



UNIVERSIDAD DE BELGRANO

Las tesis de Belgrano

**Facultad de Humanidades
Licenciatura en Psicología**

**La inclusión de la familia en el tratamiento
del niño autista**

N° 584

Denise Soledad Nuñez

Tutora: Viviana Kelmanowicz

**Departamento de Investigaciones
2013**

Universidad de Belgrano
Zabala 1837 (C1426DQ6)
Ciudad Autónoma de Buenos Aires - Argentina
Tel.: 011-4788-5400 int. 2533
e-mail: invest@ub.edu.ar
url: <http://www.ub.edu.ar/investigaciones>

Resumen:

El propósito del siguiente trabajo será explicar la utilidad de la terapia familiar sistémica en familias con un niño autista.

Para ello se describirá el impacto del niño autista en la familia, tomando como referencia para realizarlo la concepción teórica que tiene la Terapia Familiar Sistémica de la misma. Se hará hincapié en el impacto que produce la patología del niño en el sistema familiar así como también en los holones conyugal, parental y el de los hermanos.

Con el fin de llevarlo a cabo se realizará un recorrido conceptual definiendo el autismo infantil, teniendo en cuenta como es su inicio, su sintomatología así como también cuáles son sus características principales.

Serán descritas las técnicas planteadas por Rodríguez Abellán, Selvini-Palazzoli, Solomon y Chung y Zappella para trabajar con dichas familias así como también la utilidad que tienen las mismas.

Se cree que la aplicación de estas técnicas servirá para mejorar la condición del paciente así como también la de sus familiares.

Índice

| | |
|--|----|
| 1. Introducción: | 7 |
| • 1.1 Presentación del tema | 7 |
| • 1.2 Relevancia y justificación de la temática | 7 |
| 1.3 Objetivos generales y específicos | 8 |
| 1.4 Alcances y límites del trabajo | 8 |
| 1.5 Estado del arte | 8 |
| 1.6 Marco Teórico | 9 |
| 2. Desarrollo | 11 |
| 2.1 Capítulo I: El autismo infantil | 11 |
| 2.2 Capítulo II: El impacto en la familia del niño autista | 20 |
| 2.3 Capítulo III: La Terapia Familiar Sistémica en autismo..... | 30 |
| 3. Conclusión y discusión | 36 |
| 4. Referencias bibliográficas | 37 |

1. Introducción:

1.1 Presentación del tema:

La terapia sistémica se caracteriza por priorizar el contexto y lo interpersonal al tratar de entender el fenómeno humano.

Las familias son más que la suma de las partes y el foco de análisis está puesto en la familia como entidad y en el patrón de interacción dentro de esta (Kelmanowicz, 2011).

La familia es un sistema abierto y, como tal, se caracteriza por la totalidad. Dicha característica da cuenta que cada una de las partes del sistema está relacionada de tal modo con las otras que un cambio en una de ellas provoca un cambio en todas las demás como así también en el sistema total (Watzlawick, 1971).

El autismo infantil fue descrito en 1943 por Kanner, quien como rasgos más destacados: dificultades desde el nacimiento para desarrollar relaciones con las personas, alteraciones graves del lenguaje, juegos repetitivos y estereotipados, insistencia obsesiva en mantener el entorno sin cambios, ausencia de imaginación, facilidad para aprender de memoria, apariencia física normal (Rodríguez Abellán, 1995).

El autismo es un síndrome conductual, con inicio en la infancia, generalmente antes de los tres años, que se caracteriza por una alteración cualitativa de la interacción social, de la comunicación verbal y no verbal, la actividad imaginativa y por la presencia de patrones de comportamiento, intereses y actividades que son restringidas, repetitivas y estereotipadas (American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 1994).

Cantwell y cols. (1984) por medio de sus estudios pudieron arribar a las siguientes conclusiones: - los niños autistas no suelen proceder de hogares rotos.

- la mayoría de los niños autistas no sufren tensión familiar temprana y las actitudes y pautas de crianza no son excepcionales.
- los padres de niños con autismo, suelen presentar puntuaciones normales en los tests de extraversión y no presentan ninguna tendencia concreta o alguna forma de rasgo neurótico y psicótico (tal como es citado en Rodríguez Abellán, 1995).

“La interacción de patrones disfuncionales de interacción familiar desde una perspectiva relacional no presupone una alteración psicopatológica causal en alguno de los miembros del sistema. Analizando la situación desde la epistemología sistémica, el interés terapéutico se centra más en la potenciación de los roles útiles para el desarrollo familiar que en la identificación unilateral de agentes causales del problema; el papel de la familia como agente etiológico del autismo ha sido refutado por numerosas investigaciones”. (Rodríguez Abellán, 1995, págs. 253-254).

Sabemos que el hecho de que haya un niño autista en la familia tiene un impacto en la misma tanto en los diversos subsistemas que la conforman como así también en la dinámica de esta y en sus relaciones con el entorno. Ante esto nos preguntamos por qué es útil trabajar con la familia, cómo se puede trabajar con la misma y qué problemáticas se deben abordar para mejorar la condición del paciente autista así como también la de sus familiares.

1.2 Relevancia y justificación de la temática:

La discapacidad es un problema que afecta a toda la familia. Cada familia y, dentro de estas, cada miembro es afectado por este problema de forma diferente (Muñoz Lastra, 2011). Una familia con un niño con autismo se puede encontrar afectada por: el tiempo de dedicación, los recursos económicos, la dedicación a otros hijos o familiares, las relaciones sociales, las relaciones de pareja, entre otros (Pérez-Godoy Díaz, 2002). De la ayuda que la familia puede recibir, de las potencialidades propias de su entorno familiar, de sus fortalezas psicológicas para enfrentar las contingencias sociales y de otros factores situacionales dependerá el desarrollo de las potencialidades del niño autista (Sosa López, 2006). Por dichos motivos creemos que la terapia familiar sistémica puede ser de gran utilidad. La temática elegida es considerada relevante ya que es de suma importancia poder brindar un tratamiento a la familia del niño autista debido al gran impacto que tiene en la misma su patología.

1.3 Objetivos generales y específicos:

- Generales:
 1. Explicar la utilidad de la terapia familiar sistémica en aquellas familias en las cuales hay un niño autista
- Específicos:
 1. Analizar el impacto del niño autista en el sistema familiar y en cada uno de los subsistemas que componen al mismo.
 2. Describir las técnicas propuestas por dicha terapia para trabajar con este tipo de familias.

1.4 Alcances y límites del trabajo:

El área de estudio estará centrada en la inclusión de los familiares de niños con autismo en su tratamiento, tomando en cuenta la concepción de familia que tiene la terapia sistémica.

1.5 Estado del arte:

Pérez-Godoy Díaz (2002) describe que la alteración de cualquier miembro de una familia afecta al conjunto. Una familia con un niño con autismo se puede encontrar afectada en relación a: el tiempo de dedicación, los recursos económicos, la dedicación a otros hijos o familiares, las relaciones sociales, las relaciones de pareja, entre otros.

Gupta y Singhal (2005) plantean que los padres de chicos con alguna discapacidad tienen una particular vulnerabilidad al estrés. El distrés vivenciado por los padres y el funcionamiento familiar impactan en el niño de diferentes modos.

Los padres de niños con autismo tienen un mayor riesgo de tener depresión, aislamiento social y peleas matrimoniales. Tanto la madre como el padre y los hermanos son afectados de modo conjunto como familia; sin embargo, los efectos del autismo son individuales también.

Sosa López (2006) considera que deben elaborarse acciones con el fin de preparar a la familia para brindarle una mejor atención a su hijo autista. El momento en cual reciben el diagnóstico sobre el autismo de su hijo, marca el inicio de un período en el cual la familia deberá no solo interiorizar la nueva realidad, sino también aprender a entenderla y atenderla. De la ayuda que la familia puede adquirir, de las potencialidades propias de su entorno familiar, de sus fortalezas psicológicas para enfrentar las contingencias sociales y de otros factores situacionales dependerá mucho el desarrollo de las potencialidades del niño autista.

Rodríguez Torrens (2006) menciona en su artículo que los avances en la etiología del autismo llevan a la desculpabilización de los padres. En los años 70, los padres comenzaron a ser considerados dentro del tratamiento terapéutico como potenciadores y posibilitadores del desarrollo de su hijo. En la actualidad, la familia juega un importante papel dentro de la terapia. Es considerado que sin la participación de los padres se ve dificultado el hecho de conseguir avances. Se interviene en la familia esperando que esto tenga repercusiones positivas sobre el tratamiento del niño partiendo desde un enfoque sistémico, el cual considera que la familia es un todo y funciona como tal. De este modo, las intervenciones sobre el niño mejorarán el funcionamiento general de la familia, al igual que las intervenciones sobre la familia mejorarán el funcionamiento del niño. La complejidad del trastorno autista hace que la participación de la familia sea indispensable para que se den avances en el tratamiento del niño.

Martínez Martín y Bilbao León (2008) dan cuenta de que al haber en las familias un hijo con algún tipo de minusvalía se ve alterada la dinámica familiar. Esto se debe a que la convivencia con dicha persona puede generar cambios relevantes en la vida personal de los distintos miembros de la familia, así como también en las relaciones entre los mismos. Muchas familias en las que hay hijos con autismo muestran niveles de estrés crónico superiores a aquellas en las que los hijos padecen otras discapacidades.

Green (2009) manifiesta que el estrés y el conflicto suelen acompañar los cambios que se dan al criar a un hijo con autismo. El estrés en las familias puede presentarse en cada etapa de la vida del niño. Cada uno de los miembros de la familia y la relación familiar en sí, sufren cambios específicos al atravesar esas etapas.

Los individuos autistas prosperan en ambientes consistentes, calmos y necesitan que las familias les sirvan como defensores eficaces y cuidadores. El estrés en la familia crea ciclos negativos, para romper

esos ciclos negativos, el mejor tratamiento es la terapia familiar.

Una terapia familiar exitosa puede generar "ciclos positivos" que pueden beneficiar a todos los miembros de la familia. Puede generarse el desarrollo de entornos más coherentes, ordenados, con mayor apoyo y capacidad de acceder a un tratamiento eficaz. Los niños autistas estarán mejor equipados para desarrollarse social, emocional y académicamente.

Muñoz Lastra (2011) dice que la discapacidad es un problema que afecta a toda la familia. Cada familia y, dentro de las mismas, cada miembro es afectado por dicho problema de modo diferente. El hecho de que los padres puedan aceptar las limitaciones y capacidades de su hijo/a garantizará una mayor comprensión sobre lo que éste necesita, favoreciendo su desarrollo.

Solomon y Chung (2012) dan cuenta de que el niño con autismo presenta una variedad de síntomas que impactan en su calidad de vida y en el funcionamiento de su familia. Los padres de estos niños pueden verse beneficiados llevando a cabo una psicoterapia para trabajar el estrés que padecen. Se ha sugerido que los terapeutas con orientación sistémica se encuentran en una posición única para proporcionarles una ayuda integrativa. Los padres enfrentan problemas en diversos dominios y un acercamiento integral ayuda al terapeuta familiar a dirigir de un modo flexible las restricciones o problemas interrelacionados. En las familias en las cuales hay un niño con autismo, todos los aspectos de la vida de la misma se ven afectados.

Los autores plantean trabajar con la acción, el significado y la emoción en la terapia familiar.

1.6 Marco teórico:

La terapia sistémica se caracteriza por la priorización del contexto y de lo interpersonal al intentar comprender el fenómeno humano. El paciente no es el individuo, sino el sistema y lo que se busca es producir cambios en el mismo (Kelmanowicz, 2011).

Este enfoque ha sido nutrido esencialmente por tres fuentes:

- La Teoría General de los Sistemas de Von Bertalanffy (1954) define al sistema como un conjunto de elementos que se encuentran en interacción dinámica y señala que el estado de cada uno de estos está determinado por cada uno de los demás que lo configuran. Plantea la existencia de dos tipos de sistemas: cerrados (cuando no se genera un intercambio de materia, energía y/o información con el entorno) o abiertos (cuando se da un intercambio de materia, energía y/o información con su entorno).

Un sistema puede ser definido como un conjunto de objetos así como de relaciones entre estos y sus atributos, en el cual los objetos son los componentes del sistema, los atributos son las propiedades de los objetos, y las relaciones mantienen unido al sistema. Si los objetos son seres humanos, sus atributos son sus conductas comunicacionales.

Para un sistema determinado, el medio será el conjunto de todos los objetos cuyos atributos al cambiar lo afectan, y también aquellos objetos cuyos atributos son modificados por la conducta del sistema. Cualquier sistema puede ser subdividido en subsistemas (Watzlawick, 1971).

- La Cibernética fue definida por Wiener en 1948 como la ciencia que se ocupa de los sistemas de control y de comunicación en las personas y en las máquinas. Según Biscotti (2002) la cibernética es el estudio de una particular complementariedad recursiva que atañe a la interrelación de estabilidad y cambio.

- La Teoría de la Comunicación humana fue creada por Watzlawick, Beavin y Jackson en 1971. Dichos autores plantean que el foco de las ciencias de la conducta debería ampliarse hacia la relación entre las partes de un sistema, especialmente si se estudia la conducta humana.

Según Kelmanowicz (2011) en la Terapia Sistémica se piensa en términos de:

➤ Totalidad: el todo es más que la suma de las partes siendo el sistema el conjunto de partes interrelacionadas.

Cabrero (2006) plantea que el funcionamiento de una familia, como un todo, no puede ser comprendido al estudiar por separado a cada uno de sus miembros.

➤ Homeostasis: es el estado en el cual se logra un equilibrio estable entre la necesidad de cambio y la de control con el objetivo de mantener la integridad del sistema. El concepto de homeostasis hace referencia a la idea de estabilidad del sistema a lo largo del tiempo.

➤ Equifinalidad: los resultados se encuentran determinados por cómo se organiza el sistema.

➤ Causalidad circular: todos los elementos del sistema influyen sobre los demás y son influidos por ellos.

➤ Retroalimentación: es el mecanismo regulatorio por medio del cual el sistema mantiene la homeostasis y monitorea sus esfuerzos para alcanzar ciertos objetivos.

Salvador Minuchin (2004) plantea que la familia es el contexto natural para crecer y recibir auxilio. La misma es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción que constituyen la estructura familiar; esto a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca.

Los miembros de la familia no se suelen vivenciarse a sí mismos como parte de esta estructura familiar. Todo ser humano se considera a sí mismo como una unidad, un todo en interacción con otras unidades. Sabe que influye sobre la conducta de otros individuos, y que éstos influyen sobre la suya.

Al terapeuta de familia, la red de las interacciones familiares se le manifiesta en su complejidad. La familia es vista como una totalidad compuesta por formas de vida diferentes, donde cada una de las partes tiene su papel pero el todo constituye un organismo de múltiples individuos, que en sí mismo es una forma de vida.

La familia es más que un mero agregado de subsistemas, es un organismo. En esta, cada Holón es un todo y una parte al mismo tiempo. Existen diversos holones: el individual, el conyugal, el parental y el de los hermanos.

La familia no es una entidad estática sino que está en proceso de cambio continuo, al igual que sus contextos sociales. Los terapeutas de familia se centran sobre todo al aquí y ahora.

Cuando una familia demanda tratamiento, sus problemas se deben a que se ha atascado en la fase homeostática. La presencia de la familia es un reconocimiento de que sus miembros desean asistencia y de que invitan al terapeuta a introducirse en su sistema y ayudarlos a modificar una situación que sustenta o produce tensión, malestar o sufrimiento.

El autismo infantil fue descrito por Kanner (1943) con las siguientes características: extrema soledad autista, deseo obsesivo de invarianza ambiental, excelente memoria, buen potencial cognitivo y ausencia de rasgos físicos, hipersensibilidad a los estímulos, mutismo o lenguaje sin una intención comunicativa real, limitaciones en la variedad de la actividad espontánea (citado en Martos, 2011).

La revisión propuesta en el DSM-V indica que para el diagnóstico de un "Trastorno del espectro autista" se deben cumplir los criterios 1, 2 y 3:

- “1) De forma clínicamente significativa, déficit persistentes en la comunicación e interacción social, que se manifiesta por todos los siguientes: a) marcadas deficiencias en la comunicación verbal y no verbal utilizada en la interacción social; b) falta de reciprocidad social; c) fracaso al desarrollar y mantener con compañeros relaciones adecuadas al nivel de desarrollo.
- 2) Patrones de comportamiento, intereses y actividades, restringidos y repetitivos, tal y como se manifiesta en al menos 2 de los siguientes: a) comportamientos motores o verbales estereotipados o comportamientos sensoriales inusuales; adhesión excesiva a las rutinas y patrones de comportamiento ritualizados; intereses fijos y restringidos.
- 3) Los síntomas deben estar presentes en la infancia temprana (aunque pueden no manifestarse por completo hasta que las demandas del entorno excedan sus capacidades)” (tal como se cita en Martos, 2011, pág. 30).

2. Desarrollo:

2.1 Capítulo I: El autismo infantil

¿Qué es el autismo?:

El término autismo, proviene del griego autos que significa sí mismo, y refiere a la expresión de “ausente o perdido” (Coto Chotto, 2007).

A lo largo de la historia, diversos autores han intentado dar una explicación del autismo. El primero en hacerlo ha sido Leo Kanner en el año 1943, quien planteaba la siguiente descripción acerca del autismo (tal como se cita en Martos, Martínez, 2001):

- Incapacidad para relacionarse normalmente con las situaciones y las personas
- Insistencia obsesiva en que el ambiente no se modifique
- Memoria excelente
- Buen potencial cognitivo
- Aspecto físico normal y fisonomía inteligente
- Hipersensibilidad a los estímulos
- Retraso y alteración en la adquisición y uso del habla y el lenguaje
- Aparición de los primeros síntomas desde el nacimiento

Kanner consideraba el autismo como un síndrome comportamental cuyas manifestaciones son la alteración del lenguaje, de las relaciones sociales y los procesos cognitivos en las primeras etapas de la vida (citado en Coto Chotto, 2007).

Martos y Martínez (2001) plantean que si bien en los últimos años lo propuesto por Kanner se ha mantenido, se considera que las principales afecciones del autismo son generadas por una tríada de alteraciones la cual implica alteraciones en el establecimiento de las relaciones personales, trastornos del lenguaje y la comunicación, así como también alteraciones en la flexibilidad mental y comportamental.

Rivière también se ha ocupado de estudiar el autismo (tal como se cita en Martos, Martínez, 2001). En el año 1997 describió las dimensiones alteradas en los cuadros de espectro autista: trastornos cualitativos de la relación social, trastornos de las capacidades de referencia conjunta, trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas, trastornos de las funciones comunicativas, trastornos cualitativos del lenguaje tanto expresivo como receptivo, trastornos de las competencias de anticipación, trastornos de la flexibilidad tanto mental como comportamental, trastornos del sentido de la actividad propia, trastornos de la imaginación y la capacidad de ficción, trastornos de la imitación, trastornos en la capacidad de hacer significantes

Durand en el año 2004 (citado en Durand, Barlow, 2009) define al autismo como un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por una deficiencia significativa en las interacciones sociales y en la comunicación, además de patrones limitados de conducta, intereses y actividades.

Hace algunos años existe un consenso entre profesionales en definir al trastorno autista, encuadrando el mismo dentro del grupo de los Trastornos Generalizados del Desarrollo tal como se puede observar

en el DSM-IV y en el CIE-10.

■ **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:

(continúa)

□ **Criterios para el diagnóstico de F84.0 Trastorno autista [299.00] (continuación)**

- (a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica)
 - (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
- (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.

Según el DSM IV (1994), los criterios para el diagnóstico del trastorno autista son:

La CIE-10 propone criterios y códigos diagnósticos prácticamente iguales. En la CIE-10, este trastorno posee el nombre de autismo infantil (American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 1994).

| Criterios diagnósticos del CIE 10* para el Autista Infantil (incluido en el apartado Trastornos generalizados del desarrollo) |
|--|
| <p>A. Presencia de un desarrollo anormal o alterado desde antes de los 3 años de edad, que se presenta en una de las siguientes áreas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Lenguaje receptivo o expresivo utilizado para la comunicación social 2. Desarrollo de lazos sociales selectivos e interacción social recíproca 3. Juego simbólico y funcional <p>B. Deben estar presentes al menos 6 síntomas de 1, 2 y 3, incluyendo al menos dos de 1, uno de 2 y otro de 3:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Alteraciones cualitativas en la interacción social que se manifiestan al menos en dos de las siguientes áreas: <ol style="list-style-type: none"> a) Fracaso en la utilización adecuada del contacto visual, la expresión facial, la postura corporal y los gestos para regular la interacción social b) Fracaso en el desarrollo (adecuado a la edad mental y a pesar de tener ocasiones para ello) de relaciones con personas de su edad que impliquen compartir intereses, actividades y emociones c) Ausencia de reciprocidad socio-emocional, puesta de manifiesto por una respuesta alterada o anormal hacia las emociones de otras personas, o falta de modulación del comportamiento en respuesta al contexto social o débil integración de los comportamientos social, emocional y comunicativo d) Falta de interés en compartir las alegrías, los intereses o los logros con otros individuos 2. Alteraciones cualitativas en la comunicación que se manifiestan en al menos una de las siguientes áreas: <ol style="list-style-type: none"> a) Retraso o ausencia del desarrollo, del lenguaje hablado, aunque no se acompaña de intentos de compensación mediante el recurso de la utilización de gestos alternativos para comunicarse b) Fracaso relativo para iniciar o mantener una conversación en la que es necesario el intercambio de respuestas con el interlocutor c) Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o uso idiosincrásico de palabras o frases d) Ausencia de juegos de simulación espontáneos o de juego social imitativo 3. Patrones de comportamientos, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, que se manifiestan en al menos una de las siguientes áreas: <ol style="list-style-type: none"> a) Preocupación limitada a uno o más comportamientos estereotipados que son anormales en su contenido b) Existe, en apariencia, una adherencia a rutinas o rituales específicos y carentes de sentido c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos que pueden consistir en palmadas o retorcimientos de las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo d) Preocupaciones por partes de objetos o por elementos carentes de funcionalidad de los objetos de juego <p>C. El cuadro clínico no puede atribuirse a otras variedades del trastorno generalizado del desarrollo, a un trastorno específico del desarrollo de la comprensión del lenguaje con problemas socio-emocionales secundarios, a trastorno reactivo de la vinculación de la infancia, a trastorno de la vinculación de la infancia tipo desinhibido, a retraso mental acompañado de trastornos de las emociones y del comportamiento, a esquizofrenia de comienzo precoz, ni a síndrome de Rett</p> |

El grupo de las tres alteraciones nucleares que se conoce como la tríada de Wing está compuesto por deficiencias en la interacción social, en la comunicación y la imaginación, la resistencia al cambio y las actividades repetitivas y es actualmente la base para diagnosticar el autismo.

Los "Trastornos Generalizados del Desarrollo" están siendo sustituidos por los "Trastornos de Espectro Autista" mientras que, por otra parte, los tres dominios de la tríada se reducen a dos: déficit sociales y de comunicación; intereses fijos y comportamientos repetitivos (Martos, 2011).

Tal como fue mencionado anteriormente, en el DSM V los criterios para el diagnóstico del autismo han sido modificados:

Trastorno del Espectro Autista
(revisión propuesta en la *DSM-V*)

Debe cumplir los criterios 1, 2 y 3:

- 1) De forma clínicamente significativa, déficit persistentes en la comunicación e interacción social, que se manifiesta por todos de los siguientes:
 - a) marcadas deficiencias en la comunicación verbal y no verbal utilizada en la interacción social;
 - b) falta de reciprocidad social;
 - c) fracaso al desarrollar y mantener con compañeros relaciones adecuadas al nivel de desarrollo.
- 2) Patrones de comportamiento, intereses y actividades, restringidos y repetitivos, tal y como se manifiesta en al menos dos de los siguientes:
 - a) comportamientos motores o verbales estereotipados o comportamientos sensoriales inusuales;
 - b) adhesión excesiva a las rutinas y patrones de comportamiento ritualizados;
 - c) intereses fijos y restringidos.
- 3) Los síntomas deben estar presentes en la infancia temprana (aunque pueden no manifestarse por completo hasta que las demandas del entorno excedan sus capacidades).

Al utilizar el término "Trastornos del espectro Autista" se incluye un grupo de trastornos que más allá de que comparten los tres principales síntomas (alteraciones cualitativas de la comunicación e interacción social recíproca, intereses restringidos y conductas estereotipadas) pueden variar de un extremo al otro en cada una de las mismas. Debido a esto, el intento de englobar estos trastornos dentro de categorías es una tarea muy difícil, ya que los mismos no dan lugar a la generalización (Montiel Nava, 2011).

Prevalencia:

La tasa media de trastorno autista en los estudios epidemiológicos es de 5 casos por cada 10.000 individuos, oscilando los valores entre los 2 y 20 casos por 10.000 individuos. El trastorno es más frecuente en hombres que en mujeres, estas últimas son más propensas a experimentar un retraso mental más grave (American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 1994).

Etiología:

Aunque la hipótesis de una etiología psicógena del autismo, relacionada con cierto tipo de actuación materna en las primeras etapas de la vida del niño, ha sido popularizada, no existen datos que la confirmen. Actualmente el autismo es considerado como un trastorno de naturaleza multicausal, pero que posee una incuestionable fundamentación orgánica (Toro, 2006).

Las interpretaciones relacionadas con la génesis del autismo han variado desde la inconsciente culpabilización a los padres hasta las que son aceptadas actualmente que tienen en cuenta las bases neurobiológicas y neuropsicológicas en el origen de dicha patología.

El autismo es considerado un síndrome conductual, de base biológica, que afecta las relaciones sociales, la comunicación y el lenguaje y se encuentra asociado a conductas estereotipadas e intereses restringidos (Ruggieri, 2011).

Curso:

El inicio del autismo suele establecerse antes de los 30 meses de edad. Su aparición puede ser brusca y dramática o de forma insidiosa (Toro, 2006).

Según el DSM IV (1994) el inicio del trastorno autista es anterior a los 3 años de edad. En ciertos casos los padres expresan haberse preocupado por el niño desde su nacimiento o poco después debido a su falta de interés por la interacción social. A lo largo de la primera infancia las manifestaciones de dicho trastorno son más sutiles, por lo cual es más difícil definir estas que las que se pueden observar tras los 2 años de edad. En una vasta cantidad de casos el niño puede haberse desarrollado con normalidad durante su primer año de vida.

Rivière (2000) da a conocer que de acuerdo a los criterios diagnósticos internacionales que se manejan en la actualidad, el autismo se manifiesta antes de los tres años de edad. Alrededor del 25% presentan anomalías en el primer año, aunque lo más común es que sea alrededor de los dos años cuando los padres se alarman al notar el conjunto de síntomas característicos (tal como es citado en Martos y Martínez, 2001).

Según Martos (2011) el niño presenta un desarrollo normal durante su primer año y medio de vida. Alrededor de edad, la mayor parte de los padres comienzan a sospechar que algo raro sucede. El embarazo y el parto han sido normales, no hay grandes dificultades en la alimentación, el desarrollo y la adquisición de hitos motores se ha dado dentro de los parámetros esperables, así como también el de la comunicación y la socialización durante ese primer año de vida. El bebé presenta y adquiere pautas intersubjetivas primarias, muestra interés en los juegos de interacción y desarrolla pautas tempranas de anticipación social. Hacia fines del primer año comienzan a aparecer conductas comunicativas y las primeras palabras. Durante el período de tiempo que se extiende hasta fines del primer año, solo puede observarse como algo significativo la ausencia de la conducta de señalar. Hacia los 18 meses, los padres describen un estancamiento en el desarrollo.

El niño pierde el lenguaje adquirido, no responde cuando se lo llama ni al dársele órdenes pero si reacciona ante otros estímulos auditivos. Pierde el interés por relacionarse con otros niños, se pueden ver conductas de aislamiento social, no usa la mirada ni se puede establecer con él contacto ocular. La actividad funcional y el juego se tornan rutinarios y repetitivos. No se observa el desarrollo de la actividad simbólica y hace casi todo el tiempo las mismas cosas, rutinas y rituales. Muestra oposición a los cambios

en el entorno y se perturba emocionalmente ante los mismos.

Rivière en el año 2000 (citado en Martos, 2011) plantea la existencia de un patrón prototípico de presentación del trastorno caracterizado por:

1. Normalidad aparecen en los ocho o nueve primeros meses de desarrollo, que suele estar acompañada de una tranquilidad expresiva
2. Ausencia de conductas de comunicación intencionada entre el noveno y decimoséptimo mes, con un aumento progresivo de la pérdida de intersubjetividad, iniciativa de relación, respuestas al lenguaje y conducta de relación
3. Manifestación de una alteración cualitativa del desarrollo que suele coincidir con la fase locutiva del desarrollo en la cual se evidencia el aislamiento, la limitación o la ausencia del lenguaje, la sordera paradójica, la existencia de rituales, la oposición frente a los cambios y la carencia de competencia intersubjetivas y de ficción

En ese mismo año, Rivière se encargó de dar a conocer los indicadores de autismo típicos entre los 18 y los 36 meses del niño (tal como se cita en Martos, Martínez, 2001): falta de respuesta ante llamadas e indicaciones, no compartir focos de atención con la mirada, no mirar a los ojos, ausencia de mirada a los adultos vinculares para comprender aquellas situaciones que le generan interés o extrañeza, no mirar a las personas ni lo que las mismas hacen, presencia de juego repetitivo o rituales, resistencia a los cambios, alteración ante lo inesperado o lo que no puede anticipar, disgusto frente a la novedad, atender obsesivamente varias veces a las mismas películas de vídeo, falta de lenguaje o uso del mismo poco funcional o de forma ecológica, dificultad para compartir acciones con otros, no señala con el dedo índice para compartir experiencias ni pedir, actúa como si los demás no estuvieran, se considera que no comprende o que solo lo hace selectivamente con aquello que le interesa, pide llevando de la mano al otro, no suele iniciar interacciones con los adultos, para poder comunicarse con él uno debe ponerse frente a frente y producir gestos claros y directivos, suele ignorar a los niños de su edad, no juega con otros niños, no realiza juego de ficción, no da la impresión de “complicidad interna” con las personas de su entorno aunque tenga un afecto por las mismas.

Tal como plantea Martos (2011) los padres de los niños con autismo suelen sospechar que algo raro le está sucediendo a su hijo en el momento que están surgiendo, desarrollándose y ampliándose funciones psicológicas que son muy relevantes en el desarrollo humano y que experimentan una eclosión significativa hacia los dieciocho meses. Dichas funciones son:

- El comienzo de la inteligencia representativa y simbólica
- El desarrollo de la autoconciencia
- Las primeras estructuras combinatorias del lenguaje con inicio en la sintaxis y formas primitivas de conversación
- El desarrollo de la actividad simbólica y el juego de ficción

En niños de edad escolar y adolescentes es frecuente que se den progresos evolutivos en ciertas áreas. Algunos sujetos se deterioran comportamentalmente durante la adolescencia, sin embargo otros mejoran. Las habilidades lingüísticas y el nivel intelectual general son los factores que más están relacionados con su pronóstico a largo plazo.

Sólo una pequeña proporción de autistas pueden en su vida adulta vivir y trabajar de forma autónoma, alrededor de un tercio de los casos logra algún grado de independencia parcial. Los adultos autistas que funcionan a un nivel superior siguen teniendo conflictos para interactuar socialmente y comunicarse, y poseen intereses y actividades restringidos (American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 1994).

Sintomatología:

Rivière señala seis factores primordiales de los cuales depende la naturaleza y expresión concreta de las alteraciones presentadas por el autista en la dimensiones que siempre están alteradas: la asociación o no del autismo con retraso mental y su severidad; la gravedad del trastorno; la edad; el sexo; la adecuación y eficiencia de los tratamientos llevados a cabo y las experiencias de aprendizaje; el compromiso

y apoyo familiar (tal como es citado en Martos, 2011).

Lorna Wing (1998) plantea la tríada característica de aquellos que padecen autismo. La misma esta formada por: deficiencias en la interacción social, en la comunicación y la imaginación, la resistencia al cambio y las actividades repetitivas.

❖ **Interacción social:**

Las deficiencias en la interacción social se muestran de diversas formas, las cuales han sido agrupadas por Wing (1998) del siguiente modo:

1. El grupo aislado: este es el tipo más común de deficiencia social que puede observarse en pequeños, lo cual puede variar al crecer o no. Los mismos se comportan como si los demás no existieran.
2. El grupo pasivo: es el menos frecuente. No se encuentran completamente apartados de los demás si no que aceptan las aproximaciones sociales sin alejarse pero no inician la interacción social.
3. El grupo "activo pero extraño": realizan aproximaciones activas a otras personas, normalmente a sus cuidadores, de modo unidireccional, con el objetivo de pedir algo o para continuar con aquello que les interesa.
4. El grupo hiperformal, pedante: esto recién se observa al final de la adolescencia y en la vida adulta. Se desarrolla en los que son más capaces y tienen un buen nivel de lenguaje. Son muy educados y formales en su conducta, buscan portarse bien y manejar rígidamente las normas de la interacción social.

La falta de comprensión de los pensamientos y sentimientos de los otros se evidencia en los diferentes grupos aunque exista en ellos el deseo de ser amable y ayudar.

Según Toro (2006) una de las áreas en las que se manifiesta el autismo es al observarse trastornos de la relación social. Relata que se da una ausencia casi absoluta de la reciprocidad social y la respuesta emocional. No suelen construir vínculos socioafectivos significativos, el contacto ocular no existe o es esquivo, hay una falta de interés por la voz humana, no adoptan posturas anticipatorias, puede haber aversión al contacto físico con los otros, no comparten intereses ni actividades y carecen de empatía.

Barlow y Durand (2009) consideran que el deterioro en la interacción social se manifiesta a través de conductas no verbales como ser la ausencia de las miradas directas, de la expresión facial, posturas corporales; el fracaso para entablar relaciones con sus compañeros; desinterés en compartir la alegría y los logros personales con los otros; falta de reciprocidad social o emocional.

Los sujetos menores pueden tener escaso o nulo interés en establecer lazos amistosos mientras que los mayores pueden estar interesados en hacerlo pero no comprenden las normas convencionales implícitas en la interacción social. La búsqueda de disfrutes, intereses u objetivos comunes con otros generalmente esta ausente; por otra parte no se observa una reciprocidad social o emocional y suelen tener afectada la conciencia sobre los demás (López Gómez, Rivas Torres y Taboada Ares, 2009).

Alonso Peña et al. (2007) expresan que las alteraciones en la interacción y las relaciones con los otros se manifiestan por medio de:

- Contacto visual, expresiones faciales y gestos limitados
- Una baja capacidad para iniciar juegos y compartir con los otros sus intereses
- La preferencia de juegos individuales, acompañada por una habilidad disminuida para participar de juegos grupales
- Una incapacidad para responder a las relaciones sociales según lo esperable para su edad

Según Rapin (1994) la sociabilidad deficiente puede fluctuar desde el completo desinterés por los otros, siendo estos ignorados o tratados como objetos, hasta un modo intrusivo de repetición de interrogantes con la tentativa de conservar la interacción social en movimiento (citado en Etchepareborda, 2001).

❖ **Comunicación y lenguaje:**

Según Tuchman (1991) el lenguaje del niño autista siempre se encuentra deteriorado; la ausencia del mismo suele ser la preocupación principal expresada por los padres en las consultas que realizan (tal como es citado en Etchepareborda, 2001).

En cuanto a las deficiencias en la comunicación Wing (1998) plantea que todas las personas con trastornos autistas tienen problemas de comunicación y que el problema está en la forma en la que utilizan

el lenguaje que han desarrollado. El retraso y las anomalías en el desarrollo del habla son muy normales y las dificultades varían según su gravedad. Algunos niños no hablan nunca, otros emiten repeticiones fieles de sonidos y el resto desarrolla el habla considerablemente después de lo esperable. El nivel de comprensión del habla también es variado; algunos no comprenden el lenguaje hablado y no responden cuando se les habla pero la mayoría tienen cierta comprensión y la interpretación que hacen es literal. La gran mayoría de las personas con autismo tienen una entonación extraña que puede ser monótona o de inflexiones inadecuadas, tienen problemas para controlar el volumen del habla el cual puede ser demasiado alto o por el contrario, demasiado bajo. Por otra parte, en relación a la comunicación no verbal hay muy pocos intentos de mímica para señalar sus necesidades los cuales tienden a ser lo más breves y esquemáticos posibles; en muchos de los niños se desarrollan gestos sencillos, solo unos pocos llegan a ser capaces de usar eficazmente este modo de comunicarse. Los niños pequeños con este trastorno tienen tanta dificultad para comprender la comunicación no verbal como para usarla, pero con el paso del tiempo comienzan a adquirir cierta comprensión del significado de expresiones y gestos sencillos y claros.

Según Toro (2006) el lenguaje y la comunicación generalmente se encuentran gravemente alterados. El habla suele retrasarse y, en algunos casos no llega a establecerse. Las ecolalias son usuales.

En el caso de que exista lenguaje, el mismo no suele ser comunicativo y carece de intencionalidad social. También se ve afectada la comunicación gestual y la comprensión.

Al existir el habla, la misma suele ser débil, arrítmica y carente de inflexiones, lo cual no da lugar a vehicular estados emocionales. Además de las ecolalias, es frecuente la inversión pronominal, el uso de neologismos y agramatismos.

Barlow y Durand (2009) detallan que el deterioro de la comunicación se hace visible por medio de retraso en el desarrollo del habla, incapacidad de iniciar o mantener una conversación, uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o lenguaje idiosincrático, ausencia de juego imitativo en relación al nivel de desarrollo.

Alonso Peña et al. (2007) expresan que las alteraciones entorno a la comunicación y el lenguaje suelen ser:

- El retraso o la ausencia de palabras y lenguaje oral
- La dificultad para dar inicio y finalizar una conversación
- El uso de palabras repetitivo o que no tienen una relación entre sí
- La escasez de palabras que posee para expresar sus deseos
- El lenguaje no es el esperable para su edad

Monfort Juárez y Monfort (2011) explican que nos podemos topar con una gran diversidad de perfiles lingüísticos en los niños autistas que varían desde la ausencia total del código oral hasta manifestaciones sutiles de alteraciones pragmáticas, pasando por diversas combinaciones posibles de trastornos, pero teniendo como factor común limitaciones en la comprensión.

El autismo influye en la adquisición del lenguaje y en su uso social, siendo sus consecuencias muy variadas según la gravedad del cuadro y el nivel cognitivo general, teniendo una especial incidencia en los aspectos semánticos y pragmáticos y viéndose afectadas de este modo tanto la comprensión como la expresión.

❖ **Imaginación:**

Los niños autistas poseen deficiencias en la imaginación. Algunos nunca tienen ningún tipo de juego imitativo, otros utilizan objetos con propósitos obvios, y otros pueden llevar a cabo algunas secuencias complejas de juegos de este tipo, sin representar historias imaginativas. Entre los niños más capaces, algunos muestran más evidencia de lo que pudiera parecer imaginación: pueden representar una secuencia de acontecimientos que ellos han inventado, siguiendo la misma secuencia sucesivamente, sin realizar cambios o pueden llevar a cabo el papel de un personaje, un animal o un objeto inanimado, siendo sus acciones limitadas y repetitivas, sin inventiva (Wing, 1998).

Al progresar la edad, se mantiene el estilo rígido e inflexible en el juego y el ritual que se lleva a cabo a la hora de utilizar los objetos. El juego dramático o simbólico les es habitualmente imposible (Toro, 2006).

Según Alonso Peña et al. (2007) la capacidad de jugar espontáneamente se encuentra alterada así como también la posibilidad de llevar a cabo el juego de imitación. El juego que puede llegar a concretar no es el esperado para su edad.

❖ **Actividades estereotipadas repetitivas:**

Lorna Wing (1998) manifiesta la existencia de actividades estereotipadas repetitivas en los autistas.

Toro (2006) plantea que en la relación con el mundo físico del autista, la manipulación de los objetos, en los niños de corta edad, es de un modo simple, estereotipado y no funcional. Los manierismos rápidos tanto de las manos como de los dedos son muy frecuentes. Se producen trastornos del movimientos que incluyen estereotipias, manierismos y rituales; pudiendo observarse también conductas autolesivas.

Barlow y Durand (2009) coinciden en la existencia en los autistas de patrones repetitivos y estereotipados de conducta.

Los autistas pueden manifestar una gran preocupación por una o varias pautas de interés restrictivas y estereotipadas que resultan anormales (por su intensidad o sus objetivos), con adhesión inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales como ser manierismos motores o una preocupación constante por partes de objetos. Poseen intereses limitados y suelen inquietarse por alguno en particular. Por otra parte, ejecutan movimientos corporales estereotipados con sus manos o más aun, con todo su cuerpo, incluyendo en algunas ocasiones anomalías posturales (López Gómez, Rivas Torres y Taboada Ares, 2009).

Según Alonso Peña et al. (2007) las alteraciones o dificultades que se dan en el autista en relación a su comportamiento, intereses y actividades pueden ser:

- La preocupación o el interés excesivo por partes de objetos
- Movimientos repetitivos de las manos o del cuerpo
- La necesidad de rutinas que no varíen mucho
- Restricciones en relación a los alimentos, texturas y juegos que les gustan
- Una gran insistencia por llevar a cabo una misma actividad, reiteradas veces
- Una baja tolerancia a los cambios

Síntomas y trastornos asociados:

En la mayoría de los autistas, existe un diagnóstico asociado de retraso mental el cual varía entre un intervalo de moderado a profundo. Se pueden ver anomalías en el desarrollo de las habilidades cognitivas, prescindiendo del nivel general de inteligencia y con aptitudes verbales inferiores a las no verbales (American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 1994).

Rutter (1985) planteó que, aunque algunos autistas gozan de una inteligencia normal, tres de cada cuatro casos sufren algún grado de retraso mental. Por otra parte según Ornitz y cols. (1977) en uno de cada cuatro casos el autismo suele ir acompañado de trastornos cerebrales orgánicos (citado en Toro, 2006).

Los sujetos con dicho trastorno pueden presentar una sintomatología comportamental variada que incluye hiperactividad, atención reducida, impulsividad, agresividad, conductas autolesivas, entre otros (American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 1994).

Pueden observarse respuestas excéntricas ante los estímulos sensoriales; Ornitz en 1989 expresó que en los autistas todos los canales sensoriales están afectados y el déficit en la modulación de la estimulación sensorial puede presentarse tanto por la falta de respuesta como por medio de una reacción exagerada a la estimulación, así como también por medio de la particular autoestimulación sensorial del autista (tal como es citado en Toro, 2006).

Rapin (1994) dio a conocer que muchos niños con autismo tienen una memoria verbal y/o visuoespacial superior. La ecolalia retardada, el repetir anuncios de televisión y la habilidad de recitar precozmente el alfabeto y contar historias palabra por palabra son pruebas de ello, sin embargo esto ni indica su habilidad para comprender lo que dice (citado en Etchepareborda, 2001).

En cuanto a la atención, en personas con autismo se puede observar una alta incidencia de trastorno de atención con hiperkinesia o sin ella. Diversos trabajos han propuesto que varios de los déficits que se manifiestan en el autismo pueden ser explicados por trastornos en la atención y en las funciones ejecutivas (Ruggieri, 2011).

Por otra parte pueden producirse irregularidades en la alimentación, alteraciones del humor, así como también presentarse un temor excesivo ante objetos no dañinos (American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, 1994).

Tratamiento:

El tratamiento de dicha patología es meramente sintomático. Demanda un programa de educación especial, el cual debe llevarse a cabo en centros especializados, contando con la participación de la familia, sobre todo en las primeras etapas del desarrollo del individuo. Según Rutter (citado en Toro, 2006) los objetivos de dicha intervención psicopedagógica suelen ser:

- Promover el desarrollo normal
- Fomentar el aprendizaje
- Disminuir la rigidez y las estereotipias
- Eliminar las conductas desadaptativas inespecíficas
- Atenuar el estrés de la familia

La intervención psicológica cerca de los padres del autista es esencial. Se intenta no sólo facilitarles técnicas adecuadas para educar eficazmente a su hijo, sino también poder proporcionarles un apoyo emocional y social que ellos necesiten.

Por último, se ha comprobado que algunos psicofármacos son útiles en la supresión o disminución de algunos de los síntomas del autismo como ser la irritabilidad, las agresiones, la ansiedad, y las conductas repetitivas (Toro, 2006).

Debido a la variedad y a la complejidad de los síntomas que presentan los niños con autismo, consideramos que es importante tener en cuenta el impacto que generan los mismos en su familia y poder trabajar en ello para poder así mejorar la calidad de vida tanto de la familia como también, consecuentemente, la del niño autista.

2.2 Capítulo II: El impacto en la familia del niño autista

La familia:

La familia es un sistema viviente. La misma es imprescindible para la sociedad, ya que es dicho grupo el primer ámbito de socialización del hombre. De igual modo sirve a sus miembros ya que constituye para ellos una matriz de diversas experiencias y modelos de interrelación (Zingman de Galperín, 1996).

Según la Organización Panamericana de la Salud (citada en Núñez, 2010) la familia es el entorno en el cual debe ser llevado a cabo el desarrollo integral de las personas, fundamentalmente de los niños. La misma, no solo brinda el cuidado y el apoyo mutuo, si no que es además el sitio donde se vivencian las experiencias humanas más profundas.

Núñez (2010) define a la familia como un sistema vivo en transformación continua a lo largo del tiempo, sometido a cambios tanto de adentro como de afuera.

La familia, según Minuchin y Fishman (2004) es un contexto natural para crecer y recibir auxilio, que apoya la individuación proporcionando al mismo tiempo el sentimiento de pertenencia.

Minuchin considera que el desarrollo de la familia se lleva a cabo por medio de cuatro etapas primordiales, las cuales se dan en un orden de complejidad creciente y se organizan en torno al crecimiento de los hijos:

- a) La formación de la pareja
- b) La familia con hijos pequeños
- c) La familia con hijos en edad escolar o adolescentes
- d) La familia con hijos adultos

Los autores plantean que la familia se encuentra en continuo cambio, el cual influye no solo a la familia como un sistema total, si no también en los holones individuales.

La familia es un sistema abierto y, como tal, se caracteriza por la totalidad. A raíz de la misma, cada una de las partes del sistema está relacionada de tal modo con las otras que un cambio en una de ellas

provoca un cambio en todas las demás y en el sistema total. (Watzlawick, 1971).

Crisis accidentales:

Las crisis accidentales pueden ocurrir en cualquier momento del ciclo vital. Se caracterizan por ser repentinas, imprevistas, inesperadas. Dentro de estas podemos encuadrar a las desencadenadas a partir de diagnóstico de discapacidad en un hijo.

Al enfrentarse con la discapacidad del hijo se necesita llevar a cabo un trabajo de duelo que permita tramitar el hecho de aquél hijo que no nació tal como se lo esperaba, para poder conectarse y darle un lugar a ese hijo real que posee un déficit.

Este proceso, según Núñez (2010), se da en diversas fases:

- I. Embotamiento de la sensibilidad: esta fase se da luego de la confirmación del diagnóstico y puede durar hasta algunas semanas. Se genera en los miembros de la familia una especie de adormecimiento de la sensibilidad, que suele ser interrumpido por estallidos de cólera y/o episodios de angustia intensos.
Predominan el estado de shock, aturdimiento y la confusión.
- II. Anhelo y búsqueda de la figura perdida: los miembros de la familia empiezan a enfrentarse a la realidad de la situación que están viviendo, acompañándose esto del intento de no admitirla. Se niegan a aceptar el diagnóstico y acuden a diversos médicos buscando que el mismo se revierta. Puede surgir la vivencia de extrañamiento, la indiferencia frente al hijo, la esperanza de que todo va a arreglarse.
Los padres comienzan, en esta etapa, a expresar sentimientos de culpa. Se da una tristeza profunda y generalizada al reconocer la pérdida del hijo sano y la imposibilidad del reencuentro con él.
- III. Desesperanza y desorganización: las formas de respuestas utilizadas se tornan inapropiadas, aparece el sentimiento de que nada puede hacerse y se cae en depresión, apatía y sentimiento de vacío. Hay un predominio del sentimiento de impotencia, desesperanza de recuperar lo anhelado y perdido. Consecuentemente puede generarse la desorganización de la acción, la falta de voluntad y fuerza para luchar.
- IV. Fase de reorganización: se renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido, reconociéndose y aceptándose lo irreparable de esa pérdida. Los padres empiezan a utilizar sus recursos para armar un nuevo orden familiar basado en la aceptación de las limitaciones de su hijo. Se rearma la organización familiar dándole a este niño un lugar. A lo largo de la reorganización se llevará a cabo la redistribución de roles funciones familiares.

Según Lledó et al. (tal como se cita en Muñoz Lastra, 2011) el afrontamiento del diagnóstico se da en las siguientes fases:

1. Recibimiento del diagnóstico: generalmente los padres han visto a diversos profesionales antes de recibir un diagnóstico certero. Esta fase suele ser de gran impacto para los padres, quienes han pasado por mucho tiempo de preocupación, desilusión y presentimientos hasta arribar a un diagnóstico.
2. Negación del problema.
3. Impotencia: los padres se sienten incapaces, derrotados, paralizados. No saben como ser madre o padre de alguien con una discapacidad, la necesidad de ayuda profesional se entremezcla con la idea de no ser aptos como padres y la falta de información. Esto puede llevar a una depresión o a sentirse desesperanzados.
4. Sentimiento de culpa: creencia por parte de la mujer de haber hecho algo mal antes, durante o después del embarazo. Se buscan culpables de esa situación.
5. Rabia: los padres creen que nadie los puede comprender y que alguien debe tener la culpa de lo acontecido y pagar por ello. El enojo sirve para ocultar la tristeza y el dolor que sienten. El enojo los hace sentir más fuertes que la tristeza.
6. Duelo: sienten que han perdido, que se ha esfumado ese niño ideal y perfecto que habían creado en su imaginario y para el cual tenían muchas esperanzas y sueños.

Martínez Martín y Bilbao León (2008) dan cuenta de que normalmente los padres de un niño con au-

tismo disfrutan durante un tiempo de tener un niño que se desarrolla como cualquier otro. Sin embargo, en un momento del desarrollo, generalmente a partir del primer año de vida, comienzan a manifestarse ciertos comportamientos que los desconciertan, síntomas que generan una inquietud que se va incrementando a medida que el tiempo pasa. El rechazo del contacto afectivo, la falta de respuesta ante las instrucciones verbales y el juego repetitivo impactan profundamente. Con frecuencia, ante estas señales que los padres buscan respuestas de los profesionales.

La toma de conciencia es difícil debido a la amplia variabilidad del pronóstico, la ausencia de marcadores biológicos, la dificultad de detectar síntomas de los padres debido a lo sutiles que son estos en sus primeras etapas.

El autismo no es detectable en el momento del nacimiento y no suele ser diagnosticado antes de los dieciocho meses. Los padres traspasan por situaciones en las que afloran diversos sentimientos, sabiendo en algunas que algo no está bien mientras que en otras buscan convencerse de que sí lo está. Hasta el momento en el cual arriban a un diagnóstico certero, se da una constante oscilación entre la esperanza y la desesperación que dificulta la aceptación de la realidad con la cual se han topado (Wing, 1998).

Pérez-Godoy Díaz (2002) plantea que el hecho de que haya un niño con autismo en la familia puede afectar a la misma por diversos motivos:

- El tiempo de dedicación que necesita el niño autista es mayor que el que precisa cualquier otro niño.
- El ingreso de recursos económicos al hogar puede verse afectado ya que, al necesitar el niño de una gran atención por parte de los padres, alguno de estos puede verse obligado a no trabajar o a reducir su horario laboral. Además de esto los gastos que se deben llevar a cabo en terapias, educación, etcétera es muy grande y puede generar problemas económicos en la familia.
- La dedicación a otros hijos y familiares puede verse disminuida ante la gran dedicación al hijo con autismo. Sin embargo, muchos niños se implican mucho en el cuidado de sus hermanos autistas.
- En cuanto a las relaciones sociales se puede producir el aislamiento social, evitando interactuar con quienes no entienden la situación, la niegan o intentan dar consejos continuamente. En el caso de la familia extensa pueden darse diferentes situaciones, desde el recibir gran ayuda hasta el desentendimiento o la evitación. Se considera que tanto el apoyo familiar como el social son muy importantes, por lo cual han surgido asociaciones de familiares y de autoayuda con el objetivo de compartir experiencias y luchar por una causa común.
- Las relaciones de pareja se ven afectadas ya que se dificulta el compartir momento de intimidad, ocio, salidas, etcétera. Es muy difícil para los padres dejar al niño en manos de otro que lo cuida.

Esta situación puede desencadenar en una separación, en el hecho de dejar caer toda la responsabilidad sobre el otro progenitor o en una gran unión de la pareja compartiendo lo que les sucede.

Sosa López (2006) da cuenta de que el momento en el que reciben el diagnóstico sobre el autismo de su hijo, indica el comienzo de una etapa en la cual la familia deberá interiorizar la nueva realidad, aprender a entenderla y atenderla. El desarrollo de las potencialidades del niño autista dependerá en gran parte de la ayuda que la familia puede adquirir, de las potencialidades del entorno familiar, de las fortalezas psicológicas para enfrentar las contingencias sociales y de otros factores situacionales.

El impacto del autismo en los diferentes holones familiares:

Según Green (2009) el estrés y el conflicto suelen ir de la mano de los cambios que se generan ante la crianza de un niño con autismo. El estrés vivenciado por las familias se puede expresar en cada etapa de la vida del niño. Cada miembro de la familia y la relación familiar en sí, sufren cambios específicos al atravesar las diferentes etapas.

Holón conyugal:

El inicio de la familia se da en el momento en que dos adultos se unen con el propósito de formarla. Cada uno de estos, individualmente, trae un conjunto de valores y expectativas que le son propios. Para que la vida común sea posible, es necesaria una conciliación entre estos dos conjuntos de valores. Cada cónyuge debe resignar parte de sus ideas y preferencias, para dar lugar a la génesis de un sistema nuevo

(Minuchin y Fishman, 2004).

Para dar inicio a una familia, en primer lugar se debe conformar la pareja. Según Caratazzolo (tal como se cita en Núñez, 2010) cada uno de los miembros de la nueva familia posee valores, normas, costumbres, gustos y preferencias. El encuentro de los integrantes tendrá como resultado una nueva identidad, a partir de una integración de lo aportado por cada uno de ellos.

La llegada de un hijo conllevará al pasaje de una relación que era de dos, la cual será sustituida por una de tres, dando lugar al surgimiento del holón parental.

El subsistema de los cónyuges es vital para el crecimiento de los hijos. Constituye su modelo de relaciones íntimas, como se manifiestan en las interacciones cotidianas. Lo que vivencia se convertirá en parte de sus valores y expectativas al entrar en contacto con el mundo exterior (Minuchin y Fishman, 2004).

La discapacidad del hijo produce un gran impacto en la pareja conyugal. Muchas parejas se fortalecen ante esto, mientras que en otras, dicha situación promueve el malestar y la ruptura del vínculo (Núñez, 2010).

Los miembros de la pareja deben respetar el modo en que cada uno expresa sus sentimientos en relación a lo que sucede con su hijo/a. La apertura de un espacio para hablar acerca de esto genera un gran apoyo emocional, que los ayuda a fortalecerse y les brinda la posibilidad de juntos poder superar la situación. Si bien a raíz de la necesidad de dedicar más tiempo al niño se dan cambios en la vida de pareja, se debe intentar crear momentos para compartir juntos como pareja. Se debe lograr un equilibrio en el manejo del tiempo, de lo contrario se podrá deteriorar tanto la relación de pareja como así también otras relaciones familiares (Alonso Peña et al., 2007).

En muchas parejas se da el hecho de que los dos se muestran capaces de sobrellevar la situación cuando en realidad están sufriendo en silencio, pero en la búsqueda de no angustiar más a su pareja, optan por no dar a conocer sus verdaderas emociones. Esto no es recomendable, si no que lo productivo es comunicarse para poder compartir la experiencia que afecta a ambos, apoyándose el uno en el otro para poder superar juntos la situación.

Es necesario entender que cada uno enfoca su rol de padre o madre de modo diferente y que puede afrontar la situación de otro modo. Cada miembro de la pareja tiene su forma de reaccionar y su propio ritmo.

También los miembros de la pareja deben organizarse para distribuirse las tareas, para lo cual es útil dialogar y ponerse de acuerdo acerca de quien realizará cada actividad. Del mismo modo deben reservarse momentos para descansar tanto individualmente como también en pareja (Ponce, 2005).

Entre las conflictivas predominantes en una pareja cuyo hijo/a padece una discapacidad, se pueden destacar las siguientes (Núñez, 2010):

- El predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal: se da una renuncia a la femineidad y masculinidad en pos de las funciones parentales, quedando anulado el rol de cónyuges por el rol de padres.
- La existencia de una división rígida de roles entre los miembros de la pareja: la madre dedicada a la crianza de los hijos y el padre como único sostén económico.
- Un alto nivel de reproches y proyecciones sobre el otro de sentimientos propios de culpa y fracaso.
- Sentimientos intensos de agobio y sobreexigencia ante las demandas del hijo.
- Falta de comunicación y distancia entre los miembros de la pareja.
- Aislamiento con relación al afuera: renuncian a las relaciones sociales que mantenían anteriormente.

Holón parental:

Las interacciones que se llevan a cabo dentro de este subsistema incluyen la crianza de los hijos y las funciones de socialización. Además, en el mismo, el niño aprende lo que puede esperar de quienes tienen más recursos y fuerzas, a considerar racional o arbitraria la autoridad, logra conocer si sus necesidades serán tenidas en cuenta obteniendo maneras de comunicar efectivamente lo que desea, modela su sentimiento de lo correcto, y vivencia el estilo con el cual su familia afronta los conflictos y las negociaciones.

El subsistema parental sufrirá modificaciones a medida que el niño crece y sus necesidades cambian.

Los adultos tienen la responsabilidad de cuidar de los niños, protegerlos y socializarlos, pero también tienen derechos. Tienen el derecho de tomar decisiones que conciernen a la supervivencia del sistema total. Deben resguardar la privacidad del Holón conyugal y determinar el papel que los niños van a des-

empeñar en el funcionamiento familiar (Minuchin y Fishman, 2004).

Con la llegada del embarazo, la pareja conyugal se enfrenta a transformaciones y reformulaciones. Se da la aparición de un tercero, lo cual hace necesario el poder generar un espacio para su inclusión. Los miembros de la pareja se piensan a sí mismos como padre y madre, respectivamente. Se crean proyectos sobre cómo llevar a cabo esa paternidad, así como también se van generando ilusiones, expectativas, deseos, una identidad, un destino y un nombre para ese hijo por nacer. En el mismo se depositan las aspiraciones de ambos de trascender en el tiempo.

A partir de la filiación, el vínculo de pareja es resignificado ante la presencia de un tercero real. Se comenzará a llevar a cabo tanto la función materna como la paterna.

La parentalidad implica un proceso dinámico de desarrollo que demandará ciertos reajustes mutuos entre padres e hijos a lo largo del ciclo vital.

A la función materna se la suele asociar con lo relativo al cuidado físico y emocional de sus hijos. La función paterna implica, en un primer momento, el sostén de la díada surgida entre la madre y el hijo; luego deberá generar un corte en esa estrecha relación para que no se caiga en una simbiosis. El ejercicio de dicha función permite el desprendimiento, la independencia y la separación del hijo primero de la madre y, posteriormente de la familia.

Generalmente, antes del nacimiento del niño, suelen aparecer temores acerca de la normalidad del hijo que se encuentra en gestación. En el caso de que el hijo dado a luz padezca una discapacidad, cualquiera sea el momento en el cual es diagnosticado, provocará un impacto en la familia.

Entre el segundo y quinto año de vida suelen producirse diversas adquisiciones madurativas, las cuales llevan a la autoafirmación y a la mayor independencia. Generalmente, el niño que padece una discapacidad no consigue las adquisiciones evolutivas esperables en todas las áreas o lo hace con una mayor lentitud en comparación con los demás niños. Es durante este período cuando sus deficiencias se hacen más evidentes tanto para los padres como para ellos mismos.

Al darse el ingreso a la escuela aparece el debate sobre la elección de una escuela especial o común, siendo esta elección una muy difícil de llevar a cabo para los padres.

La pareja parental, suele quedar muy absorbida por el cuidado de su hijo, sobre todo la madre, descuidando otros aspectos como el cuidado de sus otros hijos, de la pareja, de ellos mismos como personas, los tiempos de recreación, ocio y tiempo libre de la familia, entre otros (Núñez, 2010).

La aceptación y comprensión por parte de los padres acerca de la discapacidad de su hijo se da mediante un proceso, el cual puede durar un tiempo prolongado e incluso, en algunos casos, no completarse nunca (Martínez y Bilbao, 2008).

La mayoría de los padres vivencian inicialmente sentimientos de miedo, confusión, rabia y ansiedad, así como también deseo de que aquello no esté sucediendo, estado de shock, dificultad para poder comprender la información brindada por parte de los profesionales de la salud, incredulidad ante lo que le sucede a su hijo, un dolor imposible de describir, la sensación de estar viviendo una pesadilla, enojo y deseos de buscar un culpable. Se sienten confundidos al recibir la noticia de la condición del niño ya que reciben información que escapa sus conocimientos, por lo cual deben buscar medios para profundizarla. Por otra parte sienten la impotencia de no poder cambiar lo que está ocurriendo, ira y rabia al enfrentarse ante dicha situación que les es inesperada y les genera un gran dolor, creen que no tienen el control de la situación (Alonso Peña et al. 2007).

Se pueden generar conflictos entre los padres y el niño con discapacidad, entre los cuales se encuentran (Núñez, 2010):

- El predominio de sentimiento de culpa, que genera un vínculo acreedor-deudor con una deuda insalvable: los padres pueden aparecer dominados por la culpa ante la falta del hijo, viéndolo como privado y carenciado y teniendo que darle por ello eso que no tiene o el niño puede sentir que ha defraudado a sus padres a los que ve insatisfechos y desilusionados y se siente culpable por ello.
- La ausencia de demandas: como el hijo sano no ha llegado, de éste no se espera nada. Predominan la desilusión, la impotencia, la desesperanza, se deja de intentar.
- Negación e idealización del daño: los padres viven dicha situación como algo divino, como haber sido elegidos por Dios por tener un hijo especial. El daño es transformado en un don divino.
- Anulación de las diferencias: se identifican con el hijo de modo tal que uno o ambos miembros de la pareja se discapacitan. Los logros de los demás miembros de la familia se imposibilitan.
- Que se remarquen las diferencias: escisión entre sanos-enfermos. Se ubica al niño discapacitado en el lugar de fracaso y se lo convierte en el depositario de todas las discapacidades y limitaciones surgidas en los otros miembros de la familia.

- Oscilación entre la permisividad y la puesta de límites bruscamente.

Es común que la madre establezca un vínculo simbiótico con el hijo que padece una discapacidad. Para manejar la culpa que siente, la madre puede dedicar a su hijo todo su tiempo y energía en su cuidado. Otras veces esa entrega al hijo se da como respuesta reactiva ante los sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo e ideas de muerte, los cuales suelen ser inconscientes. Es producida una postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de sus otros hijos. También suele ocurrir que la misma abandone su trabajo, el ejercicio de su profesión, sus proyectos personales y le resulte difícil delegar el cuidado del niño (Núñez, 2010). El peso de haber dado a luz a un niño con autismo suele recaer sobre la madre, haciendo que se sienta menos competente en lo que respecta a la crianza de sus hijos, que tenga una menor satisfacción marital, sienta una gran preocupación por adaptación familiar y tenga altos niveles de fatiga y estrés. Suelen tener una gran preocupación por la dependencia de sus hijos y poseen una gran consciencia sobre los problemas de personalidad de su hijo.

En las madres se ve afectado en gran medida el bienestar emocional, sus carreras, suelen tomar la responsabilidad de su niño y preocuparse por la integración del mismo a la familia. Las madres suelen dar a conocer sus sentimientos y tener un espectro mayor de expresión de las emociones, sintiendo dolor y tristeza además de enojo y llanto (Gupta y Singhal 2005).

El padre suele tener como función principal el aporte económico, depositando la mayor parte de sus energías en el exterior (Núñez, 2010). Los padres sienten que su sacrificio es trabajar más para poder afrontar los gastos extras que tendrá la familia a raíz de la discapacidad de su hijo. Los mismos experimentan un considerable estrés debido a las interrupciones en el sueño y al tener que salir del trabajo para poder colaborar con su mujer en la atención al niño. Los padres suelen ocultar sus sentimientos a través del enojo.

Los padres de niños que padecen autismo tienen mayor riesgo de tener depresión, aislamiento social y peleas matrimoniales. Algunos atraviesan períodos de desesperanza, tristeza profunda, depresión y culpa, mientras que otros experimentan sentimientos de impotencia, inadecuación, enojo, shock y culpa (Gupta y Singhal, 2005).

Según Sharpley et al. (citado en Meadan, Halle y Ebata, 2010) los factores más estresantes en padres con niños con autismo son:

1. la cronicidad de dicha patología
2. la aceptación del comportamiento asociado al autismo por parte de la familia y de la sociedad
3. los bajos niveles de apoyo que poseen
4. la carga económica de criar a un niño autista, incluyendo el impacto negativo en el trabajo y los ingresos familiares
5. las preocupaciones por el futuro de su hijo

En las madres se ha reportado más estrés, depresión y ansiedad que en los padres de estos niños.

Según Moes (citado en Martínez y Bilbao, 2008) la depresión y el estrés manifestado por los padres de estos niños se relacionan con: dificultades para entender aquello que le acontece al niño, la culpa, la dependencia que tiene el niño autista para con sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de la conducta y el aislamiento, la escasez de profesionales expertos en el tema, la necesidad de atención constante que demanda el niño, entre otros. Por otra parte Bristol (tal como se cita en Martínez y Bilbao, 2008) expresa que el impacto de la discapacidad dependerá en gran parte de los recursos familiares y de la percepción que se tenga de la situación; tanto el apoyo familiar como así también la satisfacción marital atenúan las consecuencias del estrés.

Una vez que los padres arriban a la posibilidad de entendimiento del niño, de saber qué es lo que lo hace pensar y sentir de modo diferente, la situación será más llevadera y aprenderán a mirar el mundo a partir de la mente de su hijo, lo cual influirá en toda la familia (Martínez y Bilbao, 2008).

Al tener otro hijo, además del niño discapacitado, pueden generarse conflictos en el vínculo entre los padres y este. Dichos conflictos pueden deberse a (Núñez, 2010):

- El alejamiento de los padres del hijo sano: la relación con el hijo discapacitado es muy intensa y debilita a la que se tiene con los otros hijos. Esto genera sentimientos de soledad, abandono, celos y rivalidad entre los hermanos.
- Delegar en él una gran cantidad de responsabilidades: se sobrevaloran las capacidades que tiene el hijo sano en comparación con las del hijo con una discapacidad, sobreexigiéndole por ello el cumplimiento de una gran cantidad de responsabilidades.

- Sobreprotección del hijo sano: se aísla a este hijo para que no se involucre, se lo exime de responsabilidades y preocupaciones relacionadas a la compleja situación a la cual se enfrenta su familia.
- Grandes expectativas de logros para compensar aquello que el hermano discapacitado no puede realizar: se le demandan éxitos, logros, perfección, que sobresalga, que sea el “hijo perfecto”.
- Ofrecerle pocas oportunidades de logros al hijo sano, nivelándolo para abajo
- No favorecer el desprendimiento de la familia: esto suele darse por miedo a que el alejamiento de este hijo del hogar genere efectos negativos sobre el niño discapacitado o porque los padres temen verse invadidos por una gran cantidad de demandas por parte del hijo que, hasta ese momento, eran compartidas con los hijos sin déficit.

Los padres deben evitar la preferencia excesiva hacia el hijo autista, el menosprecio ante los logros de sus otros hijos, que las normas de la casa beneficien ampliamente al niño autista, delegar una gran responsabilidad o cuidado del hermano a los otros hijos, comparar a sus hijos (Alonso Peña et al., 2007).

Es importante que los padres puedan generar una buena comunicación entre los miembros de la familia acerca del autismo así como también de los sentimientos que se generan en ellos a raíz de la manifestación del mismo en uno de sus hijos. También será de gran importancia el poder brindar a cada uno de sus hijos iguales posibilidades de compartir tiempo con ellos (Harris, 2001).

El apoyo recibido por parte de la familia, los amigos y otros padres de niños con autismo es necesario para poder adaptarse a la situación que les toca vivir y sentirse mejor. Para los padres es de gran importancia poder hablar acerca de lo que les pasa, cuidar su salud y bienestar para poder estar fuertes y hacer frente a situaciones complejas, tener tanto ideas como actitudes positivas, buscar apoyo social así como también servicios y recursos, ser pacientes y poder asociarse con otras familias que viven una experiencia similar (Alonso Peña et al. 2007).

Holón de los hermanos:

Al nacer un segundo hijo surge el vínculo fraterno. El mismo, con su presencia, va a producir una perturbación en el equilibrio alcanzado hasta ese entonces en la estructura familiar. Implica cambio e introduce la novedad de la paridad.

Dentro de este vínculo se viven experiencias emocionales de gran intensidad y que pueden ser contradictorias como ser los celos, rivalidades, amor, lealtad, entre otros (Núñez, 2010).

La presencia de sentimientos encontrados, si bien es común en toda relación fraternal, se intensifica ante la discapacidad de uno de ellos. El poder reconocerlos y comunicarlos es fundamental, de no suceder esto, los sentimientos negativos que no se expresan por medio de una vía directa pueden manifestarse bajo la forma de síntomas. Los hermanos de los niños con autismo deben tener la posibilidad de no negar esos sentimientos ni suprimirlos sino expresarlos, compartirlos, entenderlos y poder manejarlos (Núñez y Rodríguez, 2004).

La relación entre hermanos es una forma importante de interacción social, de gran valor en los primeros años de vida, debido a su utilidad como preparación para la interacción social extrafamiliar. Conforman el modelo sobre el que se edificarán las siguientes relaciones con los pares (Núñez, 2010).

Existen diversas manifestaciones afectivas que se pueden dar en el vínculo con el hermano discapacitado (Núñez, 2010):

- Sentimientos de culpa ante el hermano que es visto como débil, desvalido, que sufre, carenciado.
- Sobreexigencia y gran necesidad de reparación de este hermano.
- Celos, rivalidad, hostilidad: estos sentimientos suelen aparecer como forma de reclamo por parte de los hermanos hacia los padres de ser defendidos, cuidados y protegidos. Reclaman de este modo un trato que sea más justo e igualitario. Estos sentimientos generan culpa, por lo cual suelen ser silenciados y reprimidos.
- Soledad y frustración debido a que no puede vivir los intercambios típicos que se dan en una relación fraterna.
- Sensación de atrapamiento y encierro versus deseos de huida: por un lado se da la sensación de estar atrapados en una situación, abrumados por una gran cantidad de exigencias y demandas; por el otro los deseos de alejarse de la situación para poder vivir su propia vida sin quedar fusionado o confundidos con su hermanos. Esta necesidad de huir puede generar culpa ya que a su

vez sienten un gran amor por sus hermanos.

- Amor y ternura profunda.
- Sentimientos de extrañamiento ante un hermano desconocido: sucede tras haber estado al margen de la situación, al buscar los padres dejar al hijo sano excluido de lo que acontece y enfrentarse repentinamente ante esto.
- Alegría y satisfacción producida por los avances de su hermano.
- Sentimiento de gratitud por el enriquecimiento personal que acompaña la experiencia de tener un hermano discapacitado: esta experiencia genera una mayor sensibilidad al dolor humano, más tolerancia y comprensión ante las debilidades de los otros, mayor riqueza interior, apertura de los valores humanos. Aumento de la aceptación, paciencia y amor en la familia.

El hermano puede tener diversos sentimientos hacia la madre:

- De pérdida: se la percibe como una madre ausente, ocupada totalmente en el cuidado de su hijo discapacitado.
- De enojo e injusticia: al considerar que la madre distribuye de modo desigual el amor entre sus hijos.
- Culpa y necesidad de reparación: al considerar que la madre no puede disfrutar busca brindarle alegrías, satisfacciones y logros.

En relación al padre, los hermanos dan cuenta de la falta de límites hacia el niño con patología. Además de ello demandan la presencia de la función paterna de corte de la relación entre la madre y el hijo discapacitado.

Ante el mundo externo pueden tener vergüenza y miedo a que el hermano sea rechazado por los otros, a ser él rechazado o que le tengan lastima o compasión, sentimiento de soledad (Núñez, 2010).

Los hermanos, al enfrentarse la familia a la discapacidad de uno de sus hijos, son los que menos atención reciben debido a la atención requerida por el niño con limitaciones (Núñez y Rodríguez, 2004).

Suele ocurrir que los hermanos de los niños con autismo carezcan de información acerca de dicha patología lo cual genera en ellos un vacío en su mente que puede ser rellenado con información errónea, fantasías o temores. Esto hace que puedan preocuparse o imaginarse algo mucho más duro de lo que es. Los niños pueden evitar hacer preguntas o plantear problemas intentando no molestar a sus padres o buscando ocultar sus sentimientos de enojo, celos o resentimiento, de los cuales se sienten avergonzados. Se debe conversar con los demás niños acerca de lo que acontece, utilizando un lenguaje apropiado según la edad de los mismos (Harris, 2001).

La comunicación y el equilibrio del tiempo dedicado a los hermanos por parte de los padres son claves para que los mismos entiendan que la situación que están viviendo tiene un impacto a nivel familiar y que tienen el derecho a estar al tanto de lo que sucede y a recibir la atención que ellos necesiten (Alonso Peña et al., 2007).

Hay algunos hermanos a los que les es difícil relacionarse con el niño autista; esto debe ser respetado y no se los debe presionar ni hacerlos sentirse culpables. Los hermanos, antes de entender la naturaleza de dicha patología pueden mostrarse preocupados ante la posibilidad de desarrollar ellos mismos el autismo. Pueden tener todo tipo de miedos y fantasías alarmantes ante los cuales los padres deben estar atentos (Wing, 1998).

Los niños suelen prestar mucha atención a las diferencias de trato que observan, las cuales pueden generar en ellos resentimiento y disgusto. Muchos padres consideran que todos los miembros de la familia deben ser partícipes siempre de las actividades colectivas. Al tener uno de sus hijos autismo, pueden creer que su obligación es incluirlo. Sin embargo, los mismos deben ser flexibles en relación a quienes deben concurrir a cada actividad; todos los niños deben tener iguales oportunidades de destacarse y de disfrutar tiempo a solas con su madre, su padre o ambos, siendo durante ese lapso de tiempo la atención de los mismos centrada exclusivamente en él. Por otra parte, también es importante que puedan compartir ciertas salidas en familia junto a su hermano o hermana autista. Es fundamental disponer de tiempo para estar juntos, así como también, que cada miembro de la familia tenga tiempo para estar solo (Harris, 2001). Los hermanos de los niños con autismo deben sentirse valorados en su singularidad, en sus logros, apoyados en sus sentimientos y escuchados en relación a sus dudas y preocupaciones. Entre hermanos suelen aparecer los celos y la competencia, pero si se consigue prestar atención al resto de los niños, se promoverá en lugar de esto la solidaridad y el apoyo entre los diferentes miembros familia

(Alonso Peña et al., 2007).

Ponce (2005) destaca que la mirada que cualquier hermano pueda tener acerca de su vivencia con un hermano con discapacidad, esta ligada directamente a un conjunto de variables:

- La dinámica familiar: el modo particular de funcionamiento que tiene cada familia. El mismo está caracterizado por: como es la comunicación entre padres e hijos, la organización jerárquica de la familia, las relaciones y el apoyo establecido con el exterior, el modo de enfrentar los problemas que se les presentan, la intensidad de los vínculos entre los diferentes miembros que componen la familia, los rituales familiares, etcétera.
- La posición ocupada por el hermano con discapacidad: es diferente si el niño con discapacidad nace antes o después que su hermano. Uno puede nacer y crecer al lado de alguien que ha tenido una discapacidad siempre o vivir como ese hermano que se esperaba junto a los padres presenta dificultades, con la angustia y el desconcierto que esto acarrea para la familia.
- La cantidad de hermanos: si el niño con discapacidad es el único hermano que tiene, puede surgir la inquietud acerca de cómo es tener un hermano sin necesidades especiales. En el caso de haber más hermanos, los celos por los cuidados que recibe el autista de sus padres, son desplazados hacia estos.
- El sexo del hermano/a sin discapacidad
- El tipo de discapacidad: según el nivel de autonomía y las dificultades asociadas a dicha discapacidad.

En las distintas etapas de la vida, los hermanos de los niños con autismo, experimentan diferentes sentimientos en relación a lo que le sucede a su hermano y lo que sucede en el entorno familiar a raíz de ello.

En la infancia aparece el desconcierto al no entender lo que está pasando; sus padres ya no se ocupan tanto de ellos, aparecen familiares o terceros que ofrecen apoyo, no comprenden que quiere decir la discapacidad del hermano, lo cual los lleva a hacer preguntas. Por otra parte puede aparecer el malestar si no se logra comprender la situación, si se siente que la misma ha modificado la dinámica familiar, al detectar la diferencia entre su hermano y el resto del mundo o al no poder compartir ciertas situaciones con su hermano como por ejemplo el hecho de jugar (Ponce, 2005). Los niños con autismo no suelen satisfacer las expectativas que tienen sus hermanos de ellos como compañeros de juego. Los mismos pueden romper juguetes, ser agresivos o enojarse fácilmente, lo cual puede hacer que su hermano deje de intentar jugar con él.

Un niño destructivo puede romper juguetes y diversos objetos, por lo cual sus hermanos necesitan un lugar específico y seguro en el cual poder guardar sus pertenencias. En caso de la ruptura de algún objeto y de ser posible los padres deben reemplazarlo y enseñar al niño autista a no tocar objetos que no le pertenecen. Los hermanos en edad escolar pueden sentirse incapaces de invitar a sus amigos a su casa para jugar; esto debe ser detectado y alentado por los padres. Muchos niños disfrutaban jugando y enseñándole a su hermano autista y pueden hacerlo participante de diferentes actividades, aunque sea difícil (Wing, 1998).

La angustia que sienten puede haber sido transmitida de forma inconsciente por sus padres, generada por no entender lo que sucede o aparecer a raíz de los cambios bruscos que se generan a nivel familiar. Los celos pueden incrementar si la atención que los padres dan al niño autista es muy superior a la que le brindan a ellos. También pueden existir deseos de que su hermano se cure, la necesidad de proteger al hermano con discapacidad de las reacciones de los otros ya que lo ven como alguien débil y enfermo, el sentirse diferente o avergonzado frente a sus compañeros ya que estos no tienen un hermano con necesidades especiales o el hecho de tener rabia por tener un hermano con discapacidad o porque el mismo no puede realizar muchas de las cosas que ellos sí pueden.

En la adolescencia puede aparecer el sentimiento de diferencia al haber tenido que hacerse cargo de ciertas responsabilidades familiares que sus amigos no tienen, al haber tenido que renunciar a ciertas cosas, ante las preocupaciones que tienen o al no poder compartir algunas actividades con su hermano.

El hecho de tener un hermano discapacitado puede hacer que el adolescente se aisle de su entorno o, por lo contrario, que se refugie en este. Por otra parte, puede intentar proteger a su hermano y cuidarlo, más allá de los pedidos de sus padres de que lo haga.

Al ser tan importante en esta etapa de la vida el grupo de pares, puede sentir vergüenza ante el descubrimiento por parte de sus amigos de la discapacidad de su hermano por temor al rechazo de estos o a las burlas.

Por último, al vivir en la adolescencia una gran cantidad de experiencias nuevas, puede sentir

culpa ya que su hermano no podrá vivenciarlas o debido a que no puede compartir las mismas con él.

En la vida adulta se da la formación de la pareja. Ante esto, puede tener temor a cómo su pareja hará frente al hecho de que tenga un hermano autista, lo cual puede generar en la misma la necesidad de un tiempo para procesar dicha noticia. Es también en este momento de la vida cuando aparecerá el temor a tener un hijo con dicha discapacidad, así como también la preocupación por el futuro de su hermano, qué pasará con el mismo cuando sus padres no estén (Ponce, 2005).

Los hermanos más grandes pasan más tiempo cuidando a los más pequeños; sus padres deben estar alertas ante el riesgo de que se convierta en un cuidador muy bueno, obstaculizando esto su desarrollo social. Lo mismo puede suceder con un hermano menor que deba hacerse cargo de una de mayor edad, ante lo cual se debe tener igual precaución. La colaboración en el cuidado del hermano es apropiada si se alterna con otras actividades. Es importante que aprendan a compartir la responsabilidad familiar del cuidado del niño, sin que dicha responsabilidad los sobrecargue de tal modo que carezcan de tiempo para sus cosas (Harris, 2001).

Según Wing (1998) los padres de niños con autismo deben cuidarse de dejar que demasiadas responsabilidades recaigan sobre sus otros hijos y asegurarse que tienen tiempo para sus intereses. Naturalmente, los padres se preocupan por el futuro del niño discapacitado y algunos pueden esperar que otro de sus hijos asuma, cuando sea necesario, la responsabilidad de atenderlo. Esta carga es muy pesada para los hermanos y puede colocarlos en una posición de desventaja de por vida. Es mejor dejarlos tomar sus propias decisiones sobre como se involucrarán con el tema a futuro.

En una casa en la cual viva un niño con autismo puede haber mucha alegría ya que sus hermanos pueden sentirse orgullosos de sus progresos. La familia que afronte eficazmente el problema puede alegrarse de los éxitos de todos sus miembros y unirse aún más al haber podido afrontar los problemas a los que la vida los ha expuesto.

Frecuentemente, adultos que tienen un hermano autista manifiestan que dicha experiencia les enseñó a adquirir una paciencia y tolerancia que no hubieran adquirido de otro modo (Harris, 2001).

La forma en la cual una familia funciona está influenciada por la percepción de los padres acerca de las dificultades de sus hijos. Si los padres tienen una actitud positiva hacia el niño con necesidades especiales, la relación entre hermanos será más positiva. Al tener un punto de vista optimista, sus hijos también lo harán (Gupta y Singhal, 2005).

A raíz de la información obtenida acerca de lo que sucede en los diferentes holones o subsistemas familiares en relación al autismo de uno de sus miembros, consideramos que la Terapia Familiar puede ser de gran ayuda para que los miembros de la familia tengan un espacio para comprender mejor aquello que le sucede al niño, lo que se genera en ellos a partir de la condición del mismo, que puedan expresar sus emociones, preocupaciones y conflictos asociados con la situación, así como también adquirir destrezas para un mejor manejo de la situación y de los cambios en la dinámica familiar. Esto beneficiará a todos los miembros de la familia, incluyendo al niño autista.

Poder brindar una intervención psicológica que incluya a la familia, creemos que será de gran utilidad tanto para poder brindarle a la misma técnicas para la educación y el manejo de la patología del niño como también para proveerles un apoyo social y emocional.

Tal como plantea Rodríguez Torrens (2006), actualmente la familia desempeña un importante papel dentro de la terapia. Se considera que sin la colaboración de los padres se ve obstaculizada la posibilidad de conseguir avances. Se interviene en la familia con el objetivo de que esto tenga efectos positivos en el tratamiento del niño partiendo desde un enfoque sistémico, el cual considera que la familia es un todo y funciona como tal. Asimismo, las intervenciones sobre el niño mejorarán el funcionamiento general de la familia, al igual que las intervenciones sobre la familia mejorarán el funcionamiento del niño. La complejidad del autismo hace que sea indispensable la participación de la familia en el tratamiento del niño para que se den avances.

2.3 Capítulo III: La Terapia Familiar Sistémica en autismo

Según Rolland, la atención de todas las familias que se enfrentan con la enfermedad y la discapacidad, debería contar desde el principio con un componente psicosocial que incluya a los miembros del sistema familiar. Este tipo de familias debería tener la oportunidad, como procedimiento de rutina, de hacer una consulta familiar en el momento en que se declara la enfermedad, así como gozar de un acceso ininterrumpido a tales servicios durante el curso de la enfermedad (tal como se cita en Núñez, 2010, pág. 205).

Según Núñez (2010) las familias en las que un hijo padece una discapacidad forman parte de una población en riesgo. Considera fundamental el sostén y acompañamiento brindado por diferentes profesionales a estas familias tanto en el momento del diagnóstico como así también a lo largo del ciclo vital. Dicho sostén es elemental para que a su vez la familia consiga apoyar y sostener el desarrollo de ese niño con discapacidad.

Tal como plantea Green (2009) una terapia familiar que sea llevada a cabo con éxito puede ser beneficiosa para todos los integrantes de la familia. Puede lograrse el desarrollo de ambientes más coherentes, ordenados, que cuenten con más apoyo y con la posibilidad de acceder a un tratamiento eficaz. Los niños con autismo se encontrarán en mejores condiciones para desenvolverse social, emocional y académicamente.

El enfoque centrado en la familia:

Según Bruder, Dunst, Trivette, Hamby y Espe-Sherwindt (tal como es citado en Peralta López y Arellano Torres, 2010) el enfoque centrado en la familia es un enfoque de intervención profesional constituido por principios, creencias, valores y prácticas que conceden a la familia un importante papel en la planificación, el suministro y la evaluación de aquellos recursos y servicios que se encuentran disponibles para el niño que posee una discapacidad. El mismo tiene como objetivos principales la capacitación de las familias y el logro de una mejor calidad de vida tanto a nivel personal como familiar. Dentro de este es de gran importancia que se pueda establecer una relación de colaboración entre los familiares y el profesional así como también el brindar oportunidades a la familia para su capacitación.

La relación colaborativa se basa en el apoyo entre los familiares y los profesionales, y busca lograr la satisfacción de las necesidades de la persona que padece una discapacidad así como también las de su familia.

Según Wehmeyer y Field (tal como se cita en Peralta López y Arellano Torres, 2010) este enfoque se basa en recalcar las cualidades familiares y los aspectos positivos e identificar las fuentes de apoyo que la misma posee. Busca que la familia posea autoridad y se sienta capacitada, volviéndose de este modo más competente, autosuficiente e independiente, logrando tener un mayor control de sus vidas y favoreciendo de este modo la autonomía, la autodeterminación y una elevada calidad de vida para sus hijos, manteniendo a la vez el bienestar de la familia.

Para poder trabajar adecuadamente con la familia, los profesionales, según Dunst, Trivette y Deal (tal como se cita en Peralta López y Arellano Torres, 2010) deben:

- 1) Identificar las necesidades de la familia: se debe generar un clima de confianza, el cual brinde a la familia la oportunidad de expresarse libremente sin sentirse juzgada. A partir de esto, las preocupaciones de los miembros de la familia podrán transformarse en necesidades.
- 2) Identificar los recursos y las fortalezas de la familia: se busca identificar los aspectos positivos de la familia para poder entender su realidad y el modo en que la misma se maneja frente a sus necesidades.
- 3) Identificar las fuentes de ayuda que la familia posee
- 4) Dar autoridad y capacitar a las familias: el objetivo es crear oportunidades para que todos los miembros de la familia sean más competentes, independientes y autosuficientes. Se busca que aprendan aquello que no saben, desarrollen habilidades y destrezas que les sean útiles en sus

tarefas, al enfrentarse ante situaciones problemáticas o en sus diversas necesidades. Se busca promover en la familia la autodeterminación, el control y la autoridad sobre sus vidas y acciones, para evitar la dependencia del profesional.

Por otra parte Núñez (2010) plantea que las intervenciones con las familias tienen diversos objetivos:

- Que la familia pueda reconocer sus necesidades
- Acompañarlos en la resignificación de la discapacidad
- Ayudarlos a poder identificar las limitaciones y posibilidades del niño y las de la familia
- Acompañamiento y sostén a los padres para que puedan llevar a cabo la función paterna
- Buscar que los padres puedan lograr interpretar el comportamiento del niño
- Que los padres dejen de sentir culpa por lo que le acontece al niño
- Fomentar el optimismo y la esperanza
- Impulsar el reconocimiento y la expresión de los sentimientos y la elaboración de los mismos
- Evitar que el niño con discapacidad sea el eje central de la vida de la familia, posibilitando el crecimiento y el desarrollo de cada uno de los miembros de la misma.
- Incentivar los momentos de recreación, ocio y tiempo libre en la familia
- Favorecer la búsqueda de apoyo y ayuda, así como también el establecimiento de redes sociales de sostén.

Diversos autores han planteado técnicas para trabajar con familias en las cuales uno de sus hijos es autista. Entre ellos se encuentran Zappella, Selvini Palazzolli, Solomon y Chung y Rodríguez Abellán, cuyas técnicas serán descritas a continuación.

El método de Rodríguez Abellán:

Rodríguez Abellán plantea que el papel de la familia como agente etiológico del autismo ha sido refutado por numerosas investigaciones. Considera que existe en la familia un gran potencial terapéutico. El tratamiento que plantea tiene diversos objetivos:

1. Generales:

- Realizar una evaluación psicoeducativa y diagnóstica
- Entender el proceso evolutivo y el modo de comunicarse del sistema familiar
- Diseñar estrategias de intervención terapéutica que permitan generar cambios adaptativos al ambiente
- Optimizar los recursos terapéuticos

2. Individuales:

- Generar un programa individual sobre habilidades comunicacionales
- Entrenamiento en habilidades de autonomía
- Obtener habilidades sociales, educativas y laborales
- La aplicación de medidas terapéuticas destinadas a problemáticas específicas

3. Familiares:

- Adquisición de habilidades educativas
- Modificación de los modos disfuncionales de relacionarse entre los diferentes subsistemas familiares
- Generar habilidades terapéuticas específicas para colaborar con el programa de atención institucional individual
- Prevención y/o resolución de las crisis evolutivas familiares

4. Sociales:

- Brindar programas de integración social
- Crear redes sociales de apoyo
- Divulgar programas de detección y sensibilización social
- Integración de recursos sociales

Para poder dar un inicio al tratamiento, plantea que previamente se debe analizar cada caso, para lo

cual es necesario realizar una sesión previa de diagnóstico clínico y familiar, una sesión para observar la interacción espontánea del niño, una sesión en la cual se llevarán a cabo ciertas pruebas diagnósticas y evaluaciones para poder por último elaborar el informe diagnóstico.

Tras realizar la evaluación inicial y el diagnóstico, el equipo puede ofrecer diversas opciones terapéuticas:

- Un tratamiento breve o intermitente en un centro en régimen de día o en una internación semanal: se llevará a cabo un programa psicoeducativo individualizado, terapia de red intrainstitucional, terapia familiar y terapia de red entre la familia y la institución.
- Tratamiento institucional de larga duración en el centro en un centro en régimen de día o por medio de una internación semanal: se llevará a cabo un programa psicoeducativo individualizado, terapia de red intrainstitucional, terapia familiar y terapia de red entre la familia y la institución.
- Programa terapéutico que involucre a la familia y a los profesionales implicados: se llevará a cabo terapia familiar y se mantendrá el contacto con los profesionales ya sea por medios escritos, por vía telefónica o con la ayuda de medios audiovisuales.
- Programa terapéutico de redes asistenciales en directa colaboración con la institución, los servicios de apoyo y la familia: se llevará a cabo terapia familiar, de redes y se implementará la presencia de los profesionales de la red y los miembros significativos del sistema familiar.

La red se limita a personas que se encuentran muy vinculadas al problema y varía entre 2 y 10 personas, las cuales se reúnen cuando la gravedad o la complejidad del caso hacen que sea necesario y en pocas ocasiones. Por medio de la misma se busca evitar la oposición ante las medidas terapéuticas, facilitar la comunicación entre la familia y las instituciones, resolver las crisis generadas por pautas repetitivas disfuncionales entre los subsistemas intrafamiliares e interinstitucionales, produciendo nuevas alternativas.

El autor da a conocer el trabajo realizado con una paciente a la cual llama Paqui, de 9 años de edad, que tenía una problemática familiar y clínica muy grave. Su madre era prostituta, su padre ausente, y había vivido en un hogar desde su nacimiento sin tener contactos sociales ni estar escolarizada. La niña había recibido el diagnóstico de tener un trastorno profundo del desarrollo atípico en estado residual. La implicación del terapeuta en la estructura familiar generó que se crearan nuevos roles tanto parentales como educativos, se establecieron límites claros y funciones diferenciadas.

En las sesiones de redes se trabajó con responsables del Gabinete Psicopedagógico, la educadora de la niña, la Concejalía de Servicios Sociales de educación, la madre y miembros de la institución educativa.

Los terapeutas familiares, desde un enfoque sistémico se plantearon como objetivos fundamentales los siguientes:

- Que la madre pudiera tener una valoración real de la problemática que tenía Paqui
- Romper con los patrones estereotipados de interacción patológica, pudiendo de este modo dar lugar a la implementación de nuevos modos de relacionarse
- Capacitar a la madre en técnicas de aprendizaje y manejo de problemas de conducta

Las particularidades de dicha familia, al ser monoparental, hicieron que se debiera trabajar en el vínculo del subsistema materno-filial, introduciendo en este paulatinamente formas de autonomía personal y planificación de situaciones de interacción social.

En cuanto al aprendizaje, la madre logró generar grandes progresos en la niña en relación a su autonomía para vestirse, realizar tareas domésticas y llevar a cabo su aseo personal. Para controlar los problemas de conducta se la entrenó a la madre en el uso de diversas técnicas y se buscó generar un cambio en el diálogo al aplicar el principio de realidad y no responder a aquello que se encontraba fuera de contexto.

Por otra parte, se trabajó sobre la creación de límites claros sobre las conductas que estaban permitidas y las que no, sin la necesidad de usar la violencia física como hacía la madre anteriormente. Asimismo se buscó dar lugar a actividades de ocio y socialización (Rodríguez Abellán, 1995).

El método de Solomon y Chung:

Los autores plantean la necesidad de trabajar con la acción, el significado y la emoción en la terapia familiar. En cuanto a la acción, proponen que lo que se debe trabajar y lograr es que los miembros de la

familia puedan llevar a cabo su vida cotidiana, sin dejar de tener en cuenta la dificultad de criar a un niño con autismo. Sabiendo que los niños con autismo funcionan mejor al manejarse con esquemas, estructuras y rutinas, se busca elaborar estos para llevar a cabo las actividades diarias.

Por otra parte se busca trabajar sobre las prioridades y las expectativas que tienen los padres acerca de ellos mismos así como también de sus hijos. Se trabaja sobre la relación que tienen con sus otros hijos para posibilitar que se atiendan las necesidades de todos. También se intenta fomentar que los padres realicen actividades para el cuidado propio ya que la situación que viven es muy estresante y si no se cuidan a ellos mismos, no se encontrarán en condiciones de brindar el cuidado necesario a sus hijos.

En cuanto al significado, el objetivo es que con la ayuda de un terapeuta familiar los padres puedan co-construir una historia acerca de cómo es el autismo de su hijo, quién es este y quiénes son ellos.

Por último, en relación a la emoción se busca facilitar el diálogo, la exploración y la expresión de las emociones vivenciadas al tener un hijo autista (Solomon y Chung, 2012).

El método sistémico de orientación etológica:

Este método creado por Zappella (1992) está basado en dos aspectos: uno observacional y otro terapéutico.

La observación, que es realizada mediante el uso de videos, busca registrar por un lado la interacción familiar libre y la interacción familiar con los terapeutas y por otra parte, la interacción directa corpórea y emotiva del terapeuta con el niño.

Desde el punto de vista etológico, el comportamiento humano se analiza en términos de sistemas de movimiento. Los mismos poseen dos componentes, uno interno que es la motivación y uno externo que es el ambiente en el cual se lleva a cabo el comportamiento.

La interpretación etológica del autismo es que los niños con autismo estarían ante una situación en la que se manifiesta un exceso de evitación, sin embargo, hay momentos en los que muestran formas de acercamiento aunque sean limitadas. Los niños están en un estado de conflicto motivacional, lo cual significa que se ponen en acción simultáneamente sistemas de movimiento cuyos fines son opuestos, con predominio de la evitación. Esto permite comprender la tendencia al aislamiento, la evitación, las estereotipias y la alteración del lenguaje, característicos de dicha patología.

En relación al sistema familiar se puede observar que:

- Ante el pedido de cooperación realizado por la madre o el padre al niño, el mismo responde con gritos, evitación y los padres desisten.
- El niño realiza demandas extremas a sus padres y los mismos obedecen o se niegan en un principio y luego lo hacen.

Se genera un desequilibrio en las relaciones de poder familiares debido a que el niño ordena a sus padres, quienes temen a sus gritos y a tratarlo con mayor energía por miedo a traumatizarlo. Por otra parte, en las situaciones sociales suele ser dejado de lado, dándose una notoria inferioridad social. Se encuentra en una situación paradójica siendo por una parte el dictador en su casa y encontrándose por otra parte con la imposibilidad de controlar a quienes se encuentran por fuera de su familia.

Los objetivos de la terapia sistémica planteada por Zappella para la familia del niño autista son:

- 1) Generar una comunicación directa entre los padres y el niño, aumentando la expresividad emotiva de cada uno en las relaciones recíprocas
- 2) Lograr que el niño colabore con sus padres por medio del planteo de actividades de una complejidad creciente
- 3) Eliminar los conflictos motivacionales y las reacciones de defensa-ataque del niño, desplegando en lugar de estas modalidades amistosas, explorativas, afectuosas y de apego

Se busca que los padres tengan el manejo del niño, siendo necesario para esto reforzar la estructura familiar y favorecer relaciones corpóreas y emotivas más apropiadas entre estos y sus hijos. También es importante que se le faciliten al niño oportunidades para sociabilizar con sus pares, así como también el contacto con animales y la implementación de actividades como el patinaje que fomentan la activación.

La intervención terapéutica consta de sesiones cuya duración es de hasta una hora diaria en la cual se busca explorar entre padres e hijo nuevas formas de comunicación directa y colaborativa. La misma apunta a generar cambios tanto en la comunicación como en la estructura familiar. El foco de la misma

es el contacto corporal afectivo entre los padres y el niño.

La terapia es llevada a cabo en una habitación que posee un espejo unidireccional con una pareja de terapeutas que citan a la familia nuclear a entrevistas diarias a lo largo de tres semanas.

El caso Antonio, presentado por Zappella, permite una mejor comprensión del tratamiento planteado por él.

Los padres consultaron por su hijo menor llamado Antonio de 4 años y 3 meses. El mismo nació luego de un embarazo y un parto normales, siendo sus primeras etapas del desarrollo de igual modo. En su tercer año de vida, el mismo sufrió una pérdida gradual del lenguaje, dejando de hablar, volviéndose distante y evitativo y comenzando a realizar extraños movimientos con sus manos. Tras diversos estudios, al niño le diagnosticaron autismo.

Antonio era robusto, podía decir pocas palabras y frases cortas en forma ecológica, solía estar solo, no mirar a la cara ni responder al ser llamado. También poseía movimientos estereotipados de las manos.

Antes de iniciar la terapia, se llevó a cabo una filmación de la interacción que tenían tanto los padres como su otro hermano con él al pedirles a los mismos que hagan jugar al niño. Al observar esto, los terapeutas notaron que los padres utilizaban siempre la misma estrategia para hacerlo jugar: demostrándole visualmente y con palabras diferentes actividades. Ante los gritos del niño, los padres se rindieron, se sintieron desalentados para continuar. Su hermano, al proponerle actividades diferentes, tenía un poco más de éxito. Cuando los padres y el hermano lo intentaron hacer jugar el niño se enojó, gritó, buscó huir.

Tras dicha observación, los terapeutas decidieron trabajar con el niño y su padre ya que era el más fuerte (teniendo en cuenta que Antonio era robusto) y era quien habían podido ver hasta el momento más alejado en la relación con el hijo, lo cual le permitiría tolerar mejor el fracaso. La madre y el hermano fueron llevados por el terapeuta al otro lado del espejo, junto con el equipo de terapeutas que allí se encontraban observando lo que sucedía.

En un primer momento, el terapeuta hombre que ingresó en la habitación para trabajar junto a Antonio y su padre, lo tomó de la mano e indicó a su padre que lo tomara de la otra para hacer una carrera corriendo hacia adelante y atrás. Luego interrumpió la carrera haciendo sentar al niño sobre su padre y guió su mano para que agarre cubos de madera y los apile. Antonio comenzó a hacerlo solo, espontáneamente y fue felicitado. Tras esto, con la misma metodología, hizo un tren. Lo que se buscaba por medio de estas actividades es la colaboración entre el adulto y el niño.

Posteriormente, el terapeuta buscó mantener al niño frente a él, el cual respondió protestando. El terapeuta comenzó a hacer rugidos y esto lo desconcertó al niño que comenzó a mirarlo sorprendido y en silencio. Por medio de esta situación se logró una aproximación a lo que es una comunicación directa, cara a cara. El niño volvió a protestar y se volvió a trabajar en el armado de una nueva torre.

Luego, tanto el niño como el terapeuta y el padre se sentaron en el diván, buscando el terapeuta que su cara quede cerca de la de Antonio. Lo miró y comenzó a gritar. Ante esto el terapeuta hizo chistes y comenzó a hacer ecos frente a los gritos del niño, el cual le respondió del mismo modo generándose un intercambio de tonalidades y voces.

Volvieron a hacer una carrera y luego un juego participativo con una pelota. La relación corpórea y emotiva entre Antonio y el terapeuta aumentó en intensidad y en duración. Se redefinió al niño pasando de ser el "autista" a ser un niño con mucha energía y bellos ojos.

Continuaron realizando diferentes actividades, el niño gritó y fue llevado a los brazos de su padre al cual el terapeuta le preguntó si cuando Antonio lloraba lo hacía por algún dolor o como modo de protestar y el padre respondió que era una protesta. Frente a esto Antonio miró al terapeuta con enojo y respondió que no. Fue aplaudido al poder explicar a su modo sus razones.

El terapeuta le dijo al niño que lo que estaban haciendo se debía a que el hermoso, valiente y buen niño quería hacer todo a su modo y su padre y tío se oponían ante esto. Al principio Antonio estaba atento y luego se soltó del padre. El terapeuta volvió a proponer la relación corpórea directa, aprovechando la situación para redefinir por completo al niño. Lo que se intentaba con el padre era lograr una transformación emotiva profunda en confrontación con el niño, pudiendo de este modo recuperar su seguridad emotiva corpórea hacia él y estableciéndose entre ellos una relación directa.

Al día siguiente, el mismo tipo de relación fue conducida por otra terapeuta con la madre y el niño. Al tercer día se realizó una interacción con la familia completa. Se les indicó que debían interactuar tal como lo habían hecho allí, con objetivos cada vez más complejos y se le indicó a su hermano que debía patinar con el niño a diario.

Las líneas directivas del tratamiento son:

- Buscar una relación corpórea-emotiva y de colaboración entre los padres y el niño
- Lograr que los padres confíen en las posibilidades de su hijo y puedan aumentar su nivel de tole-

rancia

- Que el niño sea guiado, sostenido y controlado por el adulto
- Que las protestas puedan ser reemplazadas por nuevos modos de actuar y relacionarse
- Desinhibir a los padres en aquellos sistemas de movimiento relacionados con el comportamiento parental

El método de Selvini Palazzoli:

Según Selvini Palazzoli y su equipo (1988) el niño autista es visto como una persona que interactúa de modo activo con los demás miembros de la familia y que, debido a su oposición se niega a aprender, crecer y adaptarse a aquello que se requiere para llevar a cabo una vida social. El objetivo de la terapia planteada por dicha autora es mejorar las interacciones de los padres, creando un equilibrio en las actitudes que éstos tienen para con el niño, por medio de tratamientos de grupos en los que la historia familiar es paulatinamente sacada a la luz (citado en Zappella, 1992).

En una primera entrevista se cita a todos los miembros de la familia, incluidos aquellos miembros de la familia extensa que viven junto a ellos. Se les explica que en la siguiente sesión se trabajará solamente con la familia nuclear. En la cita con la familia nuclear se les comunica que se trabajará con la pareja conyugal. Por medio de esto se busca establecer límites tanto entre la familia extensa y la nuclear, como así también entre el subsistema conyugal y los hijos. En la tercera sesión se les indica a los padres que deben guardar en secreto todo aquello que se haya hablado en la misma.

En la cuarta sesión se hace saber a los padres que de allí en adelante se trabajará solo con ellos. Tras haber cumplido correctamente con el secreto, el terapeuta los designa como co-terapeutas, lo cual implica una absolución de culpas y la unión de los padres trabajando activamente para un mejor futuro. El trabajo con los padres da lugar a la aceptación de responsabilidades, lo que poniendo el acento en sus poderes salutíferos con respecto a los patógenos, activa la colaboración terapéutica. Allí se plantea el uso de la prescripción invariable la cual consta en una indicación que le es dada a la pareja conyugal en la cual se prescribe separarse del hijo que es designado como enfermo durante un tiempo, guardando en secreto lo ocurrido durante el mismo. Los padres deben tomar nota de las reacciones que genera dicha situación en su/sus hijo/s.

La prescripción invariable posee un gran valor ya que pone de manifiesto la superioridad de la pareja parental, establece la jerarquización de los subsistemas y hace que se genere un vínculo de colaboración y compromiso en la pareja conyugal estableciéndose una alianza con el terapeuta para buscar el beneficio del niño y su familia.

Si los padres respetan la prescripción que les fue dada, en las siguientes sesiones se les indicará la prolongación progresiva de la duración de las desapariciones hasta que se de la desaparición del síntoma y, consecuentemente un cambio en el juego familiar.

Las desapariciones generan diversos efectos terapéuticos:

- Los padres salen de la casa sin dar explicaciones de lo que hacen en ese tiempo ni pedir permiso, cosa que no habían hecho con anterioridad
- El paciente designado es puesto en iguales condiciones que los demás
- Es común que durante la ausencia de los padres surja la complicidad fraterna, esto hace que los hermanos se coloquen en el mismo lugar y compartan su tiempo

Los padres pueden de este modo experimentar la posibilidad de sustraerse por un tiempo de controlar a su hijo, disminuyendo de este modo el control sobre él. Se abandonan las costumbres de estar sometidos a la patología de sus hijos; al verificar esa posibilidad de sustraerse a la tiranía del hijo en aquellas desapariciones, genera en ellos la confianza para llevar a cabo insubordinaciones más generalizadas.

Por medio de la terapia se buscará revelar y desalentar esta intromisión del hijo en aquellos problemas que competen a sus padres y poder formar una alianza terapéutica entre los mismos para trabajar en pos del bienestar de su hijo y del sistema familiar (Selvini Palazzoli, Cirillo, Selvini y Sorrentino, 1993).

3. Conclusión y discusión:

Ante los múltiples y complejos síntomas que caracterizan a los niños con autismo, consideramos de gran importancia reflexionar acerca del impacto que estos tienen en su familia y el amplio abanico de conflictos, inquietudes, emociones, necesidades, entre otros, que generan en la misma, para poder intervenir allí, buscando de este modo lograr el mayor bienestar y desarrollo posible en todos los miembros de la familia.

Debido al impacto que genera en los diversos subsistemas familiares que uno de los miembros sea autista, creemos que por medio de la Terapia Familiar se consigue brindar un espacio imprescindible para que los familiares logren tener un mejor conocimiento sobre la patología del niño mediante la posibilidad de expresar las preguntas que tienen generándose de este modo la eliminación de sus dudas al respecto y la adquisición de una mayor información, se posibilita el trabajo sobre aquello que produce en los familiares la condición del niño, se facilita el reconocimiento, la expresión y la elaboración de sus sentimientos sin temor a ser juzgados por estos, se favorece la instauración de nuevos modos de relacionarse y comunicarse, les da la posibilidad de expresar sus necesidades y los problemas generados a raíz de la situación con la que conviven a diario, brindándoles la posibilidad de elaborar estrategias, potenciar sus recursos y adquirir habilidades para enfrentar de otro modo la situación y los cambios que se han dado en la dinámica familiar, así como también de generar un aumento de redes de apoyo, acrecentar las actividades sociales y de ocio y alcanzar una división adecuada de los tiempos que les permita compartir ciertos momentos y tener otros para ellos mismos.

Una intervención psicológica que involucre a la familia del niño autista, entendemos que es de gran utilidad. En la misma serán de suma importancia los procesos de capacitación y de acentuación del control que se tiene sobre lo que sucede. A través de estos se favorecerá la adquisición de destrezas para educar al niño en función de sus limitaciones y posibilidades, y se brindará la oportunidad de aprender a manejar lo concerniente a su patología. También será beneficiosa para proporcionarles el apoyo social y afectivo que la familia requiere. Consideramos que es indispensable que las familias puedan estar bien informadas, orientadas y que obtengan el apoyo necesario a lo largo de las diversas etapas del ciclo vital del afectado.

Si bien algunos autores han planteado modos de trabajar con las familias con niños autistas, consideramos que son escasos y que aún hay mucho por investigar y proponer al respecto.

Creemos que a todas las familias en las cuales uno de los miembros padece una discapacidad, es necesario que se les brinde, además de la atención personalizada al paciente, la posibilidad de tener un espacio terapéutico en el cual trabajar lo que dicha situación produce a nivel familiar. Es fundamental que se fomente el trabajo conjunto entre la familia y el terapeuta, ya que el niño forma parte de un sistema, en el cual lo que le sucede o afecta a uno de los integrantes influye sobre el sistema total y sobre los miembros del mismo. Si la familia encuentra el sostén y la ayuda adecuada, sus recursos se optimizarán pudiendo lograr así mejorar su calidad de vida y, consecuentemente la de su hijo.

4. Referencias bibliográficas:

- Alonso Peña, J.R.; Bohórquez Ballesteros, D.M.; Canal Bedia, R.; García Primo, P.; Guisuraga Fernández, Z.; Herráez García, L.; Herráez García, M.; Martín Cilleros, M.V.; Martínez Conejo, A. (2007). *Un niño con autismo en la familia*. Salamanca: IMSERSO.
- American Psychiatric Association (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (4a. Ed.). Barcelona: Masson.
- Arellano Torres, A.; Peralta López, F. (2010). Familia y discapacidad: una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. [versión electrónica]. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Barlow, D.H.; Durand, V.M. (2009). *Psicopatología: un enfoque integral de la psicología anormal* (4a. Ed.). México: Cengage.
- Beavin, J.; Jackson, D.; Watzlawick, P. (1971). *Teoría de la comunicación humana*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
- Bilbao León, M.C.; Martínez Martín, M.A. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. [versión electrónica]. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215-230.
- Biscotti, O. (2002). ¿Qué es la "Terapia Sistémica"? [versión electrónica]. *Clepios*, 8(1), 33-38.
- Cabrero, L. (2006). Terapia familiar. En J. Vallejo Ruiloba (Ed.). *Introducción a la Psicopatología y a la Psiquiatría* (6a. Ed.). Barcelona: Elsevier Masson.
- Chung, B.; Solomon, A. (2012). Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. [versión electrónica]. *Family Process*, 52(2), 250-264.
- Cirillo, S.; Selvini, M.; Selvini Palazzoli, M.; Sorrentino, A.M. (1993). *Los juegos psicóticos en la familia*. Barcelona: Paidós.
- Coto Chotto, M. (2007). Autismo infantil: el estado de la cuestión. [versión electrónica]. *Revista Ciencias Sociales Universidad de Costa Rica*, 116, 169-180.
- Ebata, A.T.; Halle, J.W.; Meadan, H. (2010). Families With Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. [versión electrónica]. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36.
- Etchepareborda, M.C. (2001). Perfiles neurocognitivos del espectro autista. [versión electrónica]. *Revista de Neurología Clínica*, 2(1), 175-192.
- Fishman, H.C.; Minuchin, S. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- Green, J. (2009, Agosto). *Family Therapy for Autism: A Tool for Generating "Positive Cycles"*. Recuperado el 1 de Agosto del 2012. Disponible en la WEB:
<http://www.childandfamilymentalhealth.com/disability-and-families/family-therapy-and-autism-time-for-a-second-look/>
- Gupta, A.; Singhal, N. (2005). Psychosocial Support for Families of Children with Autism. [versión electrónica]. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2), 62-83.
- Harris, S.L. (2001). *Los hermanos de niños con autismo*. Madrid: Narcea.
- Kelmanowicz, V. (2011). El modelo sistémico de la terapia. En H. Fernández-Álvarez (Ed.). *Paisajes de la psicoterapia: Modelos, aplicaciones y procedimientos*. Buenos Aires: Polemos.

- López Gómez, S.; Rivas Torres, R.M.; Taboada Ares, E.M. (2009). Revisiones sobre el autismo. [versión electrónica]. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570.
- Martínez, C.; Martos, J. (2001). Autismo: Una Revisión desde la Investigación Actual. [versión electrónica]. *Psykhé*, 10(2), 3-10.
- Martos, J. (2011). Autismo y trastornos del espectro autista: definición, génesis del trastorno y explicaciones psicológicas. En V. Ruggieri; D. Valdez (Eds.). *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*. Buenos Aires: Paidós.
- Monfort Juárez, I.; Monfort, M. (2011). Autismo y lenguaje oral. En V. Ruggieri; D. Valdez (Eds.). *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*. Buenos Aires: Paidós.
- Montiel Nava, C. (2011). Identificación y evaluación diagnóstica de los trastornos del espectro autista. En V. Ruggieri; D. Valdez (Eds.). *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*. Buenos Aires: Paidós.
- Muñoz Lastra, A. (2011). Impacto de la discapacidad en las familias. [versión electrónica]. *Revista digital innovación y experiencias educativas*, 38 (1).
- Núñez, B.A.; Rodríguez, L. (2004). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Núñez, B.A. (2010). *Familia y discapacidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Organización Mundial de la Salud (1992). *Clasificación Internacional de Enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento: descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico*. Ginebra: O.M.S.
- Pérez-Godoy Díaz, E. (2002). Convivir con el autismo: impacto familiar. *Revista de Enfermería y Salud Mental*. [versión electrónica]. Recuperado el 1 de Agosto del 2012. Disponible en la WEB: www.anesm.net/descargas/convivir%20con%20el%20autismo.doc
- Ponce, A. (2005). *Los hermanos opinan*. Madrid: FEAPS.
- Ponce, A. (2005). *No estás solo*. Madrid: FEAPS.
- Rodríguez Abellán J. (1995). La terapia familiar sistémica en autismo y alteraciones profundas del desarrollo. En J. Navarro Góngora y M. Beyebach (Eds.). *Avances en terapia familiar sistémica*. Buenos Aires: Paidós.
- Rodríguez Torrens, E. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista. [versión electrónica]. *Educación y futuro*, 14, 109-130.
- Ruggieri, V. (2011). La consulta neuropsiquiátrica. En V. Ruggieri; D. Valdez (Eds.). *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*. Buenos Aires: Paidós.
- Ruggieri, V. (2011). Bases neurobiológicas de los trastornos del espectro autista. En V. Ruggieri; D. Valdez (Eds.). *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*. Buenos Aires: Paidós.
- Sosa López, M. (2006). Preparación de la familia para atender al niño autista. [versión electrónica]. *Revista Edusol*, 6 (15).
- Toro, J. (2006). Psiquiatría de la infancia y la adolescencia. En J. Vallejo Ruiloba (Ed.). *Introducción a la Psicopatología y a la Psiquiatría* (6a. Ed.). Barcelona: Elsevier Masson.
- Von Bertalanffy, L. (1954). *General Systems Theory* [Teoría general de los sistemas]. New York: George Brazillier.

Wiener, N. (1948). *Cybernetics* [Cibernética]. New York: Wiley.

Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos*. Barcelona: Paidós.

Zappella, M. (1992). *No veo, no oigo, no hablo: el autismo infantil*. Barcelona: Paidós.

Zingman de Galperín, C. (1996). *Modalidades de funcionamiento familiar*. Buenos Aires: Editorial de Belgrano.

