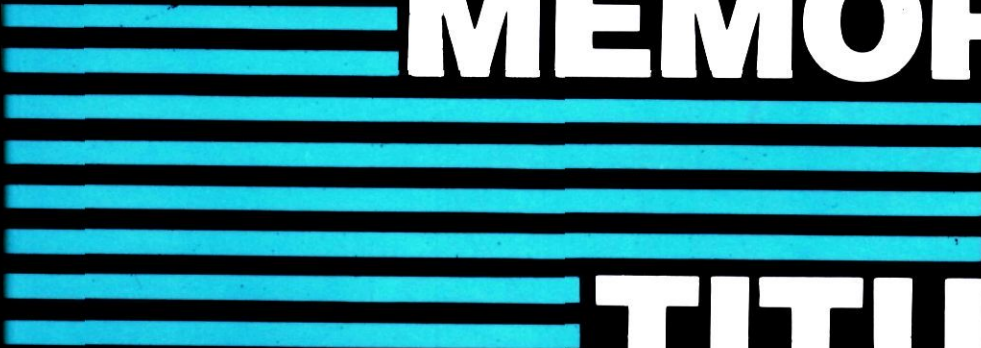


ME.PSI
(14)
2001
c.0



MEMORIA DE TITULO

UNIVERSIDAD
GABRIELA MISTRAL

LA UNIVERSIDAD PRIVADA AUTONOMA MAS ANTIGUA

MF PSI
(14)
2001

M2046
C.O

UNIVERSIDAD GABRIELA MISTRAL
Departamento de Psicología

EL EFECTO DE UN HIJO CON AUTISMO EN LA FAMILIA
Memoria para optar al Título de Psicólogo



Autora : Pilar Ebensperger
Profesora Patrocinante : Cecilia Araya A.
Profesora Co-Patrocinante : Soledad Herrera H.
Asesor Metodológico : Iván Armijo R.

Santiago, Agosto de 2001

Agradezco a todas aquellas personas que hicieron posible esta investigación, especialmente a la Asociación de Padres y Amigos de los Autistas (ASPAUT), sus familias que participaron a pesar del dolor que esto les pudiera provocar, a su directora por su disposición y por sobre todo a la persona que coordinó las entrevistas con los padres, Evadys García, sin su ayuda este trabajo no hubiera sido posible.

Quiero dedicar este trabajo a mi familia que me motivó y apoyó en cada minuto, a mi marido por su empuje y ayuda y a mi madre que siempre esperó este momento.

Deseo agradecer a María Eliana Siade por sus consejos y colaboración en el desarrollo de esta memoria y a Cecilia Araya por asesorar cada capítulo y por el tiempo entregado.

Departamento de Psicología

EVALUACION MEMORIA DE TITULO

I IDENTIFICACION

TITULO DE LA MEMORIA "El efecto de un Hijo con Autismo en la Familia".

AUTOR (ES) Pilar Ebensperger

PROFESOR EVALUADOR: Sra. Cecilia Araya.

FECHA : Santiago, Septiembre 2001

II CONTENIDOS

Evaluación (*)

Asigne una nota de 1 a 7 a cada aspecto presentado

2.1	Originalidad y/o relevancia de la investigación realizada	7.0.-
2.2	Fundamentación teórica, discusión bibliográfica presentada	7.0.-
2.3	Logro de los objetivos planteados en la investigación	7.0.-
2.4	Metodología general utilizada	7.0.-
2.5	Tratamiento de la información recopilada, análisis de resultados	7.0.-
2.6	Conclusiones y reflexiones finales presentadas	6.0.-

III ASPECTOS FORMALES

3.1	Capacidad de integración y síntesis teórica	6.5.-
3.2	Coherencia interna del trabajo presentado	7.0.-
3.3	Estilo de redacción (grado de precisión conceptual, lenguaje académico, etc.)	6.5.-
3.4	Grado de corrección ortográfica y de puntuación	6.5.-
3.5	Presentación formal de la bibliografía y fuentes utilizadas	7.0.-

(*) La nota final de la Memoria no tiene necesariamente que ser un promedio de estas evaluaciones parciales, dado que cada uno de los puntos detallados para los contenidos y los aspectos formales, tienen diferente ponderación para una nota global.

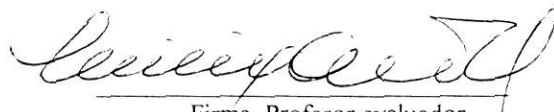
Este trabajo aporta a la Psicología Clínica Infantil un aspecto del Autismo que ha sido poco investigado, y que tiene el valor de poder ser generalizado a otros trastornos severos del desarrollo y a otras enfermedades discapacitantes de los niños y considera el impacto que tiene en la familia en padres y hermanos esta gravísima enfermedad, que evoluciona durante toda la edad evolutiva y que es tan difícil de anticipar y diagnosticar en la primera infancia por su gran variabilidad y distintos grados de morbilidad y asociación con otras patologías.

Puede ser un aporte importante para familias, educadores, y todos aquellos profesionales que deben enfrentarse con este cuadro .

Felicitaciones por el trabajo .

De acuerdo a la información anterior califico esta Memoria con nota
Nota en palabras (seis coma cinco)

6.5-



Firma Profesor evaluador

EVALUACION DE MEMORIA DE TITULO

I. IDENTIFICACION

TITULO DE LA MEMORIA	EL EFECTO DE UN HIJO CON AUTISMO EN LA FAMILIA
AUTOR(ES)	PILAR EBENSBERGER
PROFESOR EVALUADOR	IVAN ARMIJO R.
FECHA DE EVALUACIÓN	18/10/01

II. CONTENIDOS

	Evaluación						
	<i>Marque donde corresponde</i>						
	1	2	3	4	5	6	7
2.1. Originalidad y/o relevancia de la investigación realizada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.2. Fundamentación teórica, discusión bibliográfica presentada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2.3. Logro de los objetivos planteados en la investigación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.4. Metodología general utilizada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.5. Tratamiento de la información recopilada, análisis de resultados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.6. Conclusiones y reflexiones finales presentadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III. ASPECTOS FORMALES

	Evaluación						
	<i>Marque donde corresponde</i>						
	1	2	3	4	5	6	7
3.1. Capacidad de integración y síntesis teórica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.2. Coherencia interna del trabajo presentado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.3. Estilo de redacción (Precisión conceptual, lenguaje académico, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.4. Grado de corrección ortográfica y de puntuación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.5. Presentación formal de la bibliografía consultada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

(*) La nota final de la Memoria no tiene necesariamente que ser un promedio de estas evaluaciones parciales, dado que cada uno de los puntos detallados para los contenidos y los aspectos formales, tienen diferente ponderación para una nota global.

IV. SINTESIS DE EVALUACIÓN Y COMENTARIOS

Se presenta un trabajo muy interesante acerca de los efectos de la presencia de un hijo autista en el sistema familiar, particularmente en el subsistema parental, a través de entrevistas en profundidad hechas a madres (y padres) de niños autistas. Se entrega un Marco teórico con información descriptiva clara y bien organizada acerca del cuadro autista y de los procesos de incorporación a la dinámica familiar, así como los criterios básicos de diagnóstico diferencial en relación con otros trastornos asociados. No se hace alusión a estudios descriptivos con muestras similares a las utilizadas en la presente investigación. Queda la duda de si no existen o no se referenciaron los datos técnicos de las investigaciones revisadas. Los objetivos están bien planteados, pero no se explica en forma detallada las estrategias metodológicas que se utilizarán para llegar a cumplirlos, ya que el sólo desarrollo de una entrevista no determina, por ejemplo, los niveles de estrés de una familia. Ahora bien, mi impresión, a la luz de los resultados entregados, es que el análisis de la entrevista sí entregó parte de esa información, de manera que sólo faltaría especificar cómo. Lo que sí debe mejorarse es la clasificación del diseño, que aparece como experimental cuando es no experimental.

La presentación de resultados es clara, si bien hay errores de formato en las tablas (no están numeradas, y la forma en que se especifica el contenido de las celdas hace pensar más en un intervalo de valores que en información de frecuencia y porcentaje). La inclusión de citas es adecuada aunque un tanto redundante (se pudo poner "la frase típica", en vez de varias frases que dicen lo mismo). Las conclusiones son también ajustadas al trabajo (ojo, p101, los objetivos se logran, no se comprueban), aunque creo que la autora pudo desarrollar en forma más profunda las posibles líneas de acción psicológicas que puede detectar a partir de los datos obtenidos

DE ACUERDO A LA INFORMACION ANTERIOR CALIFICO ESTA MEMORIA CON NOTA

6,3

Nota en palabras (seis, tres)



FIRMA EVALUADOR

INDICE

	Página
ABSTRACT	3
I INTRODUCCION	4
II MARCO TEÓRICO	8
2.1.- Autismo Infantil	9
2.1.1.- Antecedentes Históricos	9
2.1.2.- Descripción Clínica	13
2.1.3.- Prevalencia	23
2.1.4.- Criterios de Diagnóstico	24
2.1.5.- Diagnóstico Diferencial	25
2.1.6.- Evolución	29
2.1.7.- Causas	31
2.2.- El Autismo y su efecto en el Núcleo Familiar	36
2.2.1.- Problemas Generales	38
2.2.2.- Problemas Especiales	39
2.2.3.- Estrés en la Familia	45
2.2.4.- Problemas de Pareja	51
2.2.5.- Problemas para los Hermanos	54



III	OBJETIVOS DEL ESTUDIO	59
	3.1.- Objetivo General	59
	3.2.- Objetivos Específicos	59
IV	METODOLOGIA	60
	4.1.- Diseño	60
	4.2.- Muestra del estudio	61
	4.3.- Instrumento de Medición	63
	4.4.- Procedimiento	64
V	ANALISIS DE RESULTADOS	66
	5.1.- Categorías de Análisis	67
	5.2.- Discusión de los Resultados	68
VI	CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS	97
VII	BIBLIOGRAFIA	107
VIII	ANEXOS	110
	8.1.- Entrevista	111
	8.2.- Criterios Diagnósticos DSM-IV	113
	8.3.- Criterios Diagnósticos CIE - 10	115

ABSTRACT

El autismo está considerado como un trastorno generalizado del desarrollo que se inicia en la infancia y que se caracteriza por una desviación y deterioro cualitativo de los patrones normales de la interacción social recíproca y de los patrones normales de comunicación, tanto verbal como no verbal, y por la existencia de un repertorio de actividades e intereses restringidos, estereotipados y repetitivos.

Al considerar todas las áreas del desarrollo que se ven afectadas en este trastorno no es difícil imaginarse el efecto que pueden causar en una familia completa, no sólo en términos cotidianos y prácticos, sino también en los sentimientos, miedos, angustias y reservas acerca de lo que significa vivir con un niño con autismo. Cada confrontación con esta enfermedad produce a su vez ciertas reacciones que hacen que vivan aislados y con problemas al interior, frente a los cuales no ven solución producto de este aislamiento. En general, los efectos se observan principalmente en la organización familiar antes enraizada, en los momentos asignados a cada uno de sus integrantes y por sobre todo en la confrontación con el exterior...

I.- INTRODUCCION

El autismo, trastorno del desarrollo que se caracteriza principalmente por una alteración en las relaciones sociales, dificultades en la adquisición y el desarrollo del lenguaje y por la presencia de conductas rituales y compulsivas; si bien como enfermedad afecta a un solo miembro de la familia, por sus especiales manifestaciones impacta y modifica profundamente la vida familiar, muchas veces en mayor grado que otras discapacidades o trastornos infantiles.

El autismo no es una enfermedad común y la mayoría de las personas, empezando por los propios padres y la familia del niño que la padece, no la conocen o tienen una idea muy ambigua acerca de este trastorno.

El diagnóstico de autismo, al igual que el de otras enfermedades, produce un profundo impacto en los padres, sin embargo en el caso del autismo la conmoción es más significativa debido a que los padres pueden tardar bastante tiempo en darse cuenta que su hijo no se comporta como un niño normal. Los síntomas del autismo si bien se manifiestan, pueden pasar inadvertidos y ser asociados a conductas pasajeras o bien considerarse parte de la personalidad del niño.

Ayuda a esta confusión el que los niños con autismo tienen una apariencia y un desarrollo físico normal, por lo cual no hay evidencias claras del trastorno como en otras

enfermedades infantiles. El comportamiento del bebé con autismo que puede ser retraído o hiperkinético, la alteración en el sueño o falta de contacto con la madre, son señales que en varias ocasiones son empañadas por alguna habilidad que estos niños paralelamente exhiben.

Es por ello que el diagnóstico de autismo, es una noticia compleja e inesperada para los padres, que por muchos meses y tal vez años, creían que su hijo era un niño normal y tenían expectativas sobre su futuro de acuerdo a esa condición.

Ante el diagnóstico de autismo en su hijo, los padres requieren información con respecto al síndrome autista en general y a la situación de su hijo en particular. Al mismo tiempo, necesitan ayuda para aceptar la realidad de la enfermedad del niño, y ser guiados para la inevitable readaptación que se requiere en la vida familiar y en los proyectos para el futuro. Los padres necesitan entender la enfermedad, su desarrollo y sus efectos. Cuáles serán las limitaciones de su niño, cuál su futuro y especialmente, cómo deben relacionarse con él. Deben llegar a comprender y aceptar las limitaciones del niño y ajustar sus aspiraciones a un nivel realista para el niño y para con ellos mismos.

Durante este largo y complejo proceso, los padres atravesarán por una serie de nuevos y difíciles estados emocionales, que repercutirán en la relación de la pareja y la de los demás miembros de la familia. Un niño autista, cuyo comportamiento es imprevisible y muy perturbado produce una tensión y ansiedad mucho mayor que un

niño impedido o discapacitado que se comporta adecuadamente.

En este contexto, el ideal es que los padres reciban apoyo profesional para conseguir atenuar y canalizar en forma positiva los efectos que esta enfermedad ocasionará en el núcleo familiar. Un buen manejo de estas situaciones les facilitará el participar de mejor manera en el tratamiento y en las terapias de sus niños, instancias en las cuales la presencia y la colaboración de los padres son fundamentales.

Cada familia es única y afrontará desde sus particularidades propias, la especial circunstancia especial de tener en su seno un niño con autismo; no obstante es oportuno que los padres tengan en cuenta que, en gran medida, no están solos y que muchas de las situaciones que deben resolver y de los sentimientos que experimentan, son experiencias conocidas que integran un proceso que han atravesado la generalidad de los padres de niños con autismo.

La presente memoria, establece un compromiso especial con la familia del niño con autismo, particularmente con los padres que, aunque muchas veces disponen de apoyo y guía profesional para conocer la enfermedad de su hijo y relacionarse con él, no siempre tienen la asesoría necesaria para enfrentar y resolver los efectos que ocasionará la condición del niño en su relación de pareja, con sus otros hijos si los hay, con la familia extendida y el medio social.

A continuación se busca describir los principales escenarios emocionales que genera un niño con autismo en la familia, a partir del momento en que ocurre el diagnóstico

hasta que se logra internalizar esta realidad en la vida. También se pretende establecer consideraciones generales que puedan constituirse en herramientas de apoyo para los padres, la familia y para todos aquellos que conviven, forman, asisten, educan y se relacionan con un niño con autismo y con su familia.

Es un objetivo importante de la presente investigación, que la información recabada y analizada pueda ser de utilidad para los profesionales involucrados en su tratamiento, especialmente que sea un referente válido a la hora de tener que comunicar a los padres el diagnóstico de autismo en un hijo. Así también, este estudio espera convertirse en un referente facilitador en el proceso de integración de la familia en las terapias y tratamientos de su hijo.

Este estudio busca, además, aportar a que en el tratamiento global que recibe el niño con autismo, particularmente en la planificación y desarrollo de las terapias, se incluya a la familia, no solo como soporte, sino como parte integral del mismo, de manera tal que se aprecien, consideren y se ayude a resolver los conflictos que provoca en ella tener en su seno a un hijo con autismo.

II.- MARCO TEORICO

TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO

El manual que suelen utilizar los profesionales de la salud mental como guía para el diagnóstico de trastornos es el Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales (DSM). El DSM se revisó por última vez en 1994. En esta última revisión, conocida como DSM-IV, se identifican 5 trastornos bajo la categoría de los Trastornos Generalizados del Desarrollo: Trastorno Autista, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo de la Niñez, Trastorno de Asperger, y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (incluyendo autismo atípico).

El término Trastorno Generalizado del Desarrollo se utilizó por primera vez en los años ochenta, para describir a una clase de trastornos que tienen en común las siguientes características: dificultad en la interacción social, en la actividad imaginativa y en las habilidades de comunicación verbal y no verbal, así como en un número limitado de actividades e intereses, que tienden a ser repetitivos. (Montenegro, Guajardo; 1994).

2.1.- AUTISMO INFANTIL

2.1.1.- ANTECEDENTES HISTORICOS:

El concepto de autismo ha sufrido diferentes reformulaciones en el transcurso de los años desde que Kanner (1943) lo definiera por primera vez.

Si bien el término *autismo* fue utilizado por primera vez por Bleuler en 1911 se considera a Leo Kanner precursor de los estudios existentes sobre este trastorno infantil. Kanner, psiquiatra vienés, en el año 1943 describió a 11 niños en la Clínica Psiquiátrica Infantil John Hopkins, que sufrían alteraciones extrañas y no recogidas por ningún sistema nosológico, eran coincidentes entre sí y diferentes al resto de los niños con alteraciones psicopatológicas. Kanner describió el autismo como un síndrome comportamental caracterizado por trastornos de los patrones comunicacionales, alteración de las relaciones sociales y de los procesos cognitivos en las primeras etapas de la vida (Happé, 1994).

En la primera mitad de este siglo ya se habían descrito casos de niños con un trastorno mental grave que implicaba una severa alteración en el desarrollo. Sin embargo, eran diagnosticados como una demencia precoz, esquizofrenia infantil y demencia infantil, entre otros. El uso de esta terminología refleja una concepción de autismo como una clara extrapolación de las psicosis adultas, pero de comienzo más

temprano. Si tenemos en cuenta esto, es fácil entender la excepcional importancia que tuvo la descripción que Kanner realizó del autismo infantil, dado que hizo avanzar los criterios diagnósticos al definir este síndrome haciendo hincapié en las conductas infantiles específicas y diferenciándolas de los criterios de los adultos (no en vano, hoy se sigue utilizando el concepto de Síndrome de Kanner (Coleman y Gillberg, 1989) para referirse al autismo infantil, término que siguen recogiendo las clasificaciones nosológicas de OMS y la APA). Kanner (1943) definió el autismo como *“una innata alteración autista del contacto afectivo”*. Lo patognomónico del trastorno es la incapacidad para relacionarse normalmente con la gente. Kanner, desde el primer momento, dio especial relevancia a los déficit interpersonales. Y aunque incluyó los problemas lingüísticos y cognitivos en su descripción, estos pasaban a un segundo lugar con un menor peso etiopatogénico, lo que indujo, en años posteriores, a definir el autismo en términos de problemas emocionales y dificultades en las relaciones sociales.

Hasta los años sesenta no se dio un salto cualitativo en el desarrollo y profundización del concepto del autismo. Rutter (1977) discrepó de Kanner en lo referente al contacto afectivo como rasgo primario o patognomónico y las alteraciones lingüísticas como síntoma secundario, consecuencia de la alteración afectiva. Rutter (1977) en su redefinición del autismo plantea un origen orgánico cerebral, aunque concibe al autismo como un síndrome conductual caracterizado por diversos síntomas que son comunes a todos los niños autistas y específicos de este trastorno (Happé, 1994).

El mayor conocimiento que se va obteniendo sobre el peso que los diferentes factores tienen en el autismo va relegando a segundo plano la concepción Kanneriana del síndrome como un trastorno socioafectivo. Además, el hecho de plantear la problemática autista en términos de déficit (problemas lingüísticos, simbólicos, perceptivos, de decodificación, etc.); condujo a que el síndrome fuese considerado en la categoría de *la deficiencia* más que en la de *los trastornos mentales*, cobrando de esta forma un mayor peso etiopatogénico los problemas o déficit cognitivos que los factores socioafectivos (Rivière y Martos, 1997).

En un intento por llegar a un consenso interprofesional, y no sobre la base de los datos científicos, la National Society for Autistic Children (NSAC) de Estados Unidos elaboró una definición desarrollada por un comité técnico en 1977. Al igual que Rutter, hace referencia a un síndrome conductual y cuyos rasgos esenciales implican alteraciones en el desarrollo, respuestas a estímulos sensoriales, el habla, el lenguaje, las capacidades cognitivas y la capacidad de relacionarse con personas, sucesos y objetos.

Aún hoy sigue vigente la controversia sobre si son los factores cognitivos o los socioafectivos los elementos esenciales en el diagnóstico del autismo. No obstante, quizá sea esta falta de acuerdo la que ha puesto de manifiesto que el trastorno autista afecta a una amplia gama de áreas del desarrollo cognitivo además de la afectiva, lo que ha desembocado en un amplio consenso que se palmó en el DSM-III, al considerar al autismo como un *Trastorno Generalizado del Desarrollo*, con la finalidad teórica de alejarlo

definitivamente de la psicosis. De este consenso se han hecho eco las diferentes clasificaciones nosológicas, (CIE-10, 1992; DSM-IV, 1994) estableciendo como rasgos primarios tanto los factores socioafectivos como los cognitivos y conductuales, intentando recoger, de esta forma, las diferentes concepciones que se tenían del autismo hasta ahora.

Sin embargo, en estos momentos parece existir una cierta tendencia entre algunos clínicos en volver al término original del autismo y abandonar el término de trastorno generalizado del desarrollo. En relación con este problema, Baird (1985) hizo una recomendación al amparo de los hallazgos sobre el autismo, dado que se sabe que el autismo constituye un trastorno específico del desarrollo y no un trastorno generalizado. No obstante, la justificación de una recomendación de este tipo tiene un objetivo exclusivamente clínico, y se desentiende de la perspectiva científica

Actualmente, el trastorno autista conocido también como autismo infantil o de Kanner, ha sido uno de los cuadros objeto de mayor estudio dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, siendo extraordinaria la cantidad de investigaciones que ha generado su estudio, en relación con la baja frecuencia de aparición que manifiesta. El autismo afecta a cuatro de cada 10.000 niños. Por otra parte, si bien es cierto que se ha avanzado mucho desde que Kanner, allá por el año 1943, describiese el autismo, también es verdad que queda aún mucho camino por andar. El fracaso reiterado en la

investigación de la etiología de este síndrome, la controversia acerca de cuál es la mediación, influencia, importancia y combinación de los síntomas, así como su identificación, es probable que continúe durante algún tiempo.

2.1.2.- DESCRIPCION CLINICA:

Los criterios diagnósticos del autismo se han ido modificando en el transcurso de los años paralelamente a los cambios conceptuales que ha sufrido el término. Desde la concepción del autismo como una psicosis infantil en la que los criterios diagnósticos se centraban en las conductas bizarras, hasta la inclusión del autismo dentro del término genérico *Trastornos Generalizados del Desarrollo*, enfatizando los déficit cognitivos que presentan estos niños

Por estas y otras razones, los principales sistemas de clasificación nosológica, DSM-IV y CIE 10, han reagrupado los criterios diagnósticos en tres comportamentales y un criterio cronológico.

Los criterios del autismo acordados actualmente por la mayoría de los expertos; CIE 10, DSM IV son:

1. - Inicio temprano.
2. - Graves trastornos relacionados con el ámbito social.
3. - Severas anomalías en el desarrollo del lenguaje.
4. - Rutinas repetitivas y elaboradas.

Algunos autores (por ejemplo, Coleman, 1976; Ornitz, 1983) exigirían un quinto criterio que sería respuestas *anormales a estímulos sensoriales* (Coleman y Gillberg, 1989).

A continuación, estos síntomas serán desarrollados de manera aislada para su entendimiento.

1. Edad de inicio:

Se considera que debe manifestarse un retraso o desviación de al menos uno de los otros tres criterios (antes nombrados) antes de los 36 meses de edad. En este aspecto podemos observar que se han establecido criterios más restrictivos con respecto al DSMR-III-R (1987), donde se consideraba autismo tanto al que se inicia antes de los 36 meses (autismo de inicio en la infancia) como al que se iniciaba posteriormente (autismo de inicio en la niñez). En el DSM-IV se exige que, al menos, una de las tres áreas alteradas (conducta social, comunicación o juego simbólico) muestre su retraso o desviación antes de los 36 meses.

2. Severo retraso del contacto social:

Las dificultades que manifiesta el niño autista en su conducta social son tal vez el rasgo más conocido no sólo en la comunidad científica, sino también en la sociedad. Cuando se habla de un niño autista, la imagen que se nos viene a la cabeza es la de un

niño encerrado en sí mismo, que no habla ni juega con nadie, como si viviera únicamente consigo mismo, ignorando el resto del mundo, incluso a sus padres y hermanos.

El desarrollo de la conducta social del niño autista va produciéndose en ausencia casi absoluta de reciprocidad social y respuesta emocional. Habitualmente no desarrolla contacto afectivo ni con sus padres ni crea vínculos con quienes le rodean. Con frecuencia, estos niños no gritan para llamar la atención como hacen los niños normales, no buscan el contacto afectivo (besos, ternura) y nunca manifiestan conductas anticipatorias de ser cogidos en brazos. Parece como si las otras personas fueran objetos que él utiliza para un fin determinado (Hobson, 1982): Tanto la imitación como los juegos de imitación son escasos y limitados o no se dan (Wing, 1980). Por lo general no hay contacto visual antes del primer año de vida y se registran problemas en la alimentación y en el sueño (Mirenda y cols., 1983).

En la edad preescolar el niño autista no establece relaciones normales con sus compañeros, este patrón conductual suele durar hasta la adolescencia e incluso se prolonga hasta la adultez.

El niño autista, no acude cuando se le llama, aparentemente no escucha cuando se le habla. Es posible que se encoja si lo acarician y puede caminar y no detenerse ni formular ninguna expresión o actitud al pasar o encontrarse frente a frente a otra persona. Al niño autista le resulta difícil percibir los sentimientos ajenos, de igual modo

está limitada su capacidad para entender y/o interpretar pensamientos de otras personas; tiene propensión a exaltar detalles insignificantes e incapacidad para armonizar las interacciones con relación a un contexto social (Wing, 1981; Montenegro y Guajardo, 1994; Coleman y Gillberg, 1989).

3. Déficit severo del lenguaje y de la comunicación:

En muchos casos, la primera sospecha que tienen los padres de que su hijo tiene algún problema, surge cuando detectan que el niño no muestra un desarrollo adecuado del lenguaje. Frecuentemente son los especialistas del área del lenguaje (educadores, médicos, fonoaudiólogos, psicólogos, etc.) son los primeros en recibir las preocupaciones de los padres de los niños autistas.

Desde una edad muy temprana el niño autista muestra dificultad en la comprensión de los gestos y de la mímica (Wing, 1981). La comunicación intencional, activa y espontánea que suele desarrollar el niño normal a partir los 8-9 meses se ve muy perturbada o limitada. Algunos bebés autistas no balbucean y otros emiten extraños y monótonos sonidos.

“La Adquisición normal del lenguaje se basa en el deseo innato de comunicarse intencionalmente. Si este deseo es débil en los niños autistas, ello puede constituir un impedimento tan serio para la adquisición del lenguaje como lo es por ejemplo, la

sordera" (Frith, 1995, página 176).

Generalmente el lenguaje está ausente tanto en sus aspectos verbales como no verbales (Montenegro y Guajardo, 1994). Un alto porcentaje de autistas, no adquiere el lenguaje expresivo nunca. También puede darse un retraso en el desarrollo del lenguaje, no adquiriéndose antes de los 4 ó 5 años y en forma alterada.

En los casos en que se ha desarrollado el lenguaje, este se da de forma muy peculiar, con patrones lingüísticos cualitativamente diferentes de los niños normales y de otros niños con trastornos del habla. Entre las alteraciones más frecuentes encontramos la ecolalia, (Coleman y Gillberg, 1989) caracterizada por la repetición sistemática de la frase o palabra que acaba de oír; la inversión pronominal, inversión de pronombres (uso del "tu", en vez del "yo"). Además de estas dos alteraciones del habla, el niño rara vez adquiere el sí, presenta alteraciones en el tono y volumen de la voz; tiene dificultad para pronunciar con fluidez y suavidad constantes, el volumen de su voz puede aumentar y disminuir en los momentos inadecuados.

Su comprensión del lenguaje es más bien concreta, lo que le impide comunicarse, entender los conceptos abstractos y estar ajeno tanto de percibir como de desarrollar el sentido del humor. Cuando habla con frecuencia no lo hace con propósitos comunicativos. Su uso del habla como medio de conversión es limitado. Al parecer no advierte que el lenguaje posee un significado, aunque puede prestar atención si escucha una de las pocas palabras que conoce y que están vinculadas a las cosas que le gustan

(Wing, 1981).

El lenguaje gestual del niño autista también se encuentra alterado, podemos observar incongruencias entre el lenguaje verbal y no verbal, muecas, tics y estereotipas, además de ausencia de contacto ocular. Procesan mejor el lenguaje escrito que el hablado, aunque en lo que se refiere a comprensión de lectura por lo general es defectuosa. Con frecuencia invierten el orden de las letras dentro de la palabra, así como el orden de las palabras en las oraciones. Los déficit comunicativos que presentan los autistas varían con la edad. En general, con el crecimiento se observa una mejoría de las capacidades lingüísticas pero se mantienen siempre dificultades para entablar una conversación social normal (Tuchman, 1992, en Fejerman, 1994).

4. Rutinas repetitivas elaboradas:

El niño autista establece frecuentemente relaciones especiales o vínculos con objetos, o con alguna parte o pieza de un juguete; cada uno de éstos tiene para el niño una característica particular en virtud de la cual lo ha escogido, por ejemplo la textura de una piedra, el olor de un mechón de pelo, el gusto de un plástico o metal, o simplemente el color de un clip. El niño puede pasar horas “manipulando” estos objetos y tratará de llevarlos siempre consigo, alterándose si se trata de arrebatárselos. También es posible observarlos poniendo en fila juguetes u objetos del hogar durante

horas y horas (Wing, 1981).

La mayoría de los niños autistas demandan que se cumplan ciertos rituales de una manera rígida. "Un niño autista de siete años sólo quería comer si una pata de la silla de su padre estaba a una pulgada de distancia de una de las patas de la mesa y si la madre tenía un codo sobre la mesa" (Coleman y Gillberg, página 30, 1989). En ocasiones, este fenómeno es referido como "*insistencia en la monotonía*".

La "*insistencia en la monotonía*" puede deteriorar además las capacidades verbales del niño, circunscribiendo los recursos aparentemente excelentes del lenguaje a la repetición estereotipada de ciertas preguntas, ante las que exige respuestas estándar.

Otra característica del niño autista, es la presencia de patrones de conducta repetitivos y estereotipados. Estos especiales comportamientos pueden incluir movimientos de balanceo rítmico del cuerpo, saltos, carreras cortas, giros de cabeza, aleteos de brazos o manos y posturas extravagantes. Dichos movimientos se acentúan en intensidad y frecuencia cuando el niño está bajo tensión emocional, ansioso o cuando se le confronta con una situación nueva. Por otra parte, si está atareado en alguna actividad constructiva, estos movimientos desaparecen casi totalmente.

En sus juegos se traduce el mismo patrón. Sus limitaciones le impiden desarrollar el juego imaginativo o de ficción de "hacer como sí". Cuando logra manifestar algún tipo de juego representativo, lo hace de modo estereotipado sin variar su contenido. El autista no acostumbra jugar con otros niños, no obstante demuestra un apego muy

especial con ciertos objetos. En los aspectos lúdicos el niño autista carece de la iniciativa, curiosidad y conducta exploratoria propias de los niños normales.

La conducta auto destructiva, que se presenta en algunos de los niños con autismo, supone no sólo otra característica más de las alteraciones motoras que se observan en estos niños, sino que es la alteración más dramática (aunque no es una característica exclusiva de los autistas, ya que también se pueden observar en niños con retraso mental o en adultos con esquizofrenia). La conducta autodestructiva o autolesiva implica cualquier comportamiento mediante el cual una persona produce daño físico a su propio cuerpo. Los ejemplos más conocidos de conducta autolesiva en los niños autistas son golpearse en la cabeza, morderse las manos, golpearse los codos, las piernas, arrancarse el pelo, arañarse la cara y abofetearse. Incluso se han relatado casos en que se han arrancado las uñas a mordiscos o se han hundido los ojos (Coleman y Gillberg, 1989).

5. Respuesta Perceptiva anómala a estímulos sensoriales:

Una de las características esenciales del niño autista, es la respuesta anómala que estos tienen ante la estimulación sensorial. Quizá la respuesta perceptiva anómala más característica que se ha observado es la asociada a los estímulos auditivos (Coleman & Gillberg, 1989). El niño autista puede no responder ante una explosión repentina, sin

embargo puede reaccionar de forma dramática por el ruido que hace el papel que se saca de una barra de chocolate. Muchos niños autistas se tapan las orejas para aislarse de ruidos normales. De igual forma pueden no ver un objeto claramente visible y advertir un hilo tirado en el suelo.

Impresiona el hecho que algunos niños autistas no reaccionen ante importantes o repentinos cambios de temperatura o que muestren una sensibilidad reducida y/o anómala frente al dolor (Wing, 1981).

A menudo, el niño autista siente el deseo de oler a personas y objetos. Los padres y maestros pronto notan que este niño explora el mundo por medio de sus sentidos, (tacto, gusto y olfato), y que esto acontece mucho después que ha pasado la etapa del bebé y del gateo. Los más pequeños pueden parecer insensibles al frío y al dolor.

Diversos estudios han demostrado que los niños autistas responden sólo a un componente de la información sensorial disponible, lo que llaman "hipersensibilidad estimular" (Happé, 1994).

OTROS SÍNTOMAS COMUNES:

Es bastante común que el niño con autismo presente otros síntomas (Montenegro y Guajardo, 1994), como por ejemplo, que sea hiperactivo, particularmente en los

primeros años de vida. También es frecuente que presente alteraciones en el sueño durante la infancia, y que este problema continúe hasta la adolescencia e incluso hasta la edad adulta.

Con lo que respecta a la alimentación, la mayoría son más bien inapetentes y muchos tienen graves problemas para masticar. "Algunas veces, prefieren el contacto bucal con objetos duros que con blandos" (Coleman & Gillberg, página 32, 1989).

En cuanto al perfil cognitivo en el autismo, la mayoría de los niños autistas sufre retraso mental, (Coleman y Gillberg, 1989; Montenegro y Guajardo 1994; Happé, 1994; Rutter, 1978; Wing, 1980) aproximadamente un 60% de los niños autistas presentan un CI por debajo de 50, un 20% entre 50 y 70, y un 20% de 70 o más (Ritvo y Freeman, 1991)). Su pensamiento es extremadamente concreto (Volkmar, 1988 en Lewis, 1991; DSM IV, 1994). Sin embargo, existirían ciertas características en los patrones cognitivos de la mayor parte de los niños autistas que les diferencian de los niños con retraso mental no autistas. Así por ejemplo los niños autistas obtienen mejores resultados en los test que miden habilidades manipulativas o viso-espaciales y memoria automática y registran un rendimiento significativamente mejor en tareas que requieren un procesamiento secuencial. Una evidencia de este procesamiento diferencial se constata en el análisis de sus habilidades especiales, o también llamadas por los investigadores islotes de habilidades cognitivas, sobre todo en el campo de la memorización, la música,

el arte y las aptitudes espacio visuales. Lamentablemente, estas aptitudes excepcionales le son de muy poca utilidad práctica, debido a que las limitaciones de su autismo le impiden emplearlas de manera beneficiosa. (Wing, 1985; Rapin, 1992, en Fejerman, 1994; Paluzny, 1995).

El niño autista parece sufrir déficit de memoria con respecto a acontecimientos recientes (Boucher, 1981). Tiene una mejor actuación que los niños de la misma edad mental, retrasados y normales, con respecto a la discriminación "concreta". Sin embargo, las tareas que requieren una discriminación "formal" le resultan más complejas (Maltz, 1981, en Coleman y Gillberg, 1989).

2.1.3.- PREVALENCIA:

Las estadísticas sobre incidencia de autismo en la población mundial, arrojan cifras de 4 por cada 10000 niños. Sin embargo, la difusión de los criterios diagnósticos del DSM IV y de la Clasificación Internacional de las Enfermedades, han permitido identificar un mayor número de casos. Los estudios epidemiológicos determinan una ratio niño - niña de 2 a 1 (Montenegro y Guajardo, 1994).

Los grados de severidad del autismo varían notablemente según los casos. Los más severos se determinan por conductas exageradamente repetitivas, auto lesivas y agresivas. Estos síntomas pueden persistir mucho tiempo y ser muy difíciles de modificar, constituyendo un gran desafío convivir, tratar y educar a estos niños. Los

casos más leves de autismo se asemejan a un desorden de personalidad asociado a un trastorno de aprendizaje (Frith, 1991).

Es por esto que el diagnóstico resulta esencial para poder entender y manejar precoz y adecuadamente a un niño con autismo.

2.1.4.- CRITERIOS DE DIAGNOSTICO PARA EL TRASTORNO AUTISTA de acuerdo al Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales (DSM IV).

En relación a los criterios relacionados con las conductas psicopatológicas, el DSM-IV los ha agrupado en torno a tres grandes áreas. En la primera se hace referencia a las diversas alteraciones que ocurren en las *relaciones sociales*, haciendo hincapié en el *cómo* de la alteración, más que en el *cuánto*. El segundo grupo de conductas psicopatológicas hace referencia al déficit en la *comunicación*, contemplando tanto el retraso del habla como la desviación o déficit cualitativo de las conductas implicadas en la comunicación. De igual forma que en el anterior, el tercer grupo de los criterios diagnósticos integra tanto los déficit cualitativos como cuantitativos de los patrones comportamentales, significados por los conceptos de *restricción, repetición y estereotipia*. Por último, un quinto criterio aparece por primera vez en los sistemas de clasificación DSM-IV y CIE-10, el diagnóstico diferencial con otros trastornos generalizados del

desarrollo de reciente hallazgo: el síndrome de Rett y el trastorno infantil desintegrativo.

2.1.5.- DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL:

Puede resultar bastante complejo diagnosticar el autismo, ya que este trastorno comparte ciertas características esenciales (síntomas primarios o rectores) con otras alteraciones infantiles. El autismo puede diferenciarse, sin embargo de varias categorías diagnósticas, (Montenegro y Guajardo, 1994; Baron-Cohen y Bolton, 1993; Coleman y Gillberg, 1989) entre las que podemos citar:

◆ *Retardo Mental:* Los niños con retardo mental pueden presentar muchas de las características de los niños autistas e incluso ambos diagnósticos no son excluyentes.

Un aspecto diferencial entre autistas y retardados mentales, es que estos últimos mantienen contacto afectivo y conservan su capacidad de comunicación. Otro aspecto diferencial es el desarrollo físico, que es normal en niños autistas y se ve alterado en los niños con retardo. Alrededor de las 3/4 partes de los niños autistas tienen también retraso mental. En ambos grupos se presentan accesos epilépticos; sin embargo, hay una marcada diferencia en la edad de comienzo (frecuentes durante la primera infancia en el

retraso mental y durante la adolescencia en el autismo). Se diferencian también en los correlatos médicos, en la distribución por sexo (ligero predominio masculino en el retraso mental frente a una *ratio* sexual de 4 a 1 en el autismo), en los modelos de déficit cognitivo (los niños autistas tienen una mayor probabilidad de fracasar en tareas que requieren habilidades de abstracción, lenguaje y uso de significados) y en la discriminación de las señales socioemocionales (muy dañados en autismo, pero no en la deficiencia mental).

◆ *Esquizofrenia Infantil*: El autismo y la esquizofrenia difieren ampliamente: en la fenomenología (en el autismo son raros los delirios y alucinaciones así como también una historia familiar con antecedentes de esta enfermedad, no así en la esquizofrenia donde existe una alta predisposición familiar), en la evolución (en la esquizofrenia existen episodios con períodos de normalidad o próximos a la normalidad), en la asociación con crisis epilépticas (rara en la esquizofrenia, pero presente en alrededor de una cuarta parte de los casos de autismo).

◆ *Trastornos severos del lenguaje*: Cuadros de alteración grave del lenguaje, tanto en el nivel expresivo como comprensivo, son factibles de confundirse con el trastorno de tipo autista, por algunos comportamientos similares. Los niños con trastornos en el desarrollo del lenguaje, al igual que los autistas pueden ser muy inquietos, tener

severos retrasos en sus habilidades y en su desarrollo en general a causa de su trastorno. Sin embargo se diferencian del niño autista, porque son capaces de establecer contacto afectivo y socializar con su entorno.

Las semejanzas existentes entre el autismo y los trastornos severos del desarrollo del lenguaje receptivo ha llevado a algunos autores a formular la hipótesis de una continuidad entre el autismo y la disfasia receptiva, y a concebir, incluso, el autismo como una disfasia receptiva grave, es decir, como una alteración consistente, primariamente en una deficiencia del lenguaje receptivo, que secundariamente daría lugar a las alteraciones conductuales, efectivas, de relación, etc. de los niños autistas (Rivière y Belinchón, 1981).

Los trabajos de Rutter (1978) y sus colaboradores sobre estudios de comparación entre los autistas y los disfásicos vienen a mostrar que el autismo no es sólo una disfasia, es algo más, y ese algo más se relaciona con los mecanismos de comunicación prelingüística o no lingüística (por ejemplo, gestual) con el mundo simbólico en general y con el hecho de que en el lenguaje de los niños autistas aparecen anomalías que indican la existencia de pautas en el lenguaje no sólo retrasadas, sino claramente alteradas. El autismo difiere de los trastornos severos del desarrollo del lenguaje receptivo en términos de su distribución por sexo, en cuanto a su peor pronóstico, en el modelo de déficit cognitivo (más amplio y más severo en autismo) y en el persistente problema de conductas socioemocionales.

◆ *Trastorno de Rett:* El Trastorno de Rett, también llamado Síndrome de Rett, se diagnostica principalmente en niñas. En las niñas con síndrome de Rett, el desarrollo transcurre de manera aparentemente normal hasta los 6 - 18 meses, punto en el cual los padres empiezan a notar un cambio en el comportamiento de sus hijas, y alguna regresión o pérdida de habilidades, especialmente en las habilidades motoras gruesas, tales como caminar y moverse. A esto le sigue una pérdida notoria en habilidades como de lenguaje, razonamiento, y uso de las manos.

◆ *Trastorno de Asperger:* El Trastorno de Asperger, también conocido como Síndrome de Asperger, o simplemente 'Asperger', es un trastorno del desarrollo caracterizado por dificultad con las relaciones sociales, baja coordinación y baja concentración, y un rango de intereses restringido, pero con inteligencia normal y habilidades de lenguaje en las áreas de vocabulario y gramática. El Trastorno de Asperger suele tener una edad de aparición posterior a la del Trastorno Autista, o, al menos, se detecta más tarde. Un individuo con Trastorno de Asperger no muestra un retraso significativo en el desarrollo del lenguaje; sin embargo, puede tener dificultades para entender las sutilezas utilizadas en una conversación, tales como la ironía o el humor. Además, mientras que muchos individuos con autismo presentan retraso mental, una persona con Asperger posee un nivel de inteligencia normal, o superior a la normal (Sociedad

Americana de Autismo, 1995). A veces se refiere incorrectamente al Asperger como "Autismo de Alto Funcionamiento".

◆ *Trastorno Desintegrativo Infantil:* El Trastorno Desintegrativo Infantil o de la Niñez, que es un trastorno extremadamente infrecuente, es una clara regresión en múltiples áreas de funcionamiento (tales como la habilidad para moverse, el control de esfínteres anal y urinario, y habilidades sociales y de lenguaje) tras un período de al menos 2 años de desarrollo aparentemente normal. Por definición, el Trastorno Desintegrativo de la Niñez sólo puede diagnosticarse si la aparición de los síntomas viene precedida de un período de desarrollo normal de al menos 2 años, y la regresión aparece antes de los 10 años.

2.1.6.- EVOLUCIÓN:

En términos generales, una escolarización adecuada y oportuna del niño, sesiones individuales de tratamiento y asistencia psicológica y médica favorecen a que la evolución, aunque por lo general lenta, sea positiva. A partir de los cinco años se aprecia en el niño una recuperación, especialmente en lo emocional - social, se torna más afectivo y sociable, manifiesta mayor tolerancia a los cambios y adquiere un

conocimiento más concreto de los peligros. Disminuye el nivel de excitación, las estereotipias y auto agresiones (sí estaban presentes). Aunque es menor la evolución en las áreas motrices y del lenguaje, el niño puede adquirir una o varias habilidades intelectuales y desarrollar autonomía y lenguaje (Wing, 1981; Paluzny, 1996, González, 1999).

La evolución varía de un niño a otro, en relación con los niveles de capacidad intelectual, lenguaje, y autonomía de cada uno y a la gravedad y frecuencia de sus alteraciones conductuales. Así, en un extremo encontramos un número limitado de niños con una evolución muy positiva, y en el otro a niños que apenas han desarrollado sus habilidades

En síntesis, lo que sucede es que el autista mantiene su alteración, aún cuando los síntomas puedan atenuarse.

Al llegar a la adolescencia se puede observar una acentuación de la evolución positiva en algunos casos y la aparición de nuevas dificultades en otros. Hay que considerar que la adolescencia es una etapa muy sensible en el crecimiento de todos los seres humanos y los autistas la viven con igual complejidad. El autista puede manifestar retrocesos y aumentar de nuevo su excitación, ansiedad y alteraciones de conducta. En ocasiones, reaparecen conductas auto lesivas, rituales y estereotipias o se presentan crisis epilépticas. En la generalidad de los casos, sin embargo, prevalece la evolución favorable.

Incluso con un tratamiento óptimo, la gran mayoría de los individuos con autismo continúan alterados en su funcionamiento social, comunicativo y emocional durante toda su vida. En la mayor parte de los casos se sigue requiriendo asistencia y ayuda profesional. Es muy difícil que el autista llegue a tener un trabajo independiente y aún más improbable que pueda vivir con plena autonomía. Para garantizar su bienestar psicológico, la mayoría de autistas adultos necesitan ser atendidos de forma muy continuada y requieren ambientes poco complicados, ordenados y sencillos de comprender.

2.1.7.- CAUSAS:

Si bien es cierto que se han reportado notables avances desde que en 1943 Kanner describiera el autismo infantil, las investigaciones aún no han conseguido dar con el origen de este trastorno. Sin embargo, los estudios realizados (Steffenburg, 1991) permiten llegar a algunas conclusiones que refutan criterios y concepciones mantenidos durante varios años. Por ejemplo, existe coincidencia en determinar que el origen del autismo no es psicológico o familiar, sino que biológico. Se han investigado y hallado alteraciones neurofisiológicas, neuroanatómicas, bioquímicas, inmunológicas de diversas clases.

Hallazgos interesantes (Baron-Cohen y Bolton, 1993) aunque preliminares sugieren que las personas con autismo tienen anormalidades en la serotonina y otras moléculas mensajeras en el cerebro.

En una minoría de casos, desórdenes tales como el síndrome del X frágil, esclerosis tuberosa, fenilcetonuria no tratada y rubéola congénita causan comportamiento autista. Otras alteraciones, incluyendo el síndrome de Tourette, dificultades en el aprendizaje y el desorden del déficit de la atención, a menudo se presentan con el autismo pero no lo originan.

Por causas aún desconocidas, alrededor del 20 al 30 por ciento de personas con autismo desarrollan epilepsia cuando llegan a la etapa adulta.

Aunque personas con esquizofrenia exhiben comportamientos similares al autismo, estos síntomas no aparecen hasta tarde en la adolescencia o temprano en la edad adulta, esta circunstancia es la que permite diferenciar al autismo de la esquizofrenia.

Por otra parte, se han investigado problemas que podrían determinar autismo durante la gestación y el parto, como la ingesta de medicamentos durante el embarazo, la incompatibilidad de RH entre los grupos sanguíneos, pérdida de sangre durante el cuarto y el octavo mes de embarazo. Además, se han hecho estudios para determinar la incidencia de síndrome autista en niños de madres mayores de 35 años (Baron-Cohen y Bolton, 1993).

Al igual que en estudios sobre la causa del autismo, en lo que se refiere a tratamiento, no se ha encontrado una cura para esta enfermedad. Las terapias o estrategias de intervención son diseñadas para corregir los síntomas específicos que manifiesta cada individuo. Un tratamiento amplio debe incluir además de fármacos para áreas específicas de sintomatología, terapias de educación para promover el desarrollo social, emocional de lenguaje, y apoyo y ayuda para la familia (Paluzny, 1996; Frith, 1991; Happé, 1994; Baron-Cohen y Bolton, 1998).

✓ **Farmacoterapia:** El propósito es medicar al niño autista para reducir su hiperactividad y atenuar en parte su aislamiento y estereotipias, facilitando una mejor adaptación a las terapias de rehabilitación.

Los médicos pueden recetar una variedad de medicamentos para mitigar comportamientos auto dañinos y otras sintomatologías graves del autismo, así como para manejar condiciones asociadas como epilepsia y desórdenes atencionales. La mayoría de la farmacología utilizada en niños autistas afectan los niveles de serotonina u otros químicos mensajeros en el cerebro.

✓ **Rehabilitación Conductual:** Las terapias de orientación conductual obtienen excelentes resultados y son esenciales en el tratamiento de todo niño autista. El propósito de la rehabilitación es obtener el máximo de avances en cada niño, de acuerdo

a sus potencialidades. A partir de esta premisa todo niño puede y debe ser rehabilitado y lograr resultados.

Lo óptimo es que las terapias se inicien tan pronto como sea posible, por lo que es importante el diagnóstico precoz, y que se basen en una evaluación individual que defina su grado de afectación y sus problemas asociados. Profesionales especializados en autismo, en colaboración con los padres, deben definir un plan de tratamiento amplio e integrador que debe diseñarse con una perspectiva evolutiva, que prevea que según crezca el niño habrá cambios en la maduración, intensidad del trastorno y necesidades.

✓ **Vitamina B6:** Algunos le atribuyen éxito en la reducción de los síntomas autistas cuando se ingiere en grandes cantidades.

✓ **Entrenamiento de Integración Auditiva:** Es un método diseñado para variar la sensibilidad de las personas a los sonidos en diferentes frecuencias. Está especialmente recomendado para niños autistas que expresan una fuerte aversión hacia algún tipo de sonido.

✓ **Terapia de Integración Sensorial:** Método que se basa en ayudar a los autistas aplicándoles experiencias sensoriales fuertes, por ejemplo: balanceo, saltos, vueltas, rodar, etc.

✓ **Terapia de Abrazos:** Se basa en la premisa de que el autismo se origina por la ausencia de vínculo maternal con el niño. El niño es abrazado a la fuerza por la madre. Varios autores opinan que esta terapia ofrece simplemente una estimulación sensorial, pero que su base psicogénica es errada.

✓ **Terapia de Juegos:** La terapia de Juegos a grandes rasgos consiste en el terapeuta jugando con el niño de inducir muy discretamente al niño al dialogo. La meta es ayudar al niño a adquirir lenguaje y el conocimiento funcional y el método es usar el juego, el cual es un componente de la adquisición del lenguaje de un niño típico, en conjunto con la interacción constante con el terapeuta.

✓ **Terapia con Delfines:** Con la delfinoterapia, que consiste en sesiones de niños junto a delfines en una piscina, se trabaja a nivel cerebral, para producir un cambio físico y mental. En el caso específico del Autismo, en el cual una de las teorías más fuertes es la ausencia parcial o total de neurotransmisores, estimula directamente al hipotálamo a producir endorfinas que son las células neurotransmisoras y estimula la producción de la hormona ACTH, la cual produce en los pacientes, sensación de estabilidad (sensación de estar en equilibrio emocional).

2.2.-EL AUTISMO Y SU EFECTO EN EL NÚCLEO FAMILIAR:

“La palabra no nos dijo nada.

Tal vez por ignorancia o porque el psicólogo no nos resultaba convincente, pasamos por alto aquella voz cuyo eco nos acompañará toda nuestra vida: Autista.”

La familia, en términos simples, ha sido definida como la unión de un hombre y una mujer que viven con sus hijos, ha esto se le ha llamado familia nuclear. Esta puede extenderse e incluir a hijos ya casados, sus parejas y descendencia. A este tipo de organización se ha llamado familia extendida.

La familia y muy especialmente los padres de un niño con autismo se ven enfrentados a diversos problemas, tanto de orden práctico como de orden emocional. De éstos, algunos son comunes a la generalidad de padres de niños con desventajas; y otros privativos de las familias con hijos con autismo, debido a las especiales características de este trastorno (Wing, 1981).

Es aquí donde el factor individual y la familia como un todo desempeña un papel vital, sobre todo en una situación de enfermedad que afecta al niño y a sus padres, siendo la familia un sistema de interrelación donde la conducta de uno activa la conducta de otro, formándose una compleja red de interacciones.

La familia es la base psicobiológica del desarrollo de la persona, es el agente primario para proveer las necesidades biológicas, para dirigir el desarrollo individual en la personalidad integrada, capaz de vivir en sociedad y de transmitir su cultura (Lidz, 1962)

La familia posee un rol fundamental prestadora de atención a sus miembros. Se ha demostrado que el apoyo emocional y económico, tiene un efecto positivo tanto en la recuperación de la salud del paciente como en el reestablecimiento de la homeostasis familiar. Contrariamente, si la familia tiene dificultad para manejar el estrés producido por la enfermedad, la evolución de ésta tenderá a ser más negativa aumentando la probabilidad de crisis en el sistema familiar (Hidalgo, 1997).

Dentro de estas familias se establecen una serie de relaciones que formarán un conjunto invisible de demandas funcionales que organizarán los modos en que interactuarán los miembros de ésta, esto se refiere a la estructura familiar, la que debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian, (cambio de horario, crisis del niño autista, rutina diaria de la enfermedad, hábitos, etc.).

Existen situaciones externas e internas tensionales en la familia que contribuyen al desequilibrio de la organización del sistema familiar y que puede recaer en uno o más de sus miembros, provocando desajustes. "Un factor que provoca tensiones al interior de la familia, es la enfermedad crónica de algún miembro, porque ésta hace cambiar la forma de vida de todos los miembros del sistema. En enfermedades crónicas se provoca

una modificación de todo el sistema para adaptarse a la nueva realidad” (Alvarez, 1988).

2.2.1.- PROBLEMAS GENERALES:

Los padres de todo niño con desventajas crónicas, sufren un fuerte impacto y experimentan diversos sentimientos, al enterarse del diagnóstico de su hijo. Como todos, tienen la expectativa de que su niño es normal y que crecerá como los demás. Por lo mismo les resulta difícil y doloroso aprender a aceptar el hecho de que los planes y proyecciones futuras que tenían para su niño, deben ser profundamente modificadas. De la misma manera les es muy difícil no sentir que han fracasado y, a la vez les es muy fácil experimentar sentimientos de culpa (Wing, 1981).

Un niño con alteraciones físicas y/o mentales puede originar en sus padres, sentimientos de vergüenza y culpa que aunque carecen de razón, es conveniente pronosticar y entender.

Los padres siempre se intranquilizan proyectándose al futuro y cavilando acerca de lo que ocurrirá cuando ellos ya no puedan estar y asistir a su hijo; no toleran el pensar que cuando mueran, no habrá quien cuide a su hijo, y éste seguramente será institucionalizado.

Los parientes que acuden a brindar su ayuda y apoyo, poco contribuyen ya que generalmente no tienen conocimientos ni información seria y esto se traduce en muchas

de sus actitudes e ideas; tales como, que un niño en desventaja es una vergüenza para toda la familia; intentan además buscar culpa en la madre o el padre, interfieren en las decisiones de los padres con respecto al cuidado del niño en casa o en una institución y cuestionan sus métodos para educar y conducir al niño (Wing, 1981).

Tener un hijo en desventaja tiende a restringir la vida social de la familia, los padres en muchas oportunidades optan por no llevar al hijo en desventaja en sus salidas, por el temor a que su conducta lo delate como anormal. Esta actitud que implica rechazo es contraproducente, y se evidencia en evitar ver al niño o no incluirlo en asuntos de familia, visitas o salidas (Paluzny, 1996).

En la generalidad de los casos el niño en desventaja, implica una carga financiera extra, que va incrementándose con su crecimiento y desarrollo físico.

2.2.2.- PROBLEMAS ESPECIALES

El niño autista tiene un desarrollo físico normal, y con frecuencia es muy atractivo, a menos que sufra de alguna desventaja adicional que afecte su aspecto.

El autismo habitualmente no se diagnóstica antes de los dos años, por lo que los padres viven un largo período en el que se angustian al intuir que su hijo no es normal, y al mismo tiempo tratan de negar la posibilidad. Se sienten tranquilos debido a que su apariencia física no es causa de alarma y también porque ocasionalmente el niño

demuestra notable habilidad en alguna de sus acciones, lo que aseguraría su inteligencia .

Al detectarse el autismo, los padres tratan de negar la realidad, rechazando al niño tal como él es, o buscando un tratamiento milagroso que transforme a su niño, incluso hay quiénes llegan a desear su muerte o quieren abandonarlo. Hasta este momento, los padres viven alterados y atravesados por emociones variadas y profundas contradicciones. Luego del primer impacto, los padres tratan de encontrar la causa de la discapacidad, otros se asustan por sentirse unidos a su niño, o también llegan a cuestionar su rol parental y sus propias habilidades (Wing, 1981).

Estas reacciones negativas, indican que los padres atraviesan por un difícil momento y están tratando de adecuarse a una situación inesperada. Es parte del proceso de adaptación, que comienza cuando los padres se enteran del diagnóstico de su hijo.

Otros muchos factores pueden hacer vulnerar el proceso de adaptación, entre ellos la naturaleza de la discapacidad, las necesidades específicas del niño y su aspecto físico. También inciden en este proceso elementos como el nivel cultural, la situación financiera y la religión y creencias de los padres, por citar algunos.

Posteriormente viene el momento en que se acepta que algo sucede y se busca la asesoría de un especialista. Los padres que toman esta decisión luego de un tiempo en que han pasado indistintamente de la desolación a la esperanza, por tanto les será difícil

y complejo aceptar el diagnóstico de su hijo. Este lapso de dubitación previo a acudir a un profesional, conlleva una tardanza en el diagnóstico. Este retraso puede significar que el niño desarrolle problemas secundarios de conducta, que podrían haberse evitado si se hubieran conocido antes su patología.

Hasta no establecer contactos con otras personas en igual situación, los padres sienten que están solos en el mundo y que nadie tiene un hijo como el suyo. Están desorientados, por que nada de lo que aprendieron relativo a los niños les da nociones de cómo enfrentar los síntomas del autismo. Constantemente varían sus estrategias y métodos de intervención, porque no saben cuánto tiempo deben de perseverar para lograr algún resultado positivo. Algunos padres logran resolver por su cuenta este conflicto, pero otros requieren de apoyo especializado y orientación para encontrar una solución adecuada.

Cuando los padres se enfrentan a un diagnóstico de autismo, u otras dificultades como la muerte de un familiar o el divorcio por ejemplo, comienzan a pasar por diversas etapas de adaptación (Quebec Society for Autism; Revista Notre Dame N° 1,1,1988; Paluzny, 1996), la primera reacción ha sido definida como **SHOCK**, en esta etapa no pueden aceptar lo que les esta sucediendo, sufren impotencia y se sienten incapaces de llevar cabo la tarea de educar a su hijo. El conocimiento del diagnóstico ha destruido en un instante los sueños y planes que habían proyectado para su hijo y esto los deja desesperanzados. Durante este período a los padres resulta muy doloroso

asimilar la nueva situación, se muestran inaccesibles y no están receptivos a recibir información concerniente al trastorno de su hijo. Incluso llegan a poner en tela de duda sus potencialidades como padres.

Luego de sufrir el shock inicial, los padres pasan por período denominado de **CONFUSION** y **NEGACIÓN**, en el que la mayoría rechazan el diagnóstico y buscan la opinión de otros profesionales. Algunos padres minimizan el diagnóstico y actúan como si el problema no existiese. No obstante reconocen que su hijo tiene ciertas dificultades, ansían una “solución” milagrosa que como por arte de magia les devuelva a un hijo normal.

En este estado de confusión, algunos padres se dedican intensamente y emplean mucho tiempo en buscar la CAUSA de la discapacidad.

Como resulta imposible ignorar la realidad de tener un hijo en desventaja, los padres llegan una etapa de **RABIA** y **CULPA** en la que quieren entender el por qué les sucede esto a ellos y se preguntan y tratan de explicarse qué fue lo que hicieron mal. Sienten impotencia, dolor y culpa al experimentar un cierto rechazo hacia su hijo. Cuestionan lo que les ocurre y frecuentemente se sienten culpables, o más grave aún, hacen responsable a su pareja de la situación. Es un momento muy sensible, hay alejamiento en su relación, falta de comunicación y otras situaciones difíciles que se extrapolan al entorno familiar. Los valores, creencias, la propia vinculación y los sentimientos de la pareja y la familia se desestabilizan.

Una vez que los padres logran aceptar el diagnóstico de su hijo, viene un tiempo de **ADAPTACION** y **LUCHA** frente a la situación. Durante esta etapa cesan el estrés y ansiedad en los padres, mejoran su comunicación y adoptan una actitud comprensiva ante la circunstancia que deben afrontar. Se esmeran en conocer y entender el trastorno de su hijo, se informan y buscan el apoyo y la orientación de profesionales especializados.

Progresivamente aprenden a observar a su niño desde una perspectiva más conciliadora y optimista, interesándose en descubrir sus capacidades, por encima de sus limitaciones.

La última etapa de este proceso que enfrentan los padres de niños con desventaja, se conoce como período de **REORGANIZACION**. Los padres ya tienen claro cual es el potencial y cuales las limitaciones de su hijo. En este escenario el niño adquiere su lugar en la familia, y se convierte en un miembro más con sus propias características. Los padres con imaginación y creatividad encuentran soluciones a sus problemas. En este tiempo, están abiertos a relacionarse con otras personas que comparten similares problemas y afrontan las mismas dificultades. Finalmente, los padres llegan a aceptar, conocer, entender y especialmente a vivir la situación con optimismo. Dejan de negarla o de pelear contra ella, buscan la determinación y adquieren las herramientas para sobrellevarla.

Ya que no es sencillo que los padres logren adaptarse plenamente a la

circunstancia de tener un niño discapacitado, durante el proceso hay avances y retrocesos. Afrontan una compleja situación y constantemente reaparecen el estrés y la ansiedad. No obstante, los padres llegan a establecer sus prioridades y a encontrar dentro de sí mismos muchas de las soluciones y respuestas. La alegría les aguarda en cada pequeño progreso y en cada gran avance de su hijo. Otro factor muy importante a considerar, y que dificulta, muchas veces, la adaptación de los padres, es la reacción de la sociedad frente a una persona con discapacidad. Socialmente existe una falta de respeto por todo aquello que no sea "estándar", que no se ajuste a reglas y normas que en muchos casos marca la moda. Esto hace que los padres de niños autistas se sientan observados e incomprendidos y por lo tanto inseguros, sobre todo si sus actos se apoyan exclusivamente en su amor y en su sentido común, ambos necesarios pero faltos de la seguridad que proporciona la formación.

Esto afecta a los padres en el desarrollo de un sentimiento de inseguridad que nace de la necesidad de no fallar en las próximas decisiones o actuaciones, por no saber si se hace lo correcto, por no obtener los resultados esperados y por comparar situaciones incomparables. También favorece esa inseguridad algunos elementos personales y sociales como sentimientos de culpa, críticas destructivas, falta de colaboración de las personas del entorno, etc. Esto va, de algún modo afectando la autoestima de los padres y la confianza en sí mismos.

Además, también se ven enfrentados a una sociedad que todavía no es capaz de

integrar a las personas con discapacidad, haciendo muy difícil su comprensión y aceptación. Muchos padres pasan por una etapa de vergüenza de sus hijos, ya que no están ajenos a las miradas ni a los comentarios de la gente al pasar, incluso de sus propios amigos o familiares.

Comienzan las dificultades de adaptación de los otros miembros de la familia como son los hermanos, en los cuales hay un problema de exigencias de mayor tiempo y de disciplina hacia un hermano que agrede y que no se relaciona afectivamente.

2.2.3.- ESTRES EN LA FAMILIA:

Olshansky (1962) habla de la "tristeza crónica" que experimentan las familias de niños impedidos, aun después de que el proceso de ajuste se ha completado. Esta tristeza y este estrés pueden no ser agudos cuando los padres se enteran por primera vez del diagnóstico de su hijo, pero esta pena vuelve a crecer en otras etapas de la vida del niño, por ejemplo, cuando los niños de la misma edad de su hijo empiezan a asistir a la escuela "normal", o cuando la agresión de su hijo adolescente los abruma o cuando tienen que aceptar que su hijo nunca podrá ser empleado como alguien competente y que no hay servicios alternativos para él.

Los efectos del miembro con minusvalía en la familia se miden en relación con el

estrés psicológico que produce en los miembros de aquella, y que este estrés, aparte de medirse globalmente en relación con otros grupos de padres, se valora con relación a variables de la propia persona con minusvalía, de la familia y del entorno social.

Diferentes estudios han evidenciado que los padres con hijos con autismo presentan unos niveles de estrés muy superiores a los padres con hijos sanos (Bristol, 1979; Cuxart, 1995), hecho nada sorprendente y que concuerda con el mismo tipo de estudios realizado con padres con hijos con deficiencia mental. Por otro lado, las madres con hijos con autismo presentaron niveles superiores de estrés a las madres de hijos con síndrome de Down.

Estos estudios han reflejado que existen diversas variables que afectan en mayor o menor medida el nivel de estrés al cual se ve enfrentada la familia (Rivière y Martos, 1997):

Variables de la persona con autismo

Los resultados de los estudios que han analizado el factor *NIVEL DE PSICOPATOLOGÍA* han demostrado algo que parece obvio: que a mayor sintomatología mayores niveles de estrés. Es evidente, que cuantas más alteraciones cognitivas y conductuales presente el hijo con autismo mayor será la alteración de la convivencia familiar, mayor será la

sensación de anormalidad que percibirán los padres, y mayores serán también las limitaciones a sus actividades.

Otra variable relevante es el C.I. Los datos (Koegel, Robbins y Plienis, 1992; Cuxart, 1995) evidencian una correlación inversa entre C.I. y niveles de estrés. Cuanto menor sea la capacidad cognitiva del hijo con autismo, mayor será la dependencia de sus progenitores en todas las actividades, lo que conllevará a un aumento del estrés de aquellos. En otro sentido, el pensamiento de los padres de que su hijo con autismo tiene muchas probabilidades de sobrevivirle en el tiempo, ha de provocar, en los casos de mayor afectación intelectual una inquietud mucho mayor.

También la edad cronológica es un elemento importante en el estudio del estrés familiar. Hay estudios (Bristol, 1979; Konstantareas y Homatidis, 1989) que han hallado correlaciones positivas entre edad cronológica del hijo con autismo y nivel de estrés de los padres. Una posible explicación es que a medida que van creciendo, va aumentando su independencia con respecto a los padres, llegando un momento en que se convierten en personas totalmente autónomas. Contrariamente, en el caso del autismo, esta progresiva independencia de los hijos con respecto a los padres no se da, o se da en proporciones mucho menores, por lo que no nos debe extrañar que los padres con hijos con autismo adolescentes o adultos manifiesten mayores niveles de estrés que aquellos cuyos hijos aún son niños. Otro factor explicativo de estas correlaciones entre edad cronológica y nivel de estrés es que, debido al aumento de peso y tamaño de los sujetos

con autismo, los efectos de las conductas problemáticas (agitación, destrucción, agresividad) son mayores en la adolescencia y edad adulta que durante los primeros años, lo que ha de conllevar, necesariamente, un aumento del estrés de los padres.

Variables de la familia

Parece lógico que uno de los factores a estudiar, en relación con el estrés familiar, sea el de las posibles diferencias madre-padre. Uno de los trabajos que estudió este factor (Bebko y colaboradores, 1987), no encontró diferencias significativas entre los niveles de estrés de los padres y las madres. En el trabajo de Cuxart (1995) los niveles de estrés de las madres fueron ligeramente superiores a los de los padres pero, en ningún caso, las diferencias alcanzaron la significación estadística. En este punto sin embargo, cabe la pena resaltar que las madres con hijos con autismo que ejercían un trabajo remunerado fuera del hogar presentaron puntuaciones significativamente inferiores en las escalas de estrés; “lo que permite atribuir al trabajo fuera del hogar, el carácter de *FACTOR PROTECTOR* frente al estrés para las madres con hijos con autismo” (Cuxart, 1995).

Tawormina y colaboradores (1977) han descrito cuatro estilos de padres principales, en lo que respecta a afrontar la realidad de tener un niño impedido. En el primer caso, el padre se “divorcia emocionalmente” del niño, le deja todos los cuidados a la madre y se

llena de actividades en el exterior, como su empleo y otras labores sin relación con el niño. Un segundo estilo de adaptación es cuando los padres se unen para rechazar al niño, y lo más probable es que este niño sea institucionalizado, sin importar la severidad del impedimento. En el tercer estilo, los padres hacen del niño el centro del universo y subordinan todos sus deseos y actividades placenteras al servicio del niño impedido. El niño se da cuenta pronto de este acuerdo y empieza a tomar ventaja al hacer a los padres sentirse culpables por desear una vida para ellos mismos. El último estilo es aquel en el que los padres se unen en un apoyo mutuo tanto para el niño como entre ellos, pero mantienen un sentido de la propia identidad y una semblanza de vida normal. No obstante que este último estilo parece con mucho ser el más adaptado, se ha visto que no hay un solo estilo que pueda ser mejor para todas las familias o, por lo menos, es poco realista esperar que todos los padres utilicen este estilo de vida adaptativo único. De hecho, es posible que existan combinaciones de estos estilos adaptativos en cualquier familia en momentos diferentes.

Otro elemento de estudio interesante, dentro del ámbito de la familia, es el ambiente familiar o, como acostumbra a denominarse actualmente, el *CLIMA FAMILIAR*. Bristol (1979, 1987) halló una correlación inversa entre clima familiar y estrés, de manera que, a mejor clima menor estrés. En cambio, Cuxart (1995) no encontró resultados significativos.

Un aspecto en el que no se han detectado resultados relevantes es en el del nivel

socioeconómico familiar.

Variables del entorno social

Es evidente que ante un problema tan grave como el tener un hijo con autismo, el apoyo social del que puedan disponer las familias afectadas constituirá un elemento importante, en la determinación de las dimensiones de esta afectación.

Generalmente el apoyo social se divide en dos grandes clases (Bristol, 1987): el *apoyo social informal* y el *apoyo social formal*.

Por *apoyo social informal* se entiende todo tipo de ayuda que no implique un intercambio de dinero ni de estructura formal, y en él se incluye la ayuda que puede prestar la familia próxima y la extendida, los amigos, los vecinos y otros padres con hijos con discapacidades.

El *apoyo social formal* se refiere a la ayuda "estructurada" proveniente de personas individuales, remunerados que sustituyen temporalmente a los padres, o instituciones que pueden proporcionar programas de tratamiento, apoyo familiar, o servicios residenciales.

Los estudios que han evaluado la influencia del *apoyo social informal* en los niveles de estrés de los padres (Bristol, 1979, 1987; Gill y Harris, 1991; Cuxart, 1995) han

demostrado que la existencia de este tipo de apoyo social, sea real o percibido, redundaba en menores niveles de estrés.

Con respecto al otro tipo de apoyo social, el *formal*, existen pocos estudios empíricos que hayan valorado el impacto en las familias con hijos con autismo, con relación a este factor. Cuxart (1995) evaluó los niveles de estrés de los padres de su muestra (en la que todas las familias tenían atendidos a sus hijos con autismo en centros de día) en función de la utilización o no de servicios residenciales. Los resultados mostraron que aquellos padres que utilizaban los servicios residenciales, es decir, que además del centro de día, sus hijos también eran usuarios de un servicio residencial, manifestaban niveles significativamente inferiores de estrés que los padres cuyos hijos sólo eran tratados en el centro de día, y que por lo tanto pasaban más tiempo en el hogar que los otros.

2.2.4.- PROBLEMAS DE PAREJA CUANDO HAY HIJOS CON AUTISMO

Todas las familias están sometidas a presiones y demandas sociales; sin embargo, en el caso de las familias en cuyo seno hay un hijo con discapacidad se les añaden unas presiones y demandas especiales. Ante esta situación los efectos pueden ser varios: la experiencia puede fortalecer tanto a los miembros familiares a nivel individual como a la unidad familiar, o puede debilitar tanto las relaciones (ya débiles previamente) que la

situación puede desembocar en una ruptura del sistema familiar.

No está demostrado que la presencia de un niño discapacitado aumente la probabilidad de ruptura matrimonial. Lo que sí se ha podido comprobar es que hay una serie de factores a tener en cuenta a la hora de reaccionar a estas situaciones; las características del niño con necesidades especiales (severidad del trastorno, sexo, físico, etc.), la calidad (previa) de la relación de pareja, los apoyos extrafamiliares, el estilo de resolución de problemas de cada miembro familiar, etc (Cuxart, 1994).

Para los padres, sea cual sea el origen de la enfermedad del hijo, éste viene de ellos. Su fracaso es el de ellos, el fracaso de la pareja; de alguna manera también se ha roto la imagen de pareja como fuente de felicidad. Esto crea una especie de falla en lo más profundo del ser.

Puesto que vivimos en una sociedad en la que el sexo define muchos roles sociales, es casi inevitable que el impacto sea diferente en el padre y en la madre. Parece que el padre se ve más afectado y tarda más en adaptarse, pues es más vulnerable a determinados valores sociales (triunfo, inteligencia, competencia, etc.). Es frecuente encontrar que la madre juega un papel más activo en el tratamiento y que en los padres se produzca un mecanismo de racionalización e intelectualización de la situación (es el que se ocupa de los "papeleos", de buscar ayudas económicas y sociales, etc.).

La madre en general, asume un papel más activo en el tratamiento de su hijo, se responsabiliza del cuidado diario, y es frecuente que a la larga se queje de su excesiva

responsabilidad, soledad y aislamiento, puesto que es más probable que experimente más tensiones físicas y emocionales.

Aunque cada familia y cada componente de la misma reaccionan de forma diferente, tiene diferentes actitudes, etc., sí que hay una serie de sentimientos comunes y también una serie de etapas y de crisis que suelen producirse (Carvajal, 1999):

- **CRISIS DE LO INESPERADO:** Obviamente, nadie espera tener un hijo con necesidades especiales. La sorpresa ante algo inesperado provoca un impacto que implica un cambio sustancial en la vida familiar. Esta situación coloca a los padres en una situación de incertidumbre e inseguridad, por que repentinamente tiene que enfrentarse a una perspectivas inciertas y desconocidas. Es frecuente que se produzcan sentimientos de tristeza, angustia, depresión e incluso rechazo.
- **CRISIS DE VALORES:** Cuestionarse los valores de cada uno es una reacción frecuente en situaciones en las que esos valores se ponen a prueba. La aceptación de un niño con discapacidad pasa por un ajuste en los propios valores personales. No es fácil, puesto que hay determinados valores, muy sólidos socialmente, que han de reajustarse (los ya mencionados: inteligencia, triunfo...). No siempre se produce esa adaptación de los nuevos valores, dependiendo del estilo personal y de la importancia con que cada uno perciba esos valores. En esta crisis es frecuente que se produzcan sentimientos de culpa

y sentimientos ambivalentes y contrapuestos de sobreprotección y rechazo.

- **CRISIS DE LA REALIDAD:** Hay una serie de problemas concretos y cotidianos que son totalmente necesarios resolver: cuestiones económicas, de salud, de atención educativa, de dinámica familiar, etc. Es una crisis necesaria y que hay que resolver para proseguir el camino de aceptación de la nueva realidad.

Hay muchos factores que matizan las respuestas que se producen ante las diversas etapas de crisis: nivel cultural y económico, ajustes personales de los padres, si se tienen más hijos o no, el tipo de trastorno y su afectación, las relaciones familiares previas a la llegada de un hijo con necesidades especiales, etc.

2.2.5.- PROBLEMAS PARA LOS HERMANOS

Es difícil encontrar pruebas de los efectos que se producen sobre los hermanos y hermanas que tienen en su familia un niño en desventaja. Se han hecho algunos estudios de diferentes clases de desventajas y dieron resultados contradictorios. Parece que algunos niños normales son afectados perjudicialmente por un hermano incapacitado, mientras que otros se manejan bien y tal vez a largo plazo se beneficien con la experiencia (Wing, 1981).

De cualquier forma que los hermanos respondan a la experiencia, se enfrentan con una cantidad de problemas específicos. Es posible que en su razonamiento no acepten que sus padres tengan que prestar tanta atención al hermano en desventaja y que los demás no reciban su justa participación. Esto es peor para un niño que está próximo en edad al que es autista, y los padres deben estar advertidos de este peligro y hacer lo mejor que puedan para dar a sus hijos normales abundancia de afecto e interés (Ribas, 1993).

Un niño normal en edad escolar, con un hermano menor autista, no sufre tanto por la falta de atención, pero puede sentirse impedido de llevar a sus amigos a jugar en su casa.

Un niño autista destructivo suele romper los juguetes de sus hermanos y hermanas, quienes naturalmente encuentran que esto es difícil de soportar. Si se asegura a un niño normal que se respetan sus derechos, aceptará la pérdida ocasional de algo con mejor talante y estará más dispuesto a jugar con su hermano autista y a ayudarlo a utilizar los juguetes.

Un niño normal puede preocuparse sobre la posibilidad de tener síntomas como los de su hermano en desventaja; quizá no comprenda por qué su hermano o hermana es diferente y puede sentir toda clase de temores y fantasías alarmantes (Wing, 1981).

Un adolescente puede preocuparse acerca de la posibilidad de tener él mismo un hijo autista cuando se case. Algunos niños normales disfrutan enseñando a un niño

autista y a veces haciéndolo participar en muchas de sus actividades. También es común encontrar que quienes tienen un hermano en desventaja muestran un aire de madurez mayor que el correspondiente a su edad. Los padres deben tener cuidado de no echar demasiada responsabilidad sobre los hombros de sus descendientes normales y asegurarse de que tengan abundancia de tiempo para sus actividades infantiles comunes y de que no sean interrumpidos en sus juegos por el hermano autista. Existe evidencia de que las hermanas de los niños impedidos se ven más afectadas, pues los padres se apoyan más en ellas para buscar ayuda en los cuidados.

No existen motivos para que las desventajas básicas del niño o su retardo deban tener efectos perjudiciales duraderos sobre sus hermanos. Todos los problemas surgen a causa de desórdenes de conducta secundarios que desorganizan la vida familiar; estos inconvenientes deben ser llevados al mínimo con un manejo correcto.

La influencia del niño autista sobre sus hermanos puede estar relacionada directamente con la adecuación de los servicios de apoyo disponibles para los padres. La madre cuyo hijo está inscrito en un programa escolar de tiempo completo, con acceso a una niñera buena a corto plazo es más capaz de tener el tiempo suficiente para sus otros hijos, mientras que la madre que intenta desempeñar sola todos los roles, sin apoyo del exterior, simplemente está exhausta para responder a las necesidades de los otros miembros de su familia.

Sin embargo, también se ha visto que existen diferencias según si se es hermano

mayor o hermano menor del niño autista (Ribas, 1993):

LOS MAYORES

Indiscutiblemente están acorralados entre los celos y la culpa, sobre todo si la diferencia de edad es poca. Generalmente los hermanos mayores se sienten celosos cuando nace un hermano, esto comienza a disiparse cuando el hermano crece y ya no exige tanto tiempo para la madre, en el caso de un niño autista esta dependencia no termina con el tiempo, por lo tanto estos celos se hacen difíciles de elaborar pues el mayor comprende que son ilógicos por el hecho de que el menor tiene problemas y “no tiene suerte”. Injusticias profundas e inevitables exacerban este malestar. Los padres se ven obligados a aceptar ciertos comportamientos del hijo enfermo, que no pueden permitirle al mayor. También el mayor puede tratar de llamar la atención con problemas por ejemplo escolares; pero el enorme poder de dominio que tiene el menor sobre sus padres a raíz de sus conflictos, incita al mayor a tomar estas actitudes.

LOS MÁS JÓVENES

Estos son los más desconcertados cuando tratan de establecer contactos y el niño autista huye, o bien, cuando el menor se descubre más competente que el mayor. Por

otro lado, lo imita como todo niño y al hacerlo imita también los síntomas. En este caso, los padres se sienten aterrorizados. Al mismo tiempo, el niño más pequeño por el que antes se temía produce luego dolor al poner cruelmente en evidencia la carencia de su hermano o hermana. Muchas veces sucede que con el nacimiento del segundo se descubre el autismo del primero y la madre hace conciencia retrospectivamente de las anomalías de su comportamiento.

Por otro lado, no entienden por qué los padres aceptan en este hijo comportamientos que en ellos castigan duramente, o por qué prestan tanta atención a cualquiera de sus actividades, pudiendo llegar a ver en la incapacidad física una importante fuente de beneficios ante sus padres.

Como se ve, no es fácil equilibrar la familia en el sentido de darles igual cantidad de tiempo y esfuerzo a todos, cuando uno de ellos necesita, por obiedad, mucho más.

III.- OBJETIVOS DEL ESTUDIO

3.1.- Objetivo General:

- Describir los efectos que provoca en el núcleo familiar la presencia de un hijo con autismo.

3.2.- Objetivos Específicos:

- Describir los procesos de adaptación de los padres y sus distintas etapas, frente al diagnóstico de autismo.
- Describir el nivel de estrés a los que se ven enfrentados los padres en el tratamiento de su hijo.
- Describir los diferentes problemas que surgen en el ámbito laboral, social, económico y familiar.
- Describir las necesidades propias de los padres para apoyar el tratamiento de su hijo.

IV.- METODOLOGIA:

4.1.- DISEÑO:

La investigación es de tipo exploratorio - descriptiva, debido a que se pretende explorar un tema que no ha sido estudiado de forma sistematizada. En general existen diversos estudios sobre el trastorno autista, de hecho es uno de los trastornos del desarrollo que mayor cantidad de investigaciones ha concitado desde que Kanner lo describiera en la década de los cuarenta. Podemos encontrar variedad de literatura tanto del autismo como de las manifestaciones y conductas del niño autista, tratamientos y terapias, sin embargo son escasos, poco difundidos y no sistematizados los estudios e investigaciones referentes a los efectos que este trastorno produce en la familia del niño que lo padece.

El diseño utilizado para realizar esta investigación es de tipo experimental transversal, ya que mediante su aplicación se recolectan datos en un solo momento del tiempo. El propósito es describir ciertas variables y determinar como estas se manifiestan en un grupo determinado de personas.

En cuanto a las variables, en el presente estudio sólo se ponderan las diferencias que se exhiben en relación al género de los entrevistados; la razón principal para esto

es que resultan significativas las discrepancias que se observan entre los progenitores de niños con autismo, dependiendo si se dialoga con el padre o la madre. La apreciación de las dificultades, la manera de enfrentarlas y hasta la forma de percibir una misma situación es muchas veces distintas, llegando en ocasiones a ser contradictorias.

El instrumento utilizado fue una entrevista semi estructurada, focalizada a padres y madres de niños con autismo. El objetivo era una aproximación comprensiva, cualitativa e individual a ellas y ellos. A través de este instrumento, utilizado en condiciones que generaran confianza a los entrevistados, se logró tener una visión de la variable en estudio, la problemática y los conflictos reales que se generan en la familia; y acceder, tanto a la información de los problemas que se producen en el hogar del niño autista, como de aquellos que se manifiestan en las relaciones de la familia con el medio social. Además se consiguió reflejar cómo influye la presencia de un niño con autismo en el desenvolvimiento de los padres en distintos ámbitos, qué implicancias conlleva este diagnóstico para el desarrollo de la pareja, la vida cotidiana, las relaciones sociales, el trabajo, la economía familiar, entre otras.

4.2.- MUESTRA DEL ESTUDIO:

La muestra estuvo integrada por 30 adultos, de ambos sexos (15 cada uno), padres de un hijo con autismo, y pertenecientes al segmento socioeconómico medio-bajo. Es

importante señalar que nunca se dio la posibilidad de entrevistar a padre y madre del mismo niño.

La variable socioeconómica se mantuvo constante debido a que se entrevistó a padres cuyos hijos autistas estaban inscritos en la Asociación Chilena de Padres y Amigos de los Autistas (ASPAUT). Institución que atiende a una población autista cercana a las cien personas, cuyas edades fluctúan entre los 3 y 25 años, divididos de acuerdo a la edad y con relación al grado de perturbación.

Dada la naturaleza exploratoria de la investigación, la muestra extraída es de tipo no probabilística. Es decir la elección de los sujetos fue intencionada y dependió de motivos relacionados con las características de la investigación.

El universo de los padres de niños autistas que integran esta muestra fue escogido entre los miembros de la Asociación Chilena de Padres y Amigos de los Autistas, de acuerdo a la predisposición de éstos a ser entrevistados.

La coordinadora encargada de establecer contacto con los padres, explicó a cada uno la intención y objetivos de esta investigación, ante lo cual algunos accedieron sin ningún problema, otros lo dudaron y varios simplemente se negaron. Las razones expuestas por quienes no quisieron someterse a la entrevista, fueron principalmente el no querer recordar experiencias extremadamente dolorosas. Debido a esta razón resultó imposible conformar una muestra más heterogénea en cuanto al tiempo de tratamiento del niño autista, o en términos del grado de su perturbación. La constante de esta no-

disposición a ser entrevistados por parte de padres que habían recibido el diagnóstico de autismo de su hijo hace menos de un año, evitó que se cumpliera en su total amplitud uno de los objetivos que se había planteado este estudio.

En el cuadro número uno se presenta la distribución de muestra, según las variables consideradas.

Cuadro N° 1

Muestra considerada en el Estudio

	MADRES	PADRES	TOTAL
Nivel Socioeconómico Medio - Bajo	15	15	30

4.3.- INSTRUMENTO DE MEDICION:

El instrumento utilizado para la presente investigación, consistió en una entrevista diseñada con anterioridad, compuesta de preguntas abiertas que les permitieran a los padres expresar todas las experiencias y sentimientos que desearan ante cada una de las interrogantes. Este tipo de entrevista crea mayores instancias de comunicación, diálogo

abierto y cercanía entre entrevistador y entrevistado, lo cual redundaba en un clima de confianza que es propicio para la obtención de una mayor y mejor información.

Así, mediante este instrumento, compuesto de 22 preguntas, se recogió la información requerida, de acuerdo con lo descrito en cada uno de los objetivos planteados en esta investigación.

Se recabó información relativa a los efectos que genera en la familia el miembro con trastorno autista. Entre estos efectos se describen los problemas que surgen en momentos sumamente complejos, como son los eventos críticos de la enfermedad en los cuales el niño protagoniza violentas crisis. Se determinan también los niveles de estrés a los que se ven sometidos los padres, debido a los cambios radicales a los que ha visto sometida su forma de vida al tener un hijo autista, así como las dificultades sociales, laborales, económicas y familiares que enfrentaron a raíz de esta enfermedad y que aún están latentes. Igualmente se llegan a conocer las necesidades propias de cada padre y madre en relación a sus requerimientos para poder apoyar al hijo en su tratamiento.

5.4.- PROCEDIMIENTO:

El instrumento fue aplicado a los padres y las madres, que previamente habían manifestado una predisposición positiva y que, sin ningún tipo de presión, libremente

decidieron colaborar con esta investigación. Para el desarrollo de la entrevista se tuvieron en consideración factores ambientales y horarios, privilegiando la disponibilidad de tiempo de los padres y escogiendo espacios físicos que reunieran las condiciones necesarias de silencio y privacidad.

De acuerdo con lo anterior, las entrevistas se realizaron en salas habilitadas en el mismo Instituto, exentas de cualquier interrupción y en el horario más factible para los padres, que correspondió al período en que ellos aguardaban a que sus hijos terminaran las clases.

Las entrevistas tuvieron una duración que fluctuaba entre una hora y una hora y media. Este tiempo se distribuyó entre una presentación más amplia de la entrevistadora, una explicación detallada de los objetivos del estudio y el desarrollo de la entrevista propiamente tal.

En este punto cabe señalar que algunos padres, pese a tener una excelente disposición a cooperar con este estudio, no disponían, por exigencias laborales y/o familiares, de todo el tiempo requerido para ser entrevistados. A ellos se les dio la posibilidad de contestar las entrevistas en su hogar, luego naturalmente de explicarles los objetivos de esta investigación y de entregarle las instrucciones necesarias para el correcto desarrollo del cuestionario. Esta situación, sin embargo, fue más bien excepcional.

V.- ANALISIS DE LOS RESULTADOS:

Una vez concluido el proceso de aplicación del instrumento a todos los padres y recogidos sus testimonios, se realizó un análisis cualitativo de cada una de las entrevistas. Analizándose en primer orden las diferentes temáticas registradas, considerando para esto las categorías de análisis previamente establecidas. Además se agruparon los resultados por frecuencia, de acuerdo a cada uno de los subgrupos muestrales.

Posteriormente los resultados fueron distribuidos cuantitativamente, y se asignó a cada uno el porcentaje correspondiente, en de cada una de las categorías de análisis y con relación a las variables en estudio.

5.1.- CATEGORIAS DE ANALISIS:

A continuación se relatan los resultados obtenidos del análisis de las entrevistas realizadas a la muestra total, así como también la incidencia y variaciones de éstos entre los dos subgrupos muestrales (padres /madres). La presentación se hará de acuerdo a las variables independientes en estudio y a los objetivos específicos.

El objetivo específico es observar si existen diferencias importantes en las distintas categorías dependiendo del género de los padres de niños autistas.

5.1.- DISCUSION DE LOS RESULTADOS:

El objetivo principal planteado para este estudio, dice relación con conocer, desde una perspectiva descriptiva, las alteraciones que se producen en las familias de niños autistas y los problemas reales que deben enfrentar como consecuencia de esta enfermedad. Estos conflictos se ven representados en los testimonios de padres y madres de nivel socioeconómico medio bajo, los que de manera espontánea entregaron sus apreciaciones con respecto a los cambios que ha experimentando su vida dentro del núcleo familiar, como también las alteraciones que se han sufrido sus relaciones externas o con el medio social una vez conocido el diagnóstico de su hijo.

Número de Hijos			
	Madres	Padres	Total
1	3 - 20%	4 - 26,6%	7 - 23,3%
2	9 - 60%	6 - 40%	15 - 50%
3	3 - 20%	3 - 20%	6 - 20%
4	0 - 0%	2 - 13,3%	2 - 6,6%

El 50% del total de la muestra tiene dos hijos y es el menor de ellos el que presenta autismo. Un gran número de padres y madres reconocen que han decidido no tener

más hijos por el temor a otro diagnóstico de autismo. Esta determinación se expresa también en el 23,3% del total de la muestra que refleja tener sólo un hijo. Cabe señalar que se expone la idea de que la llegada de un nuevo hijo podría afectar el nivel socioeconómico de cada familia, el que ya ha sufrido un deterioro importante debido a los recursos extras que ha demandado el hijo autista.

Sospecha o duda de la presencia de la enfermedad antes del diagnóstico			
	Madres	Padres	Total
SI	11 - 73,3%	8 - 53,3%	19 - 63,3%
NO	4 - 26,6%	7 - 46,6%	11 - 36,6%

El 63,3% de los entrevistados dijo que tuvo sospechas y que anticipaba que “algo” le sucedía a su hijo antes de recibir el diagnóstico. Los síntomas más reconocidos por los padres, que les indicaban que su hijo podía padecer una enfermedad, fueron entre otros, que el niño lloraba constantemente si habían cambios en su rutina y problemas en la alimentación y el sueño. En este punto se puede observar una diferencia entre padres y madres. La mayoría de las madres detectó claramente o a lo menos intuyó que su hijo tenía problemas antes de conocer el diagnóstico; esta observación, sin embargo no es una constante en los padres. Las madres señalan: “... lo había notado ya que a los dos años no caminaba, no balbuceaba y era como flácido...”, “... era una guagua extraña,

lloraba mucho, le asustaba el viento, no fijaba la mirada...", "... de un día para otro quedó mudo, ladraba como perrito, empezó con gritos y pataletas por todo...", "... se aislaba y actuaba como sordo...", "... lo extraño era su manera de caminar, en punta de pies, aleteaba, pensábamos que era sordo...", "... no demostraba dolor, no hablaba, actuaba como sordo..." .

Edad del Diagnóstico			
	Madres	Padres	Total
Antes de los 2 años	0 - 0%	3 - 20%	3 - 10%
Entre los 2 y 3 años	4 - 26,6%	2 - 13,3%	6 - 20%
Entre los 3 y 4 años	8 - 53,3%	5 - 33,3%	13 - 43,3%
Entre los 4 y 5 años	3 - 20%	3 - 20%	6 - 20%
Después de los 5 años	0 - 0%	2 - 13,3%	2 - 6,6%

Los padres recibieron el diagnóstico de autismo de sus hijos cuando estos tenían entre 3 y 4 años. Rango etario que se ubica dentro del promedio en que los niños son diagnosticados, según la estadística médica. Los síntomas de este trastorno, sin embargo, se pueden distinguir desde mucho antes. Vale citar que en la muestra se presenta el caso de un niño que fue diagnosticado alrededor de los siete años, esta excepción, no obstante escapa al promedio, no tiene una representación mayor. Se interpreta más bien un hecho aislado, ya que las razones para la tardanza en el

diagnóstico no corresponden a una demora en la presencia de los síntomas, sino a variables externas y atingentes solamente a las carencias de información, asesoramiento y/o otras circunstancias particulares de la familia del niño.

Conocimiento del Tema			
	Madres	Padres	Total
Sabían poco	9 - 60%	6 - 40%	15 - 50%
No sabían nada	6 - 40%	9 - 60%	15 - 50%

Sobre la base de los resultados se aprecia que existe un profundo vacío de información en la sociedad sobre el trastorno autista. La mitad de la muestra total, expresó que no tenía ningún conocimiento acerca de esta enfermedad hasta antes del diagnóstico de su hijo, y la otra mitad, madres, reconoce haber sabido muy poco al respecto.

Sistema de Información			
	Madres	Padres	Total
Libros	7 - 46,6%	6 - 40%	13 - 43,3%
Charlas del Colegio	7 - 46,6%	2 - 13,3%	9 - 30%
Internet	2 - 13,3%	3 - 20%	5 - 16,6%
Otros padres	2 - 13,3%	2 - 13,3%	4 - 13,3%
Profesionales del área	1 - 6,6%	3 - 20%	4 - 13,3%
Reportajes televisivos	0 - 0%	1 - 6,6%	1 - 3,3%
No se informaron	1 - 6,6%	0 - 0%	1 - 3,3%

La manera escogida o tal vez más cercana y disponible para ilustrarse sobre el tema ha sido la lectura de libros y artículos acerca del trastorno autista. Esta alternativa de aprendizaje se repite en ambos padres, sin embargo, las madres, con igual porcentaje se han informado, además, por medio de charlas y conferencias realizadas en el colegio. Por el contrario y probablemente por un problema de tiempo, sólo el 13,3% de los padres eligió este sistema como método de información; su segunda opción para informarse, ha sido a través de los sitios y páginas que existen en Internet sobre autismo y mediante consultas realizadas a profesionales del área.

Trastornos surgidos en diferentes ámbitos de la vida, producto de la enfermedad			
	Madres	Padres	Total
Sociales	15 - 100%	15 - 100%	30 - 100%
Económicos	9 - 60%	10 - 66,6%	19 - 63,3%
Relación de pareja	9 - 60%	7 - 46,6%	16 - 53,3%
Con sus otros hijos	9 - 60%	6 - 40%	15 - 50%
Laborales	13 - 86,6%	1 - 6,6%	14 - 46,6%

La literatura indica que uno de los problemas más significativos que tienen que afrontar los miembros de la familia se da en el ámbito de las relaciones sociales. Las conductas del niño con autismo, sus especiales y absorbentes requerimientos, ocasionan que se restrinja importantemente la vida social, así empiezan a ser menos frecuentes o se acaban las salidas nocturnas, las vacaciones e incluso los paseos. Los padres se avergüenzan del hijo autista por sus reacciones, a causa de sus conductas poco sociales y porque ellos mismos no se sienten capaces de resistir las miradas y los comentarios que provocan las actitudes de sus hijos en las personas que los rodean. También ocurre que, paulatinamente, dejan de recibir invitaciones de sus amigos y/o familiares, a causa de los destrozos que puede ocasionar el niño, por las rabietas que pueden terminar en agresiones o por el mal ejemplo que se estima pueden éstos

entregarle a otros niños. Es así como el 100% de la muestra total expresa que el mayor trastorno que sufre la familia se ve expresado en el área de las relaciones sociales; *“... uno queda solo, son pocos los que quedan al lado, ya nadie nos invita con la niña problema...”, “... quedamos aislados completamente, a algunos primos y a mi mamá le da miedo venir por que creen que puede hacer algo agresivo...”, “... se limita mucho la vida socialmente, no podemos salir sin el niño, si es porta mal tenemos que irnos, no podemos ir a muchos lugares cerrados, ya no salimos solos a ninguna parte...”*.

Las madres, además, señalan que sus posibilidades laborales fueron y están actualmente fuertemente afectadas, anuladas más bien dicho, debido a que en el transcurso de la enfermedad de su hijo no han podido trabajar fuera del hogar. Su tiempo y atención deben estar dirigidos al cuidado del niño, no pueden recurrir a nadie que pueda reemplazarlas en ese rol y tampoco tienen la posibilidad de desarrollar alguna actividad económica durante los horarios de clases de sus hijos, porque este Centro queda muy alejado de sus hogares.

Por otra parte, los padres señalan que la economía familiar sufre un notable detrimento a consecuencia de los desembolsos que implica esta enfermedad. Más del 50% alude a que los medicamentos necesarios para el tratamiento de su hijo son demasiado costosos, asimismo se refieren a los gastos médicos que conlleva el autismo, que por sus características requiere de distintos especialistas para su tratamiento. Además está el problema específico de lo distante que se ubica el establecimiento de sus

hogares, lo que significa también un costo económico adicional para la familia.

En tercer lugar, los padres hacen referencia a las alteraciones que ha padecido la relación de la pareja a consecuencia del hijo autista. El argumento más reiterativo está ligado a la disminución del tiempo de que dispone la pareja para estar juntos. La comunicación entre ellos se empieza a centrar únicamente en la enfermedad del hijo. También se hace alusión a la "poca vida de pareja" a cómo se han reducido los momentos para la intimidad desde que comenzó a manifestarse el trastorno autista. Las madres señalan como una causa importante del distanciamiento que se produce en la pareja, el poco interés y la nula y/o escasa participación de sus maridos en el tratamiento de su hijo; *"... yo siento que mi marido no se ha puesto las pilas, no cuento con él, me deja toda la responsabilidad a mí..."*, *Muchos se culpaban mutuamente de la enfermedad, ya sea por dificultades en el embarazo o por problemas similares en otros miembros de la familia indirecta tanto paterna como materna; "... sólo escuchaba reproches por que le había dado un hijo con problemas, comenzaron mis dudas también con respecto a él..."*, *"... él no aceptaba que estuviera herido su amor propio, en su familia nadie era enfermo..."*.

El 36,6% de la muestra total se ha separado de su pareja debido a los problemas que surgieron, o que se acentuaron a raíz de la enfermedad del hijo.

Se hace oportuno decir que, contradiciendo lo anterior, hubo padres y madres que manifestaron que este trastorno de alguna manera los unió más, y que su relación mejoró luego de tener al hijo autista *"... cada uno andaba por su lado..."* y *"... ahora nos*

entendemos mucho más por el hecho de que nos cambió la manera de ver la vida y de afrontar los problemas...”.

Con igual porcentaje, las madres relatan que la relación con sus otros hijos se deterioró, producto de la disminución de la cantidad y calidad de tiempo disponible para dedicar a las necesidades de ellos, producto de lo absorbentes que son las demandas del niño autista. En los otros hijos, a raíz de este “abandono”, se manifiestan celos, problemas de rendimiento en el colegio, falta de comunicación, entre otros; como también se produce un rechazo hacia su hermano (a) porque le destroza las cosas y los dejan en vergüenza de frente a sus amigos, los hermanos suelen decir que “... Quieren tener un hermano normal para jugar con él...”, a su vez las madres confiesan que “... uno posterga a los otros hijos por el hijo autista, sólo les dedico tiempo para el estudio, nada más...”.

Método utilizado para superar los problemas en relación a la tabla anterior

	Madres	Padres	Total
Solos	7 - 46,6%	9 - 60%	16 - 53,3%
Terapia familiar	4 - 26,6%	4 - 26,6%	8 - 26,6%
Terapia individual	2 - 13,3%	0 - 0%	2 - 6,6%
Ayuda de amigos	2 - 13,3%	0 - 0%	2 - 6,6%
Charlas para padres	2 - 13,3%	2 - 13,3%	4 - 13,3%

Para hacer frente a estos conflictos que se presentan tanto al interior de la familia, como en las diversas áreas de la vida cotidiana, la mayoría de los padres y madres entrevistados dicen no haber recibido apoyo externo. Sólo un 26,6% de la muestra reconoce haber asistido a terapias familiares, por considerar que esta era la única alternativa para que toda la familia pudiera involucrarse y participar en el tratamiento del niño autista.

Cambios que se dan al interior de la familia producto del trastorno

	Madres	Padres	Total
Poca vida de pareja	7 - 46,6%	4 - 26,6%	11 - 36,6%
Hijo es el centro de todo	2 - 13,3%	5 - 33,3%	7 - 23,3%
Cambio de valores	2 - 13,3%	3 - 20%	5 - 16,6%
Abandono de labores domésticas	5 - 33,3%	0 - 0%	5 - 16,6%
Deseos de tener más hijos	1 - 6,6%	2 - 13,3%	3 - 10%
Hijos desplazados	0 - 0%	1 - 6,6%	1 - 3,3%

El mayor cambio que advierten al interior de sus vidas, según las madres (con un 46,6%) es la poca vida de pareja; *"...A mi esposo lo he dejado de lado en varios aspectos..."*, *"... Mi marido todavía sueña con salir los dos solos sin ningún problema..."*, *"... Se le da mucho menos tiempo al marido, hay cosas que no hacemos juntos hace mucho tiempo..."*, *"... mis hijos son prioridad en este momento..."*, *"... hace mucho tiempo que no salimos solos, este es un asunto que no se discute pero esta latente..."*.

Por su parte, los padres consideran que la mayor transformación que se da al interior de la familia, y que en todo caso no se contrapone con la idea anterior expresada por las madres, es que el hijo autista pasa a ser el centro de atención, que la vida familiar gira en torno él y que, por lo tanto, los demás integrantes de la familia y sus actividades se relegan a un segundo plano.

“... nos hemos unido más pero siempre la prioridad es él...”, “... nuestra hija demanda demasiado tiempo, hasta en la mitad de la noche, por lo tanto no es mucho lo que queda para el resto...”, “... todo hay que organizarlo en función a él, los horarios, los paseos, las vacaciones, etc. ...”.

	Madres	Padres	Total
Positiva	8 - 53,3%	11 - 73,3%	19 - 63,3%
Negativa	5 - 33,3%	3 - 20%	8 - 26,6%
Indiferente	2 - 13,3%	1 - 6,6%	3 - 10%

Con relación a la pregunta sobre la reacción de la familia directa frente al diagnóstico de autismo, la mayor parte, tanto de madres como de padres coincidió en que ésta fue positiva. Recibieron apoyo y comprensión, a pesar de que en su mayoría los parientes tenían un desconocimiento profundo sobre el trastorno autista, expresado esta falta de información en que muchos pensaron que se trataba de una enfermedad pasajera y que con tratamiento adecuado el niño sanaría. Un 26,6% de la muestra opinó, por el contrario, que la reacción de su familia directa, especialmente la de los abuelos, fue negativa y que se hizo notoria en actitudes como el no permitir que el niño autista vaya a visitarlos por *“lo mal educado que es”*. Estos familiares atribuían las conductas poco sociales, las manifestaciones agresivas y las estereotipas de estos niños,

exclusivamente a una mala crianza, a un consentimiento excesivo de los padres ante sus caprichos y a una falta de límites en su disciplina. También hubo padres que opinaron que la familia se alejó o no solidarizó con la situación, por sentir que eran también responsables, en el sentido de pensar que serían ellos quienes deberían suplir a los padres, haciéndose cargo del niño autista, en la eventualidad de que a éstos les sucediera algo. Sería entonces, a juicio de los padres, que su familia se alejan para no comprometerse ante la circunstancia de que ellos llegaran a faltar.

Momentos de mayor crisis familiar			
	Madres	Padres	Total
Crisis en la enfermedad	12 - 80%	9 - 60%	21 - 70%
Cuando no hay evolución	2 - 13,3%	3 - 20%	5 - 16,6%
Dudas de sí se ha hecho lo correcto	0 - 0%	3 - 20%	3 - 10%
Económicas	1 - 7%	0 - 0%	1 - 3,3%

Pasando a otro aspecto, hay una coincidencia en la opinión de madres y padres en relación con cual es el momento en que se produce y acentúa la crisis familiar; este sería en los estados críticos de la enfermedad del hijo con autismo. Es decir, cuando se presentan los períodos crisis, aquellos en que el niño se torna sumamente agresivo, tiene prolongadas rabietas y hace daño o destruye cosas sin explicación alguna. Estos

estados se presentan cada cierto tiempo y se requieren medicamentos especiales para superarlos. A los padres estas situaciones les perturban profundamente, especialmente porque no saben lo que realmente le está sucediendo a su hijo, lo que está sintiendo, ni lo que necesita; tampoco saben exactamente qué hacer para auxiliarlo.

Los padres también relatan la gran impotencia que llegan a experimentar cuando, a pesar de todos los esfuerzos realizados en el tratamiento de su hijo, no observan evolución alguna o los progresos son mínimos. Generalmente esta frustración ocurre debido a que las expectativas que se hacen los padres acerca de la evolución de sus hijos son muy altas. Este momento de crisis, sin embargo, se expresa en un 16,6% de la muestra, lo que no es representativo.

Factores que facilitarían la superación de los momentos de crisis

	Madres	Padres	Total
Ayuda profesional	4 - 26,6%	6 - 40%	10 - 33,3%
Información	5 - 33,3%	1 - 6,6%	6 - 20%
Apoyo familiar	2 - 13,3%	4 - 26,6%	6 - 20%
Consejos claros	2 - 13,3%	1 - 6,6%	3 - 10%
Medicamentos	0 - 0%	3 - 20%	3 - 10%
Enseñanza personalizada	2 - 13,3%	0 - 0%	2 - 6,6%

En otro ámbito, en cuanto a los factores que facilitarían la superación de estos momentos de crisis, se aprecian diferencias en las opciones que privilegian las madres con respecto a las que son elegidas por los padres. Para estos últimos, en los casos de crisis el recibir ayuda profesional fue la alternativa con mayor porcentaje. Esta asistencia se entiende como una atención médica inmediata y en los medicamentos adecuados para superar la situación.

En las madres no se observa una clara inclinación por un factor determinado si no que más bien las opiniones se distribuyen, un 33,3% consideró necesario informarse para reconocer lo que efectivamente le sucedía a su hijo y contar con las herramientas adecuadas para ayudarlos a superar su crisis; en segundo lugar, un 26,6% consideró que para vencer el momento de crisis la asesoría profesional es esencial. Es importante

señalar que algunos padres consideraron significativo el apoyo de familiares y los consejos claros sobre que se debe hacer en los períodos de mayor dificultad.

Cambios que realizarían en el proceso que han vivido hasta ahora			
	Madres	Padres	Total
Optimizar el tiempo en términos del diagnóstico	6 - 40%	11 - 73,3%	17 - 56,6%
Tener la información necesaria	8 - 53,3%	1 - 6,6%	9 - 30%
Alternativas más adecuadas de colegios	1 - 6,6%	3 - 20%	4 - 13,3%

Al ser consultados con respecto de que harían si tuvieran la posibilidad de realizar algunos cambios en las decisiones que, hasta ahora, han tomado con respecto al tratamiento de su hijo autista, el 56,6% del total de la muestra consideró que hubiesen deseado que su hijo fuera diagnosticado antes, de tal modo de poder comenzar el tratamiento con anterioridad, *"... me habría gustado que me hubieran dicho que era autista antes, se tardaron mucho, así le hubiera buscado un colegio especial para autistas y le habría puesto fonoaudiologo de chiquitito..."*, esta selección se corresponde con la opinión de los padres de los cuales un 73,3% hubiera preferido recibir un diagnóstico precoz, a fin de comenzar el tratamiento de su hijo con anterioridad. Si bien las madres coinciden con esta idea, un gran porcentaje de ellas señala, además, que de tener la oportunidad se habrían interesado en contar con mayores conocimientos referente a todo lo

relacionado a este trastorno, de tener acceso a más información sobre colegios especiales para autistas y lo que ofrecen, así como tener un bagaje más amplio de las distintas especialidades médicas y terapéuticas, necesarias para fortalecer las áreas afectadas en el desarrollo de su niño.

“... si hubiera tenido la información necesaria no lo hubiera cambiado tanto de colegios...”, “haber recopilado mayor información de lugares o instituciones de atención especializada...”.

Personas en la cual recae la toma de decisiones en relación a la enfermedad			
	Madres	Padres	Total
Sistema parental	3 - 20%	14 - 93,3%	17 - 56,6%
Madre	11 - 73,3%	0 - 0%	11 - 36,6%
Familia completa	1 - 6,6%	1 - 6,6%	2 - 6,6%
Padre	0 - 0%	0 - 0%	0 - 0%

Con relación a la toma de decisiones, específicamente de los pasos a seguir en el tratamiento del niño autista, se observan grandes diferencias entre ambas muestras. Por un lado las madres relatan que son ellas las que toman las decisiones sobre su hijo ya que el padre generalmente *“esta preocupado de otras cosas”* relacionado con lo económico; *“... las decisiones las tomo yo ya que él no dice nada, dice que yo soy la madre...”*, *“... yo decido acerca del tratamiento de mi hijo por el padre trabaja, a veces se las comento antes de ejecutarla otras veces*

después...”, “... soy separada así que yo tomo las decisiones, mi marido no se preocupa de lo que suceda...”, “... yo tomo las decisiones, mi marido me dijo que yo entendía todo así que yo las tomara...”.

Contradiciendo lo relatado por las madres en este aspecto, el 93,3% de los padres, piensa que las decisiones se toman en pareja y que generalmente son discutidas entre ambos antes de decidirse; *“... las decisiones se toman conversando y decidiendo lo mejor para el niño...”, “... creo que en forma compartido, siempre se discute todo antes de decidir...”.* Es necesario señalar que esta diferencia se podría deber a que muchas de las madres entrevistadas están separadas actualmente del padre del niño autista, no así en la muestra de padres, los que continúan unidos a sus familias y demuestran estar más involucrados en la enfermedad y tratamiento de su hijo.

En este proceso de toma de decisiones, los padres y madres reconocen tener contradicciones y puntos de vista distintos, dicen, sin embargo, que habitualmente las determinaciones finales se definen discutiendo los argumentos de ambas partes.

Síntomas asociados al estrés, experimentados durante la enfermedad

	Madres	Padres	Total
Irritabilidad	6 - 40%	3 - 20%	9 - 30%
Depresión	4 - 26,6%	3 - 20%	7 - 23,3%
Tensión muscular	4 - 26,6%	3 - 20%	7 - 23,3%
Insomnio	5 - 33,3%	2 - 13,3%	7 - 23,3%
Agotamiento físico	2 - 13,3%	3 - 20%	5 - 16,6%
Disminución de la concentración	2 - 13,3%	3 - 20%	2 - 6,6%
Aumento de la presión arterial	0 - 0%	2 - 13,3%	2 - 6,6%
Ninguno	0 - 0%	2 - 13,3%	2 - 6,6%
Dolor de cabeza	1 - 6,6%	0 - 0%	1 - 3,3%

Con respecto a los síntomas de estrés, muchas variables se repitieron en ambas muestras. En las madres son mayores los porcentajes de irritabilidad e insomnio, debido al cansancio y a la falta de sueño derivados del trastorno de sueño que afecta al niño con autismo, lo que es perfectamente explicable si se toma en cuenta que son ellas y no los padres las que se ocupan de las necesidades del hijo, entre otras razones porque el padre debe descansar ya que trabaja fuera del hogar. Es por lo que seguramente en la muestra de padres se observa una distribución diversa, sin una clara elección por un síntoma de estrés en particular.

En este tema, resulta significativo que el 100% de la muestra seleccionara una o más de las alternativas. Lo que es concluyente en cuanto a que el autismo expone a todos los padres a niveles de estrés importantes.

Cambios positivos experimentados por los padres en el proceso vivido			
	Madres	Padres	Total
Sentimiento de mayor fortaleza	6 - 40%	3 - 20%	9 - 30%
Manera de afrontar los problemas	4 - 26,6%	4 - 26,6%	8 - 26,6%
Unidad de pareja	0 - 0%	6 - 40%	6 - 20%
Manejo adecuado de la situación	2 - 13,3%	2 - 13,3%	4 - 13,3%
Humildad	3 - 20%	0 - 0%	3 - 10%

Los padres y las madres declaran que la experiencia de tener un hijo autista, les ha traído transformaciones positivas y crecimiento en cuanto a la forma de ver y de enfrentar las dificultades. Es así como en la muestra de madres, el 40% dice tener hoy una mayor fortaleza para confrontar las situaciones consideradas difíciles de tolerar; que se sienten más capacitadas para hacer frente al rechazo social, y a muchos otros conflictos que antes no hubieran podido o no se hubiesen atrevido a enfrentar. Este sentimiento de seguridad también se exhibe en una forma menos angustiante para resolver los problemas económicos, y muy especialmente en la fortaleza para sacar

adelante a su hijo autista en sus tratamientos; *"... uno se siente más fuerte en casi todos los aspectos, más fuerte para luchar..."*, *"... me siento más segura para tomar decisiones..."*, *"... ahora uno es capaz de afrontar cualquier tipo de problema..."*.

Los padres por su parte, confiesan que el diagnóstico de su hijo les ayudó a unirse y comprender más a su pareja, a darse cuenta que los problemas que enfrentaban antes del nacimiento de su hijo eran más bien triviales y de fácil solución, por lo tanto quedaron desplazados después del diagnóstico y del difícil proceso que han cursado durante tratamiento de su hijo.

En igual porcentaje, se ve reflejada la transformación que han sufrido los padres en relación a su percepción acerca del grado de dificultad y de la complejidad de los problemas. El diagnóstico de autismo de su hijo y las múltiples complicaciones asociadas, ha provocado que dificultades que hasta antes de este hecho eran consideradas arduas o difíciles de resolver, se aprecien mucho menos complejas. El umbral de la gravedad de los problemas, a cambiado diametralmente desde que su hijo fue diagnosticado, siendo esta circunstancia el nuevo referente.

Aspectos en los que se sienten débiles o con menos recursos

	Madres	Padres	Total
Incapacidad de mejorar a su hijo	12 - 80%	4 - 26,6%	16 - 53,3%
Fijar límites en la crianza	3 - 20%	8 - 53,3%	11 - 36,6%
Falta de información	0 - 0%	2 - 13,3%	2 - 6,6%
Futuro de su hijo	0 - 0%	1 - 6,6%	1 - 3,3%

En cuanto a los aspectos en que los padres se sienten más débiles o con menos recursos ante la enfermedad de su hijo, la gran mayoría de la muestra de madres, el 80%, se reconoce impotente frente a la posibilidad de mejorar a sus hijos de esta enfermedad o de poder ayudarlos eficientemente en los momentos de mayor crisis; *"... me siento débil cuando lo noto que retrocede, me descoloca, me angustio mucho. Cuando le pasa algo y no sabes lo que le pasa, no puedes ayudarlo, me cuesta levantar cabeza por que no sabes si se le va a pasar o no..."*, *"... mi debilidad se ve representada en la enfermedad de mi hija, no puedo hacer nada para que se recupere sólo puedo aspirar a ciertos logros en su lenguaje o independencia..."*, *"... cuando él esta mal, yo me siento mal, no sé qué es lo que le pasa, qué es lo que siente y eso te da mucha impotencia y te preguntas como no va a haber nada que se pueda hacer..."*, *"... me siento débil en no poder ayudar más de lo que puedo a mi hijo..."*.

En cuanto a los padres el 53,3% de la muestra cree que su mayor debilidad radica en su falta de capacidad para poder colocar límites en la educación de su hijo

con autismo; *“... es necesario que sea más firme en las ordenes de enseñanza...”, “... lo sobreprotejo demasiado...”, “... soy débil con él, yo sé que cedo en muchas cosas...”, “... tengo falta de carácter frente a ella, me cuesta ser más duro, enérgico...”*.

Alternativas de cuidado frente a la ausencia de los padres			
	Madres	Padres	Total
No lo han pensado	10 - 66,6%	9 - 60%	19 - 63,3%
Con algún familiar	2 - 13,3%	3 - 20%	5 - 16,6%
Crear un hogar al interior del colegio	0 - 0%	3 - 20%	3 - 10%
Tutor	2 - 13,3%	0 - 0%	2 - 6,6%
Asilo	1 - 6,6%	0 - 0%	1 - 3,3%

Es relevante señalar que el 63,3% de la muestra total, el 66,6% de la muestra de madres y el 60% de la muestra de padres reconoce que no se ha detenido a pensar respecto del futuro de su hijo, el día en ellos no se encuentren. Este es un tema que les produce una gran angustia ya que son pocas las alternativas de hogares que existen en actualmente para las personas autistas. Además, no quieren dejar el cuidado del niño autista a sus otros hijos, por considerar que ello representa un gran sacrificio; *“... a un hogar no la mandaría, no he querido internarla, en realidad no lo he pensado...”*, *“... no he pensado en el futuro, pienso que puede hacer su vida normal, casarse, tener hijos un trabajo...”*,

“... no quiero pensar en eso y mi marido tampoco...”, “... no me gusta pensar en eso, no lo he conversado con mi marido, ojalá se sepa valer por sí mismo...”.

Muchas madres dicen que preferirían que su hijo autista se fuera antes que ellas o con ellas, un deseo que en ocasiones les ha sugerido la idea de suicidarse con su hijo para no tener que dejarlo sólo o a cargo de otras personas o instituciones que no proyectan una atención adecuada, y que no le provocan confianza; “... varias veces pense en quitarme la vida con él, para que no sufriera nadie...”, “... no sé que es lo que va a pasar en el futuro pero deseo que se vaya antes que yo, no me gustaría que sus hermanos cargaran con ella en su familia...”, “... intente quitarme la vida dos veces con mi hijo, pero después recapacite...”.

Necesidades actuales para sobrellevar la enfermedad del hijo			
	Madres	Padres	Total
Mejor aceptación de la sociedad	7 - 46,6%	2 - 13,3%	9 - 30%
Ayuda profesional	3 - 20%	5 - 33,3%	8 - 26,6%
Mayor conocimiento del tema	3 - 20%	1 - 6,6%	4 - 13,3%
Mayor apoyo de familiares	2 - 13,3%	2 - 13,3%	4 - 13,3%
Medicamentos	0 - 0%	3 - 20%	3 - 10%
Médicos especializados	0 - 0%	2 - 13,3%	2 - 6,6%

En cuanto a las necesidades que consideran que actualmente tienen para

sobrellevar de mejor manera la enfermedad del hijo, el 46,6% de la muestra de madres coincide en que es fundamental una mejor aceptación del niño autista por parte del medio, es decir mayores posibilidades y oportunidades para la integración social de los autistas. Son varios los conflictos que relatan las madres, que tienen como origen el rechazo que sienten en diversas circunstancias; los ejemplos van desde el hecho de que los bajen de una micro por los gritos del niño, hasta la imposibilidad de integrarlos laboralmente. Las madres sienten que son demasiadas las miradas de desaprobación y los reclamos de la gente cuando van a un lugar público con su hijo autista, asimismo consideran injustas las críticas que frecuentemente reciben, tanto ellas como los niños, a raíz de las conductas de estos. Los niños autistas son considerados simplemente como malcriados y sus padres como consentidores. Las madres también reconocen sentir temor ante el nivel al que pueden llegar estas agresiones porque están conscientes de que el comportamiento de su hijo no es aceptado socialmente.

Con relación a la muestra de padres, con respecto a sus necesidades actuales, el 33,3% considera fundamental una mayor ayuda de profesionales, tanto para el tratamiento directo de su hijo, como también para asesorar e informar a la familia sobre el manejo de la enfermedad y proveerle de las herramientas suficientes para sobrellevar de mejor manera este trastorno. El 20% sostiene que es necesario una ayuda económica, especialmente para los medicamentos ya que los costos de éstos superan sus posibilidades económicas.

Sentimientos frente al diagnóstico

	Madres	Padres	Total
Dolor, pena, tristeza	6 - 40%	7 - 46,6%	13 - 43,3%
Schock	6 - 40%	2 - 13,3%	8 - 26,6%
Enojo, rabia, frustración	4 - 26,6%	4 - 26,6%	8 - 26,6%
Miedo	7 - 46,6%	0 - 0%	7 - 23,3%
Desorientación	1 - 6,6%	4 - 26,6%	5 - 16,6%
No aceptación del diagnóstico	2 - 13,3%	3 - 20%	5 - 16,6%
Nunca lo han aceptado	5 - 33,3%	0 - 0%	5 - 16,6%
Impotencia, desesperación	1 - 6,6%	2 - 13,3%	3 - 10%
Rechazo	0 - 0%	2 - 13,3%	2 - 6,6%
Desolación	0 - 0%	2 - 13,3%	2 - 6,6%

Al pedirles que describieran los sentimientos que les provocó conocer el diagnóstico de autismo de su hijo, el 43,3% de la muestra total recuerda haber sentido dolor, pena, tristeza y angustia, especialmente porque las expectativas que se habían formado frente a este nuevo hijo se desvanecieron en segundos, y de pronto se encontraron frente a una situación completamente desconocida; *"... lo que sufre mi hijo ha sido doloroso, siempre me preguntaba porqué nosotros, ya que esperábamos a nuestro hijo con tanto amor y esperanzas que se truncaron o deshicieron a medida que paso el tiempo..."*, *"... sentí*

pena, se me vino el mundo encima. Ahí comenzó el andar por distintas partes...”, “... me dieron ganas de llorar, sentí mucha pena...”. Este porcentaje se desglosa en un 40% de la muestra de las madres y un 46,6% de la muestra de padres.

Sin embargo, el mayor porcentaje de frecuencia en la muestra de madres se da frente al miedo. A un 46,6% de las mamás conocer el diagnóstico de autismo de su hijo, hizo que las invadiera un gran temor respecto a lo que deberían enfrentar a partir de ese momento, sintieron miedo por el futuro de su hijo, por no tener información sobre el autismo y por sentir que no estaban preparadas para cuidar a su niño.

Resulta interesante señalar que muchos padres y madres creyeron, en el momento de recibir el diagnóstico, que el autismo era una enfermedad pasajera y que con un tratamiento adecuado se “pasaría”, por ende el mayor impacto que sufrieron estos padres ocurrió cuando el médico les informó las características de este trastorno, advirtiéndoles que no existe una cura, sino solo tratamientos y terapias para hacerlo más llevadero y para poder potenciar a su hijo, pero siempre con limitaciones.

Otras reacciones que relataron las madres en forma espontánea, fueron de shock, como la negación: no podían creer ni querían aceptar el diagnóstico que les habían dado; *“...yo recuerdo que me dieron el diagnóstico y que salí de la consulta caminando, pero después no recuerdo que pasó, llegue a la casa sola sin saber adonde había andado...”*, *“... no lo podía creer, no sé por que reaccione en forma muy fría, no sentía nada, sólo escuchaba, estaba en blanco...”*.

También se dan respuestas que hablan de enojo, frustración y rabia, los padres y madres recuerdan que se preguntan por que les había pasado a ellos, qué había sido lo que hicieron mal “... *impotencia, rabia, frustración, por qué a mí. Mi matrimonio estuvo a punto de irse a las pailas...*”.

Hay madres que reconocen que aunque han transcurrido varios años, todavía no logran aceptar que su hijo es una persona autista, esto está representado en el 33,3% de la muestra de madres. Muchas de ellas aún siguen buscando el tratamiento mágico o confiando en el milagro que sanará a sus hijos.

Los testimonios de los padres a este respecto concuerdan bastante con los expresados con las madres. El mayor porcentaje de ellos señaló que su reacción al ser informados que su hijo era autista, se tradujo en sentimientos de dolor, pena, tristeza, y angustia; , en segundo lugar porcentual se ubican los padres que sintieron enojo, rabia, y frustración. En igual porcentaje se manifiesta la desorientación sobre que es lo que significaba e implicaba tal diagnóstico, qué se debería hacer desde ese momento en adelante, a donde acudir, a quién acudir, cuáles eran los profesionales especialistas en el área, etc.

Algo importante de señalar es que muchas madres relatan que sus maridos no reaccionaron al conocer el diagnóstico del hijo o que bien lo hicieron de manera muy fría y distante.

El impacto que produjo esta información en algunos padres, claramente no fue superado, lo que se demuestra en los relatos de casos en que, después de un tiempo de diagnosticado el hijo autista, hubo padres que abandonaron el hogar. La noticia de la enfermedad del hijo produjo también otras reacciones negativas en los padres, como abuso del alcohol o si es que ya bebían en exceso, alcoholismo; también se habla de padres que se refugiaron en consumo de drogas. Otros casos describen al padre cumpliendo con su rol de proveedor de la familia, pero sin involucrarse mayormente en el tratamiento de su hijo. Todo lo anterior, sin duda que reflejan un profundo rechazo de los padres ante el hijo que ha sido diagnosticado autista.

VI.- CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS:

A continuación se relatan algunas conclusiones particulares de acuerdo a cada uno de los objetivos específicos de esta investigación.

La investigación realizada, confirma algunas ideas acerca del impacto que produce en la familia el que un hijo sea diagnosticado con autismo; que están relatadas en la parte teórica de estas tesis. Así mismo aporta datos nuevos e interesantes acerca de dificultades no recogidas anteriormente o establece variaciones significativas en los grados de influencia que tiene el autismo.

Un aspecto válido y puede que también original e inédito de esta muestra, son las particularidades propias de esta investigación en el sentido del segmento socioeconómico tan delimitado y que es una constante en la muestra.

Muchas reacciones y opiniones de los entrevistados guardan directa relación con su procedencia social / económica y cultural.

Entre estos testimonios es atribuible a esta condición que por ejemplo, la información sobre el autismo sea de profundo desconocimiento, la gran mayoría no conocía ni siquiera la palabra autismo en el momento del diagnóstico, y otros hasta el momento de la entrevista piensan que en algún momento esta enfermedad va a tener una curación como cualquier otra.

La investigación realizada confirma que la relación de la pareja, padres del niño

con autismo, se ve profundamente afectada a raíz de la enfermedad del hijo, como también hace evidente que si la relación previa de los padres era buena, tenía niveles de comunicación, y existían vínculos profundos y solidarios entre ellos, la enfermedad a pesar de las alteraciones que provoca, especialmente en lo que se refiere a limitaciones de tiempo, puede lograr potenciar el amor entre los padres, fortalecerlos. Así mismo si la convivencia de la pareja antes del diagnóstico del hijo tenía ya un deterioro importante, este se agudizará llegando incluso, como se ven en varios casos, en separación y abandono del hogar del padre. Entre estos dos modelos contrapuestos hay una gama importante de variables, siendo una aquella en que la pareja se mantiene junta en el hogar pero cuya vida en común esta profundamente afectada. Se puede concluir en este aspecto que si el cuidado del niño no fuese íntegramente como lo es en la mayoría de los casos, una función exclusivamente materna, es decir si el padre cooperara en la atención y cuidado del hijo autista, le sería a la pareja más fácil recuperar sus espacios propios y comprender así por ejemplo el cansancio y la irritabilidad que se apodera de la madre que es en estos casos la que además del hogar se hace cargo de las necesidades de su hijo, que como ya se ha descrito son muchas y muy absorbentes.

Por otra parte se puede concluir que es necesario que se reorganice la vida familiar para que las madres, en el caso de que realmente sientan frustración por no trabajar, se generen las condiciones para que ella pueda aunque sea en un tipo de trabajo con modalidad de flexibilidad horaria, pueda desarrollar esa área que es fundamental

para la autoestima. O que si bien la madre reciba ayuda en su hogar y si esto no es posible por razones económicas que cada miembro de la familia coopere en la mantención de la casa y en funciones y labores domésticas a fin de aliviar el trabajo de la dueña de casa que con la presencia del hijo autista puede fácilmente superar sus posibilidades y fuerzas.

Todas las relaciones que se dan dentro de los miembros de la familia sufren alteraciones cuando hay un hijo con autismo.

Las relaciones de los padres con los demás hijos, se ven impactadas en calidad y cantidad de tiempo, por las características dominantes en nuestra sociedad y que se manifiestan con gran fuerza en el segmento socio económico de los padres entrevistados (medio bajo) ya que en este estrato son las madres las que cumplen los roles determinantes y cotidianos en la crianza de los niños, por lo mismo son ellas las que en mayor porcentaje hacen alusión al detrimento que sufren sus relaciones con sus otros hijos, hermanos del niño con autismo. El padre por su parte, al ser mínima su participación en la educación, principalmente en los primeros años de vida y particularmente cuando los roles se han definido como padre proveedor y madre mamá y dueña de casa, interviene escasamente en la crianza diaria de sus hijos especialmente en los primeros años de vida, donde ejerce más bien un papel distante, de soporte económico.

Las relaciones entre los otros hermanos y el niño con autismo, parecen profundizar, por esta condición muchos conflictos que se exhiben con gran frecuencia entre hermanos, pero que en la inmensa mayoría de los casos suelen ser pasajeros y de corta duración. Sentimientos como celos hacia el hermano, vergüenza por su comportamiento y actitudes, rechazo profundo debido a su agresividad (expresada muchas veces en dañar juguetes, pertenencias de sus hermanos y también a ellos mismos), redundan en problemas que se exteriorizan en llamados de atención hacia los padres, como bajar el promedio de calificaciones, mutismo, etc.

Se concluye que la información que tenga el hermano o los hermanos sanos del niño con autismo sobre la enfermedad que él padece y el grado de participación que se le puede entregar en su tratamiento, puede contribuir a una mejor manera de relacionarse con él y con la familia. Generar la comprensión del problema y sentirse un miembro útil de la familia al ser considerado en vez de relegado. Muchas veces las madres no delegan pequeñas tareas en sus otros hijos por consideran que no están aptos para ellos, así mismo otras pueden traspasar muchas obligaciones al hijo sano, el que puede sentir que en vez de jugar tienen que ayudar a cuidar al hermano, la idea es buscar un equilibrio, que los hermanos se sientan responsables y en lo posible orgullosos de su hermano con autismo y especialmente integrados a la familia. Queridos.

Además de sus relaciones internas y externas una de las alteraciones que

experimenta la familia es la necesaria reorganización de las actividades diarias, de la rutina, de la decoración, de las medidas de seguridad y resguardos que se deben insertar en el hogar, cuando en su seno hay un niño con autismo.

En general la mayoría de los planteamientos de esta memoria y sus objetivos se han cumplido, a excepción de aquel que proponía el seguimiento en el tiempo de la evolución e implicancias de los efectos del diagnóstico de autismo en la familia. Este objetivo no se concretó completamente, ya que los padres cuyo hijo había sido diagnosticado en período de tiempo menor a un año, no quisieron participar de esta investigación, que no se logró plasmar debido a la negativa de los padres a acceder a esta entrevista, por seguramente encontrarse aún en estado de shock a causa del fuerte impacto que produce el enterarse de que el hijo sufre de autismo y los sentimientos de no-aceptación y de negación del hecho que se verían ratificados con una entrevista en la cual, en primera instancia se admite que se es padre de un niño con autismo.

Para finalizar es oportuno señalar, que con mayores o menores variables, los objetivos planteados se han confirmado, así como también hacer mención de que tanto la experiencia obtenida en el transcurso de este trabajo, como las nuevas realidades a que ha conducido, han servido para ampliar y sensibilizar los conceptos que se entendían por discapacidad y especialmente por autismo. Así mismo, esta investigación ha sido una experiencia grata e enriquecedora, especialmente por la oportunidad que a través de ella se tuvo de conocer e interactuar con personas relacionadas directamente

con este trastorno.

En síntesis, se concluye que el trabajar con las familias de padres con hijos con autismo, es en primer y principal término trabajar con seres humanos, cuyo contacto hace que nos sensibilicemos y que de verdad nos importe el tema, sus vidas, sus esperanzas y expectativas. Sin duda que es un privilegio poder aproximarse a esta realidad y sentir que podemos aportar a que luego de un esfuerzo que no es fácil, que es necesariamente colectivo y que demanda además de profesionalismo un alto grado de humanidad, a que la familia del niño con autismo pueda superar los primeros y traumáticos efectos que genera este trastorno, sobrellevar los efectos que siempre estarán y lograr insertarse dignamente en una sociedad, a la cual tenemos el deber de sensibilizar, porque entre otras cosas somos también parte de ella.

La conclusión general o la reflexión mayor obtenida luego de realizar esta tesis, en sus áreas teórica y práctica, es la reafirmación de la gran necesidad de ayuda que requieren los padres de niños con autismo, y por extensión el gran apoyo que necesitan en general todos los padres en cuya familia exista un miembro con discapacidad, especialmente si este es un niño.

Si bien es cierto que las prioridades pueden y de hecho varían según las condiciones propias de cada familia, su estrato social, su capacidad económica, el nivel cultural, etc., es una realidad, y la más notoria de este trabajo, que las familias enfrentan conflictos tanto internos como externos, y que de que los que se generan en

este último ámbito, la responsabilidad le compete a la sociedad en su conjunto. Desde esta premisa por mucho esfuerzo, por mucha generosidad, buena disposición y amor con que enfrente una familia el hecho de tener un hijo con autismo, y que además, aunque a esta voluntad se le sume la asistencia profesional, investigaciones, terapias y todo aquello con que las ciencias médicas, humanísticas y sociales, de hecho aportan y, que pese a que con toda esta suma de alicientes y de aportes, la familia pueda lograr equilibrarse internamente, ser sólida y capaz de seguir unida y feliz, este logró chocará estrepitosamente contra un medio social y cultural negligente en cuanto a la aceptación de la diversidad en general y de personas “diferentes en particular”.

Esta reflexión que se hace evidente aunque no llega a ser expuesta con claridad debido a falta de recursos culturales y la poca escolaridad de la muestra investigada, nos enfrenta a un gran desafío, que radica en cómo conjugar la aceptación y ayudar a los padres a vivir armónicamente con un hijo con autismo, si las presiones e influencias del medio les jugaran en contra cotidianamente.

Si bien se le pueden entregar a la familia las herramientas suficientes para no desarticularse ante un diagnóstico de autismo, como es el tema específico tratado, debemos apuntar a que esa solidez se proyecte hacia el ambiente social, es decir haremos un gran aporte enseñándoles también a los padres a no-auto discriminarse, esconderse, etc. por el hecho de tener un hijo con autismo.

Según la estadística médica 4 de cada diez mil niños son autistas, así mismo el

10% o más de la población sufre algún tipo de trastorno o discapacidad física o mental. Pero nos hemos puesto a pensar cuando nos encontramos con ellos, cuándo compartimos con ellos, donde están ellos. Lo cierto es que escasas veces nos topamos con gente ajena a la normalidad o a lo estándar, excepto que los encontremos casualmente en la calle o en algunos lugares de uso público. Pero no están presentes los niños con autismo en los cumpleaños de niños "normales" y a la vez los padres no conectan a su hijo autista con niños que no sean sus pares en cuanto a discapacidad. En ese sentido si bien la sociedad tiene su parte de responsabilidad, o más bien dicho la mayor culpa, los padres de hijos con autismo antes que enfrentar el hecho socialmente escapan de él, huyen. Si los padres no-auto discriminaran a sus hijos que socialmente ya son discriminados, conseguirían que no fuese tan extraño que la gente se acostumbrara a ellos, que aprendiera a conocerlos, a tolerarlos. Que en general la sociedad no creyera que el "autista" es un mundo tan lejano o ajeno, o al que acceden dramáticamente, a veces, a través de los medios de comunicación.

De esta manera siendo esta la reflexión o conclusión general, los caminos que se deben emprender para lograr una sociedad más justa y solidaria y facilitadora para niños y para padres de padres con autismo, empieza sin duda por auto ayudarse, por quererse y por querer a los hijos distintos, no con resignación ni con lastima, sino que con orgullo, porque todo niño conserva en si su dignidad, si no son los padres los primeros que se la otorgan difícilmente lo harán los otros. Pudiese impresionar como

que lo anterior escapa a los objetivos planteados por esta memoria, no es así, pues lo relatado es de hecho la puerta de salida, la respuesta y el camino hacia la solución y resolución de los efectos que produce un hijo autista en los miembros de su familia. De hecho se describe en la parte teórica y se ratifica en la muestra que es en el ámbito social donde la familia se ve más afectada, así que es como seres sociales que fundamentalmente se deben enfrentar los efectos de un niño autista en la familia.

A partir de lo que este estudio reflejó, existen sugerencias que no se pueden dejar de realizar como por ejemplo, una atención multidisciplinaria en el tratamiento del niño autista, no solo enfocado a su enfermedad y evolución, sino también a su familia y a los trastornos que se producen al interior de cada uno de sus miembros y de sus interacciones.

Es muy importante que a los profesionales del área de la psicología no solo se nos prepare en cuanto a la sintomatología de cada enfermedad y su tratamiento, sino también en los efectos que éstas tienen en sus familias e interacciones, para abordar de manera completa y cabal la enfermedad.

También es necesario que a los padres se les guíe en el momento del diagnóstico no solo en el manejo de la enfermedad, sino también en información, asesoramiento sobre los problemas más cotidianos, manejo de situaciones de crisis, lugares donde recurrir para consultas, colegios, hospitales, médicos especializados, etc. Se ha de informar con claridad de la situación en la que el niño se encuentra, cuáles serán los objetivos de la

terapia, las limitaciones reales del niño, las posibilidades de evolución, y los medios que deberán sacrificar los padres en este camino.

Los padres deben ser integrados al tratamiento, ès decir ser coterapeutas en el manejo de esta enfermedad, conociendo las necesidades reales de su hijo con el objetivo de crear un ambiente propicio en sus hogares. Para esto es necesario que tengan toda la información necesaria sobre esta enfermedad y sus consecuencias, lo que permitirá tomar decisiones oportunas y eficaces.

VII.- BIBLIOGRAFIA

Baron, S; Bolton, P. (1998). *Autismo: Una guía para padres*. Madrid: Ed. Alianza.

Coleman, M; Gillberg, C. (1989). *El autismo: Bases Biológicas*. Barcelona: Ed. Martinez Roca.

Cuxart, F. (1994). *Estrés y Psicopatología en padres con hijos autistas*. Barcelona: Ed. Trillas.

Frith, U. (1991). *Autismo*. Madrid: Ed. Alianza.

Garanto, J. (1990). *El Autismo: Aproximación nosográfica-descriptiva y apuntes Psicopedagógicos*. Barcelona: Ed. Herder.

Hobson, P. (1995). *El Autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid: Ed. Alianza.

Gillberg, C. (1992). El tratamiento del Autismo Infantil. En PH.J. Parquet.

(Eds), *Autismo: Cuidado, Educación y Tratamiento*. Barcelona: Ed. Masson, S.A.

Happé, F. (1998). *Introducción al Autismo*. Madrid: Ed. Alianza.

- Maturana, M. (1996). *Francisko... mi hijo diferente*. Chile: Ed. Los Andes
- Montenegro, H. y Guajardo, H. (1994). *Psiquiatría del Niño y del Adolescente*. Santiago: Ed. Mediterraneo.
- Paluzny, M. (1995). *El Autismo*. México: Ed. Trillas.
- Paluzny, M. (1996). *Autismo. Guía práctica para padres y profesionales*. México: Ed. Trillas.
- Parquet, Ph; Bursztejn, C; Golse, B. (1992). *Autismo: Cuidados, educación y tratamiento*. Barcelona: Ed. Masson.
- Ribas, D. (1993). *El enigma de los niños autistas*. Madrid: Ed. Norma.
- Rivière, A; Martos, J. (1997). *El tratamiento del Autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Sellin, B. (1994). *Quiero dejar de ser un dentro de mí. Mensajes desde una cárcel autista*. Barcelona: Ed. Galaxia.

Tinbergen, N; Tinbergen, E. (1985). *Niños autistas. Nuevas esperanzas de curación*. Madrid: Ed. Alianza.

Tustin, F. (1987). *Autismo y Psicosis Infantiles*. Barcelona: Ed. Paidós.

Villard, R. (1986). *Psicosis y Autismo del niño*. Barcelona: Ed. Masson.

Wing, L. (1981). *La educación del niño autista. Guía para padres y maestros*. Barcelona: Ed. Paidós.

Zappella, M. (1992). *No veo, no oigo, no hablo. El Autismo Infantil*. Barcelona: Ed. Paidós.

IX.- ANEXOS

9.1.- ENTREVISTA

- 1.- ¿Cuántos hijos tiene, de qué edades?
- 2.- ¿Encontraron algo extraño en el desarrollo de su hijo(a) antes del diagnóstico?
- 3.- ¿Cuál fue la primera reacción que tuvieron frente al diagnóstico de autismo?, ¿Cómo se enfrentaron a esta nueva situación?
- 4.- ¿Qué entendieron por Autismo?, ¿Cómo se informaron de este trastorno?
- 5.- ¿Cuáles fueron los mayores problemas por los que tuvieron que pasar en esta primera etapa?
 - En la relación de pareja
 - Con respecto a sus otros hijos
 - En el área social (amigos, familia indirecta, actividades extraprogramáticas, etc.)
 - Laborales
 - Económicos
- 6.- ¿Cómo los han superado? (terapias individuales o familiares, estrategias actuales)
- 7.- ¿Qué cambios debieron realizar en la forma de vida de la familia? (en orden de importancia)
- 8.- ¿Cómo lo enfrentó la familia directa?, ¿Cómo les afectó esto a Uds.? (en forma individual y como pareja)
- 9.- ¿Cuáles han sido los momentos de mayor crisis?
- 10.- ¿Qué cosas necesitaron en ese momento para superarlos?
- 11.- Si pudieran hacerlo, ¿Qué cosas harían de otra manera?
- 12.- ¿Cómo se toman las decisiones acerca de los pasos a seguir para el tratamiento de su hijo?

13. - ¿Han tenido algunas contradicciones como pareja frente a estas decisiones?
14. - ¿Cómo los han solucionado?
15. - ¿Ha tenido algún problema de salud asociado a los siguientes síntomas?, ¿Los ha tratado?, ¿Cómo?
- Aumento de la tensión arterial
 - Insomnio
 - Problemas estomacales
 - Aumento de dolores de cabeza
 - Problemas de concentración
 - Dificultad para relajarse
 - Tensión muscular
 - Irritabilidad, mal genio
 - Depresión
16. - ¿Qué cosas hacen en los momentos de recreación?, ¿Qué problemas se presentan en esos momentos?
17. - ¿En qué cosas se sienten más fuertes?
18. - ¿En qué se sienten más débiles?
19. - ¿Qué cosas creen que deben modificar, que cree que le falta, qué debería hacer, además de lo ya realizado?
20. - ¿Qué cosas creen que han necesitado y necesitan para sobrellevar el tratamiento de su hijo?
21. - ¿Algún mensaje o sugerencia que usted daría a otras personas que se vieran enfrentados recién a un diagnóstico de Autismo?
22. - ¿Qué ha pensado con respecto al futuro de su hijo?

9.2.- TOPICOS DE LA CLASIFICACION DEL DSM-IV RELACIONADOS CON EL AUTISMO

Los criterios para diagnosticar el Trastorno Autista se definen a continuación:

A. Un total de seis (o más) comportamientos del grupo (1), (2) y (3), con al menos dos del grupo (1), uno de (2), y uno de (3):

(A)

(1) Dificultades cualitativas en la interacción social, que se manifiestan como al menos dos de los siguientes comportamientos:

a. Dificultad acusada en el uso de múltiples comportamientos no verbales, tales como contacto ocular, expresión facial, posturas del cuerpo, y gestos para regular la acción social.

b. Incapacidad para establecer relaciones con iguales, adecuadas a su nivel de desarrollo.

c. Ausencia de la búsqueda espontánea para compartir placer, intereses, o logros, con otras personas (p.ej: no mostrar, traer, o señalar objetos de interés).

d. Ausencia de reciprocidad social o emocional.

(2) Dificultades cualitativas en la comunicación, que se manifiestan con alguno de los siguientes comportamientos:

a. Retrasos o ausencia de lenguaje oral (cuando no se intenta compensar esta falta por

modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

b. En individuos con lenguaje adecuado, problemas notorios en la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

c. Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje, o lenguaje idiosincrásico.

3. - Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, que se manifiestan de al menos una de las sugerentes maneras:

a) Preocupación absorbente, repetitiva y estereotipada, restringida a uno o más temas de interés, que es anormal en su intensidad o es su enfoque.

b) Adherencia aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.

c) Manerismos motores estereotipados y repetitivos (pe: retorcimiento o aleteo de dedos y/o manos, o movimientos complejos con el cuerpo).

d) Preocupación persistente con partes de objetos.

B. Retrasos, o funcionamiento anormal en al menos una de las siguientes áreas, con aparición anterior a los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) uso del lenguaje en la comunicación social, o (3) juego simbólico o imaginativo.

C. El problema no se define mejor por un Trastorno de Rett o por un Trastorno Desintegrativo de la Niñez

9.3.- TOPICOS DE LA CLASIFICACION DEL CIE 10 RELACIONADOS CON EL AUTISMO

- **Presencia de un desarrollo anormal-disfuncional antes de los tres años de edad. Disfunciones cualitativas en la interacción social recíproca (tres de las siguientes áreas):**
 - Incapacidad para utilizar la mirada, la postura corporal, la expresión facial y el gesto para regular adecuadamente la interacción.
 - Incapacidad para desarrollar (de modo adecuado a la edad mental y a pesar de contar con ocasiones numerosas para ello) relaciones entre iguales que supongan compartir intereses, actividades y emociones mutuas.
 - Escasa frecuencia de la conducta de buscar y utilizar a otras personas como apoyo o para recibir afecto en momentos de tensión o malestar y/o ofrecer apoyo y afecto a otros cuando muestran malestar o infelicidad.
 - Carencia de alegría compartida a partir del placer vicario causado por la felicidad de otras personas y/o búsqueda espontánea de compartir su propia alegría relacionándose con los demás.
 - Carencia de reciprocidad socioemocional, evidenciada mediante las respuestas disfuncionales o desviadas a las emociones de las demás personas; y/o carencia de modulación de la conducta de acuerdo al contexto social; y/o integración socioemocional y conductas comunicativas escasas.

- **Disfunciones cualitativas de la comunicación (dos de las siguientes cinco áreas):**

- Demora o carencia total de lenguaje hablado que no se acompaña de un intento de compensar mediante el uso de los gestos o la mímica como modelos alternativos de comunicación.
- Una relativa incapacidad para iniciar o mantener el intercambio conversacional (en el nivel de habilidades lingüísticas presentes) en el que haya respuestas recíprocas de ida-y-vuelta en la comunicación con la otra persona.
- Empleo repetitivo y estereotipado del lenguaje y/o uso idiosincrásico de las palabras y frases.
- Anomalías en el tono, énfasis, ritmo y entonación del habla.
- Carencia de juego simbólico espontáneo o, de más pequeño, carencia de juego social de imitación.

- **Patrones de conducta, intereses y actividades limitados, repetitivos y estereotipados (dos de las siguientes seis áreas):**

- Constante preocupación por los patrones de interés limitados y estereotipados.
- Apegos específicos hacia objetos inusuales.
- Adhesión aparentemente compulsiva hacia rutinas y rituales disfuncionales y específicas.
- Manerismos motores estereotipados y repetitivos que implican o bien la

agitación de dedos/manos o la torsión o movimientos complejos de todo el cuerpo.

- Preocupación por parte de objetos o elementos no funcionales de los materiales de juego (tales como el olor, el tacto de su superficie o el ruido/vibración que generan).
- Malestar a causa de cambios en detalles del entorno menores, no funcionales.
- El cuadro clínico no es atribuible a otras variedades de trastornos generales de desarrollo; trastorno específico del desarrollo del lenguaje receptivo con problemas secundarios socioemocionales; trastorno reactivo del apego o trastorno del apego desinhibido; retraso mental con trastornos emotivo/conductuales asociados; esquizofrenia de comienzo inusualmente temprano; y síndrome de Rett.

BIBLIOTECA ARNALDO MERBILHAA COUSTERE
UNIVERSIDAD GABRIELA MISTRAL



3 5618 00027 9917