



UNIVERSIDAD DEL AZUAY

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN.

ESCUELA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

“CARACTERÍSTICAS DE FAMILIAS EN LAS QUE EXISTEN MIEMBROS
DIAGNOSTICADOS CON UN TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA (TEA)”

TRABAJO DE GRADUACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
PSICOLOGA CLÍNICA.

AUTOR: ADRIANA MARCELA PATIÑO ACOSTA.

DIRECTOR: MST. CESAR ALBERTO ASTUDILLO PESANTEZ.

CUENCA-ECUADOR

2014

DEDICATORIA

A mis padres, por ser ese banquito de apoyo durante toda mi vida y en particular durante todos estos años de estudio, gracias por su confianza infinita... gracias por hacer que yo pueda confiar cada día más en mí misma.

A mi hermana Daniela, mi motor para luchar todos los días, simplemente gracias por ser incondicional.

A José Guillermo, un adolescente con autismo, porque cuando lo conocí hubiese deseado tener el conocimiento que tengo ahora. Este proyecto es en su honor.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco enormemente al Máster. Alberto Astudillo Pesantez, mi director de tesis, quien con una sonrisa incondicional me ayudó a entender lo complicado de mi proyecto, pero con esa misma sonrisa dio la certeza de que lo podía lograr.

Agradezco a los miembros del tribunal designado para la revisión del proyecto de tesis Dr. Juan Aguilera y Dr. Jorge Espinoza; gracias por su guía y gracias por ayudarme a poner mis ideas en orden para que todo salga de la mejor manera.

Agradezco también a la Unidad Educativa Cristiana Verbo, por el apoyo y la apertura, gracias por la seriedad y el compromiso con mi proyecto, gracias por compartir conmigo sus buenas prácticas de inclusión.

Gracias a las familias de niños, niñas y adolescentes con autismo por la colaboración desinteresada, por abrirme las puertas de cada uno de sus hogares y permitir que yo pueda aprender tanto de todos ustedes.

Gracias también a las familias sin miembros TEA que desinteresadamente decidieron colaborar conmigo con el único objetivo de que el proyecto pueda salir adelante.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

DEDICATORIA.....	ii
AGRADECIMIENTOS	iii
ÍNDICE DE CONTENIDOS	iv
INDICE DE ILUSTRACIONES, TABLAS Y ANEXOS	vii
RESUMEN	viii
INTRODUCCIÓN	10
PRIMERA PARTE: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.	13
CAPÍTULO I: Familia y enfoque sistémico	10
INTRODUCCIÓN:	15
1. La familia: Definiciones y Características.	16
1.1. Definiendo a la familia.	16
1.2 Características familiares.	18
1.3 Formación de la familia.....	19
1.4. La familia a través de los tiempos.	20
2. La familia: Funciones y ciclo vital.	21
2.1 Funciones de la familia.	21
2.1.1 Función Socializadora de la familia.....	23
2.1.2 Funciones emocionales de la familia.	23
2.2 Ciclo vital de la familia.	25
2.2.1 Crisis familiares.	28
3. Familia y discapacidad.	29
3.1 La llegada de un hijo con discapacidad.	30
3.1.1 Fases del proceso de afrontamiento.	32
3.2 Características de las familias con miembros en situación de discapacidad.	33
4. Enfoque sistémico comunicacional de la familia.....	38
4.1 Antecedentes conceptuales.	39

4.1.1 Aportes de la cibernética.	40
4.1.2 Aportes de la teoría general de los sistemas.	41
4.2 Una mirada a la familia desde el enfoque sistémico.	41
4.2.1 La estructura familiar.	43
CAPÍTULO II: Los trastornos del espectro autista (TEA).....	15
INTRODUCCIÓN	47
2.1 Historia y antecedentes.....	48
2.2 Definiciones y tipos de autismo.	50
2.2.1 Tratamos del espectro autista y los diferentes manuales de diagnóstico.....	52
2.2.2 El autismo como discapacidad.	59
2.3 Teorías explicativas sobre el Autismo.....	61
2.3.1 Teorías Psicodinámicas.	61
2.3.2 Teorías Cognitivas.....	63
2.3.2.1 Teoría de la Mente.....	63
2.3.2.2 Teoría de la Coherencia Central	65
2.3.2.3 La teoría de la función ejecutiva.....	66
2.4 Alternativas de tratamiento.	67
2.4.1 Alternativas farmacológicas.	69
2.4.2 Alternativas desde el modelo cognitivo.	70
2.4.3 Alternativas de comunicación.	71
CAPÍTULO III: Familia y Autismo	47
INTRODUCCIÓN	74
3.1 Primeros años: Padres en busca de diagnóstico.	75
3.2 Fases del afrontamiento de la familia	79
3.2.1 Aceptando el diagnóstico y enfrentando la nueva situación.	81
3.2.1.1 El afrontamiento del problema.	86
3.3 Etapas del ciclo vital del individuo TEA y familia.	87
3.3.1 División del ciclo vital	89
3.3.2 Un ciclo vital atípico y repercusiones en la familia.	92

3.4 Estructura y necesidades de la familia.....	96
3.4.1 Estructura del sistema familiar y autismo.....	96
3.4.2 Necesidades de las familias	98
SEGUNDA PARTE: INVESTIGACIÓN DE CAMPO.....	101
CAPÍTULO IV: Investigación de campo y resultados	74
INTRODUCCIÓN	103
4.1. Proceso investigativo	104
4.2. Resultados.....	108
4.2.1 Características de los grupos de familias.	108
4.3. Estructura familiar.....	110
4.4 . Funcionamiento familiar.....	114
4.4.1 Los 16 tipos de familias:	115
4.4.2 Sistemas balanceados, rango-medio y extremos.	120
4.5 Análisis de los resultados.	122
4.5.1 Edad y Género.....	122
4.5.2 Funcionamiento familiar: Comparación entre los grupos.	122
4.5.2.1 Sistemas balanceados, rango-medio y extremos: comparación de los grupos..	125
CONCLUSIONES FINALES.....	128
BIBLIOGRAFÍA.....	133

INDICE DE ILUSTRACIONES, TABLAS Y ANEXOS

Índice de Tablas.

Tabla I	57
Tabla II	58
Tabla III	109
Tabla IV	110
Tabla V	116
Tabla VI	118
Tabla VII	120
Tabla VIII	120
Tabla IX	121

Índice de Gráficos.

Grafico I	110
Grafico II	117
Grafico III	119
Grafico IV	121

Índice de Imágenes.

Ilustración I	115
Ilustración II	124

Índice de anexos

ANEXO 1: Diseño de Tesis	140
ANEXO 2: Instrumentos de evaluación	141
ANEXO 3: Guía “El autismo tocó mi puerta”	142

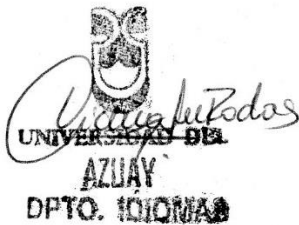
RESUMEN

Este estudio trata de conocer y comparar las características de familias con un miembro con trastorno del espectro autista (TEA), y familias sin esta condición. Se trabajó con una muestra de 15 familias que tienen un miembro TEA y 15 que no lo tienen. La investigación se basó en el Enfoque Sistémico Comunicacional, los instrumentos utilizados fueron: la entrevista de evaluación, el FACES III y el APGAR familiar. Los resultados indican una estrecha relación entre la presencia o no de los TEA y el estilo familiar. Se completa el estudio con el manual que titula “El autismo tocó mi puerta”.

ABSTRACT

This study seeks to know and compare the characteristics of families with a member suffering autism spectrum disorder (ASD) and families without this condition. We worked with a sample of 15 families which have an ASD member and 15 which do not. The research was based on the Communicative System Approach. The instruments used were: the assessment interview, FACES III (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*), and Family APGAR.

The results indicate a close relationship between the presence or absence of ASD and the family style. This study was completed with the manual titled "Autism knocked on my door."




Translated by:
Lic. Lourdes Crespo

INTRODUCCIÓN

En la actualidad estudios y avances en diferentes áreas de la salud se han enfocado en conocer, comprender y mejorar la calidad de vida y el aprendizaje de las personas diagnosticadas con un trastorno del espectro autista; sin embargo y no menos importante se hace tomar en cuenta que una persona con un trastorno o una discapacidad, cualquiera que esta sea, es miembro de una familia y su condición afecta de manera constante a la misma, como estructura, y a sus miembros de manera individual. Incluso, antes de ser diagnosticado el trastorno, la familia sabe que uno de sus miembros “no es igual a ellos”. Según la teoría estructural del funcionamiento familiar de Minuchin (1977); toda familia tiene una estructura, que define el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia, que serán pautas que establecen cómo, cuándo, y con quién cada miembro de la familia se relaciona, regulando la conducta de los mismos.

Entonces la estructura familiar debe ser relativamente fija y estable para poder sustentar a la familia en sus tareas y funciones, protegiéndola de las fuerzas externas y dando un sentido de pertenencia a sus miembros; pero al mismo tiempo debe aceptar un grado de flexibilidad para poder acomodarse a los diversos requerimientos de las situaciones de vida y de las distintas etapas del desarrollo por las que evoluciona la familia, con lo que facilita el desarrollo familiar y los procesos de individuación, es por esta razón que se considera importante evaluar a la familia, conocer como se ha transformado y reorganizado alrededor del trastorno/enfermedad ya que ocurre con frecuencia, que sus miembros se “concentran” en la persona con discapacidad/enfermedad y se olvidan de cumplir los roles y reglas que a cada uno le corresponde, de esta situación se desprende la necesidad de conocer a la familia su estructura, determinar su funcionamiento, conocer la percepción y necesidades de sus miembros, resumiendo es importante que estas familias sean exploradas a fondo, atendidas y acompañadas en la crisis que supone la existencia de un integrante con

discapacidad y guiadas con la finalidad de mejorar las condiciones y calidad de vida de todos sus miembros. Este estudio comparativo tendrá como base para su realización la Terapia Sistémica Familiar en la que sus diferentes enfoques permiten el acercamiento a las familias anteriormente planteado, así mismo este enfoque permite valerse de herramientas de diagnóstico familiar como son el FACES III y el APGAR familiar mismas que servirán de instrumentos en este estudio.

En el **Capítulo 1** del presente trabajo se intentara una aproximación completa a la familia desde la búsqueda de la mejor manera de definirla, su formación y tipos; pasando por las diferentes etapas que atraviesa y las funciones que cumple para cada uno de sus miembros, también se toca el tema de la discapacidad dentro de la familia, como se vive y como la familia la afronta; finalmente en este capítulo se hace una revisión de la familia desde el Enfoque Sistémico Comunicacional mismo que será la base de este estudio y será desde todas las perspectivas la base que nos ayudará a entender la familia y cumplir los objetivos anteriormente planteados.

El **Capítulo 2** por su parte es una completa revisión de los trastornos del espectro autista (TEA), que inicia por la historia y sus antecedentes, continúa por las definiciones y su clasificación, contempla también el polémico tema de los TEA como discapacidad, las diferentes teorías que han intentado explicar su etiología y finalmente se revisan diferentes alternativas de tratamiento.

El objetivo del **Capítulo 3** es abordar el tema de los TEA y la familia, conocer cómo es que afecta a los padres y demás familiares la búsqueda de diagnóstico y de qué manera afronta el sistema familiar dicho diagnóstico, las particularidades de cada una de las etapas del ciclo vital del miembro TEA vividas desde el núcleo familiar, es necesaria también una revisión de la infinidad de sentimientos y pensamientos a los que se afronta la familia y por último este capítulo hace referencia al tema de la estructura familiar y como esta se transforma alrededor del miembro TEA y contempla también las necesidades de cada uno de los miembros de dichas familias.

El **Capítulo 4** es el apartado con el que finaliza este estudio y está dedicado al cumplimiento de los objetivos planteados, este capítulo constituye el verdadero aporte de esta investigación, se realiza un análisis de los datos obtenidos así como la comparación entre grupos familiares con la finalidad de llegar a conclusiones que tienen que ver con el tema de la presencia o ausencia de los TEA y su conexión con

las características familiares. Relata la experiencia del acercamiento a este grupo poblacional y explica desde el enfoque Sistémico Comunicacional cómo funcionan estas familias y la dinámica dentro de las mismas, basado en los resultados obtenidos se completa el capítulo y el trabajo en general con una guía llamada “El autismo tocó mi puerta” que intenta abordar las principales necesidades y particularidades de las familias que viven con un miembro TEA.

PRIMERA PARTE: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.

CAPÍTULO I:

FAMILIA Y ENFOQUE SISTEMICO COMUNICACIONAL.

INTRODUCCIÓN:

Al tratarse de una investigación sobre las familias se hace necesario conocer generalidades tales como las principales definiciones y significados dados a la familia a través de los años, así mismo es importante la discusión de los tipos de familias y de acuerdo a que características están han sido clasificadas. En este capítulo se tomarán en cuenta las principales funciones que cumple la familia para cada uno de sus miembros, es importante este tema ya que se conoce que la familia es la principal grupo en el que se da el proceso de humanización de las personas y así como cumple funciones básicas de cuidado, alimentación, prepara a la persona para la interacción social, se discutirán también las funciones del ciclo vital con la premisa de que el funcionamiento de las familias cambia de acuerdo a la etapa de la vida familiar por la que esta esté transitando.

Dentro de este capítulo se considera importante contrastar los puntos tratados anteriormente que pertenecerían a lo que se considera normal y a una familia en la que existe discapacidad, es necesario conocer si la definición de la misma cambia, si sus generalidades distan mucha de la que podríamos llamar una familia “normal”. Finalmente se trata el tema del Enfoque Sistémico Comunicacional ya que este será la perspectiva con la que se guiará la investigación, en este tema se considera de suma importancia destacar las diferentes perspectivas de este enfoque y que posiciones tienen las mismas ante el sistema familiar.

1. La familia: Definiciones y Características.

Se torna de alguna manera complicado e incluso imposible proporcionar una sola dedición a la familia, no es fácil ponerse de acuerdo en cuáles serán de alguna manera los “requisitos” indispensables que debe reunir este grupo primario para ser considerado como tal sin embargo diferentes autores nos ofrecen parámetros útiles para lograr definirla.

En general se conoce que la familia es la principal instancia que se encarga del proceso de humanización de sus miembros. Ella está a cargo de proporcionar a los individuos los cuidados necesarios a nivel biológico y de subsistencia, así mismo es la encargada de dar un sentido de pertenencia, brindar afecto y prepara al individuo para el proceso de socialización.

1.1. Definiendo a la familia.

Valdivia Vázquez (2008) considera que:

Las definiciones como las de la RALE: “Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas” o “Conjunto de ascendentes, descendentes, colaterales y afines a un linaje”, no reflejan su complejidad. Tampoco se clarifica desde otros contextos más específicos. Demográficamente: “Unidad estadística compleja de naturaleza económico-social, constituida por el conjunto de individuos que comparten habitualmente una vivienda y efectúan sus comidas en común (p. 16).

Bilbao, A. (2002) evidencia la dificultad de recoger todas las particularidades de las familias en un concepto al evidenciar que existen más de 56 formas de ser familia. Sin embargo existen conceptos, teorías y corrientes que tratan de definir a la familia desde múltiples aspectos y sobretodo que abarcan y captan de alguna manera los cambios que han sufrido la estructura y la concepción de la familia a través de los años.

Existen muchas definiciones que cumplen con las características anteriormente mencionadas por ejemplo Font, Pérez, Romagosa (1995) la definieron así:

La familia es el grupo donde se nace y donde se asumen las necesidades fundamentales del niño. Es un grupo en el cual los miembros se cohesionan, se quieren, se vinculan y así se ayudan recíprocamente a crecer vitalmente, a vivir como personas en todas sus dimensiones: cognitiva, afectiva y relacional, etc. (p. 5).

Una definición que se considera importante mencionar en este trabajo es la de Vidal (1991) que logró dar una perspectiva importante de la familia así: “La familia es un sistema abierto, una estructura organizada de individuos que tienen entre si vínculos estrechos, estables, que están unidos por necesidades básicas de sobrevivencia, que comparten una historia y un código singular” (Vidal, R. 1991, p.12)

Habiendo citado autores que han logrado abarcar muchas particularidades de la familia es necesario revisar definiciones de familia que se abordan desde la corriente sistémica ya que esta será la base de este trabajo investigativo.

Desde la perspectiva que nos ocupa, y aunque se integre en un sistema más amplio, Minuchin y Fishman (1985) describen a la familia como el grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y la evolución. Es el grupo celular de la sociedad, una institución que ha existido a lo largo de la historia, ha compartido siempre las mismas funciones entre ellas la crianza de los hijos, la supervivencia y la común unión de los miembros de ésta. No es una entidad estática sino que está en un cambio continuo igual que sus contextos sociales

1.2 Características familiares.

Levi-Strauss (1949), atribuye a la familia como grupo social, tres características generales:

- a) Tiene origen en el matrimonio.
- b) Está formada por el marido, la esposa y los hijos nacidos del matrimonio, siendo posible que otros parientes vivan con este grupo nuclear.
- c) Sus miembros están unidos por lazos legales, por derechos y obligaciones de tipo económico, religioso u otros, por una red de derechos y prohibiciones sexuales y por vínculos psicológicos emocionales como el amor, el afecto, el respeto y el temor.

Para Minuchin (1977) en todas y cada una de las culturas, la familia estampa a sus miembros una huella de identidad independiente. Según el autor la identidad en los seres humanos tiene dos elementos; uno es el sentimiento de identidad y otro el sentido de separación. El laboratorio en el que estos sentimientos se mezclan es la familia, la matriz de la identidad.

William J. Goode (1964) añade algunas peculiaridades más de la institución familiar:

- a) La familia es la única institución social, que encontramos formalmente desarrollada en todas las sociedades conocidas, junto con la religiosa.
- b) Las responsabilidades implícitas en los roles familiares apenas pueden ser delegadas en terceras personas, cosa que si es posible en otros tipos de roles sociales.
- c) Aunque las obligaciones familiares no están respaldadas por castigos formales, como ocurre con otras, casi todos las cumplen. Las presiones sociales y las repercusiones informales que tiene su incumplimiento para el individuo, son un instrumento de control más eficaz que las sanciones formales.
- d) Puesto que toda la gama de actividades del individuo se perciben más fácilmente desde el interior de la familia, la familia puede evaluar la distribución que cada uno hace de sus energías y recursos, y actuar como eficaz agente de control de la sociedad.

e) Por último, la familia cumple una serie de funciones sociales aislables unas de otras, aunque de hecho en ningún sistema familiar se hallan separadas.

Por su parte Sáenz Rojas (2003) afirma que la relación dialéctica entre familia e individuo y sociedad lleva consigo una total dependencia en la que sociedad modela a la familia y a su vez al individuo, considerando al mismo, como parte integral de la estructura familiar, en síntesis expresa que la familia es la instancia intermediaria entre lo individual- biológico y la estructura social; e inicia la integración entre lo biográfico-individual y lo histórico-situacional.

1.3 Formación de la familia

El grupo familiar es aquel que se va formando a lo largo de tiempo, sin embargo este tiene un inicio y un fin, se puede perfectamente afirmar que es heredera de la familia que la precede y de la misma manera es creadora del grupo familiar que a partir de ella se va formando. Según Pérez Testor (2008) la familia comienza por la pareja, pareja con una buena evolución del vínculo que se complementa y se potencia así misma; es en el marco de la pareja donde, con la aparición de los hijos, se crea la familia. Según expresa el autor la pareja y familia serán el fiel resultado del bagaje heredado de la propia experiencia familiar. Concluye que el niño crece en el marco de la pareja y es en esa triangulación donde se forma la familia.

La pareja será en este caso el cimiento y la primera pieza en el rompecabezas familiar, las principales limitaciones serán las que sufran cada uno de los padres, en síntesis el crecimiento de la familia dependerá del límite de crecimiento de los padres. Según expresa Pérez Testor (2006) si la ansiedad es crítica la familia no crece, se queda estancada y no termina de formarse, considera que ciertas dosis de dolor mental son necesarios para crecer y para que se propicie la formación de la familia, sin embargo si existen excesivos niveles de dolor e inconformidad con la familia que se está formando o con la de origen paralizan la familia, su formación y por lo tanto la familia no crece.

1.4. La familia a través de los tiempos.

Se considera importante traer a discusión el desarrollo y evolución de la familia a través de los tiempos y de su concepción de acuerdo a las transformaciones que esta ha ido sufriendo con el paso de los años, en una sociedad más permisiva en la que los roles que antes eran rígidos han ido cambiando, modificándose, hasta llegar en estos días a conocer diferentes, tipos estructuras y roles en las familias, sin embargo si algo se ha logrado mantener a lo largo de los años es que las familias son y han sido el núcleo de la sociedad. Con respecto a este tema Núñez (2008) permite tener una perspectiva general de cómo se consideraba a la familia en la antigüedad:

El termino familia proviene del término “famulus” que significa sirviente o esclavo; palabra que nace en la antigua Roma cuando el padre tenía la autoridad y el resto de miembros se encontraban bajo su mando, los hijos debían someterse a su autoridad teniendo el padre la potestad de venderlos, matarlos y ejercer cualquier tipo de maltratos sobre ellos.

La mujer de la misma manera debía respeto y obediencia al “jefe de familia”, así mismo tenía derecho a castigarla físicamente en su afán de educarla y disciplinarla la ley apoyaba su autoridad familiar ya que era una forma de resguardar el orden social y el orden público. Sin embargo la concepción de familia ha ido evolucionando, así lo expresan diferentes estudios históricos que muestran que la estructura familiar ha cambiado a causa de la emigración a las ciudades y de la industrialización. El núcleo familiar era la unidad más común en la época preindustrial y aún sigue siendo la unidad básica de organización social en gran parte de las sociedades modernas. Es un hecho, que la familia moderna ha variado mucho de la concepción tradicional que se tiene de ella, en cuanto a funciones, composición, ciclo de vida y rol de los padres. Desde la década de los 60 han ocurrido numerosos cambios en la unidad de la familia. Un gran número de parejas viven actualmente bajo el mismo techo sin casarse antes o piensan hacerlo después de probar la vida juntos. Al igual, que un número considerable de parejas de personas adultas, generalmente viudos o viudas, consideran más práctico desde el punto de vista económico cohabitar sin contraer matrimonio.

Uno de los cambios más notables en cuanto a los roles de los padres es el de las parejas de homosexuales que también forman familias homoparentales, en ocasiones mediante la adopción. Estas unidades familiares aparecieron en Occidente en las décadas de 1960 y 1970. En los años 1990 se comenzaron a promulgar leyes en diferentes países, la mayoría europeos, que ofrecen protección a estas familias. De estos cambios se desprende la necesidad de buscar pautas y factores en común que permitan conceptualizar a la familia; sin embargo este no deja de ser un trabajo complicado. Al respecto Valdivia Sánchez (2008) afirma que el concepto de familia implica aspectos biológicos, sociales y jurídicos y que varía de una cultura a otra, que aun dentro de la misma cultura existen subculturas. Afirma también que la complejidad de las familias orientales es tal, que se hace difícil poder dar una definición que agrupe o recoja la variedad de modelos.

2. La familia: Funciones y ciclo vital.

Las funciones de la familia son de primordial importancia en todos y cada uno de sus aspectos desde el biológico que permite la reproducción de la especie hasta la perspectiva social y cultural, constituyendo el eje central sobre el que gira el ciclo vital de la familia y de sus miembros; funciones que aseguran nuestra existencia como individuos y la continuidad de la sociedad a través del tiempo.

2.1 Funciones de la familia.

Al respecto Caparrós (1977), considera que el sistema familiar cumple diferentes funciones, a saber.

- a) Para consigo misma: Fundamentalmente la familia se limita a preservarse en el espacio y reproducirse en el tiempo, dando así continuidad al fondo de la relación individuo-sociedad-familia.
- b) Para con el individuo: Tiene a cargo el nacimiento de dicho individuo, satisface y culturaliza la dependencia biológica, determina de una u otra manera el límite de la independencia de sus miembros, permite acceder a “lo otro” por medio del principio de realidad objetiva o el principio de realidad represiva y se hace cargo de transmitir las normas sociales, haciendo posible de esta manera ideologización.

c) Para con la sociedad: Opera directamente en la permanencia de las reglas, pautas y cánones sociales y permite la estabilización del sistema social. La sociedad indudablemente concibe por medio del sistema familiar, sirve para que se dé una homogeneidad de manera eficiente el psiquismo de sus miembros y, a su vez, dicha familia hacer perdurables sus normas a través de la sociedad, logra promover su supervivencia, el individualismo y la competitividad.

A inicios de los años sesenta se volvió popular la teoría de la pérdida de funciones de la familia en una sociedad industrializada, aquella antigua función económica había sido asumida por fábricas y diferentes empresas, la educativa por un sistema educativo complejo y especializado, la sanitaria estuvo a cargo de clínicas y hospitales, la recreativa paso a salas de espectáculos, estadios y demás, la función religiosa estaría a cargo de iglesias de todo tipo, sin embargo actualmente podemos notar que estas afirmaciones no son del todo acertadas.

Funciones que han sido atribuidas por tradición a la familia como la productiva, protectora, judicial, educativa, económica, religiosa, reproductiva, afectiva, sexual han cambiado de una u otra manera, otras han perdido importancia en relación al pasado, sin embargo existen otras que se han vuelto primordiales y han tomado más fuerza aun.

Olavarrieta (1976) concluyó que las funciones básicas y universales de la familia derivan del campo biológico y se extienden con amplitud al nivel cultural y social. Estas abarcan entre otras la satisfacción, socialmente aprobada, de las necesidades sexuales así como de las económicas constituyéndose, en este sentido, en una unidad cooperativa que se encarga de la supervivencia, el cuidado y la educación de los hijos. Es muy necesario recalcar que la familia conserva hoy sus funciones económicas. De hecho, el hogar familiar sigue siendo una unidad económica, no por sus funciones de producción como sucedería en la Edad Media y Período Pre-industrial, sino por sus funciones de consumo. Es importante tomar en cuenta lo expresado por Alberdi (1992) que dice que la familia se caracteriza entre otras cosas por poner sus recursos en común, amas de su capacidad de ahorro, consumo, inversión y exacción fiscal.

2.1.1 Función Socializadora de la familia.

Según Musitu y Allatt, (1994) el término socialización hace referencia al proceso que ocurre a través de complejas interacciones en las que el niño y los miembros de la familia en general asimilan conocimientos, actitudes, valores, costumbres, necesidades, sentimientos y demás patrones culturales que se incorporan en forma de conductas y creencias a la personalidad de los seres humanos.

De la misma manera Para Arnett (1995) la socialización es un proceso interactivo mediante el cual se transmiten los contenidos culturales que se incorporan en forma de conductas y creencias a la personalidad de los seres humanos.

Molpeceres (1994) afirma que en la familia como grupo primario, la socialización se desarrolla como función psicológica, función de interrelación de sus miembros y como función básica de la organización social. En este sentido, la socialización es el eje fundamental en torno al cual se articula la vida intrafamiliar y el contexto sociocultural con su carga de roles, expectativas, creencias y valores. Mediante este proceso se consiguen importantes objetivos tanto para el niño socializado, para la familia y la sociedad en la que está integrada, estos son: a) el control de impulsos, incluyendo el desarrollo de una conciencia, b) Preparación y ejecución del rol, incluyendo roles ocupacionales, roles de género y roles en las instituciones, tales como el matrimonio y la paternidad, c) El cultivo de fuentes de significado –esto es, lo que es importante, lo que tiene que ser valorado, por qué y para qué se tiene que vivir.

2.1.2 Funciones emocionales de la familia.

Como se ha venido exponiendo a lo largo del capítulo la familia es la encargada de diferentes funciones; se han discutido ya las biológicas, las sociales, pero es muy necesario que aquí se expongan cuáles son las funciones emocionales de la familia y sobretodo como estas aportan a la estabilidad y el crecimiento de los miembros que dependen de ellas.

Pérez Testor (2006) concluyó:

La principal función de la familia es crear el marco necesario para favorecer el crecimiento de sus miembros, conteniendo las ansiedades que se forman en el grupo familiar. La tarea principal del grupo será, por lo tanto, contener ansiedades y ayudar a crecer. La familia que se constituye como “grupo de trabajo” potenciará:

- la diferenciación
- la cooperación
- la educación y el aprendizaje
- mantener la tarea como central
- dar tiempo y espacio a los miembros del grupo familia (p.10).

Según Meltzer y Harris (1989) existen dos tipos de funciones emocionales. Las de tipo proyectivo, que son aquellas que producen modelos de aprendizaje fundamentados en la proyección, mismas desorganizan y las que perjudican el aprendizaje. Las segundas son de tipo introyectivo, que son las adecuadas, capaces de contener el dolor mental. Dichas funciones emocionales han sido desarrolladas por diferentes autores (Thomas 1987; Gomis 1994; Pérez Testor 1994; Pérez Testor 1995), ellos han explicado que las funciones introyectivas serían: a) Generación de amor, b) Fomento de esperanza, c) Contención del sufrimiento depresivo. d) Pensar. Estas funciones ayudan a afrontar y contener las ansiedades, poner nombre a los sentimientos y conflictos.

Las funciones emocionales proyectivas son: a) Suscitación de odio, b) Siembra de desesperación, c) emanación de angustia persecutoria, d) Creación de mentiras y confusión. Cuando estas funciones predominan la familia se desestructura y aparece la patología en el seno familiar. Pero más allá de las funciones que cumple la familia como sistema y estructura en general para todos sus miembros existen funciones que cumple exclusivamente para ciertos miembros dependiendo de la etapa del ciclo vital por la que ellos transcurran es decir no es lo mismo lo que la familia significa para un hijo adolescente, que para un niño y tampoco es lo mismo lo que puede llegar a significar para una pareja recién casada que para una pareja que ha tenido hijos. Para poder entender mejor es necesario desarrollar el trabajo enfocado en el ciclo vital.

2.2 Ciclo vital de la familia.

La familia es un sistema vivo que se encuentra en constante evolución, cambio y renovación, en este proceso se van formando dinámicas propias del sistema que cambian en su forma y función. Al ser un grupo en marcha existen etapas del desarrollo por las que sus miembros tienen que transcurrir. Carter y McGoldrick, (1989) concluyen que la idea central para explicar el ciclo vital familiar hace referencia a que todas las familias, entendidas en su sentido más amplio, experimentan cambios a lo largo del tiempo en los que se observan determinadas regularidades, es decir que obedecen a un patrón previsible que se puede describir en términos de etapas, transiciones o crisis.

Al respecto Minuchin y Fishman (1993) mencionan:

Contemplar a la familia en un lapso prolongado es observarla como un organismo que evoluciona con el tiempo...Esta entidad va aumentando su edad en estadios que influyen individualmente sobre cada uno de sus miembros, hasta que las dos células progenitoras decaen y mueren, al tiempo que otras reinician el ciclo de vida...el sistema familiar tiende al mismo tiempo a la conservación y a la evolución... evoluciona hacia una complejidad creciente...El desarrollo de la familia transcurre en etapas que siguen una progresión de complejidad creciente (p. 34-36).

Es muy importante a la hora de discutir el tema del ciclo vital familiar tomar en cuenta lo expresado por Carter y McGoldrick, (1989) cuando afirman que el ciclo de desarrollo familiar es algo muy diferente que la simple unión o yuxtaposición de biografías individuales de cada uno de sus miembros. Friedman, (1989) dice al respecto que no es el individuo el que con la familia de fondo va atravesando una serie de etapas en el transcurso del tiempo, sino la familia como tal la que evoluciona.

Hablando de antecedentes Duvall (1957) ya establece un ciclo de 8 etapas desde que inicia con la unión de la pareja hasta que fallecen ambos cónyuges. Las etapas están marcadas por la entrada y salida de miembros del grupo familiar, por las etapas de desarrollo personal de los hijos, por el término de la vida laboral y por la muerte. Las etapas que Duvall señala son: a) formación de la pareja comienzo de la familia, b) crianza inicial de los hijos, c) familia con hijos adolescentes, d) familia como plataforma de lanzamiento, e) familia en sus años medios f) familia anciana. Cada una de estas etapas se construye sobre la anterior y supone desafíos y conflictos específicos que aluden a una forma particular de organización de la vida familiar considerando las características y capacidades funcionales de sus miembros en un momento dado.

De la misma manera según Minuchin (1986), la familia tiende a desarrollarse en cuatro etapas en las que el grupo familiar y su sistema sufren significativos cambios y variaciones; dichos períodos de desarrollo provocan transformaciones y un el paso de la familia a una nueva etapa más compleja que la anterior. Estas etapas, conocidas como el ciclo vital según el autor, son:

- a) Inicio y formación de la pareja
- b) Pareja con hijos pequeños.
- c) Familia con hijos escolares y adolescentes
- d) Familia con hijos adultos.

Minuchin señaló que cada una de estas etapas exige un cambio de reglas o su renovación con respecto a la interacción familiar, ya sea en el interior como en el exterior del sistema. De todas maneras, existen familias que permanecen atrapadas en una de las etapas, aunque el sistema familiar necesite de una transformación ante situaciones nuevas, por ejemplo, el nacimiento de los hijos, su crecimiento, el ingreso de sus miembros al área educativa, avance de grado escolar, cambio de centro educativo o alejamiento de la familia por situaciones tales como estudios, trabajo, compromiso, etc. El que la familia se vea atrapada en una de las etapas del ciclo de vida puede conllevar a dicha familia disfuncionalidad familiar.

Es importante recalcar que en cada sociedad, cultura e incluso sistema familiar existen modelos y roles esperados; responsabilidades para cada edad. Los cambios de una etapa a otra se pueden tomar como momentos de transición y estos producen tensiones que exigen cambios en la organización familiar y de esta manera se busca adaptarse a las necesidades cambiantes de sus miembros.

A continuación se desarrolla una perspectiva sobre las etapas del ciclo vital por las que la familia transcurre que se considera importante y completa:

Según Huerta, (1995) el ciclo vital de la familia se divide en cuatro etapas estas son:

a) Constitutiva: Según la autora esta fase inicia cuando la pareja decide vivir junta, con o sin su familia de origen, termina con el nacimiento del primer hijo.

La pareja se enfrenta a la negociación de su relación con la familia del cónyuge. En la fase de recién casados la pareja debe de lograr mayor estabilidad personal y del matrimonio y una independencia progresiva de sus padres sin romper lazos familiares.

b) Procreativa: Inicia con la expansión del grupo familiar ya sea por embarazo o adopción, incluye la crianza y el desarrollo de los hijos en los primeros años. La pareja debe de adaptarse al embarazo para posteriormente modificar sus roles maritales para adaptarlos a la paternidad. En esta etapa también se da la fase de consolidación, la cual consiste en la apertura hacia el exterior por parte de los hijos. En esta etapa se da lo que se conoce como socialización secundaria, es decir, la relación de los hijos con los maestros, compañeros de clase, grupos de amigos, etc.

c) Dispersión: Los padres tienen que lidiar con la tarea de aceptar la diferenciación de roles de los hijos mayores, así como su paulatina separación de la familia. En esta etapa los límites familiares deben de ser más flexibles para permitir al adolescente o joven moverse dentro y fuera del sistema familia. Esta etapa culmina con la salida de los últimos hijos.

d) Etapa familiar final: Con la salida de los hijos, la pareja debe de redefinir sus roles y deben de ser capaces de afrontar la fase del “nido vacío”. Esta etapa puede llevarlos a fortalecer aún más la relación o a simplemente llevarlos a una separación o a una intolerable relación.

2.2.1 Crisis familiares.

La crisis proviene de un estado en el que las situaciones a las que estábamos habituados tendrán que de una u otra manera cambiar inminentemente. Esto ocurre en la familia cuando se enfrenta a nuevas situaciones que llegan a mover el orden establecido del seno familiar, situaciones en las que se hace presente la necesidad de cambios, en los que generalmente deben redefinirse las relaciones entre sus miembros. Así Pittman, F. (1990) concluye que la crisis es el punto a partir del cual mejoraran o empeoraran las cosas, con relación al estrés causado el autor aporta la idea de que este se encontrará determinado por las características de cada familia.

Pittman. F. (1990) afirma que cada crisis es única y generalmente irrepetible, sin embargo según el autor se las puede agrupar en cuatro categorías basadas en la naturaleza de estrés que representan para una familia; estas son:

- a) Crisis evolutivas o de desarrollo: Son instancias previsibles que podrían pasar por desapercibidas y que se presentan a lo largo de todo el desarrollo de la familia; circunstancias como: el matrimonio, el nacimiento de un hijo. El ingreso a la escuela primaria, secundaria, la adolescencia, universidad y emancipación de los hijos.
- b) Crisis por sucesos inesperados: Son aquellas situaciones a las que los miembros de la familia están expuestos y generalmente ocurren de manera imprevisible y que generalmente llevan a la familia a adoptar una nueva organización transitoria y que les permite adaptarse a las circunstancias que están viviendo, por ejemplo: enfermedades prolongadas, accidentes graves con convalecencias prolongadas, pérdida de trabajo o disminución de ingresos en la familia, fallecimientos, infidelidad, mudanzas, migraciones, discapacidad.

- c) Crisis estructurales: Según el autor estas crisis no tienen nada que ver con el estrés y no representan ningún esfuerzo por entender o cambiar algo, simplemente las familias funcionan así de vez en cuando, repiten viejas crisis familiares.
- d) Crisis de cuidado: Crisis que ocurren cuando uno o más miembros en una familia son no funcionales y dependen del cuidado del resto. Este miembro no funcional y dependiente, somete en muchas formas a la familia por sus requerimientos de cuidados.

3. Familia y discapacidad.

En los últimos tiempos se ha intentado dar apertura a la experiencia familiar cuando existe un miembro discapacitado, de todas maneras la tendencia ha sido poner énfasis en el enfoque individual, la discapacidad y necesidades de un niño, de un adolescente, de un adulto. Actualmente se ve la necesidad de volcar el interés al en la que muchas veces termina siendo la parte relegada del tema de la discapacidad; la familia. Como se había mencionado anteriormente la familia se presenta como el núcleo o el entorno fundamental donde ocurre el cuidado del otro, donde se vela por la seguridad de sus miembros, es por esta razón que se considera fundamental conocer y discutir el impacto de la discapacidad en la familia, al respecto Rolland, J. S. (2000) deja claro que la enfermedad, la discapacidad y la muerte, son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida.

Al respecto Yalom, I. (2000), afirma que la aparición de la discapacidad en la familia podría confrontar a ésta a alguna de las cuatro preocupaciones supremas que están enraizadas en la existencia del individuo: muerte, libertad, soledad y sin sentido. Queda entonces claro desde esta perspectiva que la aparición de la discapacidad, cualquiera que esta sea, expone a la familia a un deterioro, razón por la cual se considera necesario acompañar a la familia en su proceso de adaptación, logrando así superar la crisis que supone esta situación.

Podríamos definir una crisis como un estado temporal de confusión emocional y desorganización que ocurre después de un problema o situación que irrumpe en la tranquilidad y sobre todo en la rutina. Sarason (1996) afirma que: “la muerte de un ser querido, la pérdida del trabajo y la necesidad de cuidar de un padre que sufre de una enfermedad incurable, son ejemplos de crisis personales” (p.137).

3.1 La llegada de un hijo con discapacidad.

Según expresa Limiñana Patró (2004), el nacimiento de un hijo supone un momento de cambio real en la vida del individuo, que reestructura el fluir de su existencia; esto entra en una historia de acuerdo a la evolución personal, de pareja y familiar. Pero el nacimiento de un hijo con discapacidad es inmediatamente percibido por los padres como un acontecimiento fuera de lo normal. Inesperado e incomprensible. El trauma para los padres y el resto de la familia es tal que muchas veces no resulta narrable, y el silencio a menudo es utilizado como defensa contra el dolor.

Sarto (2004) expone que las expectativas de todo padre ante la llegada de un hijo son maravillosas, durante nueve meses e incluso antes los padres tiene fantasías sobre el hijo que está en camino; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporara al núcleo familiar, sin embargo el desencanto de un diagnóstico de discapacidad o su posibilidad en un inicio será demoledor. Cuando esto ocurre es necesario plantearse que desde ese mismo momento tenemos dos grandes dificultades: el niño en sí y el de la familia ya que esta no tiene la suficiente preparación para enfrentarse a la nueva situación, a la crisis que esta situación supone y a los problemas que irán suscitándose en el transcurso.

Según la misma autora de este modo, esta situación totalmente nueva llega a cambiar los esquemas de todos los miembros de la familia y en general la mayor parte de padres, aun teniendo un diagnóstico oficial, inician una búsqueda que los lleva por varios especialistas, con esto esperan encontrar un resultado diferente o alguno que sea menos grave. Ajuriaguerra (1980) afirma que aquellas familias que tienen un miembro con alguna enfermedad, tienen una reacción que sigue ciertas pautas de conducta:

De ser los lazos familiares fuertes, la enfermedad o discapacidad contribuye a que la familia fomente su unión, con el hijo ocurre que puede incorporarse al seno de la familia o de otra manera los padres y el resto de la familia une sus lazos dejando fuera de ellos al niño; cuando estos lazos son débiles se tiende a perjudicar al niño. Un factor importante que interviene de manera muy especial en la reacción de las familias ante la enfermedad de uno de sus miembros es la clase social. Pareciera que las familias con una condición social baja tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

Así la familia transcurre la primera etapa en medio de tristeza, confusión, en medio de una reestructuración del núcleo familiar, la compañía de más allegados a la pareja se encuentra presente, padres, hermanos y demás familiares brindan su apoyo de manera incondicional, siendo muchas veces el pilar fundamental para la pareja en la transición de una primera etapa de aceptación y entendimiento. Sin embargo las buenas intenciones de la familia pueden resultar perjudiciales para los nuevos padres que muchas veces se aíslan, empujados por la vergüenza, confusión y culpa que sienten.

Sorrentino (1990), expresa que:

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los por qué. La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo (p. 16).

De una u otra manera los miembros de la familia se ven obligados a poner en juego todas las herramientas individuales, de pareja y familiares para lograr que el proceso de adaptación se logre de la mejor manera posible. Muchas familias logran elaborar el duelo que significa la presencia de un miembro que ha perdido de una u otra manera la salud, sin embargo otras se quedan estancadas en este caos.

Finalmente la familia continua con su vida, sin embargo esta es ya una familia afectada que se ha acostumbrado a vivir con la discapacidad en el seno familiar, pero para Seguí, Ortiz y De Diego (2008), los padres de los niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción personal, guardando estos problemas estrecha relación con el tipo de discapacidad del niño y la gravedad de los trastornos de conducta presentes.

Núñez (2007, 2010) describe una serie de características que hay que tener en consideración en el ciclo vital de la familia con un hijo discapacitado. Aun cuando las familias pueden ser unas más vulnerables que otras ante la existencia de una persona diferente en su seno, la interpretación y la forma de responder ante tal hecho depende de los recursos y apoyos que la familia tenga. Los aspectos más saltantes del ciclo vital de la familia con un niño discapacitado, están relacionados con los primeros años de vida, con la iniciación en la escuela, con la escolaridad, con la pubertad y la adolescencia, con la adultez y las posibilidades vocacionales y laborales que pueda tener. Pareciera ser que la mayor preocupación de los padres y de estas familias en general es conocer cuál va a ser el futuro de sus hijos, esta preocupación puede causar muchas veces estrés y angustia, las cuales aumentan en la medida que aumenta el nivel o grado de discapacidad.

3.1.1 Fases del proceso de afrontamiento.

Afrontar la noticia de que un miembro de la familia se encuentra en situación de discapacidad conlleva un complejo proceso, compuesto por varias etapas, mismas que los miembros van superando a manera de preparación para la siguiente.

Lledó, A. Ferrandez, Company, S. (2006), definen claramente las fases o etapas por las que la familia atravesará en la búsqueda de afrontar la discapacidad, las fases son:

- a) Recibimiento del diagnóstico: Ocurre con mucha frecuencia que los padres o familiares decidan acudir a diversos profesionales, antes de sentir que el diagnóstico que han recibido es el adecuado. Es una fase de shock para los miembros de la familia que han pasado por meses e incluso años de desilusiones, preocupaciones y presentimientos.

- b) Periodo de negación: Periodo en el cual los familiares se defienden de esta crisis poniéndose un velo que no les permite aceptar el problema, “no es tan grave como todos dicen”, es una frase común en esta etapa.
- c) Impotencia: Los familiares se sienten incapaces, derrotados, sin esperanza, paralizados, ya que no saben ser padre, madre, hermano/a, etc. de un discapacitado ya que se enfrentan a un desarrollo no común, limitaciones físicas, conductas extrañas, etc. Además la necesidad de un profesional puede hacer que se sientan inútiles y poco aptos para ser padres.
- d) Sentimientos de culpa: Los padres generalmente tiende a sentirse y a buscar culpables que expliquen la discapacidad de su hijo-
- e) La rabia: Es un proceso normal en el que los padres sienten que nada de lo que está ocurriendo es justo, que nadie puede comprender la situación que atraviesan y que alguien tiene que pagar por todo esto. Esta rabia generalmente tiene la función de esconder todo el dolor y tristeza, de una u otra manera los padres se sienten más fuertes estando enojados que tristes.
- f) El duelo: Los padres y demás familia están listos para aceptar que esta situación que viven es su realidad, elaborar el duelo es aceptar que no existen culpables y que su hijo o familiar es discapacitado y posiblemente siempre será así. Comúnmente muy pocas familias logran elaborar el duelo y se quedan estancados en diferentes etapas.

3.2 Características de las familias con miembros en situación de discapacidad.

Según Núñez (2010), cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. Tanto la intensidad como la capacidad de superarla varían de una familia a otra. Muchas familias logran reacomodarse a la situación, mientras que otras se quedan estancadas en el intento.

Minuchin (1974), afirma que para lograr una comprensión y un correcto abordaje de un problema como el de la discapacidad, es necesario ampliar el punto de vista: iniciando desde el individuo y extendiéndose hacia el sistema más amplio de pertenencia, ya que sólo de esta manera podremos abarcar la complejidad del tema.

En investigaciones previas Berger (2004) trabajó en particular el tema de la discapacidad intelectual, estudiando casos de retraso mental medio. Los rasgos de la manera en que la familia se ha reconfigurado tiende a situarse dentro de los sistemas con un miembro que tiene discapacidad intelectual, generalmente tienen muchos aspectos y muy similares a los que se han encontrado casos estudiados por Rolland (1994) en enfermedades crónicas. Los resultados de dicha investigación apuntan a que la principal limitante para la autonomía es un proceso un proceso de individuación pobre y limitado, que es determinado por una estructura familiar rígida. A continuación se describen las características de estas investigaciones.

- Suelen disminuir su contacto con el exterior, tienden a cerrarse sobre si mismas. La vergüenza, la desesperanza y la confusión provoca que se aíslen y pierdan sus redes de apoyo.
- Al interior del sistema familiar se puede notar que las jerarquías pierden su equilibrio y se presta demasiada o muy poca centralidad al individuo enfermo o discapacitado. Obviamente los dos extremos serian perjudiciales para el sistema familiar, en el primero existe la tendencia sobreproteger a dicho individuo y en el segundo se tiende a ignorar y abandonar.
- La familia como sistema tiene severas dificultades para aceptar y realizar cambios dentro del sistema o de uno de sus miembros, y suelen quedarse estancados en alguna de las etapas, resumiendo, no existe la posibilidad de una renegociación de las reglas con el paso del tiempo.
- Una característica que se considera hace referencia a que la persona enferma o discapacidad tiende a convertirse en el receptor y prácticamente el inicio y el fin de las anomalías y problemas dentro de sistema. También se puede considerar a dicho individuo como un canal que sirva de intercomunicador y, a su vez, puede ser considerado como el que soporta los problemas que ni siquiera tiene que ver con él, cumpliendo la función de chivo expiatorio.
- Generalmente los individuos enfermos o en situación de discapacidad tienden a ser intermediarios y el principio y fin de juegos de lealtades entre el resto de miembros del sistema.

- Una enfermedad o discapacidad trae consigo un proceso de duelo sobre que tiene que ver con la pérdida de la salud, e incluso del hijo ideal por lo que existen procesos no resueltos. Si dicha situación no se elabora y no se logra aceptar, suelen presentarse ciertas cargas emocionales.

De la misma manera Núñez (2010) hace una descripción de distintas situaciones de conflicto registradas en una clínica psicología que ocurren en los tres subsistemas familiares.

Situaciones de conflicto en el subsistema conyugal:

Expresa que la discapacidad de un hijo supone un fuerte shock para la pareja. En muchos casos muchas parejas son fortalecidas también, el niño discapacitado une a los padres como pareja, en otras situaciones puede traer malestar y ruptura, según la autora un factor casi determinante la previa existencia conflictos que anteceden a la situación de discapacidad. El niño con discapacidad puede ser tomado muchas veces como chivo expiatorio de las dificultades maritales.

La pareja si espacio se ven notablemente reducidas debido al predominio de las funciones parentales. El daño del hijo puede llegar a asociarse con ideas fantasiosas de los progenitores en lo que tiene que ver con el sexo, suele ocurrir que el hombre vive un cuestionamiento de su virilidad y la mujer siente que la discapacidad es prueba de que algo anda mal dentro de ella.

- Rigidez en la división de los roles entre pareja, siempre de acuerdo a un esquema totalmente cotidiano y tradicional:
 - a) La mujer y madre se hace cargo de la crianza de los hijos: Ella se encuentra aferrada a la ideología del sacrificio.
 - b) El progenitor como el único sostén económico familiar: Según la autora la ley del padre está ausente, el padre vive la discapacidad de su hijo como un golpe en su masculinidad, con la lógica de que la descendencia es la portadora del apellido del padre y por lo tanto que ha quedado algo como trunco. Situación que puede ser vista como una falla en su línea generacional.

- Alto nivel de recriminaciones, reproches: La pareja proyecta en los propios de fracaso y culpa, el otro es el que fracasó, es el culpable.
- Sentimientos fuertes de abatimiento y carga extrema: Debido a las especiales necesidades de este hijo. La crianza de un hijo con discapacidad, se acompaña de demandas de postergación que se prolongan en el tiempo. Muchas veces existen sentimientos de soledad y no reconocimiento por parte del otro.
- Incomunicación y distancia: Existente entre los miembros de la pareja, con excusas como las diferentes ocupaciones de terapia del hijo discapacitado.
- Aislamiento: La pareja se aleja de las relaciones que tenía antes.

Situaciones de conflicto en el subsistema parental

Según la autora el vínculo entre los padres y el hijo en situación de discapacidad se ve totalmente desbordado por un sinnúmero de sentimientos encontrados, contradictorios e intensos desde que se descubre la discapacidad: desconcierto, inseguridad, dolor, culpa, miedo, rechazo, etc. Estos sentimientos negativos pueden enredarse con sentimientos positivos: sentimientos de ternura orgullo, deseos de reparación, ansias de poner muchas fuerzas en sacarlo adelante.

Las disfunciones del subsistema parental descritas por la autora son:

- Padres deudores - hijo acreedor: Como al niño le falta algo, hay que darle eso que no tiene. Los padres se ven dominados por la culpa de no tener una solución que arregle la situación. Ellos ocupan una posición de deudores ante un hijo merecedor, al que hay que pagarle. Son unos padres dadores, con abundancia inagotable.
- Hijo deudor-padres acreedores: El lugar del deudor también puede ser ocupado por el niño, al mismo tiempo o alternativamente. El niño siente que ha defraudado a sus padres, se siente culpable por su discapacidad.

- Vinculo paterno-filial, con ausencia de demandas: Esta situación es resultado de un duelo melancólico, de dicho individuo ya no hay prácticamente nada que esperar, un vínculo parental en el que predomina la desilusión y la impotencia.
- Vinculo padres-hijo con negación e idealización del daño: La discapacidad se esconde revestida en cualidades divinas. Los padres han sido elegidos por Dios al tener un hijo con discapacidades. El hijo es visto como un regalo divino, para probar la fortaleza y la fe de la familia.
- Vinculo padres-hijo en este las diferencias desaparecen: Siguiendo el mecanismo de la identificación, ambos padres o uno se discapacita, se detiene el crecimiento y desarrollo personal.
- Vinculo padres-hijo donde las diferencias se hacen notables: Se genera una diferenciación entre capacidad y discapacidad. Se coloca al hijo y solo a él en el lugar de la discapacidad, se marcan frecuentemente las discapacidades en el núcleo familiar.
- Vinculo padres-hijo oscilantes entre la permisividad y el descontrol violento: Dificultades paternas para asumir y la puesta de límites.

Situaciones de conflicto en el subsistema fraterno.

En este tipo de vínculo los sentimientos se encuentran intensificados, se notan encontrados y contradictorios:

- Vínculo con predominio de sentimientos de culpa: El hermano puede sentir culpa por sentirse el privilegiado, elegido, poseedor de habilidades o de salud. Culpa también ante logros propios, mientras el hermano queda relegado.
- Vínculo con predominio de intensos sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia: Hacia las mayores atenciones y cuidados del hermano con discapacidad.
- Vinculo fraterno con sentimiento de frustración, aislamiento y soledad: Consecuencia de las limitaciones que se encuentran en la relación con el

hermano discapacitado, con quien no se pueden compartir muchas veces travesuras y vivencias dentro de este subsistema.

- Vínculo fraterno con exceso de responsabilidades: Habitualmente se tiende a hacerse cargo de las funciones de los padres, la fusión de estos dos hermanos puede ser tan grande, que el hermano a cargo renuncia a la propia vida.
- Vínculo dominado por vergüenza y temor: Esperando el “qué dirán” y el rechazo a él y a su familia. Vínculo con intensas preocupaciones en torno al futuro: Común hallarlo en hermanos mayores, preocupaciones intensas a partir de la adolescencia.

4. Enfoque sistémico comunicacional de la familia.

El enfoque sistémico es sin duda el marco conceptual más extendido en la terapia familiar, la esencia de este enfoque es la atención a la organización, es decir, a la relación entre las partes, a una concentración en las relaciones circulares, antes que las lineales, y a una consideración de los hechos en el contexto en el cual se dan, y no aislados de su ambiente es por esta y muchas otras razones más que ha llegado a ser en los últimos años uno de los modelos de más popularidad entre los psicoterapeutas y también en el campo de la asistencia y bienestar social, las organizaciones y redes sociales, la salud, y los problemas escolares. Su campo de aplicación característico, el trabajo con la familia, se sitúa en el centro de la vida social. Pocas cosas ocurren con independencia del núcleo familiar, en sus múltiples y cambiantes formas, entendida como grupo primario. Los síntomas, desde esta perspectiva son vistos como parte de este patrón comunicacional, y por tanto una característica del sistema y no únicamente del que lo sufre. Por tanto, se tiende al abordaje de toda la familia y orientar la intervención al alterar los patrones de interacción familiar en los que el síntoma cobraba su sentido

Minuchin (1974), expresa lo siguiente:

La teoría de la terapia de familias se basa en el hecho de que el hombre no es un individuo separado de la sociedad, más bien un miembro activo y reactivo de grupos sociales. Lo que experimenta como real depende de elementos tanto internos como externos.... La experiencia del hombre es determinada por su interacción con el medio. Decir que el hombre es influido por el contexto social, sobre el cual también

influye, puede parecer obvio. El concepto, sin duda, no es nuevo; ya Homero lo conocía. Pero el hecho de basar las técnicas de salud mental en este concepto, constituye un nuevo enfoque (p.20-21).

4.1 Antecedentes conceptuales.

Enfoque ha basado su desarrollo en, Jey Haley, Gregory Bateson y Nathan Ackerman, entre otros, a finales de los 60. Al hablar de este tema no puede pasar por alto citar la teoría del campo y la cibernética.

Para comprender el paradigma sistémico, (Glasserman, M. y Martinez A. (2006) establecen tres grandes lineamientos aportados por distintas disciplinas:

- Los conceptos provenientes de la Cibernética
- Los aportes de la Teoría General de los Sistemas.
- La Teoría acerca de la Comunicación Humana

Según González (1996), esta perspectiva de análisis puede dividirse en varias corrientes para su mejor entendimiento:

- a) Palo Alto: escuela creada y fundada por Bateson que intenta hacer una identificación de aquellos mensajes incorrectos que de una manera u otra se han immortalizado con el paso de los años.
- b) Estructural: desarrollada por Salvador Minuchin pone énfasis en las estructuras jerárquicas y considerando como origen de una patología la pérdida de límites dentro de la estructura familiar.
- c) Cibernética: instituida por Selvini Palazzoli, basa su teoría en la tesis de que familia como sistema homeostático conserva mecanismos autocorrectivos, es decir que a cada acción le sucede una reacción compensadora.
- d) Estratégica: se basa en el autor Haley y su obra en la que hace referencia a la lucha por el poder entre los diferentes representantes de las jerarquías familiares y la movilidad de estas, por lo que el acento recae sobre las alianzas abiertas o solapadas.

4.1.1 Aportes de la cibernética.

Según Marchevsky, L. (2004) ciertos conceptos que fueron planteados por la Cibernética y aplicados a la computación y robótica que pudieron ser comparados con la con los organismos vivos. Históricamente se pueden hablar de dos cibernéticas.

En la primera cibernética aparecen conceptos como el “Medio interno” que es utilizado para referirse al organismo como sistema, en que cada parte depende e interactúa de manera estrecha con las otras. El autor hace referencia a Cannon quien acota el concepto de “homeostasis” que se refiere al equilibrio de los elementos del anterior mencionado sistema. Así mismo Wiener, creador de la Cibernética, en 1948 postula los términos “retroalimentación o feedback” para referirse a términos de la aviación, intentando explicar cómo actúa la información sobre los efectos actúa “retroactivamente” sobre las causas. De este modo surge también la noción de causalidad circular.

También conoce el concepto de “retroalimentación positiva” y “retroalimentación negativa”, es decir, cuando la información sobre los efectos amplía la desviación (retroalimentación positiva), produce caos y desorden, mientras que si dicha información corrige la desviación (retroalimentación negativa) se produce la estabilidad del sistema: de allí el término “homeostasis”

La cibernética en un segundo momento cuenta con los aportes de Maruyama en 1963 con conceptos como;

- Morfostasis para definir como un sistema se mantiene estable a través de la retroalimentación negativa.
- Morfogénesis para definir como un sistema cambia a partir de la retroalimentación positiva.

Por último, en esta segunda cibernética, Prigogine amplía la explicación anterior aludiendo a que el desorden producido por la retroalimentación positiva no necesariamente es destructivo, sino que puede producir un cambio cualitativo del sistema.

4.1.2 Aportes de la teoría general de los sistemas.

La teoría general de los sistemas hace su aporte con dos conceptos básicamente que son los conceptos básicos el de sistema y las propiedades de los mismos. Al respecto Miller (1987) habla de un sistema como un conjunto de elementos en interacción dinámica en el cual el estado de cada uno de estos elementos será determinado por el estado de cada uno de los otros.

En relación a las propiedades de los sistemas:

- Concepto de totalidad, que se define como: el todo es más que la suma de las partes. De acuerdo con ello, no se puede considerar a cada uno de los miembros de la familia por separado, ni sus mecanismos de funcionamiento a nivel individual, porque su configuración es grupal. Y lo que ocurra a un miembro afecta, en mayor o menor medida, a toda la familia. Es la globalidad, más que la suma de las interacciones entre los miembros, la que caracteriza la totalidad del sistema.
- Circularidad: Dicho concepto resalta la importancia de la reciprocidad de las acciones y de las influencias que se ejercen entre los diversos elementos que constituyen el sistema.

4.2 Una mirada a la familia desde el enfoque sistémico.

La familia vista desde un enfoque sistémico, es sin duda un sistema abierto, que se encuentra en un cambio y renovación constantes, de la misma manera sus contextos sociales cambia, está sometida a presión interna y externa que la obligan a acomodarse a las normativas del exterior y cambios constantes de los subsistemas que la componen.

Según Cusinato (1992):

Un sistema se puede conceptualizar como cualquier entidad abstracta o concreta, constituida por partes independientes. Los organismos vivos se definen como sistemas abiertos, debido a que intercambian material con el ambiente que les rodea. Así, el estado normal de un organismo vivo o sistema abierto no es el equilibrio.

Debido a ello dentro de la concepción sistémica se presta atención al comportamiento interactivo y a los procesos de autorregulación y transformación del sistema familia como conjunto compuesto por individuos (p. 120).

Desde este enfoque las principales funciones familiares al interior del sistema, son la protección psicosocial de sus miembros y, en hacia el exterior como lo menciona Minuchin (1982) “la acomodación y la transmisión de la cultura”. Esta unidad ha de ser vista como totalidad, compuesta por formas de vida diferentes, donde cada parte cumple su papel, pero, como lo indican Minuchin y Fishman (1997), “El todo constituye un organismo de múltiples individuos, que en sí mismos son una forma de vida”

Desde este enfoque es necesario realizar un acercamiento a la familia evaluando o conociendo tres aspectos que son fundamentales para su conocimiento:

- Estructura de funcionamiento familiar: Situaciones al interior de la familia como la forma, tamaño, jerarquías, parentesco, su historia y evolución.
- Sistema relacional: Se intenta conocer las formas de interacción de la pareja, padres e hijos y hermanos, roles, comunicación, vínculos, afecto, etc.
- Momento evolutivo: Hace referencia al momento por el cual atraviesa la familia, como se vive la formación de las mismas, los cambios y el paso por los distintos momentos de vida de sus miembros.

4.2.1 La estructura familiar.

Según Roció Soria Trujano (2010) el Modelo Estructural Sistémico es una opción de análisis e intervención terapéutica, que provee la oportunidad de estudiar a las familias como sistemas abiertos en los que se establecen ciertas pautas de interacción que determinarán la funcionalidad o disfuncionalidad de las relaciones familiares. El Modelo Estructural Sistémico surge en el campo de la psicología, su principal representante es Salvador Minuchin, y fue desarrollado a finales de la década de los años sesenta del siglo XX como un intento por explicar la relación entre el individuo y su contexto familiar. Este modelo se guía por algunos principios de la Teoría General de los Sistemas, desarrollada por Bertalanffy en el siglo XX, a finales de la década de los años treinta

Fernández y colaboradores explican que la Teoría Familiar estructural se basa en una serie de premisas y de prioridades conceptuales claramente definidas; son tres supuestos principales:

- El hombre no es amo de su propio destino, opera dentro de un contexto social, y es el contexto el que define las restricciones dentro de las que la conducta individual debe existir.
La vida psíquica del individuo, según Minuchin, no es enteramente un proceso interno. En lugar de ello, hay una interacción sin fin entre el individuo y su contexto, que mutuamente afecta e influye uno a otro a través del tiempo.
- El contexto social tiene una estructura.
- Algunas estructuras son buenas y otras son malas. Este es un supuesto sobre la existencia de patología estructural.

Según el autor a estructura de la familia es evidente si se examinan tres dimensiones:

- Características organizacionales: Minuchin hace gran hincapié en lo que, dentro de la teoría de los sistemas, podrá denominarse el concepto de nivel. Para él, la diada marital, es mejor conceptualizada como un subsistema dentro de la familia, un subsistema que a su vez está compuesto por dos sistemas individuales (esposo y esposa). El sistema familiar es dividido también en subsistemas parental y fraterno. Cada subsistema no es definido solo en términos de miembros, sino también de función. Además de las divisiones subsistemicas, los límites protegen la diferenciación del sistema. Cada subsistema familiar tiene funciones específicas y hace demandas específicas sobre sus miembros y el desarrollo de tareas interpersonales.
- El modelado de las transacciones a través del tiempo como una medida del desarrollo interno del sistema, va más allá de actos comunicativas, incluye también enmarañadas interrelaciones entre los contextos ambientales y la conducta individual
- La respuesta del sistema al estrés: La operación de una familia es normal si se adapta a las inestables presiones de la vida a fin de preservar su continuidad y facilitar reestructuraciones. En cambio, si reacción produciendo rigidez, sobreviven conductas disfuncionales.

Conclusión:

Al finalizar este capítulo es necesario hacer énfasis en la importancia de la familia, desde cualquier perspectiva que esta quiera ser vista, siempre es ha sido y será el núcleo de la sociedad, el lugar donde se aprende a vivir, las limitaciones y virtudes son aquellas que los límites de cada familia de origen ha impuesto a sus miembros, es necesario recalcar la importancia de la idea muy discutida en este capítulo que hace referencia a la necesidad de observar al individuo en su espacio, en su lugar, en donde es quien es, conocerlo en la dinámica de su familia.

Ha sido muy importante el tema de la discapacidad dentro de la familia, es un hecho que esta afecta indiscutiblemente a la familia y cada uno de sus miembros de una manera diferente, con esta investigación se puede decir que este capítulo es el primer paso en la aproximación a las familias con un miembro con un trastorno del espectro autista y el enfoque sistémico será la herramienta para la consecución de los objetivos planteados, para conocer y entender a la familia con un miembro con autismo como sistema como estructura en donde cada uno de sus miembros forman un todo.

CAPÍTULO II:

LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

INTRODUCCIÓN

Debido a que los Trastornos del Espectro Autista de ahora en adelante TEA ocupan cada vez más la atención de profesionales de la salud se ha considerado de mucha importancia en la realización de esta tesis realizar un recorrido por el espectro iniciando por sus antecedentes, diferentes formas de definirlo, tipos de autismo, sus particularidades, se hace necesaria esta meticulosa revisión debido a la polémica y desconocimiento que existe alrededor de este trastorno. Es importante también conocer las diferentes teorías sobre los TEA y como estas también han ido evolucionando con el avance de la ciencia, a pesar de este avance la etiología de este trastorno sigue siendo un misterio para todos, sin embargo la necesidad de cuidado, atención y tratamiento ha llevado a diferentes personas a realizar planes de tratamiento e intervención desde diferentes perspectivas, sin embargo lo que se pueda hacer por estas personas siempre será necesario y aportara al conocimiento de un trastorno que sigue siendo una situación desconocida para la mayor parte de la sociedad. Es importante que mediante el conocimiento de los TEA se pueda comprender de cerca la especial situación a las que se enfrenta las familias con un miembro autista.

2.1 Historia y antecedentes.

Cuxart, F. (2000), explica que el termino autismo viene del griego “eafismos”, que quiere decir “encerrado en uno mismo”, término que fue introducido en el campo de la psicopatología por el psiquiatra Eugen Bleuer en el año 1915, quien utiliza dicho termino para definir uno de los síntomas patognomónicos de la esquizofrenia. El síntoma autista consiste en una separación de la realidad externa. Sin embargo el psiquiatra va más allá y desarrolla el concepto de pensamiento autista que tendría su origen en la fragmentación esquizofrénica de la mente, pensamiento que se caracteriza por estar dirigido por las necesidades afectivas del sujeto y por su contenido simbólico; su realidad objetiva es reemplazada normalmente por alucinaciones y el individuo aprecia su mundo fantasioso como uno real y así la realidad seria percibida como una ilusión.

En 1943 Leo Kanner ofrece una nueva concepción, pasando del autismo como síntoma, al autismo como un síndrome haciendo referencia a una alteración de las relaciones sociales y un alejamiento del mundo externo, aquellos niños de los que Kanner habla se apartaban de sus familiares y del resto de la sociedad, se obsesionaban con rutinas y sin embargo tenían evidentes discapacidades intelectuales lo que excluía el diagnostico de retardo mental. De la siguiente manera inicia el primer artículo de Kanner (1943): “Desde 1938, nos ha llamado la atención en un número de niños cuya condición diferente de manera tan marcada y singular de cualquier otra conocida hasta el momento, que cada caso merece una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades” (p. 2).

Este psiquiatra describe con claridad que estos niños presentaban desde etapas muy tempranas una seria discapacidad innata para establecer contacto emocional con las personas; parecían apartados e indiferentes, resistentes a los cambios ambientales y se refugiaban en actividades repetitivas, ausencia de juego simbólico una fascinación por objetos que manejaban a menudo hábilmente, mutismo o habla que parecía carecer de atención comunicativa, ecolalia, uso anormal del vocabulario, algunos

presentaban talentos aislados o habilidades especiales que se expresan en hechos notables de memoria repetitiva, calculo, facilidad para el dibujo o la música y otras habilidades aisladas.

La descripción de estos niños termina con una delineación bastante clara de los padres de estos niños, que dice de ellos que son extremadamente inteligentes, la mayoría de ellos con estudios superiores, que en alta proporción estos padres son poco afectuosos más interesados en cosas banales que en sus propios hijos, para el autor es importante valorar en qué medida han podido influir las características de los padres en la alteración de sus hijos.

No menos importante es mencionar el trabajo de Hasn Aperger que publica el resultado de sus investigaciones en 1944 en el que se mostraban una serie de casos que compartían los mismos rasgos del síndrome descrito por Kanner, con la diferencia que los niveles cognitivos globales eran significativamente superiores, el autor explica que el trastorno fundamental de este síndrome hace referencia a una seria limitación en las relaciones sociales y la incapacidad de las personas que los sufren para expresar y comprender sentimientos. En lo que al aspecto etiológico respecta Asperger se inclina por factores genéticos.

Rivière (1997) ha señalado la existencia de tres periodos fundamentales en el estudio del autismo: el primero se extendió de 1943 a 1963, ocupando los primeros veinte años de estudio del síndrome; el segundo abarcó las dos décadas siguientes, de 1963 a 1983; y, el tercero, que ha ocupado fundamentalmente el último cuarto del siglo XX, en el que se han realizado descubrimientos muy importantes sobre el autismo, definiéndose enfoques nuevos para su explicación y tratamiento.

En una publicación de la Junta de Extremadura (2008) se establecen otros dos periodos que completan la idea de Rivière; por un lado hablan de un periodo previo a las propuestas clásicas de Kanner y de Asperger en el que se acumularon evidencias sobre el trastorno y se describieron los primeros casos de niños con autismo; y, por otro lado se habla de un periodo que está ocurriendo en los inicios del S. XXI, periodo éste en el que se van acumulando evidencias sobre la eficacia de los métodos diagnósticos y terapéuticos; el autismo ha pasado de ser una enfermedad

remota y desconocida a convertirse en un centro de interés de la población en general. Por último, está apareciendo un movimiento asociativo de personas con autismo y síndromes afines, que está ofreciendo un punto de vista que va más allá de caracterizar al autismo como una enfermedad, para considerarlo, en su lugar, como una peculiaridad de la rica diversidad humana.

Sobre el último periodo se considera necesario considerar algunos avances importantes que han cambiado la percepción de este trastorno y han logrado que de una u otra manera la sociedad en general vaya tomando conciencia al respecto, a saber: es importante reconocer que en esta época se han acumulado evidencias que validen y confirmen la eficacia de los métodos diagnósticos y terapéuticos. Otro aspecto importante de este periodo es la gran importancia que está teniendo el tema en la sociedad en general; muestra de esto es el hecho de que el termino autismo ocupa el sexto lugar de ranking de términos más solicitados en el buscador de Google en el 2006, de la misma manera se puede notar el interés que está mostrando la población en general sobre el autismo.

El último hecho destacable en este periodo es la aparición de un grupo de activistas, facilitado por la creación de comunidades en línea en internet, que están generando acciones verdaderamente impresionantes y han establecido un verdadero movimiento en busca de los derechos de las personas en posición de autismo.

Los partidarios del movimiento de los derechos del autista luchan para que el este trastorno sea considerado no como una enfermedad o como un desorden en sí, sino como una neurología atípica.

2.2 Definiciones y tipos de autismo.

La complejidad conceptual aparece a la hora de definir el autismo, debido a la extraña naturaleza de este trastorno y que a pesar de innumerables investigaciones el autismo sigue ocultando su origen y gran parte de su naturaleza, lo que presenta un gran desafío para las personas que intentan definir, explicar e intervenir a nivel educativo o terapéutico. Riviére (1997), asegura que desde el concepto y percepción señalada por Kanner, el autismo se ha presentado como un mundo lejano, extraño y lleno de enigmas.

En cuanto a la definición y conceptos de autismo existe una tendencia que se ha venido dando a lo largo del tiempo, que es la de definir el autismo por la explicación de los síntomas patognomónicos del trastorno, así diferentes autores han descrito frecuentemente basados en la experiencia y la observación de una serie de signos y síntomas que juntos logran que sin definir el autismo se pueda entender a que nos enfrentamos cuando existe un diagnóstico de TEA.

Así Kanner (1943, citado en Wing, 1982), fue el primero en definir el autismo a través de una clasificación que explica el comportamiento de los niños autistas, extrajo las siguientes características:

- a) Una profunda falta de contacto con otras personas: Los niños mostraban poco interés por otras personas, con una tendencia a no mirarlas y no mostraban ningún tipo de respuestas emocional hacia las mismas. Se encontraban socialmente aislados.
- b) Un deseo obsesivo por mantener todo igual: Observada en rituales que se repetían una y otra vez sin ninguna variación.
- c) Una afición extraordinaria por los objetos.
- d) Dificultades comunicativas.
- e) Un potencial cognoscitivo muy alto: Poseían un aspecto inteligente y aparentemente reflexivo.

Posterior a este primer intento de delimitar el autismo y sus características Wing y Gould (1979) introducen el concepto de “Espectro Autista”, concepto que surge como una necesidad de lograr que se sitúe dentro de un marco de referencia esas características que se consideran generales en el autismo y aquellas que son peculiaridades en una persona con autismo, tratando de considerar este trastorno como un “continuo.”

Los autores se refieren al autismo como una unión trastornos neuroevolutivos que están descritos en lo que se conoce la Triada de Wing que hace referencia a un conjunto de alteraciones en las capacidades de interacción social, la comunicación y la imaginación: a) Alteración cualitativa de la alteración social recíproca (socialización). b) Alteración cualitativa de la comunicación tanto no verbal como

verbal y la actividad imaginativa (comunicación e imaginación). c) Un repertorio notablemente reducido de actividades e intereses.

Una elaboración más profunda del concepto de espectro autista la hace Rivière, (1988) en la que considera al autismo como un continuo de distintas dimensiones; mas no como una categoría única, según el autor esto nos permitiría reconocer a la vez lo que hay de común entre las personas con autismo y lo que hay de diferente en ellas. De la misma manera el autor señaló seis factores esenciales de los que dependería la naturaleza y expresión concreta de las alteraciones que presentan las personas con espectro autista en las dimensiones que continuamente se encuentran alteradas (las relaciones sociales, la comunicación y lenguaje, la anticipación y la flexibilidad):

- a) La asociación o no del autismo con algún tipo de retraso a nivel intelectual o cognitivo
- b) La mayor o menor gravedad de autismo que presenta
- c) El momento evolutivo del individuo con autismo.
- d) El sexo ya que se conoce que dicho trastorno afecta en mayor grado, pero con menos frecuencia a mujeres que a hombres.
- e) La eficacia de los tratamientos que se utilizan en el tratamiento y los modos de aprendizaje.
- f) El compromiso y apoyo de la familia.

2.2.1 Tratarnos del espectro autista y los diferentes manuales de diagnóstico.

Es necesario echar un vistazo al pasado y conocer cómo se consideraba el autismo en los grandes e importante manuales diagnósticos en salud mental que cada cierto tiempo se actualizan con la finalidad de brindar a los profesionales que los utilizan pautas y una guía clara que pueda servir de base para un correcto diagnóstico de este trastorno, por lo que se hace necesario conocer cómo y a raíz de que manual empieza dicha evolución.

Al respecto Cardoze, (2010) concluye:

El autismo infantil precoz continuó siendo considerado como psicosis de la infancia y así apareció en la 9ª. *Clasificación Internacional de las Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud* (OMS). En esta taxonomía se señalaba, con el código 299, a las “psicosis peculiares de la niñez” y bajo esta categoría, la del autismo infantil precoz y las psicosis desintegrativas con los códigos 299.0 y 299.1, dejando los códigos 299.8 y 299.9 para las categorías denominadas “otras” y “sin especificar”. Las categorías entre el 299.3 y el 299.7 quedan abiertas con la finalidad de proporcionar futuras descripciones específicas de otras psicosis de la niñez, como se hizo con los apartados correspondientes a otras entidades nosológicas. (p. 9-10)

Como se había tratado anteriormente a raíz las nociones de ese trastorno aportadas por Kanner se inicia un proceso en el que la concepción de autismo y su concepto también avanzan, es así que posteriormente se toma conciencia que este trastorno necesita ser situado independiente de las psicosis infantiles al respecto Cardoze (2010) afirma:

Las diferencias que se fueron advirtiendo entre las psicosis y la nueva entidad nosológica descrita por Kanner, colaboraron para que hacia los años ochenta, ya se estuviera claro que ésta no podía seguir siendo incluida dentro de las primeras y, por tanto, era necesario situarlas como ente separado. Esto se hizo en la 10ª Clasificación de la OMS que se confeccionó en 1989 (CIE-10). En esta clasificación, bajo el código F84, se agruparon los denominados “Trastornos Generalizados del Desarrollo” en el cual se incluyeron el “autismo infantil” (F84.0), el “autismo atípico” (F84.1), el “síndrome de Rett (F84.2), “otro trastorno desintegrativo de la infancia” (F84.3), el “trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados” (F84.4), el “síndrome de Asperger” (F84.5), “otros trastornos generalizados del desarrollo” (F84.8) y “trastorno generalizado del desarrollo sin especificación” (F84.9) (p.10).

En este capítulo sería imposible dejar de lado el altamente utilizado Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos Mentales (DSM), en el que Rodríguez (1995 cita al DSM III 1978 Y DSM III R 1987) y nos explica los principales aspectos sobre el trastorno que en este manual se destacan.

DSM III 1987:

- a) Comienzo anterior a los 30 meses.
- b) Ausencia global de la respuesta a otros seres humanos.
- c) Déficit severo en el desarrollo del lenguaje.
- d) Si existe habla, esta es de tipo peculiar con ecolalia inmediata, diferenciada, lenguaje metafórico e intervención pronominal
- e) Extrañas respuestas a diferentes aspectos del entorno, como resistencia al cambio o lazos e intereses peculiares hacia objetos animados o inanimados.

Posteriormente fueron modificados en la versión revisada del DSM III- R 1987;

- a) Inicio temprano
- b) Graves trastornos relacionales con el ámbito social.
- c) Graves anomalías en el desarrollo del lenguaje
- d) Rutinas repetitivas y elaboradas.

Coleman (1976) y Ornitz (1983) citados en Rodríguez (1995) afirman que existe un sector de relevantes investigadores que indican que existe la necesidad de incluir un quinto criterio: e) Respuestas perceptivas anormales a estímulos sensoriales.

En la línea de con los criterios diagnósticos que nos ocupa en esta parte del trabajo y siguiendo un orden cronológico se hace indispensable mencionar a las versiones actuales del antes mencionado Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos Mentales: DSM IV publicado en 1994 y su versión revisada publicada en el 2000; y el recientemente publicado DSM V, que incluye una serie de cambios con relación a su anterior publicación, entre algunos de los grandes cambios se encuentra el autismo y la forma de clasificarlo y diagnosticarlo tal y como veremos a continuación.

El DSM IV-R (2000) inicia el apartado en el que se encuentra el autismo de la siguiente manera:

Los trastornos generalizados del desarrollo se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto. Esta sección incluye el trastorno autista, el trastorno de Rett, el trastorno Desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Estos trastornos suelen ponerse de manifiesto durante los primeros años de la vida y acostumbran a asociarse a algún grado de retraso mental, el cual, si está presente debe codificarse en el Eje II. A veces, los trastornos generalizados del desarrollo se observan en otras enfermedades médicas (p. ej., anormalidades cromosómicas, infecciones congénitas, anormalidades estructurales del sistema nervioso central). Si existen estos trastornos, pueden anotarse en el Eje III. Aunque en algún momento se utilizaron términos como «psicosis» y «esquizofrenia infantil» para hacer referencia a estos trastornos, son numerosos los datos en favor de que los trastornos generalizados del desarrollo son distintos de la esquizofrenia (sin embargo, un sujeto con un trastorno generalizado del desarrollo puede desarrollar ocasionalmente una esquizofrenia posterior) (p.69).

A continuación se explican brevemente los diferentes trastornos del desarrollo, dejando claro que las más comunes son el trastorno autista y el trastorno de Asperger que son objetivos de este estudio:

- a) Trastorno autista: Es el trastorno más común dentro de las categorías del autismo, y es comúnmente llamado "autismo típico" o "autismo clásico". Se manifiesta antes de los 3 años y se caracteriza por una alteración en las interacciones sociales, la comunicación, y el juego

imaginativo. El individuo manifiesta un patrón repetitivo y restringido de comportamientos, intereses y actividades.

- b) Trastorno de Asperger: Se caracteriza por una alteración en las interacciones sociales y la presencia de actividades e intereses restringidos. No existe un retraso clínicamente significativo en las capacidades de habla/lenguaje, y la puntuación en pruebas de cociente intelectual es promedio o sobre el promedio.

En estos dos trastornos se identifica los trastornos de acuerdo a la severidad que presentan: autismo leve, grave y profundo.

- c) Trastorno generalizado del desarrollo no especificado: También llamado “autismo atípico”, este diagnóstico se realiza cuando no se cumple con los criterios para un diagnóstico específico, pero hay una alteración severa y generalizada en algunas de las áreas o comportamientos que caracterizan los distintos tipos de autismo.
- d) Síndrome de Rett: Es una patología del desarrollo neurológico, que afecta principalmente a las niñas y muy rara vez a los niños. Esta enfermedad debe su nombre al médico Austriaco Andreas Rett, quien en el año 1966 describe los casos de 22 niñas que tenían movimientos repetitivos en las manos, como de “lavado de manos”, acompañado de problemas motores y retraso mental.
- e) Trastorno Desintegrativo Infantil: Caracterizado por un período de desarrollo completamente normal seguido por una regresión dramática que ocurre entre los 3 y 10 años de edad, la cual provoca una pérdida significativa de las destrezas previamente adquiridas

Tabla I

Criterios para el diagnóstico de F84.0 Trastorno autista [299.00]

A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):

(1) alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- (a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social
- (b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo
- (c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés)
- (d) falta de reciprocidad social o emocional

(2) alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- (a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral
- (b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros
- (c) (utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico)
- (d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo

Criterios para el diagnóstico de F84.0 Trastorno autista [299.00]

(continuación)

(3) patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

- (a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo
- (b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales
- (c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
- (d) preocupación persistente por partes de objetos

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Nota: Fuente: Asociación de psiquiatría de los Estados Unidos, (2000). Manual de Diagnóstico y estadísticas de desórdenes mentales, (4ª ed. revisada). Washington, DC: Autor.

Como habíamos mencionado el síndrome descubierto y descrito por Asperger, que lleva el mismo nombre, se diagnostica con mucha frecuencia igual que el trastorno autista, razón por la cual es necesario nombrarlo y conocer los criterios diagnósticos según el DSM IV-R, ya que más adelante se revisaran las modificaciones que presenta el DSM-V en estos trastornos.

Tabla II

Criterios para el diagnóstico de F84.5 Trastorno de Asperger [299.80]

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características: (1) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social (2) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto (3) ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés) (4) ausencia de reciprocidad social o emocional B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados, manifestados al menos por una de las siguientes características: (1) preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo (2) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales (3) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo) (4) preocupación persistente por partes de objetos C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo. D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas). E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia. F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.
Nota: Fuente: Asociación de psiquiatría de los Estados Unidos, (2000). Manual de Diagnóstico y estadísticas de desórdenes mentales, (4ª ed. revisada). Washington, DC: Autor.

A pesar de que la versión española del DSM V no está lista, existen diferentes traducciones sobre los cambios que han ocurrido en las dos versiones del Manual, entre ellas encontramos un nuevo nombre para esta categoría “Trastornos del espectro autista (TEA).” Que ahora incluye el trastorno autista, el trastorno de

asperger, el trastorno Desintegrativo de la infancia y el trastorno generalizado de desarrollo no especificado de otra forma.

2.2.2 El autismo como discapacidad.

Cuando se busca definir la discapacidad se encuentran múltiples conceptos e incluso puntos de vista, sin embargo en términos generales una persona con una discapacidad es aquella que tiene impedida o logra con dificultad actividades cotidianas, debido a la alteración de alguna de sus funciones. Entonces cuando se habla de autismo como un espectro, muchas veces como un trastorno y otras tantas como un síndrome, incluso desde ciertas teorías psicoanalíticas se considera una posición autista, se abre la interrogante de si se puede considerar al autismo como una discapacidad, de que tipo y si es así desde que punto se defiende esta idea.

Al respecto la ley federal conocida como el Acta para la Educación de Individuos con Discapacidades (“Individuals with Disabilities Education Act,” o IDEA), (2009) define al autismo como una discapacidad del desarrollo que afecta significativamente la comunicación verbal y no-verbal y los intercambios sociales, generalmente evidentes antes de los 3 años de edad, que afecta adversamente el rendimiento académico del niño. Otras características asociadas a menudo con el autismo son la ocupación en actividades repetitivas y movimientos estereotípicos, la resistencia a cambios ambientales o a cambios en las rutinas diarias y respuestas poco comunes a las experiencias sensoriales.

Si hablamos de que la discapacidad inhabilita o dificulta a las personas para realizar actividades cotidianas, entonces los TEA se muestran ante nosotros como un abanico de innumerables discapacidades a todos los niveles y siempre dependiendo de la particularidad de la persona que lo padece, pero si podríamos poner los TEA bajo un mismo techo que los identifique, podríamos decir que el contacto social es la principal discapacidad.

Al respecto Wells (2011) expresa:

Dice el diccionario que discapacitado es “una persona que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas”. Y ciertamente, una de las bases comunes a todo lo que engloba el paraguas del TDG suele ser un problema social. No son más listos que el promedio, ni más altos, ni más guapos, ni más nada. Son personas tan normales como cualquier otra, pero que destacan por una o varias diferencias frente al grupo social que genera la “normalidad”. Esa diferencia, ya sea en la empatía social, en el habla, o en lo que sea, les entorpece alguna de sus actividades, tal y como apunta la definición del diccionario. Esto significa que en algunas áreas, sus habilidades serán menores que el promedio, y por qué no, en otras serán superiores. Pero el mayor problema que genera es que precisamente, la actitud social es lo que se encuentra más afectado y por tanto se hace más visible. Si en vez de esto tuviesen tres dedos en cada pie, nadie se daría cuenta. (¶. 5).

Apoyando la idea que se discute; Comin (2012) explica:

Cada día más voces se refieren a los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) como una discapacidad de tipo social, y ciertamente tiene mucho de social. No hablamos de una cuestión de salud física propiamente dicha, sino de una salud social. Uno de los mayores problemas a los que la persona con TEA se enfrenta es la exclusión social a todos los niveles, que en muchos casos abarca también a la familia. Este modelo errado de exclusión genera una serie de problema sobrevenidos y que en un contexto social adecuado no existirían; no obstante, la sociedad en la que la persona con TEA debe desenvolverse no suele estar preparada para la inclusión social de un concepto de diversidad tan “novedoso”. Y podemos entenderlo como novedoso ya que es algo desconocido, y por tanto al ser novedoso genera cierto *reparo* social. Una persona es excluida socialmente cuando no puede participar en actividades sociales a pesar de su deseo de participación (¶. 1).

En fin es notorio que la discapacidad en los TEA depende desde el punto de vista y desde el área que se esté describiendo dentro del espectro, sin embargo si cabe llegar a una conclusión es que los TEA son una condición especial y las personas con un diagnóstico tal deben ser tratados con el respeto y la consideración que una situación ya sea de salud, a nivel psicológico o social lo ameritan.

2.3 Teorías explicativas sobre el Autismo.

Desde que Kanner menciona por primera vez la palabra autismo e intenta definirla, describirla y delimitar sus síntomas a partir de su observación, el mismo Kanner hace una suposición de las que serían las causas de este trastorno, así introduce la etiqueta “madres refrigerador”, al respecto el autor sugiere que el autismo puede estar relacionado con una severa falta de calidez maternal, señaló que los padres rara vez salieron a disfrutar de juegos para niños, y observó que los niños son tratados desde el principio de indiferencia parental, obsesión, y un tipo de mecánica de atención a necesidades únicamente materiales, la respuesta a esta situación sería el alejamiento de esta situación en busca de un consuelo en la soledad.

2.3.1 Teorías Psicodinámicas.

A raíz de esta suposición son muchos los autores y estudiosos del tema que se encargan de desarrollar estas ideas y sobretodo que basan sus hipótesis alrededor de las teorías psicodinámicas que hacen referencia generalmente a que el autismo se adquiere en las primeras etapas de vida e incluso de gestación y que es resultado de una relación con unos padres fríos y que no proporcionan al niño el afecto necesario para que pueda desarrollarse normalmente, a continuación se cita algunos autores que basan sus explicaciones en teorías psicodinámicas y ambientalistas, que dejan de lado la herencia. Teorías que se mantienen hasta la actualidad a pesar de los avances que nos permiten estar cada vez más cerca de conocer los factores que causan el autismo. “Sin importar los problemas de la herencia y la constitución, las experiencias de la vida, han confundido a estos niños, han hecho imposibles las relaciones normales y los han conducido al autismo, el aislamiento y la conducta esquizofrénica” (Paluzny, 2002. p. 66).

Tustin (1972) describe el desarrollo normal temprano del niños y la primera etapa infantil como un autismo normal temprano en el que el niño no tiene conciencia de su cuerpo como uno diferente al de su madre, pero con el paso del tiempo el niño toma conciencia de que es un individuo diferente de su madre, el autor llama a esta nueva etapa como autismo primario ya que el niño no tiene conciencia de los objetos del mundo externo, entonces una prolongación de esta etapa el autor la considera anormal y es la que daría como resultado el autismo como un trastornos. El autor nos fa a conocer un tercer tipo de autismo que sería el encapsulado, que ocurre cuando, el niño pierde a su madre a temprana edad lo que representa para el infante una sensación enormemente traumática que genera una separación de sí mismo y el mundo que lo rodea; es una barrea creada con el objetivo de no volver a experimentar un evento así de traumatizante.

Ward (1976, citado en Paluzny 2002) considera que el autismo obedece a una relación ambiental y biológica, afirma que la angustia que experimenta la madre durante el periodo de gestación genera una modificación en la regulación de las sustancias neuroendocrinas de la madre, lo que afectaría al feto, este estudio lo realizó Ward con madres que habían estado expuestas al estrés durante el embarazo sin embargo no se pudo comprobar la relación entre el estrés y el autismo.

Una perspectiva importante dentro de etas las teorías psicodinámicas es la del conocido psicoanalista Lacan (1990, citado en Ralat 2004) que considera al autismo como una psicosis infantil, la teoría de Lacan hace referencia a la particularidad de la relación primaria de la madre y su hijo que impide la relación con un tercero (triangulación edificia), lo que imposibilita al niño que se inscriba la ley del padre, la relación simbiótica madre-hijo no permito que el niño se convierta en u sujeto del lenguaje, un sujeto diferente a la madre, el niño queda “atascado” en los primeros estadios de relación materna, por consecuencia su relación con el mundo será a nivel preobjetal , donde no existe conciencia de la existencia del otro.

Al igual que Tustin, Bettelheim (2001) cree que el autismo se desarrolla durante los primeros años de vida, en su libro “La fortaleza vacía” propone que en el momento en el que el niño no sea capaz de realizar determinada acción o se sienta incapaz de responder de manera adecuado al medio que lo rodea, se produce una frustración, de

igual manera el niño se frustraría si se le impide dominar su mundo tanto intelectual como motriz, el autor afirma que aunque algunos factores orgánicos puedan influir en el espectro, es la actitud frívola de los padres la que genera la aparición del trastorno autista.

Es muy necesario recalcar que aunque luego se pudo notar que estas hipótesis, teorías y suposiciones de las “madres frigorífico” y el ambiente no llegaban a explicar la etiología del autismo fueron excelentes aportes, que impulsaron los estudios sobre qué es lo que causa este trastorno, sin embargo al ser al inicio la única explicación, aceptada incluso por muchos psicólogos, psiquiatras y médicos en general pudo hacer mucho daño a las familias que recibían el diagnóstico y como es obvio buscaban una explicación y se encontraban con que los responsables del trastorno eran ellos.

2.3.2 Teorías Cognitivas.

A raíz los primeros estudios sobre la etiología del autismo diferentes corrientes psicológicas inician su investigación y explicaciones del trastorno es así que aparecen postulados cognitivos de suma importancia que ofrecen una perspectiva diferente a las teorías psicodinámicas y ambientales que venían manejándose y que además eran muy bien aceptadas entre los médicos, psicólogos y psiquiatras, a raíz de estas explicaciones se quita el peso de los hombros a las familias de ser los culpables de la aparición de dicho trastorno; existen algunas teorías cognitivas que han sido las más importantes y conocidas a la hora de hablar de la etiología del autismo, a continuación se discuten algunas.

2.3.2.1 Teoría de la Mente.

El concepto de la Teoría de la Mente de ahora en adelante “ToM” tiene su origen en los estudios e investigaciones pioneras de Premack y Woodruff que tienen lugar a finales de los años ochenta, investigaciones que tenían como finalidad demostrar que los chimpancés podían comprender la mente humana, después de varias sesiones concluyen su investigación afirmando que el chimpancé tiene “ToM”, afirman que estos animales son capaces de realizar sus acciones a beneficio de la comunidad,

pueden cooperar, compartir, todo esto implicaría una habilidad cognitiva, rudimentaria claro, que permite acceder o reconocer el estado mental del otro.

El concepto de ‘teoría de la mente’ (ToM) se refiere a la habilidad para comprender y predecir la conducta de otras personas, sus conocimientos, sus intenciones y sus creencias. Desde este punto de vista, este concepto se refiere a una habilidad ‘heterometacognitiva’, ya que hacemos referencia a cómo un sistema cognitivo logra conocer los contenidos de otro sistema cognitivo diferente de aquel con el que se lleva a cabo dicho conocimiento. (Tirapu, Pérez, Erekatxo, Pelegrín, 2007, p. 479).

Al respecto Hobson (1993) explica que el termino teoría de la mente hace referencia a la capacidad que tienen los seres humanos para atribuir a sí mismo y a sus iguales diferentes estados mentales, habla también de la habilidad de representar creencias, interacciones y estados mentales de otros.

Los primeros estudios sobre la teoría de la mente y autismo los lleva a cabo Baron-Cohen (1989 citado en Tirapu, Pérez, Erekatxo, Pelegrín, 2007) y determina que estos niños tienen serios inconvenientes para entender de cierta manera de la mente del resto de individuos.

En un principio, este término era utilizado únicamente para el estudio de la etiología del autismo y se proponía que el origen de los TEA era una ausencia de ToM. La explicación del autismo más influyente desde la década de los ochenta es la del grupo de Baron-Cohen a partir de estudios realizados sobre el desarrollo de la comprensión social en los niños pequeños. Baron-Cohen et al [6] establecieron la hipótesis de que las personas con autismo no tienen una ToM, concepto que trataba de expresar la incapacidad de los autistas para atribuir estados mentales independientes a uno mismo y a los demás con el fin de predecir y explicar los comportamientos... condujeron a la hipótesis de que el autismo podría constituir una alteración específica del mecanismo cognitivo necesario para representarse estados mentales o ‘mentalizar’. (Tirapu y colaboradores, 2007. p. 480).

Desde esta teoría se han explicado todos y cada uno de los síntomas que se pueden encontrar dentro del espectro, razón por la que ha sido enormemente aceptada por varios autores que la han tomado como base para poder desarrollar teorías que expliquen el autismo.

2.3.2.2 Teoría de la Coherencia Central

Esta es una teoría planteada por Utha Frith una reconocida psicóloga alemana, que ha publicado varios escritos sobre autismo y dislexia, es importante ya que ella explica el trastorno desde un modelo cognitivo y neurológico, su publicación más reconocida entre los estudiosos del autismo es su obra llamada “Autismo: Hacia una explicación del enigma”. Esta teoría sugiere que un estilo perceptivo-cognitivo específico descrito como una capacidad limitada para comprender el contexto o para "ver el panorama general", no es compatible a la perturbación central en el autismo y los trastornos relacionados, intenta explicar cómo las personas con un diagnóstico de autismo pueden mostrar una notable capacidad en materias como las matemáticas y la ingeniería, sin embargo, tienen problemas con las habilidades lingüísticas y tienden a vivir en un mundo social aislado. La teoría es uno de los modelos conceptuales más importantes que tratan de explicar las anomalías de las personas con autismo en tareas que implican procesos cognitivos locales y globales, la hipótesis hace referencia a que las personas con autismo suelen pensar acerca de las cosas en las partes más pequeñas posibles.

Martos (s/a cita a Firth 1989/1991) al respecto nos dice lo siguiente:

Flirth (1989/1991), es la primera autora que propone que una teoría de coherencia central débil podría explicar las dificultades encontradas en el autismo que no pueden ser explicadas por “la teoría de la mente”. Sus ideas se basan en la creencia de que las personas que se desarrollan con normalidad se ven empujadas a integrar trozos de información dispares en patrones coherentes, mediante inferencias sobre las causas y efectos de la conducta. Las personas con autismo tienen dificultades para elaborar interpretaciones comprensivas de las situaciones mediante la lectura de las intenciones de los participantes, a partir de los movimientos de los ojos y de las manos de estos y por las pistas contextuales. Firth aporta numerosos ejemplos de interpretaciones descontextualizadas de personas con autismo, de las cuales solo algunas implican una teoría de la mente. Esto indica la existencia de un problema

anterior a la metarepresentación: el de la integración de aspectos de una situación en un conjunto coherente. Su teoría no solo explicaría la inexistencia de conductas y capacidades como la atención conjunta y la teoría de la mente. También explicaría las habilidades extraordinarias, las sensaciones fragmentadas, la monotonía y las conductas repetitivas. (p. 16)

2.3.2.3 La teoría de la función ejecutiva.

Según Duncan (1986); Luria (1966) y Dennis (1991) función ejecutiva hace referencia a un constructo cognitivo que es utilizado para describir las conductas de pensamiento medidas por los lóbulos frontales. Ha sido definida como la habilidad para mantener un conjunto apropiado de estrategias de solución de problemas para alcanzar una meta profunda. Las conductas que están dentro de función ejecutiva son la planificación, el control de impulsos, inhibición de respuesta inadecuada búsqueda organizada y flexibilidad de pensamiento y acción. Toda conducta de función ejecutiva comparte la habilidad para “deprenderse” del entorno o contexto inmediato, guiarse por modelos mentales o representaciones internas.

Martos (s.a cita Rumsey 1985; Rumsey y Hamburger, 1989, 1990) quienes fueron los primeros en hacer estudios controlados sobre las funciones ejecutivas en adultos autistas, ellos encontraron una ejecución deficiente en el Wisconsin Card Sorting Test (WCST) al compararse con controles normales o al hacer comparaciones con individuos que sufren de dislexia severa.

La función ejecutiva fue definida por Ozonoff y Cathcart (1998) como aquella capacidad que permite a las personas mantenerse en un entorno de solución de problemas con objetivos futuros, que incluyen conductas varias como planificar, inhibir respuestas irrelevantes, mantener acciones, control de impulsos, flexibilizar pensamiento y acción. Según el autor el déficit de la función cognitiva es el único que se encuentra presente en todos y cada uno de los grupos de personas que se encuentran dentro del espectro autista y según explica podría ser primario en el origen del resto de síntomas.

Existen una serie de conductas propias de los sujetos dentro del espectro del autismo que parecieran explicarse por un déficit en la función ejecutiva. Ejemplos de estas conductas son las perseveraciones, los intereses restringidos, las estereotipias, rituales, los comportamientos impulsivos y la ausencia de planificación (Agost Carreño. 2008, p. 27).

Según explican Harris (1993); Rivieré (1996) este déficit genera problemas ligados a la flexibilidad de pensamiento y acción que interfieren profundamente en la interacción social, influye también en las capacidades mentalistas así como en la capacidad de integrar acciones en un plan global que pueda dar sentido a las mismas.

Sin embargo Ozonoff (1995) ha señalado que existe una serie de incongruencias con esta teoría sobre todo al intentar explicar el origen del autismo, en primer lugar se pregunta por qué hay niños con lesiones frontales tempranas que no están dentro del espectro, aclara que una disfunción a nivel prefrontal puede constituir una condición necesaria mas no suficiente para el desarrollo del autismo, en segundo lugar existen varias habilidades que no se encuentran alteradas en los niños con este trastorno y en tercer lugar no explica el autor que la disfunción cognitiva del lóbulo frontal no es específica del autismo y la encontramos en otros trastornos.

2.4 Alternativas de tratamiento.

Como se había mencionado anteriormente el diagnóstico de autismo es una situación en la vida familiar que implica un proceso de aceptación y también los padres y demás miembros se ven obligados a tomar una serie de decisiones alrededor de los pasos que se deben seguir para hacer algo por un hijo con un diagnóstico nuevo y tan desconocido para la familia, si bien el trastorno puede ser reconocido e identificado de acuerdo a su severidad o no, no es menos cierto que el inicio temprano de un tratamiento puede mejorar enormemente el pronóstico, es necesario tomar en cuenta que al no tener una idea clara de la etiología del trastorno los tratamientos y diferentes terapias se los realiza por separado tratando de atender todos los síntomas que se encuentran dentro del espectro, a continuación se citan los más efectivos y más conocidos tipos de tratamiento.

Cuxart (2000) deja claro que el número de datos empíricos y experimentales que se han logrado a través de los años ha permitido concluir que los programas terapéuticos más efectivos resultan de la combinación de la aplicación de técnicas psicológicas de corte cognitivo-conductual y si se considera necesario terapias farmacológicas. El autor enumera un conjunto de principios que se deben tomar en cuenta a la hora de diseñar programas de intervención:

- Planteamiento de objetivos funcionales.
- Diseño de un número razonable de objetivos.
- Realizar evaluaciones periódicas y objetivas de los sujetos.
- Educar en contextos lo más naturales y variables posibles.
- Estructurar lo más posible los procesos de aprendizaje.
- Elegir los centros de tratamiento en función de la tipología de autismo y las características individuales del sujeto.
- Trabajo conjunto con el entorno familiar

Según se explica en la guía de Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (2010) ya que el abordaje de estos de los pacientes con TEA probablemente va a prolongarse durante mucho tiempo y van a ser diferentes los profesionales de distintas disciplinas implicados, es imprescindible que se contemple la figura de un coordinador, que debería ser un profesional de los Servicios de Salud Mental del distrito. El coordinador, además de tratar de asegurar continuidad y coherencia en las diferentes intervenciones, será el encargado de proporcionar información y apoyo a los padres y de asesorar sobre el manejo de determinadas conductas del niño. Su intervención variará a lo largo del proceso de tratamiento en función de las necesidades que se presenten.

Como señala Misés (1992) el abordaje de estos niños debería abarcar una doble vertiente terapéutica y educativa que es preciso articular entre sí, en una aproximación multidimensional donde la preponderancia de dichas intervenciones variará según el caso y las circunstancias únicas de cada uno de los sujetos con este diagnóstico.

2.4.1 Alternativas farmacológicas.

Al respecto de la medicación Mulas, et all (2008) aclaran:

No existe un tratamiento médico para las manifestaciones nucleares del autismo, aunque algunas medicaciones tratan los síntomas y las enfermedades que suelen asociar los niños con TEA, como la epilepsia, los trastornos de conducta o las alteraciones del sueño. Fármacos específicos como naltrexona [31], secretina [32,33] o ACTH [34] se han demostrado inefectivos. (p.3)

Según Gonzales, Williams y Pérez (s.a) las drogas psicoactivas son generalmente utilizadas para tratar conductas disruptivas, asilamiento social, problemas de sueño, ansiedad, hiperactividad, y tics en personas con este diagnóstico, los autores explican una lista de medicamentos que han sido utilizados con mucha frecuencia y con gran éxito en dicho tratamiento veamos:

- **Antipsicóticos**

Existe un extenso espectro de indicaciones para el uso en caso de la presencia de hiperactividad, agresión, autoagresión, desorganización severa, agitación o insomnio. El Haldol (haloperidol) ha sido administrado en niños y también en adultos y se han obtenido muy buenos resultados con la medicación: se ha logrado una disminución en la hiperactividad, arrebatos, irritabilidad, movimientos y conductas estereotipadas y evitación social, así como incrementar el aprendizaje discriminativo.

- **Anticonvulsivos**

Los individuos que han sido diagnosticados con un trastorno de este tipo son particularmente vulnerables a presentar convulsiones que podrían tener su inicio en cualquiera de las etapas de ciclo vital, los autores afirman que 30% de las personas con autismo tienen epilepsia. El tratamiento en individuos autistas normalmente requiere medicación anticonvulsiva a largo plazo

- **Ansiolíticos**

Estos medicamentos suelen indicarse cuando el sujeto TEA está tiene crisis de ansiedad o enojo por la poca flexibilidad ante los cambios en su rutina. Medicamentos como el Ativán (loracepam) notablemente sirven por un tiempo, sin embargo, posteriormente es necesario un aumento de la dosis para lograr que se mantenga el efecto.

- **Antidepresivos**

Dentro del espectro pueden existir síntomas o trastornos de depresión, manía, compulsiones, ansiedad o pánico. Estos trastornos pueden ser difíciles de diagnosticar en personas que no tienen lenguaje, pero una observación minuciosa nos puede proporcionar valiosos indicios. El Litio también ha sido uno de las drogas probadas para trastornos bipolares en personas TEA. Muchos antidepresivos logran una gran efectividad, sin embargo el efecto máximo se logra de 2 a 3 después de él inicio de la medicación, por lo que son necesarios períodos largos de prueba.

A pesar de que la medicación y el tratamiento dependen de la particularidad de síntomas que tiene cada individuo los medicamentos antes mencionados son los que se utilizan con mayor frecuencia y los que según el autor han tenido mejores resultados.

2.4.2 Alternativas desde el modelo cognitivo.

Un interesante, popular y bastante eficaz tratamiento en el autismo es aquel que tiene una concepción neuropsicobiologica en el que el abordaje terapéutico tiene como principal objetivo atenuar los déficits y lograr la mejora en las competencias sociales. “Desde el enfoque cognitivo, el autismo es considerado no una enfermedad mental, sino un trastorno del desarrollo que requiere una atención psicoeducativa en un ambiente estructurado.” (Guía de Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista, 2010. p.104)

Fuentes-Biggi. et all (2006), dentro de los modelos de intervención conductual existe mucha variedad, con mucho enfoques y todos son dirigidos a varios dominio: son intensivos, implican a los padres y son de larga duración, incluyen elementos educativos y psicoterapéuticos que pueden llegar a ser difíciles de diferenciar; se

distinguen entre estas variables como la edad de inicio, intensidad, duración, especificidad, etc.

A continuación se describen los programas más utilizados:

Terapia de Loovas: Consiste en un programa de aproximadamente 40 horas semanales, que ocurre en el ámbito familiar, se logra la vinculación de los padres como terapeutas.

Análisis de conducta aplicada (Applied Behavioral Analysis, ABA): El programa tiene como principal objetivo la disminución y extinción de conductas problemáticas y el entrenamiento en habilidades nuevas y más funcionales, es un programa intensivo personalizado y prepara al individuo para un mejor desenvolvimiento en todas las áreas.

2.4.3 Alternativas de comunicación.

Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC)

Son sistemas alternativos de comunicación, utilizados para, sustituir, complementar o facilitar el lenguaje oral. Los SAAC utilizan pictogramas, signos, símbolos, fotografías que se pueden utilizar en todos los ámbitos de la vida, escuela, hogar, etc. El utilizarlos en una agenda ayuda a anticipar las actividades y de esta manera reducir y evitar la ansiedad ante el cambio de actividades.

A lo largo de este capítulo se ha intentado hacer una aproximación al autismo desde sus inicios, las primeras nociones, la descripción de sus síntomas y sus teorías explicativas, se ha hecho énfasis en la evolución de la manera en la que se describe el trastorno y la importancia de la palabra “espectro” que ayuda a comprender al trastorno con una serie de síntomas que dependen de la particularidad de cada individuo TEA; en el avance de nuevos estudios y de una nueva concepción con el paso de ser un síntoma como lo describía Kanner a ser una entidad con sus propios signos y síntomas patognomónicos.

Conclusión:

Se ha considerado importante también en el desarrollo de este capítulo traer a discusión la manera en que los diferentes manuales de la salud mental lo definen, clasifican y como también estos criterios diagnósticos y definiciones han tenido evoluciones importantes, siempre buscando la eficacia a la hora del diagnóstico y considerando que a pesar de los estudios, el trastorno sigue siendo para muchos una entidad desconocida y misteriosa, que nos sigue ocultando su etiología.

Finalmente en este capítulo se discuten las diferentes alternativas de tratamiento, si bien es cierto que existen muchas terapias, medicamentos y sistemas que facilitan la comunicación, muy pocos o ninguno son específicos para dicho trastorno, sin embargo han sido probados por muchos estudiosos y personas que han trabajado con TEA y es de la experiencia que se forman modelos de intervención, sin embargo el tratamiento más eficaz aparecerá en tanto nos sea revelada la etiología del trastorno.

CAPÍTULO III:

FAMILIA Y AUTISMO.

INTRODUCCIÓN

Según explica la teoría general de los sistemas las familias atraviesan a lo largo de su existencia un ciclo vital familiar que pasa por periodos de desequilibrio y adaptación permanentemente; para todas las familias los acontecimientos vitales como el nacimiento de un hijo, la adolescencia, su emancipación y otros cambios importantes en la familia relacionados con el tiempo y su paso como la muerte e incapacidad de alguno de los miembros de los diferentes subsistemas; la dificultad y necesidades que ocurren a raíz de estas situaciones y de su solución dependerá que el sistema familiar retorne a su equilibrio y logre una correcta adaptación a los cambios y nuevas situaciones. Debido a las especiales características y necesidades de los trastornos del espectro autista los cambios y adaptación a situaciones nuevas son verdaderamente traumáticos y difícilmente los acontecimientos vitales e incluso los acontecimientos diarios pueden solucionarse y lograr que el sistema familiar supere las crisis y vuelva a su equilibrio; son estas razones las que impulsan la necesidad de crear este capítulo dentro de la tesis que nos permita investigar a fondo, conocer y entender que hay dentro del sistema familiar.

Desde el inicio de esta tesis se ha hecho énfasis en la importancia y el interés de conocer y prestar atención a las familias de personas con un diagnóstico TEA; el capítulo intenta hacer un recorrido por las diferentes etapas que atraviesa la familia desde el diagnóstico y la situación traumática que este conlleva, las fases por las que la familia pasa para afrontar el diagnóstico y el trastorno como tal; las etapas de desarrollo y las dificultades de cada una de ellas, y por fin se considera necesario conocer que ocurre en la estructura de la familia y cuáles son las principales necesidades de sus miembros. Se pone especial atención en el colectivo de hermanos y hermanas y de las consecuencias de la convivencia con un hermano con este diagnóstico.

3.1 Primeros años: Padres en busca de diagnóstico.

Los padres tanto primerizos como los que han tenido hijos antes, se preparan para esperar que el niño recién nacido crezca y se desarrolle de acuerdo a lo que se considera normal, es decir que hablen, caminen y demás situaciones propias del desarrollo; sin embargo cuando las cosas salen diferentes a las esperadas, ellos empiezan a darse cuenta que algo ocurre con su hijo y en el mejor de los casos toman cartas en el asunto, o en su defecto los padres alargan la tensión y las dudas, es aquí cuando inicia una búsqueda que puede resultar traumatizante en exceso para la familia.

Benítez Morales (2010), explica que estas familias desde el momento que identifican la presencia de situaciones distintas o no apropiadas en el desarrollo de sus hijos (típicas de este trastorno) como aislamiento, falta de lenguaje o alteraciones en el comportamiento, estereotipias, se enfrentan a un reto; el de descubrir cuál es la causa de todas estas situaciones que no tienen generalmente una explicación conocida. El impacto que supone para los padres y la familia un primer diagnóstico o la confirmación de uno presuntivo de un trastorno como es el autismo desencadenara una compleja situación llena de sentimientos de confusión, ira, enojo, incredulidad, búsqueda de nuevos diagnósticos, culpas, proyecciones catastróficas del futuro, estrés familiar, por nombrar algunas situaciones que acompañan el diagnóstico, situaciones que de una u otra manera acompañaran a la familia en el diario vivir.

La constatación por parte de los padres de que su hijo padece el síndrome de autismo es muy difícil de asimilar, debido a las características propias del trastorno. Normalmente durante unos meses disfrutan de la enorme felicidad de tener un niño que todo el mundo considera, en principio, que se desarrolla como los demás. Lentamente, sin embargo, van apareciendo síntomas que provocan una inquietud progresiva y que en muchos casos supone, también, el comienzo de un peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable. Esta primera etapa, que en ocasiones puede durar bastante tiempo, es sin lugar a dudas la más difícil de superar ya que supone vivir constantemente entre esperanza y desconsuelo. Por ese motivo, es fundamental que los padres

reciban un diagnóstico lo más precoz posible, ya que saber la verdad, por terrible que sea, es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de empezar a actuar (Cuxart, F. Fina, L. 2008, p.1).

Al respecto Baron-Cohen y Bolton (1998) explican que los sentimientos que experimentan los padres tras dicho diagnóstico serían algo diferente a los sentimientos que pueden expresar padres que han recibido un diagnóstico de cualquier otro tipo de discapacidad. Debido a que el autismo no se puede detectar hasta que el niño tiene al menos dos o tres años, puede haber existido una preocupación previa por el desarrollo del niño antes de que llegue a buscarse la ayuda de un especialista. Como consecuencia muchos padres ya tienen la sospecha de que algo anda mal, de modo de que la noticia de que el niño padece de autismo, no supone una sorpresa tan grande. Pese a todo, cuando los padres lo han sospechado, la confirmación definitiva del diagnóstico aún supone un duro golpe.

La relación de los padres, demás miembros de familia y la manera en que estos afronten el diagnóstico se va a ver afectada por diferentes factores como son: el grado de autismo, las enfermedades asociadas al mismo, el nivel intelectual del individuo, el pronóstico del funcionamiento que pueda tener esta persona a lo largo de la vida, el diagnóstico correcto y los profesionales correctos; que puedan orientar de la mejor manera a la familia, el apoyo que esta reciba de los parientes, amigos y demás miembros de sus círculos sociales. Las relaciones que hayan existido entre los sistemas familiares previos al diagnóstico, serían determinantes a la hora de afrontar esta situación. “El estrés llega a su cima cuando los padres buscan un diagnóstico. Lo primero que sospechan es que su hijo tiene problemas y que esos problemas están afectando a la vida familiar de manera importante” (Matthews, 2005, p. 6)

Como ya se ha mencionado anteriormente el diagnóstico representa para la familia un trauma inicial, sin embargo va a depender mucho del manejo y orientación que los profesionales brinden a la familia en esta situación desconocida, el tacto que tengan a la hora de dar una noticia como esta y la correcta explicación que puedan brindar a la familia, sin maximizar, ni minimizar la situación. Al respecto la Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista (2008), establece una

serie de pautas que deben tomarse en cuenta a la hora de la evaluación y el primer contacto con la familia.

Dicha guía inicia este apartado aclarando que en el momento en el que los padres y demás familia llegan a la consulta llevan generalmente bastante tiempo circulando por varios consultorios en busca de un diagnóstico confiable y los niveles de angustia son ya muy altos. Generalmente se encuentran en fase de negación, rechazan el diagnóstico y no lo creen, buscan segundas opiniones y este se convierte para ellos en un periodo de gran vulnerabilidad. Los padres y demás familiares especialmente los que hagan las veces de cuidadores se van a presentar con sentimientos ansiosos, depresivos, impotencia, desesperanza, culpa y generalmente según establece esta guía los problemas de pareja son frecuentes.

La naturaleza del trastorno y sus limitaciones tanto a nivel afectivo, como en el apego provoca en los padres ciertas emociones y sentimientos ambivalentes, generalmente vividas por ellos con sentimientos de culpa y angustia; sentimientos que según la guía deberían ser explorados a profundidad en la valoración inicial de la familia, podrían llegar a sentir que sus actitudes son la razón de que los hijos rechacen el contacto afectivo, situación que debe manejarse desde un inicio, evitando posibles problemas en la vinculación con la familia.

La Guía de Práctica Clínica para el manejo de Pacientes con Trastorno del Espectro Autista en la atención primaria (en adelante GPC) (2008), tiene un interesante apartado que hace énfasis en la importancia de la manera en la que se proporciona la información de el diagnóstico a los padres y demás familiares y como ayudara a iniciar en la aceptación. Según explica esta guía en atención primaria nos podemos encontrar con dos situaciones, la primera se da cuando los padres han venido ya buscando diferentes opiniones y lo que se hace es oficializar el diagnóstico, lo que en medio de el gran golpe es vivido por los padres y familia como un alivio, ya que reforma sus sospechas, sin embargo no es menos importante la guía que se les pueda ofrecer ya que esta disminuirá notablemente la ansiedad que sienten. Un estudio realizado a cargo por Fitzgerald-Coulthard (2000 citado en Matthews, 2005) intenta conocer los problemas de los padres alrededor del diagnóstico, estudio en el que los padres describen la búsqueda del diagnóstico como “La búsqueda del Santo Grial” por lo traumatizante y complicado que resulta este periodo.

La segunda situación se presenta un poco más complicada y es aquella en la que los padres jamás habían sospechado que su hijo pueda tener algún trastorno del desarrollo, situación que suele ser más común en los padres primerizos, aquí la información que los profesionales puedan ofrecerles sobre las etapas del desarrollo es de vital importancia. Muchas veces cuando se evidencian los primeros signos de que algo no anda del todo bien los padres pueden dudar o negar esta realidad.

Swanepoel Y. (2003) (Citado en la GPC, 2009) expone un estudio cualitativo que describe el proceso de criar a un niño con autismo desde las situaciones vividas alrededor del diagnóstico y su influencia en diferentes áreas familiares entre las principales experiencias del proceso la GCP resume:

- Algunos participantes reflejaron el hecho de que tuvieron malas experiencias en las primeras demandas de ayuda profesional. Los participantes sintieron que los profesionales negaban sus preocupaciones y no les prestaban la atención necesaria con respecto al retraso del desarrollo de sus hijos. Lo cual contribuía a aumentar el estrés y la sensación de impotencia y desamparo.
- Reflejaron dificultad para detectar señales por parte de los padres primerizos.
- Los padres con frecuencia negaban o restaban importancia a los primeros signos que observaban de que algo va mal con el desarrollo de sus hijos, antes de preguntar a los profesionales.
- Los momentos entre los primeros signos de alarma de autismo y la obtención del diagnóstico fueron los más difíciles en sus vidas con sus hijos con TEA. Ellos se sentían frecuentemente bloqueados, ansiosos y asustados ante la perspectiva de que algo podía estar terriblemente mal con sus hijos, al igual que agotados por su incapacidad para entender los problemas del comportamiento de los niños. Vivencian el proceso diagnóstico como un periodo de estrés y gran incertidumbre.
- Cuando por fin llega un diagnóstico en un principio puede resultar un alivio ya que reduce la incertidumbre vivida durante el proceso.
- Los participantes no observaron nada extraño en sus hijos recién nacidos, eran bebés sanos que crecían adecuadamente, con lo que el diagnóstico es recibido con un gran shock.

- Algunos participantes experimentaron sentimientos de culpa ya que se sentían responsables de los que le pasaba a sus hijos o porque no supieron reaccionar ante el comportamiento extraño de sus hijos (p. 64)

Finalmente Cardoze (2010) explica lo que él considera información importante a la hora de la una entrevista con la familia, independientemente de si esta es la primera vez que la familia acude en busca de un diagnóstico o ha sido derivado por algún profesional, esta información incluye:

- Conocer como está formada la familia
- Conocer la preparación académica que poseen sus miembros.
- Indagar si existen antecedentes la de violencia familiar o de alguna patología mental.
- Conocer lo que esperan tanto el padre como la madre sobre el hijo con autismo.
- Como ha sido el estilo de crianza hasta el momento.
- Condiciones económicas y urbanas de la familia.
- Facilidades de atención médica y terapéutica en el lugar donde viven.
- El compromiso de los padres y demás familiares y su participación activa en cuanto a la crianza, terapia y educación del niño.
- La reacción ante el diagnóstico.

Según el autor toda esta información ayuda a transmitir la información adecuada a la familia de acuerdo a sus características

3.2 Fases del afrontamiento de la familia

Después de todas las situaciones que una familia pueda afrontar desde que ha decidido buscar orientación, con profesionales, pediatras, neuropediatras y todas las derivaciones de profesionales que estos puedan sugerir, finalmente llega un diagnóstico para muchos desconocido, generalmente con una información que para los padres y familiares suele no ser tan clara, en medio del dolor, todos los sentimientos confusos y una que otra mala experiencia que los hace sentir incomprensidos, llegó la hora de volver a casa, con una persona con una condición poco conocida y con un proceso de aceptación y adaptación por delante.

El trabajo es arduo. 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... Los padres de un niño con autismo tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el eminentemente práctico. La presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar, en forma significativa, la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés, que requerirá además de asesoramiento profesional cualificado. (Cabezas Pizarro, 2001, p.2-3).

A pesar de conocer que un miembro de la familia ha sido diagnosticado oficialmente, la familia, en especial los padres se aferran a la idea de que las cosas pueden cambiar y mejorar; y es que como hacer conciencia de condición de su hijo, si todavía se guarda la idea de que una discapacidad tiene que notarse a nivel físico, intelectual o ambas. Que difícil aceptar la situación cuando esta persona se desarrolla con relativa normalidad y en algunos casos incluso ciertas áreas han alcanzado un desarrollo espectacular.

Al respecto Cuxart y Fina (2008) concluyen que el hecho de que la mayoría de las personas con este trastorno no presentan alteraciones físicas evidentes, es una situación que impide la concienciación del problema y si a la ausencia de estas alteraciones físicas e intelectuales agregamos el hecho de que pueden manifestar niveles aceptables en ciertas áreas evolutivas no sería de extrañar que los padres y demás familiares no logren iniciar un proceso en el que puedan elaborar este trauma inicial y puedan conocer desde cero a este integrante de la familia que asoma ante su vista como un total desconocido.

3.2.1 Aceptando el diagnóstico y enfrentando la nueva situación.

Según la Confederación Española de Organizaciones a favor de Personas con Discapacidad [FEAPS], (2001), se entiende por etapa de diagnóstico a la declaración clara y concisa de un problema de salud, es una conclusión que refleja un estado anómalo. La delimitación en el tiempo de la comunicación del diagnóstico viene fijada en general por el momento del nacimiento, aunque se pueden dar otras posibilidades de comienzo como son el periodo prenatal, durante la infancia o en otros momentos del ciclo evolutivo como consecuencia de enfermedades de aparición tardía o accidentes. El diagnóstico empieza cuando se le comunica a la familia la situación extraordinaria y finaliza cuando acepta las implicaciones del mismo.

La familia recibe un diagnóstico nuevo, muchas veces desconocido y generalmente se documenta para poder entender la gravedad del asunto, los estudiosos del tema de la familia y el autismo manejan diferentes enfoques de cómo se acepta y afronta el diagnóstico, el tiempo que dura este proceso y si cabe decirlo los pasos que sigue la familia desde el diagnóstico hasta una aceptación realista de la situación, a continuación se citan algunos autores y los diferentes enfoque con los que explican este periodo.

Benites Morales (2010), explica a grandes rasgos y de manera muy general que el impacto que tiene el diagnóstico en los padres genera una crisis inicial, que puede traer una reacción de sorpresa y dudas sobre la validez del diagnóstico, es seguida de un periodo extenso de negación, para finalmente asumir una posición realista de la situación y lograr afrontarlo.

Por otro lado Cuxart y Lina (1995-2008), afirman que el proceso de aceptación que conlleva tener un hijo con tal diagnóstico se inscribe dentro de lo que se denomina “respuesta a las crisis graves”, a continuación se detalla las diferentes fases o etapas por las que pasa:

- **Shock:** Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial entran en un estado de shock, debido a la gravedad y a lo inesperado del mismo. “Habitualmente no están preparados para escuchar que aquel hijo, con independencia de sus alteraciones, es tan guapo, tan ágil y que tiene una mirada tan viva, padece un trastorno tan grave y que por ahora no tiene cura.” (p.2). Los padres pasan este tiempo como paralizados y profundamente desconcertados.
- **Negación:** Los autores explican esta etapa como una etapa de “ceguera”, la familia no acepta el diagnóstico y se dedica a una búsqueda muchas veces innecesaria de otras opiniones, son vulnerables a personas inescrupulosas que podrían aprovecharse de la desesperación y ofrecerles “curas” que no existen.
- **Depresión:** Los padres empiezan a convencerse de que su hijo sufre de una afectación grave y por ahora irreversible, situación que conduce a la familia a un estado de profunda y lógica desesperanza. Existen perspectivas muy negativas del futuro, desesperanza y pesimismo ante el presente y el futuro.
- **Fase de realidad:** Dentro de esta fase existe una intermedia entre la depresión y la realidad, los autores la llaman **fase de reacción** esta es etapa compleja que da cabida a sentimientos ambivalentes como la sobreprotección y el rechazo, búsqueda de aceptación y aislamiento, sentimientos de culpabilidad. Con la fase de realidad llega la superación del estado de depresión y la aplicación de medidas racionales para afrontar el problema.

Los autores dejan claro que las fases pueden tener diferentes duraciones y puede variar de una familia a otra; incluso de un miembro a otro de la familia, lo que puede traer problemas en el clima familiar.

Cabezas (2001), describe también etapas que viven los padres desde el diagnóstico hasta que aceptan la realidad inician con la etapa de negación que se caracteriza por el aturdimiento y la incredulidad, se preguntan constantemente “¿Por qué a mí?”, aquí se inicia según la autora un largo peregrinaje por diferentes profesionales, con la esperanza de que alguno de ellos les diga que hay una equivocación en el diagnóstico inicial. Según explica el artículo el término autismo por sí solo no significa nada,

puesto que la mayoría de padres no poseen conocimiento acerca del síndrome y menos de sus proyecciones futuras. La desinformación en conjunto con el sentimiento de duelo que siente la familia los lleva a experimentar un sentimiento de cólera por la pérdida del niño ideal.

Otro sentimiento común es el miedo hacia el futuro de la familia, de la persona que ha sido diagnosticada, miedo a no saber qué hacer con la crianza, la educación, como manejar la información con el resto de la familia.

Posteriormente la culpa se hace presente y los padres creen que podrían ser la causa del problema, en este momento empiezan a buscar en la historia familiar antecedentes que puedan hacer sentir mejor a los padres o bien culpar a uno de ellos. Luego viene el rechazo hacia el niño y todas las situaciones que lo rodea sumado a los sentimientos de dolor, desesperanza, tristeza, vergüenza; hace que muchos padres y familiares puedan llegar a deprimirse y con la ayuda necesaria llegaran a ajustarse al proceso de la pérdida que supone el diagnóstico para ellas.

Por su parte Pérez y Del Barco de la Haza (s.a), escriben un artículo en nombre de la una institución de enfermería y salud mental, ellos por su parte afirman que hasta la aceptación final del diagnóstico se vive algo muy similar a un duelo, específicamente la familia vive las etapas de la elaboración de duelo propuestas por Elisabeth Kübler-Ross, con la única diferencia, según explican, que para la obtención del diagnóstico pasa un tiempo considerable en el que los padres saben que algo “anda mal”, aunque no sepan que es o como se llama. Las etapas son las siguientes:

- **Fase previa:** Etapa de dudas y sorpresa. Existe una sensación parecida a la des realización. Entumecimiento y gran incertidumbre que se acrecienta con los consejos y razonamientos contradictorios que dan familiares y amigos.
- **Negación:** Se niega la evidencia. Aunque se observa que algo va mal se tiende a buscar otro nombre otro nombre, o a suavizarlo, o se piensa que es solo un retraso madurativo y que con el tiempo las cosas mejoraran. A los padres les cuesta aceptar que su hijo sufre una discapacidad que le durará toda la vida. A esto los autores añaden las contradicciones de los pasos previos al diagnóstico o la negación o retraso del diagnóstico que realizan algunos profesionales.

- **Irritación y culpa:** “Esto no me puede pasar a mí.” “¿Qué he hecho yo para merecer esto!” Son pensamientos frecuentes en este momento. Búsqueda de culpables. Se busca hasta la historia clínica del parto intentando averiguar si pasó algo o si hubo negligencia. Estos sentimientos se ven favorecidos por noticias o teorías que se encuentran los padres durante el intento de documentarse, existe información inservible que puede llevar a que sus sentimientos de culpa y emociones ambivalentes se acrecienten.
- **Depresión:** Pérdida de interés. Abulia. Los padres se sienten sobrecargados por el peso de un término que desconocen y que nadie se atreve a explicarles con claridad. Nadie puede hacer pronósticos y la familia se pregunta: “¿Qué será de mi hijo cuando sea mayor?” “¿No hablará nunca?”. Son incógnitas que solo el paso del tiempo logrará despejar.
- **Aceptación** y consiguiente lucha que a su vez pasará por muchas fases: todas las fases de la vida del autista pues los problemas serán distintos en cada edad y en cada individuo en particular.

Es importante decir que este proceso se vive de forma desigual pudiendo no coincidir ambos progenitores en las mismas fases con la angustia y discusiones que ello puede originar. Asimismo tampoco tiene por qué ser un proceso continuo, pudiéndose dar pasos atrás o retrocesos y tardar mucho en la aceptación del diagnóstico, o que uno de los padres no termine de aceptarlo en mucho tiempo, con la sobrecarga que ello supone para el otro progenitor. (Pérez y Del Barco de la Haza, (s.f), p.2).

Por último la Guía Para la Intervención y apoyo a familias de personas con autismo (s.a) expone una serie de situaciones y problemas que pueden atravesar los padres en el proceso de aceptación del diagnóstico y del problema y una serie de acciones y alternativas para el profesional que acompaña a la familia en este duelo:

Según comenta esta guía la familia puede entrar en un estado de shock o profunda conmoción, pues existe un rompimiento de sus expectativas; el profesional que guía a la familia debe poner especial atención en como interioriza cada uno de los miembros de la familia y como esta situación llega a afectar a sus propios proyectos vitales, mientras unos pueden estar

atravesando una época de rabia, ira, culpabilidad o búsqueda de información exhaustiva; puede que otros miembros persistan en la negación de esta difícil situación.

Los padres y demás familia pueden tener un inmenso deseo de que él o la profesional descarte el diagnóstico inicial, se puede dar también falsas expectativas tanto por el exceso de positivismo como por el de negativismo; puede ocurrir que la situación logre que exista una crisis de pareja, búsqueda de culpabilidad en sí mismo y en el otro. Los hermanos pueden sobre implicarse en la situación o simplemente puede existir una desvinculación total.

La guía explica que los profesionales deben manejar la situación de la siguiente manera:

- Si se pudo anticipar el diagnóstico, el profesional debe anticipar y preparar a la familia, reforzando la relación entre los cónyuges para que ellos puedan apoyarse el uno al otro en el momento de la verdad.
- Dejar tiempo y espacio para que sean las familias quienes pregunten y expresen sus sentimientos, respetar los silencios y dar tiempo para la asimilación.
- “Dejar siempre una puerta abierta” Hacer énfasis en que si no es en ese momento, en cualquier otro se puede buscar ayuda y hablar de cualquier tema que inquiete a la familia.
- Facilitar información objetiva desde el punto de vista médico, evolutivo y educativo sobre la situación del niño o de la niña. Evitar falsas interpretaciones, creencias y mitos relacionados con el diagnóstico. En un primer momento se proporcionará la información básica
- Informar sobre las implicaciones reales del diagnóstico, su pronóstico y lo que su hijo o hija puede llegar a ofrecer y dar. El profesional o la profesional deben reconocer los aspectos que no pueden predecirse y para los que no puede darles respuesta.

- Asegurar qué han entendido de la información que se les ha transmitido. En ocasiones el estado de shock o confusión al que están sometidos conducen a malentendidos o falsas expectativas. Por este motivo se recomienda que haya varios familiares presentes, reiterar la información más relevante y si fuera necesario recurrir a anotaciones o materiales que pueden llevarse a casa para ir interiorizando con tranquilidad.

3.2.1.1 El afrontamiento del problema.

Si bien es cierto que anteriormente se describen una serie de pautas del proceso y la reacción de las familias ante un diagnóstico y ante el trastorno en sí, es importante traer a discusión como se afronta toda esta situación, a más de vivir el duelo, de pasar por una crisis, que actitudes toma la familia ante la situación que ahora saben le toca vivir y como manejan esta delicada la situación; a continuación se explican la manera en que las familias afrontan el autismo desde dentro del seno familiar.

Cuxart (1995), al respecto expone lo siguiente:

En el momento de estudiar el afrontamiento del problema por parte de las familias con hijos con autismo, es útil tener en cuenta ciertos esquemas que proporcionan los estudios generales relativos a los afrontamientos familiares a las situaciones de crisis. En este sentido, los especialistas distinguen entre un afrontamiento *dirigido a la emoción* otro *dirigido al problema* (p.3).

Según explica el autor respecto en el afrontamiento dirigido a la emoción son características actitudes de rechazo, evitación y negación como una forma de reducir el estrés y tiene manifestaciones como estas:

- Institucionalización y olvido.
- Obsesión por el trabajo.
- Supresión de todas las actividades sociales que representan la presencia del hijo afectado.
- No pensar en el futuro.
- Sobreprotección.

En cambio el afrontamiento dirigido al problema se distingue del anterior por la tendencia a usar estrategias racionales y generalmente persigue los siguientes objetivos:

- Modificación de la conducta del miembro TEA.
- Identificar las fuentes de estrés y encontrar estrategias para reducirlo.

Por otra parte el autor explica que si bien estos son modelos, el afrontamiento está influenciado indiscutiblemente por recursos individuales y ambientales; entre los ambientales se mencionan:

- Salud y rasgos de personalidad.
- Técnicas de resolución de problemas.
- Creencias: - Generales (locus de control)
 - Situacionales (grado de capacidad de modificación de la relación estresante del entorno).
 - Existenciales (ej. La religión)

Además hace énfasis en el factor ambiental que a su vez hace referencia a:

- Los sociales
- Los materiales

3.3 Etapas del ciclo vital del individuo TEA y familia.

El ciclo vital hace referencia al proceso mediante el cual el ser humano prolonga su crecimiento y desarrollo desde que inicia su vida hasta que esta culmina, para que esto ocurra el ser humano necesita un ambiente preciso que le permita caminar por dicho ciclo vital consiente de su constante cambio.

Según Cantero y colaboradores (2010), existen diferentes variables que afectan al ciclo vital y su desarrollo, sin embargo resulta bastante difícil cual es el grado en que cada una de ellas influye en dicho desarrollo, “el termino desarrollo hace referencia a los cambios provocados por el entorno y, a su vez, determinados por una sociedad o cultura” (p.14).

Según los autores antes mencionados existen tres ámbitos que intervienen en el ciclo vital y su desarrollo:

- a) **Ámbito Biofísico:** Hace referencia al desarrollo físico, motor, sensorial y contextual que afecta al crecimiento, desarrollo y maduración del individuo durante el ciclo vital
- b) **Ámbito Cognitivo:** Se refiere al desarrollo del pensamiento y las diferentes capacidades intelectuales, así como aquellos contextos que influyen en el proceso de aprender durante todo el ciclo vital.
- c) **Ámbito Socioafectivo:** Se enfoca en la capacidad de sentir, expresar emociones y relacionarse con los demás y hace referencia en general a todos los aspectos y situaciones que estimulan el desarrollo emocional y social del individuo durante el ciclo vital.

Según explica Lidz (2013), el ciclo vital se deriva de diversos factores que sin duda están relacionados entre ellos:

- a) La maduración física que desempeña un papel importantísimo ya que según explica el autor, de no existir dicha maduración, la adquisición de la mayoría de capacidades no podría darse.
- b) La sociedad en general, los padres, iguales y personas de diferentes edades permiten que el niño adopte roles y sobre todo lo empujan a cambiar sus patrones de vida.
- c) El paso del tiempo, según el autor es en sí un factor que determina los cambios físicos y el desarrollo de la persona y que permite al individuo ir adoptando diferentes roles de acuerdo a la etapa de la vida, etapas que exigen actitudes y conceptos de sí mismo distintos.
- d) El desarrollo cognoscitivo ayuda al individuo a transitar por las diferentes etapas del ciclo vital y le capacita para asumir responsabilidades e ir acorde con las exigencias de cada etapa.
- e) Finalmente el niño crece y en este proceso se da la adquisición de roles, atributos, roles junto con la capacidad de autodominio; situaciones que resultan de la interiorización de las características parentales.

3.3.1 División del ciclo vital

La división del ciclo vital hace referencia a las diferentes fases evolutivas, que generalmente y según la mayoría de los autores están bien delimitadas en base al curso de la vida desde el periodo de prenatal hasta el final de la vida. A continuación veremos los diferentes enfoques desde los que se interpreta el desarrollo del ser humano.

De este modo Lidz (2013), divide el ciclo vital en las siguientes fases evolutivas:

- a) La primera fase de la infancia o periodo del bebé: Según explica el autor hace referencia a los primeros 15 meses de vida aproximadamente, en esta etapa el niño no camina, no habla de forma adecuada y existe una dependencia total para lograr la supervivencia.

Es un periodo importante y en el que ocurren grandes cambios relativos a la maduración; su peso aumenta notablemente. Las fibras nerviosas de la vía piramidal de la medula espinal, que son las que transmiten los impulsos motores de la corteza a los músculos, entran en función y de esta manera le permiten al niño pararse y mantenerse así, caminar y permite también el control de esfínteres. El niño con el paso de los meses se ha transformado ya en un ser social.

Su vida ya no consiste primariamente en dormir y alimentarse; permanece despierto durante periodos largos, juega con las manos, mira y escucha y emite sonidos bucales diversos. Puede mantenerse sentado y, al no existir ya el reflejo de prensión, puede manejar objetos y jugar con los dedos y parecen intrigarle los juguetes que cuelgan en el aire. Mira y escucha y esta alerta a todo lo que advierte de la inminencia de algo. (Lidz, Theodore. 2013, p. 165).

- b) La segunda fase de la infancia: Según el autor es la época de “andar a gatas”, periodo que termina a finales del tercer año; el niño es capaz de andar y tiene iniciativa, que obviamente no está acorde con la capacidad de delimitarse así mismo. Existe un problema en esta etapa debido al poco equilibrio las

capacidades recientemente adquiridas como caminar y hablar y la casi nula capacidad mental, existe una exploración total de lo que le circunda, por lo que la madre se ve obligada a modificar su relación con respecto a la de la fase anterior, pasa de ser una madre que protege y alimenta a ser una que pone límites buscando el bienestar físico del niños. Al finalizar este periodo de ambulación, lenguaje y socialización primaria el niño ha logrado adquirir cierto vocabulario para comprender ciertas cosas que se le dicen. Dicha adquisición viene acompañada de la interiorización del mundo de tal modo que le permita comprender ciertas cosas y así empezar a razonar y escuchar razones.

- c) El periodo preescolar o el periodo Edípico: Como su nombre lo dice es el periodo en el que el niño de ya de ser un bebé y pasa a ser un niño en edad preescolar, esta etapa durará dos o tres años, etapa en la que el niño se ve obligado a cambiar la relación con su madre de una afecta, reciproca a erotizada a una en la que el niño deberá renunciar a dicha relación erótica y concentrar su energía en lo que es externo a la familia. Se da una lucha por la búsqueda de autonomía. Su camino hacia la independencia implica que en sus etapas anteriores y en esta ha ido adquiriendo e interiorizando gradualmente experiencias y los medios necesarios para autogobernarse y poder tener cierta conciencia de la realidad. La conciencia que ha adquirido de la validez de la comunicación verbal y su desarrollada capacidad cognoscitiva hacen que en esta etapa el niño progrese constantemente. Las lecciones de socialización primaria estarán aprendidas y es en la familia que el niño aprenderá a desarrollarse como individuo dentro de un sistema social estableciéndose pautas de la relación con otros y la reacción emocional, aquí podrá aceptarse a sí mismo como niño o niña y encontrar su lugar en la familia como un miembro de la generación infantil, empieza un proceso de adaptación a la competencia con sus hermanos en busca de cariño y atención. Toda esta situación adentro del seno de la familia “prepara al niño para el ingreso a la escuela y su participación en los grupos de camaradas”. (p.238)

- d) El niño en edad escolar: El inicio de la escuela constituye un acontecimiento que la familia ha esperado desde hace mucho tiempo ya. Los padres sienten que entregan al niño por unas cuantas horas al mundo exterior y ahí el deberá utilizar todas las herramientas de socialización que ha alcanzado a lo largo de los años en su familia para lo integrarse a un mundo que le resultara desconocido. “No es allí un niño en si ambiente familiar, sino el representante de una familia y sus padres desean sentirse orgulloso de él” (p.323). Uno de los inconvenientes de esta etapa es el hecho de que en casa tenía una posición dentro de la familia, para sus hermanos, padres y demás miembros, ahora en la escuela el niño es parte de un grupo de camaradas y por lo tanto es considerado como tal “como uno más”, se ve obligado a renunciar a muchos deseos y particularidades para lograr encajar bien en su nuevo grupo social. Esta etapa encaja seis años aproximadamente por lo que ocurren una infinidad de situaciones que van cambiando al niño y lo convierten en joven tales como: considerar que su medioambiente ahora es uno que está en expansión, este va creciendo a medida que el niño crece y mejora su capacidad para relacionarse. Se da una marcada separación de sexos, el niño hace actividades que le corresponden a él y la niña a ella. Los maestros y compañeros ayudan a modificar los roles que el niño conocía hasta ahora e incluso existe un cambio en los valores y reglas familiares.
- e) La adolescencia: Es dividida en tres fases por el autor: la pubertad, la adolescencia media y la adolescencia final. Esta época está marcada por una intensa discrepancia entre la repentina maduración sexual y la poca completa madurez física, entre la aparición de nuevos y hasta ahora desconocidos impulsos sexuales y la incapacidad de hacerse cargo de las responsabilidades de una persona adulta. De las sub etapas mencionadas por el autor se puede hacer la siguiente descripción: La primera que se inicia y trae consigo el brusco crecimiento prepuberal, la segunda con unos grandes esfuerzos expansivos, la rebeldía y negación a los patrones de conducta de los adultos, especialmente de los padres y todos quienes representen una figura de autoridad y finalmente la tercera en la que lo que tiene primordial importancia es la búsqueda de una identidad y la delimitación del yo, la exigencia de intimidad es parte primordial de esta sub fase. Los camaradas y

grupos de iguales le dan al adolescente el sentido de pertenencia que busca en sí mismo, convirtiéndose ellos en su nueva familia y punto de referencia en esta etapa.

- f) El periodo del adulto joven: Superada la etapa de la adolescencia el nuevo adulto ha de poner sus intereses en nuevas metas, en la búsqueda de realización, situaciones que conllevan una modificación importante debido la elección de la profesión y de un trabajo que conllevan nuevas responsabilidades, así mismo se inicia la búsqueda de una pareja estable con la que se sueña casarse y formar una familia. La personalidad esta lista para adquirir dichas responsabilidades y para hacerle frente a la vida.
- g) Edad madura: La persona se acerca se aleja cada vez más del inicio de su vida y se acerca sin duda a su fin, un ser humano estable, que ha desarrollado una madurez sexual, emocional y de pensamiento, los hijos han crecido y han dejado de ser una preocupación central, generalmente la pareja tiende a reencontrarse después de muchos años de haber sido padres.
- h) La vejez: Con una gran limitación de facultades físicas que avanza progresivamente, llega la etapa de la jubilación, dependiendo de cómo ha vivido su vida las facultades mentales empiezan su descenso y el individuo vuele a estar en situación de mayor o menor dependencia para el cumplimiento de las necesidades más básicas.

3.3.2 Un ciclo vital atípico y repercusiones en la familia.

En la diferenciación realizada por Rutter y Schopler (1987) entre autismo y esquizofrenia infantil ellos ya lo dicen cuando definen que el autismo tiene su inicio en la primera infancia y trae consigo una irregularidad en el proceso del desarrollo. Es conocido que durante el desarrollo evolutivo de la persona que será diagnosticada con autismo, existe un periodo en el que el niño pareciera desarrollarse con normalidad por lo que los padres mantienen, como se había mencionado anteriormente, la imagen de hijo ideal, sin embargo cuando empiezan los primeros

síntomas a hacerse presentes inician una serie de etapas que serán casi totalmente diferentes a las del desarrollo normal conocido; situación que trae a la familia una serie de inconvenientes que se traen a discusión a continuación.

Generalmente cuando se escucha la palabra autismo casi automáticamente y como un sinónimo de alguna manera se piensa en “niños autistas”, es decir se asocia el trastorno que inicia en la niñez únicamente con la niñez, por lo que es necesario hacer conciencia que la persona con un diagnóstico TEA va a crecer y va a desarrollarse, sería entonces necesario pensar en un niño con dicho trastorno y consecuentemente en un adolescente, un joven adulto e incluso con un adulto mayor con TEA, que ha crecido y desarrollado con el trastorno durante todas las etapas del ciclo vital.

Benites Morales (2003), al respecto explica:

Existe una necesidad teórico-práctico, de considerar al Síndrome Autista desde la perspectiva del ciclo vital completo y no solamente como un trastorno infantil. El autismo es por tanto una alteración del desarrollo que si bien aparece en los primeros años se mantiene durante toda la vida. (p.3)

Según explica Matthews (2005), los problemas de la familia en la crianza y cuidado de un individuo con un diagnóstico TEA se incrementan conforme pasan los años y el individuo avanza en las etapas del desarrollo, en especial en lo que respecta al aumento de fuerza y tamaño, si a esto se suma el hecho de que la fuerza de los padres va disminuyendo y el resto de miembros de la familia han crecido y adquieren nuevas responsabilidades, la carga va siendo cada vez mayor y el estrés aumenta con el paso de los años.

Dicho autor contempla en su obra el ciclo vital de los individuos con autismo y su influencia directa en las familias:

Edad preescolar: Según se explica esta etapa inicia para los padres con la búsqueda de diagnóstico, en esta etapa el estrés de padres y resto de la familia se encuentra en su máximo nivel, como ya se ha mencionado anteriormente los padres inician un “peregrinaje” en la mayoría de los casos largo hasta lograr encontrar un diagnóstico acertado y sobretodo aceptarlo. Coulthard & Fitzgerald (1999, citado en Matthews 2005), explican al respecto que un 25% de las familias eran derivados a diferentes

especialistas por ejemplo: otorrinolaringólogos, paquitas y pediatras, a un 22% de familias se les afirma que no existe ninguna situación anormal en el desarrollo de su hijo y un 17% de familias eran desanimadas malos pronósticos por los profesionales. En esta etapa del desarrollo pueden ocurrir problemas con la comida, situación que también ocurre con niños que no tienen un diagnóstico TEA, sin embargo existen diferencias grandes como problemas con el sueño y la higiene, tendencia a la agresividad en un periodo en el que generalmente se expande el círculo social del niño, tienden a tener pocas habilidades de juego, situación que no ocurre en un niño que transita esta etapa y que no tiene dicho diagnóstico. “La presencia de un niño autista en la familia, puede frustrar las motivaciones de crianza que los padres tenían con respecto a su hijo” (Benites Morales, 2010, p. 10).

De cinco a diez años: Según el autor las conductas del periodo preescolar tienden a disminuir en el mejor de los casos, sin embargo persiste el deterioro a nivel social, situación que complica la estancia del niño TEA en escuelas, en un proceso de inclusión. Sin embargo la educación es la fuente que permite eminentemente mejorar a los niños, lo que pone en complicaciones a los padres, ya que se ven obligados a buscar instituciones donde se permita la inclusión de estudiantes con este trastorno. Generalmente la etapa en la que los niños cumplen la expansión de su círculo social no se cumple con normalidad, lo que frustra a los padres que esperan que su hijo pueda relacionarse fuera de casa.

Adolescencia/edad adulta: Matthews cita Mesibov et all. (1983) quienes explican que en la etapa de la adolescencia disminuyen enormemente los síntomas de etapas anteriores sobretodo en áreas de habilidades específicas; la conducta mejora y se vuelve manejable, el habla y el lenguaje en general se desarrollan y actividades de aseo, cuidado personal y autonomía se logran de mejor manera. Sin embargo esta es una etapa en que puede darse una crisis de la adolescencia y conductas agresivas y autoagresivas ocurran con más frecuencias, los padres y demás familia pueden vivir un verdadero apocalipsis a la hora de enfrentar la gran fuerza que puede adquirir un adolescente o adulto con autismo. Una situación difícil de manejar para la familia es la conocida situación en la que el adolescente madura sexualmente y su inmadurez cognitiva y social no lo hacen de la misma manera, en el caso de un diagnóstico TEA esta situación puede volverse más marcada y difícil de manejar para los padres. Wing 1991 (citada por el autor), explica que el autismo infantil explicado por Kanner

puede en la adolescencia y edad adulta puede parecerse más al síndrome de Asperger.

Es muy cierto que las situaciones que se han traído a discusión anteriormente son muy ciertas sin embargo, no es menos cierto que en la actualidad la tendencia es iniciar un tratamiento a todos los niveles lo más pronto posible, situación que influirá en cada una de las etapas del desarrollo, dejando a los padres un pronóstico positivo y permitiendo que el sistema familiar se desarrolle con más normalidad alrededor del ciclo vital del miembro TEA.

Benites (2003), aclara que hay que tomar en cuenta que cualquier descripción del ciclo vital de la persona autista y su evolución dependerá de las particularidades de dicho individuo, sin embargo aclara que en líneas generales la persona con autismo tiende a mejorar y los síntomas parecieran atenuarse al pasar el tiempo. Hace una interesante acotación a la etapa de la adolescencia en la que dice que generalmente puede existir una evolución positiva razón por la que los padres tienden a sentirse tranquilos y en casos de padres que se han quedado atrapados en el periodo de la aceptación pueden pensar que sus hijos se curaran, hace énfasis en que esta evolución dependerá totalmente de las oportunidades educativas, farmacológicas y psicológicas que haya tenido el individuo en las primeras etapas de la infancia.

Baron – Cohen & Bolton (1998 citados por Benites 2003), explican que los cambios físicos que ocurren en los adolescentes con un diagnóstico TEA no son diferentes a los de un adolescente sin este trastorno, sin embargo en cuanto a conducta se nota una gran diferencia por ejemplo estos individuos en esta etapa no tienden a ser rebeldes o iniciar un proceso de individuación, situación que para los padres es tranquilizante pero a la vez al no encontrar una total autonomía sigue siendo la familia la que se responsabiliza de su cuidado. Los autores destacan la idea de que la comprensión de la sexualidad para estos individuos es poca por lo que es necesario que los padres y personas encargadas de su tratamiento ofrezcan una orientación sobre sexualidad con la finalidad de evitar que sean explotados sexualmente y que les permita conocer donde y cuando actividades propias de la sexualidad como besar y la masturbación pueden ser o no aceptadas; situación que se convierte para los padres en un tema de preocupación y estrés.

De la edad adulta Benites (2003), destaca lo siguiente:

En la edad adulta la mayoría de las personas con Autismo siguen requiriendo ayuda profesional; son raras las ocasiones en las que logran desarrollar un trabajo independiente y productivo y lleguen a vivir con independencia; van a requerir ambientes poco complejos, ordenados y fáciles de comprender. Cuando las personas autistas reciben la atención adecuada y se les permite usar “laboralmente sus habilidades y competencias”, su vida adulta puede llegar a ser satisfactoria.

Los adultos autistas que intelectualmente funcionan a un nivel promedio o alto, continúan teniendo problemas en la interacción social y comunicación; asimismo sus intereses y actividades siguen siendo claramente restringidas (p. 54-55).

3.4 Estructura y necesidades de la familia.

Como se había mencionado ya en capítulos anteriores la concepción de estructura de la familia viene de un enfoque sistémico denominado teoría estructural del funcionamiento familiar, su principal exponente es Salvador Minuchin quien hace referencia a la familia como un sistema que posee una estructura compuesta por los miembros de sistemas y las pautas de interacción de los mismos, los subsistemas que lo componen y sus funciones, las normas, los roles asumidos y como esta estructura le da sentido al sistema familiar, cuando dicha estructura es fija y estable permite a sus miembros adquirir un sentido de pertenencia, protegerse del medio y a su vez facilita el proceso de socialización dentro del mismo; también permite al sistema familiar y al individuo transitar por las diferentes etapas del ciclo evolutivo tanto familiar como individual y lograr una correcta adaptación a los cambios que suponen dichas etapas

3.4.1 Estructura del sistema familiar y autismo

Han sido más los estudios que se han realizado de la estructura familiar como una causa de los trastornos del espectro autista, que de la transformación de dicha estructura debido a la llegada de un miembro con autismo a la familia. Sin embargo

algunos autores han hecho énfasis en el cambiante ciclo vital de la familia en torno al autismo, es necesario tomar en cuenta los legados, creencias, mitos, secretos y legados familiares sobre el tema de la discapacidad y como tratarla, de estos factores depende la reorganización de la estructura familiar alrededor de la patología.

Otra situación que afecta al sistema familiar y a su estructura son las transiciones del ciclo vital familiar impredecibles, no se sabe que esperar, la familia no puede seguir una línea y esperar crisis comunes por decirlo de alguna manera, desde el diagnóstico de autismo, pasando por las etapas anormales del ciclo vital, las características propias de trastorno y sus principales afecciones en el área social, de comunicación y de conducta obligan a que el sistema se reestructure todo el tiempo, las reglas cambian constantemente, la comunicación muchas veces es limitada.

Según explican Verdugo y Colbs (2008) ciertos problemas de convivencia, falta de espacio físico, las conductas poco solidarias de otros miembros de la familia y la interpretación que se les dé a las mismas, la falta de intimidad son elementos que pueden introducir desequilibrios importantes en la estructura familiar de los que conviven con una persona con poca independencia y autonomía.

Dentro de la estructura familiar Sir. Matthews (2005) cita a la investigación de McAdoo & DeMyer (1978), que consideran que un enfoque importante a investigar en los factores familiares del autismo corresponde al estrés crónico que sienten los miembros de las familias en las que un miembro ha sido diagnosticado con autismo, estrés que es constante y la mayoría de los casos según comenta el autor creciente, debido a los constantes cambios en la estructura de la familia, hace énfasis en los cambios de reglas y normas del sub sistema fraterno, normas que gemelamente no son los mismos para todos los hermanos, dependiendo de la necesidad de reglas del hijo con autismo los padres son más o menos flexible en el cumplimiento de las reglas pero siempre basándose en las necesidades del hijo TEA.

Matthews (2005), cita de nuevo a McAdoo & DeMyer (1983) en una investigación posterior en la que se centran en la vida familiar como parte de las características de dichas familias y los efectos adversos de un miembro con autismo; el resultado de la investigación arrojó que el aspecto de la vida de la familia que se vio negativamente

afectado fue el ocio familiar debido a la constante demanda del individuo TEA, en terapias y en el cuidado en casa se suprimían con frecuencia los espacios de esparcimiento familiar. Se refiere también al aislamiento e incluso a un autoaislamiento que puede vivir la familia y que crece paulatinamente, las visitas tienden a disminuir, las invitaciones y reuniones con el resto de la familia desaparecen, confiar al miembro con autismo a canguros y otras personas se hace imposible consecuentemente la familia se convierte en un sistema cerrado y casi impermeable, nada sale y nada entra de ahí.

3.4.2 Necesidades de las familias

Ya se han ido revelando las necesidades de estas familias, de acuerdo a cada una de las situaciones a las que se enfrentan sin embargo se considera importante de agruparlas y desarrollar cada una de ellas, tomando en cuenta el hecho de que dichas necesidades están en constante cambio como las etapas de la vida de la persona TEA. Las necesidades para estas familias y sus miembros se manifiestan en todos los ámbitos como se describe a continuación.

Como se había mencionado anteriormente el diagnóstico supone una crisis muy grande para todos los miembros de la familia, de ahí se desprenden varias necesidades entre ellas la necesidad de un diagnóstico serio y que se demore lo menos posible, las familias necesitan una explicación sensata del problema, no se debe asustarles pero tampoco quitar importancia a la situación. Debido a la gran información que se tiene actualmente a la mano, es necesario que se les guíe sobre sitios e información cierta y buena, tomando en cuenta que existe también mucha información que no es científica y que no está comprobada.

La búsqueda de un diagnóstico es un proceso que genera mucho estrés a la familia, es una necesidad imperiosa que exista un conocimiento por parte de los profesionales de la salud sobre este trastorno y un patrón que se pueda seguir para evitar que los padres vayan de un lado a otro sin encontrar lo que necesitan y con un estrés que crece cada vez más y a su vez toda esta situación retrasa el inicio de tratamiento en el niño con este diagnóstico.

La estabilidad económica se convierte en una necesidad esencial en estas familias, la búsqueda de diagnóstico, los diferentes tratamientos incluidos los farmacológicos, la educación, la dieta especial, etc. representan para los padres un gasto económico muy alto, según explican DeMyer y Goldberg (1983, citados en Matthews 2005), este gasto económico inesperado cambia la forma en la que se administraba el dinero en casa, incluso se ven afectados el resto de hijos al tener que gastar la mayor parte en los cuidados del miembro TEA, también explican los autores que a las madres principalmente se les hace imposible trabajar de tiempo completo, el tiempo que utilizan en llevar y traer a sus hijos de terapias escuela, etc. Situación que se convierte en una paradoja; la madre necesita trabajar y la familia necesita el dinero, sin embargo impera la prioridad de cuidado al miembro con autismo.

Matthews (2005) realiza una completa investigación sobre las necesidades de estas familias y de todas estas necesidades desarrolla las que para él cuentan como principales a continuación se las trae a discusión.

Según explica las necesidades del miembro TEA, se transforman en las necesidades de los padres y demás miembros de la familia, por ejemplo la familia ve la necesidad de que los entendidos en el tema realicen una minuciosa valoración de las capacidades, necesidades y peculiaridades de la persona con diagnóstico TEA, así mismo es necesario una propuesta de intervención especial psicopedagógica, por ende centros educativos en los que existan prácticas inclusivas y personal especializado en autismo.

Se convierte en una necesidad también el deseo de ayuda a dicha persona, se busca que se los ayude en la comunicación y se los prepare para enfrentar la vida, los padres hacen el mejor de los esfuerzos y usan todos sus recursos para que esto ocurra. “También precisan servicios de respiro que les permita disponer de tiempo para los demás hijos, para mantener amistades, y para descansar y renovarse. (Cutler & Kozloff, 1987) ” (Matthews, 2005, p. 4). Al respecto el autor aclara que existe una necesidad importante en la que todos los miembros de la familia deben recibir apoyo en la crisis y el duelo y también recibir psicoeducación al respecto del manejo de sus hijos en las diferentes etapas de la vida. Hace referencia también a la importancia de ayudas gubernamentales en lo que respecta a educación y todo el tratamiento, debido a que la situación económica cambia enormemente en el sistema familiar.

Conclusión:

Finalizando, este capítulo ha sido la conjunción de todas las anteriores y el paso previo a la investigación de campo, se ha hecho una aproximación a lo complejo de los trastornos del espectro autista vividos desde el núcleo familiar, el diagnóstico y su búsqueda es un tema muy controversial ya que este significa para los padres y el resto de la familia el inicio de un duelo continuo que puede convertirse en algún momento en un círculo del que los padres no puedan salir , de la misma manera un tema importante hace referencia a la crisis que representa para las familias vivir el ciclo vital del miembro TEA, que es un ciclo en cierta manera atípico y como esta situación afecta a las expectativas y deseos de crianza de los padres. Todas estas vivencias desatan una serie de necesidades de los miembros de la familia que la mayoría de veces quedan sin satisfacer, debido a que el énfasis está en la búsqueda de mejoría del miembro TEA, esto naturalmente no va permitir que la familia cuente la salud necesaria para continuar afrontando las situaciones del diario vivir.

SEGUNDA PARTE: INVESTIGACIÓN DE CAMPO

CAPÍTULO IV:
INVESTIGACIÓN DE CAMPO – RESULTADOS.

INTRODUCCIÓN

En este último capítulo se presentan los resultados de este estudio comparativo, estructura y necesidades de las familias en las que existe un miembro que ha sido. El universo de la investigación está constituido por 15 familias (determinadas por la Dirección de Educación) en la que existe un miembro TEA, con la finalidad de comparar la investigación se toman 15 familias en las que no exista un miembro con diagnóstico TEA. El proceso de la investigación inicia con la primera entrevista a los dos grupos familiares, posteriormente se aplica la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (conocida como FACES III), que permite determinar el funcionamiento familiar, la dimensión cohesión hace referencia al grado de unión que es percibida por los miembros de la familia y la dimensión adaptabilidad en cambio hace referencia a la docilidad que posee la familia para adecuarse y responder a las diversas circunstancias vitales que atraviesa.

Finalmente se aplica el APGAR FAMILIAR que permitió conocer la percepción de los miembros sobre su familia de acuerdo a la etapa de la vida familiar por la que están atravesando. El siguiente capítulo nos muestra entonces los resultados de este trabajo comparativo de investigación mediante tablas y análisis de datos que nos permiten conocer la realidad de los diferentes grupos familiares, compararlos y finalmente cumplir con el objetivo de investigación propuesto.

4.1. Proceso investigativo

A continuación se detalla el proceso investigativo de la tesis previa a la obtención del título de Psicóloga Clínica, con tema de “Características de las familias en las que existe un miembro diagnosticado con un trastorno del espectro autista (TEA)” y que tuvo como principal objetivo determinar las características de las familias en las que existe la presencia de miembro con un trastorno del espectro autista; su estructura, funcionamiento y las necesidades de sus miembros; en comparación con las características de familias en las que no existe tal diagnóstico. El presente trabajo corresponde a un estudio comparativo; de tipo explicativo a cuyos datos se realiza el análisis cualitativo, cuantitativo.

Es menester indicar que la investigación se llevó a cabo gracias al incondicional apoyo brindado por la “Unidad Educativa Cristiana Verbo” y su excelente grupo humano, quienes, a más de abrirme sus puertas me pusieron en contacto con las familias y favorecieron de manera positiva el contacto inicial y la culminación de este trabajo. Ubicada en la vía a Nulti, es una institución que intenta mantenerse pequeña con el objetivo de siempre brindar una educación personalizada a sus estudiantes, ofrece educación primaria y secundaria completas, cuenta con una población educativa de 370 estudiantes matriculados actualmente. Para cumplir con sus objetivos cuenta con 37 personas que trabajan en las diferentes áreas de la institución incluidos: docentes, autoridades, área administrativa, psicología y coordinación de inclusión. Esta institución fue elegida para la investigación debido a que aquí existe un programa de inclusión para niños, niñas y adolescentes con autismo que funciona desde hace 4 años y que se inició como proyecto de tesis de una educadora especial, el programa asegura que la institución represente para los niños y sus padres un lugar apto, seguro y especializado para su formación académica; en la primaria están incluidos 12 niños y en la secundaria 1. También existen en la institución niños con diferentes diagnósticos como: implante coclear, discapacidades físicas, déficit de atención e inteligencia límite quienes son incluidos en las aulas regulares con resultados exitosos.

Dentro del universo de este estudio se encuentran las 370 familias que tienen uno o varios hijos educándose en el Verbo, es mi deber resaltar el apoyo brindado por las familias sin cuyo aporte no se hubiera podido llevar a cabo el presente trabajo investigativo, así como el profesionalismo, seriedad y buenas recomendaciones de la institución misma que dejó a criterio de dichas familias la decisión final de colaborar o no. La muestra corresponde entonces a las 13 familias que tienen un miembro con autismo educándose en la institución, cabe acotar que las 2 familias faltantes fueron contactadas debido a que asistieron al Verbo buscando un cupo en el área de inclusión; completándose así las 15 familias con un miembro TEA propuestas para la investigación. Por otra parte y con el fin de cumplir el objetivo del estudio comparativo se tomó como muestra 15 familias del mismo centro educativo que no tengan un miembro diagnosticado con dicho trastorno. Es importante acotar que se buscó una igualdad en las características de estos dos grupos de familias; en el sentido de que tengan el mismo número de hijos (en medida de lo posible), los hijos tengan edades similares y estudien en los mismos niveles educativos, su condición socioeconómica sea la misma, y al ser una institución Cristiana se pudo lograr también que su religión sea la misma (en la mayor parte de los casos) y por ende existan ciertas pautas de educación similares en los dos grupos.

El procedimiento consistió en mantener comunicación una a una con las 15 familias con un miembro TEA, pedir el consentimiento y explicar de manera detallada de que se trataba la investigación, una vez que se tuvo la aprobación de las familias se programó dos citas con cada familia, en las que se haría el primer contacto y se llenaría el formulario de evaluación familiar, posteriormente se aplicarían los instrumentos de evaluación, el mismo procedimiento se repitió con las 15 familias que no tienen un miembro TEA, es importante aclarar que debido al tiempo y a la ubicación distante de la institución las familias prefirieron que los encuentros se realicen en casa.

Las herramientas utilizadas para esta investigación fueron el formulario para la evaluación familiar, el FACES III (Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar) y el APGAR familiar, mismos que serán explicados a continuación.

El Formulario para la evaluación familiar es una entrevista semiestructurada con un enfoque sistémico comunicacional que permite sintetizar la información de la primera entrevista y conocer el problema actual por el que atraviesa la familia, la demanda o cambio deseado, estructura familiar y permite formarse una hipótesis sobre la manera en la que está funcionando el sistema familiar. Este formulario se complementa con los test o instrumentos que sirven para conocer más a fondo el sistema y la dinámica familiar.

La Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III) de Olson, Portner, y Lavee, es una de las escalas desarrolladas para evaluar dos de las dimensiones del Modelo Circumplejo de Sistemas familiares y Maritales: la cohesión y la adaptabilidad familiar. El Modelo Circunflejo de los Sistemas Marital y Familiar fue desarrollado por David H. Olson, Candyce Russel y Douglas Sprenkle en 1979 con el objetivo de cubrir la brecha existente entre investigación, teoría y práctica de los sistemas familiares. Se trata de un modelo dinámico que integra tres dimensiones que repetidas veces se han encontrado como relevantes en distintas teorías y abordaje clínico en familia: cohesión, flexibilidad y comunicación. Su aplicación se considera útil para realizar un diagnóstico relacional, destacando áreas saludables (balanceadas) y problemáticas (desbalanceadas) en los sistemas que estudia.

La dimensión Cohesión es definida como los lazos emocionales que los miembros de la familia tienen entre sí. Sus indicadores específicos incluyen: cercanía emocional, límites, fronteras, coaliciones, tiempo, espacio, amistades, toma de decisiones, intereses y recreación. Existen 4 niveles de Cohesión en los grupos familiares, pudiéndose identificar familias desligadas, separadas conectadas y enmarañadas. Las hipótesis señalan que las posiciones en los niveles centrales de cohesión (familias o parejas separadas o conectadas) conllevarán un funcionamiento familiar más saludable. Por otra parte, los niveles extremos (familias o parejas desligadas o enmarañadas) implicarían un funcionamiento más problemático. La dimensión Adaptabilidad es definida como la calidad y expresión del liderazgo, organización, roles, reglas y negociaciones existentes en la familia. Sus indicadores específicos incluyen: liderazgo, asertividad, control, disciplina, estilos de negociación, relaciones de rol y reglas relacionales.

Existen 4 niveles de Adaptabilidad: identificándose familias rígidas, estructuradas, flexibles y caóticas. Las hipótesis señalan que las posiciones en los niveles centrales de adaptabilidad (familias o parejas estructuradas o flexibles) conllevarán un funcionamiento familiar más saludable. Por otra parte los niveles extremos (familias o parejas rígidas o caóticas) implicarían un funcionamiento más problemático. Por último, la comunicación es considerada como una dimensión facilitadora dado que, en sus niveles saludables, permitiría la movilidad del sistema en las dos dimensiones anteriores. Se define por las destrezas de comunicación del sistema, que involucra la capacidad de escucharse, de hablar, de tener respeto por las opiniones de los demás y de compartir los sentimientos.

Para evaluar a las familias, los autores, apoyados en el Modelo Circunflejo, desarrollaron la escala de autorreporte FACES (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales) o Escalas de Evaluación de Cohesión y Flexibilidad Familiar) que proporciona la “perspectiva interna” del **funcionamiento familiar**, es decir, la que aportan cada uno de sus miembros al completar la escalas. Finalmente se aplica a las familias el APGAR familiar, que es un instrumento que permite conocer la percepción los miembros de la familia, el nivel de funcionamiento de la unidad familiar Las preguntas abiertas valoran la dinámica familiar en las áreas de adaptación, vida en común, crecimiento, afecto y resolución.

Después de haber detallado el proceso investigativo con el que se tuvo la intención de narrar la enriquecedora experiencia de observar de cerca a las familias, de conocer cómo viven, sus relaciones, sus roles, sus necesidades y a su vez de contrastarlas con un grupo de familias en las que no existe discapacidad, se presentan los resultados que implican el cumplimiento de los objetivos planteados y mediante estos se muestra una perspectiva interesante y un aporte al conocimiento de estos sistemas familiares; dichos resultados están representados en tablas y gráficos explicativos acompañados de su respectivo análisis. Es de suma importancia mencionar que a raíz de los resultados de conocer y evaluar a las familias con un miembro TEA surge la imperiosa necesidad de crear un manual para el manejo de la persona con autismo en casa, pero basado en las necesidades de las familias, se intenta abordar en este manual con información y sugerencias prácticas “el otro lado de la moneda”, es decir muchas de las cosas que la familia necesita y vive por la condición de uno de sus miembros.

4.2. Resultados.

Con la finalidad de facilitar la comparación de los grupos familiares de ahora en adelante el grupo de familias en las que existe un miembro con autismo será denominado “GRUPO 1” y el grupo en el que no existen miembros con un diagnóstico TEA será identificado como “GRUPO 2”.

4.2.1 Características de los grupos de familias.

“GRUPO 1”

- De los 15 miembros del “GRUPO 1”, 12 son varones (80%) y 3 mujeres (20%), entre 4 y 14 años.
- De las 15 familias de este grupo 5 padres se han separado a raíz del diagnóstico y 10 continúan juntos.
- 9 de las 15 familias del “GRUPO 1” han decidido NO tener más hijos a raíz del diagnóstico, 6 han tenido más hijos o el miembro TEA ha sido el último.
- 5 familiares han sido diagnosticados con un trastorno del espectro autista: 1a madre recibe su diagnóstico a la par que el diagnóstico de su hijo, 2 padres diagnosticados con TEA, un abuelo diagnosticado a raíz del diagnóstico de su nieto y 1 hermanastro también tuvo un diagnóstico de autismo.
- Como aspecto relevante una madre recibe una vacuna sin saber que está embarazada; por lo que espera alguna anomalía en su hijo.
- Dos de los 15 niños 3 fueron concebidos bajo el efecto del alcohol (con padres drogodependientes.)

“GRUPO 2”

- Por su parte el GRUPO 2 está conformado por 15 familias en las que no existen miembros diagnosticados con un Trastorno del Espectro Autista.
- De los 15 miembros que son parte del estudio 8 son mujeres y 7 varones entre 4 y 14 años.
- Únicamente dos parejas de estas familias se han separado.
- Dos familias de las 15 que corresponden a este grupo 2 tienen únicamente un solo hijo, la primera corresponde a una pareja joven y la segunda corresponde a una separación. 13 familias han tenido más de un hijo.

Tabla III

Edades “GRUPO 1”

Edades “GRUPO 2”

EDAD GRUPO 1	FA	FR	F%	EDAD GRUPO 2	FA	FR	F%
4	2	0,13	13%	4	2	0,13	13%
5	3	0,20	20%	5	3	0,20	20%
6	1	0,07	7%	6	1	0,07	7%
7	1	0,07	7%	7	1	0,07	7%
8	2	0,13	13%	8	2	0,13	13%
9	2	0,13	13%	9	2	0,13	13%
11	1	0,07	7%	11	1	0,07	7%
12	2	0,13	13%	12	2	0,13	13%
14	1	0,07	7%	14	1	0,07	7%
X	15	1	100%	X	15	1	100%

Media: 1,7

Media:1,7

Moda: 5

Moda: 5

Grafico I

Edades "GRUPO 1" y "GRUPO 2"

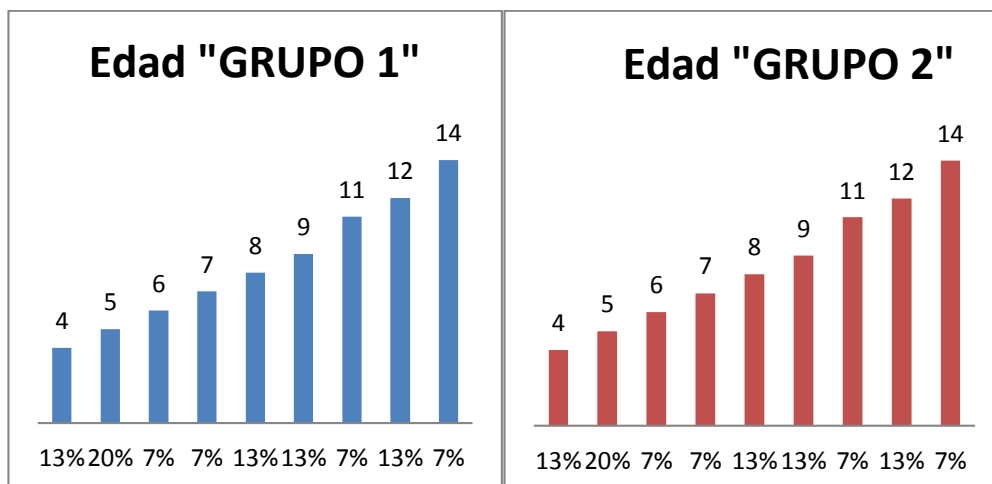


Tabla IV

Género "GRUPO 1"				Genero "GRUPO 2"			
Genero	Fa	Fr	f%	Genero	Fa	fr	f%
Masculino	12	0,8	80%	Masculino	8	0,53	53%
Femenino	3	0,2	20%	Femenino	7	0,47	47%
N=	15	1	100%	N=	15	1	100%

4.3 Estructura familiar

Con la entrevista realizada a los dos grupos del estudio comparativo se ha logrado un acercamiento al sistema familiar que permite conocer como está estructurado el mismo, a continuación se describen varios puntos relevantes sobre los dos grupos familiares:

- **Límites:**

En el "GRUPO 1" los límites entre subsistemas individual, conyugal, parental y fraternal tienden a ser difusos, es decir que se ha perdido el espacio que ocupan dentro del sistema los diferentes subsistemas, al existir un miembro dependiente las relaciones se vuelven intrusivas y se pierde la posibilidad que brinda el sistema familiar pasar del ser individual al pertenecer a un grupo. Las reglas tienden a no ser

claras y firmes, están en constante cambio y permiten constantes intromisiones, por lo que existe una fusión dentro del sistema.

Ocurre con frecuencia también que en las familias con un miembro TEA se da la tendencia a que los límites sean rígidos; como una solución a la caótica situación que puede llegar a ser la presencia de autismo en el sistema familiar, los subsistemas adquieren una marcada distancia emocional, son independientes y delegados.

La familia tiende a auto aislarse del exterior y las reglas de interacción entre el sistema familiar y otros sistemas se vuelven confusas e incluso dicha interacción tiende a desaparecer por completo.

Por su parte el “GRUPO 2” entre los subsistemas parental y fraternal la tendencia es que los límites y reglas tiendan a estar establecidas ya durante mucho tiempo, a diferencia del “GRUPO 2” que cambian constantemente de acuerdo a las necesidades y diferentes etapas del trastorno, los límites en este segundo grupo corresponden a los límites claros, generalmente todos los miembros del sistema saben qué hacer y qué esperar del resto. A pesar de que los padres hablan de que las reglas se deciden en consenso, la tendencia en este grupo es que exista una comunicación e interacción doblemente vinculada; se ha podido notar que el sistema familiar a pesar de la estabilidad en las reglas tiene la posibilidad de vivir las diferentes etapas a nivel del ciclo vital y lograr adaptarse a las mismas, situación que no ocurre en el sistema familiar del primer grupo ya que debido a las características del trastorno se busca que la estructura cambie lo menos posible.

- **Jerarquía**

La jerarquía hace referencia a la distribución del poder dentro del sistema y aquí destaca el miembro con mayor poder, no es aquel que grita más fuerte, si no aquel que es capaz de hacer cumplir las reglas.

En el “GRUPO 1” generalmente esta relación de poder ocurre entre los subsistemas parental y filia ocurre que generalmente el miembro con autismo es cuidado por uno de los padres (en este grupo generalmente por la madre), sin embargo el tiempo que pasan juntos hace que el hijo logra un tipo de manipulación, así que es el padre que

no se ocupa todo el tiempo del cuidado de este miembro el que es la figura de poder dentro del sistema.

A diferencia en el “GRUPO 2” la figura de autoridad independientemente de quien se ocupe la mayor parte del cuidado de los hijos la representa el padre, generalmente como un legado familiar.

- **Centralidad:**

Indica al integrante de la familia sobre el cual gira la mayor gran parte de las interacciones del sistema familiar ya sean estas positivas o negativas.

Indudablemente en el “GRUPO 1” la centralidad y el territorio emocional están totalmente concentrados en el individuo TEA, por su parte en el “GRUPO 2” la centralidad varia constantemente dependiendo de la etapa del ciclo vital por la que esté pasando la familia.

- **Alianzas:**

En el “GRUPO 1” la alianza generalmente ocurre entre los padres por la necesidad de la crianza del hijo TEA, cuando la familia tiene hijos la alianza generalmente ocurre entre el cuidador y el hijo que no tiene el diagnostico, dicha alianza tiene la finalidad de cuidar al miembro TEA, en cuanto al “GRUPO 2” las alianzas ocurren generalmente a nivel del subsistema fraternal por afinidad de género y similitud de edades.

- **Hijo parentalizado:**

En el “GRUPO 1”, como se mencionó anteriormente, si bien no existen muchas familias que han tenido más de un hijo, en las que las tienen la tendencia es que el hijo o mayor o el único hermano del miembro TEA, asume el rol de cuidador y cumple sus funciones permanentemente, lo que le impide ocupar su rol dentro del sistema familiar específicamente dentro del subsistema fraternal.

En el “GRUPO 2”, en cambio esta situación ocurre con poca frecuencia.

- **Relaciones en los diferentes subsistemas:**

Con la entrevista anteriormente mencionada se pudieron detectar algunas diferencias en los siguientes componentes del sistema:

Subsistema Conyugal: En el primer grupo la pareja generalmente está expuesta a estrés, sentimientos de culpa y tiene que afrontar con el cuidado y el tratamiento del miembro TEA, por lo que la tensión es constante las relaciones no son de mucha calidad, la comunicación no es buena, sin embargo la mayoría de los padres que pertenecen a este grupo afirman que si bien la relación no es buena el hijo TEA los mantiene juntos, es decir la crianza del hijo trae tensiones en la relación, pero a la vez es esta tensión y es este hijo lo que los mantiene juntos.

En el “GRUPO 2” las relaciones a nivel de pareja son menos tensas y existe menos compromiso, es decir si existe tensión emocional los hijos no son una razón para que la pareja decida mantenerse juntos, más bien es la constante búsqueda de homeostasis que permite que las crisis se superen.

Subsistema Fraternal: En el “GRUPO 1” como ya se mencionó anteriormente son pocas las familias que han tenido más hijos, sin embargo de las que los tienen ocurre que las relaciones entre hermanos son escasas debido a la particularidad del miembro TEA, el rol de hermano generalmente se ve frustrado y el hermano o hermanos pueden asumir roles de cuidador, a pesar de que los padres hacen su mejor intento porque esto no ocurra, es común que si el miembro TEA es de inclusión los hermanos estudien en la misma escuela, por lo que maestros y compañeros ponen el peso de su cuidado en el hermano que es el que está más cerca. Dentro del sistema familiar los hermanos de los niños autistas pasan la mayor parte del tiempo a ser miembros periféricos dentro del sistema.

En cambio en el “GRUPO 2” el sistema fraternal permite a sus miembros adquirir roles como hijo, como hermano, le permite relacionarse desde su posición de hermano mayor o menor y adquirir habilidades para la socialización fuera de la familia. En este caso las reglas son las mismas para los hermanos y se siente la

equidad a diferencia del “GRUPO 1”, en el que las reglas impuesta por el sistema parental al filial se ajustan a las necesidades del miembro TEA; es decir que si para dicho miembro las reglas y normas tienen que ser estrictas lo serán también para el resto de hermanos y lo mismo ocurre si estas deben cambiar.

4.4 Funcionamiento familiar.

Con la finalidad de conocer el funcionamiento de las familia con un miembro con autismo y contrastarla con las familias en las que no existe dicho miembro se aplicó la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (conocida como FACES III), escala creada por Olson, Portner y Lavee que permite evaluar dos de las tres dimensiones del Modelo Circunflejo de Sistemas familiares y Maritales: Cohesión y Flexibilidad.

Este modelo de los Sistemas Familiares y Maritales fue elaborado por sus autores como un intento de reducir la distancia entre la investigación, la teoría y la práctica clínica la Cohesión, adaptabilidad y comunicación familiar son las tres dimensiones de este modelo basadas en el resultado de más de 50 conceptos que se han desarrollado con la finalidad de describir la dinámica y el funcionamiento familiar

La dimensión Cohesión hace referencia al grado de unión emocional que es percibida por los miembros del sistema familiar, los conceptos que miden esta dimensión son: unión emocional, frontera familiar, coalición, tiempo, espacio, amigos, toma de decisiones, intereses y recreación. Los sistemas familiares pueden calificarse en cuatro tipos: desligadas, separadas, conectadas y enmarañadas.

La adaptabilidad conocida también como flexibilidad familiar o marital hace en cambio referencia a la docilidad de la familia para adecuarse y responder a diversas circunstancias vitales que atraviesa. En esta dimensión se tienen en cuenta para su medición los siguientes factores: Poder familiar asertividad, control, disciplina, estilo de negociación, roles asumidos, reglas, entre otros.

Según el nivel de adaptabilidad las familias se pueden clasificar en: rígidas, estructuradas, flexibles y caóticas.

4.4.1 Los 16 tipos de familias:

El modelo Circunflejo se considera como un mapa que nos permite describir 16 tipos de familias o parejas. Los cuatro niveles de Cohesión y los cuatro de Adaptabilidad forman una matriz de 4x4 que da lugar a 16 tipos de subsistemas familiares y maritales de los cuales cuatro son sistemas balanceados en ambas dimensiones, ocho son extremos en una dimensión y moderados en la otra (rango medio) y cuatro son extremos en ambas dimensiones (tipo extremos). Como lo explica el siguiente cuadro:

Ilustración I

Modelo Circunflejo: caracterización de los sistemas familiares y maritales según el nivel de Cohesión y Adaptabilidad.

		COHESIÓN			
		Bajo	Moderado	Alto	
		DESLLIGADA	SEPARADA	CONECTADA	ENMARAÑADA
FLEXIBILIDAD	Alto	CAOTICA	Extremo	Rango medio	Extremo
	Moderado	FLEXIBLE	Rango medio	Balanceada	Rango medio
	Moderado	ESTRUCTURADA	Rango medio	Balanceada	Rango medio
	Bajo	RIGIDA	Extremo	Rango medio	Extremo

Nota: Fuente: Family Adaptability and Cohesion Evaluation escale (2001), Family Social Science Department, University of Minnesota, St. Paul, Minesota, U.S.A.

Los dos grupos han sido evaluados y respondieron el cuestionado FACES III, en las formas percibida e ideal, es decir, como es la familia ahora y como desearía que sea respectivamente; los resultados que arrojó la investigación fueron los siguientes:

Tabla V

¿Cómo es su familia ahora?

“GRUPO 1”

“GRUPO 2”

Tipo de Familia	Fa	Fr	f%	Tipo de Familia	Fa	Fr	f%
Caóticamente Separada	1	0,07	7%	Caóticamente Desligada	1	0,07	7%
Caóticamente Enredada	6	0,4	40%	Flexiblemente Desligada	2	0,13	13%
Flexiblemente Separada	1	0,07	7%	Flexiblemente Separada	2	0,13	13%
Flexiblemente Conectada	1	0,07	7%	Flexiblemente Conectada	6	0,40	40%
Flexiblemente Enmarañada	1	0,07	7%	Flexiblemente Enredada	2	0,20	20%
Estructuradamente Desligada	1	0,07	7%	Rígidamente Desligada	2	0,13	13%
Rígidamente Conectada	4	0,24	27%	N=	15	1,00	100%
N=	15	1	100,00%				

Media: 2,1

Moda: 6

Media: 2,5

Moda: 6

Grafico II

Tipos de familia "GRUPO 1" y "GRUPO 2"

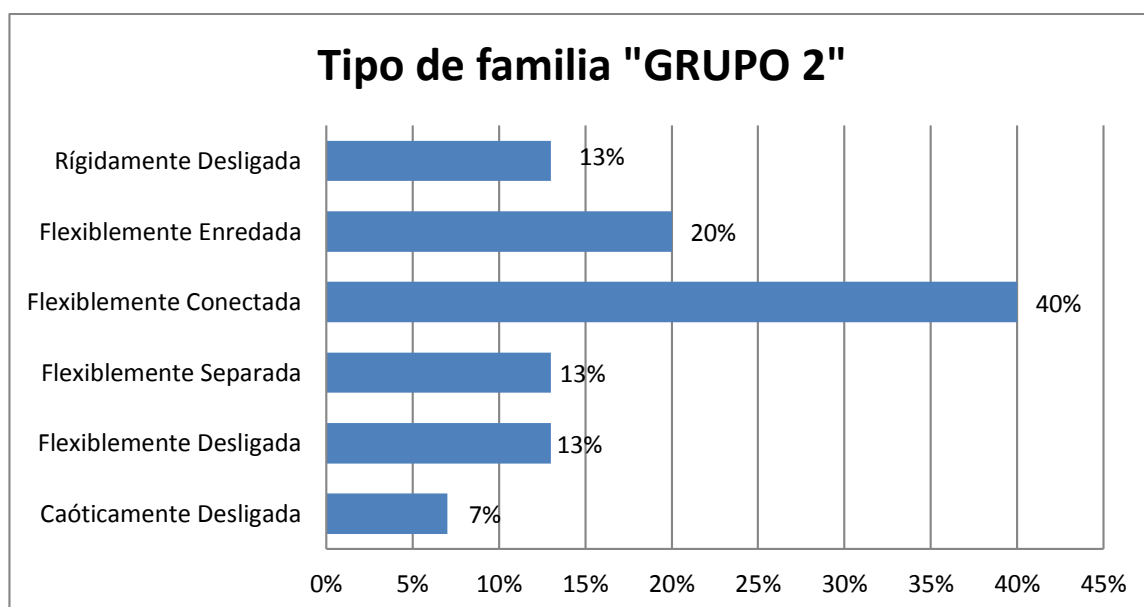
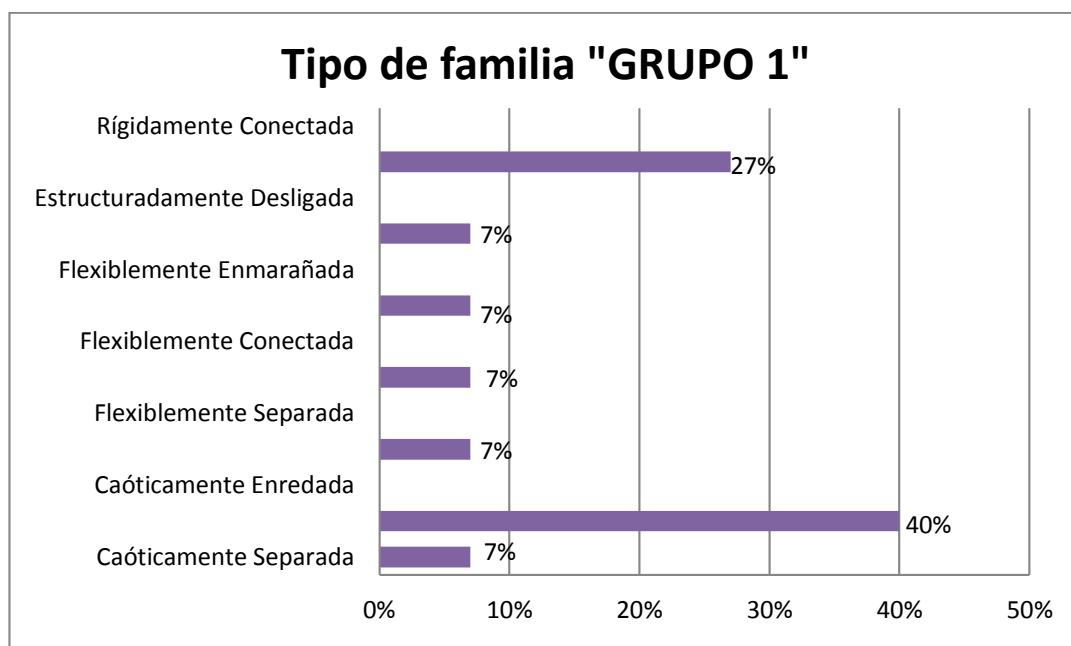


Tabla VI

¿Cómo quisiera que fuera su familia?

Tipo deseado de Familia				Tipo deseado de familia			
	F	Fr	%		F	Fr	%
Caóticamente Enredados	7	0,47	47%	Caóticamente Enredados	2	0,13	13%
Corticamente Separados	1	0,07	7%	Caóticamente Separados	2	0,13	13%
Caóticamente Conectados	1	0,07	7%	Flexiblemente Conectados	7	0,47	47%
Flexiblemente Separados	2	0,13	13%	Estructuradamente Conectados	3	0,20	20%
Estructuradamente Enredados	2	0,13	13%	Rígidamente Separados	1	0,07	7%
Estructuradamente Conectados	2	0,13	13%	N= 15 1,00 100%			
N= 15 1,00 100%							

Media: 2,14

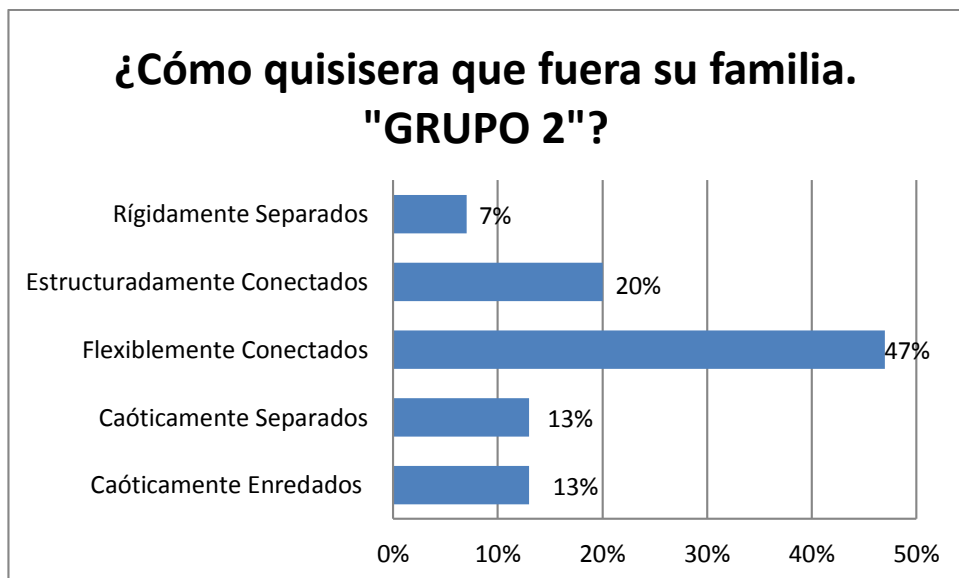
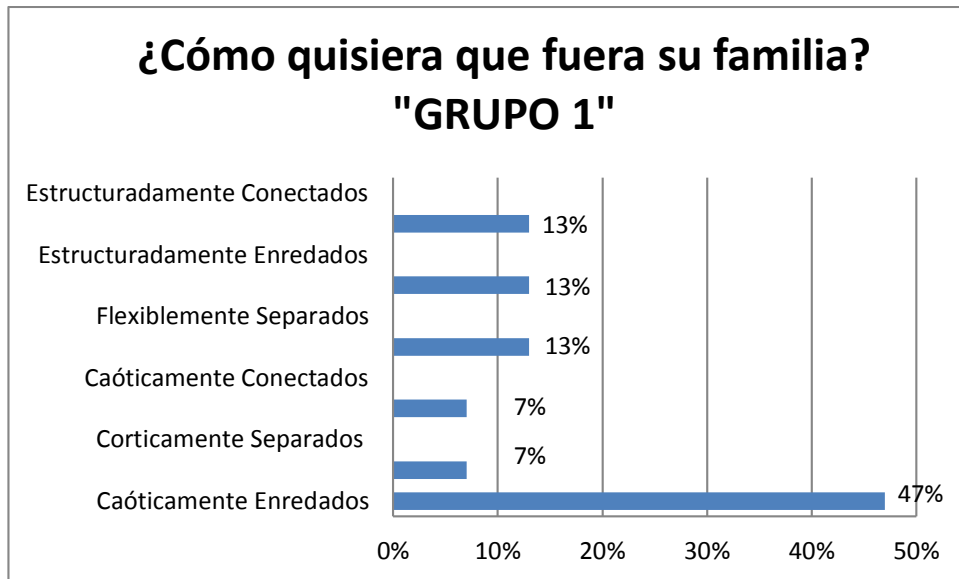
Moda: 7

Media: 2,5

Moda: 7

Grafico III

Ideal de familia "GRUPO 1" y "GRUPO 2"



4.4.2 Sistemas balanceados, rango-medio y extremos.

Como se había mencionado anteriormente el modelo Circunflejo permite tener un mapa descriptivo de 16 tipos de familias, cuatro de estos tipos son moderados en ambas dimensiones lo que corresponde a familias balanceadas, ocho son extremos en una dimensión y moderados en la otra que corresponde al tipo rango-medio y cuatro son extremos en ambas dimensiones lo que corresponde a sistemas familiares extremos. (Grafico II). El estudio de los sistemas en los que se encuentran las familias de los dos grupos arrojó los siguientes resultados:

Tabla VII

Sistemas Balanceados

“GRUPO 1”

“GRUPO 2”

Sistemas Familiares Balanceados	f	%	Sistemas Familiares Balanceados	F	%
Flexiblemente Separadas	1	7%	Flexiblemente Separadas	2	13%
Flexiblemente Conectadas	1	7%	Flexiblemente Conectadas	6	40%
Estructuradamente Separadas	0	0%	Estructuradamente Separadas	0	0%
Estructuradamente Conectadas	0	0%	Estructuradamente Conectadas	0	0%
N=	2	13,3%	N=	8	53,3%

Tabla VIII

Sistemas Medio-Campo.

“GRUPO 1”

“GRUPO 2”

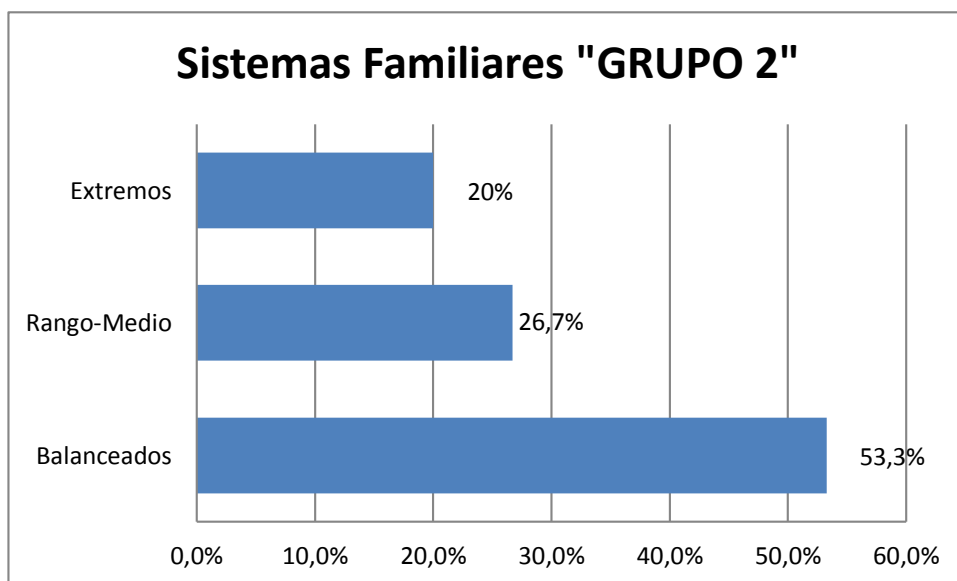
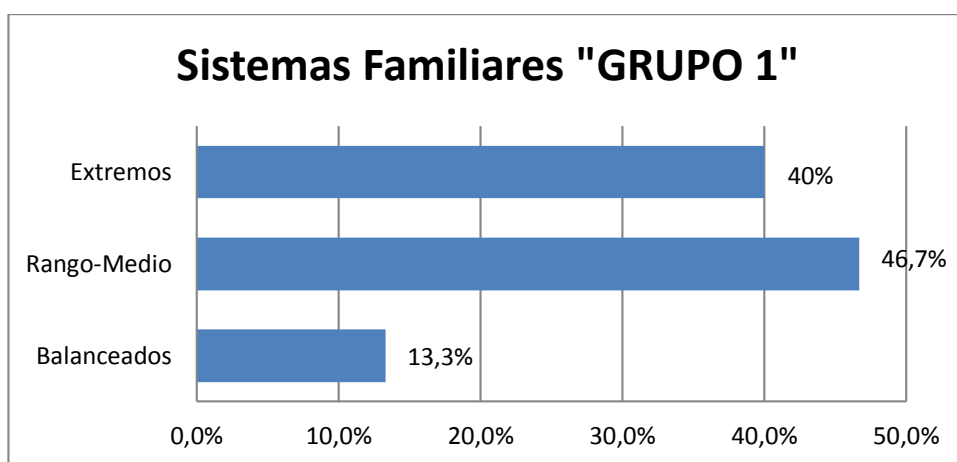
Sistemas Familiares Medio-Campo	f	%	Sistemas Familiares Medio-Campo	F	%
Caóticamente Separadas	1	7%	Caóticamente Separadas	0	0%
Caóticamente Conectadas	0	0%	Caóticamente Conectadas	0	0%
Flexiblemente Desligadas	0	0%	Flexiblemente Desligadas	3	13%
Flexiblemente Enredadas	1	7%	Flexiblemente Enredadas	1	7%
Estructuradamente Desligadas	1	7%	Estructuradamente Desligadas	0	0%
Estructuradamente Enredadas	0	0%	Estructuradamente Enredadas	0	0%
Rígidamente Separadas	0	0%	Rígidamente Separadas	0	0%
Rígidamente Conectadas	4	27%	Rígidamente Conectadas	0	0%
N=	7	46,7%	N=	4	26,7%

Tabla IX
Sistemas Extremos.
“GRUPO 1”

			“GRUPO 2”		
Sistemas Familiares Extremos f		%	Sistemas Familiares Extremos F		%
Caóticamente Desligada	0	0%	Caóticamente Desligada	1	7%
Corticamente Enredada	6	40%	Corticamente Enredada	0	0%
Rígidamente Desligada	0	0%	Rígidamente Desligada	2	13%
Rígidamente Enmarañada	0	0%	Rígidamente Enmarañada	0	0%
N=	6	40%	N=	3	20%

Grafico IV

Sistemas familiares.



4.5 Análisis de los resultados.

A continuación se realiza el análisis de las tablas que representan los resultados del estudio, presentadas anteriormente:

4.5.1 Edad y Género

Tanto en el “GRUPO 1” como en el “GRUPO 2”, la edad de los miembros de las familias que fueron parte del estudio comparativo se presenta de la siguiente manera: el 13% de los niños que son parte del estudio tienen 4 años, el 20% tienen 5 años, 6 y 7 años corresponden a un 7% respectivamente, los miembros que tienen 8 y 9 años corresponden a un 13% respectivamente, la edad de 11 años corresponde al 7% de la muestra, el 13% de la muestra tiene 12 años y por último el 7% de la muestra tiene 14 años. (Grafico I)

En cuanto al género los niños, niñas y adolescentes miembros de las familias objeto de estudio del “GRUPO 1” 12 pertenecen al género masculino número que corresponde a un 80%, es necesario aclarar y tomar en cuenta que según estadísticas generales la frecuencia de autismo es de 4 a 1 más en niños que en niñas. (Tabla IV)

4.5.2 Funcionamiento familiar: Comparación entre los grupos.

Como ya se ha mencionado los dos grupos han sido evaluados mediante el cuestionario FACES III en sus dos formas; real (¿Cómo es tu familia ahora?) e ideal (¿Cómo quisiera que fuera su familia?); el estudio arrojó los siguientes resultados:

En la aplicación de FACES III en su forma real en el que se responden los ítems bajo la pregunta “¿Cómo es su familia ahora?” dentro del “GRUPO 1” el tipo de familia con mayor representación corresponde al tipo **Caóticamente Enredado** con 6 respuestas favorables que corresponde a un 40% de la muestra que corresponde a niveles desbalanceados tanto en Cohesión como en Adaptabilidad ubicados en el extremo de unión emocional en el que se pretende que los miembros sean leales, los individuos del sistema son muy dependientes los unos de los otros, generalmente existe falta de distancia personal y no existe o existe muy poco espacio privado, la mayoría de energía de los miembros está centrada en su sistema familiar y hay

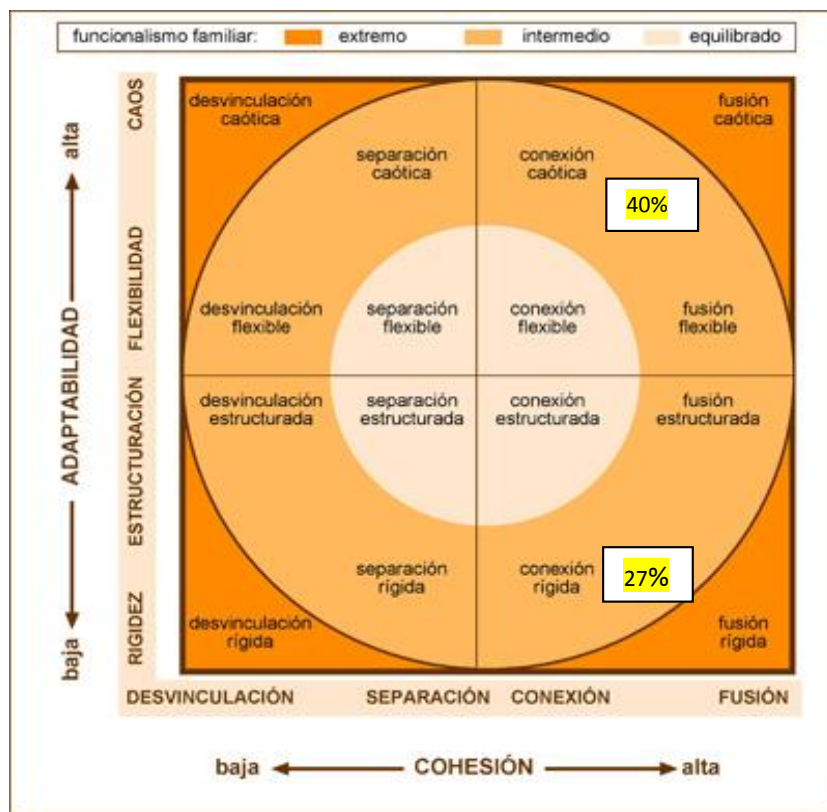
pocos amigos o intereses fuera del mismo. A su vez en la dimensión adaptabilidad existe un nivel desbalanceado ubicado en el extremo del tipo bajo en esto sistemas existe un liderazgo limitado o errático. Las decisiones impulsivas y no bien pensadas, los roles son confusos y cambian de una persona a la otra; las reglas varían con frecuencia, existe escasa consistencia en el otorgamiento de permisos y castigos.

Dentro del “GRUPO 1” el siguiente tipo de familia es la **“Rígidamente Conectada”** con 4 respuestas favorables que corresponden a un 27% de la muestra del estudio, este tipo de familia corresponde a un nivel desbalanceado en la dimensión adaptabilidad en la que el nivel está ubicado en el extremo muy alto en el que la relación es del tipo rígida en esta existe un individuo que está “a cargo” del sistema y que se establece como muy controlador y que ejerce un liderazgo autoritario; en este sistema las negociaciones son limitadas y la posibilidad de cambio en sus liderazgos, roles, reglas son escasas, en este tipo de sistema la adaptación a eventos estresantes ocurre con mucha dificultad.

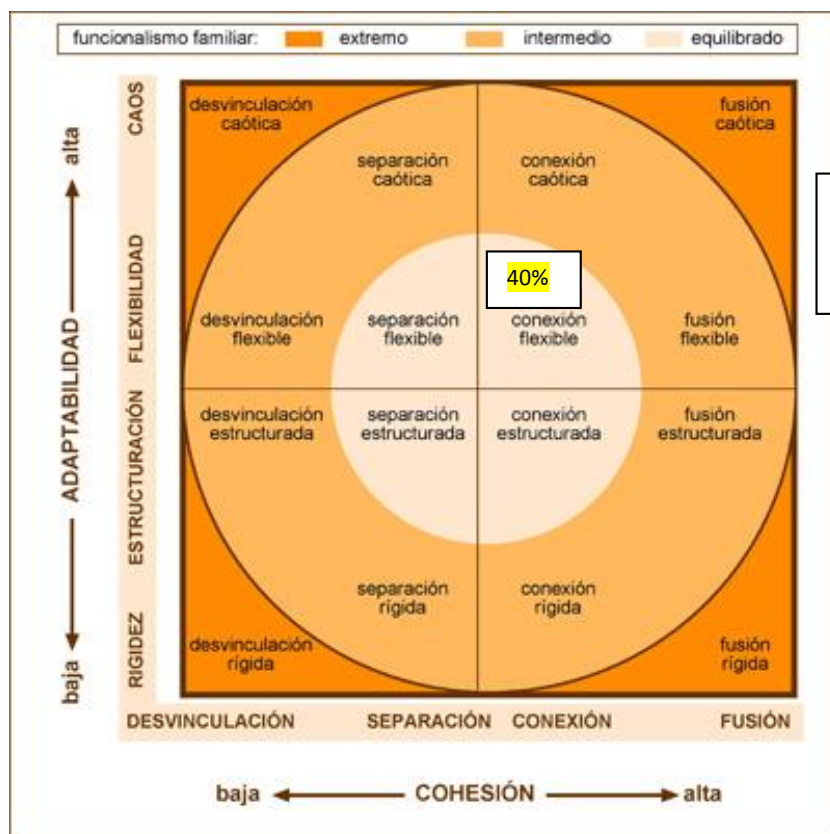
Por su parte en el “GRUPO 2” el tipo de familia que predomina es la **“Flexiblemente Conectada”** con 6 respuestas favorables que corresponde a un 40% de las familias que conforman este grupo, este tipo de familia corresponde a un nivel balanceado en la dimensión Cohesión en la que los sistemas tienden a ser más funcionales, una relación del tipo conectada implica una mayor cercanía emocional y lealtad hacia la relación, el tiempo que comparten los miembros del sistema es más importante que el que se vive de forma individual, existe énfasis en la unión; hay amigos de cada uno de los miembros pero también hay amigos en común, se comparten actividades pero se permiten actividades individuales; este tipo de familia es balanceado también en la dimensión adaptabilidad en la que la relación del tipo flexible se maneja con un liderazgo igualitario, con un estilo democrático en la toma de decisiones, las negociaciones son amplias e incluyen normalmente a los hijos; los roles son compartidos y hay un cambio fluido en las reglas de considerarse necesario. Dentro de este grupo es este el tipo de familia más representativo.

Ilustración II

Tipos de familias más frecuentes; comparación de grupos



Tipos de familias más frecuentes en el "GRUPO 1"



Tipo de familia más Frecuente en el "GRUPO 2"

En lo que corresponde al test aplicado en su forma ideal (¿Cómo quisiera que fuera su familia?) los resultados son los siguientes:

Dentro del “GRUPO 1” el tipo de familia ideal corresponde al tipo de familia real es decir con 7 respuesta favorables que corresponde a un 47% las familias desean que su familia sea **“Caóticamente Enredada”**

Ocurre lo mismo en el “GRUPO 2” en el que la familia ideal corresponde a la familia real con 7 respuestas favorables que equivalen a un 47% las familias de este segundo grupo quisieran que su familia fuera **“Flexiblemente Conectada”**

4.5.2.1 Sistemas balanceados, rango-medio y extremos: comparación de los grupos.

Sistemas balanceados.

El “GRUPO 1” únicamente con 2 respuesta favorables se sitúa dentro los sistemas balanceados con 13,3%, lo que implica que un porcentaje menor de las familias de este grupo poseen un funcionamiento familiar saludable; contrario a esto el “GRUPO 2” con 8 respuesta favorables que corresponden a un 53,3% se encuentran dentro de dicho sistema lo que implica que más de la mitad de las familias que conforman este grupo poseen un funcionamiento saludable que permite les afrontar las diferentes etapas del ciclo vital.

Sistemas Rango-Medio

El “GRUPO 1” del sistema medio-rango, que es el que más familias abarca, presenta 7 respuestas favorables de las familias que lo conforman lo que corresponde a un 46,7% de la muestra; los sistemas familiares rango-medio son aquellos que poseen un nivel ya sea Cohesión o adaptabilidad extremo y el otro balanceado; en otras palabras dichos sistemas presentan dificultades o pobre funcionamiento en una de las dimensiones, en el caso de este estudio el mayor número (4) de familias presenta anomalías en la adaptabilidad siendo **“Rígidamente Conectadas”** en las que se da una relación a nivel de los subsistemas del tipo rígida; únicamente un individuo está “a cargo” del sistema, ejerce un liderazgo autoritario, es agresivo y controlador; las negociaciones se dan de forma limitada y la posibilidad de cambio

en el liderazgo es escasa, el sistema se resiste o se le hace imposible la adaptación a los eventos estresantes.

Por su parte el “GRUPO 2” con 4 respuestas favorables, que equivalen a un 26,7%, presenta menor número de familias que tengan dificultades en una de las dimensiones. A diferencia del grupo anterior la dimensión que se encuentra con un menor funcionamiento es la Cohesión así **“Flexiblemente Desligadas”** en las que un nivel bajo de Cohesión implica la tendencia a una separación emocional extrema; con una escasa implicancia de sus miembros, mucha separación personal e independencia.

Sistemas Extremos

En lo que respecta a los sistemas familiares extremos el “GRUPO 1” presenta 6 respuesta favorables lo que corresponde a un 40% del universo todas estas familias corresponden a el tipo “Caóticamente enredadas” que corresponde a niveles extremos tanto en Cohesión con un monto extremo de unión emocional y se pretende que los miembros sean leales, existe demasiada dependencia entre los miembros del sistema; no existe espacio personal y la energía de los individuos se centra totalmente en el sistema, en lo que respecta a la adaptabilidad la relación es de tipo caótica el liderazgo es limitado o erróneo, existen decisiones impulsivas, los roles tienden a ser confusos y cambian constantemente de un miembro a otro.

Por su parte el “GRUPO 2”, presenta 3 respuestas favorables que ubican a un 20% del universo dentro de este sistema lo que permite entender que existe un mínimo de las familias de “GRUPO 2” que se encuentra dentro de este sistema a diferencia del “GRUPO 1”

Conclusiones:

Al finalizar este capítulo, se marca también el final de este trabajo de investigación siendo este último apartado en el que se plasman los resultados obtenidos de la parte teórica de esta investigación. Es decir los resultados que arrojó el cumplimiento de los objetivos planteados. Se encontró entonces que las familias que tienen un miembro con un Trastorno del espectro autista tienden a tener niveles medios de funcionamiento (46,7%); es decir medianamente saludables con una tendencia marcada a la rigidez en las relaciones familiares , seguidos por niveles extremos de funcionamiento; es decir pobremente saludables (40%) en comparación a las familias en las que no existe un trastorno del espectro autista las cuales en su mayoría funcionan en un nivel balanceado o saludable (53,3) lo que implica una estrecha relación entre la presencia o ausencia de un miembro TEA en el sistema familiar.

CONCLUSIONES FINALES

Este proyecto de tesis ha significado un construir de información que se ha ido complementando con cada capítulo y a pesar de cualquier dificultad que pudo haberse presentado a lo largo de este proceso de investigación los resultados fueron satisfactorios, ya que permitieron un acercamiento a las familias en las que existe un miembro TEA y por ende mayor información en lo que respecta al funcionamiento y estilos familiares en esta población. Cada capítulo teórico ha aportado innumerables ideas y conocimientos a manera de preparación y con el objetivo de lograr un capítulo práctico con resultados que puedan representar un verdadero aporte para estas familias; a continuación se explican las conclusiones más importantes de cada capítulo

El primer capítulo habla de la familia , de sus definiciones, las características propias de un sistema familiar, su inicio y proceso de formación; la función que cumple como núcleo para cada uno de sus miembros, así como de las crisis familiares y las etapas del ciclo vital, temas que han permitido evaluar a las familias con un miembro dentro del espectro y conocer de cerca que similitudes y diferencias existen en relación a otras familias en las que no existe discapacidad, consecuentemente se ve la necesidad de un acercamiento a la discapacidad vista desde el núcleo familiar, el proceso de duelo, incluso las funciones que puede llegar a cumplir un miembro discapacitado dentro de la dinámica de los subsistemas familiares. Por su parte el enfoque sistémico comunicacional ha sido la herramienta que ha permitido una aproximación al funcionamiento familiar en el que existe una persona con un diagnóstico TEA, ha ayudado también a definir ese sinnúmero de demandas que han organizado hasta ahora los modos de interacción haciendo que los miembros de la familia reaccionen de una u otra manera ante este tipo de discapacidad.

Por su parte el segundo capítulo ha significado una instrucción en lo que a los Trastornos del espectro autista se refiere, conocer su historia y antecedentes, sus definiciones, características y peculiaridades, mirar a este trastorno desde una discapacidad, conocer las diferentes teorías que se aproximan a su explicación y también las alternativas de tratamiento ayuda a entender en torno a que se ha organizado la familia, cuales son las demandas que los han orillado a funcionar de

cierta manera y sobretodo que necesidades se han desprendido a raíz de este diagnóstico.

En este orden de ideas el capítulo tres ha constituido ya el paso previo a la investigación de campo, ha permitido un acercamiento al tema que enfoca la manera en la que padres y demás familiares afrontan el duro proceso de la búsqueda de un diagnóstico, mismo que dispara en ellos un duelo que es vivido tanto como familia y de manera individual, este capítulo ha servido de herramienta para conocer en qué medida afecta a la familia vivir el ciclo vital de los miembros TEA; mismo que ocurre muchas veces de manera atípica y que generalmente destruye las expectativas de crianza de los padres. De todas estas características nacen una serie de necesidades de los miembros de la familia entre ellas están el descanso, el ocio, necesidad de oportunidades de la pareja e hijos para cumplir con actividades individuales, entre otras; la mayor parte del tiempo dichas necesidades no son cumplidas porque se tiende a priorizar la rehabilitación y tratamiento del miembro con el trastorno, razón por la cual la familia empieza a tener una dinámica diferente y a funcionar con menores niveles de eficacia.

Finalmente el cuarto y último capítulo es el espacio en el que se plasma la información que ha resultado del cumplimiento de objetivo que se planteó al inicio de esta tesis que consistió en conocer las características de las familias en las que existe un miembro con un diagnóstico TEA, resultado que ha explicado el funcionamiento de 15 familias en las que existe un miembro que está dentro del trastorno en comparación con 15 familias en las que no existe dicho miembro.

Como conclusión general entonces se puede decir que las familias que tienen un miembro con un trastorno del espectro autista tienden a tener niveles medios de funcionamiento (46,7%); es decir medianamente saludables con una tendencia marcada a la rigidez en las relaciones familiares, seguidos por niveles extremos de funcionamiento; es decir pobremente saludables (40%), resultado que por sí solo no pareciera tener mayor relevancia; sin embargo adquiere interés e importancia en comparación a las familias en las que no existe un trastorno del espectro autista, pero que tienen características similares, hablando de su religión, número de hijos, condición socioeconómica, institución en la que se educan los hijos, las cuales en su mayoría funcionan en un nivel balanceado o saludable (53,3 %) lo que implica

entonces una estrecha relación entre la presencia o ausencia de un miembro TEA en el sistema familiar.

A continuación se presentan otras conclusiones a las que se ha llegado después de la realización de esta investigación:

- En el grupo en el que existen sujetos con autismo son pocos los padres que se han separado a raíz del diagnóstico, ya que han decidido que mantenerse juntos es la mejor manera de ayudar a su hijo a pesar de las dificultades, de todas maneras en el grupo de familias sin discapacidad el número de padres separados es aún menor.
- La centralidad e interacciones familiares definitivamente están concentrados en el miembro TEA a diferencia de los grupos familiares sin miembros TEA en los que la centralidad varía dependiendo de la etapa del ciclo vital familiar.
- Las alianzas dentro del grupo de familias con un miembro con autismo ocurren entre los padres únicamente como medio de cuidado del hijo TEA y ocurre también que existen alianzas entre el padre cuidador y el hijo que no tiene autismo así mismo con la finalidad de proveer de cuidados al miembro con discapacidad. A diferencia del grupo de familias en el que no existe autismo en donde las alianzas ocurren con frecuencia a nivel fraternal por afinidad de género y similitud de edades.
- Las relaciones del subsistema conyugal en la familia con un sujeto con autismo son de menor calidad, existe poca comunicación, están expuestos a sentimientos de culpa, pero existe mayor compromiso a la hora de mantenerse juntos por el cuidado del hijo, por el contrario en las familias sin personas con autismo existe menos compromiso, es decir el cuidado de los hijos no es necesariamente una razón para que los padres se mantengan juntos.
- En el sistema fraternal del grupo familiar con un miembro con autismo existe la tendencia a que las relaciones entre hermanos sean poco profundas, el hermano sin TEA puede ver su rol dentro del subsistema frustrado y puede asumir roles de cuidador, ocurre generalmente que los hermanos de niños con autismo pasen a ser miembros periféricos dentro del sistema.

- El tipo de familia que se presenta con mayor frecuencia en las familias con un miembro con autismo es la Caóticamente Enredada y hace referencia a niveles desbalanceados tanto en cohesión como en adaptabilidad. Por su parte en el grupo familiar en el que no existe un miembro TEA predomina el tipo de familia Flexiblemente Conectada que corresponde a niveles balanceados tanto en adaptabilidad como en cohesión.
- Dentro de los sistemas familiares se puede concluir que un mínimo porcentaje de las familias del grupo que tiene un miembro con autismo se sitúan dentro de los sistemas balanceados es decir con un funcionamiento familiar saludable; a diferencia del grupo en el que no existen diagnósticos de autismo en el que las familias se sitúan dentro de este sistema en un porcentaje mayor a la mitad de la muestra.

Habiendo expuesto los hallazgos más relevantes dentro de esta tesis, se hace necesario aclarar que por las razones antes expuestas se consideró necesario crear una guía o manual que pueda recoger ideas claras sobre la condición que es vivida por uno de los miembros de este grupo familiar, pero también que pueda aportar con ideas sobre las situaciones que pueden ocurrir en la familia cuando existe un miembro TEA y que pueda servir como un “espejo” en el que se vayan reflejando cada una de sus necesidades para que puedan sobrellevar esta situación de mejor manera.

BIBLIOGRAFÍA

Material Bibliográfico:

- Alberdi, I. (1992). Cambios en el derecho de la familia y sus repercusiones sociales. *Infancia y Sociedad*, Madrid: Guadiana.
- Ajuriaguerra, J. (1980). *Manual de Psiquiatría infantil*. Barcelona: Toray Masson
- Arnett, J.J. (1995). Broad and narrow socialization: *The family in the context of a cultural theory*. . *Journal of Marriage and the Family*, 57, 617-628.
- Asociación de psiquiatría de los Estados Unidos, (2000). Manual de Diagnóstico y estadísticas de desórdenes mentales, (4ª ed. revisada). Washington, DC: Autor.
- Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1998). *Autismo una guía para padres*. Madrid: Alianza Editorial
- Benites Morales, L. (2003), Atención a la diversidad. Guía práctica para padres y familiares de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales. Lima: USMP.
- Bettelheim, B. (2001). *La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo*. Barcelona: Paidós.
- Bilbao, A. (2000). Suficiencia investigadora: Percepción de crisis y tipología Familiar. (Tesis inédita de maestría). Universidad de Deusto. España.
- Caparrós, N. (1977). *La crisis de la familia*. Madrid: Fundamentos.
- Carter, B. y McGoldrick, M. (1989). *The changing family life cycle. A framework for Family therapy*. Ney York: Norton.
- Cusinato, M. (1992). *Psicología de las relaciones familiares*. Barcelona: Herder.
- Cuxart, F. (1995). Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas. Departamento de Psicología de la Salud (tesis doctoral). Servicio de publicaciones de la Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona: Bellaterra

- Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga: Aljibe.
- Dennis, M. (1991). *Frontal lobe function in childhood and adolescence: A heuristic for assessing attention regulation, executive control and the intentional states important for social discourse*. *Developmental Neuropsychology*. 7, 326-358.
- Duncan, J. (1986) *Disorganization of behavior after frontal lobe damage*. *Cognitive Neuropsychology*. 3, 271-290.
- Duvall, E. (1957). *Family development*. Chicago: Lipincott.
- Fernandez Moya, Jorge (2004). *Después de la pérdida. Una propuesta Sistémico – Estratégica para el abordaje de los duelos*. Mendoza: Editorial de la Universidad del Aconcagua:
- Font, J.; Pérez Testor, C.; Romagosa, A. (1995). *Familia y salud mental*. En: *Atención sanitaria y entorno familiar*. Barcelona: Departamento de Sanidad y Seguridad Social. Barcelona.
- Friderman, E. (1989). *Systems and ceremonies: a family view of rites of passage*. En (Carter, B. y McGoldrick, M. eds).). *The changing family life cycle. A framework for Family therapy*. New York: Norton.
- Glasserman M., Martinez A. (2006) *Tratado de Actualización en Psiquiatría: Modelo Sistémico*. Buenos Aires: Sciens Editorial
- Hobson, R. (1993). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid: Alianza.
- Huerta J. (2005). *Medicina familiar*. 1era edición. México: Alfil.
- Limiñana, R. y Patró, R. (2004). *Mujer y Salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados*. *Anales de Psicología*, 20 (001), 45-54.
- Luria, A. (1966). *The higher cortical functions in a man*. Nueva York: Basic Books.
- Meltzer, D. Harris, M. (1989). *El papel educativo de la familia*. Barcelona: Espaxs
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria*. Madrid: ESTILO ESTUGRAF IMPRESORES.

- Minuchin, S. ([1974] 1995). *Familias y terapia familiar*, 5ª ed., trad. de Víctor Fichman. Barcelona: Gedisa.
- Minuchin, S; Fishman, Charles (1997): “Técnicas de terapia familiar”. Barcelona. Paidós Terapia Familiar.
- Misés R. (1992). *Pautas orientadoras en el tratamiento de las psicosis autísticas*. En Parquet PhJ, Bursztejn C, Golse B, Editores. Autismo: Cuidados, educación y tratamiento. Barcelona: Masson
- Mulas, F. Ros-Severa, G. Milla, M. Etchepareborda, M. Abad, L. Telles, M. (2010). *Modelos de intervención en niños con autismo*. Revista de Neurología. 50, (supl 3), S77-S84.
- Musitu, G. y Allatt, P. (1994). *Psicosociología de la familia*. Valencia: Albatros.
- Núñez, B. (2008). “*Familia y discapacidad*” de la vida cotidiana a la teoría. Editorial Lugares.
- Núñez, B. (2010). *El niño con discapacidad, familia y su docente*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). “*Los hermanos de personas con discapacidad: Una asignatura pendiente*”. 2ª ed. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Olavarrieta, M. (1976). La familia. (*Estudio antropológico*). En UNED, *Familia hoy*. Madrid, Aula Abierta
- Ozzonoff, S. y Cathcart, K. (1998). *Effectiveness of a Home Program Intervetion for Young Childres with Autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 28 (1), 25- 32.
- Pérez, C. (2006). *Parejas en conflicto*. Barcelona: Paidós.
- Pitman, F. (1990). *Momentos decisivos: Tratamiento de familias en situaciones de crisis*. México: Paidós.
- Paluzny, M. (2002). *Autismo: Guía para padres y profesionales*. México, Trillas
- Ralat, S. (2004). *Análisis epistemológico de los presupuestos de tres discursos teóricos sobre el Autismo*. Puerto Rico: Paidós

- Red de Salud Mental de Madrid. (2008). *Guía de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista*. 1ed. Madrid: Cogeson.
- Rivièrè, A (1988). *Desarrollo y alteraciones de las funciones psicológicas en autismo infantil*. Madrid: CIDE.
- Rodríguez J. (1995). *La terapia familiar sistémica en autismo y alteraciones profundas del desarrollo*. En Navarro, G, J. y Beyebach, M. (compiladores), *Avances en terapia familiar sistémica*. (p. 247-272). España: Paidós.
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Rutter, R. Schopler, E. (1984). *Autismo*. Madrid: Alhambra Universidad.
- Sáenz, M. A. (2003). *Aportes sobre la familia narcodependiente*. Revista Ciencias Sociales, 95, 25-44.
- Sarason, I. y Sarason, B. (1996). *Psicología Anormal*. México J.: Prentice Hall Hispanoamérica, S.A.
- Segal, L. (1994). *Soñar la realidad: el constructivismo de Heinz von Foerster*. España: Paidós.
- Seguí, J. Ortiz, M. y De Diego, Y. (2005). *Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud*. Anales de Psicología, 24 (001), 100-105.
- Sorrentino, A. M. (1990). *Handicap y rehabilitación*. Barcelona: Paidós
- Tirapu, J. Pérez, G. Pelegrín-Valero, C. (2007) *¿QUE ES LA TEORIA DE LA MENTE?* REVISTA DE NEUROLOGIA 44 (8), 479-489
- Tustin, F. (1972). *Autismo y psicosis infantiles*. Barcelona: Paidós.
- Valdivia, C. (2008). *La familia: conceptos, cambios y nuevos modelos*. La Revue du REDIF, Vol 1, 15-22.
- Vidal, R. (1991). *Conflicto psíquico y estructura familiar*. Montevideo: Ciencias
- Yalom, I. D. (2000). *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. Madrid: Paidós.

- Wing, L. (1974). *La educación del niño autista. Guía padres y maestros*. 1ed. Barcelona: Paidós.
- Wing, L. (1988). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Barcelona: Paidós.

Material digital:

- Agost, Carreño, M. (2007). *Evaluación del impacto de un programa educativo terapéutico en el desarrollo cognitivo de un grupo de niños con autismo*. (Tesis de maestría). Universidad Autónoma de Madrid. Recuperada de http://flacsoandes.org/dspace/bitstream/10469/1928/1/Tesis_Maria_Cecilia_Agost_Carre%C3%B1o.pdf (2013, 23 de octubre).
- Benites, L. (2010). *Autismo, familia y calidad de vida*. Recuperado de: <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3701024.pdf> (2013, 29 de octubre).
- Cabezas, H. (2001). *Los padres del niño con autismo: una guía de intervención*. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202> (2013, 21 de octubre).
- Cardoze, D. (2010). *Autismo Infantil: Redefinición y actualización*. Sevilla: Editorial Universitaria Carlos Manuel Gasteazoro . Recuperado de: http://consulta.meduca.gob.pa/04unad/DNEE/pages/REDEFINIENDO_Y_ACTUALIZANDO_EL_AUTISMO_INFANTIL.pdf (2014, 22 de enero).
- Comin, D. (2012). *¿Son los Trastornos del Espectro del Autismo una Discapacidad Social?* Recuperado de: <http://wp.me/p1lUm3-39O> (2014, 15 de enero).
- Cuxart, F. Fina, L. (2008). *El AUTISMO: ASPECTOS FAMILIARES. El efecto de un hijo con autismo en la familia*. (Cap. 2). Recuperado de: <http://www.autisme.com/autisme/documentacio/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>
- Martos, J. (s.a). *AUTISMO. DEFINICIÓN. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN. DIAGNOSTICO*. Recuperado el 12 de noviembre de 2013, Recuperado de: http://www.cprceuta.es/Asesorias/ApoyoEducativo/ponencias%20inclusividad/Semana3/Autismo/AUTISMO.DEFINICION_INSTRUMENTOSEVALUACION_DIAGNOSTICO.pdf (2014, 8 de febrero)

- Matthews, Pat, 2005. *Los efectos de los trastornos del espectro autista en la vida familiar: Primeros años- Padres en busca de diagnóstico*. Recuperado de: <http://www.autisme.com/autisme/documentacio/documents/El%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf> (2013, 8 de noviembre).
- Pérez-Godoy E. Del Barco de la Haza, I. (s.a). *Convivir con el autismo: impacto familiar*. Recuperado de: <http://anesm.net/anesm/descargas/convivir%20con%20el%20autismo.doc> (2013, 5 de noviembre).
- RIVIÈRE, A. (1997). *Desarrollo normal y Autismo: Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo*. Curso de Desarrollo Normal y Autismo, celebrado los días 24, 25, 26 y 27 de septiembre de 1997 en el Casino Taoro, Puerto de la Cruz, Santa Cruz de Tenerife (España). Recuperado de: <http://www.autismo.com/scripts/articulo/smuestra.idc?n=tenerife1> (2013, 29 de diciembre).
- Wells, N. (2011). *Autismo: ¿Una diferencia, una discapacidad, o ambas cosas a la vez?* Recuperado de <http://autismodiario.org/2011/05/03/autismo-%c2%bfuna-diferencia-una-discapacidad-o-ambas-cosas-a-la-vez/> (2014, 2 de febrero).

ANEXO

En este documento se incluyen:

Anexo 1: Diseño de Tesis.

Anexo 2: Instrumentos de evaluación.

Anexo 3: Guía “El autismo tocó mi puerta”.

ANEXO 1: Diseño de Tesis



UNIVERSIDAD DEL AZUAY

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS
Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

ESCUELA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

DISEÑO DE TESIS

ADRIANA PATIÑO ACOSTA

2013-2014

DISEÑO DE TESIS

1. TEMA DE LA INVESTIGACIÓN

“Características de familias en las que existen miembros diagnosticados con un trastorno del espectro autista (TEA).”

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En la actualidad los estudios en diferentes áreas se han enfocado en conocer, comprender y mejorar la calidad de vida y el aprendizaje de las personas diagnosticadas con un trastorno del espectro autista; sin embargo es necesario tomar en cuenta que una persona con un trastorno o una discapacidad, cualquiera que esta sea, es miembro de una familia y su condición afecta de manera constante a dicha familia, como estructura, y a sus miembros de manera individual. Incluso, antes de ser diagnosticado el trastorno, la familia sabe que uno de sus miembros “no es igual a ellos”. Según la teoría estructural del funcionamiento familiar de Minuchin (1977); toda familia tiene una estructura, que define el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia, que serán pautas que establecen cómo, cuándo, y con quién cada miembro de la familia se relaciona, regulando la conducta de los mismos. La estructura familiar debe ser relativamente fija y estable para poder sustentar a la familia en sus tareas y funciones, protegiéndola de las fuerzas externas y dando un sentido de pertenencia a sus miembros; pero al mismo tiempo debe aceptar un grado de flexibilidad para poder acomodarse a los diversos requerimientos de las situaciones de vida y de las distintas etapas del desarrollo por las que evoluciona la familia, con lo que facilita el desarrollo familiar y los procesos de individuación, es por esta razón que se considera sumamente necesario evaluar a la familia, conocer como se ha transformado y reorganizado alrededor del trastorno/enfermedad. Ocurre con frecuencia, que los miembros de la familia se “concentran” en la persona con discapacidad/enfermedad y se olvidan de

cumplir los roles y reglas que a cada uno le corresponde, olvidándose muchas veces incluso de hacer cumplir las funciones de la familia para el resto de miembros, de esta situación se desprende la necesidad de conocer a la familia su estructura, roles, etapa por la que atraviesan, etc. Para poder así acompañarla desde su particularidad y abordar su problemática desde una perspectiva integral.

3. OBJETIVOS

a. Objetivo General:

- Determinar las características de las familias en las que existe la presencia de miembro con un trastorno del espectro autista: estructura, funcionamiento y necesidades de sus miembros; en comparación con familias en las que no existen miembros con trastornos del espectro autista

b. Objetivos específicos:

- Conocer la estructura y características de las familias con un miembro TEA
- Determinar el funcionamiento de las familias con un miembro TEA
- Conocer la percepción personal de los miembros de acuerdo a la etapa de la vida familiar por la que están atravesando con un miembro TEA
- Contrastar la estructura, características y funcionamiento de familias con un miembro TEA, con la estructura, características y funcionamiento de familias sin discapacidad.
- Elaboración de un manual para el cuidado en casa de una persona con un trastorno del espectro autista, basado en los resultados de la investigación

4. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

En la ciudad de Cuenca la Dirección de Educación tiene registrados 30 casos de personas diagnosticadas con un trastorno del espectro autista, por lo que se podría considerar que son circunstancias que ocupan cada vez más la atención de profesionales de la salud, es posible que la atención a los mismos sea meticulosa e inmediata en cuanto al diagnóstico y muchas veces acertada

al tratamiento, sin embargo hay un hecho que es real y es que después del tratamiento o espacio terapéutico esta persona va a tener que regresar a casa y convivir con los miembros de su familia, por eso se considera importante que esta familia sea explorada a fondo desde su estructura y necesidades, atendida y acompañada en la crisis que supone la existencia de un integrante con discapacidad y guiada con la finalidad de mejorar las condiciones y calidad de vida de las persona con capacidades especiales y del sistema familiar como tal.

5. MARCO TEÓRICO

I. La familia

La familia es la principal instancia encargada del proceso de humanización de las personas. En ella no sólo se verifica la subsistencia en cuanto proceso biológico, sino que, además, se construyen las bases de la personalidad y de las modalidades de interacción social.

Como grupo primario por excelencia, dota al niño o niña de afecto y se constituye en la vía que le permite metabolizar sus emociones; es, pues, el contexto desde el cual se asume la realidad social y se configura el psiquismo.

Caparrós (1977) refiere que la familia cumple distintas funciones en tres niveles:

- a) Para consigo misma
- b) Para con el individuo
- c) Para con la sociedad

Según Minuchin (1982) La familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo

Estas difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales, pero poseen raíces universales.

El enfoque sistémico comunicacional

Este enfoque se ha fundamentado en autores como Gregory Bateson, Jey Haley y Nathan Ackerman, a finales de la década de 1960. En sus antecedentes conceptuales cabe citarse la teoría del campo y la cibernética.

Esta perspectiva de análisis puede dividirse, de acuerdo con González (1996), en varias corrientes:

- a) *Palo Alto*: fundada por Gregory Bateson plantea identificar los mensajes inadecuados que se han perpetuado a través del tiempo para lo que se prescriben técnicas paradójales.
- b) *Estructural*: desarrollada por Salvador Minuchin pone énfasis en las estructuras jerárquicas y en las posiciones dentro de estas y considera como fuente de patología la pérdida de límites dentro de la estructura familiar.
- c) *Cibernética*: fundada por Mara Selvini Palazzoli, se basa en el hecho de que la familia como sistema homeostático mantiene mecanismos autocorrectivos, de lo cual se deduce que a cada acción le sucede una reacción compensadora, por lo que al registrarse progresos en un miembro, como consecuencia empeora otro.
- d) *Estratégica*: originada en la obra de Jay Haley refiere como base teórica la lucha por el poder entre diferentes representantes de las jerarquías familiares y la movilidad de estas, por lo que el acento recae sobre las alianzas abiertas o solapadas.

Teoría estructural familiar.

Según Roció Soria Trujano (2010) el Modelo Estructural Sistémico es una opción de análisis e intervención terapéutica, que provee la oportunidad de estudiar a las familias como sistemas abiertos en los que se establecen ciertas pautas de interacción que determinarán la funcionalidad o disfuncionalidad de las relaciones familiares.

El Modelo Estructural Sistémico surge en el campo de la psicología, su principal representante es Salvador Minuchin, y fue desarrollado a finales de la década de los años sesenta del siglo XX como un intento por explicar la relación entre el individuo y su contexto familiar. Este modelo se guía por

algunos principios de la Teoría General de los Sistemas, desarrollada por Bertalanffy en el siglo XX, a finales de la década de los años treinta

Bertalanffy (1987) estableció que existían principios y leyes aplicables a sistemas diferentes, sin importar la naturaleza de sus elementos componentes, de ahí que sugirió legitimar una teoría de principios universales aplicables a los sistemas en general: la Teoría General de los Sistemas.

Bertalanffy (1987) definió a un sistema como una serie de elementos interrelacionados con un objetivo común, que se afectan unos a otros, y la característica que los une es la composición que tienen, es decir, la totalidad, la cual no es sólo la suma de las partes, sino también la relación entre ellas, además, cada elemento tiene una función e interactúan entre ellos. Hay diferentes niveles de complejidad de elementos en el sistema (jerarquías diferenciadas) y los elementos se necesitan uno al otro para funcionar. Así, señaló los principios de esta teoría:

- Todo sistema tiene niveles de organización llamados subsistemas.
- Un sistema puede ser abierto si interactúa con el medio ambiente y es susceptible al cambio, o cerrado cuando no interactúa con el medio ambiente y permanece estático.
- Cualquier sistema tiene límites espaciales (físicos) y dinámicos (relacionales).
- Todo sistema es capaz de autorregularse por retroalimentación (homeostasis-morfogénesis).
- Todo sistema pertenece a sistemas mayores llamados suprasistemas.
- Todo organismo es un sistema activo y abierto que cambia y crece.
- No sólo interesan los elementos del sistema sino también sus interrelaciones.
- El cambio en uno de los elementos afecta a todo el sistema y no a uno solo.
- En esta teoría se señala que el cambio se conforma de acuerdo al conjunto de relaciones complejas; la conducta es influida e influye, es un proceso de circularidad.

En el Modelo Estructural se considera a los miembros de la familia relacionándose de acuerdo a ciertas reglas que constituyen la estructura familiar. Minuchin (2003) define la estructura familiar

como el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia

II. El Autismo

Autismo y discapacidad

Según la ley federal conocida como el Acta para la Educación de Individuos con Discapacidades (“Individuals with Disabilities Education Act,” o IDEA), (2009) el autismo está considerado una discapacidad del desarrollo que afecta significativamente la comunicación verbal y no-verbal y los intercambios sociales, generalmente evidentes antes de los 3 años de edad, que afecta adversamente el rendimiento académico del niño. Otras características asociadas a menudo con el autismo son la ocupación en actividades repetitivas y movimientos estereotípicos, la resistencia a cambios ambientales o a cambios en las rutinas diarias y respuestas poco comunes a las experiencias sensoriales.

Autismo y Familia.

Según Minuchin (1974) para entender y abordar un problema como el de la discapacidad, es importante extender el punto de vista: desde el individuo hacia su sistema más amplio de pertenencia, ya que sólo de esta manera podremos abarcar la complejidad del tema.

En investigaciones previas Berger (2004) trabajó en particular el tema de la discapacidad intelectual, estudiando casos de retraso mental medio y limítrofe en adultos. Los rasgos de las configuraciones familiares que suelen encontrarse en los sistemas con un miembro con discapacidad intelectual tienen aspectos similares a los que se han encontrado en los casos de enfermedades crónicas estudiadas por Rolland (1994). Los resultados de la investigación indican que el freno principal para la autonomía es un pobre proceso de individuación, determinado por una estructura familiar rígida y reforzada, en muchos casos, por aspectos similares en el sistema escolar. A continuación se describen las características de estas investigaciones.

- Tienden a cerrarse sobre sí mismas, disminuyendo su contacto hacia el exterior. La vergüenza, la desesperanza y la confusión provoca que se aíslen y pierdan sus redes de apoyo.
- Hacia el interior de la familia se observa que las jerarquías se desequilibran y que la persona enferma o con discapacidad adquiere demasiada o muy poca centralidad. Cualquiera de los dos extremos es perjudicial, ya que en el primero se tiende a sobreproteger y en el segundo a abandonar e ignorar.
- El sistema tiene dificultad para hacer cambios o aceptar cambios de alguno de los miembros, y a veces se quedan detenidos en alguna etapa; es decir, que no se renegocian nuevas reglas a lo largo de los años. En particular, se observa dificultad en aquellas etapas en las que se gana autonomía e individuación.
- Otra característica es que la persona con problemas se puede convertir en depositario de los problemas y aspectos negativos del sistema. También puede ser una especie de intercomunicador que funcione como mensajero y, a la vez, como chivo expiatorio de los problemas familiares que van más allá de él.
- Es común ver que las personas con discapacidad quedan atrapadas entre juegos de lealtades entre el padre y la madre, entre los hermanos y los padres, o entre la familia y la institución. Se vuelven una “moneda de cambio” de otros adultos del sistema.
- También se debe considerar que una discapacidad implica un duelo sobre lo que no se tiene o se ha perdido, y se observa generalmente que hay aspectos no resueltos. Si la discapacidad no se acepta y comprende, pueden presentarse las siguientes cargas emocionales: sentirse en deuda porque se consideran una carga, no tienen claros sus deseos y gustos personales o no se sienten con derecho a ejecutarlos.

Núñez (2007, 2010) describe una serie de características que hay que tener en consideración en el ciclo vital de la familia con un hijo discapacitado. Aun cuando las familias pueden ser unas más vulnerables que otras ante la existencia de una persona diferente en su seno, la interpretación y la

forma de responder ante tal hecho depende de los recursos y apoyos que la familia tenga. Los aspectos más saltantes del ciclo vital de la familia con un niño discapacitado, están relacionados con los primeros años de vida, con la iniciación en la escuela, con la escolaridad, con la pubertad y la adolescencia, con la adultez y las posibilidades vocacionales y laborales que pueda tener. Pareciera ser que la mayor preocupación de los padres y de estas familias en general es conocer cuál va a ser el futuro de sus hijos, esta preocupación puede causar muchas veces estrés y angustia, las cuales aumentan en la medida que aumenta el nivel o grado de discapacidad.

En cuanto a las familias con un miembro diagnosticado con TEA es necesario tomar en cuenta que desde el momento en que identifican la presencia de pautas de desarrollo diferentes o no apropiadas en sus hijos, que se aíslan, no responden, no se comunican, exhiben conductas raras, estereotipadas, repetitivas, se enfrentan al reto, al descubrir que es lo que le está ocurriendo, cuál es la causa o el porqué de dichos comportamientos.

Según Baron- Cohen & Bolton (1998) la presencia de una persona autista en la familia puede fortalecer o destruir una relación matrimonial; sin embargo de acuerdo a los estudios realizados, los padres de niños con autismo no muestran mayores frecuencias de divorcio o separación que los niños sin discapacidad.

Por su parte Verdugo y Colbs (2008) afirman que los problemas de convivencia, la falta de espacio, las conductas no solidarias de otros miembros de la familia y la ausencia de intimidad son elementos que pueden introducir desequilibrios importantes en la estructura familiar de los que conviven con una persona con poca independencia y autonomía.

La presencia de un niño autista en la familia, puede frustrar las motivaciones de crianza que los padres tenían con respecto a su hijo. Esta situación puede dar lugar a la aparición de sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés. Según Riviere (2000) las primeras fases del desarrollo del cuadro autista son sumamente duras para los padres y para la familia, dándose en ellos la llamada “gran crisis” que todos los padres pasan de alguna manera. Este proceso psicológico de crisis involuntaria tiene diversas fases: inmovilización,

minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema.

6. METODOLOGÍA

- Características de la investigación.

Estudio de investigación comparativo (familias con presencia de un miembro autista y familias sin discapacidad), de tipo explicativo, según el tratamiento de los datos es una investigación cualitativa y cuantitativa, es también una investigación de campo.

- Universo y Muestra.

El universo de la investigación está constituido por 30 familias registradas en la Dirección de Educación con un miembro diagnosticado con TEA de la ciudad de Cuenca, la muestra corresponde a 15 familias tomadas al azar del universo. De igual manera se tomara al azar 15 familias en las que no existan miembros con discapacidad con la finalidad de poder contrastar las características y peculiaridades de dichos grupos de familias.

- Procedimiento

Se iniciará el proceso con la primera entrevista con las familias que permitirá conocer su situación actual, estructura y características, se procede a llenar **el formulario para la evaluación familiar** con la información obtenida.

Posteriormente se aplica la La Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (**FACES III**) de Olson, Portner, y Lavee, con la finalidad de determinar el funcionamiento de dichas familias.

Así mismo se aplicará el **APGAR** familiar para conocer la percepción de los miembros sobre la familia de acuerdo a la etapa de la vida familiar por la que están atravesando.

El proceso anteriormente mencionado se repetirá con las familias en las que no existen miembros con discapacidad y de esta manera se procederá a realizar la comparación entre los grupos de familias antes mencionados.

Finalmente y basándose en los resultados se procede a la creación de un manual para el cuidado en casa de una persona con un trastorno del espectro autista, basándose en las particularidades de estas familias y a las necesidades de sus miembros.

- Técnicas e instrumentos

El Formulario para la evaluación familiar es una entrevista semiestructurada con un enfoque sistémico comunicacional que permite sintetizar la información de la primera entrevista y conocer el problema actual por el que pasa la familia, la demanda o cambio deseado, estructura familiar y permite formarse una hipótesis sobre el mantenimiento del síntoma.

La Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III) de Olson, Portner, y Lavee, es una de las escalas desarrolladas para evaluar dos de las dimensiones del Modelo Circumplejo de Sistemas familiares y Maritales: la cohesión y la flexibilidad familiar. El Modelo Circumplejo de los Sistemas Marital y Familiar fue desarrollado por David H. Olson, Candyce Russel y Douglas Sprenkle en 1979 con el objetivo de cubrir la brecha existente entre investigación, teoría y práctica de los sistemas familiares

Se trata de un modelo dinámico que integra tres dimensiones que repetidas veces se han encontrado como relevantes en distintas teorías y abordaje clínico en familia: cohesión, flexibilidad y comunicación.

Su aplicación se considera útil para realizar un diagnóstico relacional, destacando áreas saludables (balanceadas) y problemáticas (desbalanceadas) en los sistemas que estudia.

La dimensión cohesión es definida como los lazos emocionales que los miembros de la familia tienen entre sí. Sus indicadores específicos incluyen: cercanía emocional, límites, fronteras, coaliciones, tiempo, espacio, amistades, toma de decisiones, intereses y recreación.

Existen 4 niveles de cohesión en los grupos familiares, pudiéndose identificar familias desligadas, separadas conectadas y enmarañadas. Las hipótesis señalan que las posiciones en los niveles centrales de cohesión (familias o parejas separadas o conectadas) conllevarán un funcionamiento familiar más saludable. Por otra parte, los niveles extremos (familias o parejas desligadas o enmarañadas) implicarían un funcionamiento más problemático.

La dimensión flexibilidad es definida como la calidad y expresión del liderazgo, organización, roles, reglas y negociaciones existentes en la familia.

Sus indicadores específicos incluyen: liderazgo, asertividad, control, disciplina, estilos de negociación, relaciones de rol y reglas relacionales.

Existen 4 niveles de flexibilidad identificándose familias rígidas, estructuradas, flexibles y caóticas. Las hipótesis señalan que las posiciones en los niveles centrales de flexibilidad (familias o parejas estructuradas o flexibles) conllevarán un funcionamiento familiar más saludable.

Por otra parte los niveles extremos (familias o parejas rígidas o caóticas) implicarían un funcionamiento más problemático

Por último, la comunicación es considerada como una dimensión facilitadora dado que, en sus niveles saludables, permitiría la movilidad del sistema en las dos dimensiones anteriores. Se define por las destrezas de comunicación del sistema, que involucra la capacidad de escucharse, de hablar, de tener respeto por las opiniones de los demás y de compartir los sentimientos.

Para evaluar a las familias, los autores, apoyados en el Modelo Circunflejo, desarrollaron la escala de autorreporte FACES (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales) o Escalas de

Evaluación de Cohesión y Flexibilidad Familiar) que proporciona la “perspectiva interna” del **funcionamiento familiar**, es decir, la que aportan cada uno de sus miembros al completar la escalas.

El APGAR familiar es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global. Las preguntas abiertas valoran la dinámica familiar en las áreas de adaptación, vida en común, crecimiento, afecto y resolución.

- Beneficiarios

La principal beneficiaria con la realización de esta tesis es la autora del presenta trabajo investigativo; mismo que servirá para obtener el título de Psicóloga Clínica, así mismo se verán beneficiadas las familias que forman parte de la investigación y por ende las instituciones a las que estas pertenecen.

7. CONTENIDOS

Cap. I: Familia y Enfoque Sistémico.

- 1.1 Definiciones y tipos de Familias.
- 1.2 Funciones y ciclo vital de la familia.
- 1.3 Familia y discapacidad.
- 1.4 Enfoque sistémico comunicacional.

Cap. II: Trastornos del espectro autista.

- 2.1 Historia y antecedentes
- 2.2 Definiciones y tipos de autismo.
 - 2.2.1 El autismo como discapacidad
- 2.3 Teorías.
- 2.4 Alternativas del tratamiento.

Cap. III: Familia y Autismo

Creación y socialización del manual										
-------------------------------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

9. BIBLIOGRAFÍA

- Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1998). *Autismo una guía para padres*. Madrid: Alianza Editorial
- Caparrós, M. (1977). *El sistema familiar y el trabajo social*. Alicante: EUTS.
- Harris, S. (2000). *Los hermanos de niños y niñas con autismo*. Madrid: Narcea.
- Minuchin, S. ([1974] 1995). *Familias y terapia familiar*, (5ª ed.) trad. de Víctor Fichman. Gedisa: Barcelona.
- Navarro Góngora, J. (2004). *Enfermedad y Familia. Manual de intervención psicosocial*. Madrid: Editorial Paidós.
- Navarro Góngora, J. (1996): *Familias con personas discapacitadas; Características y fórmulas de intervención*. Valladolid: Junta de Castilla y León.
- Rolland, John ([1994] 2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*, trad. de Verónica Tirota. Gedisa: Barcelona
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Núñez, B. (2010). *El niño con discapacidad, familia y su docente*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). "Los hermanos de personas con discapacidad: Una asignatura pendiente". Buenos Aires: Asociación AMAR, 2ª ed.
- Verdugo, Miguel ([1998] 2001). *Retraso mental. Adaptación social y problemas de comportamiento*. España: Ediciones Pirámide
- Verdugo, M., Arias, B. & Genaro, C. (1994). *Actitudes hacia las personas con minusvalía*. Madrid: INSERSO.
- Verdugo, M., Rodríguez, A. & Cruz Sánchez, M. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Madrid: Editorial Síntesis.

ANEXOS

Anexo 1: Formulario de Evaluación Familiar

FORMULARIO PARA EVALUACIÓN DE LA FAMILIA

CASO:

Sesión:

Fecha:

DATOS GENERALES DE LA FAMILIA:

Nombres:

Edad:

Ocupación

Padre:

Madre:

Relación; Matrimonio

Unión libre

Otro

Hijos:

Asisten a terapia:

Remitida por:

GENOGRAMA.

1. PROBLEMA ACTUAL:

CAMBIO DESEADO:

- 2. SECUENCIA DE CONDUCTA REPETITIVA IMPRODUCTIVA (soluciones intentadas, intentos de mantener equilibrio homeostático)**
- 3. ETAPA DE LA VIDA FAMILIAR (noviazgo, pareja sin hijos, hijos pequeños, escolares, adolescentes, jóvenes adultos, nido vacío, vejez)**

4. **ESTRUCTURA FAMILIAR** (fusión, aislamiento, individuación, caos, rigidez o flexibilidad, estructura de poder, límites generacionales, relación entre cónyuges, alianzas, roles asumidos, etc.).
5. **ESTILOS DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN:** (directo, claro, indirecto, confuso, vago, doblemente vinculado, autoritario, agresivo, irrelevante, etc.)
6. **INFORMACIÓN PERTINENTE A LA FAMILIA DE ORIGEN** (influencia positiva o negativa en cuanto a generaciones pasadas)
7. **FUENTES EXTERNAS DE ESTRÉS Y APOYO** (relaciones fuera de la familia nuclear: comunidad, trabajo, iglesia, amigos, parientes)
8. **FORTALEZAS FAMILIARES**
9. **CONDICIONES FÍSICAS DISCAPACITANTE SIGNIFICATIVAS**
10. **TRATAMIENTOS PREVIOS, RESULTADOS DE TESTS, OTRA INFORMACIÓN, ETC.**

FIRMA TERAPEUTA

FECHA.

Anexo 2: Faces III

Anexo 3: APGAR familiar

ANEXO 2: Instrumentos de evaluación

FORMULARIO PARA EVALUACIÓN DE LA FAMILIA

CASO:

Sesión:

Fecha:

DATOS GENERALES DE LA FAMILIA:

Nombres:

Edad:

Ocupación

Padre:

Madre:

Relación; Matrimonio

Unión libre

Otro

Hijos:

Asisten a terapia:

Remitida por:

GENOGRAMA.

1. PROBLEMA ACTUAL:

CAMBIO DESEADO:

2. SECUENCIA DE CONDUCTA REPETITIVA IMPRODUCTIVA (soluciones intentadas, intentos de mantener equilibrio homeostático)
3. ETAPA DE LA VIDA FAMILIAR (noviazgo, pareja sin hijos, hijos pequeños, escolares, adolescentes, jóvenes adultos, nido vacío, vejez)
4. ESTRUCTURA FAMILIAR (fusión, aislamiento, individuación, caos, rigidez o flexibilidad, estructura de poder, límites generacionales, relación entre cónyuges, alianzas, roles asumidos, etc.).

5. ESTILOS DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN: (directo, claro, indirecto, confuso, vago, doblemente vinculado, autoritario, agresivo, irrelevante, etc.)
6. INFORMACIÓN PERTINENTE A LA FAMILIA DE ORIGEN (influencia positiva o negativa en cuanto a generaciones pasadas)
7. FUENTES EXTERNAS DE ESTRÉS Y APOYO (relaciones fuera de la familia nuclear: comunidad, trabajo, iglesia, amigos, parientes)
8. FORTALEZAS FAMILIARES
9. CONDICIONES FISICAS DISCAPACITANTE SIGNIFICATIVAS
10. TRATAMIENTOS PREVIOS, RESULTADOS DE TESTS, OTRA INFORMACIÓN, ETC.

FIRMA TERAPEUTA

FECHA.

FACES III

DAVID H. OLSON, JOYCE PORTNER, and YOAV LAVEE.

1	2	3	4	5
Casi nunca	De vez en cuando	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre

DESCRIBA COMO ES SU FAMILIA AHORA:

- 1. Los miembros de la familia se piden ayuda entre si
- 2. En la solución de problemas, se toma en cuenta las sugerencias de los hijos
- 3. Nosotros aprobamos los amigos de cada uno de los miembros de la familia
- 4. Se escucha a los hijos antes de castigarlos o sancionarlos
- 5. Nos gusta hacer cosas solamente con los miembros de nuestra familia
- 6. Los miembros de la familia se turnan como jefes de la familia
- 7. Los miembros de la familia están más estrechamente unidos entre si que con personas ajenas a la familia.
- 8. Nuestra familia es flexible en el cumplimiento de las tareas
- 9. A los miembros de la familia les gusta pasar juntos su tiempo libre
- 10. Padres e hijos examinan juntos las formas de castigo y sanción
- 11. Los miembros de la familia están estrechamente unidos entre si
- 12. Los hijos son los que toman las decisiones en nuestra familia.
- 13. Cuando nuestra familia decide realizar una actividad, todos están presentes
- 14. En nuestra familia las normas se pueden cambiar
- 15. Con facilidad imaginamos actividades para realizarlas juntos con la familia
- 16. Nos turnamos las responsabilidades y tareas del hogar
- 17. Los miembros de la familia consultan sus decisiones a los otros miembros de familia.
- 18. Es difícil saber quién es el jefe (o los jefes) en nuestra familia
- 19. La unidad de la familia es de suma importancia
- 20. Resulta difícil saber qué tarea le toca a cada miembro de la familia

ADAPTACIÓN:

COHESIÓN:

FACES III

DAVID H. OLSON, JOYCE PORTNER, and YOAV LAVEE.

1	2	3	4	5
Casi nunca	De vez en cuando	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre

DESCRIBA COMO QUISIERA QUE FUERA SU FAMILIA:

- 1. Los miembros de la familia se piden ayuda entre si
- 2. En la solución de problemas, se toma en cuenta las sugerencias de los hijos
- 3. Nosotros aprobamos los amigos de cada uno de los miembros de la familia
- 4. Se escucha a los hijos antes de castigarlos o sancionarlos
- 5. Nos gusta hacer cosas solamente con los miembros de nuestra familia
- 6. Los miembros de la familia se turnan como jefes de la familia
- 7. Los miembros de la familia están más estrechamente unidos entre si que con personas ajenas a la familia.
- 8. Nuestra familia es flexible en el cumplimiento de las tareas
- 9. A los miembros de la familia les gusta pasar juntos su tiempo libre
- 10. Padres e hijos examinan juntos las formas de castigo y sanción
- 11. Los miembros de la familia están estrechamente unidos entre si
- 12. Los hijos son los que toman las decisiones en nuestra familia.
- 13. Cuando nuestra familia decide realizar una actividad, todos están presentes
- 14. En nuestra familia las normas se pueden cambiar
- 15. Con facilidad imaginamos actividades para realizarlas juntos con la familia
- 16. Nos turnamos las responsabilidades y tareas del hogar
- 17. Los miembros de la familia consultan sus decisiones a los otros miembros de familia.
- 18. Es difícil saber quién es el jefe (o los jefes) en nuestra familia
- 19. La unidad de la familia es de suma importancia
- 20. Resulta difícil saber qué tarea le toca a cada miembro de la familia

ADAPTACIÓN:

COHESIÓN:

CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR

Nombre: _____

Instrucciones: Responda de acuerdo a su apreciación personal las siguientes preguntas marcando con una cruz la respuesta que más se acomode a su vivencia personal en su familia.

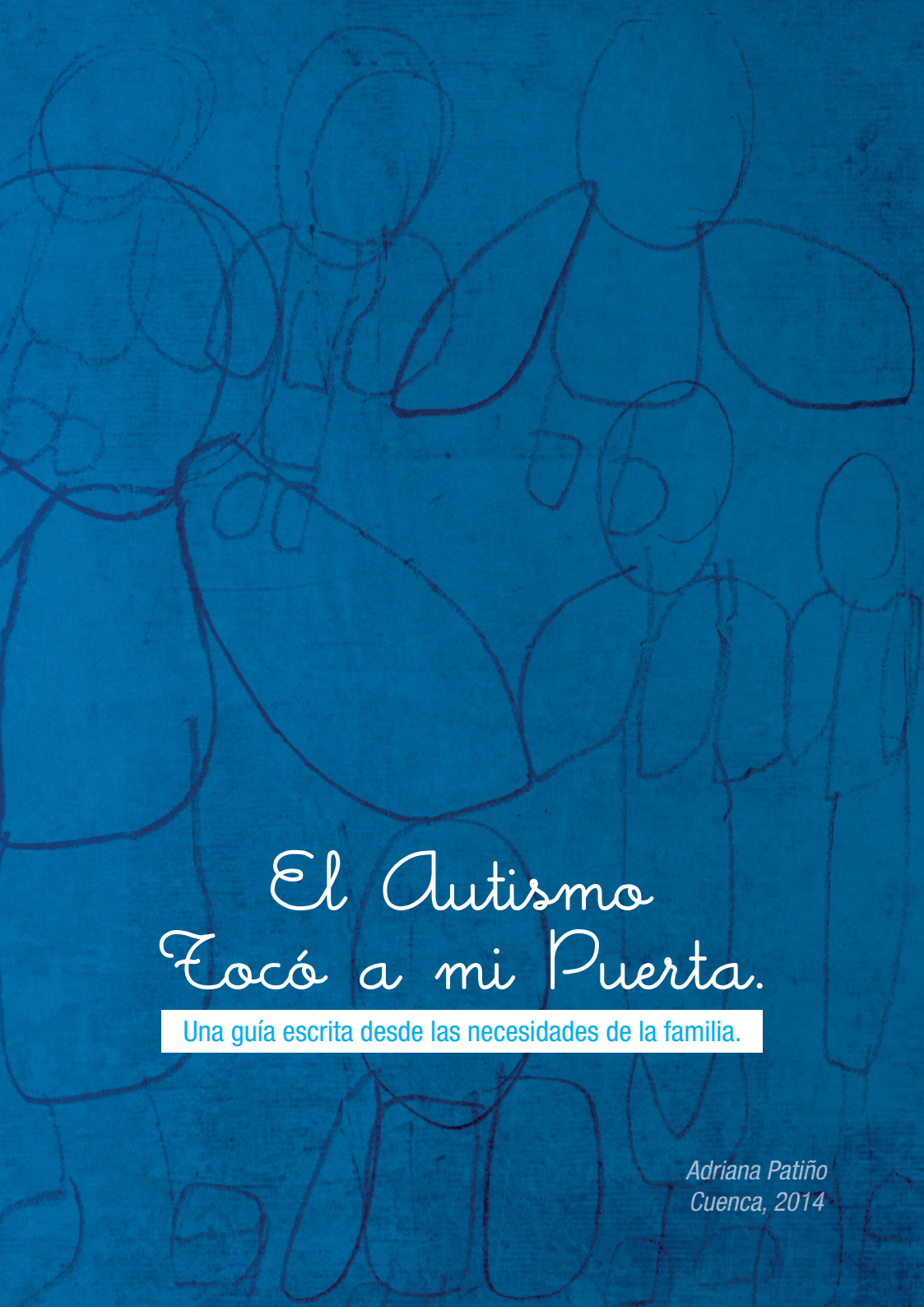
	NUNCA	A VECES	SIEMPRE
	0	1	2
¿Está satisfecho (a) con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?			
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en su casa?			
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en su casa?			
¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?			
¿Siente que su familia lo (a) quiere?			

Análisis:

Puntaje Total: _____

Familias altamente funcionales : 7 a 10 puntos
Familias moderadamente funcionales: 4 a 6 puntos
Familias severamente disfuncionales: 0 a 3 puntos

ANEXO 3: Guía “El autismo tocó mi puerta”



El Autismo Fecó a mi Puerta.

Una guía escrita desde las necesidades de la familia.

Adriana Patiño
Cuenca, 2014

AGRADECIMIENTO:

A las familias de niños, niñas y adolescentes con autismo, gracias por abrirme la puerta de cada uno de sus hogares con una sonrisa y gracias por enseñarme desde una perspectiva nueva el amor incondicional por los hijos.

A la Unidad Educativa Cristiana VERBO, gracias por la seriedad y el interés con la que tomaron este proyecto, gracias por enseñarme su compromiso y permitirme ser parte de sus buenas prácticas inclusivas.

DEDICATORIA:

A José Guillermo por esa enorme ternura que me llevó inmiscuirme en este mundo del autismo, gracias porque mientras hacía el dibujo que ahora es la portada, sin siquiera darse cuenta me enseñaba el inmenso amor que tenía para dar y que existe mucho todavía por hacer y decir sobre temas de autismo.

PRESENTACIÓN

Esta guía es el resultado de un proyecto de tesis que tuvo como objetivo conocer las principales características de las familias con un miembro/s diagnosticado/s con un trastorno del espectro autista, lograr un contacto directo con estas familias, la posibilidad de interactuar, de observar, de estar presente dentro de la dinámica familiar y sobretodo de conocer las demandas explícitas e implícitas de sus miembros permite que hoy los resultados de ese enriquecedor proceso estén recopilados en esta guía.

Cuando me encontraba en el proceso de buscar un tema para mi tesis; pensaba en los niños, niñas, adolescentes y personas adultas que están dentro del espectro autista y sentía con gran alivio que mucho de lo referente al área de intervención, terapias, tratamientos de estas personas está cubierto y si no lo está es algo que se encuentra en vías de logro, sin embargo reflexionaba que cuando estos espacios terapéuticos y de aprendizaje terminan esta persona vuelve a casa y ahí es en donde pasa la mayor parte del tiempo compartiendo con el resto de miembros de la familia y si bien es cierto que responsablemente la familia se ha instruido, se ha preparado y conoce muy bien las particularidades y peculiaridades de esta persona y a fuerza de esfuerzo y voluntad ha logrado manejar las difíciles situaciones del diario vivir, no es menos cierto que el cuidado es exigente, desgastante e indudablemente es una situación que modifica el sistema familiar y lo pone en una crisis constante: la de la incertidumbre.

Es por eso que nace la idea de conocer a fondo que pasa con el resto de miembros de la familia, con sus relaciones, sentimientos, añoranzas, fuentes de estrés y de apoyo, como la familia cuida del “cuidador” y en si cómo y cuándo deja la familia de ser una “familia terapeuta” para ser simplemente una familia..... Desde esta perspectiva: mi aporte para ustedes...esta guía.

ÍNDICE

Agradecimiento	1
Dedicatoria	3
Presentación	5
Índice	7
Tema 1: Hablando de autismo.	9
1.1 ¿Qué son los Trastornos del espectro autista?	10
1.2 ¿De dónde vienen?	10
1.3 ¿Cuáles son los síntomas?	11
1.4 ¿Qué son las señales tempranas?	13
1.5 A pesar de haber leído todo el capítulo tengo todavía muchas dudas sobre lo que va pasar con mi hijo/hija.	14
Tema 2: Aceptando un diagnóstico desconocido.	17
2.1 El difícil proceso del duelo.	18
2.2 Reajustando nuestras expectativas.	20
Tema 3: ¿Y ahora que va a pasar con mi familia?	23
3.1 La familia	24
3.2 La pareja	24
3.3 Los hermanos.	26
3.4 El diagnóstico y la vida fuera de casa.	28
Tema 4: Viviendo los TEA en casa: Estrategias	33
4.1 La conducta.	34
Anexo 1: Información sobre las alternativas de tratamiento para el autismo	37
Anexo 2: ¿QUE NOS PEDIRÍA UN AUTISTA?	41
Anexo 3: Información que la familia debería conocer.	45



TEMA 1

HABLANDO DE AUTISMO.



Si usted llegó hasta esta guía lo más seguro es que ha pasado ya por el enormemente complicado proceso de la búsqueda de diagnóstico, sin embargo seguramente habrá alguien que lo esté atravesando; por lo mismo permítanme ustedes referirme a dicho proceso de manera breve.

Generalmente este proceso inicia cuando los padres o algún familiar se dan cuenta que algo “no anda del todo bien”, es decir desde ese sexto sentido de padres o desde el conocimiento que les proporciona haber tenido otros hijos simplemente algo no está ocurriendo como debería.

Presenciar estas diferencias es sumamente duro para la familia, genera ansiedad y frustración y si a eso le sumamos que se torna muy difícil encontrar especialistas cualificados que puedan guiar esta búsqueda, tenemos como resultado estrés y más estrés.

Ir de un médico a otro, de un neurólogo a otro, conocer muchos terapeutas, psicólogos, psiquiatras y que ninguno logre satisfacer la necesidad de un diagnóstico de algo que ocurre y que no sabe cómo llamar provoca en la familia únicamente frustración y alimenta sentimientos dolorosos que en sí ya nos acompañan como miembros silenciosos de la familia.

Sin embargo tenga los sentimientos que tenga, sepa que el diagnóstico ha llegado o está por llegar y sepa también que un número muy grande de padres han pasado y están pasando por su misma situación, la ayuda está disponible y es necesario informarse de la mejor manera.

1.1 ¿QUÉ SON LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA?

Nos referimos como trastornos del espectro autista a una serie de desórdenes y dificultades a nivel del desarrollo infantil, el grado de estas dificultades varía y depende de cada niño por eso se habla de espectro haciendo referencia a un abanico de signos y síntomas que se desprenden de tres áreas principales que se encuentran afectadas: el lenguaje, las relaciones sociales y el área de la conducta.

Hoy en día se conoce que uno de cada 150 niños está dentro del espectro autista, lo que la convierte en una condición más común de lo que podría parecer, es importante tomar en cuenta esta situación ya que cada vez más personas hablan de autismo en el mundo lo que implica entonces un mayor conocimiento y un mayor apoyo, respeto y comprensión a las personas con un trastorno del espectro autista y a sus familias.

¿De dónde vienen?

LOS TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA INCLUYEN:

- El Síndrome de Asperger.
- El Autismo.
- El trastorno des integrativo infantil.
- El Síndrome de Rett.
- El trastorno generalizado del desarrollo no especificado.
- Todas estas categorías son utilizadas por los profesionales que diagnostican los TEA basándose en diferentes características de esta condición como pueden ser la edad de inicio, entre otras.

1.2 ¿DE DÓNDE VIENEN?

La respuesta más sencilla es que los TEA aún en la actualidad nos esconden su origen, sin embargo la ciencia avanza y cada vez aporta nuevas pistas e ideas de su origen.

De todas maneras la información que se maneja de forma general es que los TEA son idiopáticos es decir de origen desconocido, así como existen diferentes combinaciones de sus síntomas y diferentes niveles de gravedad también existen diferentes causas probables.

La mejor evidencia científica conocida hasta ahora entonces es que el origen de los TEA es multifactorial.

1.3 ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS?

Existen diferentes manuales y guías que sirven para un buen diagnóstico TEA, entre ellas encontramos el DSM IV, que es el Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría y constituye la principal referencia diagnóstica usada por profesionales de salud mental.

Tomados de este y de otros manuales se presentan a continuación los principales síntomas y signos asociados a los trastornos del espectro autista.

Generalmente un niño o niña con este diagnóstico estará afectado en la forma en la que percibe el mundo, con una seria dificultad para comunicarse y para explotar el área de las relaciones sociales, es común también que tenga conductas estereotipadas (estereotipias o ensimismamientos), intereses limitados e incluso obsesivos y conductas repetitivas.

A continuación se detallan a modo de características las alteraciones en cada una de las áreas antes mencionadas:

ÁREA DE COMUNICACIÓN Y LENGUAJE:

- Ausencia total, parcial o retraso del lenguaje.
- Utilización de palabras de manera repetitiva (ecolalia), o sin ninguna relación entre sí.
- Incapacidad de usar el lenguaje de manera funcional, es decir para expresar sentimientos, ideas, etc.
- No contesta a su nombre y en general cuando las personas se dirigen a él. (se llega a sospechar sordera).

ÁREA DE LAS RELACIONES SOCIALES:

- Incapacidad de lograr o mantener contacto visual.
- Limitados gestos y expresiones faciales que acompañen a las emociones y diferentes situaciones.
- Incapacidad para iniciar juegos, compartirlos y disfrutarlos con iguales o adultos.
- Algunos niños no han desarrollado el juego de imitación.
- Ausencia de espontaneidad.
- Dificultad para iniciar, mantener o terminar una conversación.

ÁREA CONDUCTUAL, DE INTERÉS Y ACTIVIDADES.

- Movimientos repetitivos del cuerpo (aleteo, o en general los movimientos estereotipados)
- Preocupación constante e interés obsesivo por objetos. (autos de juguete, colchas, pañuelos, prendas de vestir, juguetes en general, etc.)

- Incapacidad de adaptación a cambios en su rutina y cambios en el entorno.
- Restricciones en alimentación, vestimenta, juego, etc.
- Actividades rutinarias e insistentes.
- Fuertes rabietas que inician por un cambio en alguna de las situaciones mencionadas y muchas veces sin razón aparente.
- Agresiones y autoagresiones.

Una condición muy común que está asociada a los TEA es la llamada Disfunción de la Integración Sensorial.

Muchas de las personas que están dentro del espectro de autismo reaccionan de manera inusual y distinta a lo que generalmente ocurre ante los estímulos sensoriales; esto debido a una dificultad en el procesamiento e integración de la información que es recibida por nuestros órganos de los sentidos. (Oído, visión, tacto, gusto, olfato, sentido del movimiento y sentido del posicionamiento del cuerpo en el espacio).

La información que recibimos del mundo exterior y que los neurotípicos consideramos normal, para un niño con una disfunción en la integración sensoria puede ser dolorosa, confusa e incluso desagradable.

La hipersensibilidad hace referencia a una sensibilidad extrema en un determinado órgano de los sentidos por ejemplo: incapacidad para tolerar el ruido.

La hiposensibilidad hace referencia en cambio a la baja sensibilidad o a la incapacidad de recibir la información de un órgano de los sentidos; por ejemplo: una mayor tolerancia al dolor, o una bajísima sensibilidad a los sabores de los alimentos,

La mayoría de las veces las personas con una sospecha o un diagnóstico TEA cumplen con las características que se han mencionado anteriormente, sin embargo es necesario tomar en cuenta que al inicio de este material se había mencionado la idea de que hablamos de espectro con la intención de dar a entender que las combinaciones de signos y síntomas que pueda presentar una persona con esta condición no son limitadas, ni están registradas una a una, razón por la cual se hace énfasis en la idea de que un niño que asiste a terapias junto a su hijo o al lugar donde buscan diagnóstico pueda tener movimientos estereotipados, pero su área social sea buena y que en su hijo en cambio los movimientos estereotipados no sean notorios o no este presentes, pero el área social y de comunicación presenten un verdadero conflicto y sin embargo en estos dos casos el diagnóstico pueda ser parecido e incluso el mismo. Sin olvidarnos obviamente de las particularidades de cada persona que hacen en definitiva que esa combinación tenga una dinámica diferente.

1.4 ¿QUÉ SON LAS SEÑALES TEMPRANAS?

De la pronta identificación de las señales que puedan sugerirnos la existencia de un trastorno del espectro autista dependerá también su pronta atención e intervención y de esta a su vez dependerá el éxito en el tratamiento y el avance significativo que pueda tener el tratamiento en su desarrollo.

Es por eso que se dedica este espacio para traer a discusión la importancia de las señales tempranas, porque a pesar de que muchos padres y demás miembros de la familia ya pasaron por esto, hay otros que están pasando y también porque existe la imperiosa necesidad de juntar los hombros y servir de ejemplo para otros padres que estén iniciando su camino, es necesario educar a la sociedad en general sobre este tema y sería óptimo que sean las propias familias que desde su vivencia puedan aportar con conocimientos, a continuación se exponen unas ideas básicas sobre lo que se debe conocer de las señales tempranas.

Llamaremos entonces niños y niñas en riesgo a aquellos que pudiesen estar mostrando las siguientes características, sin embargo es de suma importancia recordar que únicamente un profesional experto en el tema puede diagnosticar, lo que sí está en manos de personas que conocen el tema y que ven estos síntomas es animar a las familias a que busquen la información y ayuda pertinentes.

Niños y niñas en riesgo de 12 a 24 meses posiblemente:

- No balbuceen.
- No señalen con el dedo para pedir o expresar sus necesidades.
- No tengan sonrisa social.
- No logren un contacto visual constante.
- No intenten llamar la atención de otros.
- No respondan a su nombre.
- Pongan su atención en otros o en lo que ocurre a su alrededor.
- No disfruten de las comunes muestras de afecto.
- No hablen o no digan una cantidad esperada de palabras para su desarrollo.
- No manejen un lenguaje corporal claro y adecuado para su edad.
- No muestren indicios de alegría o diversión. (expresión facial y corporal)
- No muestren interés por otras personas.
- Si hablen poco, digan palabras sueltas o balbuceen.
- Si presenten híper o hiposensibilidad con respecto a lo sensorial.
- Se resistan a desprenderse de objetos (colchas, juguetes, etc.)
- Si jueguen, pero de una manera diferente (alineando objetos, golpeándose con ellos, etc.)
- Si tengan movimientos extraños con alguna parte de su cuerpo.

- Si tengan rabietas, se enojen fácilmente, lloren mucho y sean difíciles de clamar.
- Si se muestren poco activos o poco interesados en descubrir el mundo que les rodea.

1.5 A PESAR DE HABER LEÍDO TODO EL CAPÍTULO TENGO TODAVÍA MUCHAS DUDAS SOBRE LO QUE VA PASAR CON MI HIJO/HIJA.

Lo complejo y diverso de los trastornos del espectro autista puede resultar confuso y para una familia que ha recibido recientemente el diagnóstico que se encuentra en el proceso de búsqueda puede resultar incluso desesperante, sin embargo es muy necesario considerar los siguientes puntos con respecto a la información sobre la condición de su hijo:

- Ser conscientes de la diferencia entre conocer el tema del espectro autista y conocer las particularidades de su hijo dentro del espectro.
- A medida que el tiempo vaya pasando estará conociendo de nuevo a su hijo a partir del diagnóstico y basado en ese reconocimiento adecuará la búsqueda de información a las diferentes etapas que tendrá que pasar su hijo o hija.
- La cantidad de información que existe al alcance de todos en la actualidad es algo maravilloso, considere por favor que por más necesidad de informarse que usted tenga no todo lo se encuentra al alcance de sus manos es información buena, asesórese de que todo lo que usted lee o escucha es lo adecuado.
- Jamás intente sobrecargarse a usted o a su familia de información, el proceso de aprendizaje es lento, es un proceso de crecer junto a su hijo/a, de conocerlo y de reconocerlo, lo único que logrará es saturarse y saturar a su familia.
- Recuerde también que si bien su hijo está dentro del espectro, jamás será igual a otros niños que también lo estén, es importante que entre familias se compartan experiencias, emociones, situaciones vividas, pero nada es tan enriquecedor como aprender de fuentes científicas y lograr aplicar lo aprendido a las particularidades de su hijo/a.

Es importante dejar claro que si bien se habla de señales no se da por sentado que esto signifique ya un diagnóstico, más bien la idea es que sean banderas rojas “red flags”, que permitan poner bajo lupa al niño y observarlo con mucha atención durante su desarrollo y poder entonces hacer un diagnóstico temprano de ser este el caso.

Más información relevante acerca de los TEA y el desarrollo de su hijo/a:

- En lo que respecta a las habilidades intelectuales de su hijo/a lo único que se puede afirmar es que dichas habilidades se verán beneficiadas por la

detección y el tratamiento precoces, existe la posibilidad de que la inteligencia y habilidades intelectuales en general tengan un desarrollo normal, como también puede que el retraso en el desarrollo afecte a el área de la inteligencia, es probable también que su hijo/a posea habilidades extraordinarias y un alto nivel de funcionamiento, situaciones que serán detalladas como parte del diagnóstico, sin embargo si algo está claro es que el pronto inicio de un tratamiento individual adecuado a las necesidades de su hijo/a, tendrá buenos resultados.

- Existen personas que se refieren a los trastornos del espectro autista como una enfermedad, sin embargo podría ser mejor si se maneja la idea de que quienes están dentro del espectro tienen una condición que ha afectado a ciertas áreas de su desarrollo y que por lo tanto perciben el mundo de una manera distinta a la conocida como normal.
- De lo que se conoce actualmente esta es una condición que no desaparecerá de la vida de su hijo, sin embargo puede y debe ser tratado ya que de esta manera las dificultades que su hijo/a pueda tener mejoraran. Mientras la ciencia avanza y nos brinda más información sobre nuevos tratamientos y la certeza de si los TEA tienen cura o no, la clave está en aceptar el diagnóstico, enfrentar la realidad tal cual es y centrar los esfuerzos en un tratamiento que pueda mejorar la vida de su hijo/a y mejorar la vida del sistema familiar.

Errores y concepciones desacertadas comunes cuando hablamos de TEA.

ES FALSO QUE:

Un niño/a esta dentro del espectro porque sus padres son fríos y no se interesan por ellos.

No se relacionan y no quieren tener amigos.

Jamás miran a los ojos.

Jamás se dan cuenta de la presencia de otras personas.

No pueden aprender.

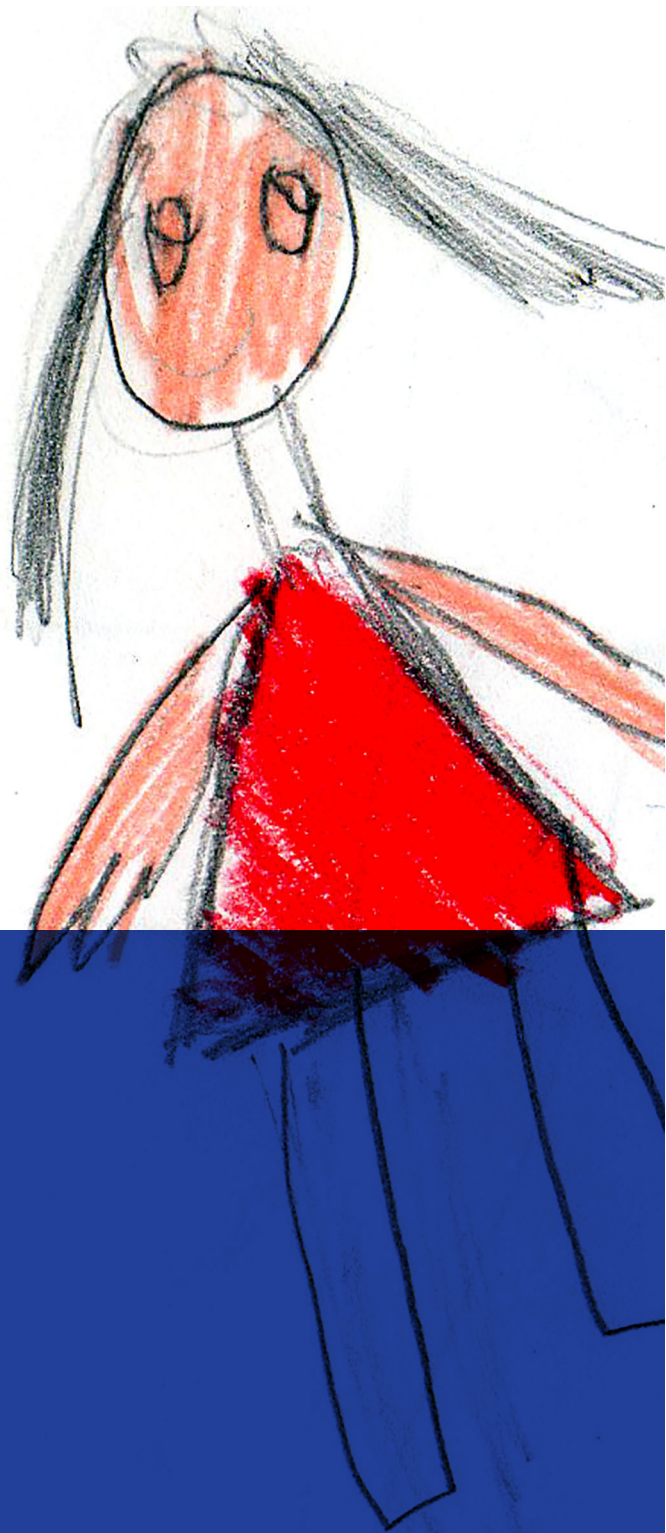
Son así porque no quieren hacerse cargo de las cosas.

Nunca hablarán, ni aprenderán.

Jamás podrán mostrar afectos, ni sentir cariño por nadie

Existen curas milagrosas.

Concluyendo, este ha sido un capítulo introductorio que ha permitido un acercamiento a la parte teórica de los trastornos del espectro autista, sus diferentes concepciones, etiología, características y demás información que se considera esencial a la hora de conocer más sobre esta condición.



TEMA 2

ACEPTANDO UN DIAGNÓSTICO DESCONOCIDO.

Cuando una familia espera un nuevo integrante se convierte en una espera dulce y todos los esfuerzos valen la pena, los padres y demás miembros de la familia pasan mucho tiempo pensando en él bebe, imaginándose como será y cuán lejos podrá llegar, llenándose de esperanzas.

Sin embargo cuando el tiempo pasa y un diagnóstico TEA llega, todas las expectativas y pensamientos positivos que se habían construido alrededor del niño/a se ven opacados y generalmente los familiares viven este momento con sentimientos de desesperanza, miedo, ira, culpabilidad, es importante tomar en cuenta que todo este proceso es natural cuando toca enfrentar una situación nueva, una condición de la que no se conoce nada o que simplemente es ajena a la realidad que se vive.

Es importante saber que el diagnóstico puede causar en quien lo recibe un estado de shock intenso, similar a un enajenamiento, una experiencia de que lo que se está viviendo no es real, una sensación de que la información es de una u otra manera inasumible, posteriormente los padres y demás miembros de la familia iniciaran un complejo proceso de duelo mismo que se describe a continuación.

2.1 EL DIFÍCIL PROCESO DEL DUELO.

El duelo o luto es el proceso que viven todos los seres humanos en cierto momento de sus vidas como respuesta natural ante una pérdida, sea esta del tipo que sea; la pérdida de una vida por ejemplo, de la salud, de situaciones o cosas materiales a las que tenemos mucho apego e incluso la pérdida de esperanzas e ideales. En el caso del diagnóstico de su hijo/a el duelo es entonces la reacción a la pérdida del “hijo/a ideal”, del niño que había ocupado sus pensamientos y sobre el que las expectativas eran muy altas y esperanzadoras, saber que su hijo tiene “autismo” es simplemente desconcertante en un primer momento.

A continuación se detallan las etapas del duelo readecuadas al proceso por el que pasan muchos padres de niños con una condición similar y además se hace énfasis en aspectos importantes y peculiares de cada una de estas etapas.

SHOCK Y NEGACIÓN:

Ocurre con frecuencia que ante un diagnóstico TEA, los padres y demás familiares entran en un proceso de negar la realidad que están viviendo, como estar en un intenso shock que no permite ver qué es lo que realmente está pasando; todo esto como una manera de amortiguar el dolor profundo de lo desconocido e inesperado. En esta etapa los padres pueden confiar en que su hijo sanará y sobretodo desconocen la mucha o poca severidad del diagnóstico.

Generalmente en esta etapa los padres están dispuestos a buscar todos los profesionales necesarios y escuchar todo lo que tengan que decir de su hijo/a, como una manera de aferrarse a la negación, de autoafirmarse que las cosas pueden cambiar.

Está bien buscar opiniones diferentes; simplemente no se permita alargar esta búsqueda, sea cuidadoso y metodoso, pero sobretodo evítese y evite al niño o niña el agotador proceso que puede empeorar la situación estresante que ya están viviendo.

BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

A pesar de que dentro de muchos otros procesos de duelo la búsqueda de información puede no ser tan importante, en este caso si lo es y demasiado. Conocer todos y cada uno de los detalles sobre la condición, de los tratamientos y las diferentes opciones en general genera un alivio a quien se empapa en el tema, porque de esta manera ya está pisando en tierra firme, una tierra hostil pero firme al final.

Ya se hizo énfasis previamente en la importancia del asesoramiento en la correcta búsqueda de información y es que no es lo mismo leer algo escrito para una persona

que acaba de recibir un diagnóstico, que leer un artículo científico que lo único que puede lograr es generar más confusión , dolor y desesperanza.

No es necesario conocer todo lo que existe sobre los TEA, es importante considerar que a medida que usted vaya conociendo de nuevo a su hijo, va a ir necesitando adquirir nueva información. Es un proceso lento de aprendizaje, de crecer junto a su hijo. Cuando se encuentre buscando información hágase las siguientes preguntas:

- ¿Le conviene a mi hijo lo que estoy leyendo?
- ¿Es información nueva o sigo buscando lo mismo?
- ¿Me es útil?
- ¿La fuente es confiable?

IRA Y SENTIMIENTOS CONFUSOS:

En esta etapa los sentimientos más confusos y contradictorios aparecen generando inseguridad, miedo y una total sensación de pérdida de control, la búsqueda de culpabilidad en uno mismo, en la pareja o en la ascendencia familiar es muy frecuente, preguntas como ¿Por qué a mí?, ¿Qué hice mal?, ¿Pude haberme dado cuenta?, ¿Hice algo malo en el embarazo?, etc.

Aparece la ira contra uno mismo, contra el cónyuge, contra Dios, e incluso esta ira puede alcanzar a su hijo/a mezclarse con el inmenso amor y ternura incondicional que desde ya se siente por el niño/niña.

Surge también un intenso sentimiento de soledad y abandono, la sensación de que nadie por más cercano que sea pudiera entender el dolor que atraviesa el núcleo familiar y este sentimiento es parte de elaborar el duelo, ir aprendiendo que jamás nadie va a sentir lo que usted como familiar cercano pudo sentir, sin embargo se hace muy necesario comprender que de la claridad con la que usted comunique sus necesidades dependerá que la gente que le rodea pueda hacer su mejor esfuerzo para entenderlo y apoyarlo.

ACEPTACIÓN FINAL:

Finalmente llega el periodo de aceptación, usted ha decidido que a pesar de lo doloroso que pudo haber sido el diagnóstico y de lo complicado que puede ser vivir con un miembro que está dentro del espectro ha empezado, sin darse cuenta, a luchar incansablemente por el bienestar de su hijo o hija, ha aceptado que la única manera de seguir adelante es no rendirse en el camino por muy frustrante que pueda ser.

Muchas personas sienten que el dolor simplemente los estancó y están tan convencidos de eso, que no se dan cuenta que las batallas que luchan ya los hicieron renacer en el diagnóstico junto a su hijo/a.

A continuación una serie de recomendaciones útiles que le permitirán seguir adelante y superar esta etapa de una manera satisfactoria:

- Las reacciones y sentimientos por los que usted atraviesa son necesarios y naturales, vívalos intensamente y elabore su duelo... tómese su tiempo.
- Las etapas del duelo no siguen un orden establecido, pueden aparecer indistintamente y sobretodo pueden volver una y otra vez incluso cuando ya han sido superadas.
- A pesar de que ha pasado ya algún tiempo de haber recibido el diagnóstico, si usted considera que su situación no mejora, intente identificar en qué etapa del duelo se quedó estancado y si es necesario busque ayuda.

2.2 REAJUSTANDO NUESTRAS EXPECTATIVAS.

Cuando el diagnóstico se acepta y se ponen manos a la obra, inicia un periodo de aprendizaje constante y sobretodo de ajustar las expectativas que se tienen de un niño o niña con esta condición, consiste en llegar a un punto medio entre todas las esperanzas previas al diagnóstico, las altas expectativas, la esperanza y las expectativas posteriores al diagnóstico, el dolor, las desesperanza y la desilusión, conocer las áreas fuertes y débiles del desarrollo de su hijo ayuda a saber que esperar. Considere las siguientes ideas que pueden ser de utilidad:

- Anímese a conocer a profundidad las áreas fuertes y débiles del desarrollo de su hijo.
- No espere demasiado, ni se ilusione en exceso.
- Viva un día a la vez, celebre profundamente hasta el mínimo avance.
- Esté consciente de que algunas áreas pueden tener mayor desarrollo y siéntase contento con las mismas.

En conclusión cuando una familia recibe un diagnóstico, cualquiera que sea, en este caso de un trastorno del espectro autista, la vida cambia y la sensación de haber perdido un ideal se hace presente, sin embargo como todo en la vida, el duelo es un proceso por el que se tiene que atravesar para lograr la aceptación, lo importante es ser lo suficientemente sincero con usted mismo para aceptar si usted puede o no puede con todo esto y saber buscar ayuda, importante también es lograr un proceso de reajuste, proponerse iniciar de cero y poner “manos a la obra”, entender que no siempre las cosas van a estar como esperamos, habrán días buenos y otros muy malos, pero la clave está en seguir adelante.

Existe la idea muy arraigada en los padres y familiares que hace referencia a la concepción de que sinónimo de funcionalidad en una persona TEA es el éxito a nivel del área académica, sin embargo y a riesgo de que muchos de ustedes puedan no estar de acuerdo, la situación mejora cuando se piensa en el hecho de que su hijo/a

pueda desarrollar una destreza y pueda hacer de ella una forma de vida, sí, es cierto que existen niños que pueden llegar lejos en el área académica, pero porque no pensar que su hijo/a puede ser pintor, escultor, dibujante o manejar muchas otras destrezas que no necesariamente tiene que ver con el éxito académico y que le pueden brindar la satisfacción de dominar una área y valerse por sí mismo.

Emily Pearl Kingsley es madre de un niño que tiene Síndrome de Down y a pesar de la diferencia que existe entre los TEA y esta condición ella relata una historia en la que intenta describir la experiencia con su hijo, y dijo lo siguiente al respecto:

“A menudo me piden que describa la experiencia de criar a un niño con una discapacidad, que intente ayudar a la gente que no ha compartido esa experiencia única a imaginar cómo se sentirían. Es así...

Esperar un bebé es como planear un fabuloso viaje de vacaciones a Italia: compras muchas guías de turismo y haces unos planes maravillosos: el Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas de Venecia...

También puedes aprender algunas frases en italiano. Todo es muy excitante. Después de meses de preparación, finalmente llega el día: haces las maletas y estás muy nervioso.

Algunas horas después, en el avión, la azafata dice: “Bienvenidos a Holanda”. “¿Holanda?”, preguntas. “¿Cómo que Holanda? ¡Yo pagué para ir a Italia! Toda mi vida he soñado con ir a Italia.”

Sin embargo, ha habido un cambio en el plan de vuelo, el avión ha aterrizado en Holanda y ahí te tienes que quedar. Así que tienes que salir y comprar nuevas guías de turismo, incluso tendrás que aprender un idioma nuevo.

Lo importante es que no te han llevado a un lugar horrible: se trata, simplemente, de un lugar diferente. Es más lento y menos deslumbrante que Italia. Pero después de pasar de pasar allí algún tiempo y de recuperar la respiración, empiezas a mirar a tu alrededor y te das cuenta de que Holanda tiene molinos de viento, tulipanes, incluso Rembrandts...

Pero todos tus conocidos están ocupados yendo y viniendo de Italia, presumiendo de los días maravillosos que han pasado. Y durante el resto de tu vida, te dirás: “Sí, ahí es donde se suponía que iba yo. Eso es lo que yo había planeado.”

Este dolor no desaparece nunca, porque la pérdida de este sueño es una pérdida muy significativa.

Pero si malgastas tu vida lamentando no haber ido a Italia, nunca podrás ser libre para disfrutar de lo que es especial: las cosas encantadoras que te ofrece Holanda.”





TEMA 3

¿Y AHORA QUE VA A PASAR CON MI FAMILIA?

Seguramente desde hace mucho tiempo ya han empezado a notar que a raíz del diagnóstico las cosas en casa han empezado a cambiar, reorganización del tiempo, tensiones emocionales en la familia, problemas económicos, etc. Pues sí, a raíz de la llegada de un miembro con un trastorno del espectro autista todo lo que de una u otra manera venía en el seno de la familia siendo una constante ha de modificarse por completo, cada uno de los miembros de la familia sufrirá un cambio fuerte, lo mismo ocurrirá con las relaciones entre dichos miembros, las normas que los rigen y en general se generará en la familia un proceso de adaptación a la nueva y desconocida etapa que están viviendo.

En este capítulo se abordan algunas de las situaciones que ocurren con más frecuencia dentro del sistema familiar y fuera de él, situaciones a considerar sobre todo porque han sido las que han vivido y viven familias con una situación semejante.

3.1 LA FAMILIA

La combinación de características de los TEA indudablemente cambiará la forma en la que la familia ha vivido hasta ahora, es importante pensar que los cambios no son ni positivos, ni negativos, simplemente serán muy diferentes y todo esto pondrá a prueba la capacidad de la familia para adaptarse a situaciones nuevas y sobre todo a esta que resulta desconocida y muchas veces perturbadora.

Cambiarán desde las cosas más simples como el tiempo que se compartía antes, que podrá verse reducido por el proceso que tiene que ver con buscar ayuda y sobretodo con el plan terapéutico, hasta cosas más complejas como las reglas, normas, relaciones dentro y fuera de la familia.

Más adelante se tratarán situaciones que pueden ocurrir con todos los miembros de la familia, sin embargo a continuación algunas ideas a considerar:

3.2 LA PAREJA

Si se observa de cerca, la pareja es quien inicia como tal la familia, son aquellos novios que más tarde se casarán y formarán entonces la familia, de esta idea se desprende una verdad: la tendencia de los padres a sentirse responsables e incluso culpables del diagnóstico de su hijo y por ende del alborotador cambio en la familia.

A nivel de pareja ocurren varias situaciones bastante curiosas que se comentan a continuación; si ninguna de estas es la suya considere analizar su situación de pareja y si esta es buena aliméntela, disfrútela.

Puede ocurrir que debido a los conflictos que tenía su hijo previo al diagnóstico (y que ahora conoce correspondían a síntomas propios de los TEA), la relación se ha venido deteriorando, conflictos y discrepancias por la crianza del niño/a, estrés como respuesta al desconocimiento, culpa e impotencia. Incluso después del diagnóstico; la necesidad de buscar un culpable, de situar a la pareja como responsable no solo del diagnóstico, sino también de toda la situación, lo curioso aquí es que muchas parejas que han pasado por esto dicen haber encontrado en el otro a pesar de todo el dolor y la impotencia una guía y una fuerza para seguir adelante, es más, son relativamente pocas las separaciones o divorcios en comparación con los padres que han decidido soportar la tormenta juntos y siguen juntos ahora cuando ya dejó de llover.

Y si una pareja decide que por su bienestar y el de la familia ya no deben estar juntos la idea es que puedan seguir en contacto y apoyándose constantemente, en la educación de los hijos, ahora desde una relación más sana.

Les ha ocurrido a otras parejas también con frecuencia que tienden a “aparentar” que pueden manejar todo lo que ha pasado y todo lo que está pasando; intentan dar la imagen de fortaleza y entereza que muchas veces es únicamente una fachada; poder compartir con el otro en lo más íntimo de la pareja, preocupaciones, necesidades, frustraciones, culpas, tristezas, etc., permite que aquella persona que camina junto a usted por la vida pueda conocer como vive de manera individual este cambio y se permite a su vez compartir con usted su experiencia. El arma que debe acompañar a la pareja es la comunicación, la verbal y la no verbal también, esa capacidad de reconocer en mi pareja que cosas no puede expresar pero están ahí.

Es importante también entender que la unión de dos seres humanos es la unión de dos mundos distintos, cada uno desde su perspectiva de hombre o mujer y consecuentemente desde su rol de padre o madre dentro del sistema familiar afrontará no solo la situación que atraviesan con respecto al diagnóstico, si no todas las situaciones de la familia de manera distinta, por lo que puede resultar muy común que no logren comprenderse en ciertos momentos.

Pautas para lograr una sana interacción familiar cuando existe un diagnóstico TEA en la familia:

Disfrutar del tiempo juntos: Indudablemente el tiempo es un factor que va a verse afectado. Como familia es necesario tener conciencia de ello y buscar que no sea la cantidad de tiempo la prioridad si no la calidad de las situaciones que puedan compartir como miembros de un sistema familiar.

Expresarse abiertamente unos con otros: El caudal de sentimientos y necesidades de cada uno de los miembros de una familia puede hacer que existan tensiones emocionales, encontrar la manera correcta de hacerle saber al otro que estoy sintiendo, o que es lo que podría mejorar sin duda ayudará a que los demás puedan actuar buscando siempre un bienestar común.

Resolver los problemas juntos: Infinidad de problemas van a aparecer en el transcurso de la vida familiar y es que sin duda iniciar cada día sin saber que puede pasar y que todo resulte un aprendizaje requiere que como un rompecabezas todas las piezas estén juntas al momento de plantear el problema y buscar soluciones.

Apoyarse unos a otros para alcanzar objetivos: Si en la familia se plantean necesidades, deben entonces plantearse objetivos, cada uno de los miembros tiene un rol dentro de dicha familia y desde ese rol puede participar activamente para lograr un objetivo que beneficie a la familia.

Ideas que pueden aportar a los padres de un niños/a TEA

- Hable de sus sentimientos.
- Informase: esa es su mejor herramienta.
- Empodérese del tema del autismo.
- Dedique tiempo y espacios de descanso y salud individuales y de pareja.
- Disfrute y celebre hasta el más mínimo logro de su hijo, sepa que es también su logro.

Reglas de oro para la comunicación en pareja y en familia:

1. Mirar a los ojos sin buscar ser desafiante: Tenga en cuenta el contacto visual; recuerde que ha muchas cosas que no son dichas exactamente con palabras.
2. Expresar las cosas que me parecen y no, pensando en no dañar al otro: Es muy sano comunicar lo que llevamos dentro y es más sano aún pensar en cómo eso puede hacer sentir al otro.
3. Expresar como me siento cuando estoy en desacuerdo con un consenso: Comunicar que es lo que me disgusta me hace parte de la decisión.
4. Proponer cambios, sin ser impositivo: Lograr defender mi punto de vista como una alternativa para mi familia.
5. Llegar a acuerdos: Buscando siempre el bienestar familiar.

3.3 LOS HERMANOS.

Creer con un hermano que está dentro del espectro de autismo generalmente no representa mayor problema sobre todo por la capacidad que tienen la mayoría de niños para adaptarse a diferentes situaciones, las herramientas más eficaces que posee una familia son la comunicación y el conocimiento, es importante que los hermanos y hermanas reciban explicaciones claras, realistas y de acuerdo a su nivel de entendimiento sobre lo que le ocurre a su hermano. Es natural que existan crisis en los niños e incluso frustraciones sobre todo porque pueden haber ciertas diferencias marcadas en el juego, la socialización, la afectividad, etc., de todas maneras los hermanos pueden acoplarse e incluso crear un lenguaje propio del sistema fraternal que les permite convivir.

A pesar de lo mencionado anteriormente en la experiencia de otras familias si existen problemas orientados al área de la relación con los padres; muchos hermanos pueden llegar a sentirse desplazados, faltos de cariño y de atención y no necesariamente porqué así sea, sino más bien debido a la cantidad de tiempo que implica la búsqueda de diagnóstico y el proceso terapéutico de una persona TEA, es por esta razón que se considera muy importante anticipar al hermano que un niño

dentro del espectro autista necesitara pasar un considerable tiempo en doctores, terapeutas, psicólogos, etc., y que son sus padres quienes deben acompañarlo.

En otros casos si puede ocurrir con frecuencia que la familia casi no se da cuenta de que por el enorme cuidado que como padres y familia se pueda dar al miembro TEA los hermanos queden aislados o lejos de ser el centro de atención. Pueden también intentar cumplir roles y tareas dentro de la familia que no les conciernen y no necesariamente por que los padres así lo permitan o deseen, sino porque pueden percibir, si así fuera el caso, que los padres y demás familiares se encuentran bajo enormes cantidades de presión y esa sea su forma de aportar con su hermano/a y la familia. En la escuela tienden a repetir lo que intentan hacer en casa y es hacerse cargo de su hermano en el recreo o en situaciones en las que necesita mayor cuidado. Generándose en ocasiones sentimientos de frustración y de hostilidad hacia el miembro TEA y hacia los padres.

Algunas señales que puedan indicar que algo no anda bien en la relación de hermanos:

- Juegos bruscos o señales de maltrato físico.
- Conductas regresivas en el desarrollo de un niño: pedir teta, u orinarse en la cama; cosas que ya han sido superadas.
- Comentarios en los que manifiesten sentirse presionados e incluso excluidos de la familia.
- Brindan excesivo cuidado o ayuda al miembro TEA, cumpliendo con tareas y desempeñando roles que no les corresponden.

El resto de hijos de un sistema familiar necesitan sentirse amados, comprendidos, atendidos, incluidos en los cambios que vive la familia y acompañados en el reto que implica tener un hermano que él ve como diferente; si como padres manejan esta situación con mucha cautela tendrán como resultado hijos más sensibles ante cualquier persona diferente, amables, colaboradores y felices.

En conclusión con los hermanos evite:

- Comparar las capacidades de un hijo y de otro.
- Delegar excesivas responsabilidades del cuidado de su hermano.
- Evite que en la escuela tenga que hacerse cargo de su hermano, de su cuidado y de su conducta, son los adultos: maestros y padres quienes deben manejar esas situaciones.
- Excesiva diferencia en las reglas que existen en casa para los hijos, si bien es necesario que por la condición del niño que está dentro del espectro algunas normas puedan ser más flexibles o menos flexibles; evite que exista una diferencia muy grande.

- Que por sentirse cansado o no saber cómo manejar una situación se incumplan las normas de casa y para ser equitativos el resto de los hijos tampoco las cumplan.
- Inmiscuirlos en situaciones o decisiones que deben ser afrontadas y tomadas únicamente por adultos.

Hablarles siempre con la verdad y utilizar estrategias para que ellos lo entiendan facilitará el proceso de relacionarse con un hermano TEA, las preguntas que puedan hacer los hijos sobre su hermano dependerán de su edad, de la etapa por la que pase la familia, del diagnóstico, de las características de la persona TEA, pueden ser preguntas complicadas, si es así, hágale saber a su hijo que pueden informarse juntos, recuerde también que como padre es posible compartir sus sentimientos con los hijos y así ellos podrán hacer lo mismo con los suyos; acompañarse y apoyarse como familia.

3.4 EL DIAGNÓSTICO Y LA VIDA FUERA DE CASA.

Cuando en el hogar ya existe un diagnóstico, información y se ha iniciado un proceso de aprendizaje y aceptación el siguiente paso lleva a muchas familias a hacerse preguntas como las siguientes: ¿Con quién debemos compartir nuestra situación? ¿Cómo lo hacemos? ¿Qué dirán de nosotros?

La respuesta a la primera pregunta la tiene únicamente cada familia, partimos de la premisa de que es importante y sano que el sistema familiar con o sin un hijo con un trastorno del espectro autista tenga apoyo externo: abuelos, tíos, amigos que sean la extensión de la familia con los que los miembros se relacionan y puedan significar grandes fuentes de apoyo.

Entonces es con quienes ustedes sientan más apego con los que deben compartir esta información importante, ocurre mucho que antes del diagnóstico los síntomas y signos que presentaba su hijo pudieron ya haberlos alejado de muchos lugares y personas que frecuentaban, consideren este un buen momento para tratar de sanar rencores que pueden haberse guardado con personas que pudieron no haber entendido mucho de lo que pasaban y pasan ustedes como familia.

Ideas a tomar en cuenta y a analizar por la familia antes de compartir el diagnóstico de su hijo:

- No es preciso que todas las personas lo sepan, considere unas cuantas personas con las que pueda conversar y contarles su situación, el resto de personas pueden enterarse en el algún momento y si es necesario.
- Considere que informar a las personas más cercanas puede ser muy útil para que entiendan a su hijo y para que puedan relacionarse con él de manera correcta.

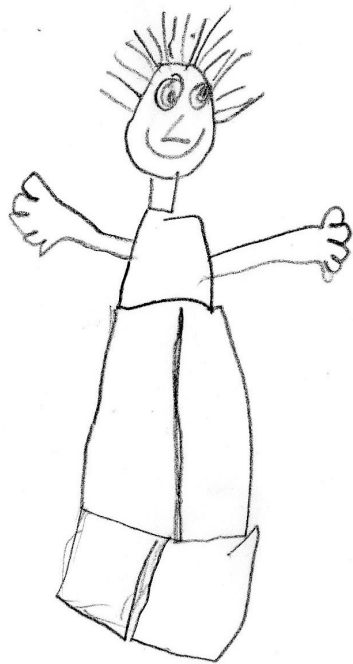
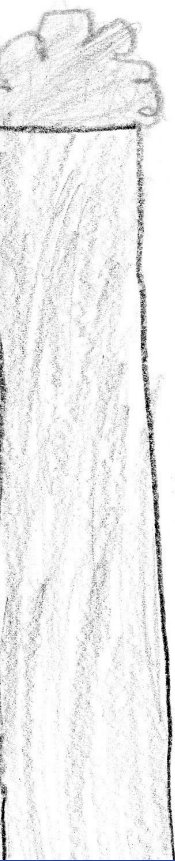
- Si la reacción de las personas es de desconcierto y conmoción intente ser comprensivo y recuerde que en algún momento ustedes pudieron sentir algo similar.
- Analicen como núcleo familiar la importancia de ponerse en “el lugar del otro”, dependiendo de quién sea la persona que recibe la información podrá tener diferentes reacciones, tome en cuenta también que muchas personas podrían no conocer nada o conocer muy poco sobre autismo, haber escuchado cosas terribles o simplemente imaginarse que no pasa nada.
- Una vez más el manejo de información que ustedes tengan va a ser la herramienta más útil contra la desinformación y los prejuicios de los demás.
- Recuerde la importancia de contar a las personas que usted considere necesario cómo se siente, que necesita; recuerde que ellos no necesariamente tienen que entenderle o sentirse identificados ya que no están pasando por lo mismo, pero si usted es capaz de explicarles que siente y que necesita como persona, como padre, como hermano, como amigo ellos harán el mejor esfuerzo por apoyarle.
- Existe la posibilidad de que la respuesta de uno de sus familiares o amigos pueda ser negativa y está bien; a pesar de lo que pueda doler y costarle entender su reacción es mejor saber con quienes cuenta la familia.
- Jamás generalice la idea anterior si bien existirán personas que no le apoyen. habrán muchas que estén interesadas en usted y en su familia, no se permita creer que porque ocurrió con una persona con el resto se repetirá la situación.

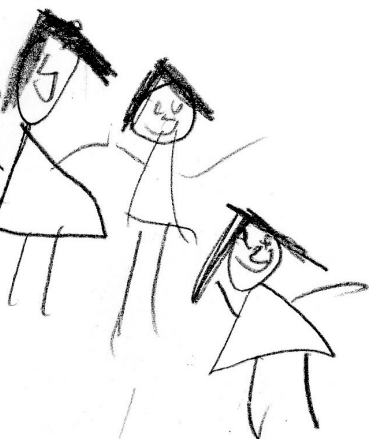
Al igual que irá aprendiendo con el tiempo sobre los TEA, irá aprendiendo que personas deciden apoyar a la familia, estar cerca de ella y sobretodo quienes disfrutarán y celebrarán junto a ustedes todos los logros de su hijo o hija.

Antes de finalizar este capítulo no se puede dejar de hablar de los abuelos ya que en muchos casos suelen ser fuentes emocionales, de apoyo y de crianza importantes, las familias han relatado diversas reacciones de ellos cuando han decidido darles la noticia; al final estas reacciones se las puede clasificar como positivas o negativas: muchos padres relataron que los abuelos simplemente no creen en el diagnóstico de su nieto/a y dicen que no ocurre nada que lo único que pasa es que es “mimado” o “malcriado” y que ya se le pasará, otros abuelos entienden la explicación y deciden que prefieren estar lejos del niño/a, a pesar de que esto pueda doler de una manera que nadie puede entender lo que puede hacer es darles tiempo, recuerde que cada ser humano vive su proceso de duelo distinto, es posible que las cosas mejoren, y si no es el caso recuerde: no son las únicas personas con las que la familia cuenta.

La otra posibilidad es que sufran mucho, les cueste aceptarlo pero desde un inicio les hagan saber que ellos están con ustedes y que serán incondicionales, esta ayuda es algo invaluable, sin embargo recuerde que los abuelos también van a necesitar constante información sobre como relacionarse con su hijo para que exista consistencia en lo que se trabaja en terapia, en casa y ellos puedan hacer lo mismo. De su enorme amor de abuelos pueden interpretar que la mejor manera de acercarse a su nieto es con mimos y un trato diferente incluso pueden llegar, obviamente sin mala intención, a desplazar a los otros nietos, considere ser muy claro en este sentido con ellos, podrían necesitar mucha guía y también podrían necesitar expresar lo que sienten al respecto.

Concluyendo, tener un miembro TEA en la familia implica un impacto inicial y un cambio en la estructura del sistema familiar, la organización del tiempo, las normas, la pareja enfrenta un serio proceso de culpabilidad e incluso distancia emocional, teniendo como herramienta la comunicación. Los hermanos de niños TEA generalmente no tienen mayores dificultades ya que crecen con la presencia de su hermano y se acoplan fácilmente a las diferencias, sin embargo se hace muy necesario analizar la cantidad de tiempo que se les brinda a todos los hijos. Es necesario tomar en cuenta que existe una vida fuera del hogar y que es sano para los padres y demás miembros de la familia compartir y apoyarse en los abuelos, hermanos, amigos, siempre buscando las personas correctas con quienes compartir la situación de mi hijo y de mi familia, informar a todas estas personas constantemente sobre los TEA y sobre los avances de su hijo permitirá que puedan sentirse capaces de apoyarlos y ser parte de las alegrías y triunfos de su hijo y de la familia.





TEMA 4

VIVIENDO LOS TEA EN CASA: ESTRATEGIAS

Familias que han pasado ya por esto comentan haber sentido que después de tener un diagnóstico definitivo han regresado a casa con la sensación de que el integrante TEA es nuevo en la familia, describen tener la necesidad de volver a conocerlo, de estar temerosos ante el nuevo desafío, como ya se mencionó anteriormente los miembros de la familia que reciben el diagnóstico pueden entrar en estado de shock; si a esta situación le sumamos el hecho de que se sienten desinformados, desprotegidos el resultado puede ser que los padres y demás familiares puedan llegar a sentirse desesperanzados. Este capítulo trae a discusión estrategias e ideas a tomar en cuenta en el proceso de aprendizaje y crecimiento de la familia junto al miembro TEA.

Los trastornos del espectro autista son un desafío constante, las familias con un integrante TEA afirman que jamás un día es como el anterior, comentan que cada día es un desafío y un aprendizaje constante, los problemas de comunicación, las rabietas, las agresiones y autoagresiones pueden estar presentes en casa, tome en cuenta que si su hijo/a ha recibido un diagnóstico temprano y ha iniciado un programa terapéutico tan pronto como le fue posible; seguramente las cosas van a mejorar día con día. Los profesionales encargados del diagnóstico y del plan terapéutico se encargaran también de proporcionar toda la información necesaria a la familia que tiene que ver con el tratamiento de los trastornos del espectro autista, con información general y también con información valiosa para la familia, es decir estrategias que pueden servir si son aplicadas al caso de su hijo/a. La idea es que lea y que se informe, a continuación una serie de ideas que pueden serle de utilidad:

- Lea, la información que le proporcionen los profesionales, le ayudará a sentirse más seguro con su hijo/a en casa.
- Participe en eventos educativos para padres y familiares, no se permita perder información importante por miedo.
- Participe y sea parte del equipo multidisciplinario, esto le ayudará a mejorar sus destrezas en casa y a conocer los objetivos y metas que se buscan.
- Asegúrese que dentro de estas metas esta que su niño TEA aprenda habilidades que aporten al funcionamiento de la familia y que se adecuen al estilo de vida que ustedes llevan.
- Pero sobretodo recuerde que desde su papel de familiar usted puede hacer aportaciones de suma importancia para el tratamiento, ya que después de un correcto proceso de formación los padres y demás miembros de la familia son los indicados para aplicar lo aprendido a las necesidades y particularidades del miembro TEA.

4.1 LA CONDUCTA.

A pesar de que los trastornos del espectro autista no son en sí un trastorno conductual, la conducta suele ser una de esas áreas en las que las personas TEA presentan dificultades; con frecuencia gritan, lloran, hacen rabietas, se votan al suelo, se golpean o muerden partes de su cuerpo e incluso agreden a las personas que lo rodean. Ocurre también que tienen conductas estereotipadas, es decir, pueden mecerse o tener rituales para realizar las actividades.

Hay algunas ideas que debe tomar en cuenta al respecto:

- Existen rabietas y “berrinches” que son parte del proceso evolutivo de un niño, claro, puede ocurrir que en su hijo se den con más frecuencia debido a las características de los TEA anteriormente mencionadas.
- Cuando un sujeto con un diagnóstico TEA tiene conductas disruptivas con mucha frecuencia tiene algo que quiere comunicar.

La conducta puede estar estrechamente relacionada con el ambiente, seguramente algo lo está sobrecargando, dando como resultado conflictos a nivel de su conducta.

Recuerde que la condición de autismo en muchas ocasiones impide que los sujetos comprendan el mundo como lo hacen los neurotípicos, si usted dedica el tiempo a enseñar y a ayudar a entender a una persona TEA que es lo que se espera de ellos, seguramente las cosas mejoren.

Si la conducta es frecuente jamás olvide analizar bajo qué circunstancias se da, puede ser una gran oportunidad de aprendizaje para los padres y el resto de familia sobre las características, necesidades y particularidades del sujeto TEA.

La mayoría de los casos una conducta problemática es el resultado de:
Dificultad del sujeto para autorregularse (controlar sus emociones, el entorno físico y social)
Una intensión comunicativa.
Necesidades o deseos que no están siendo cubiertos.

¿QUÉ HACER ANTE UNA RABIETA?

Puede resultar sumamente difícil controlar una rabieta o “berrinche”, pero generalmente ocurre que con un adecuado abordaje, conductas agresivas, lesivas y autolesivas pueden desaparecer progresivamente ya que en él se trabajaran habilidades comunicativas, sociales, de autocontrol, entre otras; a más de eso con el paso del tiempo usted gana experiencia y conoce herramientas adecuadas para el manejo de conductas disruptivas en casa. Podría serle útil considerar las siguientes ideas.

- Tomar en cuenta que el niño necesita de sus padres, tanto de su figura como autoridad, como de su amor y afecto; les ha sucedido a otros padres que en el afán de que su hijo mejore y avance en su proceso lo “sobrecargan” de terapias de métodos, él necesita ser niño y como tal jugar y compartir actividades familiares, sin bien como padres deberán cambiar ciertas pautas de educación, al igual que otros hijos el sujeto TEA necesita normas y que existan unos padres que las hagan cumplir.
- Armarse de herramientas que le permitan al niño reconocer sus emociones y expresarlas (no necesariamente de manera verbal) y de acuerdo a su nivel de funcionalidad, de esta manera cuando exista una situación que pueda tener como consecuencia una conducta disruptiva, seguramente se podrá evitar o disminuir su intensidad.
- Cuando se imponen normas a un niño o niña TEA es necesario que estas sean informativas, es decir, que eviten decir lo que está haciendo mal, sino más bien que su contenido tenga información de cómo lo debe hacer. No es lo mismo decir: “No te pares en la silla” que “La silla sirve para sentarse”- “No corras” que “En este lugar debemos caminar despacio”.

Ante una rabieta que no se pudo controlar:

- Intente no perder el control, prever que su hijo no se haga daño y que tampoco pueda dañar a personas que estén cerca.

A pesar de que pueda ser complicado, intente que la expresión en su rostro sea lo más neutral posible (puede que ayude al sujeto a entender que no está logrando lo que quiere o que no es la manera de hacerlo).

- Dele información corta que pueda necesitar y que haya adquirido e interiorizado antes: “Si golpeas tu cabeza te harás daño”.
- Información que obedezca con regularidad: “Levántate”, “Dame la mano”.
- Intente que su tonalidad de voz transmita calma.

Después de una conducta que se salió de control es importante conocer que la causó, si es posible dialogue con él, utilice historias sociales, imágenes en general que puedan explicarle que es lo que la causó.

Analice una y otra vez la situación, de ser necesario trabaje en ella.

En resumen, los trastornos del espectro autista tienen dentro de sus características problemas a nivel conductual, si bien muchas veces para los padres, familia y equipo terapéutico pueden ser difíciles de controlar a medida que se trabaja en ellos mejoran constantemente, los padres deben estar listos para intentar prever una conducta disruptiva, pero si no se logra deben estar listos para manejarla también, a medida que al niño se le pueda enseñar habilidades comunicativas y sobretodo que espera la familia y el resto de la sociedad de él, seguramente podrá controlarse de mejor manera.

ANEXO 1

INFORMACIÓN SOBRE LAS ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO PARA EL AUTISMO

Si hay un tema en el que se ha llegado a un consenso en lo que a abordajes terapéuticos se refiere es que lo mejor que se puede hacer por un sujeto TEA es una detección temprana del trastorno y por lo tanto un temprano inicio en el abordaje, es decir que la llamada **intervención temprana** es la clave de que desencadenará una serie de mejoras en los síntomas de los TEA y por ende en el contexto familiar, Wendy L. Stone, Ph.D. y Theresa Foy DiGeronimo, M.Ed., en su artículo ¿Tiene autismo mi hijo?, dicen lo siguiente al respecto:

“No hay duda ni controversia: la intervención temprana es la mejor esperanza para el futuro de su hijo. Actuar pronto para mejorar los principales síntomas de conducta del autismo le dará a su hijo —y al resto de la familia— muchos beneficios importantes que no ganarían simplemente esperando ver qué pasa hasta que su hijo entre a la escuela a los cuatro o cinco años de edad. Un buen programa de intervención temprana tiene al menos cuatro ventajas:

Le da a su niño la instrucción necesaria para que a partir de las destrezas que ya tenga, aprenda unas nuevas, mejore su conducta y remedie sus áreas de debilidad.

Le brinda a usted la información que necesita para comprender mejor el comportamiento y las necesidades de su hijo.

Le ofrece recursos, apoyo y capacitación que le posibilitarán trabajar y jugar más efectivamente con su hijo.

Va a mejorar los resultados en el proceso de su hijo.

Por estas razones, se debe implementar un programa de intervención para su hijo tan pronto sea posible después de que él reciba el diagnóstico.”

Quedan entonces expuestas las razones por las que un inicio temprano de la intervención en un niño o niña TEA es crucial para lograr una mejoría. Pero a la hora de hablar de los tratamientos de autismo existen una variedad de terapias e incluso de enfoques de tratamiento y obviamente nacen muchas preguntas con respecto de cuál de los programas o enfoques será el más adecuado para su hijo, tome en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Infórmese ampliamente sobre las alternativas de tratamiento con la finalidad de que pueda entenderlos y opinar también de acuerdo a los que vive la familia sobre el plan que podría adecuarse a su hijo.
- Permita que un profesional o un equipo multidisciplinario le asesore.
- Si le es posible observe como se llevan a cabo las terapias.
- Hable e investigue con otros padres sobre métodos que hayan podido tener mejores resultado en sus hijos, siempre pensando en las características y el diagnóstico de su hijo.
- Esté seguro de comprender y conocer un enfoque antes de iniciarlo con su hijo.
- Recuerde que los tratamientos en muchos enfoques son intensivos, el trabajo con el niño es constante y muchas veces es necesario implementarlo en casa.
- Puede ocurrir que debido a los avances o retrasos de su hijo se vea la necesidad de hacer un alto y reevaluarlo con la finalidad de determinar si es necesario o no cambiar de modelo de abordaje.

A continuación una recopilación de los enfoques y sus tratamientos especializados para los trastornos del espectro autista, recuerde que la siguiente información es bastante básica y pretende darle una idea de la diversidad de tratamientos e incentivarlo a informarse y tomar una decisión acertada en lo que al bienestar de su hijo respecta:

- **ABA (Análisis de la conducta aplicada):** Es un programa altamente estructurado que es manejado por un analista de la conducta que diseñará un tratamiento individualizado que tiene como objetivo el aprendizaje de habilidades y la reducción de conductas indeseadas.
- **VB (Conducta verbal):** Basado en los principios de ABA y desde un enfoque conductual, lo pueden proveer maestros, psicólogos, educadores especiales y cualquier persona entrenada en este método, y tiene como principal objetivo originar en el niño el aprendizaje del lenguaje a partir de lograr una conexión entre la palabra y su contenido semántico.
- **PRT (Entrenamiento en respuestas centrales):** Es un modelo basado en lo conductual que nuevamente sigue los principios ABA, impartido por maestros, psicólogos, educadores especiales, fonoaudiólogos, etc. Tiene como principal objetivo lograr cambios positivos en las conductas centrales que se han visto afectadas por el trastorno y de esta manera lograr un avance en el área comunicativa, social, de autocontrol y autorregulación, destrezas lúdicas, etc.

- **DIR (Tiempo de juego o floortime):** Técnica que se basa en el desarrollo funcional de las relaciones y las diferencias individuales, tiene como principal objetivo que el terapeuta ayude al niño a ampliar sus círculos de comunicación y nivelarlo en el desarrollo y lograr el fortalecimiento de las emociones que serán las que guíen las habilidades mentales, se logra mediante actividades de juego. La idea en este modelo es que puedan ser aplicados por los padres, psicólogos y cuidadores.
- **RDI (Intervención para el desarrollo de las relaciones):** Es una terapia de tipo conductual que se basa en la modificación de la conducta a través de estímulos, para de esta manera poder ayudar al individuo a mejorar su adaptabilidad, su autoconocimiento y sus habilidades sociales y emocionales. Padres, maestros, educadores especiales y psicólogos pueden recibir un entrenamiento para impartir este tipo de intervención.
- **TEACCH (Tratamiento y educación para niños con autismo y problemas de comunicación relacionados):** Este es un enfoque basado en la “enseñanza estructurada”, el sistema se basa en el proceso de enseñanza – aprendizaje utilizando apoyo visual, el Sistema TEACCH puede ser impartido mediante programas individuales en la escuela, centros terapéuticos y en casa.
- **Terapia de integración sensorial:** Es un programa que tiene como objetivo el diagnóstico y el tratamiento de déficits del individuo en el procesamiento de los sentidos, ayuda a quien lo necesita a mejorar la forma en la que el cerebro procesa y organiza la información sensorial mediante un plan individual.
- **PECS (Sistema de comunicación por intercambio de imágenes):** Es utilizado como un sistema de aprendizaje y de comunicación en personas con poca o nula capacidad de comunicación, mediante imágenes se ayuda a la persona a la formulación de oraciones “gráficas” que ayudan a expresar diferentes situaciones, puede ser usado en todos los ámbitos.
- **Dieta libre de gluten y caseína:** Es un tratamiento que necesariamente debe acompañar cualquier otro tratamiento, consiste en eliminar de la dieta de la persona dentro del espectro de autismo la proteína llamada gluten que está presente en granos como la cebada, el trigo, centeno, avena; y la caseína presente en infinidad de productos lácteos; de esta manera se pueden mejorar los síntomas considerablemente; es un tratamiento sumamente importante por lo que se recomienda conocerlo a fondo.

¿QUE NOS PEDIRÍA UN AUTISTA?

Angel Rivière (Madrid 1996)

1. Ayúdame a comprender. Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura, y no caos.
2. No te angusties conmigo, porque me angustio. Respeta mi ritmo. Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis necesidades y mi modo especial de entender la realidad. No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más.
3. No me hables demasiado, ni demasiado deprisa. Las palabras son “aire” que no pesa para ti, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo.
4. Como otros niños, como otros adultos, necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien, aunque no siempre lo consiga. Hazme saber, de algún modo, cuándo he hecho las cosas bien y ayúdame a hacerlas sin fallos. Cuando tengo demasiados fallos me sucede lo que a ti: me irrito y termino por negarme a hacer las cosas.
5. Necesito más orden del que tú necesitas, más predictibilidad en el medio que la que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir.
6. Me resulta difícil comprender el sentido de muchas cosas que me piden que haga. Ayúdame a entenderlo. Trata de pedirme cosas que puedan tener un sentido concreto y descifrable para mí. No permitas que me aburra o permanezca inactivo.
7. No me invadas excesivamente. A veces, las personas sois demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.
8. Lo que hago no es contra ti. Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño. ¡Ya que tengo un problema de intenciones, no me atribuyas malas intenciones!

9. Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender. Tiene su propia lógica y muchas de las conductas que llamáis “alteradas” son formas de enfrentar el mundo desde mi especial forma de ser y percibir. Haz un esfuerzo por comprenderme.
10. Las otras personas sois demasiado complicadas. Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, tan sin tapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una “fortaleza vacía”, sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible. Tengo mucha menos complicación que las personas que os consideráis normales.
11. No me pidas siempre las mismas cosas ni me exijas las mismas rutinas. No tienes que hacerte tú autista para ayudarme. ¡El autista soy yo, no tú!
12. No sólo soy autista. También soy un niño, un adolescente, o un adulto. Comparto muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llamáis “normales”. Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien. Es más lo que compartimos que lo que nos separa.
13. Merece la pena vivir conmigo. Puedo darte tantas satisfacciones como otras personas, aunque no sean las mismas. Puede llegar un momento en tu vida en que yo, que soy autista, sea tu mayor y mejor compañía.
14. No me agredas químicamente. Si te han dicho que tengo que tomar una medicación, procura que sea revisada periódicamente por el especialista.
15. Ni mis padres ni yo tenemos la culpa de lo que me pasa. Tampoco la tienen los profesionales que me ayudan. No sirve de nada que os culpéis unos a otros. A veces, mis reacciones y conductas pueden ser difíciles de comprender o afrontar, pero no es por culpa de nadie. La idea de “culpa” no produce más que sufrimiento en relación con mi problema.
16. No me pidas constantemente cosas por encima de lo que soy capaz de hacer. Pero pídemelo lo que puedo hacer. Dame ayuda para ser más autónomo, para comprender mejor, pero no me des ayuda de más.
17. No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con una persona autista. A mí no me sirve de nada que tú estés mal, que te encierres y te deprimas. Necesito estabilidad y bienestar emocional a mí alrededor para estar mejor. Piensa que tu pareja tampoco tiene culpa de lo que me pasa.

18. Ayúdame con naturalidad, sin convertirlo en una obsesión. Para poder ayudarme, tienes que tener tus momentos en que reposas o te dedicas a tus propias actividades. Acércate a mí, no te vayas, pero no te sientas como sometido a un peso insoportable. En mi vida, he tenido momentos malos, pero puedo estar cada vez mejor.
19. Acéptame como soy. No condicione tu aceptación a que deje de ser autista. Sé optimista sin hacerte “novelas”. Mi situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga curación.
20. Aunque me sea difícil comunicarme o no comprenda las sutilezas sociales, tengo incluso algunas ventajas en comparación con los que os decís “normales”. Me cuesta comunicarme, pero no suelo engañar. No comprendo las sutilezas sociales, pero tampoco participo de las dobles intenciones o los sentimientos peligrosos tan frecuentes en la vida social. Mi vida puede ser satisfactoria si es simple, ordenada y tranquila. Si no se me pide constantemente y sólo aquello que más me cuesta. Ser autista es un modo de ser, aunque no sea el normal. Mi vida como autista puede ser tan feliz y satisfactoria como la tuya “normal”. En esas vidas, podemos llegar a encontrar y compartir muchas experiencias.

Información que la familia debería conocer.

Libros recomendados (Tomado de www.AutismSpeaks.org)

- Autismo: una guía para padres. Alianza Editorial*
Cohen, B. y Bolton, P. (1993)
- El autismo. Aspectos descriptivos y terapéuticos. Málaga. Aljibe*
Cuxart, F. (2000)
- Lenguaje y comunicación en personas con necesidades especiales. Madrid. Martínez Roca*
Del Río, J. (1997)
- Autismo. Madrid. Alianza Editorial*
Frith, U. (1991)
- El autismo. Barcelona. Herder*
Garanto, J. (1990)
- Epidemiología de las psicosis y el autismo. Amarú Ediciones*
Garanto, J. (1994)
- Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo. Madrid. Pirámide.*
- García Sánchez, J. N. (Comp.) (1999)
Atravesando las puertas del autismo. Barcelona. Paidós
Grandin, T. (1997)
- Educación Especial. Archidona (Málaga). Aljibe*
Grau, C. (2005)
- Introducción al autismo. Madrid. Alianza Editorial*
Happé, F. (1998)
- Los Trastornos del Espectro de Autismo de la A a la Z. Emily*
Iiland, Inc. Iiland, E.D. y Doyle, B.T. (2005)
- El autismo. El Acento Editorial*
Janetzke, H. R. P. (1996)
- El niño autista. Barcelona. Paidós.*
Lobas, I. (1995)
- El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia. Barcelona. Paidós.*
Lorna, W. (1998)
- El síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social? Madrid. Alianza Editorial.*
Martín Borreguero, P. (2004)
- Autismo. Un enfoque orientado a la formación en logopedia. Colección Logopedia e intervención. Editorial Nau LLibres.*
Martos, J.; Pérez, M. (2002)
- Niños con trastornos pragmáticos de la comunicación. Descripción e intervención. Entha.*
Monfort, M.; Juárez, A. y Monfort, I. (2004)
- El espectro autista. Intervención psicoeducativa. Málaga.*
Aljibe Ojea Rúa, M. (2004)
- Autismo. Barcelona. Trillas. Paluszny, M. (1996)*
- Evaluación y alteraciones de las funciones psicológicas en autismo infantil. Madrid. CIDE.*
Riviere, A. y cols. (1988)
- Autismo. Orientaciones para la intervención educativa. Ediciones Trota*
Riviere, A. (2001)
- El tratamiento del autismo: Nuevas perspectivas. Madrid. APNA.*
Riviere, A. y Martos, J. (Comp) (1997)
- El niño pequeño con autismo. APNA*
Riviere, A. y Martos, J (Comp) (2000)
- El autismo como trastorno de la función ejecutiva. Panamericana*
Russell, J. (2000)
- Un antropólogo en Marte. Madrid. Anagrama*
Sacks, O. (1997)

Abriendo fronteras. Editorial Cecosami
Salazar, J. (2001)

Autismo infantil. México. Revista de Psicología Iberoamericana
Sánchez, G. et al. (1996)
Ordenador y discapacidad. Madrid. CEPE.
Sánchez Montoya, R. (1998)

Niños y Niñas Autistas: Una perspectiva evolutiva. Madrid. Morata.
Sigman, L. y Capps, S. L. (2000)

Autismo infantil: Lejos de los dogmas. Madrid. Miño y Dávila.
Tallis, J. et al. (1997)

El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia. Barcelona. Paidós
Wing, L. (1998)

Introducción al autismo. Madrid. Alianza Editorial
Zapella, M. (1992)

Información sobre los trastornos del espectro autista disponible en internet.

<http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>: Instituto de desórdenes Neurológicos.

www.AutismSpeaks.org: Sitio Web de *Autism Speaks*.

www.ABAinternational.org: Asociación Internacional para el Análisis Conductual

www.BACB.com: Consejo de Certificación de Analistas Conductuales

<http://psy3.ucsd.edu/~autism/prttraining.html>: Programa de Investigación sobre el Autismo de la UCSD

www.behavior.org/vb/: Centro Cambridge para Estudios Conductuales)

www.Floortime.org: Fundación Floortime

www.StanleyGreenspan.com: Sitio Web Stanley Greenspan

www.ICDL.com Consejo Interdisciplinario sobre los Trastornos del Desarrollo y el Aprendizaje

www.TEACCH.com: Programa de Autismo TEACCH

<http://autismodiario.org/>: Fundación Autismo diario.

<http://www.autismoecuador.org/index.html>: Fundación Autismo Ecuador.

