



Revista Electrónica "Actualidades
Investigativas en Educación"

E-ISSN: 1409-4703

revista@inie.ucr.ac.cr

Universidad de Costa Rica
Costa Rica

Cabezas Pizarro, Hannia; Fonseca Retana, Gerardo
Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica
Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación", vol. 7, núm. 2, mayo-agosto, 2007, p.
0
Universidad de Costa Rica
San Pedro de Montes de Oca, Costa Rica

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44770213>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica
Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto



Actualidades Investigativas en Educación

Revista Electrónica publicada por el
Instituto de Investigación en Educación
Universidad de Costa Rica
ISSN 1409-4703
<http://revista.inie.ucr.ac.cr>
COSTA RICA

**MITOS QUE MANEJAN PADRES Y MADRES ACERCA DEL AUTISMO
EN COSTA RICA**

MYTHS AND BELIEVES THAT COSTARRICAN PARENTS SHARE ABOUT AUTISM

Volumen 7, Número 2
Mayo-Agosto 2007
pp. 1-18

Este número se publicó el 30 de agosto 2007

Hannia Cabezas Pizarro
Gerardo Fonseca Retana

La revista está indexada en los directorios:

[LATINDEX](#), [REDALYC](#), [IRESIE](#), [CLASE](#), [DIALNET](#), [DOAJ](#), [E-REVIST@S](#),

La revista está incluida en los sitios:

[REDIE](#), [RINACE](#), [OEI](#), [MAESTROTECA](#), [HUASCARAN](#)



MITOS QUE MANEJAN PADRES Y MADRES ACERCA DEL AUTISMO EN COSTA RICA

MYTHS AND BELIEVES THAT COSTARRICAN PARENTS SHARE ABOUT AUTISM

Hannia Cabezas Pizarro¹
Gerardo Fonseca Retana²

Resumen: Este estudio pretende identificar los principales mitos y creencias que sostienen los padres y madres acerca del autismo en Costa Rica.

La confusión no se da solo en padres y familiares de personas con autismo, sino también en profesionales que trabajan directa o indirectamente con esta población. Una posible causa de los errores respecto a esta discapacidad, es el manejo de una limitada información que da origen a una serie de mitos y valoraciones erróneas de lo que es el autismo como síndrome, y lo que las personas que lo presentan son en realidad.

Lo anterior ha generado una cantidad de creencias, sin fundamento, acerca de su origen, evolución, tratamiento y "curas mágicas", que pueden y tienen efectos nocivos en el organismo y en la psicología de las personas que lo padecen, y producen en sus padres más confusión y frustración.

Palabras clave: MITOS/ REALIDADES/ AUTISMO/ PADRES/

Abstract: It is supposed that confusion, about what autism is and which is its etiology, treatment and prognosis, is shared by parents and also by professionals that work with Costa Rican autistic children.

A probable source of confusion is a lack of information on this disorder, which leads to create myths and beliefs based on irrational ideas about what autism is as a syndrome and, the particular behavioral characteristics of people carrying on this syndrome.

The basic goal of this study is to identify the myths and beliefs that, Costa Rican parents, hold about the different aspects of autism and the people that carry this syndrome and, based on the collected information to create means to bring appropriate information on those areas it is needed.

Key words: AUTISM/ PARENTS/ MYTHS/

¹ Maestría en Rehabilitación Integral; Licenciada en Administración Educativa; Bachiller en Retardo Mental de la Escuela de Orientación y Educación Especial, todos los títulos de la Universidad de Costa Rica. Áreas de interés autismo. Actualmente es docente de la Escuela de Orientación y Educación Especial.

Correo electrónico: hcabezas@cariari.ucr.ac.cr

² Doctor of Philosophy Behavior Modification and Special Education, Master of Science Behavior Modification and Special Education, ambos títulos de la Universidad de Oregon, Estados Unidos. Licenciado en Orientación, Licenciado y Bachiller en Psicología, Bachiller en Ciencias de la Educación, todos los títulos de la Universidad de Costa Rica. Actualmente es Catedrático de la Escuela de Orientación y Educación Especial.

Artículo recibido: 16 de julio, 2007

Aprobado: 23 de agosto, 2007

MARCO CONCEPTUAL

Como parte de la idiosincrasia de los costarricenses, se encuentran las leyendas de aparecidos y milagros que nuestros antepasados crearon y contaron, en sus comunidades. Estas se desarrollaron alrededor de pulperías o plazas u otros lugares de reunión y posteriormente se transmitieron como una tradición oral.

Las leyendas son un medio de entretenimiento, en donde se juega con una realidad fantasiosa, deseosa de despertar inquietudes en los niños. Los mitos a su vez se encuentran ligados a esas leyendas, y su fin es el de dar una explicación a aquellos acontecimientos sobrenaturales inexplicables o a la esencia misma de la naturaleza del ser humano.

De acuerdo con diferentes autores (Zeledón, 1989; Pandolfi y Ureña, 2000) las leyendas son el medio de transmisión de los mitos y creencias respecto a un saber popular, pero básicamente irracional, o de actos prohibidos, y constituyen una tradición necesaria para la conservación de algunas costumbres que, en algún momento, tuvieron un valor de supervivencia en diferentes sociedades, en donde sus personajes actúan en un tiempo histórico y que no necesariamente mantienen vigencia en la actualidad; cada época genera sus propios mitos y creencias.

Pandolfi y Ureña (2000) llevaron a cabo un estudio sobre la leyenda en Costa Rica. Ellos la sitúan antes de la colonia, con una influencia cristiana, la que hoy en día se presenta en forma de rituales que reafirman una relación entre lo natural y lo sobrenatural; estas narraciones destacan el uso de plegarias, el asistir a misa, y señales consideradas sagradas que brindan protección.

Desde esta perspectiva, algunas leyendas se han ido perdiendo en el tiempo, sobre todo en las nuevas generaciones, sin embargo algunos mitos se conservan, pues continúan siendo un medio para tratar de explicar misterios de la vida, difíciles de comprender, y necesarios para dar sentido a la vida. Estos mitos son parte del ser humano y de todos los pueblos.

Si relacionamos los mitos populares con el autismo, podríamos decir que hay muchas características y manifestaciones de este síndrome difíciles de entender, a las que tanto padres como maestros tratan de dar una explicación lógica, aunque no necesariamente correcta, y que, a través del tiempo, se pueden convertir en mitos.

Durante mucho tiempo, se han ensayado explicaciones y soluciones mágicas al particular comportamiento de las personas que presentan autismo y de allí se generaron una serie de mitos o errores, que se han ido transmitiendo a través del tiempo y algunos de ellos todavía se mantienen en nuestros días.

Alonso (2004, p. 31) anota entre los mitos vigentes respecto al autismo los siguientes:

"El autismo se desarrolla porque los padres no quieren al niño".

"El autismo se puede curar".

"Por debajo de esos comportamientos es un niño normal".

"Los niños con autismo son muy manipuladores".

"Los niños con autismo podrían hablar si quisieran".

"Cuando una persona con autismo no responde a una cuestión o no sigue unas instrucciones, que antes atendió de una forma correcta, es porque quiere llevar la contraria".

Estas creencias, lejos de corresponder a una realidad, se alejan de ella, pero la investigación científica del autismo ha logrado caracterizarlo como una entidad específica dentro de los «Trastornos Generalizados del Desarrollo», identificándolo como una perturbación grave en varias áreas de la persona como son: las habilidades para la "interacción social, habilidades para la comunicación o presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas" (APA, DSM IV, 1995, p.69), destacándose que en este síndrome, los padres no tienen responsabilidad de su aparición ni son el factor emocional desencadenante del mismo, como se les hizo creer durante mucho tiempo.

Dentro de las particularidades específicas de las personas con autismo y que tienden a generar confusión en quienes interactúan con ellas están: un desarrollo anormal de la interacción y la comunicación social, que afecta la capacidad natural para desarrollar habilidades de interacción social, iniciar conversaciones, relacionarse adecuadamente, y esto se ha interpretado y mitificado como que no quieren hacerlo, aunado a lo anterior, la presencia de comportamientos inusuales, estereotipados y repetitivos, además de conductas ritualistas y rutinarias, son elementos que se suman para generar creencias irracionales sobre su etiología y posibles tratamientos a utilizar, los cuales difícilmente son efectivos.

Los movimientos corporales estereotipados incluyen las manos (aletear, dar golpecitos con un dedo) o todo el cuerpo (balancearse, inclinarse, mecerse). Pueden estar presentes anomalías posturales (ejemplo caminar de puntillas, y movimientos manuales y posturas corporales extravagantes). (APA, DSM IV, p. 71)

Conforme se ha ido profundizando en el estudio de este síndrome a nivel neurológico y bioquímico, se ha determinado la presencia de algunos neurotransmisores en cantidades mayores o menores de lo normal, como es el caso de la serotonina, que es un

"neurotransmisor cerebral que está implicado en numerosas funciones mentales como el comportamiento, el sueño, la agresividad, la ansiedad y la regulación afectiva" (Morant, 2003). Con base en estos estudios y otros realizados en áreas diferentes a la neurobioquímica, podría darse una explicación lógica de las conductas que presentan estos niños y aclarar científicamente el por qué algunas de las creencias de los padres y profesionales son solamente mitos.

Alcantud y Dolz (2003) señalan que a nivel cerebral tanto los lóbulos frontal, pre frontal y temporal, además de otras estructuras límbicas podrían encontrarse implicadas, afectando la regulación de las funciones ejecutivas.

Son muchos los esfuerzos realizados para dar una explicación válida y confiable acerca de lo que es el autismo pero, todavía esa meta no se ha logrado a cabalidad, por lo complejo de sus posibles etiologías. Esta dificultad se inicia con su diagnóstico, en donde se han utilizado muchos nombres para tipificar a un mismo problema, sin embargo son diversas las causas que desencadenan esta condición.

La definición de autismo, ha evolucionado a través del tiempo, desde Kanner (1943) quien fue la primera persona en dar una caracterización precisa, la cual, se ha ido enriqueciendo por las múltiples investigaciones que se han realizado y que han permitido el desarrollo de un cuadro clínico más completo y comprensivo (Tinbergen, 1972; Lovaas, 1965; Polaino-Lorente, 1982; Hobson, 1995).

El "Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales" de la Asociación Americana de Psiquiatría (1995) lo define como:

Un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o presencia de comportamientos intereses y actividades estereotipadas. Las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. (APA, DSM IV, p. 69)

METODOLOGÍA

Para recolectar la información, se elaboró un instrumento que permitió conocer cuáles son las creencias y realidades que sobre el autismo tienen los padres en Costa Rica, con tres apartados.

El primero recoge información general acerca de los padres. El segundo apartado brinda información general acerca de las características de los hijos e hijas con autismo y el tercer apartado incluye:

- a.- 33 afirmaciones relacionadas con las creencias que tienen los padres acerca de la etiología del autismo
- b.- 28 ítems respecto a las creencias que tienen los padres sobre características de la persona con autismo.
- c.- 6 afirmaciones en relación con el tratamiento del autismo.
- d.- 12 afirmaciones orientadas a las creencias que otras personas tienen respecto a ellos mismos como padres y madres de personas con autismo.

Los documentos preliminares de trabajo fueron entregados a algunos padres y profesionales para su revisión y estudio, sus recomendaciones en cuanto a contenido, forma y pertinencia fueron atendidas en una segunda versión del instrumento, la que también fue revisada incorporándose las observaciones en la versión final. De esta forma se les dio validez de construcción y contenido.

El instrumento se utilizó en una muestra intencional de padres y madres, seleccionados de los registros de diversas instituciones educativas que atienden a esta población, tanto en el sistema público como privado, se eligió la mayor cantidad de padres y madres de personas con autismo, independientemente del género o condición socioeconómica de sus hijos e hijas.

Los investigadores personalmente aplicaron 70 cuestionarios a padres y madres seleccionados y la información obtenida fue tabulada y transformada en porcentajes de frecuencia de respuesta.

Para el análisis se consideraron aquellos ítems cuyos datos aportaban porcentajes mayores al 50% para aquellas conductas consideradas mitos. Los datos se presentan y analizan en las tablas correspondientes.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

Los principales mitos y creencias encontrados en las respuestas de padres y madres encuestadas se presentan a continuación, en la forma de Tablas con su respectivo análisis. En la Tabla 1 se encuentra la información acerca de las creencias respecto a la etiología del autismo. En la Tabla 2 se recogen las creencias que se tienen de las personas con autismo

en general y En la Tabla 3 se presentan las principales creencias relacionadas con sus propios hijos.

Tabla 1. Principales creencias de los padres acerca de la etiología y otras características del autismo

Afirmaciones	Porcentajes (%)
1.-El sufrimiento fetal se relaciona con el autismo.	70.0
2.-Niños y niñas con autismo adquieren destrezas de lectura.	76.0
3.-Todos los niños con autismo tienen una inteligencia promedio o sobre el promedio.	83.0
4.-Actualmente se puede evaluar con certeza en qué punto de su desarrollo se encuentra un niño.	72.0
5.-Los niños que a la edad de dos años no tengan lenguaje comunicativo podrían presentar autismo.	67.5
6.-Los síntomas del autismo cambian con el tiempo.	76.5

Análisis

1.- El sufrimiento fetal se relaciona con el autismo. (Porcentaje obtenido, 70.0%).

El diagnóstico del autismo se basa principalmente en un análisis del repertorio conductual de la persona y no en condiciones bioquímicas y fisiológicas, sin embargo, a nivel perinatal, el sufrimiento fetal se puede asociar a lesiones que podrían afectar el nivel cognitivo del niño, pero este sufrimiento fetal, no es una causa que se relacione estrictamente con esta condición. De hecho no existe evidencia, científicamente sostenible, que permita relacionar el sufrimiento fetal con autismo.

2.- Todos los niños con autismo tienen una inteligencia promedio o sobre el promedio, y solo se necesita que se les enseñe a aprender. (Porcentaje obtenido, 85.0%).

Existen varias teorías en relación con esta condición, una de ellas es la del "espectro autista" la que ve este síndrome como un continuo (Wing, 1988, 1998), que se manifiesta

con una intensidad de leve a severa, dependiendo del nivel de funcionamiento que muestre la persona. No es apropiado generalizar y afirmar que todas las personas con autismo tienen una inteligencia promedio. Si bien es cierto, algunas personas presentan áreas de genialidad y destacan en música u otras habilidades, el porcentaje que lo hace es muy bajo. Otros muestran condiciones especiales en su memoria, y son capaces de recordar nombres de países y capitales de todo el mundo, pero esto no permite inferir que tengan una inteligencia superior o que esas habilidades particulares también se extienden a otras áreas del saber.

Las personas con autismo necesitan de un programa estructurado que les permita ir desarrollando cada una de las destrezas necesarias para la vida en sociedad, de modo que las tareas se diseñan y enseñan a través de pasos pequeños, de manera que se pueda controlar adecuadamente su aprendizaje.

En la mayoría de los casos el diagnóstico se presenta asociado a retraso mental. Aproximadamente un 75% de los casos de niños con autismo, también padece esa condición.

Quizás como producto de cintas cinematográficas como "*Rain man*" (1989), algunas personas comparten el error de creer que todos los niños y niñas con autismo poseen una inteligencia promedio o mayor, cuando la realidad nos señala que tan solo una minoría muestra una inteligencia dentro de los límites normales, aun y cuando su rendimiento en otras áreas no académicas estén por debajo del promedio, especialmente en la interacción social.

Esta creencia tiende a generar un nivel de expectativa de logro irreal, al no tomar en cuenta las características propias generadas por la presencia del síndrome. Esta creencia produce en madres y padres una gran frustración al no lograr entender el por qué, si su hijo/a tiene ese grado de inteligencia, no logra avanzar como sus pares. También esa creencia errónea puede hacer pensar a las personas que quienes portan autismo, no hacen las cosas porque no quieren y esta valoración obviamente también se convierte en elemento discriminante negativo.

3.- Actualmente se puede evaluar con certeza en que punto de su desarrollo se encuentra un niño que presente este trastorno. (Porcentaje obtenido, 72.0%).

Existe una variedad de condiciones que permiten evaluar una serie de características del espectro autista. Ellas se basan en el comportamiento observable de las personas que lo portan, por lo que la evaluación observacional es la recomendada, y puede llevarse a cabo a

través de diferentes registros sistemáticos que permiten ver el avance de cada niño, obteniéndose parámetros de este avance, pero no permite determinar con certeza en qué punto de su desarrollo se encuentra.

Existen cuestionarios como el "*Autism screening instrument for education planning*", (Krug et ál., 1980) del cual se normalizó para Costa Rica, el "Inventario para conducta autista" (Rodríguez, 1992). Este instrumento recoge información de diferentes áreas como: el lenguaje, la interacción social y nivel educativo, pero no brinda un parámetro exacto del desarrollo, aunque es una valiosa herramienta que permite planificar la acción educativa.

A pesar de que en los últimos 10 años se ha logrado un enorme avance en técnicas y medios de evaluación del desarrollo de las personas con autismo, por el momento, no es posible determinar a cabalidad el grado de desarrollo integral en que se encuentra, así por ejemplo, las personas con autismo que carecen de destrezas de comunicación mínimas, no pueden ser evaluadas de manera confiable en su desarrollo intelectual, en los procesos de pensamiento que se estén llevando a cabo o en su capacidad para ejecutar determinadas acciones, por ello esa afirmación es un mito.

4.- Los niños que a la edad de 4 años no tengan lenguaje comunicativo podrían presentar autismo. (Porcentaje obtenido, 67.5%).

Si bien es cierto que uno de los síntomas característicos del autismo es un marcado déficit en el lenguaje comunicativo, es un error considerar su ausencia por sí sola como un factor desencadenante del mismo. Ejemplos que desmienten este mito lo constituyen personas que nacen no oyentes y que tardan mucho en adquirir un lenguaje comunicativo y no presentan autismo; lo mismo ocurre con aquellos niños que tienen un retraso en la adquisición de los patrones lingüísticos, y por lo tanto el lenguaje se presenta tardíamente.

5.- Los síntomas del autismo cambian con el tiempo. (Porcentaje obtenido, 76.5%).

La persona con autismo siempre presentará los síntomas que la tipifican, los que no cambian por sí mismos, aunque una adecuada intervención logre variar características de los mismos, esto se refleja en una manera diferente de comportarse y por ende de ser vista y evaluada por las demás personas.

Hasta el momento no existe una cura, pero sí hay tratamientos que marcan diferencias positivas en el comportamiento de las personas:

a lo largo del desarrollo el niño puede hacerse más dispuesto a participar pasivamente en la interacción social, e incluso puede interesarse más por dicha interacción, sin embargo, incluso en tales circunstancias, el niño tiende a tratar a otras personas de modo desusado. (APA, DSM IV, 1995, p.72)

En la mayoría de los casos, lo que se observa en la realidad, es un cambio en la expresión de los síntomas característicos del autismo, más un aumento de conductas apropiadas en su repertorio, y esto se logra gracias a un trabajo ordenado, constante y supervisado que se mantenga durante su vida.

Tabla 2 .Afirmaciones de los padres en relación con la persona con autismo

Afirmaciones	Porcentajes (%)
1.- Puede aprender a hablar, leer y escribir.	93.0
2.- Siempre está encerrado en sí mismo.	53.5
3.- Presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo.	46.0
4.- Es inocente e ingenua.	85.5
5.- Es malcriada por sobreprotección de padres.	57.0
6.- Es muy inteligente y con habilidades sobresalientes.	86.0
7.- Se da cuenta pero no le importa lo que sucede a su alrededor.	59.5
8.- Se da cuenta de lo sucede alrededor y del rechazo de personas.	90.0
9.- Puede llegar a tener un trabajo remunerado.	73.0

Análisis

1.- Puede aprender a hablar, leer y escribir. (Porcentaje obtenido, 93.0%).

La realidad nos muestra que la gran mayoría de las personas con autismo no aprenden a hablar; un porcentaje muy alto nunca llega a adquirir un lenguaje comunicativo oral, ni las destrezas académicas que le permitan leer y escribir.

Dentro del espectro autista algunas personas adquieren habilidades lingüísticas con mayor facilidad. Otros pueden progresar en el sentido de comunicar necesidades básicas, pero no así en la elaboración y expresión de sus pensamientos y sentimientos.

Las mejorías que, en general, los niños y niñas logran durante el proceso de educación, pueden hacer creer a los padres que todas las personas con autismo van

aprenden a leer y escribir, pero ello va a depender de la severidad y complejidad con que se presenta este síndrome.

2.- Siempre está encerrado en sí mismo. (Porcentaje obtenido, 53.5%).

El síntoma más conocido del autismo es su tendencia al aislamiento, pero considerar que las personas con autismo siempre están encerradas en si mismas, es mantener un mito que excluye a un alto porcentaje de ellas que buscan comunicarse con quienes le rodean y expresan su deseo y necesidad de interacción, de tener amigos y amigas. Durante el proceso de tratamiento, la gran mayoría de ellas, adquieren las destrezas de interacción mínima y disfrutan el compartir espacios y actividades con otras personas.

La falta de habilidades para iniciar una comunicación, tanto con otros niños como con adultos, no les permite mantener una interacción adecuada, por lo que se muestran ensimismados y esto no corresponde a una decisión voluntaria de aislarse, por lo que el entrenarlos en la adquisición de habilidades para la comunicación se convierte en un objetivo fundamental para su tratamiento.

3.- Presenta conductas iguales a las de otros niños sin autismo. (Porcentaje obtenido, 46.0%).

El patrón de desarrollo de los niños con autismo no sigue la misma dirección ni velocidad de otros niños que no presentan esta discapacidad, lo que se evidencia en algunos casos, desde el nacimiento, con el rechazo al pecho materno, o al contacto físico, dando muestras de rezago en las normas establecidas para cada una de las edades.

Este desfase se presenta muy claramente a nivel de las habilidades de comunicación, su lenguaje no sigue la misma pauta que en los niños normales.

Sociabilidad: desde edades tempranas tienden a rechazar el que lo acaricien, parece no percibir la presencia de extraños, y manifiesta disgusto ante lugares nuevos o cambios en sus rutinas. No juega a esconderse, ni practica el juego simbólico.

Hay una falta de expresividad ante diferentes emociones expresadas por otras personas, no respondiendo a los cambios de humor de los adultos, y hay un llanto persistente e injustificado, además de no evitar situaciones de peligro ni anticipar respuestas ante situaciones conocidas.

En cuanto a habilidades de autoayuda, requiere que le den de comer, o mantiene una conducta obsesiva de consumir un solo tipo de alimento, no se viste solo, y a edades avanzadas, en muchos casos, no controla esfínteres.

Aunque un porcentaje de personas con autismo presentan algunas conductas iguales a quienes no lo tienen, esto no quiere decir que sean iguales, por ello el criterio diagnóstico más confiable está en la diferencia de aspectos específicos de las conductas, como son intensidad, frecuencia, duración y topografía, por ello es un mito considerar que las personas con autismo presentan conductas iguales a las de otros niños.

4.- Es inocente e ingenua. (Porcentaje obtenido, 85.5%).

Hay una serie de valoraciones erróneas respecto a que tan inocentes e ingenuas pueden ser las personas con autismo. Es claro que al tener como característica predominante su aislamiento del medio en que interactúa, tienen una menor posibilidad de ser "socialmente contaminada", es decir de aprender conductas de manipulación y malicia, pero esto no significa que no pueda aprenderlas, por ello, afirmar que son inocentes e ingenuas, es negar que son personas y que como tales pueden y son influenciadas por su medio. Por ello, la edad, el ambiente y el tratamiento son factores a tomar en cuenta a la hora de valorarlas como ingenuas e inocentes.

5.- Es malcriada por sobreprotección de sus padres y necesita una educación más firme. (Porcentaje obtenido, 57.0%).

La conducta del niño es un lenguaje que le permite expresar deseos, sentimientos y estados de ánimo; al no poseer, la persona con autismo, habilidades de comunicación oral, la forma de decir "no quiero", "estoy incómodo", etc., es por medio de sus conductas, que pueden ser interpretadas por las figuras de crianza como intencionales, o dársele calificativos como malcriado, mal educado, insoportable, etc.

Uno de los errores que con mayor frecuencia se comete es el de valorar la conducta de las personas por su "valor facial", es decir, por sus apariencias. Por ello, en el presente mito, cuando ven a una persona con autismo emitiendo una conducta disruptiva, por ejemplo, un berrinche, tienden a valorar que el origen de ese hecho es por sobreprotección, por una crianza carente de límites y que esos padres son alcahuetes, cuando en realidad, la manera de percibir y valorar su entorno puede generar conductas disfuncionales, sin que en ello medie sobreprotección. Lo anterior tampoco elimina la posibilidad de que en algunos casos sí se dé sobreprotección y una educación muy complaciente, que no establece límites y consecuencias apropiadas para cada conducta.

Este mito genera gran confusión, frustración y sentimientos de soledad en los padres y madres de personas con autismo, pues llegan a creer que son constantemente criticadas y valoradas como madres y padres inadecuados.

6.- Es muy inteligente y con habilidades sobresalientes en diferentes campos. (Porcentaje obtenido, 86.0%).

Dentro del término autismo, se incluye un rango amplio de otras discapacidades. En su mayoría de acuerdo con estudios *"existe una discapacidad intelectual en mayor o menor medida y el habla está afectada. Una de cada diez personas con autismo tiene, por el contrario unas habilidades extraordinarias en temas como el arte, la música, el cálculo aritmético o la memoria"* (Alonso, 2004, p. 23).

Con frecuencia se confunde la presencia de habilidades sobresalientes en pocos campos con el poseer una gran inteligencia, por ello cuando se presentan películas o documentales mostrando a personas con autismo realizando actividades específicas y llamativas, como recordar números telefónicos, calcular fechas y días a muchos años plazo, distorsionan la realidad intelectual de la población con autismo, en donde menos del 10% obtienen resultados en las pruebas de inteligencia con valores dentro del rango de la distribución estadística normal de la población

El mostrar ocasionalmente respuestas altamente funcionales a las demandas del medio, y a continuación conductas totalmente desubicadas del contexto de emisión, también produce confusión en quienes interactúan con ellas, tanto en el plano familiar como profesional.

La dificultad para medir la capacidad intelectual de la persona con autismo ha impedido que en la actualidad se cuente con instrumentos confiables para ello, y que considere las características de este síndrome

7.- Se da cuenta pero no le importa lo que sucede a su alrededor y del rechazo de las personas. (Porcentaje obtenido, 90.0%).

Al darse una incapacidad para atribuir creencias y pensamientos a los otros, (Teoría de la mente, Baron-Cohen et al., 1985), existen déficits cognitivos en esta población, por lo que su interacción con el medio no se da. Leslie (1987) destaca que

el déficit subyacente a la incapacidad de producir atención compartida y simulación es la incapacidad de producir representaciones cognitivas de segundo orden, esto es representaciones más allá de lo objetivo... Estas representaciones sirven para conferir

significado a las informaciones que en sí son contradictorias e incongruentes....
(Alcantud y Dolz, 2003, p. 22)

Esto implica, de acuerdo con el mismo autor, que las representaciones de segundo orden sirven para dar significado a la información contradictoria e incongruente, esta afirmación se cataloga como un mito, pues las personas con autismo pueden entender las creencias erróneas del mundo que les rodea, lo que nos lleva a plantear, otra característica conductual que llama la atención y se relaciona con manera de "interactuar" con su medio, pues precisamente esa "relación" tiende a excluir a las personas, esto no es una decisión voluntaria de ellas, es decir no excluye o limita su contacto con otros individuos porque quiere aislarse o no le importa lo que sucede a su alrededor. La investigación tiende a señalar ese aislamiento como producto de una distorsión perceptiva asociada a respuestas orgánicas, básicamente metabólicas, que hacen del aislamiento y de una consecuente auto estimulación una alternativa altamente gratificante, lo que podría interpretarse como una escogencia voluntaria de ignorar lo que pasa a su alrededor.

8.- Se da cuenta de lo que se dice en su presencia. (Porcentaje obtenido, 90.0%).

En las personas con autismo está presente un problema persistente en la comunicación, que afecta tanto las habilidades verbales como las no verbales, existe un retraso o ausencia del lenguaje, a su vez el habla manifiesta una alteración a nivel de comprensión de los patrones lingüísticos, por lo que no tiene conciencia plena de lo que se dice en su presencia. No entiende el lenguaje figurado, ni el sentido de las bromas. Las representaciones mentales y el juego imaginativo están ausentes, por lo que el proceso y curso del pensamiento se encuentra alterado, y ello no le permite entender con exactitud lo que se dice en su presencia.

Es muy interesante contrastar este mito con el anterior pues si se acepta que la persona con autismo se da cuenta de lo que se dice en su presencia estamos asumiendo que la interacción con los demás es un asunto intencional, cuando en realidad no es tan cierto. Además, podemos suponer que la persona tiene comprensión de lo que se dice, es decir no solo del lenguaje verbal sino también del gestual y realmente la dificultad mayor que enfrenta la persona con autismo está en la comprensión del lenguaje oral y gestual y de cómo utilizar esa información en la interacción.

9.- Puede llegar a tener un trabajo remunerado. (Porcentaje obtenido, 73.0%).

La mayoría de las personas con autismo, no llega a tener un trabajo remunerado. Una pequeña minoría de personas con autismo pueden llegar a obtener y mantener un trabajo remunerado, pero además de un buen entrenamiento específico para el trabajo a realizar, la persona debe contar con características conductuales que le permitan su integración al medio laboral.

Tabla 3: Afirmaciones de los padres en relación con su hijo(a) con autismo.

Afirmaciones	Porcentajes (%)
10.- Presenta berrinches y agresiones producto de malacrianza.	52.5
11.- Se hace la sorda cuando se le habla, no quiere comunicarse.	78.5
12.- No usa su lenguaje expresivo porque no quiere.	53.0
13.- Solo un milagro puede curarlos.	92.0

Análisis

10.- Presenta berrinches y agresiones producto de malacrianza. (Porcentaje obtenido, 52.5%).

Al encontrarse afectada en esta población la función ejecutiva (Ozonoff et ál., 1991), término que se ha definido como *"un grupo de habilidades que se involucran para mantener un marco apropiado para la resolución de problemas, por ejemplo: aislarse del contexto externo, inhibir respuestas inadecuadas, planear y generar las secuencias apropiadas de acciones voluntarias"* (Alcantud y Dolz, 2003, p.23), es por lo que Sus conductas agresivas y de berrinches, no pueden clasificarse producto de malacrianza, sino como una forma de expresión, son su lenguaje, son muestra de su dificultad para planificar y organizar, y cambiar en forma repentina a nuevos esquemas mentales que alteren sus rutinas, y de la dificultad de aislarse de aquellos estímulos que provocan sus reacciones.

Una de las manifestaciones que más confunde a las personas, son los berrinches y agresiones presentes en esta población. Estos se generan usualmente por pequeñas variaciones en su ambiente, o por la negación o retardo de la entrega de algo que quieren, y ante estas situaciones, su reacción suele ser desproporcionada y fácilmente valorada como malacrianza, cuando en realidad corresponde básicamente a una respuesta de origen

orgánico, a un problema de control inhibitorio de la frustración, es decir a poca tolerancia a la frustración. Lo anterior no invalida que, en algunos casos, sea simple y pura malacrianza.

11.- Se hace la sorda cuando se le habla, es evasiva y no quiere comunicarse con otros. (Porcentaje obtenido, 78.5%).

Las limitaciones que en puntos anteriores hemos visto respecto a la comunicación, se expresan en este mito, pues nuevamente se deja como respuesta voluntaria el ignorar a la persona que les habla, pero como se anotó en otros apartados, esa conducta corresponde a una limitación generada por el síndrome y no como una decisión pensada y elegida por la persona.

12.- No usa su lenguaje expresivo porque no quiere comunicarse. (Porcentaje obtenido, 53%).

Esta es otra variación del tema de la decisión de la persona con autismo de no comunicarse con las demás porque no quiere y obviamente como se a expresado anteriormente eso no es cierto, en la inmensa mayoría de los casos.

13.- Solo un milagro puede curarlos. (Porcentaje obtenido. 62.5%).

La evidencia actual acerca de la efectividad de procedimientos de intervención conductual en las personas con autismo, nos señala que es a través del trabajo diario, mediante procedimientos claramente diseñados y estructurados, lo que permite el aprendizaje de conductas apropiadas que les dé mayor independencia a ellas y a sus familiares, y no el esperar curas milagrosas.

CONCLUSIONES

A pesar de que el síndrome del autismo fue descrito hace más de sesenta años (Kanner, 1943), caracterizado bajo una sintomatología específica, y de haberse profundizado e investigado sobre el espectro autista (Wing, 1996, 1998), la teoría de la mente (Hobson, 1995) y el autismo como un trastorno de la función ejecutiva (Russell, 2000), que como teorías podrían dar una explicación que nos acerque a la comprensión del problema, persisten en los padres muchos mitos en cuanto a su etiología, capacidades intelectuales, manejo y relación con esta población.

Se sigue tratando de dar explicaciones y soluciones mágicas a una condición que ha sido definida como un trastorno generalizado del desarrollo, cuyas características tan particulares hacen que estas personas, presenten problemas en las habilidades sociales, habilidades del lenguaje, e inhabilidades para adaptarse a nuevas situaciones, además de la presencia de conductas repetitivas.

Aunque cada una de esas áreas ya ha sido investigada y explicada desde la dimensión neurobiológica y neuropsicológica del autismo (Robbins, 2000), y que han dado una justificación a esos comportamientos tan específicos, pareciera que la información no ha llegado a una gran mayoría de padres. No obstante, es necesario recalcar que actualmente se realiza una intensa investigación en todas las áreas relacionadas con el autismo con la finalidad de dar respuestas más acertadas a los múltiples aspectos que lo conforman.

Los datos nos indican que a nivel de etiología persiste la creencia en los padres de que el sufrimiento fetal está relacionado directamente con el autismo, que sus síntomas cambian con el tiempo o puede curarse ya que tienen una inteligencia promedio o sobre el promedio, y que se puede evaluar exactamente en qué punto de su desarrollo se encuentra cada niño.

Estas creencias probablemente se mantienen por las diferencias que hay entre uno y otro niño, las que van de leve a severo, o por una necesidad natural de encontrar una cura mágica, y buscar respuestas para aquellos acontecimientos inexplicables, esencia misma de la naturaleza del ser humano.

Con respecto a lo que creen los padres de las personas con autismo se encontró que hay una tendencia generalizada a pensar que las personas con autismo pueden aprender a leer y escribir, sin importar su nivel cognitivo, que son inocentes e ingenuas, muy inteligentes, además de percibir lo que sucede a su alrededor.

En relación con las conductas específicas de los niños, el estudio indica, que los padres siguen manteniendo el mito de que: los berrinches y agresiones son producto de su malacrianza, que se hace la sorda porque no quiere comunicarse, o no usa el lenguaje porque se niega voluntariamente a hacerlo.

Una vez finalizado el análisis de los datos, se concluyó que en la muestra de padres seleccionada, se encuentran presentes 19 mitos con respecto al autismo, lo que indica que hay una gran necesidad de educación, información y entrenamiento guiado en el manejo de los niños que presentan esta condición, que indudablemente mejoraría las relaciones familiares, además de superar el impacto que causa un niño con autismo en el hogar.

Finalmente, es necesario resaltar la importancia de un diagnóstico precoz del autismo. Esto representa una ventaja significativa puesto que se pueden implementar tratamientos,

planificar acciones educativas estructuradas en forma temprana, proporcionar apoyo y educación a los familiares lo que ayudará a reducir el estrés y la angustia.

La intervención temprana, en forma intensiva, es crucial para una mejoría en el pronóstico de los niños con autismo. Esta intervención se debe dar dentro de un marco de referencia educativo estructurado, pudiéndose lograr mejorías significativas en varias áreas. Esas mejorías se han documentado en niños en edad preescolar y que recibieron dos o más años de intervenciones terapéuticas intensivas durante los años preescolares (ver Filiped et al., 1999).

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo forma parte del Proyecto 724-A6-328 (Vicerrectoría de Investigación). Agradecemos a las profesoras Carmen Frías Quesada (Directora, Escuela de Orientación y Educación Especial), Lupita Chaves Salas (Directora, INIE), Patricia Villegas Coronas (Directora, Escuela Neuropsiquiátrica Infantil) por el apoyo brindado.

Referencias

- Alonso-Peña, José Ramón (2004). **Autismo y síndrome de Asperger, guía para familiares, amigos y profesionales**. Amarú Ediciones: Salamanca.
- Alcantud, Francisco. y Dolz, Isabel (2003). Concepto de trastornos generalizados del desarrollo, autismo o del espectro autista. En Alcantud, F. (Coord.). **Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo**. Ediciones Pirámide: Madrid.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1995). **DSM IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales**. Masson: Barcelona. [Trad. del original American Psychiatric Association. (1994), **Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed.**, APA: Washington DC].
- Baron-Cohen, Simón., Leslie, Alan. y Frith, Utha. (1985). Does the autistic child have a theory of mind? **Cognition**, 21, 37-46.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G. T., Cook, Jr., E. H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S., Tuchman, R. F. y Volkmar, F. R. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 29 (6), 439-484.
- Hobson, Peter. (1995). **El autismo y el desarrollo de la mente**. Alianza Editorial: Madrid.
- Kanner, Leo. (1943). Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child** 2, 217-250.

- Krug, D., Arick, J. y Almond, P. (1980). **Autism Screening Instrument For Education Planning**. A.S.I.E.P. Education Co.: Portland, Oregon.
- Leslie, Alan. (1987). Pretense and representation: the origins of "theory of mind". **Psychological Review**, 94(4), 412-426.
- Lovaas, O. Ivar. (1965). Experimental studies in childhood schizophrenia: Building social behavior in autistic children by the use of electric shock. **Journal of Experimental Research in Personality** 1, 99-109.
- Morant, Amparo (2003). Bases neurobiológicas del autismo: tratamiento farmacológico y biológico. En Alcántud, Francisco. (Coord.). **Intervención psicoeducativa en niños con trastornos generalizados del desarrollo**. Ediciones Pirámide: Madrid.
- Ozonoff, Sally., Pennington, Bruce.F. y Rogers, Sally. J (1991). Executive function deficits in high functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. **Journal of Child Psychology and Psychiatry** 32, 1081-1105.
- Polaino-Lorente, Aquilino (1982). **Introducción al estudio científico del autismo infantil**. Editorial Alambra, Madrid.
- Pandolfi, Marlene. y Ureña, Leda. (2000). **Identidad cultural en textos de tradición oral**. Tesis, Facultad Ciencias Sociales, Universidad de Costa Rica, Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, San José, Costa Rica.
- Robbins, T.W. (2000). Integración de las dimensiones neurobiológica y neuropsicológica del autismo. En Russell, James. (Ed.). **El autismo como un trastorno de la función ejecutiva**. Editorial Médica Panamericana, S.A.: Madrid.
- Rodríguez, Vilía (1992) **Análisis comparativo de los puntajes promedio obtenidos por niños autistas estadounidenses y costarricenses en la lista de cotejo para la conducta autista**. Tesis de Licenciatura, Universidad de Costa Rica, San José Costa Rica.
- Russell, James. (2000). Cómo pueden dar origen los trastornos ejecutivos a una inadecuada "teoría de la mente". En Russell, J. (Ed.). **El autismo como un trastorno de la función ejecutiva**. Editorial Médica Panamericana, S.A.: Madrid.
- Tinbergen, Niko. y Tinbergen, Elizabeth. (1972). Early childhood autism: an ethological approach. **Advances in Ethology**, 10, 1-53, Paul Parey: Berlín.
- Wing, Lorna. (1988). The continuum of autistic characteristics. En Schopler, E. y Mesibov, G. B. Eds.). **Diagnosis and assessment in autism**. Plenum: Nueva York.
- Wing, Lorna. (1998). **El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia**. Paidós: Barcelona.
- Zeledón, Elías. (1989). **Leyendas costarricenses**. Museo de Cultura popular: San José, Costa Rica.