN, ENCONTRE FIGURAS Y ESTAN EN TODAS PARTES, EN LAS PIZZAS, EN LAS VENTANAS Y EN MI CASA”*

La tercera actividad consistía en formas objetos con las figuras de plástico. Yamir, formo primero, una canasta, luego un trofeo y por ultimo un cohete.

- *“Muy bien, es hora de ir a casa”*

Se da por terminada la sesión y Yamir va a la sala a reencontrarse con su papá.

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Yamir, 8 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 19 de abril de 2018

Observadora: Sabina Ramírez Ramírez

Yamir entra corriendo y va directo al consultorio, sonriente y agitado toca la puerta, esperando a Fátima mientras ve el piso. Me acerco y lo saludo –*“Hola Yamir, ¿cómo estás?”* – *“MM, HOLA”*

La terapeuta que está con un niño de 5 años, sale y lo saluda. *“Hola Yamir, ¿cómo estás?”* –*“HOLA”* –*¿te acuerdas de ella?”* – *NO...* *“Mmm, ¿te acuerdas que dijiste que te parecía al nombre de una vacuna?”* –*“MMM, SÍ, SABIN”* – *“Exacto”, -Entonces ¿cómo se llama?”* – *“SABIN” (dudándolo)* –*“Sabina”* –*“AHH; ES CIERTO”*

Pasamos al consultorio y la terapeuta nos explica (a Yamir y a mi) que la sesión se dividirá en dos actividades, la primera será ocupar el Bingo y la segunda iremos al salón *“divertido”* a hacer una actividad sorpresa... gritando emocionado dice: *“SI”*, la terapeuta le pregunta: *“¿Qué habíamos hablado sobre los gritos?”* – *“¿QUÉ DEBEMOS BAJAR EL VOLUMEN?”* – *Exacto.* Yamir nuevamente grita diciendo: *“NOPITI, NOPITI, NOP”*, yo interrumpo diciendo: *“recuerdo esa frase, ¿es de alguna película, cierto Yamir?”* –*“SI, DE RATATUILLE; ¿LA HAS VISTO?, ES UNA RATA QUE COCINA Y HAY UN CHEF CHAPARRITO ENOJON QUE GRITA, Y UNO QUE NO ES COCINERO PERO ES HIJO DE UN CHEF FAMOSO Y LA RATA LE AYUDA Y SE QUEDA CON EL RESTAURANTE”*

- *“La recuerdo, es de mis películas favoritas”* –respondí.
- *“A mí también me gusta mucho”*- menciona la terapeuta”

Bien, les explico: con la ayuda de los frijoles, vamos a representar estas 6 cantidades que nos muestran las fichas del Bingo ¿te acuerdas ñaki, cuáles son las unidades, decenas y centenas? – *“SI, LAS UNIDADES ES DEL 1 AL 9, LAS*

DECENAS SON DE 10 Y LAS CENTENAS DE 3 NÚMEROS (esta última palabra la grita) –“Iñaki, ¿Qué dijimos de los gritos?; recuerda que en el salón de alado hay una persona y debemos respetar su espacio como ellos respetan el tuyo” - “ESTA BIEN” –“Bueno, los dejó un trabajando y ahorita regreso”

Las cantidades fueron tres: 396, 028, 117; acomodo los frijoles en los recipientes representando las cantidades; tardándose un poco pero logrando la actividad.

- *“Y ESE DIBUJO QUE ESTA EN LA PARED, ¿QUIÉN LO HIZO?”*
- *La verdad no sé, pero cuando venga Fátima le preguntamos”*
- *(Se trataba de un dibujo de Frida (la perrita rescatista frente al ángel de la Independencia)*
- *“SI, PORQUÉ LA ESTATUA QUE ESTA AHÍ ME LLAMO TANTO LA ATENCIÓN”*
- *“¿sí, por qué?”*
- *“HOY EN LA ESCUELA HABLAMOS DEL PORFIRIATO Y PORFIRIO DÍAZ NO ERA MALO, EL QUERÍA A MEXICO Y LE GUSTO MUCHO LA PRESIDENCIA QUE SE QUEDO TANTISIMOS AÑOS”*
- *“¿A ti te parece que es así?”*
- *“SÍ”*
- *“¿Puedo pasar? – pregunta Fátima. “SI”; “¿Cómo les fue? – “MUY BIEN”, ¿lograste hacer la actividad?” – “SI”, “Excelente, vamos al salón de aquí a lado”*

Pasamos al salón de alado donde estaba Carolina (que en ese momento estaba realizando su servicio) y Oscar, un niño de 4 años, había algunas colchonetas, muñecos pequeños de plástico y una mesa de madera pequeña. “Bien, vamos a hacer un pequeño teatro; nos vamos a acostar en las colchonetas (todos nos acostamos) ¡muy bien!, ahora van a voltear y verme (Yamir se quita los tenis y acto seguido Oscar también); “no, no, no, no se quiten los zapatos, así están bien; ahora escúchenme con atención le pondremos un nombre a estos muñecos (señalando a un granjero, un alebrije y un robot) para iniciar la obra ¿está bien?” “SI” (contestan a la par ambos). Los niños le dan nombre a los muñecos (al alebrije “ojos locos”, al robot “señor horrible” y al granjero “granjero bueno”. Fátima inicia el cuento, los niños prestan atención por un momento hasta que Yamir, jala la mesa y se empieza a mover. Justo en ese momento la sesión de Oscar finaliza; “Voy a dejar a Oscar y mientras tanto ustedes van a pensar y dibujar el final de la obra”.

“¿Qué se te ocurre que pudo pasar después? – pregunta Carolina. “QUÉ SE MUEREN TODOS, BUENO NO, PORQUÉ ESO ES MALO ¿VERDAD?”, “mmm, ¿tú, que crees?, pregunte, “QUÉ SI PORQUE ES DESCORTES MATARLOS A TODOS”. Saca todos los colores que se encontraban en un botecito pero no dibuja nada, y se queda en silencio, moviendo los colores de un lado a otro. “¿Puedo pasar?” – pregunta la terapeuta “SI”- responde Yamil; “bien pues por hoy hemos terminado, no dibujaste pero, no te preocupes la siguiente sesión podrás dibujar el final.

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Yamir, 8 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 26 de abril de 2018

Observadora: Sabina Ramírez Ramírez

Un poco preocupadas esperábamos a Yamir, Fátima me comenta que el generalmente es puntual, por lo que le parece que 15 min de retraso es mucho y sin avisar. Mientras platicábamos sobre las dificultades de Yamir en el aprendizaje escolar, me comento Fátima que a él se le complicaban las matemáticas, y que de plano, no le gustaban; que la actividad consistiría en reforzar conceptos matemáticos.

Quince minutos después del inicio de su sesión llega Yamir acompañado por su papá quien pide hablar con Fátima; Yamir, en esta ocasión no corre al salón, llega con la cabeza agachada, el semblante triste y con un elefante blanco en las manos.

El papá le comenta a Fátima que unos momentos antes de salir de casa para acudir a la sesión, Yamir se encontraba jugando, al momento que le piden que recoja sus juguetes se molesta y empieza a aventar las cosas, su mamá reacciona regañándolo y él se molesta aún más, pateando el carro de está.

- *“Hola. ¿Cómo estás?, pasa te estábamos esperando. – comenta Fátima.*
- *“HOLA ESTOY ENOJADO” – apenas contesta.*
- *-¿Qué pasó, cuéntanos porque vienes así?*
- *-PORQUÉ ME ENOJE CON MI MAMÁ*
- *-¿quieres hablar de ello?*
- *Hay un gran silencio.*
- *-prefieres que sea en otro momento.*
- *-SÍ, LUEGO...*

Fátima nos da las indicaciones del día, que con el poco tiempo que quedaba de sesión solo se haría una actividad, la cual consistía en localizar los ángulos de

algunas figuras del tangram. Nos dejó trabajando solos ya que tenía una entrega de resultados.

Yamir seguía serio y decidí esperar a que él iniciara la actividad para no presionarlo.

Después de aproximadamente 5 minutos le pregunté:

- ¿UTILIZAREMOS MUCHAS PIEZAS?
- No, sólo las que nos dejó Fátima.
- ESTA BIEN.
- Sabes ¿qué es un ángulo?
- SI, LOS QUE NOS ENSEÑAN CON LOS TRIANGULOS ¿NO? UN TRIANGULO ES COMO UNA PIZZA O UN JADE.
- Si, tienes razón las figuras geométricas las encontramos en muchas cosas. ¿Recuerdas que ya lo habíamos platicado?
- SÍ, EN LAS VENTANAS, LOS ARBOLES, Y LAS PIEDRAS PRECIOSAS ¿VERDAD?
- Así es, pero hoy nos toca encontrar en algunas figuras los ángulos y sus nombres.
- ESTA BIEN.

Empezamos la actividad y me sorprendí debido a que Yamir logró encontrar distintos ángulos mencionando sus nombres y grados: Angulo Obtuso, Llano, Recto. Aunque logro concluir la actividad con éxito, Yamir continuaba algo serio y algo disperso; faltando diez minutos para terminar la sesión entro Fátima.

- ¿Cómo les fue?
- MUY BIEN, ESTUVO FÁCIL.
- Y ¿cómo te sientes?
- BIEN
- ¿Estás molesto?
- NO
- ¿quieres contarnos que paso?
- SI, ESTOY ENOJADO CON MI MAMÁ PORQUÉ ME REGAÑO, QUERÍA QUE RECOGIERA LOS JUGUETES Y YO NO QUERÍA.
- Y ¿Quién ocupó los juguetes?
- YO
- Bueno, le hubieras pedido a mamá que te ayudará.
- Cuando ella use los trastes tú los recogerás y si tu ocupa los juguetes ella los recogerá, ¿así debe funcionar?
- NO

Mientras estaba esa charla Fátima le pasó un bote pequeño de gel a Yamir (a mi parecer demasiado sucio), el cual tenía canicas, él debía ir sacándolas. Al

principio su resistencia era muy evidente pero en el transcurso de la charla llegó a sonreír y sacar sin problema las canicas. Lo cual a mi parecer fue una buena actividad que permitió que él se tranquilizará y se fuera a casa contenido.

- bueno, la sesión termino, pasamos a lavarnos las manos y enseguida pasas con Karla, no contesto, se lavó las manos y se fue contento a su siguiente sesión.

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Yamir, 8 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 3 de mayo de 2018

Observadora: Sabina Ramírez Ramírez

Llega Yamir tranquilo, sin correr y con un semblante que mostraba cansancio, posiblemente había sido un día pesado en casa o la escuela, traía masticando un chicle y entró al salón sin problema.

- Yamir, ¿cómo estás?
- HOLA, BIEN.
- ¿podrías guardar o tirar el chicle?
- NO
- por favor, cuando terminemos puedes continuar masticándolo.
- PERO NO QUIERO.
- Es que si traes el chicle no podremos trabajar.
- ESTA BIEN.
- Les voy a dejar la actividad mientras estoy con Alex en el otro salón. Cualquier cosa me avisan

Fátima nos dejó indicaciones de las actividades que consistían en realizar campos semánticos complejos con base en unas piezas que se ensamblan, jugar ¡adivina quién! (juego de mesa que nunca se había ocupado con Yamir), por lo que Fátima decide que solo se hagan esas actividades.

- ¿TE GUSTA EL TÉ?
- Sí, claro que me gusta, mi favorito es el té verde. – respondí.
- ACA AFUERA (haciendo referencia a la recepción) HAY SOBRES, SON DE VARIOS SABORES, ¿SABÍAS QUE MUCHOS TE AYUDAN EN EL CUERPO?
- Sí, aparte son deliciosos.
- YA SÉ, PODEMOS HACER TAZAS DE TÉ CON ESTAS PIEZAS.
- está bien.

Realizo campo semántico de tés, mencionando desde diversos sabores como tipos de tazas y azúcares; menciono también campo semántico de transportes,

instrumentos musicales y se permitió que formara la figura que él quisiera, repitiendo el globo aerostático que le gustaba.

Pasamos a la siguiente actividad ¡Adivina quién!

- -YO NUNCA LO HE JUGADO, ¿SABES COMO SE JUEGA?
- -Claro, lo he jugado pocas veces pero podría ayudarte.
En un principio no entendía el juego y se frustraba.
- -ES QUE NO, NO SE COMO ES. EXPLICAME UNA VEZ MÁS.

Después de varios intentos entendió las instrucciones del juego, fueron dos partidas dónde ambos ganamos una. La actividad se llevó a cabo con éxito y cumplió el objetivo que se buscaba, el cual era trabajar en sus periodos de memoria a corto plazo y su atención sostenida.

Estábamos a gusto jugando que no nos dimos cuenta que nos pasamos en el tiempo de la sesión, Fátima entro por el debido a que aún tenía que pasar con la psicóloga. Por el tiempo ya no me pude despedir formalmente de él, así que ambos nos limitamos a decir adiós.

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Diego, 6 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 13 de abril de 2018

Observadora: María Edith Hernández Reyes

Antes de empezar la sesión, la terapeuta, me enseñó el lugar donde realiza la terapia, así como también me enseñó el material que se encuentra en el closet, todo se encuentra ordenado y clasificado, como, por ejemplo: juegos de mesa, juegos sensoriales, blocks, plastilina y de motricidad.

Después me explico la dinámica de la terapia, así como también me explico el papel que yo tenía que tener, lo que yo tenía que hacer y ser es un acompañante del niño, y lo tenía que motivar en las actividades que el realice, así como también acomodar el material que se utilice. La observación participante fue una buena idea ya que ayudo a mejorar la confianza y un sentido de competencia por parte del niño conmigo.

Diego llegó a la clínica y la terapeuta lo fue a recibir en la sala de espera. Él llegó llorando al cuarto de juegos, porque no quería estar en la terapia, él dijo que quería estar con su mamá y también dijo: ¡yo solo vine a enseñarte mi diente que se me cayó en la escuela!

La terapeuta cerró la puerta, para que Diego no se saliera, la terapeuta le explico que ahora ya tenía que venir los viernes a terapia, para que tuviera tiempo el sábado para levantarse tarde, jugar, salir e ir a fiestas. Pero el niño no hizo caso a lo que la terapeuta decía, continuó llorando, tratando de abrir la puerta, después pregunto qué porque él tenía que venir a terapia, si ninguno de sus amigos iba a terapia, Fátima le respondió: “porque eres afortunado, tus papás te quieren mucho y quieren que tu estés bien”. Después Fátima me presento con Diego y le dijo que yo también iba a jugar con él, pero él siguió llorando, entonces la terapeuta hizo otra

intervención y le enseñó el reloj y le dijo que de los 45 min que tenía para jugar solo le quedaba 30 min, Fátima lo animaba a jugar, pero él no accedía.

Lo que observe es que la rutina en él es muy importante, los sábados eran los días en que Diego recibía terapia, pero a partir de ese día, iba a comenzar con sus terapias los viernes. La terapeuta dijo que nunca Diego llega así, pero los cambios de rutinas para los chicos con Asperger son muy difíciles y se descontrolan. Venía de la escuela, a lo mejor estaba cansado, así como también la molestia de la caída de su primer diente.

Así como también pareciera que llegó a mentiras por parte de la madre. Por el discurso de él puede que la madre le dijo que solo iba a visitar a la terapeuta para que le enseñaran su diente que se le había caído en la escuela.

Entonces Fátima me dijo a mí: ¡ven Edith! ¡Vamos a jugar, ya que Diego no quiere!, nos sentamos en la mesita y la terapeuta tomó una hoja en la cual empezó a dibujar las actividades que se iban a realizar en los 30 min restantes, Diego dejó de llorar y solo miraba al suelo. La terapeuta se paró y empezó a acomodar el material a utilizar, colocó una cuerda y me empezó a explicar el juego, pero antes de eso me preguntó si conocía el mar y le respondí que sí, entonces le hizo la misma pregunta Diego y él dijo que sí, él ya estaba un poco más calmado pegado a la puerta.

La terapeuta le volvió a preguntar si quería jugar y él contestó: pero ¿cómo se juega? Entonces Fátima le explicó a Diego la dinámica de juego.

La forma en que realiza el encuadre es muy visual e ilustrativo, dibuja en una hoja las actividades que se realizarán en la sección, y bajo cada dibujo hay un recuadro donde el niño tiene que dibujar una carita que significa que esa actividad ya fue realizada.

El primer juego consistía en que la cuerda simulaba la orilla del mar, entonces si la terapeuta decía “mar” teníamos que saltar enfrente de la cuerda, si decía tierra teníamos que volver saltando donde estábamos.

Diego al principio se equivocaba, pero al verme se daba cuenta que lo había hecho mal y volvía a la posición correcta, después el solo lo hacía correctamente, entonces le aplaudimos y lo felicitamos.

Después jugamos al puerco espín, Fátima colocó conos en el suelo en forma de Zig zag y le dio una pelota, la consigna era en no tocar la pelota (el puerco espín) para no espinarse, Diego logró realizar la actividad, después Diego pidió que yo también jugara, y me dijo: ¡no tienes que tocar al puerco espín porque puedes perder!, en el momento que era mi turno, Diego me decía: ¡mira tócalo! Pobrecito puerco espín lo estas pateando, mejor cárgalo. Esta actividad ayuda a conocer la coordinación de su cuerpo y la espacialidad, atrás de ti (esta la tierra), enfrente de ti (está el mar).

Vemos que se equivoca varias veces y rectifica al verme hacer la actividad. Si conoce la espacialidad de su cuerpo atrás de él y enfrente de él, lo que note es que no puso atención a las indicaciones, no sabía a donde dirigirse cuando decía mar.

En este juego vemos como la competencia es muy significativa para Diego, vemos como me pone a prueba para que yo tome la pelota y pierda, así como también en este momento lo vi muy estresado, porque veía que yo lo hacía bien y gritaba y me decía: ¡mira tócalo! “Pobrecito puerco espín lo estas pateando, mejor cárgalo”

Así como también se trabajó aquí el autocontrol de su cuerpo, ya que tenía como regla no tocar la pelota con las manos, vemos como logra realizar bien la actividad, también se trabaja la regulación de sus impulsos, es lo que le falta trabajar más porque cuando no podía realizar la actividad, se ponía de malas.

El segundo juego era el de los detectives, Fátima sacó una caja con letras, y nos explicó en qué consistía el juego, teníamos que vendarnos los ojos y tomar una letra que se encontraba bajo la mesa y describir que forma tenía esa letra y después decir que letra era, si lo adivinabas ganabas.

Esta es la actividad más complicada y la más larga para el niño, en donde tiene que aprender a manejar su frustración porque es algo que Diego aun no domina. Al describir las figuras las asocia con líneas, con curvas, algunas letras si las conoce,

pero no sabe cómo suena cada palabra, y cuando se le corrige, empieza llorar y decir que ese juego es aburrido. Así como también vemos que quisiera que los objetos, al igual que las personas, no se comportan siempre como él quiere.

El último juego es un juego libre, el escogió jugar a las momias y tomar los colchones para simular que era las lapidas, él se esconde entre los colchones y simulábamos que despertábamos a la momia, entonces él sale y nos persigue. Este juego es el más corto de todos, dura aproximadamente 5 min. Este juego es, como para relajar al niño después de una actividad muy pesada para él.

Antes de irse, Fátima le pidió a Diego que ayudara a recoger las cosas que se utilizaron. No se despidió y se salió corriendo del cuarto para ir con su mamá, la terapeuta lo llama y le dice que se tiene que despedir, entonces él se despide de las dos.

Lo que se logra en esta parte es el control de impulsos en su cotidianidad. Para que logre regular sus impulsos ante ciertas situaciones, como por ejemplo reconocer límites con las otras personas. Vemos como se encuentra aprendiendo a regular aquello que tiene que ver con otras personas, pues vemos que no tiene claro cuándo puede ofender o lastimar.

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Diego, 6 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 20 de abril de 2018

Observadora: María Edith Hernández Reyes

El inicio de la terapia de Diego era a las 12:45, pero su mamá llamo por teléfono que llegaría un poco tarde, la terapeuta me dijo que siempre cuando viene con su mamá él llega tarde a su terapia, porque a comparación de su papá llega muy puntual.

La terapeuta me dijo que yo me encargaría de la terapia, porque iba hablar con su mamá. Me dijo tu ponte en la postura “es mi paciente” el será muy accesible contigo. También me dijo que si llega tarde se le va a restar el tiempo. La postura que tiene la terapeuta es la correcta, ya que la culpa no es de Diego es de los padres ya que deben de tener una responsabilidad y compromiso en las terapias del niño.

Llegó Diego y se fue corriendo y se fue a esconder. La terapeuta me dijo búscalo en el patio, pero no estaba, lo encontramos en el cuarto de alado hecho bolita. Después lo llevo al cuarto de juegos y le pregunto: ¿Qué te trajo el ratón de los dientes? Y el contesto: ¡no es ratón, es el hada de los dientes!, ella le dijo: “entonces que te trajo el hada de los dientes y el respondió muy asombrado me trajo mucho dinero, me trajo una moneda muy brillante de 5 pesos y ya lo guardé en mi alcancía. En esta sección Diego no se negó a la terapia, se sentó, converso y hasta quería jugar.

La mamá llevo un poco acelerada porque llevo tarde, y lo vemos reflejado con diego al ver como entra corriendo al cuarto. La terapeuta quería que jugáramos a los conos, pero Diego dijo que no, que él quería jugar con un juego de mesa, entonces nos sentamos y comenzamos a hacer el encuadre, dibujo el juego de mesa como primera actividad, después dibujo un sombrero con letras, y al final un triciclo. Diego

no quería el último juego, él lo que quería era jugar a las momias. La terapeuta me dejó solo con él.

Las actividades se dibujan para dar un orden en lo que se va a realizar, durante la sección. Se le tiene que indicar que es lo que se tiene que realizar durante la sección para que no se desespere.

La terapeuta me dejó solo con él, comenzamos a jugar, el juego consistía en colocar las fichas (letras) pero conforme a su color y no a su forma. Nos repartimos las fichas, Diego el conto muy bien era 30 fichas y las dividió en partes iguales, jugamos 3 veces ya que Diego le gustó mucho el juego, pero como el juego era quien lo hacía más rápido, él quería siempre ganar y me decía: “te comparto de mi ficha, porque yo si se compartir, por eso te di mis fichas”

Vemos que lo que le intereso más fue contar las fichas. Al igual lo que le emocionaba era ganarme-competencia. Así como también vemos como las habilidades de motricidad fina del niño son buenas ya que vemos como tiene que agacharse a recoger e intentar colocar las piezas en el lugar exacto, así como también las habilidades cognitivas; el niño comienza a tener conciencia de las formas, color y ubicación de donde tiene que colocar las fichas.

El segundo juego era el sombrero mágico, este juego consistía en tomar una letra y él me tenía que decir el nombre de la letra, como suena esa letra, y que palabra empieza con esa letra, pero esta actividad le causo mucha frustración. Por ejemplo, cuando saco letra la F, le pedí que me dijera como suena y respondió correctamente pero cuando le preguntaba su nombre y que me dijera algo que empezara con F, no supo que contestar, entonces yo le dije hay que buscar algo en este cuarto que empecé con F pero la primer imagen que veía me decía ¡ya sé que empieza con F, fffffmono!

En la tercera vez, Diego, quería llorar y me dijo ¡no me gustan las letras! ¡Eso me aburre mucho! ¡Ya no quiero jugar al sombrero mágico porque no se las letras! Se empezó a quitar los zapatos y los calcetines.

Jugamos por última vez y escogió una letra fácil para él, escogió la letra “A” esa letra si la pronuncio bien, me dijo como se llamaba y también me dijo palabras que empezaba con esa letra “avión” “árbol, me señalo donde había un árbol.

El uso de estos juegos es un método interactivo que yo creo es la mejor manera de tener la atención y el interés en Diego. Igual vemos que no sabe identificar que palabras empiezan con una letra, identifica el nombre de algunas letras, pero no, como suena cada letra. Al no poder realizar bien la actividad diego comienza a frustrarse y se justifica diciendo que el juego es aburrido o que ya se cansó.

El último juego, la terapeuta había dicho que diera 3 vueltas en el triciclo, pero Diego quería jugar a las momias con los colchones, entonces le dije que imagináramos que él era la momia, pero primero tenía que dar 3 vueltas en el triciclo y después la momia tenía que esconderse en su lapida, el accedió a dar las 3 vueltas.

Después llego la terapeuta, toco la puerta y dijo: “puedo pasar”, y Diego contesto: sí, ¡ven! estamos jugando. La terapeuta le dijo: no, Diego ya se terminó tú tiempo de terapia, ayuda a recoger porque tu mamá ya se va. Diego se puso los zapatos, y me ayudo a recoger.

Y como paso en la sección pasada se salió corriendo sin despedir, la terapeuta le dijo que se tenía que despedir, entonces se despidió y me dijo: ¡adiós Edith! La terapeuta le dijo la tienes que mirar a los ojos, no agaches tu cabeza. Diego sabe manejar correctamente el triciclo, pero para que accediera a este juego, se tuvo que implementar otro juego dentro de este para que pudiera utilizar el material.

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Diego, 6 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 27 de abril de 2018

Observadora: María Edith Hernández Reyes

Diego llega corriendo al cuarto, y no tocó la puerta, la terapeuta le dice que se tiene que tocar antes de entrar, entonces diego se sale, toca y pregunta si puede pasar, la terapeuta le dice que tiene que saludar a cualquier lugar que llegue.

Entra al cuarto, y empieza mirar a su alrededor y a tocar lo que ve. Le pregunta a Fátima que a qué va a jugar, Fátima se sienta y nos pide también que nos sentemos, entonces nos empieza a dibujar (encuadre) lo que vamos a hacer durante la sección. Vemos como él tiene la disposición de realizar las actividades, no se negó a entrar al cuarto y hasta pregunto lo que iba a jugar.

EL primer juego que se realizo fue los palillos chinos, es un juego de turnos, primero le toco a la terapeuta, después a diego, vemos como a un no entiende las reglas del juego, intentar tomar un palillo justo uno que estaba encima de varios palillos, toma el palillo pero mueve los demás palillos, no se percata que había varios palillos a la orilla sin palillos encima, lo que a él le llamo la atención era los que estaba encima de otros, entonces la terapeuta le volvió a explicar las reglas, entonces el a su siguiente turno comprendió y observo que palillo era fácil de tomar.

Se trata de un juego de destreza que se basa en la habilidad de controlar el movimiento de la mano y la coordinación entre ojo y mano; por lo tanto, ayuda al desarrollo de la motricidad. Vemos como diego mueve los palillos, pero no porque no tenga una buena motricidad, si no, porque no sabía bien las instrucciones, al conocer bien reglas, vemos a un chico que trata de no mover los palillos.

La siguiente actividad fue de construcciones con palitos y plastilina, se le pidió al niño que construyeran una pirámide, pero él dijo que quería hacer una casa, el

comenzó a hacer su casa, pero empezó a frustrarse un poco, cuando los palitos no los podía acomodar en el lugar que él deseaba.

Vemos como los juegos de construcciones son muy buenos para desarrollar la motricidad de diego, en esta ocasión se propuso una actividad de construcciones con palitos y plastilina, con esta técnica se pueden crear multitud de formas diferentes...desde casas, puentes, o simplemente esculturas.

La motricidad que vemos en diego no es mala ni tampoco muy buena, pero lo que si se ve muy reflejado es la frustración de diego al no lograr lo que él desea, y con esto sigue el rechazo al juego, al aburrimiento o al culpar al objeto de lo que no se logró realizar.

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Diego, 6 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 4 de mayo de 2018

Observadora: María Edith Hernández Reyes

Diego llegó tarde a su sección como en todas las terapias pasadas, llega y corre al consultorio, y pregunta a que vamos a jugar, la terapeuta se sienta y empieza a realizar su encuadre de las actividades y le dice que yo trabajare con él. Me deja solo con él, y le comienzo a explicar la dinámica de los juegos.

El primer juego fue de Aros y pelotas: se colocó un camino recto de aros para saltarlos, llevando una pelota en las manos y al final del camino lanzarla a la canasta (desde una distancia un poco alejada,

- primero hacia el frente con pies juntos.

- después con pies juntos, pero saltando de lado la consigna era que no se vale pisar la orilla del aro.

- Hacia el lado derecho e izquierdo.

- después saltando hacia atrás.

Se realizó en total cuatro veces.

En esta actividad se observó, si el niño logra encestar bien la pelota, vemos como logra saltar bien, pero se le dificulta hacerlo con los pies juntos, lo que se le dificulto y mucho fue hacerlo saltando hacia atrás, no le gusta mucho, pero el punto es que lograra calcular cuánto y cómo hacerlo sin pisar los aros.

La segunda actividad se llama VEO VEO. Este juego consistía en ver los objetos que comience con su nombre con cierto SONIDO (no el nombre de la letra. Y sí le costaba mucho trabajo encontrar objetos del salón, pueden hacerlo con el tablero de lince o ir al jardín.

Tiene que ser por turnos, yo proponía y el después propone, sin decirte el nombre del objeto. Este juego lo que pretende logra es que se familiarice más con los sonidos que hacen las letras). Para él es muy complicado si sabe cómo son las letras, pero identificar su sonido no logra realizarlo

El tercer juego que se realizó fue el de la Gallina ciega, consistía en Taparnos los ojos con un paliacate, y realizar sonidos específicos para que nos ubique donde se encuentra “el pollito”. Como regla no se vale moverse de la ubicación que seleccionen como pollitos en cada juego.

Este juego consistía también es por turnos, lo que se trabajó es la atención de la gallina a la hora de tapar los ojos, y tener una buena atención a los sonidos que se le indique para poder encontrar al pollito, Diego logra esa atención.

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Alex, 10 años

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 18 de Junio de 2018

Observador: Adrián Neri Arteaga

Arribe a las instalaciones de la clínica aproximadamente a las 5:15 de la tarde, la sesión estaba programada para las 5:30 de la tarde. Al llegar a la institución, lo primero que hice fue dar un recorrido en compañía de Carolina Blanco, quien está realizando su servicio social en la institución. Me llevo a cada uno de los pisos de la clínica, me explico que es lo que se hace y cuál es el propósito que tiene cada una de las terapias. Me presento con los terapeutas, en mi caso, de manera directa con Fátima, quien me acompañaría en las dos sesiones que tuve el día de hoy.

Luego de haber conocido de manera superficial la clínica, acudimos al salón en el cual se llevaría a cabo la terapia, personalmente me encontraba un poco nervioso debido al gran choque de ideas y pensamientos que tenía en el momento con respecto a “cómo reaccionar dentro de la terapia”. Ya pasaban de las 5:30 de la tarde y Alex aun no llegaba a la clínica, se trataba de un día lluvioso, lo que posiblemente genero un pequeño retraso a su terapia. Momentos después, tocaron el timbre de la clínica y Carolina me dijo “Ya llego”, ese momento en el que vi a Alex, fue muy emocionante para mí, pues era la primera vez que tanto Alex como yo, nos veíamos. Alex se acercó al salón donde por lo regular recibe sus terapias, pidió permiso para pasar y Fátima le permitió el acceso al salón. Desde el momento en que Alex entro, abrazo a Fátima y ella le menciona “El día de hoy tenemos un invitado, pregúntale su nombre”, Alex me miro y me pregunto mi nombre y yo le respondí de manera muy sonriente y pidiéndole que de igual forma me dijera su nombre y el de igual forma sonriente me contesto Alex. Caminamos a la mesa y nos sentamos, Fátima le explico a Alex que no sabía con exactitud cuántos días yo estaría yendo a visitarlos, pero por ahora era muy importante conocernos, así que

para ello, Fátima nos dio una hoja en blanco en la cual teníamos que dibujarnos y escribir diversas características, desde lo que nos gusta hasta lo que nos disgusta de nuestra vida diaria. Ambos comenzamos a tomar colores y al mismo tiempo Fátima le preguntaba a Alex, sobre cómo le había ido en el día y que había hecho el fin de semana, Alex conto que había bailado debido al día del padre y que se la había pasado viendo futbol y festejando, aunque de acuerdo a mi percepción, no le vi mucho interés en contar lo que había hecho en el fin de semana, pues de una u otra forma estaba buscando cambiar de tema, pese a que Fátima le volvía a preguntar de su día.

Llego un momento en que Fátima tuvo que salir del salón y en cuanto salió, Alex me expreso “No me gustan los días lluviosos porque no puedes salir a jugar, pero los prefiero porque así puedo jugar más videojuegos”, de momento me alegro que Alex comenzara un tema de conversación conmigo son habérselo pedido, yo le respondí que tampoco me gustaba mucho que lloviera porque era más difícil salir a caminar, pero que prefería que lloviera y que también me gustaban los videojuegos, le pregunte sobre cuáles eran sus videojuegos favoritos y empezó a platicarme de varios títulos, después me pregunto lo mismo y le compartí que prefería juegos de automóviles, después Fátima regreso, pidiendo permiso para pasar y tanto Alex como yo le dijimos “adelante”. Se sentó y miro el dibujo que estábamos haciendo, Alex describía un poco lo que hacía, borraba algunas cosas que no le gustaban de su dibujo... yo ya había terminado mi dibujo y mis características, pero a Alex aun le faltaban varias cosas por hacer y se le dificultaba plasmar sus gustos y disgustos, pensaba mucho que escribir, se paraba a sonar la nariz para pensar y aunque Fátima le hacía preguntas para que el pudiera expresar más gustos, Alex continuaba con la dificultad, hasta que Fátima me pidió que compartiera mis gustos para que Alex se le ocurrieran nuevas ideas, pero luego de que las termine de dar, seguía con la dificultad de expresar un gusto, se limitó a hablar de comida rápida como motivos de felicidad. Me mostró su dibujo y me sonrió.

Después de eso, Fátima nos pidió que con los materiales que hay disponibles en el salón, creáramos un circuito para poder trabajar con motricidad. Fátima de nueva

cuenta se salió y de inmediato Alex me pidió ayuda para poder crear el circuito, me pidió que cargara algunas llantas, que acomodara las colchonetas, pensó en utilizar algunos aros pero después dijo que no. Me explico cómo le haríamos para para poder pasar cada obstáculo. Llego Fátima, volvió a pedir permiso para pasar y nos dio una nueva regla para poder superar el circuito, la regla era “trabajo colectivo” y así lo hicimos, la verdad fue muy divertido, me agrado esa actividad pues fue como un mayor conecte con Alex, al finalizar, la sesión ya había terminado, recogimos las cosas y las pusimos en su lugar, para después despedirnos. Chocamos las manos y salió del salón junto con Fátima, después de unos momentos lo lejos ya con su familia, dijo “Adiós Adrián”.

Institución: clínica ubicada al Sur de la Ciudad de México

Terapeuta: Fátima

Niño: Yamir

Tiempo de observación: 45 min

Fecha: 18 de Junio de 2018

Observador: Adrián Neri Arteaga

Esta segunda sesión fue más corta y un tanto interesante, primero porque Yamir llegó más tarde a su sesión, desde el momento en que entro a la clínica se le vio con tanta efusividad, gritando, corriendo, brincando... A diferencia de Alex, Yamir no pidió permiso para entrar al salón, por lo que mi compañera Carolina, le pidió que se saliera y que pidiera permiso para pasar, regreso a la puerta y muy efusivo solicito permiso para pasar, aunque le dijeron que tampoco se debía gritar, por tanto se relajó un poco y pidió pasar de una manera más tranquila. De igual forma Fátima le dijo que tenían un acompañante el día de hoy, que me preguntara mi nombre, sin embargo, a diferencia de Alex, Yamir fue más ermitaño, no genero un interés en preguntar o entablar una conversación, pues se limitó a preguntarme mi nombre y en cuanto yo le expresaba las primeras letras del mismo, giro su cabeza y le pregunto a Fátima “¿Qué haremos el día de hoy?”, Fátima lo sentó y mientras ella iba por un juego que utilizaríamos, le pregunto de su día y de que había hecho el fin de semana, el respondió que bien y que había visto el partido y le festejaron el cumpleaños a uno de sus tíos, pese a que Fátima le hacía preguntas para obtener mayor información de su día Yamir se ponía a hablar de otras cosas, hasta que Fátima le comento que a mí también me gustaban los videojuegos, fue entonces cuando volteo a verme y me platico de cuál era su juego favorito, de la facilidad que tenia de construir casas y objetos en el mismo, así como los objetivos que había alcanzado al estar jugando. En ese punto pensé que ya había establecido un punto de conexión para entablar conversación, pero no fue así, pues Yamir, seguía con bastante energía, quería tomar dos palitos de madera que había en la mesa Fátima por más que le agarraba las manos y le pedía que se estuviera en paz, el no hacía caso, por lo que la terapeuta lo tuvo que mandar a tiempo fuera. En esos momentos,

Fátima los aprovecho para explicarme el juego que emplearíamos para centrar su atención en cuanto a figuras, formas, colores y tamaños. Así mismo me platico un poco de la vida de Yamir, parte de sus dificultades y de los logros que se han tenido con las terapias, mientras esto ocurría, Yamir emitía diversos sonidos con su boca y se movía bastante de la silla, estuvo poco más de 5 minutos en tiempo fuera, después de eso se acercó a la mesa para poder comenzar el juego, el cual en primera instancia era poder identificar el color y las figuras plasmadas en un dado, después se le agregaba una característica como el tamaño y al final el grosor de la figura de plástico. El juego fue entretenido, pero me llamo mucho la atención que antes de comenzarlo, Yamir dijera “este juego no tiene nada interesante”, se predispuso debido a que recordó haber utilizado las mismas figuras para armar algo que se le ocurriera en el momento, pero Fátima le dijo que este era un juego diferente en el cual utilizaría dados. De principio no se le veían bastantes ganas de jugar, pues se veía en la necesidad de querer pararse o bien hacer algo que lo tuviera más activo y no sentado, pero con el paso del tiempo y con la mayor dificultad que el juego ofrecía, se logró centrar más su atención en el juego, cada que alguien obtenía una figura se le sumaba un punto y al final quien tuviera más puntos ganaba. Yo perdí al final, nos pusimos a recoger las fichas y de momentos Yamir expresaba algunos recuerdos o ideas que se le venían a la mente, relacionadas a caricaturas de la televisión. De igual forma se puso a hablar de té, lo cual me dejó muy asombrado pues nunca había escuchado hablar a un niño tanto de té y que supiera las características de cada uno de ellos.

La sesión ya había finalizado, Fátima le pidió que se despidiera, pero lo hizo de espaldas, así que Fátima le pidió que se despidiera bien, volteando a verme a los ojos, lo hizo y salió del salón. Con Yamir se me dificultó bastante poder establecer una comunicación, sin embargo, me quedo un nuevo aprendizaje y de las diversas formas de personalidad que hay con respecto a quienes padecen Asperger. La sesión duro menos de 45 minutos debido a que Yamir llegó tarde a sesión.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consideramos importante señalar cual fue el encuadre utilizado para la realización de las entrevistas, informando así la situación, el contexto de la investigación, y las actividades realizadas

“Buenas tardes, somos estudiantes de la carrera de psicología, actualmente estamos cursando el onceavo trimestre en la unidad UAM Xochimilco. En estos momentos nos encontramos realizando nuestra tesina acerca del asperger, y nos interesa ver la perspectiva desde los actores principales, en este caso, el niño con Asperger y las personas allegadas a él; razón por la cual nos acercamos a ustedes y a sus hijos. Debido a nuestro interés es que nos permitimos solicitar una entrevista para entender de manera más clara esta vivencia.

Cabe mencionar que toda la información recabada se utilizara meramente con fines académicos, los datos proporcionados serán completamente confidenciales, no se hará un mal uso de ellos ni se utilizarán con fines ajenos a dicha investigación. Este trabajo consta de una entrevista a los padres, 5 visitas a las sesiones de terapia de los chicos, y una visita a sus escuelas, esta última petición será acordada con las autoridades correspondientes.

Para poder tener una mejor recolección de la información se sugiere realizar una grabación de la esta entrevista, la cual se asegura será destruida al finalizar el análisis. Por lo que solicitamos su permiso.

Al finalizar nuestro trabajo entregaremos una copia a la clínica a la cual ustedes también tendrán acceso, además de ser cordialmente invitados a la presentación de la investigación que se llevara a cabo en la UAM-Xochimilco”

GUÍAS DE ENTREVISTAS

A continuación se presenta el guion de entrevista realizado a los padres de estos tres niños, cabe señalar que dicha entrevista no se siguió tal cual lo estructurado, sino que las preguntas se fueron aplicando conforme al ritmo de la plática, además de añadir preguntas distintas según cada caso.

1. ¿Podrías contarme acerca de _____?
2. ¿Cómo es un día en casa?
3. ¿Qué actividades hace por sí sólo?
4. ¿Cuál es su disposición a la hora de cumplir con sus actividades y cómo las hace?
5. ¿Logra decirles/expresar lo que siente cuando se enoja o está feliz?
6. ¿Cómo reacciona cuando no obtiene lo que quiere?
7. Ante esto, ¿usted qué hace?
8. ¿Con quién juega en casa? ¿A qué juegan?
9. ¿Cómo perciben qué es la interacción con los niños de su edad? ; esta, ¿siempre ha sido igual?
10. Platíqueme ¿Cómo buscaron apoyo?
11. ¿Cómo conocen esta clínica?
12. Saben, ¿qué actividades se realizan dentro de la terapia?
13. Con base en esto, ¿cree que se han cumplido los objetivos planteados desde inicio de cuatrimestre?
14. Para finalizar, descríbame a su hijo en cinco palabras.

ENTREVISTA A TERAPEUTA

Cabe señalar que esta entrevista tampoco se siguió tal cual lo estructurado, las preguntas se fueron aplicando conforme al ritmo de la plática, además de añadir preguntas distintas o complementarlas según cada caso.

- 1 ¿De qué manera podrías describir el trabajo terapéutico que se lleva acabo aquí en la clínica?
- 2 ¿Qué diferencia hay entre la terapia neuropsicológica y la terapia del juego?
- 3 ¿cómo describirías el tipo de relación que tú llevas con cada uno de los niños?
- 4 ¿Cuáles consideras que serían las principales barreras sociales para que cada uno de los niños se les impida tener un desarrollo óptimo a partir de la terapia que reciben aquí?
- 5 ¿Cómo lidia la institución, con todas esas expectativas que tienen los padres?
- 6 ¿conoces las opiniones de los padres con respecto a las terapias que reciben sus hijos?
- 7 ¿Cuál sería lo mejor para ti, de trabajar aquí?
- 8 ¿Cambiarías algo de la clínica, así como está trabajando hasta ahora?

Entrevista a papás de Alex

- Fecha de aplicación: Lunes 28 de mayo de 2018
- Actitud: positiva y participativa
- Duración: 30 minutos
- Contexto: dentro de las instalación de la clínica, en uno de las salas, bajo un ambiente controlado

- Podrían contarme acerca de Alex

- Mamá: este, bueno Alex desde pequeño muy tranquilo, muy... pues no daba problema

- Papá: muy poco sociable, no le gustaba reunirse con compañeros, lo que era común en otros niños de hacer grupos, o de buscar con quien entretenerse, definitivamente era totalmente solitario, aislado, y desde los primeros años de primaria fue cuando empezaron a haber focos rojo ¿no? La profesora clásico que les toco primero y segundo de primaria y pues si nos comentó que no le gustaba mucho convivir, que se le dificultaba a ella mucho poder tener retroalimentación desde él, y que no se comportaba como los otros alumnos y empezó a aislarse aunque sus conocimientos, y eso también la profesora de tercero nos decía “si sabe, pero no lo plasma e un examen, yo tengo que evaluarlo de forma oral” aprendió muy rápido a leer, aprendió muy rápido a escribir comparado con los otros compañeros pero se le dificultaba mucho plasmar sus conocimientos en un examen escrito, entonces se fueron modificando de nueva forma las formas de evaluarlo. En casa normal, es nuestro segundo hijo, el más pequeño, y su comportamiento con su hermano mayor era normal, tiene pocos primos de su edad, es el nieto más pequeño, y no tiene todavía en casa el ambiente familiar con tíos o con abuelos, no hay niños de su edad, entonces para nosotros también fue difícil empezar a identificar esas situaciones que se veían muy marcadas en la escuela ¿no? Y al entrar a cuarto de primaria fue que nos mandaron aquí, la escuela dijo que algo había y que había que atacarlo

- Ahora podrían contarme como es un día normal en casa, su rutina diaria

- Mamá: es muy rutinario, tiene que ser exactamente como es, sino se ve hasta el mismo que esta así como (expresión de rigidez) descontrolado, siempre está muy ansioso al preguntar “¿Qué vamos a hacer, que vamos a hacer?” esto si es un día diferente, pero bueno un día normal se levanta, se cambia el solo, o sea inmediatamente, no tengo que estar casi mucho atrás de él, él solito se cambia, se levanta, baja, enciende la televisión, es que los levanto muy temprano porque me voy a trabajar, se levanta, ve la televisión, ve continuamente muchos programas de lo mismo, lo mismo, lo mismo, los repite mucho, y luego desayuna, y todo tiene que ser de acuerdo a... le doy su lunch, se despide, bueno lo ayudo a peinarse, me despido y ya se va a la escuela, sale de la escuela e igual esperamos a su hermano, llegamos a casa, come, termina de comer y otra vez ve televisión y a las 8 se tiene que bañar, inmediatamente que le digo “ya es hora de bañarse” ya se va a bañar sin ningún problema, no protesta ni nada y como a las nueve o diez se duerme, hace tarea o estudia en la escuela, procura no traer ¿sabes? Él solito estudia en la escuela, y eso también es algo diferente en él por qué si lo pongo yo a estudiar reprueba (se ríe) me ha pasado, él tiene su propio modo, entonces yo nada más le pregunto “¿estudiaste para el examen o algo?” “si mamá” “a ok, perfecto” y lo dejo (Se ríe) sábado y domingo si tenemos que explicarle, aquí ya me ayudaron a explicarle, porque antes le decía “a donde vayamos tú vas” ni preguntes, y él se ponía como que muy ansioso entonces me dijeron aquí que si tenía que explicarle

-Papá: A dónde íbamos, cuanto tiempo íbamos a tardar y cuál era el objetivo de salir, y ahora si le explicamos muy específicamente, luego dice “oye pero tu dijiste que nos íbamos a tardar media hora en este lugar y ya nos excedimos de tiempo”

- Mamá: o si se desvía de camino porque hay trafico dice “este no es el camino a la casa de abuelito” entonces es muy metódico en todo

- Menciona que Alex hace cosas por si solo como bañarse, ¿Cómo reacciona cuando tiene que hacer sus cosas?

- Mamá: tiene disposición, no es necesario decirle “¿ya te bañaste, ya te bañaste?” para él es “báñate” y sabe que tiene que bañarse después de su hermano, y si le digo “no, báñate tu primero” dice “no, no se ha bañado Erick”, él come solo, hoy por ejemplo nos ayudó a barrer el patio, bueno nos han enseñado a...

- Papá: si, si, a lo mejor si me toca hacer algún arreglo en casa de pintura, de electricidad o eso me ayuda y le gusta mucho, o sea las herramientas y estar al tanto y le gusta que le explique lo que estoy haciendo y como funciona y le gusta aprender mucho

- Mamá: ¿puedo decir algo?

- Si, por su puesto

- Mamá: cuando esta chiquito, estaba en la guardería y el siempre salía muy triste, con una expresión triste, y ahora aprendí que él no podía expresar sus emociones, y salía muy triste y ahí eso me partió el corazón, pensé que lo trataban mal, o algo, lo saque de ahí y se fue a preescolar y no estuvo conmigo, sino con mi compañera y a veces yo iba a su salón y él estaba debajo de la mesa, acostadito, jugando con algo, y como que no estaba integrado, pero mi compañera me decía que sí, él era el único que contestaba cuando les preguntaba del cuento, era el único que contestaba y contestaba todo, a la hora del recreo no tenía amigos, aunque yo me alejaba, y que no lo quería ver nada más se la pasaba dando vueltas en el asta bandera solito, y eso también nos llama mucho la atención ¿no? Hasta yo le decía a otros niños “ve, ve, hasta amiguito” pero no (se ríe) o sea si jugaba y todo pero no, un ratito, y ya después solito, solitito por todos lados

- Antes Alex no decía lo que sentía y usted interpretaba su cara de tristeza pero ¿actualmente él logra expresarlo?

- Mamá: actualmente ya, ha sido un proceso de que también entendiera cuando estaba enojado, o cuando estaba triste, por ejemplo, si su hermano estaba llorando él decía “ay no se mami, está llorando, no sé por qué” o sea sin importar nada, o

luego decía “está enojada” y el me veía así como “¿y que, no?” (Se ríe) también el lloraba mucho por cualquier cosa

- Papá: si, era muy sentimental, de cualquier cosa soltaba el llanto

-¿Pero dice porque está llorando?

- Mamá: antes no lo decía, ahora, pues tampoco, no mucho, pero hay que estarlo cuestionando, pero ya lo entiende un poco más, ya dice por ejemplo “estoy contento mamá” y le pregunto “¿Por qué estas contento?” y ahorita con lo de los temblores y todo esto me dice “tengo miedo mamá” y antes pues no, no sabíamos, lo expresaba de otra forma, estaba serio o nada más hacia así sus ojitos (expresión facial de tristeza) pero no, todavía le falta explicar por qué; el fin de semana dijo “es que siento un dolor aquí” (se toca el pecho) “pero dime que paso, ¿sentiste miedo?” porque puede ser miedo, entonces hay que estar trabajando con eso, y si hemos visto un cambio, sí, muchísimo, muchísimo,

- Ahora podrían contarme ¿Cómo reacciona Alex cuando no obtiene lo que quiere?

- Mamá: antes, bueno, antes si, apretaba así el cuerpo (movimiento de rigidez) ¿verdad? (dirigiéndose al papá, él asiente con la cabeza) Y lloraba, y le decía, “Alex, tranquilízate, o algo” pero no, ni se le daba ni nada, era no, y es no, pero se ponía así (cuerpo rígido) y lloraba, y ya después como que se le pasaba, ahora si protesta (se ríe)

- Papá: ahora reclama sus derechos

- Mamá: “tu dijiste esto, porque ahora no” y ahora si protesta

- Y ante esto ¿ustedes cómo reaccionan o que hacen?

- Mamá: a veces si se le daban las cosas porque no nos gustaba verlo así ¿no? Pareciera que antes no le tomaba importancia a ciertas cosas, por ejemplo que su hermano le dice “niño chiquito ven” y antes yo le decía “¿te molesta eso?” y él decía

“no” pero ahora apenas dijo “no me gusta, nunca me ha gustado que me digas así” y ahora ya le digo a Erick que no le diga así, pero si, ya logra decir lo que no le gusta

- Generalmente ¿con quién juega Alex en casa?

- Mamá: con su hermano

- ¿Y sabe a qué juegan?

- Mamá: a veces, bueno generalmente son videojuegos y a veces no quiere Erick, a veces se cansa y a veces esta solito, a veces juegan futbol, en un tiempo se fueron mucho al parque a jugar, pero igual, estaban como que iban juntos pero cada quien sus actividades porque Erick es muy sociable y a Alex como que le costaba trabajo integrarse, Erick si estaba jugando con los demás niños pero Alex así como que quería pero no podía

- Y actualmente como percibe que es esa interacción con los niños de su edad

- Mamá: este, ya platica con ellos (suena el teléfono del papá) el grupo de la escuela son unos niños que acogen muy bien a todos, o sea se llevan muy bien, entonces desde que llegó niños y niñas a la salida del colegio se despiden “adiós Alex, adiós” y él obvio, es muy poco expresivo entonces no se despide, o solo los mira así como que “mmm” y yo así de “diles adiós” más emocionada la mamá que el niño, pero ahora ya no, hasta el mismo ve a sus compañeros en la papelería y si les dice adiós

- Papá: no le encontraba sentido a saludar, y la gente pues trataba de expresar su bienvenida, pero para el eso no era relevante, no le importaba y se pasaba tuvimos que estar ahí mucho tiempo para tratar de convencerlo, “Alex saluda” pero ya después ya saludaba para el “buenos días” (en tono muy bajo) y yo le decía “oye pero no te escucharon, dilo alto y con una sonrisa” y una de las personas que nos ayudan a la entrada de la escuela afortunadamente lo empezó a presionar, “hola, buenos días” y Alex así de “hola” y poco a poco fue cambiando su actitud, ya después decía buenos días, pero esta persona fue más allá después de decirle buenos días le preguntaba “¿y cómo estás?” y eso lo saco otra vez de orbita (se ríe)

y ha mejorado bastante, ahora ya en casa o en casa de familiares de mi esposa llega y saluda a todo mundo, ya es un poquito más sociable

- Mamá: Si porque no lo hacia

- Dice que desde cuarto de primaria los mandaron para acá

- Mamá: si, a mí una psicóloga mamá de...

- Papá: nos condiciono la estancia el colegio si no lo atendíamos, nos dijeron “saben que, tienen que llevarlo a terapia, tienen que ir a checar porque aquí hay un problema y no es normal la actitud del niño, y si no lo atendieron en la escuela en la que estuvo aquí sí, y si no lo atienden definitivamente nosotros lo vamos a reprobar”

- Tengo entendido entonces que Alex ha estado en varias escuelas

- Papá: en dos, de primero a tercero y cuarto y quinto que lleva actualmente, y eso por cambio de domicilio

- Y ¿cómo recibió este cambio de escuela?

- Mamá: bueno, él lo vivió, lo llevamos a ver el terreno que compramos, íbamos viendo cómo se iba construyendo la casa, lo hicimos participe, el eligió cual iba a ser su recamara, o sé que el vio todo un proceso y de la escuela, no le gustaba al principio la otra escuela

- Papá: si, a mí me tocaba llevarlos en la mañana y el buscaba la forma de llegar tarde, había veces que no llevaba la mochila, a veces no llevaba el lunch y yo tenía que estar muy atento a que no faltara nada, no podía dejarle nada fuera, ya estábamos cerca a la escuela, teníamos que caminar unos 30 metros e iba a paso lento, lento, y me decía “no, ya cerraron la puerta, ya no llegamos, mejor nos regresamos” buscando la forma de no asistir, y en esta segunda también fue poco a poco, y yo empecé a intuir... le decía “¿estás cansado? ¿No te gusta? Porque podemos hacer algo, vamos a hacer un trato, si tu asiste perfectamente de lunes a jueves vamos a hablar con tu maestra para que te de descanso el viernes” entonces poco a poco de esta forma lo fui animando “si tú vas 4 días perfectos te puedo dar

de descanso el viernes, ¿y que vamos a hacer ese día?” y él me decía “vamos al parque, a comer una botana y un refresco” ”ok, perfecto, pero necesito que vayas a la escuela, que hagas las tareas, que cumplas con todas tus obligaciones para poder tener un descanso” y ya después el descanso se lo quitamos (se ríe)

- Mamá: si, ya nada más lo cambiamos al colegio y le dijimos “no, aquí si tienes que venir, aquí no nos dejan” pero también a él se le quito, porque sus compañeros lo recibieron muy bien, su miss que tuvo primero fue muy interesada en él, la verdad ni en el colegio ni aquí hemos tenido ninguna dificultad.

- ¿Conocen el trabajo que se lleva a cabo aquí dentro de la sesión?

- Mamá: pues aquí lleva... llegamos en octubre de 2016, y si conocemos el juego de las sesiones porque a veces nos invitaban a estar con él, el tenia también dificultad psicomotora entonces hemos visto también mucho avance, antes era de ¿educación física? ¿Bailes? jamás (se ríe) yo iba a los bailables del 10 de mayo y él se la pasaba con el maestro, nunca participó, jamás, entonces no pues ahorita este ultimo 10 de mayo fue maravilloso, bailó, si ya logra coordinar porque si era como rígido

- Papá: Problemas de lenguaje también que ya ha superado bastante

- A principio de cuatrimestre les plantean los objetivos del cuatrimestre y lo que se va a trabajar, ¿ustedes creen que si se ha cumplido con ese plan?

- Mamá: si, porque se ven los resultados en la escuela y en casa

- De acuerdo, para finalizar podrían describirme a Alex en 5 palabras

- Mamá: (se ríe)

- Papá: tú la tuya y yo la mía (se ríen)

- Mamá: inteligente, cariñoso, este... buen niño, este... confiable, hacendoso, muy hacendoso ¿ya me pase?

- No, si llevamos 5

- Papá: es muy preocupado por cómo obtener recursos económicos
- Mamá: ay si, bueno desde pequeño hacia... hay perdón he, pero hacia unos comentarios súper maravillosos, que no parecían de su edad, y su lógica también maravillosa, anécdotas maravillosas
- Papá: su forma de resolver problemas matemáticos también, cuando arma secuencias, por ejemplo le digo "Alex ¿cuánto es 7×9 ? Él me dice "muy fácil papá, multiplico 7×10 que es 70 y luego le resto 7"
- Mamá: si, si, luego le digo ¿Qué haces? "ay, es que mira mamá esto se hace así y así y así" y en cosas difíciles igual, cuidando mucho la economía
- Papá: si, es muy inteligente, preocupado, este... muy comprometido con cualquier tarea que se le asigna, trata de buscar la perfección

-¿Alguna otra cosa que quieran agregar?

- Papá: pues que poco a poco hemos aprendido a conocerlo, porque nosotros no sabíamos en realidad el porqué de sus actuaciones, y sin llegar a aprenderlo pero no estimulábamos adecuadamente sus potencialidades, entonces hemos ido conociéndolo, hemos ido apoyándolo, y se nota ahora en sus calificaciones, en su convivencia con las demás personas, en su forma de expresión, en su forma de poder tener conversaciones que no teníamos, era muy reservado, muy callado, todo se lo guardaba y no expresaba absolutamente nada
- Mamá: en la comida también, era muy difícil para comer, las texturas; en preescolar les ponían masa, arena, tierra y todo y nunca quiso, hasta aquí, aquí ya pudo, y las texturas como frijoles, puré de papá, cosas que son así es muy difícil
- Papá: comida donde hay que meter las manos estilo pollo no, no, no lo soporta, poco a poco, pero después de comer corre a lavarse las manos; tuvo muchos objetos de apego, una cobijita que ya se estaba deshaciendo, deshaciéndose, duro años con ella, y después fueron almohadas, hasta que le dije "sabes que las almohadas son para estar en la cama"

- Mamá: una colcha, jalaba su colcha para todas partes, salíamos y se la llevaba, a penas la dejo ¿verdad? La almohada, si porque que le dije que las almohadas son para estar en la cama, no la quiero ver ni en la sala, ni en el coche, ni en ningún otro lado, solo en la cama y afortunadamente se rompió (se ríen). Se le rompió y se la coci, y un mes y se le volvió a romper, pues es que ya estaba bien viejita, y se la lavaba y todo, y se desgasto, y él fue y la tiro a la basura y en las mañanas iba y se despedía de ella, iba, la tomaba, la olía y la dejaba, y llegando de la escuela llegaba corriendo y lo primero que hacía era abrazar su almohada, y con la colcha y la cobija era lo mismo porque no se las podíamos quitar, todos los días a donde fuera, excepto a la escuela, la dejaba en el coche, luego me decía “¿Quién va a ir por mí?” y su papá siempre él los va a dejar a la escuela pero a veces lo recoge él o a veces voy yo y le digo “voy a ir yo” y Alex me responde “¿te llevas mi co?” y a veces se los llevaba pero si le decíamos que no, que ya no, y ahora ya no, bueno como que quiere agarrar una almohada todavía pero ya ha sido menos, solo tienes ratitos, pero como ya no le permitimos bajar nada dice “mamá, como que tengo frio, ¿puedo bajar una cobija?” o cosas como “mamá, es que ¿cómo me recargo en el sillón?” le digo “no pues sin nada, nadie usa nada, y tú tampoco” entonces como que ya va dejando

- Papá: odia los zapatos, llega a casa y los avienta, sean tenis, zapatos, lo que sea, y le compramos los más cómodos, los más bonitos, él los escoge, es muy selectivo para los zapatos, tiene que ser extremadamente cómodo sino cualquiera le aprieta entonces ir a la zapatería con él es complicado, solo se los pone cuando tiene que salir, se tarda mucho poniéndoselos, ya todos están afuera y el apenas se los va a poner

- Bueno pues hemos terminado, agradecemos mucho su participación y el tiempo que nos han regalado

Entrevista a papá de Yamir

- Fecha de aplicación: Lunes 28 de mayo 2018
- Actitud: un tanto de resistencia
- Duración: 35 minutos
- Contexto: dentro de la instalación de la clínica, en una de las salas, bajo un ambiente controlado

-¿Podría contarme acerca de Yamir?

-Mmm ok, bueno, Yamir, es un niño, tiene 9 años, él es mi segundo hijo, de mi segundo matrimonio, este, Yamir, fue un niño... fue un embarazo totalmente planeado, pues ahí nos dimos el tiempo necesario para planear no, el embarazo como tal y este Yamir, siempre fue inquieto, la verdad que nunca tuvimos alguna sospecha de algún trastorno o algo; conforme iba creciendo pues este, empezamos a notar lo principal no, el ser muy activo ¿no? No decir hiperactivo pero si ser muy activo y bueno y ya, a la hora de estar en un esquema escolarizado, entonces es cuando se presentan dificultades ¿no? Veíamos a Yamir con muchas cuestiones potenciales pero otras no, es un chico inteligente, con una memoria extraordinaria, sin embargo no este, eh, interactuar socialmente le cuesta trabajo y principalmente con sus pares, no, las reglas sociales, pues no las, bueno, él toma todo lineal pero, no sabe lo que es convivir y toma todo literal, entonces Yamir empezó a acudir aquí, me parece que desde los cuatro o cinco años, no me acuerdo ahorita bien, empezamos con él, con un diagnóstico de Trastorno Opositor Desafiante que posteriormente, conforme fue creciendo, hace como año o año y medio, la verdad no me acuerdo, soy muy malo con las fechas pero, conforme fue creciendo nos sugirieron aquí hacerle nuevas pruebas para poder estar al pie con el desarrollo, para descartar muchas cosas y pues sí, dejaron de lado el primer diagnóstico, se le hicieron algunos electros, en base a eso, le hicieron unas baterías de pruebas aquí en LA CLÍNICA y pues ya nos confirmaron que no era Opositor Desafiante, sino que era Asperger, bueno y ya, esa es nuestra historia con Yamir.

Yamir ya lleva como dos años con ese diagnóstico y nuestra experiencia aquí ha sido pues bastante placentera la verdad, siempre hemos sido constantes, nunca hemos dejado de venir, desde que Yamir está aquí, nunca hemos dejado de asistir, digo, a menos de ciertas excepciones, eh, pero hemos sido constantes con él y la verdad es que nos ha ayudado mucho.

En cuanto a la clínica con Yamir, tuvimos un, estuvo el en la edad preescolar, estuvo como en tres preescolares diferentes pero no por la culpa de él, por cuestiones de nosotros, sus papas, del trabajo, nos quedaba más lejos uno, más cerca, me cambie de trabajo y bla, bla, bla; pero al entrar a primero de primaria, nosotros lo inscribimos a una escuela particular, eh, como te diré era como una escuela, como te diré, regular ¿no?; bueno, no adaptada para lo que él tiene, entonces este, convivía con 25 – 30 niños en un salón, tenía muchos problemas, se la pasaba castigado en la dirección y problemas tras problemas y la verdad es que, en ese entonces tratamos de vincular aquí con la escuela y aquí nos apoyaron en todo, o sea, mando a las psicólogas allá, los que no cumplieron su parte de seguimiento fueron la escuela, ni estaban interesados en saber cómo iba la terapia ni nada, entonces, decidimos sacarlo de la escuela y conseguimos una escuela diferente, en el que son grupos reducidos, 10-8 máximo en el salón y además esta escuela, es diferente, van niños regulares y niños con situaciones, Yamir de Asperger, niños con Hiperactividad, niños con síndrome de Down, entonces la mitad de su estancia ahí es este, se llama grupo integrado, la mitad del día es en este grupo integrado y la otra con niños regulares, entonces hay como una adecuación curricular en la cual pues avanzan lo que pueden con Yamir en el grupo integrado y lo que él no tiene problema pues en el grupo regular; así es como mitad y micha; así trabajan con él y que más Y bueno... es un niño muy alegre, es este muy ingenioso, muy intenso, o sea, emocionalmente muy intenso, explota muy rápido; tanto de enojo como de felicidad, explota muy rápido. Lo que hemos trabajado durante el último año, es el manejo de las emociones. Yamir tiene una hermano de cuatro años, van en escuelas diferentes y este, ella va en preescolar dos y se llevan bien, pero la verdad, es que Yamir es muy brusco con ella y muy celoso de ella, entonces todo el tiempo están como peleando, él es más grande y muy abusivo de repente, es más hay veces que ella

no está con nosotros, se va con sus abuelitos y de verdad que en la casa funcionamos de otra manera, bien, más tranquilos; pero esta la niña y hay conflicto y se vuelve un caos la casa.

-Muy bien, bueno, podría contarme ¿Cómo es un día en casa?

-Ajá, bueno, mi esposa es maestra, ella se va a trabajar desde las seis de la mañana entonces, yo papá, soy el que me quedo a atenderlos para salir a la escuela, mi día también empieza a las seis de la mañana, este, Yamir hace este, Yamir ya se baña solo y todo, hay días que se baña antes o el mero día y no hay problema. A Yamir hay que estarlo arreando sino se queda toda la mañana en la ducha si quiere, es muy independiente en muchas cosas, ya muy independiente, de verdad ya solo es cosa de estarlo, arreando y así que fuera totalmente dependiente de mi para vestirse o lavarse la boca, ya no, ya lo hace el solo, entonces, mientras él se arregla, yo alisto a la nena y ya no. Sí, de repente hay poco caos en la mañana porque mientras yo estoy con la nena el sigue cantando en la regadera y se nos hace tarde, pero de repente, hay gritos. Salimos a la escuela, los dejo en la escuela. Yamir va a la escuela de 8 de la mañana y sale hasta las cuatro de la tarde, su horario normal de salida es a las dos pero se queda a comer y a hacer tarea; o tiene alguna actividad extra, el escogió coro, entonces por la tarde lo recoge a las cuatro y la niña a las cuatro y media, y nuestra dinámica, por ejemplo, hoy, cuando yo llego mi esposa ya está en la casa, entonces ella se encarga de tener lista ya la comida, lo que vamos a comer y la verdad, es que a él le gusta mucho esta interacción familiar, a pesar de que él ya comió, se sienta a comer con nosotros, lo único que no me gusta de la escuela es que la dieta es muy muy light, muy vegetariana, entonces rara la vez les dan carne, les dan platillos con muchas verduras, él siempre tiene hambre, entonces, ya en la tarde nos sentamos a comer los tres o la niña también, ella si come bien. Y bueno, salvo los días que tenemos terapia, con Yamir, en teoría ya debe tener la tarea hecha, sino tiene la tarea hecha, nos sentamos con él a hacerla, ahí es donde viene lo rudo, de verdad, sufrimos mucho por que haga la tarea, a él lo que le cuesta mucho son las matemáticas, no logra comprender o profundizar, o poner las ideas en el aire, me refiero a por ejemplo, nosotros hacemos estrategias

con él para las operaciones básicas, multiplicación, suma, resta, hacemos ciertas estrategias para que haga el problema; pero cuando le ponen a él un problema, los típicos de “Juanita gasto tanto y así...” ya ahí se nos quiebra, se pierde, porque no sabe poner las ideas, hacer algo para retener la información, el problema de él es que se frustra y grita, se enoja, patalea, llora, dice groserías, este, hace consignas, que odia la escuela, odia las matemáticas, la verdad es que la tarea con él, a veces es muy frustrante, a veces es muy tranquila, pero mejor optamos por que ya la traiga hecha, así le decimos el beneficio; cuando no tiene tarea, ve la tele, ahorita tiene varias cosas que le gustan, le gustan los videojuegos pero esos ahorita los tiene suspendidos indefinidamente, porque los tuvo mucho tiempo y la verdad es que se volvió extremadamente grosero cuando no los tenía, a un grado en que nos gritaba y lloraba horrible; le gusta mucho jugar con legos, y ahí en donde vivimos es una unidad con un parque adentro, entonces ya lo dejamos salir solo para jugar. Tiene problemas para convivir, hay otros niños de su edad he, este, no lo aceptan, porque no sabe relacionarse socialmente, él va, se presenta y hace una broma sobre algo y ya, pero jugar un juego normal, él no lo entiende, no sigue las reglas, ese es el problema con Yamir, tiene un amigo más grande, como de doce años que lo trata bastante bien y lo apoya mucho y lo busca mucho, pero, es un niño este... con muchos privilegios; es un chavo que tiene todos los videojuegos, todos los juguetes, todo, tiene tarjeta de crédito para comprar por internet y, él no vive ahí, pasa unos días porque ahí vive su abuelo pero, es muy agradable el chico pero ya después, Yamir nos regresa con otro vocabulario, con otras ideas, como con cuestiones de armas, cuestiones de drogas, o sea ¿si me entiendes? Todas las aprende de este chico y pues la verdad, es que no le limitamos la amistad pero si hablamos con él; pero no nos gusta que vea cosas en YouTube o cosas prohibidas, o que le regalen armas de juguetes y pues ya, eso hace, sale a jugar, sale a dar vueltas en su bicicleta, ese es un día normal cuando no tiene ninguna actividad en la tarde, por lo regular, él tiene natación los fines de semana y tiene patinaje, dos veces a la semana, de hecho por eso se cambió el día de la terapia. Nos gustó mucho como se desarrolló al patinar, la verdad es que ya aprendió a patinar y él está contento con ese logro y bueno, así son las tardes con él.

-Ok, me comentaba que hace actividades solo como bañarse, vestirse, lavarse los dientes... ¿Qué actividades hace por sí sólo?

-Sí, cuando se obsesiona con algo, es hasta las últimas consecuencias, ahorita está muy clavada con los tés, le encanta, y es investigando sobre infusiones y todos los días él sabe prepararse los tés, se los hace y a veces, se toma un cafecito.

-¿Cuál es su disposición a la hora de cumplir con sus actividades y cómo las hace?

-Por sí solo, NO, no las hace, no, no, no. Por ejemplo, si no le dices que se bañe o se lave la boca, pueden dar las cuatro o cinco de la tarde y el sigue igual, a él si hay que decirle .Por ejemplo, “no puedes ver la tele hasta que te laves la cara y la boca. Le tienes que decir que lo hago, porque por iniciativa, no.

-Bueno, el ¿Logra decirles/expressar lo que siente cuando se enoja o está feliz?

-Sí, todo el tiempo y yo creo que hasta de más; o sea, fuera de lo normal. Si está feliz te lo dice pero de una forma que hasta tú te sorprendes y enojado igual.

-¿Cómo reacciona cuando no obtiene lo que quiere?

-Este, bueno, de repente se porta comprensivo con ciertas cosas, podemos llegar a dialogar o tener acuerdos; pero cuando es algo que él quiere, quiere con toda su alma, se llega a portar grosero, nos ha llegado a pegar, a patear, a decirnos groserías y cosas así, esa etapa la pasamos con el mintiendo, en verdad, le pegaba a su mama, a mí me quería pegar, este, si, horrible, horrible...

-Ante esto, ¿usted qué hace?

-La verdad de muchas maneras, desde el jalón de greñas, el zape hasta contenerlo, abrazarlo, pedirle que haga respiraciones y se calma, o incluso hasta dejarlo llorar hasta que se canse...

(Silencio prolongado)

-Me comentaba que él va a natación, patinaje pero ¿Con quién juega en casa? ¿A qué juegan?

-Ah, bueno, por lo regular con el amigo este que te digo o sale solito a jugar, y juega un ratito, pero son momentos breves que juega o se encuentra en la calle con los niños de afuera. Solamente con este jovencito que te digo que tiene doce años, con él, feliz, con un amiguito, nada más.

Solemos ir mucho a la casa de los tíos, las tías, tiene primos de su edad y con ellos también.

-Retomando lo que me comentaba de su amigo de 12 años, el generalmente convive con personas más grandes, pero ¿Cómo perciben que es la interacción con los niños de su edad? ; Esta ¿siempre ha sido igual?

-Pues mala, muy mala, este eh, yo creo que, Yamir, se aburre o no le interesan los chicos más chicos o los de su edad, como que le interesa el conocimiento de los más grandes. Siempre ha sido así, de hecho con los primos menores hasta los trata mal o los ignora, pero con los mayores, amm... tiene un primo de trece años que lo idolatra, y se le pega mucho y de hecho, tiene a su primo, a su amigo de la unidad; el primo tiene otro amigo como de 15 años, otra maestra, compañera de mi esposa tiene un hijo de doce años también y si uno le pregunta ¿Quiénes son tus amigos? Siempre te menciona a todos ellos, aunque no sean sus amigos, o sea, nadie es su amigo; ellos ni lo pelan, obviamente el primo sí, y el chico de la unidad, pero de ahí en fuera no, pero él se siente súper bien diciendo que son sus amigos.

-Me comentaba que fueron ustedes quienes buscaron apoyo... Platíqueme ¿cómo buscaron apoyo?

-Este, bueno, nosotros, empezamos a buscar apoyo para Yamir en su último grado de preescolar, nos recomendaron una escuela comunitaria que es donde actualmente va mi niña, que tiene un método de escuela activa, no es ordinaria. Él curso ahí el último grado de preescolar, entonces la directora nos dijo, "oye mira, notamos en Yamir estas condiciones, es muy hiperactivo, no sigue reglas, cha la la

la, pero bueno, aquí se está integrando con nosotros, este por qué no ven la posibilidad de que vaya a terapia y dijimos bueno, a ver que hay y a partir de ahí.

-Y entonces, ¿Cómo conocen la clínica?

-No me acuerdo como llegamos aquí... (Silencio prolongado)

-¿Dónde les dieron el primer diagnóstico?

-Aquí, no ha ido a otro lado Yamir más que aquí. Lo que pasa, creo que vimos, no sé si dos o tres lugares pero, bueno, nosotros ya teníamos nuestras sospechas, su mamá es pedagoga y yo soy psicólogo, entonces este, pues sí, teníamos nuestras sospechas de que algo tenía y yo la verdad estaba muy renuente a que tuviera Déficit de Atención, yo tome una especialidad en Neuropsicología y tuve una maestra, que yo le consulte, y me dijo, mira el Déficit de Atención con Hiperactividad está muy castigado, ahorita ya te lo diagnostican hasta las maestras, todo mundo se cree especialista. Desde otros preescolares me habían dicho y ya sabes ¿no? Mmmjum (hace mueca) pero yo pues decía que no, incluso mi esposa decía “es que tiene Déficit con Hiperactividad” y le dije: “No, ya lo consulte con mi profesora y dice que no, un TDA, es un TDA en la mañana, en la tarde y en la noche, a todas horas. Yamir es hiperactivo bajo ciertas condiciones, no, no es eso.

De ahí nuestra renuencia a hacer algo, sabía que tenía algo pero no era TDA, entonces yo me puse a buscar lugares donde trataran de manera Neuropsicología, no nada más psicología. Y llegamos aquí; quienes lo han atendido los últimos años, un año o dos, esta Fátima y Karla; pero antes eran otras dos chicas, con las otras dos chicas eran con quien teníamos el primer diagnóstico, y de verdad, no teníamos problemas, el diagnóstico me hacía totalmente sentido, yo trato de leer e informarme mucho. Hubo un tiempo en que estábamos a punto de desertar de aquí, pasamos por una crisis, Yamir sufría mucho, de verdad lloraba porque no quería ir a la escuela, yo me peleaba con la directora, o sea, pelearme bien, pero de gritos y todo, porque Yamir se la pasaba en la dirección; me decían que no había cumplido con el compromiso de llevarlo a terapia, pero la psicóloga había ido tres veces a la primaria pero no la atendían y sucedían cosas así. En esa época llegamos a hablar

con... no sé cómo se llama la dueña; le dijimos no estamos contentos, no nos está funcionando la escuela, no le veíamos el caso de seguir. Ella nos convenció de revalorar la situación y fue cuando le mandaron a hacer un electro y le hicieron nuevas baterías de prueba, nos cambiaron de terapeuta, no estoy diciendo que no funcionaba, más bien yo creo que era que se trabajaba con el trastorno incorrecto, pienso yo y me dijeron que íbamos a hacer una nueva batería de pruebas, las cuales a su edad, que ya tenía más de seis años cumplidos, ya se podían hacer.

El diagnóstico cambió y los indicadores así lo mostraban, él es Asperger y ya. Y viendo su comportamiento, su razonamiento, este, me queda claro que es Asperger. Dentro de todo el Espectro Autista hay niveles no, no cumple con todos los criterios de un Asperger porque no hay perfil de Asperger definido, hay niveles o picos, pero hay ciertas cosas que son evidentes y yo me quedo con la cuestión social, el de verdad no sabe entablar una relación social con sus pares, no lo sabe, para él todas las cuestiones son literales. Y bueno, nos cambian el diagnóstico, se empieza a trabajar de otra manera y empezamos con ellas como terapeutas y empezamos a avanzar muchísimo, a pesar de que me peleé en la primera escuela y nos fuimos a esta otra, y la verdad es que súper contentos. La verdad es que el error total fue mío al inscribirlo en la primer primaria, por cuestiones de trabajo y practicidad pero no funciona para Yamir; fuimos y metimos las cuatro patotas; estuvimos peregrinando y buscando escuela, de hecho fue Fátima quien nos recomendó la escuela donde actualmente va Yamir y estamos ahora muy contentos con los avances y con las terapias.

-Y saben, ¿qué actividades se realizan dentro de la terapia con cada una de las terapeutas?

-Sí, regularmente cada tercera o cuarta sesión entramos los papás a hacer alguna actividad con alguna de ellas en las sesiones.

-Me contabas que están muy contentos con las sesiones y bueno, al inicio de cuatrimestre se plantean los objetivos a trabajar; Con base en esto, ¿cree que se han cumplido?

-Sí (ríe), bueno, tratamos de que se lleven a cabo pero sí...

Estos objetivos a veces me son mucho de frustración porque se llevan a cabo varias estrategias y también hay fugaz y así pero, a la larga lo que hemos visto es que, estamos trabajando algo que pareciera que no tiene solución y cambiamos la estrategia porque surgió un problema nuevo, atendemos el problema nuevo y el anterior desaparece; si sirve trabajarlo.

Hubo una temporada en que ya no podíamos con él, de verdad, era lastimar a su hermana, pero lastimarla hasta poder romperle un hueso si quería, era muy desesperante, entonces hubo estrategias que vimos aquí y las llevamos a cabo y dejó de hacer esa conducta; la verdad es que nada comparado con hace dos años. Yamir hace como dos años nos ponía muy nerviosos si lo dejábamos con la niña, de hecho era muy explícito en lo que decía que le iba a hacer, “te voy a matar y te voy a acuchillar y te voy a hacer filetes” y cosas así que nos preguntábamos de donde venía ese lenguaje; de verdad es que si cuidamos mucho lo que ve, pero nos daba cosa dejarlo solo con la niña; pero no sé si ya lo supero o a partir de que lo trabajamos ya no habla con ese lenguaje, ha aprendido límites verbales; ya no nos preocupa actualmente dejarlo solo.

-Y bueno para finalizar, descríbame a su hijo en cinco palabras.

-INTENSO, este (silencio prolongado) INCREIBLE, FANTASTICO, INTELIGENTE Y (SILENCIO) UNICO...

-¿Le gustaría agregar algo más?

-Mmm, no.

-Bueno, yo solo quisiera agradecerle por el tiempo brindado y felicitarlo por el hijo que tiene, hemos estado unos días con él y de verdad posee una memoria fabulosa, la cual quisiera tener yo y el interés que tiene por los temas es maravilloso. Agradecer por el acompañamiento que tienen con Yamir, porque todo es un trabajo en conjunto.

Entrevista a mamá de Diego

- Fecha de aplicación: 1 de junio de 2018
- Actitud: positiva y participativa
- Duración: 47 minutos
- Contexto: dentro de las instalación de la clínica, en uno de las salas, bajo un ambiente controlado

- ¿Podría contarme un poco acerca de Diego?

- ¿de cómo le hicimos para meterlo a terapia?

-Más bien de ¿cómo es Diego?

- desde que nació era como... ¿cómo te diré?, como que no le llamaba la atención muchas cosas, era chiquito, ya después yo lo metí a la escuelita a los dos años y medio, pero a una guardería, iba a maternal y todo, era un niño que mordía, no hablo tan rápido, de hecho, estaba preocupada, me preguntaba “¿porque no habla?” luego hasta me daba risa, pero luego dije: “¡ya!, esto no es normal”, y lo lleve con el pediatra y me dijo: “un niño habla entre uno y tres años”. Total, habló, luego fue la dejada de pañal, igual fue de dos años a tres , dejo el pañal y lo dejo en la noche, fue en automático, era un niño que pegaba constante y otra cosa, bueno, yo no lo sabía le compramos un triciclo , y no le daba y yo decía: “ bueno, a lo mejor no le gusta”, era un niño que no gateaba, no le daba al triciclo, no pedaleaba, es la parte motor, pero yo no lo sabía, y en la escuela me comienzan a decir: “sabes que, lo notamos diferente, no controla, avienta, no tiene por qué hacer eso”. Las emociones no las controlaba, era un niño que no sabía sí estaba feliz o enojado, se enoja, pero no le afecta, yo decía “¡ay! nuca esta triste, que chistoso” “No le gusta el triciclo, no le pedalea, no le gusta “un día me dijo quiero entrar a jazz, bueno ni siquiera sabía que era jazz, dije que bueno”, porque pasábamos enfrente de baby ballet y me señalaba, y yo decía: “ qué bueno! “ Lo llevo, el jazz era mucho más de coordinación, no me daba cuenta, lo lleve un día, y medio le gustó , al otro día ya no quiso porque ya no podía, pasar entre los conos, como en zig zag, no lo podía hacer, lloro y dijo

que no me fuera, estaba pegado a mí, total lo saqué, en la escuela le detectan me dicen que lo lleve a un diagnóstico, porque ellos decían que hay algo en él, pero ellos no sabían que era, y ya, llego aquí a la clínica y le hacen el diagnóstico y es ahí donde descubro que no le da al triciclo no porque no le guste, sino porque no podía, no puede hacer lo de la coordinación no porque no le guste, sino porque no podía, todas esas cositas es porque no las podía y no es porque no les afectara, no sabía reconocer las emociones que hemos estado aprendiendo ahorita, eso fue entre dos años y medio y tres años, el empezó aquí desde los tres años, ya lleva tres años y realmente a avanzado muchísimo, no era sociable, era huraño, si le gustaba jugar pero con los de su edad casi no, era más fácil que se llevara con los niños grandes que con los de su edad, y un niño grande aguantaba que si lo aventaba, no le dolía y niños de su edad lo aventaba y les dolía, era muy curioso porque él lo aventaba y se levantaba como si nada, no lloraba y yo decía: “*¡ ay que raro!*”, pero es porque no lo sabe, no sabes que está pasando y así fue ese lapso.

- ¿Cuéntame cómo es un día normal en casa?

- se levanta bien, de buenas, casi siempre, para ir a la escuela me pide la leche, toma su leche, ya sabe vestirse, pero por las prisas le ayudo para que sea más rápido, si me pide desayuno hay como también hay veces que no, lo llevo a la escuela, entra sin ningún problema, tenemos días buenos en la escuela, así como también días malos, los picos lo llamo yo, le han dado recomendaciones a su miss para que sepa detectar cuando es un berrinche, ansiedad, bueno, porque luego no es fácil, yo ya porque estoy todo el día con él, ha sido lo que nos han dicho aquí en la clínica o luego, si tengo algo fuerte o algo extraordinario le llamo a la terapeuta y me ayuda, voy por él, ya es muy sociable, tiene muchos amigos, quiere llevar amigos a casa, te come muy bien, le gusta la computadora, son muy inteligentes, no tengo problemas en matemáticas con él, es impresionante en las matemáticas, un niño de 5 años entender ya lo que es un tercio y un cuarto, o sea a mí me sorprende y me decía la terapeuta, que es normal, como ellos son abstractos, lo comprenden, te lo entiende perfecto, por ejemplo: suma, resta, pero viene nuestro problema, el español, la escritura, se le complica, porque todavía no tiene la fuerza

en sus deditos, ahora toma el lápiz mejor, lo tomaba de una forma rara, yo no lo podría tomar así, le dolían los deditos, pero con los ejercicios que nos han dejado aquí, ya toma el lápiz mejor, la letra si la tiene fea, de hecho si le costó trabajo leer, sus compañeros leyeron primero, pero es normal no le encuentra sentido a la lectura, ma me mi y luego que sigue, en cambio las matemáticas, así le sigo, son niños que le gusta investigar, hablan como adultos , es como antiguo: *“hoy me voy a tomar el día libre “y lo pregunto porque “ tengo muchos experimentos que hacer” ¿y qué vas a investigar?” “Algunas cosas que escuche”* pero te lo dice cono alguien grande se toma las cosas muy serias y luego te dice *“mira ese árbol, creo que lo tengo que investigar” “¿y que le vas a investigar? “mira es que suben animalitos, ¿qué tipo será? Les llama la atención investigar, le llama la atención porque es pequeño, apenas comenzó a leer y le gusta un muñequito que se llaman Freddie and Friends, en la escuela le dieron unos pases y me dijo: ven, dime que dice ahí, Freddie vs solo sé que dice versus, pero como entiende que dice versus, y yo: “como sabes q dice versus” y como me lo comprendes y la terapeuta me dijo que siempre lo cuestione y le pregunte: ¿pero qué es? Y justo eso le pregunte: “¿qué es versus?”, y me dice: “pues contra, que va a pelear”, a si si si tienes mucha razón y es como entiendo que si lo comprendió.*

Hay veces que me dice *“estoy enfadado”* yo no ocupo esa palabra, a lo mejor la escucho, la vio, son unos niños con una buena memoria, una vez llego y me dijo: *“es que la miss no me entiende, me pone a trabajar y a trabajar y yo estoy cansado”, “pero Diego, tú necesitas aprender si quieres ser investigador, astronauta”,* pero viene molesto, esto es una palomita para él porque reconoce su emoción, estoy enfadado, y preguntarle *¿qué te hizo enojar? O luego me pregunta “¿estas enfadada o desesperada?”* y yo le pregunto: *“y tú ¿cómo me vez?”* y me dice *“ un poquito de las dos”* pero ya entiende eso, por ejemplo llegamos a casa descansa tantito, comemos y luego me dice *“quiero ir al parque”,* pero todo va dependiendo del comportamiento que tuvo en la escuela porque tampoco le puedes permitir todo, como todo niño hay que ponerle sus límites y reglas, si tuvo un día bien, vamos al parque un ratito, a los juegos, se integra con los niños, a lo mejor habrá con algún niño que choqué pero con la mayoría se lleva excelente, siempre quiere tener

amigos y quiere tener una hermandad con todos juntos, y se pone muy contento y lo buscan y eso me gusta porque antes si me lo retiraban, obvio, quien va a querer un niño que pega que te muerde y uno como papá siente feo que tu hijo sea excluido, porque hubo una vez una fiesta en la escuela, a todos les dieron invitación menos a él, él o se dio cuenta pero yo sentí horrible ¿y sabes qué? La gente no lo entiende y tampoco se lo puedes decir a todo mundo, porque luego son etiquetados, señalados, luego dicen está loco, está enfermo, y en realidad no es así es un niño normal, solo tiene que ser atendido con una buena terapia y empiezan a embonar en la sociedad, porque eso es lo difícil, porque es un niño que me lleva los platos a la cocina, por ejemplo tiene una hermanita de tres años y ahora es así de “*no Renata eso está mal, yo voy hacer tu maestro*”, como cualquier hermano pelean. Y bueno ya regresamos del parque, hacemos la tarea, se baña solo, si le dice 5 min obedece y se sale y me dice: “*si cumplí mis cinco minutos*”, por ejemplo antes él no tenía la noción del tiempo, no sabía, y preguntaba qué día era hoy, no ubicaba, entonces le hicimos un calendario y le pusimos lunes martes miércoles, jueves y viernes con dibujitos, como un horario de la hora de comer, descanso, escuela para que el identificará que día era, les da como mucha ansiedad, porque siempre me decía “*¿y qué voy hacer?, ¿qué día es hoy?, ¿y qué voy hacer?, y luego y luego*”, y con el calendario era diario y hoy ya sabe, por ejemplo que hoy es viernes, sabe que tiene que ir a la escuela, qué voy por él, come, descansa, va al parque, sus actividades muy marcadas son niños que hay que anticiparle que vas hacer, si no entran en ansiedad, por ejemplo a Diego le digo vamos al Wal-Mart: “*nooooo*” y yo decía “*¿porque no?*”, era horrible ir con él, no se subía al carrito, se me echaba a correr, agarraba todo, yo decía “*yo voy sola, no puedo ir con él*”, se enojaba, ya después, luego me decía en el coche “*bájale a la música*” y yo decía “*¿Por qué?, si no está fuerte*” ellos oyen mucho ruido y el centro comercial como los aturde les casusa ansiedad, hoy ya soporta ir al Wal-Mart, le hacemos una lista de lo que vamos a comprar, pocas cosas para que aguante, y le digo que me tiene que ayudar, que me pase el jitomate, etcétera, pero imagínate meterlo al sams donde hay más gente, pero lo aguanta lo tolera bastante bien, hoy que ya está más grande se sube al carrito, lo que no hacía de chiquito, lo hace ahora, no se podía antes, esas son

cositas de que ya se y que luego he visto en otros niños, donde los papás se cierran y los niños sufren mucho porque son regañados y ellos no saben, y los regañan y los castigan pero es algo que ellos no pueden hacer, no pueden controlar, no te pegan porque te quieran dañar, es su cuerpo, un día sentí feo porque me dijo Diego: *“es que no sé qué me pasa, ¿Por qué pego?”* Se cuestionó, y me dijo *“yo no quiero pegar”*, imagínate y yo le dije, *“es que tienes que controlar tu mente y si tú quieres te puedes detener”* y hacemos los ejercicios, y es que los niños te rechazan si pegas, pero a raíz de la terapias ha superado todo eso, es trabajo en la clínica, en la casa y en la escuela, luego te mandan a llamar es que Diego ya hizo esto, y bueno, y luego me decía: *“es que yo soy malo, verdad?”*, los mismos niños son muy crueles y yo le decía: *“no eres malo tu eres un niño bueno, solo tienes que aprender a controlar tus movimientos”*, pero si cuesta mucho trabajo, ahorita ya lo ligero y tiene la parte buena que son muy inteligentes, no la va a costar las matemáticas, igual y sufre en español pero ahora hay regularizaciones, a mi lo que más me preocupa es que se adapte a la sociedad, y si se logra eso jalas para todos lados y con su inteligencia en matemáticas, un día me dijo: *“no quiero ir a la escuela porque yo ya me canse”* y le dije: *“entonces como quieres ser astronauta, necesitas conocer otras cosas para manejar la nave”*, y me dice: *“nooo, ellos no estudian, que no ves que se pasan paseando en la nave, nada más están viajando”*, entonces yo me quedo de ¿ y ahora que le contesto?, luego escucha cosas y le pregunto ¿dónde lo escuchaste? ¿Quién te dijo?, me dice algo de ciencia, me dice que quiere ser doctor y que a él le gusta operar, siempre le gusta investigar y conocer más, y él dice que va hacer doctor o astronauta, luego me pregunta que porque tembló, fue curioso el día del terremoto, él estaba en la escuela, su hermana estaba llorando, él fue el único que no lloró, entro por él y me dice: *“mamá hubo un terremoto”* y yo le pregunto: *“¿y qué hiciste papi?”, “Pues salí rápido y nos fuimos al patio y me puse así y me tape la cabeza si se movía la tierra”* y me pregunto: *“oye y tiene que seguir temblando”* y pues no le pude mentir y le dije que sí, pero no pasa nada, siempre y cuando sepas que hacer, no te va a pasar nada y luego me volvió a preguntar: *“¿y porque se mueve la tierra? ¿Que se mueve? ¿Que choca? ¿Qué hay?”*, siempre se está cuestionando o luego me dice *¿ya viste ese árbol que es? ¿De qué edad será?*,

siempre son ellos los que te preguntan o luego se aísla me dice quiero estar solo, no quiero nada, es normal en ellos, por ejemplo son muy fáciles para manejar los dispositivos electrónicos y le digo: “no puedo bajarle el volumen a mi teléfono” el maneja teléfono desde los 2 años y medios, súper bien, ve sus caricaturas pero hay que estar checando que ve, porque luego baja cada cosa, si le digo vamos a jugar te bota todo y prefiere ir a jugar, eso es bueno, porque si les llama la atención la tecnología se lo está consumiendo

- ¿Me puedes ampliar un poco más que actividades que hace por si solo?

- se baña solo, obvio tengo que entrar a revisar si se enjuaga bien, se lava los dientes, come solo, me ha costado un poco de trabajo de como toma los cubierto por sus manos, lo sabe utilizar, por ejemplo puede bajar del edificio para abrirle la puerta alguien, lo hace solo, si estamos en un restaurante le digo:” lleva la cuenta” obvio lo tengo que ver, porque si me da miedo que se vaya a ir, porque se ha vuelto tan sociable que saluda a todos y dice: “¡hola!, ¿cómo estás?, Yo me llamo Diego? ¿Y tú?”, por eso lo vigilo, cuando llega dice “ buenas tardes señorita, vengo a pagar” y lo hago para que se haga independiente, va lo hace solo y regresa solo, si quiere algo, va y lo pide y te lo trae, se pone los zapatos, a veces al revés o a veces bien, se puede vestir sólo, se tarda por la coordinación de poder bajar y cruzar los brazos para ponerse su playera, se peina, quien sabe 1ue peinado se haga pero lo hace, y todavía me pregunta “ quede guapo?” le gusta ponerse loción, no lo dejo ponérselo porque luego se lo hecha en la cara, por eso yo se la pongo, obviamente maneja el control de la tele, él sabe poner Netflix y sus programas porque luego a mí me las pone, me lleva el plato a la cocina, antes lo aventaba, se sube bien al coche, ya tiene más en sus movimientos, en la escuela me dicen que en educación física logra hacer actividades pasar en las llantas, pasar los conos, se lava bien las manos, me sorprendió porque pudo tomar la jarra y servirse agua, porque era muy torpe en su movimiento, sostener la jarra es un logro, abre el refrigerador ve que se le antoja, y lo toma sin necesidad de ir, bueno a veces sí, porque luego le compran helado o brinca para tomar galletas, puede abrir empaques que antes no podía, es un avance, que para cualquier persona no es nada pero quien vive con el si es un

avance, lleva tres años en terapia para que cuando ente a primaria embone mejor en la sociedad.

- ¿Cuál es la disposición que tiene Diego al cumplir con sus actividades y como las hace?

- por ejemplo tareas “noooo, porque me mandan trabajo, yo estoy cansado, yo tengo muchas cosas que hacer” ver su programa, y yo le digo: *“diego tienes que hacer tu tarea porque si tú quieres ser médico, como vas a leer las instrucciones o por ejemplo no vas saber leer las instrucciones de un juego, vas a ir con tus amigos y a lo mejor van a armar un juego y tú no vas a saber cómo”* lo tengo que convencer o de plano no hay parque, llega un momento que ya me canse de hablar que le digo “no hay parque” y ya me dice *“está bien, ¿que dejaron?”* siempre se queja de las planas, hay días en que si se siente tranquilo y lo hace, pero eso si volteo con su hermana y le dice “haz la tarea” ahí sí y todavía le dice que le tiene que ayudar, si me cuesta trabajo que haga la tarea, pero si fuera a jugar, ir a una fiesta, se emociona mucho, por ejemplo acabamos de ir a kidzania y está la actividad del carrito de bomberos y los niños se van solos, les dicen que es lo que van hacer y lo hacen, el niño toma la explicación, apaga el incendio, saluda, se sube al carro y se va

No miden las circunstancias, había una actividad en kitzania donde les ponía un casco y un arnés, y le dije que no creo que pases, entonces vas caminando, es un edificio con puros fierritos, y él quería ese, quería algo rudo, se formó, pero no alcanzo la estatura, salió muy triste y le dije: “no te preocupes, fuiste muy valiente de querer entrar” no le da miedo, actividades muy fuertes las quiere.

- ¿Cómo reacciona cuando no obtiene lo que quiere?

- antes era más difícil controlarlo, eran unos berrinches, lloraba y lloraba, hoy, por ejemplo, si llora, pero se controla más, a veces quiere ir al cine y le tengo que explicar que hoy no es día de cine, hoy es día de estudiar, entiéndelo, es más sentimiento y yo le pregunto a la terapeuta, ¿si se sentirá triste? ¿O solo me está chantajeando? Está desfasado y apenas empieza con sus emociones, y sí si siente

esa tristeza, y por eso le tienes que explicar, hasta que entra en razón, pero te dice: ¿es una promesa? Y ya le digo sí, y no se le olvida, “tú me dijiste que el sábado y hoy es sábado” no se le olvida, por ejemplo esta emoción que apenas está descubriendo apenas paso, que es muy celoso con la hermana, a mí me da pena, resulta que un día llego y me dice” vengo muy triste , mi mejor amigo le habla a otro niño” y yo le digo “ no pasa nada, pueden ser tres amigos, recuerdas lo que hablábamos de la hermandad, “y se enoja y me dice no ya no le voy hablar yo pensaba que era momentáneo, hay un niño en el salón de Renata, este niño dice que él es su príncipe y Renata dice que es su princesa y que son novios, diego le fue a decir al niño” tu, no puedes ser su príncipe” son niños que aparte van y lo dicen delante de la mamá de quien sea, no son como los normal de que yo no te puedo decir porque te puedo lastimar, el apenas está descubriendo ese celos de que eres de mi propiedad, está muy celoso con el amigo del porque tiene otro amigo si él es mi amigo, mi hermana no puede tener novio porque es mi hermana, y yo le digo tienes que respetar a los amigos de tu hermana, te dicen todo delante de todos, una vez le dijo a la miss: “ como que estas un poco gordita, te lo digo por tu bien” lo bueno que la miss es muy relajada y me dijo que todos los niños voltearon y le dijeron “ diego, porque le dices eso a la miss, eso es una grosería “ y le dice es que es por su bien, y yo disculpa.

Hay que medir mucho lo que se le dice, a mí se me hizo muy fácil, el ya controla lo de pegar pero hay un niño que no se caen muy bien, ni el uno ni el otro, el niño le pego a Diego pero él no le hizo nada, y llega mi esposo y le comento lo que paso y le digo: “hay ese escuintle, si ya lo he visto”, y vamos a los juegos y ve a la niño y me dice mamá ahí está el niño, dile escuintle, y se va con la mamá del niño y le dice mi mamá le duce a tu hijo escuintle, porque pega, tengo que ser muy cuidadosa, también paso que esta iluminando y le quería pintar la cara color negra y él me dijo” noo, porque mi amigo tiene la piel negra” hay que luchar con eso, porque a nadie nos va a gustar a estas viejita, siempre que me pregunta: “cuántos años tienes?” siempre le digo” 27” y todos los años tengo 27, para que no me ande balconeando, hay que luchar con esas cositas, y no porque quiera, no te quiere lastimar, pero tiene que aprender que hay cosas que lastiman y no las digo, imagínate yo como

quedo, y como queda el , van a decir que yo no lo corrijo, o que no le digo, que es grosero, por ejemplo yo me he dado cuenta que hay niños que ya saben, yo te pego y nadie sabe, y él no sabe y lo hace delante de todos, quien queda mal?, él es el que queda mal, porque lo hace delante de los demás, y siempre va ser el castigado, el tiempo fuera, hasta que entendió, que si te pegan lo que tienes que hacer es acusarlo, tú no puedes tomarlo con tus propias manos, o luego decía, lo voy agarrar a puños, eso hay que trabajar mucho, hay días que si te desgastas muchísimo, porque es una cosa y luego otra cosa, ahorita ya es menos pero antes yo llegaba a decir, ya me canse, ya no puedo, eran días caóticos desde que amanecía hasta que se dormía y ahorita ha mejorado mucho, por ejemplo cuando íbamos a una fiesta teníamos que estar como policía en los juegos, porque empujaba a alguien sólo porque está contento, sus emociones todos descontrolada, ya no me gustaba ir a las fiestas, porque sabias que iba a ver problemas, ya no me podía sentar, tenía que estar como policía, ahora va a la fiesta, juega, participa, ya controla eso,

- ¿Con quién juega en casa, y a que juega?

- le gusta mucho jugar a los zombis, como está de moda, con sus amigos él siempre es el zombi, con su hermana juega pero muy de repente, porque Renata es niña y le gusta jugar más a las princesas o se corretean, a la traes, le gusta estar en la computadora viendo sus programas, porque un día me dijo “quien es tu YouTube favorito?” , le gusta bailar, pone sus canciones, y baila muy chistoso, luego me pide que ponga música pero de moda , tan chiquito y le gusta esa onda del reguetón, a mí no me late mucho , el contenido de las canciones no es el adecuado, había una canción que me decía es que esta canción me gusta mucho y en su video era con un monito verde que se mueve muy chistoso y el cantaba “ dame tu pancita” y después escucho la canción y dice dame tu cosita, pero todos los niños la cantan o luego escucha la de scoby doo papa y Renata luego ahí la anda cantando y bailando, es un poco difícil porque ya es general y pone su música y está en los juegos, nunca fue un niño de estar con unos muñequitos y estar jugando con ellos, a la fecha a lo mejor juega solo cinco minutos con sus muñecos, como por ejemplo con Renata le hace una historia a sus bebé, los lleva y los trae y Diego no, le gusta

los muñecos pero no le llama la atención, él lo que quiere es hacer experimentos, hacer burbujas pero lo que le gusta es llenar de jabón y revolver eso es lo que más juego, pero también procuro llevarlo a los juegos para que este corriendo y juegues con los demás niño, le gusta hacer fogatas, la pelota le gusta jugar, le gusta natación pero lloraba porque lo iba a sacar de la alberca, todos lloraban porque los iba a meter, el maestro se espantó muchísimo, nunca pensé que lo iba hacer pensé que sea maestro con un niño, se lo entrego lo sienta a la orilla de la alberca, mientras le acomoda los googles y el niño se avienta, el maestro se puso nervioso, porque el niño ya quería meterse, le gusta nadar y bucear o cosas de pensar le llama la atención el ajedrez, el billar pregunta como pegarle a la bola, porque a su papá le encanta el billar, y hasta le dice que ve videos para aprender

- ¿Tu como concibes que es la interacción con los otros niños de su edad?

- Él juega lo llama, le gusta jugar con ellos, lo invitan, hay veces como cualquier otro niño, o por sus características a de alguien quiere jugar a algo y él no quiere, pero en general es muy buena, a veces se traba cuando quiere jugar a algo y se queda con eso y solo quiere jugar zombi, porque la terapia ha ayudado mucho

- ¿Cómo conocen la clínica?

- fíjate, que mi prima es pedagoga y me recomienda una psicóloga y entonces yo le llamo y me dice fíjate que mis hijos, los dos tienen déficit de atención TDA, y ahí me recomiendan la clínica, una amiga llevo aquí por una terapia, también he visto como ha avanzado

- ¿Sabes que actividades se realizan dentro de las terapias?

- pues básicamente todo es juego, ejercicio para su dedito, o para alguna situación especial se lo comento a ale, y habla con él, me ayuda y habla con él, pero si me dice, antes me decía a detalle lo que hacíamos, pero si me sigue platicando, en fin, la terapia está muy completo

- ¿Crees que han cumplido con los objetivos en los cuatrimestres?

- ¡Si, totalmente! me dan mi evaluación

- Para finalizar descríbeme a tu hijo en cinco palabras

-Es un niño tierno, feliz, que te diré es muy temerario, pues soy la mamá, soy feliz, aunque tenga asperger, no importa.

- Me da gusto que tenga ese acompañamiento, es un trabajo de mucho tiempo de mucho trabajo mental, fisco, y es interesante que pueda acompañar al niño y darle todo lo que necesita, porque no necesita lo mismo que su hermana, que bueno que sigan los consejos que se dan en la clínica. Agradecemos su participación y el tiempo que nos ha brindado

Entrevista a Fátima, terapeuta de la clínica

- Fecha de aplicación: Lunes 25 de Junio de 2018
- Actitud: positiva y participativa
- Duración: 20 minutos
- Contexto: dentro de las instalaciones de la clínica, espacio controlado, pero con limitación de tiempo disponible para la aplicación de la entrevista

- Bueno, la primera pregunta que yo tengo para ti es ¿De qué manera tú podrías describir el trabajo terapéutico que se lleva a cabo aquí?

- Ok, si tuviera que elegir un concepto, sería INTEGRAL, estaba pensando en interdisciplinar pero realmente somos más psicólogos que otro tipo de especialistas, pero el trabajo es integral porque cada uno de los psicólogos que laboramos aquí en la clínica tenemos como un área de especialidad, entonces, el análisis de casos es muy rico porque hay diferentes perspectivas ¿no?, desde la misma psicología, pues puedes ver al individuo o al paciente respecto a su familia, lo social, en lo emocional, en lo cognitivo, entonces la visión que tenemos de un mismo paciente es mucho más rica, por el complemento de estas áreas más específicas.

- Bueno, yo por ejemplo tengo entendido que aquí se lleva a cabo lo que es la terapia neuropsicológica, ¿Qué diferencia habría entre la terapia neuropsicológica y la terapia del juego?

- He... Son diferentes aproximaciones, hacia un mismo paciente, un mismo problema, por así decirlo, un mismo objetivo, en las dos se pueden complementar muchísimo, porque pues a los niños intervienes diferente mediante el juego que si tú los pones en algo mucho más rígido, o en un sistema o en un tipo de enfoque en el que solo sea hablar o sea sin juguetes ni nada, entonces, pobre niño ¿no? O sea, él está acostumbrado al juego, a diferentes materiales, entonces, ¿qué diferencia hay? Pues... La visión que tienes del paciente; en la terapia del juego es una herramienta para poder acceder a la estimulación, sale, bueno es como yo lo ocupo, obviamente hay quienes utilizan la terapia del juego para el crecimiento emocional,

para, que saquen ¿no? Como muchas cosas, que todavía ellos no pueden comprender de su entorno, pero mediante el juego sale. Y yo desde la neuropsicología es más el objetivo de poder generar un modelo de cómo está funcionando ese cerebro, entonces, ¿cómo está funcionando? Me ayuda a saber qué áreas necesitan estimulase o que funciones están por debajo o de donde nos podemos agarrar para hacerlo, entonces, no sé si conteste tu pregunta o lo hice más confuso, porque las dos son herramientas para poder ayudar al paciente, pero una es como más en la práctica, el enfoque de terapia de juego o puedes proponer a los niños actividades mediante el juego y el otro es pues ya algo como más complejo, de ¿cómo llegar? Y ¿cómo impactar? En el desarrollo y la plasticidad que tiene cada cerebro en particular.

- Ya hablando un poquito con respecto a la relación con los niños, tuve la oportunidad únicamente de poder entrar a dos sesiones, pero ¿Tú como describirías o como podrías darme cuenta del tipo de relación que tu llevas con cada uno de los niños?

- Mmmm... no sé si te sirva pero, creo que la relación es única, o sea, depende mucho de a que está acostumbrado el paciente y en cierto enfoque se le llama como transferencia, contratransferencia ¿no?, si ellos están acostumbrados a tener una mamá súper controladora, o súper impositiva pues va ser un poquito la apertura que ellos van a tener conmigo y lo que esperan ¿no?, lo que también va necesitando, entonces, cada pequeño necesita cosas diferentes, más allá del trabajo y de la intervención, como los objetivos estrictos, hay quienes requieren como un acercamiento diferente o muestras de afecto diferentes que otros ¿no?, entonces, pues la relación es única y depende de cada uno de ellos, también que tanto se abran ¿no? Porque hay pequeños con los que es fácil platicar o salen con mucha disposición en cada sesión, pero hay otros que no y hay que encontrarles como que la manera, medio sondearles y poder llegar generalmente mediante el juego y ese tipo de propuestas dinámicas para poder realmente ir cubriendo los objetivos de la terapia.

- ¿Cuáles consideras tú que serían las principales barreras sociales para que cada uno de los niños se les impida tener un desarrollo óptimo a partir de la terapia que reciben aquí?

- Ok... Pues es que depende de las esferas ¿no? Donde ellos se desenvuelvan, creo que, una barrera social son las ESPECTATIVAS, o sea, expectativas de la escuela, expectativas de los papás, que a veces, llegan a terapia con la idea de en un mes va a ser otro mi hijo ¿no?, va a cubrir todos mis sueños e ilusiones que yo tengo sobre él y pues eso obviamente... pues salen como muy frustrados ¿no? Los papás, o muy poco... o muy decepcionados más bien para con ese objetivo que ellos tienen porque es irreal, o sea, cada paciente o cada niño va a ser como él tenga que ser ¿no? Obviamente si, buscamos impactar en la funcionalidad, en la adaptación que cada uno de ellos pueda tener en sus diferentes esferas, creo que una pudiera ser las expectativas, otra pudieran ser como los PARAMETROS, o sea, de repente las escuelas dicen, es que se para mucho ¿no?, es que es demasiado invasivo, es que grita, es que... o sea, una lista de conductas que es como su manera de relacionarse tal vez del peor pequeñito o de su condición, pero la ven como muy disruptivas, entonces las escuelas esperan como casi casi a veces que sean medios robots y que no hagan, que no opinen, que no se expresen de cierta manera, y entonces eso pues también es una barrera porque hay demasiadas expectativas para con nosotros, o sea, los terapeutas de... ¡cambia al niño al 100 por ciento! Y pues no es el objetivo de la terapia.

- ¿Cómo lidia la institución, con todas esas expectativas que tienen los padres? ¿O sea, hablando desde el momento en que llegan hasta en final en que se entregan resultados al final de cada cuatrimestre?

- Se busca que todos los terapeutas seamos cien por ciento honestos y éticos, desde el principio, entran como en una fase de diagnóstico ¿no? El diagnóstico, buscamos que sea sumamente claro, muy puntual en que encontramos y que es lo que necesita y una pequeña prospectiva ¿no? O sea ¿qué pasa o que podemos esperar si ese pequeñito o pequeñita entra a terapia? Y ¿qué podemos esperar si no entra? Entonces desde el diagnóstico va como esa parte pues profesional ¿no?

De nuestra parte del trabajo y después ya que entran a terapia, ubicar los objetivos muy en claro con los papás, especificarles que no es un trabajo rápido, que no es un trabajo que solo dependa de nosotros, depende del compromiso, de la capacidad que vaya teniendo el pequeño para el avance y del apoyo que también el colegio nos pueda brindar, el colegio es una relación diferente porque obviamente nosotros, se podría decir, le rendimos cuentas a los papás, o es la comunicación que a nosotros es indispensable tener para en el día a día saber cómo va avanzando o que está pasando en casa con el pequeño, con la escuela de todos modos, se busca mucha honestidad y como abrir un canal de comunicación entre los tres, colegio, familia, escuela, no... colegio, familia, nosotros, para que entre los tres estemos bien enterados de que es lo que se está trabajando, de objetivos como muy precisos y muy puntuales y donde necesitamos que ellos también nos puedan apoyar o de qué manera nos pueden apoyar, entonces también, solemos dar recomendaciones o sugerencias para trabajar en el aula y para que el pequeño tenga un mejor desempeño.

- ¿Tú conoces las opiniones de los padres con respecto a las terapias que reciben sus hijos?

- Emmm... si, bueno, específicamente de los casos que ustedes están analizando por así decirlo, percibo que son papás que han visto y que reconocen los cambios ¿no?, de sus hijos antes de la terapia y en la terapia, están comprometidos, son papás muy puntuales que casi no faltan, que están aquí y que llevan a cabo las recomendaciones en casa, entonces, pues eso es un gane y es como un prototipo e papás que casi no se ve, entonces eso es un punto a su favor, creo que más o menos dimensionan que es una condición importante la que tienen sus hijos ¿no?, entonces, que es ahorita terapia, o después, va a ser muy difícil para sus hijos y para ellos, poder lidiar con las cosas del entorno, las exigencias, entonces, pues... creo que hay como reconocimiento y agradecimiento ¿no? Para el trabajo que se va haciendo con sus hijos, entonces, no sé si respondo tú pregunta...

- Si... para poder finalizar, ¿Cuál sería lo mejor para ti, de trabajar aquí?

- Lo mejor... Pues muchas cosas, creo que la institución me ha otorgado mucha confianza, o sea no, no pone en tela de juicio el método o el enfoque que tengo, si hay mucho apoyo en las supervisiones y en el seguimiento de los casos, hay un compromiso por parte de todos los terapeutas, que bueno, o sea, como que todos estamos haciendo la institución ¿no? Y uno de los objetivos principales de la clínica es hacer familia, ¿no? O sea que entre nosotros nos sintamos en familia y que también proyectemos a cada uno de los pacientes que nos visitan y que se da la oportunidad como de formar parte de, entonces, pues el algo que aporta muchísimo para mí, en lo profesional y en lo personal, porque en la carrera como que me metieron mucho la idea de que, de es algo bastante despersonalizado, no te puedes vincular más allá, o sea tienes que cuidar mucho la relación que tienen con los pacientes y con las personas porque eso ya no ético ¿no? O sea, como involucrarte de más con los pacientes y creo que aquí es diferente, o sea como que nos invita a realmente “ábrete”, si se profesional, pero se tú mismo, sé sincero y como que aporta más de lo que entraría en la sesión ¿no? No sé si me explico, no solo es el objetivo por el que vas a trabajar, sino, trabajas con una persona y es una persona que te aprecia, entonces, regrésaselo ¿no? De alguna manera... entonces, eso es un aporte muy muy grande para mí profesionalmente, porque, me doy cuenta de que, si funciona, o sea, no estamos haciendo un trabajo mediocre por hacerlo de esa manera, ni poco profesional porque los pacientes avanzan, porque los pacientes llegan a un alta y es un alta que buscamos nosotros que sea contentos ¿no? No forzados por tener que pagar o por ¡hijole! Tengo que sacrificar otras cosas de primera necesidad por pagar la terapia, pues tampoco, entonces, que lleguen como contentos y que sea un proceso satisfactorio ¿no?

- Me voy a atrever a preguntarte otra cosa

- Si claro

- ¿Cambiarías algo de la clínica, así como está trabajando hasta ahora?

- ¿Cambiaría algo de aquí? Mmm....

- Algo que quizá tu consideres que podría aportar mucho más valor a la terapia de los niños, o algo en general o particular

- Pues, mira pensándolo como, no sé, tal vez muy en frío... Una clínica más grande, donde haya todavía más terapeutas u otra cede porque luego nos visitan de lugares bien lejanos y pues... pobres, o sea, se hace como una trayectoria pesada ¿no?, instalaciones bueno, te digo, más grandes, he... como... talvez... costos un poquito más accesibles, a pesar de que es una clínica que, pues tiene ya un recorrido y un renombre por así decirlo, porque pues hay gente que está recomendando gente ¿no? Y gente que estuvo aquí como paciente, entonces, contenta y abiertamente recomienda y recomienda y recomienda a otras personas y a pesar de que tiene un costo bajo para la zona en la que se encuentra, que pues hay clínicas por todos lados aquí como al sur de la ciudad, este, a veces hay personas que logran acceder al costo que ya se les está proporcionando, tanto de diagnóstico como de una intervención, entonces, creo que eso estaría mucho más satisfactorio, poder llegar a más gente y no importe su nivel socio-económico o los recursos económicos que tiene, que se le pueda apoyar, un programa de becas o algo así, estaría padre.

- Pues bueno, han sido todas las preguntas, gracias por tu tiempo y pues muchas gracias por tus respuestas compartidas.

FUENTES DE CONSULTA

- Ainscow, M., Booth, T., Dyson, A., Farrell, P., Frankham, J., Gallannaugh, F., Howes, A. & Smith, R. (2006). *Improving Schools, Developing Inclusion*. London: Routledge.
- Bausela Herreras Esperanza (2014) FUNCIONES EJECUTIVAS: NOCIONES DEL DESARROLLO DESDE UNA PERSPECTIVA NEUROPSICOLÓGICA, en ACCIÓN PSICOLÓGICA
- Booth, T. & Ainscow, M. (2002). *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*. Bristol: Centre for Studies on Inclusive Education
- Busquets, M. B. (2000). Documentos etnográficos y seguimiento de un proceso de investigación. En M. B. Busquets, *Conociendo nuestras escuelas. Un acercamiento etnográfico a la cultura escolar* (págs. 66-79). PAIDOS.
- Cardinali. Daniel P, 1992 “Manual de Neuropsicología”, Ediciones Diaz de Santos, S.A., Madrid España.
- Castillo, I. B., González Jiménez, J., Padín Moreno, L., Peral Sánchez, P., Sánchez Mohedano, I., & Tarín López, E. (s.f.). El estudio de casos. *Métodos de investigación educativa*, 16.
- Castoriadis, C, Los dominios del hombre, Las encrucijadas del laberinto, Gedisa Editorial, España, 1998. p. 67.
- Cuxart, F. (2000). *El autismo: Aspectos descriptivos y terapéuticos* . Málaga: Aljibe
- Delval, J. (2002). El estudio del desarrollo humano. En J. Delval, *El desarrollo humano* (págs. 23-81). Siglo XXI.
- Del Río Lugo, Norma (inédito) “El juego como expresión de libertad gozosa autorregulada” en Del Río Lugo, N. A hombros de gigantes. Competencias humanas desde la mirada socio histórica constructivista, pp. 49-59
- Dolto, F. (1986). Cap 4. El encierro. En F. Dolto, *La causa de los niños* (págs. 48-83). Buenos Aires: Paidós.
- Fernández, A. M. (2004). Historias de Infancias. En C. I. Suárez, *Dispositivos Pedagógicos de Género* (págs. 1-15). Bogotá: Siglo del hombre.
- García, A. y Peñalba, J. (2007) El juego infantil y su metodología, segunda edición, (Pag.91- 92) Editex, Barcelona España
- González, N. A. (2005). La alianza terapéutica. *Clínica y Salud*, 9-29.
- Guber, R. (2011). *La etnografía, método, campo y reflexividad*. Argentina: Siglo veintiuno.

- Hernández Sampieri, Roberto (1998) *Metodología de la investigación*. Calama, La Serena
- Kaufmann, L (2014). La familia atravesada por el autismo de un hijo. Las raíces intersubjetivas del autismo y formas sacrificiales de la culpa. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 141-156
- Kaufmann, Liliana 2010, *Soledades: las raíces intersubjetivas del autismo*, 1ª ed. buenos aires: Paidós
- Le Boulch J. (1992). *"Hacia una ciencia del movimiento humano: introducción a la psicokenética"* (1ed). 208. Barcelona: Ediciones Paidós ibérica S.A
- Lourau, René 2001, "El análisis institucional", Amorrortu
- Manero, Brito Roberto, "Los psicólogos y la implicación", en "Las profesiones en México", Vol. 6 Pág. 43.
- Marcin S., C. (1998). Modelo de intervención terapéutica en el autismo. *Psicosis infantil y retardo mental*.
- Márquez Mariscal, C. (s.f.). El Síndrome de Asperger. 19-20.
- Ortega, Silva Patricia, 2012, "Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad" *Psicología de la Familia*, Universidad Nacional Autónoma de México, México D.F
- Ortega, S. P., Torres, V.L.E., Reyes, L.A., y Garrido, G.A. 2010 "Paternidad: niños con discapacidad. Revista intercontinental de psicología y educación. Vol. 12, pp. 135-155.
- Pereira Horta Fernanda; Sei, Maira Bonafe; Arruda, Sergio Luiz Saboya (2013) Ludoterapia de crianca com síndrome de Asperger: Estudo de caso. Departamento de Fundamentos de Psicologia y Psicología, Londrina, Paraná. Brasil. Universidade Estadual de Campinas. Vól. 23 Núm. 54 Ene-Abr, Pág. 121-127
- Pérez Mendoza , M., Sánchez Cortes , N. A., & Mateos Díaz, G. (2014). Ontogenia del lenguaje y la rehabilitación de los trastornos específicos del desarrollo del lenguaje. En M. Pérez Mendoza, E. A. Escotto Córdova, J. C. Arango Lasprilla, & L. Quintanar Rojas , *Rehabilitación Neuropsicológica. Estrategias en trastornos de la infancia y del adulto*. México: Manual Moderno.
- Pizarro, H. C. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 17.
- Ridle, M. (1987). *Individual and Parental Psychotherapy in Autism*. New York: John Wiley and Sons Publication.
- Rins, A. E., & Castro, S. G. (s.f.). Desarrollo social y cognitivo en niños autistas. *Contextos educativos*

- Rodrigues, Ida Janet; Assumpcao-junior, Francisco Bautista (2011). Habilidades viso-perceptuais e motoras na síndrome de Asperger, Universidad de Sao Paulo, Brasil, Vol.19 Núm. 2 Pág. 361-377.
- Rosas Ricardo, Christian Sebastián, 2008 Piaget, Vigotski y Maturana. "Constructivismo a tres voces" 1ª. E, Buenos Aires: Aique.
- Salvadó-Salvadó Berta, Montserrat Palau-Baduell, Mariona Clofent-Torrentó, Mario Montero-Camacho, Miguel A. Hernández-Latorre (2012), "modelos de intervención global en personas con trastorno del espectro autista". revista de neurología, 54, 63-71
- Schaefer, C. E. (2012). *Fundamentos de terapia de juego* . México: Manual Moderno.
- Solis Fernández , R. Y. (2002). El manejo social de las diferencias y el proceso de constitución del sujeto. *CREAR*, 2-26.
- Taylor, S. J. (1987). *Introducción. Ir hacia la gente*. España: Paidós .
- Tuman, J., Roth-Johnson, D., Lee Baker, D. & Vecchio, J. (2008). Autism and Special Education Policy in Mexico. *Global Health Governance*, 2 (1) 1-22. [en línea]. [revisado: 1 de abril de 2018
- Vasilachis, I. (2009). *Estrategias de investigación cualitativa* . España: Gedisa
- Yates, Martinez Carmen, 2008, "La empresa sabia", La excelencia para una gestión innovadora. Diaz de Santos, Madrid España.

CIBERGRAFIA

- Diario autismo
<https://autismodiario.org/2015/04/05/fomento-de-las-habilidades-del-nino-con-autismo-a-traves-del-juego/#sdfootnote1sym>
- Fernández Pradas David (2009) "el esquema corporal en niños y niñas". Psicología evolutiva. Revisar en :
https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Nu_mero_14/DAVID_FERNANDEZ_1.pdf
- Fundación UNAM (2015), Guía infantil, Autismo y síndrome de Asperger, 10 de marzo de 2015. Consultado el 22 de junio de 2018 en
<http://www.fundacionunam.org.mx/salud/autismo-y-sindrome-de-asperger/>

- J.R. Alonso, C. Gómez, J. Valero, J.S. Recio, F.C. Baltanás y E. Weruaga (2005). Síndrome del asperge: un enfoque multidisciplinar. Investigación en neurobiología del síndrome de asperger. laboratorio de plasticidad neuronal y neuro-reparación. Instituto de Neurociencias de Castilla y León, Universidad de Salamanca. Consultado el 22 de junio de 2018 en: <http://asperger.org.ar/wp-content/uploads/2015/12/Sindrome-de-Asperger-un-Enfoque-Multidisciplinario.pdf>
- Klein Melaine, "Psicoanálisis de niños", Psikolibro, libro digital consultado en internet en <https://books.google.com.mx/books?id=HsokDwAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=teoria+del+juego+melanie+klein&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwii3KOBjpHcAhVM5oMKHdAAAwkQ6AEIODAD#v=onepage&q&f=false> el 6 de julio de 2018.
- Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista. Revisado en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGAPPCEA_270516.pdf
- Pradas Fernández, David (2009) "el esquema corporal en niños y niñas". Psicología evolutiva. Revisar en : https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Nu_mero_14/DAVID_FERNANDEZ_1.pdf
- Psicología y mente, "SENTIMIENTOS" <https://psicologiaymente.net/psicologia/diferencias-emociones-sentimientos>
- Real Academia Española, "CARÁCTER" <http://lema.rae.es/dpd/srv/search?key=car%E1cter>
- SEP (2012). Glosario de términos sobre discapacidad. Recuperado de: http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/tabinicio/2012/Glosario_Terminos_sobre_Discapacidad.pdf.
- Torres López, David Alejandro (2015), Revisado en: <http://claapterapias.com/2015/10/25/fomento-de-las-habilidades-del-niño-con-autismo-a-través-del-juego/>
- UNESCO (1994) Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia, España. París: UNESCO. UNESCO (1996)
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (2009). Policy Guidelines on Inclusion. [Online]. Available: http://www.scribd.com/doc/37626440/UNESCO_education-Inclusion-Policy_Guidelines. [revisado 1 de abril 2018].