

20



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

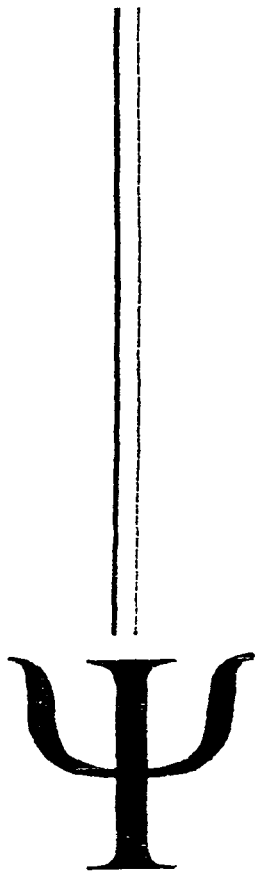
FACULTAD DE PSICOLOGIA

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

"EL DIAGNOSTICO DE AUTISMO COMO DESENCADENANTE DE LA DESINTEGRACION FAMILIAR

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE LICENCIADO EN PSICOLOGIA PRESENTA: CYNTHIA CLEMENCIA CRUZ CASTREJON

DIRECTOR DE TESIS: DR. JOSE DE JESUS GONZALEZ NUÑEZ REVISORA: LIC. JOSETTE BENAVIDES TOURRES





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE.

<i>Introducción</i> -----	1
<i>Justificación.</i>	
<i>Objetivos.</i>	
<i>Capítulo 1: Autismo.</i> -----	6
1.1.- Antecedentes.	
1.2.-Desde el punto de vista orgánico.	
Definición	
Etiología.	
1.3.- Desde el punto de vista psicológico.	
Definición	
Etiología.	
1.4.- Definición Universal.	
<i>Capítulo 2: Síntomas y Diagnóstico</i> -----	30
2.1.- Síntomas.	
Relaciones Sociales: Objetos y Personas.	
Lenguaje.	
Inmutabilidad.	
Conductas ritualistas y estereotipadas	
Juego	
2.2.- Diagnóstico.	
D.S.M-IV.	
C.I.E-10	
<i>Capítulo 3: Familia y Autismo</i> -----	49
3.1.- Familia	

- 3.1.1.- Tipos de familias
- 3.1.2.- Funciones de la familia
- 3.2.-Fases de la pareja y de la familia.
 - 3.2.1.- Familia.
 - 3.2.2.- Pareja.
- 3.3.- Fases por las cuales pasa la familia al recibir el diagnóstico de autismo.
 - 3.3.1.- Padres
 - 3.3.2.- Hermanos.
 - 3.3.3.- Etapas después del diagnóstico
- 3.4.- Investigaciones en familia y autismo.

Capítulo 4: Discusión ----- 92

Capítulo 5: Conclusiones ----- 98

Bibliografía ----- 105

"La Alianza Rota"

En el principio era luz
En el principio era el estruendo
Una ausencia era
De sensación familiar indefinida.
Era el miedo. Era el hambre.
Un hambre atroz. Un vacío grande.

Una calidez entró en esta nada
Un aroma entró, un tacto, una
Blandura envolvente, una dulzura
Para mamar de ella y colmar el vacío.
Una bienaventurada completad para tomar
Con las manos. Con la lengua, consoladora y nutricia.

Después fue la nada
Un agujero negro que abismaba
Sin marcas orientadoras
Una traición, una negativa asaz terrible
En su nulidad. Anonadamiento.
Arrancamiento de sí o de lo otro.

Tras el principio fue la tiniebla
Tras el principio fue el silencio
Una ausencia fue
Anclada por un objeto duro
Apretado con fuerza: la única realidad
En el espacio sin sentido.

Bárbara McAvoy

DEDICATORIAS:

A mi papá, quien siempre ha creído en mí y me ha dado todo su apoyo, aún a costa de sacrificarse él mismo, y con éste trabajo terminado te digo: *HAYÍO LA PENA COMO EN ESFUERZO, PLANTO, CRISOLZA Y SEPARACIONES, GRACIAS PAPA!*, tú eres mi ejemplo a seguir. Te quiero mucho.

Mamá, *SI SE PUEDE*, y el haberlos dejado para continuar mi preparación ha sido el inicio para alcanzar todas mis metas, logré una y continuo por las demás. Gracias por estar siempre al pendiente de mí y de lo que me hacía falta, éste logro no solo es mío, también es tuyo, de mi papá y de Abril. Siempre estuviste detrás de mí alentándome y eres la columna vertebral de la familia y quien ha contribuido a la unión. Te quiero mucho.

Abril, las cosas siempre van a costar trabajo, nada es fácil, para llegar a éste momento tuve que vencer muchos obstáculos pero llegué, tú también lucha por lo que quieres y no te conformes con ser una más, busca cuál es tu destino, yo siempre estaré contigo para apoyarte en todo. Tenemos a dos padres maravillosos que siempre nos han apoyado, te comparto esto que comprobé estando lejos. Te quiero mucho.

Cery, haz estado conmigo éstos últimos 5 años de mi vida, por los cuales he tenido que vivir situaciones felices, tristes, dolorosas y tú siempre haz estado ahí, constante, haciéndome sentir que no estoy sola y que a pesar de todo siempre estarás conmigo. Gracias por creer en mí y reconocer que puedo lograr lo que me propongo. Lo logramos.

A Carla Granillo, Connie Zulbarán, Pepe Martínez, Alejandro y Cavaldo Brambila, les dedico éste trabajo que está impregnado de mucho amor, ilusión, tristeza, desesperación y tenacidad, ustedes, como mis hermanos simbólicos, me acompañaron y fueron cómplices en todo, así como también el sentir que soy parte muy importante de ustedes como ustedes ya lo son de mí, hay que continuar con lo que sigue y "entrarle sin miedo", que lo que no mata fortalece y eso nos hace mejor en todo. Todos me han enseñado tantas cosas y en cada parte de ésta tesis va una parte suya. Los quiero mucho.

A papá Chuchita y Mamá Sofí, ustedes son el origen de mi existencia, por ustedes estoy aquí y por ustedes seguiré adelante.

A mi tía Concha y mi tío Memo, gracias por el apoyo que me han dado, es de ustedes también éste trabajo. Su aceptación fue sin palabras, imperceptible pero siempre presente. Gracias.

A Noemí, Nelly y Wendy, fueron y son la meta a seguir, son figuras de identificación exitosa que día a día me motivan a seguir. Gracias por el apoyo y comprensión. Aún falta mucho.

A Floisa Belgudillo ("Flo") y Alberto Castañeda ("Albertillo") son los amigos de la universidad

y que quiero conservar para toda la vida, siempre han estado conmigo cuando los he necesitado, siempre apoyándonos en todo y ayudándonos, ésta tesis es de ustedes, que siempre preguntaban ¿y la tesis?, ahora les respondo "con mucho cariño, aquí la tienen".

A **Tupe Quintero** mi gran amiga de la infancia, hemos compartido muchos años de amistad y acompañándonos en nuestros logros, éste es uno mío y, como siempre estás a mi lado. Gracias por todo, y también a "Rafael" que fue un regalo tuyo y cada vez que lo veía sabía que eras tú en él que me decía "vamos amiga, tú puedes" y así fue. Te quiero mucho.

Ricardo Daniel fuiste una de las primeras personas que conocí al llegar aquí y desde el primer momento me sentí entendida, en todos éstos años siempre me mostrabas que yo era capaz de hacer muchas cosas y de llegar hasta donde quisiera, y ésta tesis nuevamente te da la razón y el aceptar esto me hace feliz. En un inicio estuviste a mi lado para ayudarme en todo lo que necesitaba y me diste la seguridad de que siempre estarías a mi lado apoyándome. El hecho de que ahora también compartamos éste momento es el cierre de ese primer ciclo en nuestras vidas, ahora me toca demostrar sola que sí soy capaz y éste es un buen cierre y un excelente inicio, GRACIAS. "El alumno está en camino de superar al maestro". En esto si somos compatibles y en que ahora si ya puedo ser tu psicóloga favorita.

María Eugenia Borantes gracias por permitirme adentrarme a un mundo de la psicología que no conocía, eso me ayudó a encontrar mi verdadero camino. Te la debía y cumplí.

Dr. José de Jesús González Núñez, usted es una figura de identificación muy importante y que siempre nos promueve el que busquemos alcanzar lo que nos proponemos. El autismo era algo que necesitaba estudiar, tal vez como un proceso preparatorio, usted siempre nos ha dicho que al elegir un tema de tesis es porque se conecta en algo con nuestra vida, me ayuda a que ese proceso reparatorio se efectúe. Gracias.

Josette Benavides, creíste y avulaste éste proyecto tan importante, gracias por esa sencillez y amor al trabajo que me enseñaste.

Guadalupe Santalla, Asunción Palenzuela y Luz María Solloz que contribuyeron a que éste trabajo fuera mejor.

INTRODUCCIÓN.

Dentro del marco histórico de la psiquiatría y de la psicología, tal vez sean la paidopsiquiatría y la psicología clínica infantil las subespecialidades cuyo nacimiento se ha venido realizando durante casi dos siglos. Estas tomaron como punto de partida el Tratado Médico Filosófico sobre la Alienación Mental de *Philippe Pinel en 1800*, la publicación de la cual sobresale la descripción de la "práctica moral" y reflexiones científicas por medio de las cuales los niños salvajes y los idiotas, por su humanidad se convirtieron en motivo de tratamiento. Así, el primer "tratamiento moral" (realizado por el médico cirujano *J.M.G Itard*) de un niño mudo encontrado en el bosque de Aveyron, se constituyó en el fundador de "la ciencia mental infantil" (*Postel y Quétel ;1987*).

Llama la atención que sea Víctor, el niño salvaje de Aveyron, el último niño lobo y el primer niño loco (*Postel y Quétel, 1987*). Paradójicamente, es de él de quien por su descripción tanto física como comportamental, se piensa actualmente que se trató de un niño autista. Sin embargo, doscientos años después de haber "descubierto" el autismo, éste aún se ve rodeado de una gran controversia así como de una profunda ignorancia.

Leo Kanner, psiquiatra, fue quien colocó al autismo como entidad diagnóstica diferenciada dentro de la nosología de las patologías mentales.

Actualmente todo lo relacionado con la infancia ha adquirido gran importancia, más aún tratándose del desarrollo anormal. Dentro de éste gran rubro se encuentra enclavado el autismo, patología que ha acaparado la atención de profesionales especializados en las diferentes ramas del saber. Se han realizado investigaciones con la finalidad de buscar y encontrar la etiología o etiologías de dicho síndrome; para formular mejores y más precisos criterios de diagnóstico y terapéuticos; y se ha dicho y hecho casi todo lo que se ha podido decir y hacer. Sin embargo, el gran desconocimiento que se tiene sobre el ser humano ha imposibilitado al hombre de ciencia el finalizar dicha búsqueda. Tal vez sea éste el primer problema con el que nos enfrentamos al abordar el autismo.

Llama la atención el hecho de que los diferentes profesionales utilizan términos distintos cuando describen o se refieren a dicho trastorno. Así, se le denomina "esquizofrenia infantil" (suponiendo al autismo como una forma especial de la

misma enfermedad en los adultos), psicosis infantil, “perturbación emocional grave”, “niños excepcionales”, entre otros.

Para *Wing (1985)* ésta confusión tiene sus raíces en el hecho de que tanto la etiología como un criterio diagnóstico adecuado (tanto médico como psicológico) son inexistentes, quedando como única solución la descripción minuciosa de la conducta del niño. Es en base a la configuración conductual, como se buscan las explicaciones de las posibles causas, utilizando los “rótulos” anteriormente mencionados, según las ideas formuladas en cuanto a su etiología.

Esta opinión es compartida por *De Villard, (1986)*, quien escribió que al ser usados indistintamente y de manera general los términos “autismo infantil” y “psicosis infantil”, se creaban además confusiones suplementarias al introducirse en ellos la descripción de muchas y variadas formas.

Sobre la misma línea se encuentra la observación de *Paluszny (1987)* quien comenta que entre más estudios se realizan, aparecen más controversias en torno al tema, ya que cada trabajo está destinado a aclarar un aspecto del síndrome global. *Rutter (1984)* elabora todo un enlistado de pequeños problemas dentro del gran problema del autismo, señalando lo siguiente:

- 1.No se sabe si el autismo es solo una enfermedad o si se trata de un síndrome comportamental de varias causas.
- 2.No se tiene claro si el autismo debe subclasificarse, y en dado caso, la manera de realizarlo.
- 3.No se tiene la certeza sobre si el autismo es el mismo tanto para los niños con inteligencia normal como para los que presentan retraso mental.
- 4.Aún se discute la mejor forma de clasificar a los niños que presentan algunas características autistas y adolecen de otras.
- 5.Existe desacuerdo en la clasificación de los síntomas primarios y secundarios a la patología.
- 6.No se ha determinado la etiología o etiologías del autismo. No se sabe si es un síndrome de alteración biológica o si se trata más bien de un conjunto de

síntomas que se pudieran deber a un grupo heterogéneo de influencias biológicas y psicosociales.

7.No se han determinado los mecanismos psicológicos subyacentes al desarrollo de dicha patología

Todo ello según *Rutter (1984)* genera la existencia de conjuntos de diversos criterios diagnósticos, una bibliografía que reporta descripciones clínicas e investigaciones de problemas diferentes dentro de la denominación de autismo y la carencia de especificidad tanto en el diagnóstico como en las clasificaciones clínicas y objetivas.

Garantó (1984) reconoce la importancia de poder delimitar de manera clara y diferenciada el cuadro autista, encontrar la o las etiologías de dicho cuadro y establecer las pautas más adecuadas para abordarlos psicopedagógicamente. Espera poder preparar a los padres para que sean ellos mismos quienes auxilien a los especialistas en el cuidado de sus hijos, esperándose obtener un mejor beneficio para el niño tanto dentro del marco del tratamiento como dentro de su ámbito familiar. Así podrá también implementarse el ambiente familiar como una prolongación de las medidas terapéuticas llevadas a cabo durante su tratamiento, situación que posibilita el subsanar hasta cierto punto la escasa posibilidad de atención especializada continua.

Por otra parte, además de los beneficios que el estudio de las actitudes de los padres proporcionen directamente al paciente, se observan igualmente beneficios para los padres de estos niños, los cuales abarcan instancias tales como: la relación de pareja, el compartir roles, compartir (y disminuir) sentimientos de culpa, vergüenza, decepción, entre otros. La oportunidad de reparar de alguna manera el "daño" causado al hijo autista así como trabajar incidiendo sobre las fantasías que giran en torno al padecimiento de su hijo.

El conocer las actitudes de los padres de estos niños, así como sus diferencias, posibilita un manejo adecuado de las mismas hacia una actitud más realista y positiva hacia dicha situación, la cual en momentos posteriores su manejo, llegará a abarcar a todo el ámbito familiar, tanto a la familia nuclear como niños.

Tenemos un panorama de cómo se encuentra el autismo en la actualidad. En esta tesis se hará una revisión documental sobre cómo el diagnóstico de autismo

tendrá repercusiones en la familia, para lo cual se hará una investigación de los orígenes del autismo, estructurándose de la siguiente manera:

En el capítulo 1 se estudiarán las principales definiciones del autismo con el objetivo de llegar a una ; en el capítulo 2 se explicarán los principales síntomas y criterios de diagnóstico, que en éste caso serán los utilizados por el DSM-IV(1995) y el CIE-10 (1992); en el capítulo 3 se analizará a la familia, los tipos de familia que existen, las fases de una pareja y de la familia, cómo reaccionan ante el diagnóstico del autismo; en el capítulo 4 se llegará a una discusión de los autores encontrados y finalmente en el capítulo 5 se darán las conclusiones.

Justificación.

En la actualidad no existen estudios epidemiológicos que informen el número de niños autistas en la República Mexicana. Sin embargo, una aproximación es que existen 15 o 16 niños con conductas autistas en un grupo de 10 mil niños (*London, 2000*) y ésta incidencia aumenta el 3.8% anual.

En México se cuenta con pocos lugares en donde se pueda tratar a los niños autistas, los cuales están integrados por especialistas en la rama infantil, mas no especialistas en el tratamiento de ésta patología. Además, estos niños requieren atención constante, razón por la cual el número de especialistas resulta insuficiente. Al ser escasos los recursos para ayudar a los padres, éstos pasan gran parte del tiempo buscando quién les diagnostique a sus hijos y una vez diagnosticados, les dé consejos y apoyo en cuanto a lo que se debe hacer con ellos.

Para los padres existe una realidad: el hecho de tener un niño autista en casa que trae consigo innumerables problemas dentro de todos los aspectos de la vida familiar (sociales, económicos, psicológicos, entre otros). Estas situaciones se tornan aún más problemáticas al tomar los afectos un papel importante dentro de la relación del niño autista con sus padres (*DeMyer, 1979., Brauner, 1981; Berlin, 1984; Berenstein, 1987 y Paluszny, 1987*).

Es importante conocer las diferentes actitudes por las cuales atraviesan los padres, como es la relación de pareja, el compartir sentimientos de culpa, vergüenza, decepción, etc. El conocer las actitudes y diferencias de los padres

van a posibilitar un manejo adecuado que los lleva a una actitud más realista y positiva, la cual en momentos posteriores ese manejo llegará a abarcar a todo el ámbito familiar.

OBJETIVOS.

Objetivo General:

1. Conocer qué tipo de desintegración se presenta en la familia ante el diagnóstico de autismo.

Objetivos Específicos:

1.1.- Conocer las reacciones de la familia, en sus diferentes etapas, ante el diagnóstico de autismo.

1.2.- Describir las conductas que tendrá la familia ante un miembro autista.

CAPÍTULO 1: AUTISMO.

“¿No puedes socorrer a un espíritu doliente,
Quitar de la memoria una arraigada cuita,
Borrar los inscritos infortunios del cerebro,
Y con algún antídoto de dulce olvido
Purificar el abrumado pecho de esa materia peligrosa
Que apesadumbra el corazón?”
Shakespeare, Macbeth, acto V, escena 3

1.1.- Antecedentes.

Cuando se menciona la palabra autismo se nos viene a la mente una lluvia de ideas, algunas acertadas, otras no tanto, así como también muchas preguntas, la que en éste momento resalta es qué fue lo que originó que éste trastorno fuera estudiado y que poco a poco se fueran llegando a contestar esas preguntas.

Se debe partir de un punto muy importante, a qué edad aparece, el rango aproximado que se marca es de los 2 a 3 años en niños y niñas, esto nos hace ver que el autismo se empieza a manifestar desde muy temprana edad, actualmente eso ya se sabe y se le dedica una mayor atención a los padecimientos de los niños, en el siglo pasado no era así ya que los tenían catalogados como personas que no tenían voluntad y por lo tanto no sentían, esto se podía observar desde la forma en cómo los vestían, ya que parecían “adultos chiquitos” y porque no se les tomaba en cuenta su índice de mortandad era muy elevado, por lo que las familias tomaban sus precauciones y tenían muchas hijos para que al menos uno o dos llegaran a la edad adulta.

Las enfermedades eran indistintas y no tenían una guía que les ayudara a identificarlas y con ello poderles darle un tratamiento, ya que la creencia era que las enfermedades eran castigos de índole divina y cuando los niños llegaban a fallecer era porque los padres habían pecado. Ésta ignorancia costó muchas vidas en esa época.

Es *Philippe Pinel (1745-1826)* quien comienza a clasificarlas y publica dos tratados (*Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale, 1801; Traité Médico-philosophique, 1809*) en donde habla sobre las características que presentaban, pero a pesar de ello le dedica muy poco espacio a las enfermedades infantiles, la principal aportación de él es que comienza de forma muy tenue la sistematización escrita de lo que acontecía en su época y fue el legado que dio a

sus discípulos. (*Postel y Quétel, 1987*)

En esa misma época existían muchos niños enfermos que eran catalogados como locos, es a un discípulo de Pinel a quien le toca estudiar a un niño que sobresalía por los síntomas que presentaba, fue a *Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838)* quien tomó a su cargo la investigación y el tratamiento de *Víctor de L'Aveyron (¿1789-1829?)* quien es considerado en la historia de la investigación psiquiátrica como el último niño lobo y el primer niño loco.

Lo más importante de ésta investigación fue que Víctor presentaba síntomas que en la actualidad serían catalogados como autista. El resultado al cual llegó Itard con Víctor fue nulo, ya que no lo pudieron adaptar a vivir con una familia y finalmente desistió de continuar en dicho tratamiento, poco se sabe que pasó con Víctor después. Sin embargo en ese momento todavía no era considerado como un trastorno individual por lo que no tenía nombre.

Es hasta 1911, cuando *Eugene Bleuler (1857-1949)*, psiquiatra suizo, quien estaba dedicado al estudio de la esquizofrenia retomó los trabajos de Itard y le dio el nombre de "autismo" (vocablo derivado del griego "*autos*" que significa uno mismo); él concluyó que el autismo era parte de la esquizofrenia en los adultos y se apoyaba en que ambas tenían una preferencia por el mundo interno mas que por el externo, tampoco Bleuler al igual que Itard le dieron continuidad a sus estudios.

En 1943, aparece publicado el artículo "*Perturbaciones autísticas del contacto afectivo*", su autor, era *Leo Kanner*, un psiquiatra infantil de la universidad Johns Hopkins. En dicho artículo informaba de 11 chicos que había observado a lo largo de 8 años y en donde mostraba una serie de síntomas descritos con detalle así como la situación familiar, los síntomas que más se repetían eran las perturbaciones que estos niños mostraban en las relaciones sociales y en lenguaje, una intensa necesidad de repetición y de uniformidad; retomó el nombre de autismo y lo modificó denominándolo desde ese momento Autismo Infantil Precoz y lo convirtió en una entidad nosológica diferenciada

Kanner concluyó que el Autismo Infantil Precoz tenía una base biológica (perturbaciones innatas del contacto afectivo), que los padres eran muy poco afectuosos ya que se encontraban preocupados por abstracciones de naturaleza científica, literaria o artística y un limitado interés por las personas. A pesar de

la explicación que da Kanner sobre lo que considera el origen del autismo aun quedan dudas sobre el origen y sobre qué es en realidad el autismo.

A partir de éste momento surgen dos líneas muy importantes y sobresalientes de investigación, no con ello digo que las únicas, existen otras que no son tan relevantes pero que si se analizan con detalle nos conducen al mismo sitio: la orgánica y la psicológica. Cada una ha buscado explicar y contestar las preguntas sobre qué es el autismo.

1.2.- Desde el punto de vista orgánico.

Dentro de ésta clasificación lo definen a partir de la existencia de alguna malformación o alteración de tipo orgánico(y por lo tanto que se puede medir) y en la definición, ubican un origen que abarca desde aspectos genéticos, malformaciones cerebrales, alteraciones en neurotransmisores bioquímicos y aspectos virales.

1.2.1.- Origen.

Las siguientes hipótesis, se les llaman así porque ninguna se encuentra totalmente confirmada, por lo cual son tomadas como suposiciones de que eso puede ser el origen, pero son muchos los estudios que existen, aunque son un poco diferentes los resultados.

• OCASIONADO POR FALLAS GENÉTICAS Y POR LO TANTO ES HEREDITARIO.

Ésta hipótesis se basa en el hecho de una serie de estudios, los cuales hablan desde problemas cromosómicos, genes alterados, etc.

Un recurso para el estudio es hacerlo con gemelos. *Folstein y Rutter (1977)* realizaron el primer estudio con gemelos para ver la implicación genética, encontraron que había una mayor concordancia en gemelos monozigóticos (MZ) que dizigóticos (DZ) (82% y 10%), a partir de esto llegaron a sugerir que como era algo heredado se podía extender a los demás familiares, por medio de trastornos psiquiátricos, principalmente con gemelos monocigóticos (*Ritvo y Jorde, 1985; Piven, 1999; Smalley, 1995; Bolton, Murphy, McDonald, Witlock, Pickles, Rutter, 1997; Piven y Palmer, 1999;*).

Recientemente *London y Etzel (2000)* realizaron un estudio similar y encontró que la concordancia en monozigóticos es del 66% y va a existir un 2.6% de probabilidad de que se vuelva a presentar un caso mas de autismo en la familia a diferencia del 0.1-0.5% en la población general.

Otros estudios realizados con familias de niños autistas, han calculado que existe el 25% de posibilidades de tener otro niño autista en la familia (mas que la proporción de 4/10 000 que hay en la población general).

En un estudio realizado con 78 niños autistas, el 8% tenía un pariente que también lo era (*Colman, 1976; Smalley, 1988*).

Folstein y Rutter (1984) contradicen su teoría y agregan que el autismo no puede ser heredado pero se puede originar por alguna anomalía genética de idioma o cognición o sociabilidad y que va a actuar recíprocamente con otros factores. (*Murray, 1996*).

También se dice que el autismo se genera debido a la presencia del cromosoma "X" frágil. Según *Reiss (1986)* el autismo presenta anomalías en los cromosomas sexuales, particularmente el síndrome "X" frágil, y el 60% de los hombres autistas lo han presentado (*Fish 1986; Jorgensen 1984*).

Sin embargo, al no estar presente esta anomalía en todos los casos, no se ha podido concluir la exacta relación entre la fragilidad del cromosoma "X" y el síndrome autista (*Levitas 1983*).

Aunque no solamente el cromosoma "X" frágil, también se menciona la alteración del cromosoma 7 (HOXA 1) o el cromosoma 17 (HOXB1) (*Rodier, 2000*). O la mutación mitocondrial del ADN G8363A. (*Graf, 2000*).

La existencia de genes que van a predisponer a la presencia del autismo, tales como los genes 7 y 15 (*Bower, 2000; Holden 2000; Rodier, 2001*).

También se han rechazado propuestas tales como la participación del gene HOPA (*Michaelis, Copeland-Yates, Khalido, 2000*).

Lo que se puede obtener de todos estos estudios es que las principales propuestas son dos: que el autismo es causado por alguna falla genética y que va

a tener antecedentes familiares tales como trastornos psiquiátricos.

- **COMO CONSECUENCIA DE LA SECRECIÓN DE ALGÚN NEUROTRANSMISOR.**

Dentro de nuestro organismo, específicamente, de nuestro sistema nervioso, se secretan una serie de neurotransmisores, los cuales desempeñan funciones muy importantes, dichos transmisores son los responsables de la presencia o ausencia de algunos trastornos. Estos transmisores también son partícipes en la gestación del autismo.

En primer lugar, tenemos a la serótina, que es una sustancia que se encuentra presente en el organismo de manera natural y en altas concentraciones en ciertas partes del cerebro y otras regiones corporales, como la mucosa intestinal y las plaquetas sanguíneas; es necesaria para el funcionamiento normal del cerebro.

En algunos estudios realizados con adultos, se observaron trastornos conductuales cuando los niveles de serotonina decrecen (por medio de la ingestión de LSD o de reserpina), así como cuando tales niveles se incrementan. A pesar de los datos de investigación, que indican que hay altos niveles de serotonina en los niños autistas, existen problemas y resultados conflictivos en la evaluación de las concentraciones de serotonina.

Schain y Freedman (1961) reportaron encontrar el nivel de 5-HT elevado en la sangre de niños autistas de forma considerable, siendo éste aún mayor en los autistas severamente retardados. Sin embargo, estos resultados no son generales para todos los niños autistas estudiados.

Los defectos bioquímicos pueden originarse no solo por anormalidades del metabolismo, sino también por ingestión inadecuada de sustancias necesarias o por mala absorción

Los medicamentos inhibitorios de las funciones dopaminérgicas reducen el cuadro autista en ciertos niños, mientras que los medicamentos que liberan la dopamina, exacerbaban la sintomatología. Al administrar una mayor concentración de serotonina, la sintomatología disminuía, por lo anterior se concluye que algunas manifestaciones del síndrome autista pueden deberse a

una sobreactividad dopaminérgica, a su vez que a una subactividad inhibitoria de la serotonina (Cohen, 1978; Hoshino, 1984).

En cambio, Sverd (1978), Hurwic y Bécquer (1978) no encontraron pruebas que apoyen la hipótesis del déficit serotoninérgico cerebral (citado por Rufiz, 1989; Bobadilla, 1984; Garanto, 1984; Polaino, 1982).

Desafortunadamente estas alteraciones no son concluyentes y no pueden considerarse confiables para una relación de causa-efecto, algunos niños pueden presentar anomalías en el SNC sin que haya otra señal de deterioro, en tanto que otros niños pueden presentar defectos múltiples, ya sea genéticos, bioquímicos y en el SNC.

Mientras que en otros casos mas, no se ha podido determinar alguna causa física lo cual no la excluye, más bien lleva a buscar alteraciones más específicas con técnicas cada vez mas sofisticadas. Al presentarse alteraciones en uno o varios aspectos puede ser, que varios trastornos interactúen entre sí para conformar el síndrome, o simplemente coincidan de una forma azarosa, como factores independientes.

También podría suceder que varias alteraciones fueran consecuencia de un factor, desarrollándose al mismo tiempo, todo esto son especulaciones, pero la coincidencia de anomalías tan variadas sin duda obliga a considerar al autismo como un síndrome causado por etiología múltiple, tal como sucede en el retraso mental.

Algunas veces se busca la causa, esperando que ésta lleve hacia la curación o hacia la evitación de las circunstancias que producen la enfermedad, sin embargo, en varias enfermedades aunque se conozca la causa se desconoce totalmente como ayudar a solventar las deficiencias (Ahedo, 2000).

Resumiendo podríamos decir que a nivel químico las principales deficiencias que originarían el autismo serían:

- Falta de sustancias esenciales que el cuerpo por sí mismo no puede formar: vitaminas, aminoácidos, ácidos grasos y enzimas. Una alimentación inadecuada (por ejemplo, el consumo de alimentos en conserva de alcohol) puede provocar la falta de vitamina B6 (piridoxina).

- Respuesta débil o excesiva por parte del sistema inmunológico ante microorganismos (trastorno de la inmunidad): la falta de vitaminas y de oligoelementos disminuye la actividad del sistema inmunológico. Si se forman demasiadas células que median el rechazo inmunológico (linfocitos T) y pocas células que ayudan (linfocitos T helpers) para la regulación de la respuesta inmunológica, el organismo no puede defenderse adecuadamente de los virus y toxinas del entorno, unos anticuerpos defectuosos y una reacción insuficiente frente al virus de la rubéola son probablemente los responsables del autismo rubeólico.
- Metabolopatías enzimáticas: el trastorno del metabolismo, producido por enzimas más frecuentes (uno de cada 10,000 nacimientos) es la fenilcetonuria (secreción de cuerpos fenilcetonúricos). Esta enzimopatía hereditaria puede ser también el punto de partida de trastornos autistas. Se produce porque la fenilalanina-un aminoácido -, al faltarle la enzima necesaria, no se descompone.
- Otro defecto enzimático hereditario (desencadenado por un trastorno en la secuencia catabólica natural de la histidina, esencial para el lactante) es la anemia histidínica (acumulación de histidina en la sangre y en los tejidos) que produce retraso mental, trastornos del desarrollo del lenguaje y espasmos y que también puede ser desencadenante de trastornos autistas.
- Casi la mitad de las enzimopatías (en su mayor parte hereditarias) pueden ser detectadas ya en el líquido amniótico. Los trastornos metabólicos causados por enzimas también pueden deberse a infecciones, intoxicaciones o medicamentos.
- Hiper o hipoproducción de hormonas o neurotransmisores (trastorno neurotransmisor): en algunos niños el páncreas tiene una reacción hipersensible a la leucina, que es un aminoácido esencial, segrega demasiada insulina, que es una hormona que baja el nivel de azúcar en la sangre.
- Las consecuencias son estados hipoglucémicos con espasmos que causan lesiones cerebrales. En casi un 30% de los niños autistas, se ha observado una elevada actividad de la dopamina. Los problemas de insomnio de algunos niños autistas pueden deberse a la hormona llamada melatonina. Su tendencia a autoestimularse, una manifiesta insensibilidad al dolor y una

deficiente necesidad de contacto podrían deberse también a la betaendorfina. A favor de esta hipótesis está el hecho de que, en distintas investigaciones, se ha comprobado que los bloqueadores de endorfina resultan eficientes contra la conducta autolesiva y los ataques de pánico.

- Hiper o hiposensibilidad de los órganos receptores de las células nerviosas: el nivel de endorfina de un autista, según los resultados de las más recientes investigaciones y en contra de lo que podría suponerse, no es alto, sino bajo, salvo aquellos casos en los que haya una tendencia a autolesionarse (*Ahedo, 2000*).

Se hablan de demasiados neurotransmisores, pero los principales son la serotonina y la dopamina, los cuales influyen en la aparición de los síntomas. Algunos autores han encontrado diferencias, por lo cual no se puede llegar a conclusiones que permitan generalizar y que sea aceptada esta hipótesis.

• CONSECUENCIA DE UN DAÑO A NIVEL CEREBRAL.

A través de los años, los diferentes procedimientos neuroradiológicos han sido utilizados con el fin de buscar anomalías estructurales y funcionales en el cerebro de niños autistas. Estos van desde los estudios efectuados electroencefalográficamente (EEG) hasta los que utilizaron neumoencefalografía (NEG), tomografía axial computarizada (TAC), resonancia nuclear magnética (RNM) y potenciales evocados (PE).

Comenzaré hablando de los estudios realizados con el EEG, en el cual se encontraron anomalías que iban desde el 10% hasta el 83% (*DeMyer, 1981*).

Por medio del EEG se encontraron:

- Ondas cerebrales aceleradas y a la vez planas, lo que evidencia una hiperexcitación de la corteza cerebral que coincide con las que se caracterizan los trastornos esquizofrénicos.
- Ondas que caracterizan al daño cerebral de origen orgánico.
- Las ondas aceleradas y planas no se presentan en casos de retraso mental

- excepto cuando van acompañadas de un trastorno autista.
- No todos los trastornos autistas presentan un EEG sintomático.
- Por medio de resonancias magnéticonucleares, tomografía, etc se han encontrado anomalías en el cerebelo, especialmente en los lóbulos VI y VII del cerebelo que dan la impresión de haberse detenido en un estadio primitivo de su desarrollo (*Paluszny, 1987*).
- Análisis radiológicos convencionales han confirmado ya la sospechada existencia de anomalías cerebrales en la zona del lóbulo frontal y temporal (*Ahedo, 2000*)

Por medio de estudios encontraron diferencias en el tamaño de determinados órganos cerebrales, dentro de los que destacan: el agrandamiento de los ventrículos cerebrales (*Minshew y Payton, 1988; Hoshino, 1984*). Agrandamiento del cuarto ventrículo acompañado por el decremento del volumen del cerebelo (*Gaffney, 1987., citado por Minshew y Payton, 1988*). Lesión del lóbulo temporal del núcleo talámico, el sistema vestibular (*Maurer 1982*). Anormalidades en el hipocampo, el subiculum, corteza entorinal, núcleo septal, cuerpo mamilar, núcleo selecto de la amígdala, corteza neocerebelar, techo del núcleo del cerebelo y el núcleo olivar inferior (*Bauman, 1985*). Diferencias en los cuernos ventriculares, ventrículos laterales y el núcleo lenticular derecho (*Gaffne, 1989*).

Daños en el lóbulo frontal, ganglios basales (*Damasio y Maurer, 1978; citado por Prior, 1987*) y *Lamondella, (1977)* disfunción de las estructuras bilaterales del sistema nervioso central, que incluye los lóbulos mesiales frontales, los lóbulos mesiales temporales, los ganglios basales y el tálamo. Un mal funcionamiento cerebelar. y anomalía en el desarrollo temprano de las células de Purkinje en el cerebelo (*London, 2000; Bauman y Kemper 1985; Ritvo 1986, citados por Campos, 1991*).

Mediante la Tomografía Axial Computarizada (T.A.C) se han evidenciado la existencia de asimetrías cerebrales (*Hier, 1979*) y alargamiento de los ventrículos laterales y del tercer ventrículo (*Campbell, 1982; Damasio, 1980*). Mediante la Resonancia Nuclear Magnética (R.N.M) se han descrito hipoplasias en el vermix del cerebelo (*Courchesne, 1988*) y alargamiento del cuarto ventrículo (*Gaffney, 1987*), así como anomalías cerebrales corticales compatibles con

alteraciones tales como polinicogiria y macrogria (*Raichle, 1976*).

Disminución del flujo cerebral en la ínsula bilateral, reducción del flujo sanguíneo regional y/o trastorno celular cortical (*Shu, Jia, Zhong, 2001*), giro temporal superior, lóbulo prefrontal izquierdo. La perfusión alterada de la corteza media del prefrontal y los giros del cíngulo anterior se asocian con los deterioros en la comunicación y la interacción social; el deseo obsesivo para la igualdad era asociado con la perfusión alterada en el lóbulo temporal medio. (*Ohnishi, 2000*).

Como se verá es una lista interminable de posibles zonas donde se encuentre el daño, pero algo que objetaría es que cada uno de los anteriores autores están explicando solo una pequeña parte del autismo, es por eso la existencia de una lista tan grande, ya que están focalizando el problema y se olvidan de las múltiples interconexiones que tiene el cerebro y que el daño en una pequeña parte tiene grandes consecuencias.

• FACTORES AMBIENTALES.

Es importante recordar que el primer trimestre de un embarazo es fundamental, ya que en ellos se da el desarrollo fetal y algún factor externo puede generar trastornos graves, en tal caso se encuentra el autismo, ya que algunos autores proponen que se originó debido a la exposición durante el embarazo a factores teratógenos.

Oftalmólogos pediátricos descubrieron que en un 5% de personas que habían estado expuestas a thalidomine cuando estaban en el útero tenían autismo; esto originó que se empezara a creer que el autismo surgía cuando el cerebro y el SN se empezaba a formar y la exposición al thalidomine.

Moliner (1994; mencionado por *Rodier, 2000*) hizo un estudio de la exposición al thalidomine y al ácido valproico, fue sacando en días, el momento en que ocurría la malformación; en el autismo el único síntoma que se comparte es la malformación de las orejas, por lo que se sugiere que el daño empieza en el día 20 o 24 después de la concepción y antes de que sepan que están embarazadas. Por esa fecha también se da el desarrollo de las neuronas motoras de los nervios craneales. El descubrió que presentaban anomalías del movimiento del ojo

y/o la expresión facial.

Se está investigando la vacuna contra el sarampión-paperas-rubeola (MMR), que causa una infección intestinal persistente que altera la digestión (los péptidos) y si estos llegan a la sangre pueden alterar el cerebro y por lo tanto la conducta.

Bower (2000) y Taylor, Molinero, Farrington, Petropolus, Faust (1999) desmiente la relación, como génesis, entre el MMR (el sarampión, paperas y rubéola: la vacuna), la enfermedad del intestino inflamado y el autismo.

Parece que el daño que produce la rubéola en el SNC pueden dar origen al síndrome del autismo. La rubéola congénita no es la que causa el daño, sino que mas bien en tales casos el autismo surge como síndrome secundario, relacionado con el retraso mental o con la privación sensorial resultado de la sordera o al ceguera que suele encontrarse en los niños con rubéola congénita. (*Paluszny, 1987*)

En el año 1971, *Stella Chess (cit. Por Ruíz, 1989 y Paluszny, 1987)* observó a varios niños afectados por la rubéola en el útero materno, y el 4% de ellos fueron diagnosticados como autistas

En casos concretos, se ha demostrado que la aparición de síntomas típicos de autismo estaba precedida por una infección vírica en niños pequeños, que antes habían tenido un período de desarrollo aparentemente normal.

También hay casos en que las madres sufrieron la infección en una fase temprana del embarazo. Las enfermedades víricas se presentan en brotes repentinos. Si el sistema nervioso central se infecta en un período crítico, que puede ser anterior o posterior al nacimiento, puede producirse autismo.

Son de especial interés ciertos virus, llamados retrovirus, que se integran totalmente en el material genético de las células de todo el cuerpo. Otros virus que se han sugerido como causas del autismo son el herpes y el citomegalovirus. Existen pruebas de que algunos niños autistas tiene anomalías inmunitarias.

Wing (1984) en su estudio de población hizo un descubrimiento intrigante e inesperado acerca de las madres de niños autistas y con incapacidades sociales.

Un número desproporcionado alto de las madres de niños con esas deficiencias eran de origen caribeño.

En Suecia, se ha encontrado un exceso similar de niños con deficiencias sociales, nacidos en el norte de Europa de madres inmigrantes de los países tropicales. Una causa posible podría ser la existencia de una enfermedad vírica, endémica en los países del Norte de Europa, y para la que las madres nacidas en países tropicales no han desarrollado sistemas de inmunidad (*Frith, 1991*).

Los recién nacidos cuyas madres hayan tenido durante los primeros tres meses de embarazos la rubéola tiene diez veces mas posibilidades de ser autistas que aquellos que no hayan padecido una embriopatía rubeólica. (*citado por Ahedo, 2000*)

De esta hipótesis podemos obtener algo cierto, la exposición a factores teratógenos ocasionan malformaciones en los niños, especialmente a nivel cognitivo y físico, situación que no ocurre en el autismo, solo se presentan alteraciones cognitivas variables.

Sin embargo no podemos concluir que el autismo en el 100% de los casos sea causado por factores virales, pero se puede hablar de un pequeño porcentaje que si se deriva de esto.

Ahora también, dentro del nacimiento y después del nacimiento pueden presentarse factores que intervengan en la aparición del autismo (*Bolton, 1997*). Aunque esto no dice que vaya a existir consistencia en la presencia de factores prenatales y perinatales como etiología. (*Murray, 1996*).

Dentro de los factores de riesgo pre y perinatales ligados al cuadro se citan: edad materna aumentada, (*Murray, 1996*), orden de nacimiento (más el primer hijo o después del cuarto), hemorragias en el embarazo, infecciones congénitas (especialmente rubéola), pre o postérmino, uso de medicación durante la gestación, parto instrumental, la presencia de meconio en el líquido amniótico. (*Baron-Cohen, Cerque, Bullmore, Ashwin, Williams, 2000; Bolton et al 1997*). Estos factores atañen solo a una minoría de los sujetos con autismo y pueden estar presentes en todos los niños normales. (*Zapella, 1998*)

Se han hecho mas investigaciones respecto a los períodos de hemorragia durante el embarazo y *Torrey* menciona la elevada incidencia de gestantes que

sangran en el período medio del embarazo (9 gestantes de un total de 14). *Deykin* encuentra un 15% de gestantes sangrantes y *Campbell* un 13%. De todo ello se desprende la idea de que el embarazo en el autismo infantil presenta un mayor número de complicación pre y perinatales. (*Bolton et al, 1997*).

Nelson (1991) concluye que los problemas perinatales hallados asociados al autismo no son consistentes y siempre replicables, tampoco son específicos, y por lo tal no poseen valor predictivo. Para que algún factor de riesgo pueda asociarse claramente con una patología y tener valor predictivo, el enfermo sólo debe presentar la enfermedad. La existencia de un factor nocivo ambiental como causa única o contributiva a la aparición del síndrome autista no ha podido aún superar la etapa de la formulación teórica, no siendo las asociaciones estadísticas suficientemente concluyentes. (*Tallis, Rodulfo, Reboiras, Bottini, Cerda, Tapella; 1998*).

En el momento del parto también ha sido considerado así, *Lobascher, Kinglerles y Gubia (1970, en Ruíz, 1989)* señalan una alta incidencia de post-madurez (65%) complicaciones durante el parto, en tanto que *Lotter y Kolvin (1971, en Ruíz, 1989)* asociaron un parto prematuro con el autismo.

Konstanterreas (1986) señala que los padres de niños autistas tiene una mayor exposición y manejo de productos químicos, mostrándose éstos como un factor de riesgo. Así *Coleman* estudiando historias preconceptivas de 78 autistas en relación con un grupo control, encuentra que 20 familias de autistas se hallaban en contacto con productos químicos. *Fellicetti*, estudia 20 autistas en relación con un grupo control normal y otro de retraso mental, y encuentra que el 21% de los padres de autistas se encuentran expuestos a productos químicos por un 10% de normales y un 2% de retrasos mentales. (*Tallis et al; 1988*)

Coleman encuentra una elevada incidencia de "hipotiroidismo" entre los padres de autistas, mientras que *Funderburk* describe una alta infertilidad y abortos entre las madres de estos niños. No existe acuerdo en cuantificar las edades de madres y su posible influencia. (*Tallis et al; 1988*)

Es tanta la preocupación por encontrar una causa que se encuentre de forma permanente ligada al autismo que han surgido investigaciones extrañas como la siguiente realizada por un grupo de investigadores israelíes:

Se realizaron estudios para ver la relación entre el autismo y la época de nacimiento; concluyen que los que nacen en marzo y agosto es un factor de riesgo para el desarrollo del autismo (Barak, Ring, Sulkes, Gabbay y Elizur. 1995).

1.2.2.-Definición.

Autores como Wingil (1985), Garantó (1984), DeVillard (1986), Bleuler (1911), Ornitz y Ritvo (1968), Escotto (1998), Rimland (1964), DeMyer (1985), Paluszny (1987) consideran que el autismo es un desorden que se encuentra relacionado con algún mal funcionamiento del organismo, especialmente el cerebro, o lo llegan a asociar como una consecuencia de algún trastorno mental mayor y el autismo es un síntoma secundario.

Wingil (1985, citado por Garantó, 1984) decía que el autismo es una psicosis, por lo cual el niño se comporta de forma extraña e imprevisible a su edad y nivel intelectual. Van a presentar dificultades en su cuidado, en el control de impulsos, no tiene juicio de realidad, ni conciencia de sí mismo, siendo consecuencia de una interacción de factores externos e internos aunado a la predisposición y constitución de cada niño.

En cuanto al inicio, lo ubican dentro de los primeros meses de vida, y que en ocasiones es como un telón, tras del cual se esconde una alteración perceptual y que ésta se puede modificar dependiendo, además de los factores anteriormente mencionados, de las consecuencias que tenga y la inteligencia de cada niño, por lo que se puede decir que el autismo y la psicosis pueden llegar a ser una misma enfermedad, la diferencia va a radicar en el grado y la intensidad. (DeVillard, 1986)

Eugene Bleuler (1911 en DeMyer, 1985), lo definió como “una alteración del pensamiento que consistía en referir a sí mismo cualquier situación, es un síntoma secundario de la esquizofrenia y se enfatizan sus 2 manifestaciones características: el apartamiento de la realidad y el predominio de la vida ulterior...”. al igual que con la psicosis, en la esquizofrenia, lo comparan con el autismo y coinciden que el autismo es un síntoma secundario y la diferencia entre las dos era solamente cuantitativo. (Brauner y Brauner, 1981; Bettelheim, 1987; Paluszny, 1987; Stotz-Ingenlath, 2000).

Ornitz y Ritvo (1968, en DeMyer, 1985) mencionan que el autismo es la secuela de una enfermedad y son los síntomas autistas su manifestación clínica y secuelas, ocasionado por una falla en la regulación homeostática que está localizada en el sistema nervioso. La mayor importancia de estos autores es que ya no lo consideran como consecuencia de una enfermedad mayor, sino que ya la ven como una enfermedad con características propias.

Escotto (1998) lo ve como un trastorno innato, biológico, en el cual va a haber una limitada conciencia de sí mismo; indiferencia; aunque existe inteligencia, el pensamiento no está desarrollado, lo que origina que no halla representaciones mentales; y debido a que es innato existen pocas posibilidades de curación y sugiere que el mejor tratamiento es la natación ya que contribuye a la autosuficiencia.

Paluszny (1987) no se enfoca en una teoría en especial para definirlo, se basa en aspectos externos para definirlo tales como: síntomas, edad de inicio, curso y pronóstico, prevalencia, incidencia en cada sexo y antecedentes. La finalidad de explicarlo de ésta manera es porque con ello puede llegar a establecer el diagnóstico, obtener una descripción de los síntomas, ver el pronóstico, la incidencia y la prevalencia en cada niño.

El Group for the Advancement of Psychiatry (G.A.P) (1966) ya da una definición un poco mas psicológica del autismo, lo definen como un trastorno psicótico de la infancia, del funcionamiento yoico, en el cual se observan desórdenes de las funciones del ego subordinadas al pensamiento, afecto, percepción, motilidad, lenguaje e individuación y dichos trastornos van a estar asociados con relaciones objetales y prueba de realidad.

Ésta definición nos da paso a que veamos el aspecto psicológico del autismo.

1.3.- Desde el punto de vista psicológico.

1.3.1.- Origen.

• DEFICIENCIA EN LA RELACIÓN MADRE-HIJO.

Desde el psicoanálisis, la aparición del cuadro autista en pacientes con enfermedad neurológica es considerada una situación secundaria, generada en

una ruptura vincular; si bien se acepta que lo biológico condiciona la relación, la madre no desarrollaría las estrategias adecuadas para evitar esta "caída" autística.

El hecho de que existen trastornos afectivos presentes desde la primera infancia es un hecho que se ha relacionado por algunos autores como asociada a la díada madre-hijo.

Existen factores específicos en el hogar del niño autista que pudieron producir cambios severos en los ámbitos tanto de la frecuencia de ocurrencia de la conducta como en la forma o manifestación de la misma. Es el reforzamiento intermitente el que causa y mantiene las conductas autistas (Ferster, 1961).

Una sensibilidad constitucional muy elevada puede traer dificultades de adaptación y si a esto se le une la ausencia de respuestas gratificadoras por parte de quienes cuidan al niño, pueden forzarlo, demasiado pronto, a contemplar el mundo como algo puramente frustrador antes de haber podido experimentarlo como algo esencialmente bueno.

Va a haber un factor predisponente en el desarrollo para hablar de la esencia, naturaleza o factores del autismo (anlage autista). Los niños autistas son aquellos en quienes sus primeras experiencias crearon esta anlage autista: no se desarrollaron mucho a causa de lo que vivieron antes y durante el primer período crítico del desarrollo; o se vuelven autistas hacia el segundo año de vida a causa de lo que vivieron en ese momento o de las exigencias a las que son sujetos hasta entonces.

Así, el autismo infantil nace del convencimiento de que no se puede hacer absolutamente nada con respecto a un mundo externo que ofrece satisfacciones pero que, además de no ser las que no desea, se ofrecen o están de manera frustrante. Cuanto más se espera de este niño y él intenta obtener algunas satisfacciones por él mismo mayor es la frustración, en vista de que ni consigue satisfacerse él mismo, ni logra lo que se espera que logre. Entonces, el niño sufre una retirada a la posición autista.

El autismo infantil se debe a la experiencia del niño durante dos, tres o más períodos críticos:

El primero: los primeros seis meses. Tiene que haber pasado por la experiencia de que el mundo es bueno. A algunos de estos niños se les reconoce como autistas aproximadamente a esta edad, siendo los niños que finalmente no consiguen formar relaciones sociales por que previamente sufrieron graves decepciones del mundo.

El segundo es el período de los seis a los nueve meses. Si durante este período el niño no obtiene respuesta a sus intentos de relacionarse con otros, el niño puede ya no intentar relacionarse. Como no ha encontrado al otro no puede encontrarse a sí mismo.

El tercer momento decisivo puede ser de los ocho meses a los 2 años. Es la edad en la que el niño puede buscar o evitar el contacto con el mundo tanto afectiva como físicamente. Puede ser el estadio en el que la retirada afectiva respecto de la madre se añade una retirada afectiva y física respecto del mundo en su conjunto (*Bettelheim, 1985, 1987*).

La patología de la madre suele ser grave y en muchos casos su comportamiento para con el niño establece una relación anormal.

No es la actividad materna la que produce el autismo, sino la espontánea reacción a dicha actitud. Es difícil saber si lo que se produce entre el lactante, la madre y el ambiente es debido a una sensibilidad demasiado aguda o a un exceso o ausencia de estímulos.

Bettelheim (1985) menciona repetidas veces que de nada sirve echar la culpa a los padres de estos niños haciéndolos responsables de la enfermedad de sus hijos, en vista de que:

(1) no se puede estar totalmente seguro de que sus actitudes, crianza y maternaje sean por sí solos causas suficientes (aunque se supone que es una condición necesaria);

(2) estos padres se han portado así porque no podían hacerlo de otra manera y,

(3) estos padres han sufrido con la patología del niño, y no se puede saber si su personalidad y comportamiento, más que incidir sobre la patología del niño, ha sido moldeada por esta patología.

El autismo va a ser una defensa psicótica contra la falta de la necesidad básica de la simbiosis con su madre o sustituto materno, por lo que es concebida como una respuesta, una armadura contra el temor del contacto humano.

Tinbergen, N y Tinbergen, E (1985) plantean la existencia de tres puntos importantes:

La contribución genética no es decisiva , pero si está involucrada en hacer ciertos niños mas vulnerables, más propensos a desarrollar el autismo. Existen grandes dudas sobre la existencia de evidencias orgánicas, daño estructural o anomalías genéticas como raíz de dicha patología.

Existen muchas indicaciones de que experiencias traumáticas tempranas son de mucha mayor importancia de las que generalmente se les da.

Ideas de que ciertas influencias directas en el ambiente sobre la conducta del niño podría ser un factor desencadenante para el desarrollo del autismo que bajo ciertas circunstancias muy específica, casi cualquier niño normal podría mostrar conductas autistas ligeras o severas; y que contrariamente, los niños autistas severos podían, bajo ciertas circunstancias, comportarse al menos por períodos cortos de tiempo como niños normales.

Existe un “continuum” desde los niños normales pasando por los niños tímidos aprehensivos, hasta llegar a los niños severamente autistas y van a ser ciertas condiciones en el medio ambiente lo que puede llevar al niño hacia el autismo y los llamaron “factores autismogénicos” , los cuales no todos son necesarios para hacer autista a un niño, algunos de ellos pueden crear el desequilibrio.

A continuación se presenta una lista sobre los probables eventos desencadenantes del autismo:

Influencias prenatales: los factores externos que lo van a afectar cuando está en el útero como puede ser la rubeola, algún tipo de comida, ingesta de drogas o cualquier fármaco, cigarro, el estado emocional de la madre.

Eventos durante el nacimiento: el hecho de haber nacido, elementos traumatizantes tanto físicos como emocionales, situaciones que pueden asustar al bebé, la falta de oxígeno prolongado, el parto inducido.

Eventos después del nacimiento: La anestesia local que puede afectar la

interacción de esta díada desde el primer contacto, administración de anestésicos puede también llevar al niño a rechazar el contacto. La madre se decepciona por la falta de cooperación de su bebé. Así, se establece una relación de decepción mutua, y el incumplimiento por parte de ambos en la expectativa que se habían creado el uno del otro. Alguno de los dos o los dos aprenden a retirarse del otro protegiéndose contra una mayor decepción. Alguna enfermedad tanto de la madre como del niño. El nacimiento de un hermano demasiado cercano a su propio nacimiento.

Los cambios: de domicilio, los viajes constantes, un período de visitas frecuentes a lugares poco familiares incluyendo a personas desconocidas y aún diferentes idiomas, los viajes prolongados o frecuentes en carro y con los accidentes.

La madre se puede sentir sola y deprimida, ocasionando esto que quiera salir a trabajar y dejar a los niños en manos de madres sustitutas, que la madre puede no salir de su casa y transmitirle a sus hijos su sensación de aburrimiento y falta de sentido, así como su depresión; que la madre al estar sola, dedique toda su atención a sus hijos forzándolos a que realicen las actividades que ella quiere dejándoles poco tiempo para ellos y para relacionarse con grupos mixtos de su edad.

La inexperiencia de las madres jóvenes, estas madres someten a sus bebés a experiencias significativas de privación impidiendo así su desarrollo normal. La depresión post-parto; darle biberón al bebé en vez de darle la experiencia del amamantamiento.

Cuando ambos padres están involucrados en trabajos muy interesantes e intelectualmente muy demandantes.

El divorcio de los padres que conlleva a un período de mucha hostilidad o indiferencia entre los padres.

Unos padres impredecibles.

La discrepancia del lenguaje ante lo cual se muestran muy confundidos cuando se hablan distintos idiomas.

La ambición o expectativas que los padres tengan hacia sus hijos.

Existe una correlación entre dones excepcionales, gran perceptividad, actitudes sociales fuertemente positivas, dones intelectuales y/o artísticos excepcionales y una vulnerabilidad excepcional hacia las influencia autismogénicas

Va a existir una etapa que va a ser muy parecida al autismo y que es normal, ya que eso le va a permitir al niño a sobrevivir, pero esta etapa debe ser superada y pasar a la siguiente, pero cuando los niños se quedan fijados en ella estamos hablando de un autismo patológico.

1.3.2.- Definición.

Kanner (1943) en su definición habló de aspectos psicológicos al referirse a la relación fría y poco afectiva que existía entre los padres y el hijo. Ésta conclusión generó muchas reacciones en contra y a favor, dentro de los autores que se encuentran a favor son *Tustin, Mahler*, quienes establecen la gran importancia que tiene la buena relación diádica (madre-hijo).

La principal corriente psicológica que habla de esta relación es la psicoanalítica, la cual se basa en los postulados propuestos por *Freud*, éste hablaba de la importancia que tiene el contacto afectivo entre las personas y más en la relación diádica de madre-hijo en los primeros años de vida, algunos autores han continuado con sus enseñanzas.

Una autora que se dedicó a estudiar el autismo normal y el autismo patológico es *Mahler (1977)* quien dice que van a existir dos tipos de autismo; el autismo normal, el cual forma parte de una etapa del desarrollo en los primeros meses de nacido el bebé pero que dicha etapa debe ser superada cuando no sucede así surge lo que llama autismo patológico, ella explica que surge como una defensa psicótica contra la falta de simbiosis con una madre (la simbiosis se va a caracterizar por esa fusión que va existir entre la madre y el hijo durante los primeros meses de vida, en los cuales por momentos llegan a ser uno solo, siendo normal como una forma de sobrevivencia para el bebé) o su sustituto, no existiendo la diferenciación primordial entre la materia viva y la inerte.

Bettelheim (1987) al igual que *Mahler*, habla de la importancia de la relación madre-hijo en los primeros meses y lo define como una perturbación de la capacidad de relacionarse con el mundo.

Tinbergen, A y Tinbergen, N (1985) establecen una diferencia entre la condición autística (ser autista) y su génesis en el individuo (volverse autista), esto es de gran importancia ya que para ellos el autismo no es algo fijo sino que es un proceso o un desarrollo que se desvía de la norma, por lo que para entender la condición autística se debe estudiar varios estados de este desarrollo anormal para encontrar los cambios como también para establecer el "contium" de este desarrollo desde el autismo ligero hasta el profundo; definen la condición autística como un trastorno emocional o motivacional, un estado de ansiedad-desequilibrio que deteriora la habilidad del niño para interactuar con su medio ambiente; éste trastorno emocional es para ellos lo más importante ya que los trastornos perceptuales, cognitivos y motores son secundarios.

Tustin (1984, 1987) habla que no solamente va a haber un autismo patológico, sino que también van a existir procesos autistas normales (siguiendo la línea que planteaba *Mahler*) los cuales forman parte del mundo de las sensaciones surgidas por una disociación innata y que conllevan a construir posteriormente la comprensión.

Por el contrario, el autismo patológico constituye una detención o retorno a ese estado dominado por las sensaciones que se viven con mayor intensidad, lo que resulta en una rigidización de dicha etapa temprana, ya que tanto el desarrollo emocional como el cognitivo se detienen y deterioran creándose una brecha madre-hijo, siendo ésta una situación acumulativa; por ello el autismo patológico sería además: "un proceso de enfrentamiento con la muerte que procura borrar los objetos mediante la aplicación de sustancia corporal, a los efectos de borrar su existencia".

Para *Tustin* la principal diferencia entre ambos es que el autismo normal es un estado de pre-pensamiento y el autismo patológico es un estado de "anti-pensamiento". Define que el autismo es un estado dominado por las sensaciones, en el cual la percepción es elemental, limitada o totalmente anormal; en sus aspectos normales constituye un estado de ilusión primitiva, en sus aspectos patológicos se desarrolla un círculo vicioso en el cual la ilusión de la realidad interfiere en la percepción de ésta y a su vez se intensifica, al no ser

modificada por la misma.

Conforme fueron pasando sus investigaciones *Tustin* afina su definición del autismo en donde retoma su posición central en cuanto a que se trata de un estado centrado en el cuerpo en el cual predominan las sensaciones que constituyen el núcleo del sí mismo; parte de ello para explicar este estado como un momento en el cual predomina la sensualidad en vista de que la atención se centra casi por completo en ritmos y sensaciones corporales, en él los objetos y las personas del mundo externo son experimentados ya sea como parte de su propio cuerpo o como "un algo" próximo a él. Así, no se perciben como entidades separadas con existencia propia, sino como una extensión de la actividad corporal propia en función de las experiencias sensorio-táctiles.

Concluyendo, la postura de ésta autora es definir al autismo como un estado en el cual no se objetiviza ni se diferencia la experiencia en un medio apreciable.

Retomando la postura que maneja *Kanner* en cuanto a los padres, *Schopler* (1971) lo contradice ya que niega que el autismo sea un problema con origen emocional, la principal importancia de esto es que a partir de esto los padres tuvieron mayor confianza en participar en la rehabilitación de sus hijos y se organizaron para buscar ayuda creando asociaciones de padres y profesionales.

Como se podrá ver, ambas formas de definir al autismo son adecuadas, sin embargo, el aceptar una o la otra nos deja a la mitad, ya que algunas veces su origen es debido a neurotransmisores, en otras ocasiones debido a malformaciones, o a problemas de embarazo, es por eso que existe otra forma de definirlo, integrando ambos puntos de vista y es lo que se llamó "espectro autista", del cual *Wing* (1984, 1985) nos dice que va a ubicar al autismo en un amplio rango, es decir, se puede presentar en diversos grados y en diversos trastornos.

Existen otras enfermedades neurológicas donde puede o no aparecer síntomas o rasgos autistas, con distintos grados de severidad como en la Esclerosis Tuberosa, enfermedades metabólicas, alteraciones genéticas como el síndrome "X" frágil.

Éste término es muy extenso, ya que permite tomar en cuenta la sintomatología autista en enfermedades diversas, precisar aproximadamente el grado ligero,

moderado o severo, y trazar pautas educativas.

Esta autora menciona que es muy importante precisar en qué patología se encuentra el autismo y de esta forma, una vez identificado cuál es la patología que sobresaale, nos ayudará a establecer pautas de tratamiento enfocándonos en lo mas sobresaliente

1.5.- Definición universal.

Sin embargo, a pesar de que esta autora retoma ambos puntos de vista, no todos los profesionales de la salud la retoman, la definición más utilizada es la que planea la OMS (*Organización Mundial de la Salud*) aunque es una definición extensa, está considerada como la más completa, ya que incluye ambos puntos de vista y los principales síntomas que se observan, por lo cual es ésta la que se va a mencionar, a ésta definición se le conoce como la definición universal.

“un síndrome que se presenta desde el nacimiento o se inicia casi invariablemente durante los primeros 30 meses de la vida; las respuestas a los estímulos auditivos visuales son anormales, se presentan severas dificultades en la comprensión del lenguaje hablado; hay retardo en el desarrollo del lenguaje y si logra desarrollarse, se caracteriza por ecolalia, inversión de pronombres, estructura gramatical inmadura e incapacidad para términos abstractos. Existe generalmente un deterioro en el empleo social del lenguaje verbal y de los gestos. Los problemas de las relaciones sociales antes de los 5 años son muy graves e incluyen un defecto en el desarrollo de la mirada directa de los ojos, en las relaciones sociales y en el juego cooperativo. Es frecuente el comportamiento ritualista y puede incluir rutinas anormales, resistencia al cambio, apego a objetos extravagantes y patrones estereotipados de juego, la capacidad para el pensamiento abstracto o simbólico y para los juegos imaginativos aparece disminuido. El índice de inteligencia va desde severamente subnormal hasta normal o por encima. La actuación es en general mejor en los sectores relacionados con la memoria rutinaria o con habilidades espacio-visuales que en aquellos que exigen habilidades simbólicas o lingüísticas” (Paluszny, 1987).

En éste capítulo se pretendió mostrar las dos líneas que existen en el estudio del autismo, en el cual decidimos por una u otra línea nos dejaría a la mitad, por eso

es importante retomar que es aquello que está siendo utilizada por los profesionales que trabajan con niños autistas, que se retoma la planteada por la OMS.

En cuanto al origen, es muy complicado tomar partido por una hipótesis, ya que ninguna cuenta con una comprobación exacta y como ya explique antes, todas los probables orígenes (todas las hipótesis) se pueden encontrar en los niños autistas pero no nos permiten una generalización, por lo cual esto se quedará abierto y que cada quien elija la que mejor le convenza.

CAPÍTULO 2: "SÍNTOMAS Y DIAGNÓSTICO"

... "debemos modificar nuestros métodos clínicos con el niño sicótico. Densasiado a menudo y durante demasiado tiempo hemos permanecido fuera y lo hemos contemplado con creciente asombro teórico a medida que su conducta seguía trasgrediendo las leyes de la psicopatología ortodoxa. Actualmente nuestra única esperanza es poder adentrarnos en él y mirar el mundo a través de sus ojos". James Anthony (1958, pag. 211 citado por Tustin).

2.1.- Síntomas.

El capítulo anterior se concluyó dando la definición que plantea la OMS, en ella se mencionaban una serie de síntomas.

El autismo se ha caracterizado por presentar una lista interminable de síntomas, los cuales, al igual que el origen, se comprueba en unos niños y en otros no se presenta; el hablar de manera detallada de cada uno de los síntomas sería muy aburrido, por eso para tener una mayor aproximación de qué síntomas lo van a caracterizar, se seleccionaron aquellos que son los más significativos, tomando como base criterios importantes como lo son el *D.S.M-IV (1995)* y el *CIE-10 (1993)*, y son confirmados por muchos autores tales como: Murray, J., 1996; Ala, L., 1996; Folstein, S., 1999; ASHA., 1994; Ross, L., 1998; Baker, M., 2000; Toro, G., 1978, etc., los cuales nos plantean una serie de síntomas que deben presentar para que sean catalogados como tal (dichos criterios se revisaran más adelante en éste mismo capítulo).

2.1.1.- Relaciones sociales: objetos y personas.

Éste síntoma es el que más comúnmente se presenta y que llama más la atención, se divide en dos partes: la relación que establece con las personas que lo rodean y la que establece con los objetos, ambas son muy diferentes.

El relacionarse con las personas que lo rodean es algo que se empieza a establecer desde el primer año de edad, alrededor del octavo mes el niño comienza a diferenciar a su mamá de las demás personas y las rechaza, a esto se le denomina "la angustia del octavo mes" (Spitz, 1963) y a medida que va creciendo dicha diferenciación subsiste, comienza a adquirir amigos y personas con las cuales jugar o estar simplemente con ellas es lo más importante.

Los niños autistas van a manifestar ciertas diferencias, sin que se tenga conocimiento exacto de ellos, debido a que los papás no lo ven anormal, es a partir de que se muestran aislados y sin interacción social, el primer síntoma que

a los padres y demás personas les empieza a inquietar. (*Frith, 1991*)

Estos niños muestran una total indiferencia ante las personas, es como si no existieran, no les gusta jugar con niños de su edad, prefieren jugar solos. Existen niños autistas que llegan a establecer contacto con otras personas pero una vez que obtiene lo que desean, principalmente piden que les cuenten cuentos, se alejan y vuelven a encerrarse en su propio mundo. Se les dificulta entender que las otras personas tiene voluntad propia, por lo cual las tratan como objetos (*Hobson, 1993*).

Las conductas que llegan a establecer son muy intrusivas, por ejemplo piden insistentemente respuestas estereotipadas a sus preguntas, no entienden que tiene que seguir normas (*García Coto, 1996; Fuentes, 1992*). Si se trata de escoger, prefieren pasar el tiempo con adultos que con niños.

Este síntoma nos va a servir para ver el pronóstico del niño, en la medida en que su interacción se muestra mas moldeable, mejor pronóstico tendrá. (*Wing y Gould, 1979*).

Su interacción puede pasar por diferentes etapas, desde el aislamiento social, la interacción pasiva (contacto de forma superficial), interacción activa pero extraña (contactos espontáneos pero solo ellos, no toleran que otras personas se les acerquen) hasta llegar a una interacción apropiada.

Algo que no toleran es que los toquen, se muestran muy alterados si eso sucede y las personas que conviven con ellos mencionan que su mirada es muy extraña, se sienten traspasados por ellos, como si no existieran (*Ajuriaguerra, 1983*).

Su relación con los objetos es muy diferente. Van a mostrar preferencia por determinados objetos, especialmente los mecánicos, los sienten como parte de ellos, ya que si se llegan a perder muestran una gran angustia y desesperación.

Muestran tendencia a examinar objetos de manera peculiar, como el girarlos, morderlos, arañarlos golpearlos, ponerlos cerca y luego lejos de sus ojos, o los acerque a sus oídos como si los estuviera escuchando. Realiza juegos raros con objetos como por ejemplo revolver pedacitos de hilo, hacer sonar piedras dentro de una lata, romper papel, etc.

A estos objetos preferidos de los niños autistas se les llama objetos o prendas fetiches, (estos objetos son un sustituto del cuerpo materno), puede cobrar diversas significaciones simbólicas, Es sobrecatectizado (sobrevalorado) en momentos de frustración o cuando sobreviene una privación. Así, en el objeto fetichizado se reflejan las relaciones entre madre e hijo. A éstos objetos el niño nunca los mira y solo se contenta con tenerlo en sus manos.

No parece existir ningún lazo afectivo entre el niño y el objeto, contando solo con su presencia, le otorgan mayor importancia a las sensaciones que reciben de éstos más que a la utilidad del objeto en sí y son incapaces de comprender la función de los objetos (juguete) como lo haría un niño normal.

Un ejemplo de objeto fetiche es el dedo materno o también puede ser la parte del cuerpo de una persona externa pero el niño nunca va a tomar conciencia de la presencia global de dicha persona o partes de su propio cuerpo. (Tustin, 1984).

Clasifican y ordenan los objetos que se encuentran a su alrededor inmediato de manera extremadamente sistemática y repetitiva. Parecen estar fijados en el presente y carecer de imaginación que podría llevarlos más allá del aquí y ahora. (Lewis, 1991)

El aspecto de los objetos fetiches, dentro del desarrollo normal va a existir pero no se le llama objeto fetiche, sino objeto transicional, el cual va a ayudar al niño a bajar sus niveles de angustia ante la separación con la madre (Winnicott, 1981).

Las principales diferencias entre ambos es que el objeto autista es el que se experimenta como parte total del "yo", mientras que el objeto transicional entraña una mezcla del "yo" y el "no-yo", de la cual el niño tiene oscura conciencia. El objeto transicional es algo separado de su propio cuerpo. En niños autistas va a haber una fusión entre objeto autista y el objeto transicional. (Tustin, 1984).

Si se les llega a apartar de dicho objeto, los niños autistas no duermen u obligan a la mamá que vaya por él. Dicho objeto fetiche, le ayuda a sentirse seguro; las "prendas" son, simplemente, certidumbres cuya presencia tranquiliza al niño, en todo instante y especialmente en los momentos de angustia particular. Son abandonados a medida que se reconocen y aceptan otras certidumbres: la presencia o el retorno a la hora fija de una persona a la que el niño autístico está

apegado. Las prendas pueden desempeñar un rol positivo, incluso muy positivo en el tratamiento educativo de los niños autísticos, si se sabe sacar partido de ellos (*Tustin, 1992*).

2.1.2.- Lenguaje.

Otro de los síntomas que muy tempranamente llaman la atención en los padres, es la alteración que presentan en el lenguaje. Los niños comienzan la adquisición de su lenguaje con balbuceos e intentos por decir aquellas palabras que mas necesitan , por ejemplo, mamá, papá, leche, etc.

En los niños autistas su lenguaje se llega a mostrar alterado, ya que existe una ausencia o deficiencia del "lenguaje de bebé" (balbuceos, parloteo), deficiencias en la mímica y los gestos. Con el paso del tiempo el lenguaje se adquiere, pero de forma muy diferente a lo esperado.

Una de las principales funciones del lenguaje, es que a medida que el niño aprende a nominar los objetos, se va creando un lenguaje interno que le va a permitir la simbolización y la imaginación. (*Ajuriaguerra, 1983*).

Sostiene *Frontera Sancho (1994)*, que la función simbólica constituye una adquisición fundamental en los niños normales de alrededor de los dieciocho meses de edad. En los niños autistas se encuentran serias alteraciones en todas las áreas que definen el mundo simbólico: lenguaje y juego simbólico. Las mismas son consecuencia de las perturbaciones que caracterizan la interacción social. De este modo se constituye un círculo vicioso, en el cual a los niños autistas les resulta difícil desarrollar símbolos y pautas comunicativas, porque el mundo de los otros les resulta opaco e impredecible. (*Ajuriaguerra, 1983*).

Por otra parte, al no desarrollar adecuadamente los símbolos y el lenguaje se ven privados de instrumentos esenciales para penetrar en el mundo interno de los demás (*Riviere, 1991*).

El lenguaje de los niños autistas se va a identificar por una serie de características dentro de las cuales entra: la ecolalia, la inversión pronominal.

La entonación también va a presentar problemas, ya que las palabras que llegan a decir, las hacen en tono de pregunta, fallas en la modulación, su lenguaje es

metafórico, estereotipado. Cuando nos dirigimos a un niño, le decimos "tú", éste desarrolla su autoconciencia lingüística desde el pronombre "tú".

En el niño autista existe un déficit en la comprensión del lenguaje, por eso al expresar algún deseo o necesidad, aplica tal cual como la escuchó, por lo mismo, utiliza el pronombre "tú" en lugar de utilizar el "yo". Es una forma de imitar la forma de hablar de los demás, de ahí que solo utiliza los pronombres que escucha, que en éste caso es "tú". (*Frith, 1991*).

La ecolalia es la repetición, como un loro, de palabras que escucharon, frases o anuncios de televisión, raras veces son repeticiones de conversaciones completas, pero si llega a pasar. Dichas repeticiones nos dan un ejemplo de la memoria mecánica que poseen, ya que repiten todo de forma exacta a como la escucharon. (*Ajuriaguerra, 1983*).

2.1.3.- Inmutabilidad.

La palabra inmutabilidad (en inglés *sameness*) se refiere a la negativa angustiante y obsesiva a aceptar los cambios que se desarrollan en su medio. Es el ubicarse en situaciones que le resultan seguras y en las cuales se puede defender; ahorra esfuerzos y evita el temor al cambio. Cuando llega a modificarse su ambiente, el niño autístico reacciona con gritos, y en ocasiones, al no poder tolerar se autoagrede. O se aísla aún más, reforzando su autismo. Se apega a los detalles, ya que es difícil que conciba el todo.

Dentro de los cuidados que se deben tener con estos niños, es el cuidar que lo que le rodea se encuentre exactamente igual todo el tiempo, ya que por mínimo que sea el cambio, lo detectan y ante la dificultad de no saber cómo enfrentarlo, manifiestan las reacciones anteriormente mencionadas.

La inmutabilidad se encuentra ligada con otros síntomas, por ejemplo, la autoagresividad, los movimientos estereotipados o los rituales. La práctica de rituales (vestirse, alimentarse, dormir, jugar, etc), los ayudan a mantener el autocontrol e impedir que el ambiente cambie; los niños autistas presentan rituales mas bizarros que los niños esquizofrénicos, y se aferran a ellos con mas tenacidad.

Una forma de hacer que acepten los cambios es prepararlos para ellos. O si el cambio se da de forma imprevista se debe desviar su atención. (Brauner, A y Brauner, F; 1981).

2.1.4.- Conductas ritualistas y estereotipadas.

En el inciso anterior se habló de las conductas estereotipadas como una forma de conservar la inmutabilidad.

Los movimientos estereotipados son aquellas conductas que se están repitiendo constantemente, no son funcionales y no tienen un estímulo desencadenante identificado (Ross, 1998).

Se pueden manifestar por medio de actividades exageradas, tales como el despertarse por las noches y jugar o hacerlo hasta muy noche, sin que por ello al otro día se muestren cansados; inmovilidad por largos períodos de tiempo. Las principales conductas que persisten son:

⇒ Los movimientos de la cabeza: es la estereotipia más impresionante e insoportable, también llamada *head-bang-ing*, el "golpeteo de la cabeza". Consiste en chocar la cabeza violentamente contra un mueble o una pared, de adelante hacia atrás, contra el suelo en posición acostada sobre la espalda, o también entre dos paredes o muebles en un pavoroso movimiento de péndulo. El tronco está tenso, los brazos abiertos y extendidos. En algunos niños, los movimientos se realizan sin dar contra un obstáculo, en un pequeño balanceo de la cabeza como para manifestar asentimiento, pero en posición floja de títere, da la impresión de que el niño está jugando con su cabeza.

⇒ Las muecas: son muy variadas e incluyen a la frente con una intensa contracción de los músculos del rostro y a los ojos que pestañean, con movimientos de la boca que se abre y se cierra.

⇒ La marcha: la característica más distintiva del autismo es la posición en puntas de pie, posición que aparece en la mayoría de los niños autísticos. Es la consecuencia de una extrema extensión del cuerpo, y la marcha en ésta posición a menudo se efectúa a tirones. Encontramos a veces en un

mismo niño, la marcha hipotónica: flexionadas las rodillas, el tronco parece desplomarse. Además, es frecuente que el niño acabe dejándose caer al piso, intencionadamente.

⇒ Los gestos de la mano: prodigiosa habilidad de los niños para hacer girar varios objetos a la vez.

⇒ Los balanceos: se efectúan en todas las posiciones posibles. El "columpio" se practica en posición sentada, inclinada, de adelante hacia atrás y de atrás hacia adelante. En posición de pie, el niño se balancea de izquierda a derecha e inversamente en "balancín". Balanceo hacia adelante, en posición de pie, muy liviano y efectuado con cierto impulso, de manera que el niño ejecuta una especie de brincos hacia adelante. En posición acostada, el "vaivén" se efectúa en una sucesión muy rápida de movimientos, con los brazos generalmente tendidos hacia atrás y el cuerpo tenso; pero a veces los brazos están levantados por encima de la cara e incluso apoyados sobre los ojos cerrados.

Los rituales son diferentes en cada niño y se enfocan en conductas tales como la comida o el ir a dormir. Los rituales se manifiestan a la par de la inmutabilidad, porque ambos persiguen los mismos fines. Dichos rituales serán siempre los mismos y es necesario tener cuidado con ellos, es decir, no se deben modificar o alterar el orden (*Brauner, A y Brauner, F; 1981*).

2.1.5.- Juego.

Su juego no es simbólico, no saben representar el rol de un personaje, en el mejor de los casos, se creen realmente colocados en la situación simulada por los demás personajes. Existe desinterés por los juegos, por los juguetes y sus actividades con ellos es más bien del tipo compulsivo que lúdico. Los juguetes para ellos existen como fetiches o prendas tranquilizadoras. Tampoco soportan los juegos de contacto.

Les gusta que se les empuje hacia adelante como un cochecito. Comienzan a correr tras los demás niños, pero cuando llegan a la misma altura se detienen, como si no supieran de qué modo prolongar el juego. Quedan inmóviles y parecen agotados, vaciados. Sencillamente no saben cómo asociar en una serie lógica.

Son observadores, son capaces de imitación y hasta en un nivel situado por encima de su edad real; lo que ellos "juegan" está desprovisto del sentido que poseen los juegos de los niños normales. No comprenden los vínculos lógicos (*Frith, 1991*).

A medida que se hace más sociable, el niño autista acepta participar en actividades lúdicas. Puede reír con ganas de nuestros errores (voluntarios) y de nuestras torpezas (fingidas). La risa de estos niños es punitiva, saben reírse con maldad y regocijarse ante la desdicha de los demás. Gustan hacer rabiar y reír con ganas.

La observación de la conducta de un niño autista durante su juego, refleja claramente el empobrecimiento de éste. Ya que para que se dé el juego debe haber una capacidad de simbolización, situación que no se dio en los niños autistas, por lo cual todo lo viven como si en realidad sucediera. (*Ramírez, 1995*).

Es común que manipulen los juguetes en vez de jugar con ellos, rechazando aquellos que requieren creatividad.

Cuando participan de algún juego imaginativo, éste suele consistir en la repetición reiterada de una situación aprendida (*Ramírez, 1995*).

Los niños autistas presentan una notoria incapacidad para incorporar a otro niño en su juego, es decir, para realizar juegos colectivos. A veces suelen aceptar juegos cuerpo a cuerpo con el adulto. Las características de repetición una y otra vez, el escaso interés por compartir con otros y la ausencia por la comprensión por el pensamiento y las emociones de las personas, caracterizan las actividades lúdicas de los niños autistas (*Fuentes, 1992*).

Existen otros síntomas los cuales no se presentan de forma tan consistente para ser incluidos dentro de los más representativos, dichos síntomas son:

Deficiencia cognitiva, excelente memoria, "isletas", ausencia de comunicación, mirada periférica, ausencia de sonrisa, sensibilidad a la música con balanceos, berrinches frecuentes e incomprensibles llegando a autoagredirse, incapacidad para tomar una postura anticipatoria cuando van a alzarlo, utilización no comunicativa del habla en el caso de que ésta fuera adquirida, ausencia de conocimiento de sí mismo, excesiva ansiedad, perturbación en las capacidades de percepción y sus respuestas a estímulos sensoriales son impredecibles (sonidos, dolor), retraso motor serio, resistencia a aprender, ausencia y miedo, se dan a entender por medio de gestos, reír sin razón aparente, excesiva actividad,

actitud altanera, atención muy corta, autolesiones, control de esfínteres retrasado, trastornos alimenticios, trastornos del sueño, retraso en el desarrollo, mala capacidad de imitación, dificultad para entablar o iniciar una conversación, no reconocen los estados emocionales de otros, trastornos psiquiátricos (depresión, problemas de humor), aversión o sensibilidad a ciertos ruidos, alimentos u olores, percepción anormal del dolor, habilidades excepcionales (musicales, mecánicas, etc), miedo a cosas mecánicas (aspiradoras, licuadoras), expresiones faciales tensas, padres divorciados, masturbación, habilidad para leer y deletrear, contestan a determinados sonidos, emiten ruidos extraños, no hay conciencia moral. (DeMyer y Churchill, 1971; Rutter, 1984; Hingtgen y Jackson, 1981; Wing, 1984, 1985; DeVillard , 1985; Kanner, 1943; Kanner y Eisenberg, 1956; Garanto, 1984, 1994; Tinbergen y Tinbergen, 1985; García Coto, 1996; Wing y Gould, 1979; Hobson, 1993; Clancy, 1969; Frontera Sancho, 1994; Fuentes, 1992; Ross, 1998; Riviere, 1991; Ajuriaguerra, 1983; Creak, 1961; Lewis, 1991; Tustin, 1984, 1987, 1992; Rutenberg, 1989; Murray, 1996; Szatmari, 2000; Stromland, 1998; Ala, 1996; ASHA, 1994; Shriver, 1999; Rodier, 2000, 2001; Lainhart, 1997, 1999; Kim, 2000; Clarke, 1999; Schrek, 2000; Folstein, 1999).

2.2.- Diagnóstico.

Los anteriores fueron los principales síntomas que se identifican del autismo, éstos fueron tomados de dos criterios de diagnóstico, el *D.S.M-IV (1995)* y el *CIE-10 (1993)*, los cuales son los que se utilizan con mayor frecuencia para establecer el diagnóstico (Cox, Klein, Charman, Baird, Wheelwright, 1999; Klim, Lang, Cichetti, Volkmar, 2000; Tangué, Robertson, Derrick, 1998) ante la importancia de dichos criterios a continuación se mencionan.

2.2.1.- D.S.M-IV

El D.S.M constituye un serio intento por concretar criterios válidos y operativos para diagnosticar los trastornos psiquiátricos y psicológicos en general mediante acuerdos concensados por la mayoría de los especialistas en Salud Mental de Estados Unidos.

Se describe cada uno de los trastornos mentales (no etiología), definiéndolos, describiendo sistematizada y comprensivamente cada trastorno en base a los conocimientos actuales, especificando las características distintivas de cada perturbación, su evolución, edad de comienzo, diagnóstico diferencial.

Formalmente, los dos aspectos más relevantes que aporta son: el recurso a un sistema multiaxial de clasificación en cinco ejes y el empleo de un sistema de criterios para definir las diferentes categorías diagnósticas.

El D.S.M clasifica al autismo dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, dicha categoría integra todos aquellos cuadros que se caracterizan por una distorsión en el desarrollo de las múltiples funciones básicas implicadas en el desarrollo de las capacidades sociales y de lenguaje, como son la motricidad, la atención, el contacto con la realidad y la percepción.(Garanto, 1994).

El D.S.M IV (1995) lo clasifica de la siguiente manera:

F84.0 TRASTORNO AUTISTA (299.00)

F84.2 TRASTORNO DE RETT (299.80)

F84.3 TRASTORNO DESINTEGRATIVO INFANTIL (299.10)

F84.5 TRASTORNO DE ASPERGER (299.80).

F84.9 TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO NO ESPECIFICADO (INCLUYENDO AUTISMO ATÍPICO) (299.80).

F84.0 TRASTORNO AUTISTA (299.00)

Esta categoría se reserva para trastornos de la comunicación que no cumplen los criterios de ningún trastorno de la comunicación específica; por ejemplo, un trastorno de la voz (esto es, una anomalía del volumen, calidad, tono o resonancia vocales).

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

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

a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas

- corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.
 - c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (por ejemplo, no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
 - d) Falta de reciprocidad social o emocional.
- 2) Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:
- a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
 - b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
 - c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
 - d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
- 3) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
- a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
 - b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
 - c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (por ejemplo sacudir o girar las manos, dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
 - d) Preocupación persistente por partes de objetos.
- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad:
- 1) Interacción social.
 - 2) Lenguaje utilizado en la comunicación social, o
 - 3) Juego simbólico o imaginativo.

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

F84.9 TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO NO ESPECIFICADO (INCLUYENDO AUTISMO ATÍPICO) (299.80).

Esta categoría debe utilizarse cuando existe una alteración grave y generalizada del desarrollo de la interacción social recíproca o de las habilidades de comunicación no verbal, o cuando hay comportamientos, intereses y actividades estereotipadas, pero no se cumplen los criterios de un trastorno generalizado del desarrollo específico, esquizofrenia, trastorno esquizotípico de la personalidad o trastorno de la personalidad por evitación.

Por ejemplo, ésta categoría incluye el "autismo atípico": casos que no cumplen los criterios de trastorno autista por una edad de inicio posterior, una sintomatología atípica o una sintomatología subliminal, o por todos estos hechos a la vez.

La información que nos proporciona el D.S.M-IV es la mas usada por la mayoría de profesionales de la salud y la mas completa y que nos proporciona una cobertura de lo que se le llama "La tríada autística", pero a pesar de esto existen estudios en los cuales se comprueban que la confiabilidad de un diagnóstico adecuado es muy poco confiable.

Cox et al (1999) realizaron un estudio en donde utilizaron como criterio para el diagnóstico al D.S.M-IV para comprobar la sensibilidad que éste tenía en un diagnóstico temprano en niños con una edad de 20 y 42 meses, se les practicó una evaluación primero a los 20 meses y después a los 42 meses (como una forma de seguimiento a aquellos niños con lo cuales ya se había obtenido un diagnóstico), los trastornos contemplados eran: síndrome de Asperger, autismo y otros trastornos del desarrollo; lo que obtuvieron fue que si había confiabilidad en volver a comprobar que el diagnóstico efectuado a los 20 meses de autismo y otros trastornos del desarrollo se mantenía igual a los 42 meses, donde hubo fallas fue en el diagnóstico temprano de síndrome de Asperger, el cual no coincidía, ya que a ellos solo se les había diagnosticado con fallas en el lenguaje. Otros autores que también realizaron estudios fueron Klim et al (2000) los cuales realizaron un estudio comparativo entre la confiabilidad para el diagnóstico del D.S.M-IV y la experiencia clínica de los médicos, concluyeron que la experiencia clínica mostraba altos grados de confiabilidad en

comparación con el D.S.M-IV.

2.2.2.- CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud).

F80-89 TRASTORNOS DEL DESARROLLO PSICOLOGICO

F80 Trastornos específicos del desarrollo del habla y del lenguaje.

F80.0 Trastorno específico de la pronunciación.

F80.1 Trastorno de la expresión del lenguaje.

F80.2 Trastorno de la comprensión del lenguaje.

F80.3 Afasia adquirida con epilepsia (síndrome de Landau Kleffner).

F80.8 Otros trastornos del desarrollo del habla y del lenguaje.

F80.9 Trastorno del desarrollo del habla y del lenguaje sin especificación.

F81 Trastornos específicos del desarrollo del aprendizaje escolar.

F81.0 Trastorno específico de la lectura.

F81.1 Trastorno específico de la ortografía.

F81.2 Trastorno específico del cálculo.

F81.3 Trastorno mixto del desarrollo del aprendizaje escolar.

F81.8 Otros trastornos del desarrollo del aprendizaje escolar.

F81.9 Trastorno del desarrollo del aprendizaje escolar sin especificación.

F82 Trastorno específico del desarrollo psicomotor.

F83 Trastorno específico del desarrollo mixto.

F84 Trastornos generalizados del desarrollo.

F84.0 Autismo infantil.

F84.1 Autismo atípico.

F84.2 Síndrome de Rett.

F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la infancia.

F84.4 Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos Estereotipados.

F84.5 Síndrome de Asperger.

F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo.

F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación.

F88 Otros trastornos del desarrollo psicológico

F89 Trastorno del desarrollo psicológico sin especificación.

Los trastornos incluidos en F80 F89 tienen en común las siguientes características:

- comienzo siempre en la primera o segunda infancia.
- deterioro o retraso del desarrollo de las funciones que están íntimamente relacionadas con la maduración biológica del sistema nervioso central y
- curso estable que no se ve afectado por las remisiones y recaídas que tienden a ser características de muchos trastornos mentales.

En la mayoría de los casos las funciones afectadas son el lenguaje, el rendimiento de las funciones visoespaciales o de coordinación de movimientos. Lo característico es que el deterioro disminuya progresivamente a medida que los niños crecen (aunque en la vida adulta suelen persistir déficits leves).

La historia suele ser la de un retraso o deterioro que ha estado presente desde el momento en que sus manifestaciones fueron detectados de forma fiable y sin que haya habido un período anterior de desarrollo normal. La incidencia de la mayoría de estos trastornos es muy superior en los chicos que en las chicas.

También son característicos antecedentes familiares de trastornos iguales o parecidos y en la etiología de muchos, pero no todos los casos, se presupone que los factores genéticos juegan un papel importante. A menudo los factores ambientales influyen en el grado de desarrollo de las funciones afectadas, pero en la mayoría de los casos no tienen mayor influencia. Sin embargo, aunque hay un acuerdo general para el conjunto de la definición de los trastornos de esta sección, en la mayoría de los casos la etiología es desconocida y aún hay mucha incertidumbre tanto para delimitarlos como para subdividirlos.

Por otra parte, hay dos tipos de categorías incluidas en esta sección que no satisfacen plenamente las pautas de la definición general citada. Así, hay trastornos en los que indudablemente ha existido una fase anterior de desarrollo normal, tales como el trastorno desintegrativo de la infancia, el síndrome de

Landau Kleffner y ciertos casos de autismo. Estos trastornos se incluyen aquí porque aunque su forma de comienzo es diferente, sus características y curso tienen muchas semejanzas con trastornos del desarrollo en general y además no se sabe si son o no diferentes desde el punto de vista etiológico.

Por otra parte, hay trastornos que están definidos primariamente en términos de desviación más que de retraso en el desarrollo de las funciones. Esto último se refiere en especial al autismo.

Los trastornos autísticos se incluyen en esta sección porque, aunque definidos en términos de desviación, es constante en ellos un cierto grado de retraso en el desarrollo. Más aún, existe un solapamiento con los otros trastornos del desarrollo, tanto en los rasgos de los casos aislados como en las formas como se agrupan en familias.

F84 TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO:

Se trata de un grupo de trastornos caracterizados por alteraciones cualitativas características de la interacción social, de las formas de comunicación y por un repertorio repetitivo, estereotipado y restrictivo de intereses y actividades.

Estas anomalías cualitativas son una característica generalizada del comportamiento del individuo en todas las situaciones, aunque su grado puede variar. En la mayoría de los casos el desarrollo es anormal desde la primera infancia y sólo en contadas excepciones, las anomalías se manifiestan por primera vez después de los cinco años de edad.

Es habitual, aunque no constante, que haya algún grado de alteración cognoscitiva general, aunque estos trastornos están definidos por la desviación del comportamiento en relación a la edad mental del niño (retrasado o no).

No hay acuerdo sobre la subdivisión del conjunto de este grupo de trastornos generalizados del desarrollo. En algunos casos los trastornos tienen relación y son presumiblemente debidos a alguna patología somática (entre las que las crisis epilépticas infantiles, la rubeola congénita, la esclerosis tuberosa, la lipoidosis cerebral y el cromosoma X frágil son las más frecuentes).

Sin embargo, el trastorno debe diagnosticarse por sus características comportamentales, con independencia de la presencia o no de anomalías somáticas. Si las hubiera, deben ser codificadas por separado.

Dado que el retraso mental no es una característica general de los trastornos generalizados del desarrollo, es importante que, cuando esté presente, se codifique por separado, de acuerdo con F70 79.

F84.0 Autismo infantil

Se trata de un trastorno generalizado del desarrollo definido por la presencia de un desarrollo alterado o anormal, que se manifiesta antes de los tres años de edad y por un tipo característico de comportamiento anormal que afecta a la interacción social, a la comunicación y a la presencia de actividades repetitivas y restrictivas.

El trastorno predomina en los chicos con una frecuencia tres a cuatro veces superior a la que se presenta en las chicas.

Pautas para el diagnóstico

Por lo general no hay un período previo de desarrollo inequívocamente normal pero, si es así, el período de normalidad no se prolonga más allá de los tres años de edad.

Hay siempre alteraciones cualitativas de la interacción social que toman la forma de una valoración inadecuada de los signos socio emocionales, puesta de manifiesto por una falta de respuesta a las emociones de los demás o por un comportamiento que no se amolda al contexto social, por un uso escaso de los signos sociales convencionales y por una integración escasa del comportamiento social, emocional y de la comunicación, de un modo especial por una falta de reciprocidad socio emocional.

Así mismo, son constantes las alteraciones cualitativas de la comunicación.

Consisten en no utilizar el lenguaje para una función social, debidos a una alteración de la actividad lúdica basada en el juego social imitativo y simulado, a una pobre sincronización en la expresión del lenguaje, a una relativa falta de creatividad y de fantasía de los procesos del pensamiento, a una falta de respuesta emocional a los estímulos verbales y no verbales de los demás, a defectos de la cadencia o entonación necesarias para lograr una modulación de la comunicación y, como es de esperar y a la ausencia de gestos acompañantes para subrayar o precisar la comunicación verbal.

El comportamiento en este trastorno se caracteriza también por la presencia de formas de actividad restrictivas, repetitivas y estereotipadas, de restricción de los intereses y de la actividad en general, en los que destaca la rigidez y rutina para un amplio espectro de formas de comportamiento.

Por lo general estas características afectan tanto a las actividades nuevas, como a los hábitos familiares y a las formas de juego. Puede presentarse, sobre todo en la primera infancia, un apego muy concreto a objetos extraños, de un modo característico a los "no suaves".

Los niños persisten en llevar a cabo actividades rutinarias específicas consistentes en rituales sin un sentido funcional, tal y como preocupaciones estereotipadas con fechas, trayectos u horarios, movimientos estereotipados o un interés en los elementos ajenos a las funciones propias de los objetos (tales como su olor o textura) y suelen presentar una gran resistencia a los cambios de la rutina cotidiana o de los detalles del entorno personal (tales como la decoración o los muebles del domicilio familiar).

Además de estas características diagnósticas específicas, es frecuente que en los niños con autismo aparezcan otros trastornos sin especificar tales como temores, fobias, trastornos del sueño y de la conducta alimentaria, rabietas y manifestaciones agresivas.

Son bastante frecuentes las autoagresiones (por ejemplo, morderse las muñecas), sobre todo cuando el autismo se acompaña de un retraso mental grave.

La mayoría de los niños autistas carecen de espontaneidad, iniciativa y creatividad para organizar su tiempo libre y tienen dificultad para aplicar conceptos abstractos a la ejecución de sus trabajos (aun cuando las tareas se encuentran al alcance de su capacidad real).

Las manifestaciones específicas de los déficits característicos del autismo cambian al hacerse mayores los niños, pero los déficits persisten en la edad adulta con una forma muy similar en lo que se refiere a los problemas de socialización, comunicación e inquietudes.

Para hacer el diagnóstico las anomalías del desarrollo deben haber estado presentes en los tres primeros años, aunque el síndrome puede ser diagnosticado a cualquier edad.

En el autismo pueden darse todos los niveles de C.I., pero hay un retraso mental

significativo en aproximadamente el 75 de los casos.

Incluye: autismo infantil síndrome de Kanner psicosis infantil trastorno autístico
Excluye: psicopatía autística (F84.5)

Diagnóstico diferencial

Además de otras variedades del trastorno generalizado del desarrollo hay que considerar: trastorno específico del desarrollo de la comprensión del lenguaje (F80.2) con problemas secundarios socioemocionales, trastorno de la vinculación en la infancia reactivo (F94.1) ó trastorno de vinculación en la infancia desinhibido (F94.2), retraso mental (F70 F72) acompañado de trastornos de las emociones y del comportamiento, esquizofrenia (F20) de comienzo precoz y síndrome de Rett (F84.2).

F84.1 Autismo atípico

Se trata de un trastorno generalizado del desarrollo que difiere del autismo en que el desarrollo anormal o alterado se presenta únicamente después de los tres años de edad o en que faltan anomalías suficientemente demostradas en una o dos de las tres áreas de psicopatología requeridas para el diagnóstico de autismo (la interacciones social, el trastorno de la comunicación y el comportamiento restrictivo, estereotipado y repetitivo), a pesar de la presencia de características de una o dos de las otras áreas.

El autismo atípico suele presentarse en individuos con retraso profundo cuyo bajo nivel de rendimiento favorecen la manifestación del comportamiento desviado específico requeridos para el diagnóstico de autismo.

También sucede esto en individuos con graves trastornos específicos del desarrollo de la comprensión del lenguaje. Tiene sentido, por consiguiente, distinguir el autismo atípico del autismo.

Incluye: retraso mental con rasgos autísticos psicosis infantil atípica (C. I. E-10, 1993).

En éste capítulo se analizaron los principales síntomas que los criterios de diagnóstico especifican para diagnosticar a un niño con autismo, el CIE-10 nos habla de tres: alteraciones en las relaciones sociales, afección del lenguaje y conductas estereotipadas, restrictivas y repetitivas; el DSM-IV nos menciona las tres anteriores pero le agrega alteraciones en el juego.

Es importante saber cuáles serán las conductas patognomónicas, también se habló de la presencia de otros síntomas los cuales no son observados en todos los niños es por eso que no se habló de ellos de manera extensiva.

Todo esto nos sirve para darnos una idea de cómo es un niño y que lo va a caracterizar, la pregunta que nos surge es cómo será su familia y de qué manera el diagnóstico influye en la estructura de la misma.

CAPÍTULO 3: FAMILIA Y AUTISMO.

“Acaso se pueda decir que no vive hombre alguno que en el fondo no desespere en alguna medida, que en lo más íntimo de su ser no esté habitado por una inquietud, una perturbación, una discordia, un temor angustiado de algo desconocido, o de algo a lo cual no se atreva siquiera a conocer, un temor por la posibilidad de vida, un temor por sí mismo, en virtud de todo lo cual (...) este es un hombre preocupado y armista una enfermedad del espíritu que sólo raras veces y por vislumbres, en unos asomos de temor que le resultan inexplicables, da pruebas de su presencia en lo interior.”

*Kierkegaard, Fear, Trembling and Sickness Unto Death, 1941, pag. 155.
Citado por Tustin.*

Dentro del autismo una parte fundamental es la familia nuclear, entendiéndose ésta como la integrada por el papá, la mamá y los hermanos.

Todos ellos de alguna manera se llegan a influenciar por el ambiente que impone el niño autista. Cada uno lo vive de diferente manera. Antes de hablar de cómo lo viven, es necesario mostrar qué es una familia desde el punto de vista conceptual, las fases por las que atraviesa una familia, para después pasar a cómo reaccionaran ante el diagnóstico de autismo, el cual también se va a caracterizar por etapas, qué consecuencias va a generar en cada uno (el papá, la mamá, la pareja y los hermanos) y terminaré hablando de las investigaciones que se han hecho en cuanto a la familia de los niños autistas.

3.1.- FAMILIA.

En el ser humano se ve la paradoja de que siendo el más evolucionado de la escala biológica es, al mismo tiempo, el más desvalido e incapaz de subsistir por sí mismo. Para ello necesita depender de su relación con otros seres humanos. Dicha relación la obtiene dentro de una familia que lo va a cobijar y apoyar para vaya volviéndose independiente.

Se habla siempre de lo importante que es una familia para todo individuo, pero ¿qué es una familia?

Para *Ackerman (1988)* la familia “... es la unidad básica de desarrollo y la experiencia, de realización y fracaso”.

Es también la unidad básica de la enfermedad y la salud". Para él, los vínculos familiares se crean a través de la combinación de factores biológicos, psicológicos, sociales y económicos.

La familia va a ser una unidad flexible con la capacidad de adaptarse a las influencias que actúan sobre ella tanto internas como externas. En cuanto a sus relaciones externas debe adaptarse a las costumbres y normas morales predominantes de la cultura donde se ubica, debiendo tener conexiones amplias con fuerzas culturales como lo son las fuerzas raciales, religiosas., sociales y económicas.

En cuanto a sus relaciones internas, la familia debe ser capaz de aceptar las condiciones de las ligaduras biológicas inherentes a ellas.

Este autor caracteriza a la familia como "un organismo" atribuyéndole las cualidades de proceso viviente y de unidad funcional con una historia natural propia de su vida, un periodo de germinación, nacimiento, crecimiento y desarrollo, capacidad para adaptarse al cambio y a las crisis y declinación y disolución de la familia vieja en una nueva.

A lo largo de todo éste proceso, la unidad psicológica de la familia es moldeada continuamente por las condiciones externas así como por su organización interna. Así, la familia debe ajustarse desde adentro a la gama tan amplia de situaciones que afectan las relaciones de cada uno de sus miembros a los otros.

Por ello, cuando éste autor habla de la responsabilidad de las perturbaciones de la personalidad en la infancia concluye que: "tanto la causa como la corrección de tales perturbaciones deben ser compartidas por la madre, el padre, la familia como un todo y también por el médico, el maestro y la comunidad".

La familia es considerada por *Ackerman (1988)* como una "unidad de intercambio" en la cual los valores que se intercambian son amor y bienestar materiales. Las actitudes y acciones emocionales de cualquier miembro de la familia se expresa en lo que necesitan, la manera en que intenta conseguirlo, qué está dispuesto a dar en retribución, etc. Este proceso se encuentra dirigido por los padres, pues son ellos los primeros en dar y son quienes de alguna manera cumplen las expectativas de cada uno de los miembros de su familia.

Por ello, la manera en que los padres muestran su amor entre ellos hacia los hijos determinará el clima emocional de la familia. Esta atmósfera familiar se encuentra llena de cambios o desvíos, pueden surgir sentimientos de frustración, resentimiento y hostilidad. Sin embargo, si los padres son capaces de ejercer un control eficaz del equilibrio, el desarrollo emocional de sus hijos seguirá un curso de razonable salud.

Otra forma de definir a la familia es como lo hace *Estrada (1997)* quien dice que la familia puede ser considerada como una célula social cuya membrana protege en el interior a sus individuos y los relaciona al exterior con otros organismos semejantes.

La familia, como todo organismo vivo, tiene una historia, un nacimiento y un desarrollo. Se reproduce, declina y también muere. Confronta diferentes tareas en cada uno de estos pasos: la unión de dos seres con una meta en común; el advenimiento de los hijos, el educarlos en sus funciones sexuales y sociales, el soltarlos a tiempo para la formación de nuevas unidades y el quedar la pareja sola nuevamente. Si la familia cumple con estas funciones, será una familia sana, y si en alguna de ellas fracasa o se detiene, será un sistema enfermo.

Son necesarios tres subsistemas: el marital, el de padres-hijos y el de los hermanos, y que cada quien esté ubicado en su propio nivel y cumpla con las funciones que su sexo y edad determinan. Pueden además existir funciones idiosincrásicas. La familia es donde se permite toda suerte de ensayos y fracasos en un ambiente de protección, de tolerancia, de firmeza y de cariño. Es un medio flexible y atenuante, que limita y que contiene, y al mismo tiempo que sirve de traducción de los impulsos de un mundo interno caótico, a uno más claro y significativo y de los estímulos masivos de una sociedad incomprensible a un mundo más organizado (*Estrada, 1997*).

3.1.1.- TIPOS DE FAMILIA.

Ya se habló de qué es una familia, ahora surge la pregunta, ¿todas las familias son iguales? Y si no es así, ¿cuáles son los tipos de familia que existen?.

Padilla (1984) menciona que existen 3 tipos de familia:

1. Familia Nuclear. Formada por padre, madre e hijos. Dentro de ésta existen dos tipos de familia, según el estilo de relaciones interpersonales, que se establezcan en ella :

- **Familia diádica:** donde independientemente de que exista físicamente la madre o el padre, la relación fuerte es entre los padres, entre la madre y los hijos o entre el padre y los hijos.
- **Familia triangular:** en la cual se da por lo general un equilibrio relativo en las relaciones entre el padre, la madre y los hijos.

2. Familia extendida. Ésta es la más frecuente en nuestro país; la cual incluye a la familia nuclear más un número indefinido de parientes.

3. Familia ampliada. A partir de los años ochenta encontramos otro nuevo tipo de familia, la ampliada o reconstituida debido al número tan elevado de matrimonios jóvenes que se divorcian por diversas causas sobre todo por cambios en las mujeres: el trabajar fuera de casa, el no tolerar malos tratos de pareja, o porque la pareja es irresponsable en sus obligaciones de paternaje sobre todo como proveedor. En la familia reconstituida se incluye a los hijos de alguno de ellos o a los hijos de ambos.

El Dr. Guillermo Coronado (citado por De Fuentes y Rivero, 1986) propone una clasificación para este tipo de familias: de acuerdo a sus miembros que la forman son:

1. **Completas:** familias integradas por el padre, la madre y los hijos.
2. **Incompletas:** familias en las que falta alguno de sus miembros, ya sea por muerte o por abandono del hogar.
3. **Superpobladas:** familias integradas además del padre, la madre y los hijos, por parientes o personas ajenas a la misma.

De acuerdo a su dinámica son:

1. **Organizadas:** familias que se rigen por normas de conducta establecidas, las cuales se respetan y ayudan a mantener la armonía familiar. Los padres son

conscientes y responsables de sus obligaciones.

2.Desorganizadas: familias que no cuentan con normas de conducta a seguir, el desorden es notable y viven en un ambiente tenso y problemático.

Estas familias a su vez pueden ser:

1.Autoritarias: se caracterizan porque los padres ejercen una autoridad irracional, imponiendo decisiones absurdas y obligando a sus hijos a obedecer sin importar la opinión de ellos.

2.Contradictorias: se caracterizan por la comunicación inadecuada o falta de la misma entre los padres y no existe un acuerdo mutuo del tipo de educación para los hijos creando en ellos el descontrol, inseguridad y frustración.

3.Sobreprotectoras: se caracterizan por el excesivo cuidado de los hijos, se les consiente demasiado creando en ellos conductas egoístas, se vuelven manipuladores, irresponsables y caprichosos.

4.Indiferentes: se caracterizan porque los padres son desobligados, tienen a la familia en un abandono total y es muy común que se desintegre, creando en los hijos graves problemas de conducta como delincuencia y drogadicción.

3.1.2.- FUNCIONES DE LA FAMILIA.

De Fuentes y Rivero (1986) mencionan que la familia viene desempeñar muchas funciones, dentro de las cuales se encuentran:

Biológicamente, la familia cumple con la función de perpetuar la especie, es la unidad básica de la sociedad que une al hombre y a la mujer para generar descendientes, darles crianza y educación. Estas funciones sólo pueden cumplirse en una organización adecuada de las fuerzas sociales.

1)*Asegurar la supervivencia física, y*

2)*Construir lo esencialmente humano del hombre.*

Psicológicamente, los miembros de la familia están ligados en interdependencia mutua para la satisfacción de sus necesidades afectivas respectivas. Función psicológica de la familia puede esquematizarse de la siguiente forma:

- ☞ Socializar al niño y fomentar el desarrollo de su identidad: aquí se observan dos procesos fundamentales que son a) la posición de dependencia infantil y b) la posición de independencia infantil en la periferia de la familia. Estos procesos se dan en forma gradual en beneficio de la salud emocional del niño.
- ☞ Las relaciones familiares regulan la corriente emocional facilitando e inhibiendo canales de desahogo emocional. Así, la configuración familiar controla tanto la calidad como la cantidad de expresión familiar: favorece algunos impulsos individuales y subordina otros, estructura tanto la forma como la escala de oportunidades para la seguridad, placer y autorrealización, moldea el sentido de responsabilidad que el niño debe tener hacia el beneficio de los otros y proporciona modelos de éxito y fracaso en su actuación individual y social.
- ☞ Da forma a imágenes subjetivas de peligro e influye en la corrección o función de estas percepciones. Por ello, la interacción familiar puede intensificar o disminuir la ansiedad, estructurando así el marco de expresión de los conflictos, contribuyendo de este modo al éxito o fracaso en la solución de los mismos. Así, la elección de defensas contra la ansiedad está también influenciada por la estructura familiar.
- ☞ La interacción familiar moldea los alcances del impacto entre fantasía y realidad, afectando así el desarrollo de la percepción de la realidad. El niño busca de este modo las cualidades de su experiencia familiar que congenien con sus impulsos personales. Así, toma los rasgos de la vida familiar que son favorables para la búsqueda de sus metas personales, fines placenteros y alivio de conflicto y culpa.
- ☞ La estabilidad de la familia y de sus miembros depende de un patrón sutil de equilibrio e intercambio emocional. Por ello, cada miembro de la familia a su vez influye en la conducta de los demás miembros. Es así que cuando existe una desviación en la interacción emocional de un par de personas, esto altera la interacción en los demás familiares. En vista de lo anterior, una enfermedad emocional puede integrar o desintegrar la relación familiar, puede

↪ complementarse la de otro miembro, tener efectos antagónicos entre sí, o puede ser compartida por dos o más miembros de la familia.

Económicamente, los miembros de una familia están ligados de forma interdependiente mutua para la provisión de sus necesidades materiales, y

Socialmente, es la sociedad la que moldea el funcionamiento de la familia para lograr su mayor utilidad. los fines sociales que cumplen la familia moderna son:

- 1)Provisión de alimento, abrigo y otras necesidades que mantienen la vida y proveen protección ante los peligros externos.
- 2)Provisión de unión social que es la matriz de los lazos afectivos de las relaciones familiares.
- 3)Oportunidad para desplegar la identidad personal, ligada a la identidad familiar, vínculo que proporciona la integridad y fuerza psíquicas para enfrentar experiencias nuevas.
- 4)Moldeamiento de roles sexuales, preparando el camino para la maduración de la realización sexual.
- 5)Ejercitación para integrarse en roles sociales y aceptar la responsabilidad social.
- 6)Fomento del aprendizaje y apoyo de la creatividad e iniciativa individual.

Estas funciones son a su vez interdependientes (*Ackerman, 1988*). En base a lo anterior, él concluye que la evaluación diagnóstica y terapia de las perturbaciones emocionales de un niño son imposibles de efectuar si se le considera separado de su medio familiar, considerando así la conducta desviada del niño como una expresión funcional de la dinámica de las relaciones familiares; ya que la manera en que una persona percibe la imagen de los otros influye en la imagen de sí mismo y viceversa: proceso bidireccional que moldea continuamente el sentimiento, la actitud y la acción.

En éste apartado se habló de que es una familia, cuántos tipos existen y sus

funciones, una vez aclarado lo anterior, pasaremos a revisar las etapas que tiene que pasar primero la pareja y cómo se llega a formar la familia y sus etapas.

3.2.- FASES DE LA FAMILIA Y DE LA PAREJA.

Categorías útiles para investigar una familia son:

1. La capacidad para reconocer y resolver problemas emocionales.
2. La intensidad y calidad de la comunicación.
3. La clase y graduación de la expresión afectiva.
4. El nivel de autonomía que se permite a sus miembros.
5. La presencia o ausencia de problemas psicopatológicos en tres o más miembros de una familia.
6. Desde el punto de vista clínico, el grado de ternura y afecto entre sus miembros, el balance existente entre el dominio de los padres y la clase y grado de proyección de roles, principalmente el de éstos hacia los hijos (*Estrada, 1997*).

Pollak (1965, mencionado por Estrada 1997) describe cuatro fases por las que atraviesa una pareja:

- 1. Antes de la llegada de los hijos**
- 2. La crianza de los hijos.**
- 3. Cuando los hijos se van del hogar.**
- 4. Después de que los hijos se van.**

Los objetivos principales en cada una de las etapas del ciclo:

1. Resolver las tareas o crisis que van confrontando a la familia en las subsecuentes etapas del desarrollo.
2. Aportar los complementos a las necesidades de sus miembros con objeto de que puedan lograr una satisfacción en el presente y una preparación segura y adecuada para el futuro.

Otra forma de ver las etapas de la pareja y la familia, dice Estrada (1997) y que va a encerrar momentos especiales de dificultad para toda la familia son:

1.El desprendimiento.

Se da en la adolescencia cuando el joven tiene que abandonar el hogar paterno y salir en busca de un compañero fuera de su familia. De éste simple hecho podemos deducir que constantemente se encuentran dos corrientes en pugna, una que va a favor del desprendimiento y de la vida; y la otra, que tiende a fijar, a detener o a regresar el progreso creativo a etapas anteriores

La meta que se tiene que lograr es formar un sistema que le permita moverse progresivamente de una etapa a otra, por muy doloroso que esto resulte.

2.El encuentro.

Haber renunciado a las ganancias emocionales que proporcionan las etapas anteriores de pretendiente e hijo, y tener la disponibilidad física y emocional para seguir aventurándose en el quehacer de vivir y de formar una nueva familia.

Se va a tratar de dos logros principales: cambiar todos aquellos mecanismos que proveyeron seguridad emocional y, integrar un sistema de seguridad emocional interno que incluya a uno mismo y al nuevo compañero.

En ésta etapa se lleva a cabo el "contrato matrimonial"(son todos aquellos conceptos individuales de naturaleza consciente o inconsciente que pueden ser expresados verbalmente o en alguna forma) que va a regir la vida psíquica, emocional e instrumental de la nueva pareja.

3. Los hijos.

El evaluar la importancia de la llegada de un hijo a la familia, si es o no importante y de qué manera va a llegar a influir en la vida cotidiana de la pareja. La llegada de un hijo requiere de espacio físico y emocional.

Esto plantea la necesidad de reestructurar el contrato matrimonial y las reglas que hasta entonces han venido rigiendo al matrimonio.

Debe existir apoyo mutuo entre la pareja.

La importante experiencia de realizarse a través de la reproducción.

De qué manera el embarazo y la lactancia interferirán en las relaciones sexuales.

El nuevo ingreso que surgirá con la llegada de un nuevo integrante.

La flexibilidad de que se dé un intercambio de roles (papá y mamá)

4. La adolescencia.

La llegada de los hijos a la adolescencia es cuando más a prueba se pone la flexibilidad de la familia. Ya que está caracterizada por:

Una mayor frecuencia de problemas emocionales serios.

Los padres se enfrentan a revivir su propia adolescencia.

5. El reencuentro.

A ésta fase también se le llama la del “nido vacío”, es cuando los hijos ya se han ido a formar otras familias. Los padres se encuentran cerca de los 50 años.

6. La vejez.

La pareja muestra un ensimismamiento y un alejamiento del mundo exterior, ya que se siente a unos pasos de la muerte.

Dentro de éstas etapas están los hijos, en esta etapa me extenderé mas por la importancia que conlleva el ver qué es lo que los papás fantasean en torno al nacimiento de un hijo.

El significado del nacimiento de un hijo varía notablemente de un matrimonio a otro y sin embargo algunas de las necesidades y expectativas de los padres que esperan un hijo son tan comunes que puede decirse casi universalmente; *Stephen Kew* (citado por *De Fuentes, 1986*) menciona tres :

1. *Los padres esperan un hijo normal*, independientemente de los temores irracionales de que algo pueda salir mal, la imagen que la pareja se forma de su hijo es siempre ideal: un niño sin defectos, normal, sano y basan sus planes en dicho ideal.

Tales expectativas inevitablemente se modifican cuando la imagen mental se transforma en realidad. Pero si el niño nace con deficiencia mental la discrepancia entre la imagen mental y la realidad es aún mayor, puede ser tan grande que la pareja se encuentre temporalmente, sin recursos para superar y adaptarse a la situación que debe enfrentarse.

2. *Los padres quieren realizarse creativamente*. El nacimiento de un niño no sólo es la creación de un nuevo ser, sino que puede decirse en un sentido muy real, que los padres se "reproducen" a sí mismos cuando traen un hijo al mundo.

El tener un niño sano inspira un sentimiento de virilidad en el hombre y un sentido de plenitud en la mujer.

3. *Los padres esperan descendencia*. el sentimiento de continuidad personal y orgullo que éste produce contribuyen a configurar el significado del nacimiento que esperan. Por lo tanto un grave trastorno congénito en el niño puede acabar con este orgullo e impedir definitivamente la posibilidad de prolongar la línea familiar.

Lo anterior nos habla de la espera de un bebé normal, pero qué sucede con la familia cuando ven que ese bebé no va de acuerdo a lo que ellos se imaginaron. ¿Que pasa con sus necesidades?

Para *Macías (1981)* las necesidades de cada miembro de una familia dependen de su estadio de evolución y la unidad familiar es extraordinariamente sensible a éstas y al medio ambiente en el que vive.

En esta forma de entender que la capacidad de adaptación con flexibilidad es de gran importancia para la funcionalidad y desarrollo de la familia como unidad y las de sus miembros. En éste proceso de adaptación dinámica constante a la que se sujeta la familia, los valores fundamentales que entran en juego y lo hacen posible son: la razón, el amor, la solidaridad, el respeto, el interés y el conocimiento y para satisfacer las necesidades específicamente humanas es fundamental la capacidad de comunicación verbal y no verbal de los miembros de la familia.

La identidad psicológica de la pareja y su relación marital influye y moldea al niño dentro de ella, pero a su vez ésta influye significativamente en la misma pareja parental según sus propias necesidades. Es en este intercambio continuo en donde el clima afectivo de la familia se desarrolla y determina en gran medida el destino emocional de sus miembros.

Cuando las familias tienen algún miembro con necesidades especiales, todos los componentes de la familia nuclear y extensa y los servicios sociales se verán afectados.

3.3.- REACCIONES FAMILIARES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE AUTISMO

3.3.1.- PADRES.

Conocer las estructuras de la familia y conceptualizar sus funciones, no sólo ayuda a integrar mejor un diagnóstico, sino que ofrece nuevas luces en el tratamiento, prevención e investigación de los problemas emocionales. La familia puede ser en sí, un elemento de salud o de origen y causa del problema.

La existencia de un niño con una deficiencia en la familia, trae como consecuencia una serie de problemas que van desde la incredulidad y rechazo hasta una manifestación agresiva.

¿Qué pasa por la mente de los papás cuando se les da el diagnóstico de autismo de su hijo?, su reacción va a depender de un sinnúmero de elementos, que van desde cómo se dio el encuentro de la pareja (la idealización de la pareja), cómo fue planeado ese hijo, de qué manera se flexibilizó la pareja para la espera, cómo fue dado el diagnóstico, las expectativas que tenían, etc. A continuación se explicará con detalle todas estas interrogantes.

Fuentes y Rivero (1986) mencionan que el factor principal que va a influir de manera definitiva en esta reacción es la manera en que los padres fueron enterados del problema de su hijo.

Los medios que el médico utilice para informales son muy importantes, algunos lo hacen en forma poco profesional, otros carentes de todo tacto, únicamente les hablan de lo negativo, diciéndoles entre otras cosas sus limitantes, que no podrá darse a entender y en algunos casos recomiendan que se les interne. Otros prefieren no mencionar el problema, perdiéndose así muchos años en los que el niño pudiera haber sido estimulado.

La primera reacción de los padres es inevitablemente de impotente aturdimiento; este aturdimiento es una defensa temporal contra el dolor para dar tiempo a la mente a elaborar un sistema de defensa más adecuado.

Los padres son incapaces de reaccionar con realismo ante personas y objetos que les rodean, atormentándose con preguntas como: "no puedo creer que haya ocurrido", ¿"por qué me sucedió esto a mí?" o se sienten culpables expresando "por mi culpa el niño nació así" o simplemente "no lo comprendo".

Otra de las primeras reacciones de los padres, es no admitir el problema, después experimentan un sentimiento de culpa; este sentimiento se presenta generalmente cuando el niño ha sido rechazado en el embarazo o si fue un hijo no deseado, que da origen frecuentemente a graves diferencias entre marido y mujer, culpándose mutuamente, son además factores que causan infelicidad en el individuo y desarmonía en lo que debiera ser un grupo familiar consolidado.

La depresión que en las familias provoca la frustración y el dolor se manifiesta muchas veces en el desinterés hacia el niño, privándolo de la atención y cuidados apropiados, incluso no se le brindan los estímulos necesarios que le ayuden a lograr un desarrollo más saludable.

Menolascino y Wolfensberger (1967, citado por De Fuente, 1986) opinan que hay tres tipos de crisis que se presentan ante la noticia:

1. **Crisis de lo inesperado:** esta crisis es el resultado del cambio inesperado de la concepción que tiene la pareja de sí mismo, de su hijo y del futuro, ya que casi todos los padres tienen grandes proyectos para sus hijos.

2. **Crisis de valores personales:** la pareja se encuentra de pronto ante una situación de valores conflictivos. Por una parte ama al niño por ser su hijo pero por otro lo rechazan debido a su problema. Ante esta ambivalencia se pueden apreciar varias reacciones características que son signo de una mala adaptación.

Culpa: algunos padres se sienten culpables no por tener un hijo autista, sino por las reacciones que tienen hacia él.

Negación: no aceptar que el trastorno de su hijo no tiene remedio y que nunca será autosuficiente y andan de un especialista a otro buscando quizás una cura milagrosa, mostrando con esto su incapacidad para hacer frente a la realidad.

3. **Crisis de la realidad:** otras preocupaciones son de tipo económico, la forma en que parientes y amigos van a aceptar al niño o tal vez rehuyan a la familia, y el cuidado prolongado o si el niño les restringirá llevar adelante su vida social.

Wing (1985) en cuanto a los problemas en los padres, señala que éstos pueden ser tanto de orden práctico como emocional.

En cuanto a la minusvalía en general se observa que los padres de estos niños sufren un cambio completo de actitud cuando se enteran del diagnóstico de su hijo, sufriendo un proceso sumamente doloroso en vista de que, como cualquier pareja, tienen la expectativa de que darán a luz a un bebé normal. Así, deben adaptarse al hecho de que esas expectativas, así como los planes que habían hecho para y con su hijo sano deben modificarse, teniendo así la sensación de que han fracasado de alguna manera y sentirse frustrados por ello.

Además de lo anterior, también se desencadenan sentimientos irracionales de vergüenza y de culpa. Con el crecimiento del niño estos padres ven a los niños normales ir a escuelas normales mientras que su propio hijo acude a un centro

de capacitación , las cuales son señaladas por ciertos sectores de la sociedad como escuelas para niños "raros", situación que recrudece la vergüenza y tristeza que podrían haber estado elaborando de alguna manera.

A medida que el niño autista sigue creciendo, la conducta anormal y la dependencia siguen estando presentes, por lo que además de representar una dificultad por encontrarle una ocupación adecuada, lleva a pensar a los padres sobre el futuro de su hijo una vez que hayan muerto.

Esta idea, aunque siempre latente, se tornada vez mas manifiesta con el paso de los años, en vista de que del lado de las familias de origen de cada miembro del matrimonio puede tener actitudes poco apoyadoras como lo son el esconder a la familia del niño autista por vergüenza, culpar a la madre o al padre o rechazar al niño autista abiertamente.

Durante todo el desarrollo de la familia y el crecimiento del niño, otros factores importantes son la limitación de la vida social de la familia y la carga financiera correspondiente a la manutención y tratamiento del niño autista.

Los padres tienen también que manejar problemas especiales a dicha patología, los cuales son los siguientes:

- ⊗ Al tener estos niños aspecto normal, el diagnóstico se efectúa tardíamente, por lo que los padres viven un largo período de duda angustiosa sobre la normalidad de su hijo. Así, cuando finalmente llegan con un especialista, la oscilación entre duda y esperanza hace difícil aceptar la verdad.
- ⊗ La demora en el diagnóstico lleva al niño a desarrollar situaciones que se pudieran haber evitado de haberse tratado al niño en edad temprana. Esto llena a los padres de culpa.
- ⊗ Al ser el autismo un estado tan extraño, los padres tienden a sentir que están solos en el mundo y que ellos son los únicos padres que tienen ese problema . Por ello, "prueban distintos tratamientos e instituciones, abandonándolos tiempo después pues no saben esperar para conseguir los resultados adecuados
- ⊗ Estos padres, por el tipo de desventaja que presentan los niños autistas, viven

- ⊗ En la continua sensación de que si pusieran el empeño suficiente, podrían ayudar a su hijo hasta el punto de ser normal.
- ⊗ En vista de la apariencia normal de estos niños, es difícil para los extraños entender la conducta de éste, por lo que tienden a juzgar a los padres como culpables de la “mala educación” de sus hijos. Esto perjudica a los padres.
- ⊗ Existen pocos lugares en los diferentes países que den servicio para éstos niños, razón por la cual es difícil encontrar un lugar adecuado donde se les acepte y se les trate (*Ramírez, 1995*).

Una autora que presta mucha atención al tema de los padres y de la familia del niño autista es *Paluszny (1987)*, para quien los padres experimentan un fuerte choque emocional, ira y dolor al darse cuenta que son los padres de un niño enfermo. Cita a *Olshansky*, quien en 1962 habla de la “tristeza crónica” que experimentan las familias de estos niños, aun después de que han estado sometidos por algún tiempo a procesos de ajuste. La tristeza que experimentan estos padres puede originarse desde que se les informa el diagnóstico de un hijo, pudiendo recrudecerse en las distintas etapas de desarrollo de éste.

En cada una de estas etapas, la familia debe aprender a manejar tanto su coraje como su dolor y su pena hasta reencontrar su punto de equilibrio. Si esto no se logra, entonces la culpa y la negación frustran todos los esfuerzos efectuados por el tratamiento del niño.

En éste mismo escrito, *Paluszny* cita a otros autores, *Tavormina, Ball, Dunn, Luscomb y Taylor (1977)* descubrieron cuatro estilos principales para afrontar el tener un niño autista o con requerimientos especiales:

1. El padre se “divorcia emocionalmente” del niño, ocupándose de actividades extrafamiliares, mientras que delega toda responsabilidad del cuidado del niño en la esposa.
2. Los padres se unen para rechazar al niño, internándolo.

3. Los padres hacen del niño enfermo el eje de la familia, subordinando las actividades, deseos y energía de los demás miembros de la familia al servicio de éste.

4. Los padres se unen apoyándose tanto en cuanto a su relación con el niño como en cuanto a mantener un sentido de la propia identidad y una vida más o menos normal.

Además del apoyo de la familia de origen, *Paluszny (1987)* menciona que otros miembros de las familias extensas son muy importantes (por ejemplo, abuelos, tíos, etc) tanto para el niño autista como para sus padres, pues en especial los padres de estos niños en ocasiones necesitan alejarse de sus hijos por un tiempo para tomar nuevas fuerzas y así poder darles más atención tanto a los otros hijos como al niño enfermo.

Así, los parientes colaterales podrían servir de "relevo" para los padres cuando así lo requieran. Esto también ayuda a la familia del niño autista en la medida en que para la salud y estabilidad de la misma, se les da tiempo tanto a los padres como a los hermanos de reconocerse a sí mismos como individuos, en vista de que la autoconfianza y autoestima de éstos se ve minada día con día por las conductas del niño autista.

Como último punto mencionado por la autora se encuentra el hecho de que los padres como personas tienen requerimientos y necesidades superiores a las que conlleva ser padre, por lo que importante que éstos se den un tiempo para estar en pareja o para desarrollar libremente sus potencialidades y recursos.

Según ella, los padres que tienen tiempo extrafamiliar para ellos mismos tienen menos problemas psicosociales que quienes no lo hacen (*Paluszny, 1987*)

Existen estudios sobre la personalidad de los padres desde *Kanner (1943)* quien dice que se van a caracterizar por ser rígidos, fríos, intelectuales, lejanos, poco sensibles. Otros autores como *Bettelheim (1987)* menciona que la característica principal de estos padres es que se enfurecen con facilidad.

En los años 60's, según describe *Kolvin (1971)*, se hablaba de los padres de niños autistas como obsesivos, con personalidad fría, con limitado interés por la gente

y frigidéz emocional. Así mismo, presentan rasgos de introversión y despegó.

Sin embargo, estudios actuales han concluido que muchos de los padres de niños autistas no difieren marcadamente en la personalidad y actitudes con los padres de niños normales (*Rodier, 2000*). Poca importancia se dio al hecho de cómo reaccionan los padres ante el diagnóstico, ya que los estudios hablan del tipo de personalidad de los padres.

En los hombres generalmente se abre una interrogante sobre su virilidad, sobre todo cuando es el primer hijo, la mujer siente a menudo que algo funciona mal en ella.

Con tales sentimientos la relación de la pareja se deteriora, además pueden darse recriminaciones mutuas de impotencia y proyecciones de sentimientos de culpabilidad y fracaso sobre el otro cónyuge. Con frecuencia estos reproches suelen insinuarse más que decirse abiertamente (*Ramírez, 1985*).

El padre hace desesperados esfuerzos por reafirmar su virilidad, tal vez contra los deseos de la madre, que vive con el temor de desagradar a su marido o con miedo a un nuevo embarazo.

Las intensas emociones, frecuentemente ambivalentes, que se originan durante el acto sexual pueden ser consideradas, aunque sea solo a nivel semiinconsciente, como la causa de la deficiencia de su hijo (*Ramírez, 1985*).

Otro aspecto que se ve afectado, son las relaciones de la pareja con su entorno social, muchas veces es consecuencia de las muy diversas maneras en que responden hacia los sentimientos sociales que provoca un niño autista, sus actitudes son mecanismos de defensa, de protesta cuando la gente observa morbosamente al niño, algunas actitudes pueden ser como contestar en forma agresiva: ¡que le ve! ¿nunca ha visto a una persona igual? .

Estas respuestas son hasta cierto punto normales, pero si la familia no logra controlarse se amargan constantemente y llegan a convertirse en personas antisociales. Como un fenómeno social, se ignora el conocimiento y los problemas que implica el niño autista, la mayoría de las veces no tan sólo se justifica el rechazo, sino también se le trata de marginar en todos los planos y

por lo tanto nuevamente las posibilidades de rehabilitación son escasas (Rodier, 2000).

Debido a los excepcionales problemas de asistencia que plantean muchos niños con este problema, los padres se ven con frecuencia obligados a pasar más tiempo en casa. Con esto se aíslan de sus amigos y experimentan un profundo sentimiento de soledad. Este aislamiento puede verse fácilmente acentuado por la vergüenza que sienten los padres cuando "exhiben" en público a su hijo, aunque casi todos logran superar estos sentimientos.

Quizá sea más significativa la reacción evasiva de la gente frente al niño autista, sobre todo cuando no están familiarizados con estos niños y sus problemas. Algunos padres mantiene relaciones sociales muy limitadas, incluso algunos no pueden disfrutar de sus vacaciones (Villard, 1986).

Los sentimientos de aislamiento dependen más de la personalidad de la pareja que de la presencia de un hijo autista. Cuando las aspiraciones sociales son altas, la pareja está sometida a considerables tensiones y cambios, esto puede provocar una situación insostenible. Con todo este tipo de problemas lo único que se consigue es aumentar la confusión y el distanciamiento de la pareja. Además, se puede decir que la vida social de la pareja se encuentra amenazada, ya que algunos padres abandonan sus compromisos externos para concentrar sus energías a su hijo autista.

Por lo que respecta a parejas agobiadas ya sea por múltiples problemas antes del nacimiento del niño con autismo, esto viene a representar un problema adicional que deja sentir su peso sobre las ya deterioradas relaciones de los padres. A menudo, lo único que esperan son disgustos y que las cosas vayan mal, a veces es la gota que colma el vaso poniendo a la pareja al borde de la ruptura. Sin embargo, la ruptura es difícil de definir, pues algunas parejas pueden convertir en reconciliación lo que parecía ser una separación definitiva. La mayor parte de los padres se ven obligados a reorganizar su relación matrimonial a la luz de la nueva experiencia y analizar sus sentimientos y reacciones individuales, sobre todo esos sentimientos ocultos.

Cuando la pareja no consigue llegar a un mutuo acuerdo del problema o tal vez ni siquiera lo someten a discusión, lo más probable es que acaben desintegrándose, vivan en conflicto, desarmonía o separación afectiva (Ramírez, 1985).

Tanto la intensidad del impacto como la capacidad de superarlo varía de una pareja a otra. Que puede ir de:

1. Los padres superan la problemática de forma admirable y el niño crece casi igual que un niño normal o
2. Si los padres son incapaces de soportar la tremenda tensión generada, el matrimonio vacila y el niño se ve totalmente rechazado a causa de tensiones, que inevitablemente encontrarán un reflejo en su propia inadaptación (Ahedo, 2000).

Al iniciar los primeros tres años de vida, no representan mucho problema en lo que se refiere a comunicación o a acercamiento con la demás gente, pero lo que si causa ya problemas es el dormir, la alimentación, el aprendizaje de las expresiones emocionales y el control de esfínteres (Schopler, 1988., mencionado por Ramírez, 1995).

En lo que se refiere a problemas para dormir, Villard (1987) reporta que desde el primer mes del pequeño, ya se observan dificultades, señalando insomnio calmado con extrema docilidad. En un estudio que realiza de DeMyer (1979) acerca de los padres de niños autistas, menciona que estos sufrían problemas para que el niño pudiera conciliar el sueño, sobre todo, entre los tres y cuatro años.

Dado que el niño se aísla de todas las situaciones en que se enfrenta al contacto con los demás, las horas de comida con toda la familia reunida se han hecho a un lado y la madre se siente desmoralizada porque cree que no siente el apoyo por parte de su pareja, y al mismo tiempo el padre se siente frustrado porque no encuentra ninguna solución satisfactoria, por lo cual se suspenden las salidas ya que la conducta del niño se hace cada vez mas difícil de controlar, ya que se muestra mas irritable e hiperactivo que en casa. Éste distanciamiento no solo se presenta por parte del niño autista, sino también por parte de los miembros de la familia. Según, DeMyer (1979), el 90% de las madres dicen que frecuentemente demuestran afecto a su hijo autista, aunque en ocasiones se olvidan de abrazar o besarlo a él o a sus hermanos.

El distanciamiento social, los padres lo refuerzan sin quererlo, ya que se

encierran en su mundo familiar, con la idea que conocen perfectamente sus necesidades, por lo cual se alejan de la gente extraña y de la familia externa (Campos, 1991).

Entre los dos y cuatro años, el niño ya es visto con mayores disturbios (De Myer, 1979).

Las madres que tienen a sus hijos internados en un hospital psiquiátrico presentan muchos problemas de salud, depresión, demandas excesivas de tiempo, dependencia excesiva de su hijo hacia ella, pesimismo hacia el futuro del hijo y oportunidades muy limitadas para desenvolverse normalmente en la familia y van a tener mayor turbación de llevar al niño a lugares públicos. Conforme va creciendo el niño, su manejo se va complicando, ya que no pueden salir a lugares públicos debido al comportamiento del niño, pues la agresión física es difícil de controlar sobre todo en adolescentes autistas, y por lo mismo, la estabilidad emocional se va debilitando (Campos, 1991).

La familia gira en torno del niño autista, siempre tratando de que las necesidades del niño sean cubiertas y evitar disturbios. Esto llega a provocar que la familia evite relaciones sociales creando un "sistema familiar cerrado", lo cual agrava los problemas, ya que solo relacionándose fuera de casa, el niño puede mostrar pequeños progresos en cuanto a su desarrollo psicosocial (Ramírez, 1985)

Ya se habló de cómo viven los padres al hijo autista, pero ¿qué pasa con los hermanos?, ellos también fungen un papel importante dentro de la familia.

3.3.2.-Hermanos.

Existe una gran preocupación en todos estos padres sobre la influencia que pueda tener el niño autista sobre sus hermanos.

A pesar de que este aspecto ha sido poco estudiado, se ha observado que los hermanos de estos niños a menudo expresan el temor de quedar ellos también con un impedimento de esa naturaleza o de que, al casarse puedan tener hijos con problemas de conducta.

Wing (1985) hace alusión a la dificultad para encontrar pruebas que sustenten los efectos que se producen sobre los hermanos de los niños autistas, ya que en algunos casos los hermanos normales son afectados por ésta situación mientras que otros se benefician con la experiencia.

Sin embargo, sea cual fuere la manera en que los hermanos respondan a esta situación, tienen que enfrentar ciertos problemas específicos. Estos problemas específicos son los siguientes:

- ⊗ Falta de atención por parte de sus padres.
- ⊗ Se reduce el marco de acción social al no poder o tener temor de llevar a sus amigos a su casa.
- ⊗ La rabia y enojo que experimentan cuando su hermano autista rompe sus juguetes.
- ⊗ Preocupación sobre la posibilidad de tener síntomas como los de su hermano enfermo. Al no comprender la problemática de su hermano puede tener toda clase de fantasías y temores alarmantes.
- ⊗ Preocupación de tener ellos mismos un hijo autista cuando se casen.
- ⊗ Madurez mayor a la correspondiente a su edad.

Es indudable que los hermanos del niño autista se ven también afectados, tanto como los padres, aunque la magnitud de la reacción no es la misma; sin embargo se puede afirmar que éstos van a rechazar o a aceptar al niño, en función de la actitud que tomen los padres.

El grado de atención desproporcionado que dan los padres hacia el hijo autista crea día a día enojo en los hermanos. Estos se exponen a edades muy tempranas a stress y presiones, y tienden a madurar más rápidamente. Frecuentemente toman el rol de "el hermano mayor" aún cuando sean más chicos. Las presiones tienden a ser manifestadas de dos formas: algunos adoptan el rol de los padres sacrificados por el niño y más tarde se llega a dedicar a profesiones de "ayuda"; otros tienden a tomar su propio "estilo de vida" ignorando a su hermano autista

ya que lo asocian con problemas familiares. Algunos hermanos prueban a enseñar al niño autista algunos conceptos o bien, persistentemente ofrecen afecto esperado que sea aceptado (*Campos, 1991*).

Algo muy significativo es que cerca del 15% de los hermanos autistas presentan conductas regresivas en sus actos (control de esfínteres y alimentación) (*Rodier, 2000*).

También en ocasiones las maestras reportan que presentan conductas que anteriormente no se daban como el molestar a otros niños, son inquietos, se eleva el nivel de celos, mientras que otros se rehúsan totalmente a ir a la escuela (*Ahedo, 2000*).

Es importante que los padres les expliquen en forma clara y sencilla el problema, haciéndoles comprender que el niño requiere de mucho cariño, comprensión y de lo esencial que sería su colaboración para ayudar al pequeño comunicándoles también que tan perjudicial es la indiferencia y/o rechazo como la protección.

Cuando entre los miembros de la familia existen hermanas mayores, es factible que se sientan avergonzadas o angustiadas, pensando que esto puede repercutir en sus relaciones de noviazgo, por lo que se les debe dar una explicación más amplia de lo que es el autismo y las probables causas que lo provocaron, teniendo los padres una información con bases en hechos reales y científicos (*De Fuentes y Rivero, 1986*).

3.3.3.- ETAPAS DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO.

Estas etapas se plantean ante el diagnóstico de algún tipo de retardo mental, pero se aplica también al autismo por ser una enfermedad discapacitante y que dura toda la vida del paciente.

1. **Negación:** conservan la esperanza de que pueda existir un error en el diagnóstico. Es una defensa temporal y que puede ser reemplazada por una aceptación parcial. El conservar la negación no permite la adecuada elaboración y conduce a un incremento de la angustia.

2. **Agresión:** van asimilando el evento. Alguno de los padres puede culpar al otro y agredirse mutuamente. Pueden no aceptar ver al niño denotando rechazo con alguna carga agresiva hacia éste. El enojo puede ser desplazado al personal médico, a la religión o a la vida, etc. El sentimiento de agresión se debe en gran parte a los sentimientos de impotencia y frustración que sienten los padres en cuanto a no poder hacer ya nada para resolver la situación. La agresividad entra en conflicto con la conciencia y culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza. En la medida que el enojo sea expresado, se abrirá camino hacia la tercera fase.
3. **Negociación:** aquí los padres no aceptan del todo la enfermedad del niño, sin embargo, se muestran abiertos al dialogo y a la negociación tanto con el médico como con el niño; el expresar su enojo les permite analizar objetivamente su situación, lo que permite entrar a la cuarta fase.
4. **Depresión:** cuando aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, etc., siendo estas manifestaciones clínicas de una situación depresiva.
5. **La aceptación:** el permitir a los padres expresar sus miedos y angustias, el pasar por un período de depresión permite una aceptación del problema. Esta aceptación puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, en ocasiones, se pueden presentar épocas de crisis en donde algunas de las fases anteriores puede volverse a presentar. No existe una clara delimitación (López Arce, 1997).

Estas etapas no se van a presentar en ese orden, los padres empiezan con la primera, pueden seguir con la segunda y mostrar un retroceso instalándose en la primera; el avance de una etapa a otra va a depender de la manera en cómo se elabora y enfrente cada una.

Permitir a los padres la expresión de sus sentimientos tanto positivos como negativos, de impotencia, de frustración, de enojo y que si, en algún momento, éste último está siendo desplazado a otras personas o situaciones, hacerles la

observación y el señalamiento y que en la medida de que se de la aceptación del diagnóstico podrán ayudar mejor al hijo.

La comunicación entre la pareja es básica. Los padres deben compartir sus sentimientos, vivir su tristeza, su enojo y expresarlo, para que ambos lleguen a acuerdos y encuentren soluciones correctas a eventos posteriores.

El aceptar el diagnóstico y con ello ayudar en el tratamiento a su hijo va a depender de la fortaleza de sus lazos afectivos. Cuando estos son emocionalmente fuertes, la misma experiencia dolorosa los fortalecen, en cambio si los lazos son débiles, tienden a romperse ante éste suceso. Cuando los lazos son fuertes se facilita la incorporación del niño a la dinámica familiar y este brinda seguridad que le permite el desarrollo de su potencial.

Dolto, mencionada por *López Arce (1997)* dice: "la evolución sana del niño depende de la relación emocional del niño con sus padres y de que muy tempranamente éstos lo hayan ofrecido con palabras, la información con respecto a su estado físico. Estos intercambios dependerán en gran parte, de la manera en que los padres hayan aceptado o no la discapacidad de su hijo y de que sus sentimientos de angustia hayan sido manejados.

3.4.- INVESTIGACIONES SOBRE FAMILIA Y AUTISMO.

El siguiente apartado consiste en mostrar cuáles son las investigaciones que se han hecho relacionando al autismo y la familia.

Debemos partir del hecho de que las investigaciones realizadas dentro de este tema, son realmente pocas las que se han llevado a cabo con seriedad, aunque poco a poco más estudiosos del autismo han empezado a tomar en serio el estudio tanto de los padres como de la familia del niño autista. Todo esto debido a que sus muestras son pequeñas y muchas veces sus resultados no llegan a ser significativos.

Pero los que se han hecho han aportado datos interesantes.

Según *Morgan (1988)* algunos principios de la teoría familiar sistemática pueden aplicarse al autismo en cuanto a su desarrollo dentro de la familia, en vista de que el niño se encuentra imbuido dentro de múltiples sistemas los cuales interactúan directa o indirectamente influenciando la conducta. Dentro de los sistemas involucrados en esta interacción el más importante es el sistema familiar, el cual incluye tanto los subsistemas padre-niño así como la relación marital y el subsistema de los hermanos. Por ello se ha observado que debe tomarse más en cuenta a la familia de lo que se le ha considerado hasta ahora, tanto por la ayuda terapéuticamente puede proporcionar como ser el sistema más directamente relacionado y afectado por la presencia del niño autista.

Los efectos no sólo se limitan a la interacción directamente involucrada con el niño autista, sino que se extiende hacia las otras interacciones familiares, como en la relación entre padres e hijos sanos, o la relación entre hermanos.

Según él, dentro de los problemas observados en los padres se encuentran los siguientes: depresión, miedo, ansiedad, dificultades en el manejo diario del niño, agotamiento, preocupaciones económicas y preocupación en cuanto a la adecuación de los recursos educacionales y profesionales que pueden prestar sus servicios tanto al niño como a la familia.

En cuanto a cómo afecta el niño autista en las relaciones maritales, *Morgan (1988)* comenta que ésta es más tensa cuando el niño es más pequeño.

En un grupo de 23 parejas, se encontraron seis divorcios cuya causa según estas parejas fue la tensión provocada por el niño autista. En las familias en las cuales el matrimonio sobrevivió, algunas parejas reportaron que el hecho de institucionalizar al niño salvó el matrimonio o hizo que mejorara mucho en cuanto a calidad. Sin embargo, no se pueden dar resultados concluyentes, pues los estudios efectuados no han sido controlados.

En cuanto a los efectos totales en la familia, *Morgan (1988)* menciona que todo el sistema funciona como un todo organizado, cuyos componentes son necesariamente interdependientes. Por ello, el impacto que ejerce el niño autista dentro de la familia altera la funcionalidad de la misma como un todo, cambiando el curso de su desarrollo.

Si se observase el proceso de la familia, es común en todas ellas que al principio, ante la ausencia de recursos adecuados para ayudar al niños, los padres y la familia entera se enfocan a soluciones de corto plazo sin consecuencias benéficas para la familia a largo plazo. Así, la vida familiar se centra alrededor del niño, acomodando las interacciones tanto intra como extrafamiliares a las necesidades de este. Así, estas familias se apartan de los parientes, amigos y actividades sociales volviéndose un sistema cerrado.

Dentro de este sistema cerrado, *Morgan (1988)* señala cuatro patrones de reacción ante la presencia del niño autista:

1) *En el patrón de "pobre niño enfermo"* la madre o el padre es condescendiente con el niño, no pudiendo establecer límites claros pues el niño está enfermo y no es responsable de su conducta. En este caso, la madre o el padre pone toda su atención en el niño autista, excluyendo a su cónyuge como a los otros hijos.

2) *En el patrón de "solo nosotros tres"* ambos padres se sobrevinculan con el niño autista excluyendo a los otros hijos. Los hermanos en reacción al rechazo se deprimen o adoptan roles pasivos en relación con la "familia de tres".

3) *En el patrón de "el niño se interpuso entre nosotros"*, uno de los padres se encuentra en conflicto por la sobrevinculación del otro padre con el niño, en vista de que la pareja pierde intimidad como tal.

4) *En el patrón del "pequeño ayudante de mamá"*, la mamá une fuerzas con un hermano mayor del autista para prestarle atención a éste último. Así, el padre es excluido de la interacción madre-hermano mayor así como con el niño autista.

El niño autista llega a hacer una "elección" hacia alguien de la familia en especial, en un 43% de los casos es la madre y en un 21% de los casos, ambos padres. Cuando el padre es la persona preferida del niño es porque generalmente es el padre el que le dedica más tiempo para jugar y crear un momento placentero con el niño. Cuando es uno de los hermanos, es porque éste presenta cualidades maternas (*Bolton et al, 1997*).

Es el estudio de *James y Morgan (1990., mencionados por Ramírez, 1995)* en el que comparan 20 madres de niños autistas con 20 madres de niños con síndrome de

Down y 20 madres con niños normales, encontrando que las madres de niños autistas revelan menos satisfacción marital, más cohesión familiar y menos adaptabilidad familiar que las madres de los otros 2 grupos. Así mismo revela éste estudio que las madres con niños autistas y con síndrome de Down son más irritables, explosivas y se "maldicen" más comúnmente que las madres de niños normales.

En un estudio que realiza *DeMyer (1979)* para conocer las diferencias existentes en la personalidad de padres de niños autistas y padres de niños normales; concluyen que no observaron diferencias significativas entre los dos grupos en cuanto a preferencias. La única escala que tiende a diferenciarse es la de heterosexualidad: los padres de niños autistas tienden a expresar más interés en la heterosexualidad que los padres control.

También existen aproximaciones psicoanalíticas al estudio de las historias personales y familiares de ambos progenitores, lo cual aporta hechos altamente significativos:

Se ha encontrado que los padres de estos niños, y especialmente la madre, han tenido fantasías monstruosas y/o imágenes de indiferenciación de manera repetitiva precediendo al nacimiento, y estas se vinculan con figuras significativas de la historia familiar que mueren tempranamente y/o trágicamente y con las que el niño resulta identificado inconscientemente o en forma explícita.

Se observan también graves distorsiones de la estructura edípica con alteraciones de la ley de las generaciones transgresiones incestuosas reales o fantaseadas.

El padre desempeña inadecuadamente su papel de tercero que interviene limitando el vínculo entre madre-hijo, no puede ser portador de la ley simbólica (*Pérez Plá, 1988., mencionado por Ramírez, 1995*).

Uno de los principales aspectos que producen tensión familiar es la siguiente: los niños normales, en el 45% de los casos tienen efectos positivos en la familia. A los padres les gusta que el niño ronde por la casa., sin embargo, el niño autista ve, no mira; oye, no escucha; ronda por la casa sin sentido alguno.

Los problemas asociados con el afecto que proporciona un niño normal en el hogar es fundamental para eligen equilibrio familiar. El estilo de vida en que se encuentran inmersos tanto padres como hermanos de un niño autista, provoca estrés a la familia en general. Ambos padres describen un incremento en su tensión física y psicológica, lo cual, según ellos explican, se debía a que su hijo se ha vuelto más demandante y tienen que “estar sobre él” todo el tiempo. Así mismo, en caso no entienden su malestar.

Muchas madres mencionan que eran ellas las que tenían que ver siempre que el niño no hiciera travesuras de consecuencias graves, que se saliera a la calle o que corriera fuera de casa, eso les “altera los nervios”. los efectos del estrés en los síntomas del niño autista, afectan seriamente a los padres, tanto de manera individual como en el matrimonio en sí. El tener los “nervios de punta”, solo provoca en el niño mas irritabilidad, manifestándose en gritos e hiperactividad, lo cual provoca en los padres mayor estrés.

El “apoyo moral” que debe existir en la pareja, es extremadamente importante para que sobreviva el matrimonio, ya que las madres esperan recibir ese apoyo moral de su pareja. (DeMyer, 1979).

En un estudio realizado acerca del estrés que experimentan las madres con niños internados en un hospital psiquiátrico, se encontró que presentan muchos problemas de salud, depresión, demandas excesivas de su hijo hacia ella, pesimismo hacia el futuro del niño y oportunidades muy limitadas para desenvolverse normalmente en la familia; en comparación con las madres de niños con Síndrome de Down, se vio que las de niños autistas reportaban mayor turbación y dificultades para llevara al niño a lugares públicos.

Conforme el niño acreciendo, su manejo se va complicando, ya que no puede salir a lugares públicos debido al comportamiento del niño, pues la agresión física es difícil de controlar sobre todo en el adolescente autista, y por lo mismo, la estabilidad familiar se va debilitando. (Morgan, 1988; Olry y McArthur, 1976., mencionados por Ramírez, 1995).

Algo que se ha estudiado, de manera escasa, es el que la situación familiar que genera el tener a un niño autista dentro de la familia genera el divorcio o la ruptura en los padres.

Las demandas de apoyo por parte de las madres de niños autistas, han conducido a serios problemas en la pareja, hasta la separación, e incluso la presencia del niño autista figura como la causa del divorcio de la pareja en un 27% de los casos, ya que las tensiones se van construyendo alrededor de la enfermedad del niño como si fuera el mayor daño que se le pudiera causar a la unión marital. (DeMyer, 1979)

En vista de la ausencia de estudios extremadamente controlados, no se puede concluir que el impacto de la presencia de un hijo autista provoca trastornos en cuanto a las relaciones maritales y causas de divorcio. Las evidencias no indican que sea necesariamente el niño autista el que va a provocar el rompimiento en las relaciones entre los padres. (Ramírez, 1995).

Una de las principales quejas en cuanto a la posibilidad de un divorcio, es que los padres reportan estar afectados en mayor grado debido a la presencia del niño autista. De hecho, se interesan por tener relaciones sexuales con la misma frecuencia que antes, aunque la relación se va deteriorando, pues su esposa se vuelve frígida y poco interesada. Los padres entienden que los intereses sexuales de la esposa disminuyan debido a la vida que llevan, sin embargo, al conducir a los esposos a la privación sexual, provoca enojos de su parte y constantes discusiones. Uno de los dilemas es que en una situación de estrés, las mujeres se muestran menos interesadas en la relación sexual, mientras que los hombres están igualmente interesados y en ocasiones más, y esto causa problemas desde el momento en que se vive en una familia estresada (Ramírez, 1995).

Las evidencias indican que el niño por sí solo, no es el que determina que la relación entre los padres incremente las posibilidades de divorcio. Las variables que van a mediar ésta situación son: la edad del niño, la severidad de la conducta autista y la viabilidad de los servicios apropiados para su atención (DeMyer, 1979).

No va a haber diferencias entre la gestación de madres autistas y madres control, solo existen en un tercio de las madres problemas depresivos en reacción a la situación estresante que viven día a día. En todos los casos el niño juega un papel central; se investigó también la edad de los padres de niños autistas, los cuales fueron significativamente mas grandes que los padres de niños normales.,

muchas de ellas se encontraban al finalizar los treinta o iniciando los cuarenta.

Además, se vio que el grado de estrés era significativo en éstas familias (*De Myer, 1979*)

De Myer (1979) para conocer las diferencias existentes en la personalidad de los padres de niños autistas y padres de niños normales realizó un estudio, en el cual aplica el test de Edwards (Edwards Personality Preference Test) el cual tiene por objeto medir las 15 necesidades humanas definidas por *Murray en 1938*. Se aplicó a ambos grupos y los resultados obtenidos fueron los siguientes: no observó diferencias significativas entre los dos grupos en cuanto a preferencias; la única escala que tiende a diferenciarse un poco es la de la heterosexualidad: los padres de niños autistas tienden a expresar más interés en la heterosexualidad que los padres control.

Para *Schopler y Mesibov (1984)* la manera más productiva para abordar el área de la familia es enfocando al individuo autista como fuente de estrés crónica dentro de la misma.

Estos autores mencionan cuatro estudios realizados por *Holroy (1975)*, *Marcus (1977)*, *O'Moore (1978)* y *Sullivan (1979)*. El primero de ellos (*Holroy 1975*) se intentó separar algunos de los factores que podrían influenciar los niveles de estrés en las familias de niños autistas. Se evaluaron familias con niños institucionalizados y no institucionalizados, no encontrándose diferencias significativas. Sin embargo, en las familias con niños no institucionalizados existió una alta correlación entre los niveles de estrés y la edad del niño autista, encontrándose el mayor grado de estrés en las familias de los niños autistas mayores.

En el segundo estudio efectuado por *Marcus (1977)* se reportó la experiencia clínica con padres de niños autistas, observándose que se encontraban muy afectados por los déficit de sus hijos. Además se observó miedo constante, preocupación, ansiedad y aprehensión como estados típicos en ellos. Las áreas en las que los padres se mostraron más preocupados fueron los trastornos lingüísticos, las conductas anormales, la incapacidad para relacionarse con las personas y los trastornos auditivos y perceptivos, respondiendo a éstos últimos con mucho miedo y confusión. Todos estos padres expresaron su miedo en cuanto a que el manejo de estos niños, cuando éstos crecieran, podría ser más

difícil de llevar a cabo. De hecho, el autor concluye que los padres de niños autistas están confundidos, preocupados y deprimidos, observándose la necesidad urgente de investigar los factores que pudieran ayudar a un manejo eficaz de esta situación.

En el caso de *O'Moore (1978)* se entrevistó a madres de niños autistas no institucionalizados con el fin de encontrar áreas de conflicto. Se encontró (por los reportes de las madres) que los hermanos de estos niños se encontraban bien adaptados y que la mayoría de las madres sufrían de depresión no atendida.

El último estudio que se comenta es el de *Sullivan (1975)* quien al compilar el trabajo efectuado con cinco hermanos de niños autistas encontró que estos niños han vivido con estrés y presiones desde muy pequeños, razón por la cual tienden a ser muy maduros desde edades muy tempranas, tomando el papel de hermano mayor aunque cronológicamente no lo sea. Se encontraron dos tipos diferentes de respuesta ante esa presión: algunos de ellos se identificaron con las actitudes parentales de sacrificio hacia el niño autista; mientras que otros prefirieron vivir su propio estilo de vida ignorando al niño autista y al resto de la familia, sintiendo mucha culpa y a la vez resentimiento.

Schopler y Mesibov concluyen que existen situaciones que deben ser tomadas en cuenta, como lo son los diferentes tipos de intervenciones, los efectos de diferentes tipos de cuidados y los efectos de una buena escolarización; tanto para el niño como individuo como en cuanto a los cambios funcionales de sus familias (depresión de los padres, problemas maritales, relación padres-hijos normales, etc). Además, observan que a pesar de ser ésta un área poco estudiada, la investigación que existe es suficiente para sugerir lo fructífero de su estudio para la implantación de un programa terapéutico multimodal.

En otra investigación sobre estrés parental *Bebko, Konstantareas y Springer (1987)* mencionan que el estrés parental ha sido asociado tanto a las conductas propias del autismo como a factores tales como excesivas demandas de crianza debidas a estas dificultades. En este contexto, el estrés representa una influencia negativa tanto en las relaciones intra como extrafamiliares, recreación familiar, finanza, y salud física, mental y emocional de los padres. Entre las dificultades más estresantes para los padres se observó lo siguiente:

- Los déficit cognitivos (inconsistencia cognitiva) y comunicación (expresión verbal).
- La incapacidad del niño para relacionarse emocionalmente con las personas
- La incapacidad del niño para manejar los cambios en el ambiente.
- En el caso de los padres de niños mayores, las madres de estos niños se reportaron menos estresadas que los padres quienes reportaron que las características conductuales de sus hijos son tan estresantes como cuando eran pequeños.
- La severidad del autismo del niño se relaciona significativamente con el grado de estrés de los padres. A mayor severidad mayor estrés.
- Las madres amas de casa se reportaron más estresadas que las madres que trabajan.

De acuerdo a estos resultados, los autores concluyen que resulta interesante el hecho de que los síntomas comúnmente asociados con este desorden son lo que fueron reportados por los padres como los más estresantes y más frustrantes para ellos. También es importante el hecho de que las madres no se reportaron más estresadas que los padres (a excepción de las madres dedicadas por completo al hogar); así como el hecho de que los padres de los niños mayores se reportaron más estresados por las conductas de sus hijos que las madres; situación que podría deberse al hecho de que hasta cuando el niño es mayor que el padre se da cuenta por completo del significado de tener un hijo autista.

Un aspecto de la familia que ha sido hecho a un lado por la mayoría de los investigadores con respecto a este tema es el papel de los abuelos. *Brauner, A y Brauner F (1981)* mencionan que las reacciones de los abuelos hacia la anormalidad de sus nietos entra en una amplia gama que va desde indignación, ofuscamiento y hostilidad, pasando por abatimiento y desesperación, hasta el apoyo y la eficacia en la manera de tratarlos.

Harris, Handleman, y Palmer (1985) por su parte reportaron como resultado de su

investigación que existe desacuerdo en la manera de apreciar el autismo entre los padres y los abuelos de estos niños. Así, son los abuelos quienes tienen un punto de vista más optimista, positiva o menos derrotista que los padres en cuanto al nieto, la experiencia de sus hijos como padres o en cuanto a la relación con sus hijos. Igualmente, los abuelos, en especial las abuelas, tienen una actitud más positiva hacia el impacto causado en la familia por el niño autista que los padres. Esto se debe a que los abuelos no se culpan por el problema del niño, por lo que sienten menos dolor y estrés que los padres; además de que al estar menos tiempo en contacto con ellos, las conductas del niño les afectan menos, no siendo ni sus familias ni sus familias las directamente afectadas. Sin embargo, también se observó que los abuelos maternos apoyan más a la familia de sus hijos que los abuelos paternos, siendo la abuela materna de quien se recibe el mayor apoyo.

DeMyer (1979) realizó estudios exhaustivos tanto de los padres como de las familias de los niños autistas. Para ella, cuando existe un niño autista dentro de la familia, los padres deben hallar diferentes formas de manejar el problema en casi todos los aspectos del desarrollo del niño.

En cuanto al período prenatal y postnatal hasta el año de edad, *DeMyer* encontró que dentro de la muestra de padres de niños autistas (muestra que no era significativa por el número de padres); el 63% de embarazos fueron no planeados, después de saber sobre el embarazo el 60% deseaba al bebé y los padres que inicialmente no deseaban el embarazo el 6% desearon al bebé durante el transcurso del embarazo. Una vez que tuvieron al bebé, el 46% de las madres experimentaron fuertes sentimientos positivos moderados, el 6% experimentaron distanciamiento hacia sus bebés y el 2% desearon que sus bebés no hubieran nacido. En general se observó que tanto las prácticas parentales como las actitudes fueron normales tanto en aceptación, calidez de la crianza y estimulación apropiada.

En cuanto a la preocupación parental durante el primer año se observó que la mayoría de los padres recordaban este período como el mejor dentro del desarrollo del niño autista. Así, el 88% experimentó preocupación ligera o ninguna preocupación y el 12% experimentaron una serie de preocupaciones sobre el desarrollo de sus hijos. A pesar de ello, una vez que conocieron el diagnóstico la mayoría de los padres retrospectivamente notaron diferencias en cuanto a lo normal en sus hijos, pero pocos en ese tiempo notaron desviaciones en

comparación con sus otros hijos. Todos estos padres reportaron a partir del segundo año de vida como el momento en el que se hicieron evidentes los problemas en cuanto a socialización, equilibrio, equilibrio emocional, lenguaje y habilidades intelectuales. En el momento en el que los niños autistas entraron al segundo año hasta el cuarto año de edad, crecieron las preocupaciones parentales pues una gran cantidad de conductas anormales empezaron a aparecer o a tener un significado nuevo en la mente de los padres. Así, las preocupaciones y frustraciones de los padres.

En general, los padres de estos niños fueron incapaces de recordar cuando apareció o empeoró cada síntoma. Esto se debe a situaciones específicas:

☞ Los padres eran inexpertos y no reconocieron la anormalidad de las conductas de sus hijos.

☞ Los padres expertos rechazaron o negaron lo que para ellos aparecía como un desarrollo normal.

En general, la reacción de los padres cuando la sintomatología empezó a hacerse más evidente fue de intensa preocupación, encontrándose que el 91% de estos aumentaron su preocupación cuando el niño tenía tres años. Con esto, aumentó la preocupación maternal típica de estas madres: el niño y sus problemas ocupaban la mayor parte de sus pensamientos (75%), situación que no sucedía con los padres. La mayoría de las madres empezaron a preocuparse antes que los padres y con mayor intensidad que éstos; siendo la inhabilidad para relacionarse con personas de forma socialmente aceptada, inhabilidad para comunicarse y aprender a través del lenguaje, la expresión emocional anormal y el juego anormal los aspectos más importantes de la sintomatología.

Una conducta realmente preocupante para ambos padres resultó ser la conducta destructiva tanto hacia ellos mismos como hacia otras personas u objetos. Sin embargo, ninguna de las parejas consideraban conscientemente a sus hijos como destructivos.

El lenguaje y la comunicación fueron los problemas más preocupantes para los padres (36%), causándoles un profundo sentimiento de frustración al no poder hablar con sus hijos. Sin embargo, ninguna pareja expresó preocupación por el hecho de que su hijo no balbuceara y en el caso de los niños que decían pocas

palabras después del año, éstas no se preocuparon hasta que el niño perdió el lenguaje o empezó a utilizar las pocas palabras que sabía infrecuentemente. Por ello, las parejas empezaron a experimentar confusión y preocupación pero todos ellos pensaron que el lenguaje reaparecería. Es entre los dos y tres años que las parejas realmente se empezaron a preocupar (*DeMyer, 1979*).

En cuanto a los problemas de alimentación, se observa que las madres experimentan sentimientos de frustración en una de sus funciones más importantes: darle a la familia un periodo de convivencia placentera.. Ambos padres se molestan ante la suciedad con la que come el niño (54%), por la constante conducta de levantarse de la mesa (42%) y los berrinches frecuentes (21%). Las madres, por su parte, se sienten ansiosas pues el niño no come lo suficiente. Cuando la conducta del niño no mejora en este aspecto, la mayoría de los padres reportaron haber experimentado menos frustración pues se fueron acostumbrando al hecho. Sin embargo, no deja de ser frustrante el hecho de que las salidas a comer se limitan por las conductas alimenticias del niño (*DeMyer, 1979*).

El entrenamiento de control de esfínteres se empezó a realizar a los tres años y medio, encontrándose la madre con muchas dificultades para entrenarlo. A mayor edad del niño, mayor molestia de la madre hacia esta situación y mayor molestia del padre hacia la madre y el niño. En el 42% de los casos, el padre se volvió un crítico constante de la madre, siendo ésta situación muy molesta para ambos padres (*Ramírez, 1995*).

Dentro del área de los trastornos del sueño, los padres que reportaron ser despertados frecuentemente eran los mas trastornados. En general, era la madre quien asumía la responsabilidad de acudir al niño cuando éste se despertaba por las noches o no se dormía hasta tarde, ayudándola el padre o los hermanos cuando estaba muy cansada o enferma.

Se encontró que el efecto principal de esta situación sobre las madres es que se volvían más irritables. Los niños que merodeaban por la casa en la madrugada fueron descritos por los padres como niños no temerosos ni de trepar por las cosas ni de la oscuridad. En estos casos, las madres no pueden dormir por la preocupación de la seguridad del niño y de la casa.

A pesar de que la mayoría de los padres no discutían con sus esposas en cuanto a la manera en que ésta hacía que el niño se durmiera, las tensiones incrementaban en la pareja por preocupaciones y frustraciones en cuanto a no saber qué hacer para mejorar los patrones de sueño en el niño, así como en el caso de pérdida del sueño. La razón por la cual los padres no peleaban era que el sueño es algo que no se puede forzar a ningún niño (*Garantó, 1994*).

En cuanto a los problemas con la conducta social, la expresión emocional y la disciplina, se observa que los desórdenes de la expresión emocional (enojo intenso, miedo, gritos prolongados realmente desquician a la familia). Además, estas conductas apareadas con otras actividades que las parejas querían cambiar o eliminar no pudieron ser sometidas por medidas disciplinarias.

En todos los casos, los padres reportaron la incapacidad del niño para entender explicaciones, castigos o cualquier otra medida disciplinaria. Los padres, cuando se les preguntó sobre el aislamiento social de sus hijos y fueron cariñosos con ellos. Las madres, por su parte, manifestaron una tristeza más intensa cuando sus hijos no les respondían afectivamente. Cuando se les preguntó con quien de la familia de origen del niño se relaciona mejor, en el 43% de los casos se respondió que con la madre, en el 21% que con ambos padres y en los casos restantes con uno de los hermanos.

Se encontró que las madres desarrollaron un conocimiento especial del niño autista basado en el contacto cercano que éstos han tenido durante toda la vida del niño, y que a través de ensayos y errores, las madres fueron aprendiendo a leer los deseos de sus hijos autistas responder de tal forma que el niño se siente más a gusto tanto física como psicológicamente.

En cuanto a las relaciones sociales, ambos padres mostraron gran preocupación por el futuro si el niño autista no aprendía a relacionarse con extraños, en especial la incapacidad para comunicarse.

Una preocupación menor es el hecho de la manera avergonzante en que los niños se comportan frente a otras personas. Sin embargo, se encontró que la mayoría de estos padres niegan lo trastornados que realmente se sienten por estas "preocupaciones menores", observándose gran ambivalencia hacia las mismas.

A pesar de que muchas parejas se mostraban renuentes para enumerar la conducta indeseada de sus hijos, si reportaron algunas conductas que les parecía irritantes o que les gustaría cambiar. Las conductas indeseadas más importantes fueron la irritabilidad excesiva (78%), ensuciar (69%), hiperactividad (42%) y conductas destructivas y agresivas (39%). También se observó que lo que hacía difícil la vida de las familias es el hecho de que el 78% de estos niños tenían dos o más de estas conductas y el 24% manifestaba cuatro o cinco de ellas (Garantó, 1994).

En cuanto al aspecto intelectual, de trastornos preceptuales motores y de las habilidades musicales, se observó que en la época preescolar pocos clínicos diagnosticaban retraso mental en el niño autista por lo que la mayoría de los padres piensan que su hijo cuenta con una inteligencia normal.

Eventualmente, algunos padres piensan en la posibilidad del retardo mental en sus hijos, reaccionando con sentimiento de pánico y negando que su hijo tenga un retraso mental, aferrándose al diagnóstico de autismo. Cuando a los padres se les encara con la situación de que su hijo siempre va a tener un desarrollo retrasado, su pesar puede ser doloroso y prolongado, así como mucha rabia y depresión.

En cuanto a los trastornos motores y perceptuales, por lo general los padres se sienten confundidos por las habilidades tan especiales que demuestra hijo a la vez que por esto mismo se contrastan las inhabilidades tan severas con otras áreas. Por ello, es muy común que los padres sobreenfaticen ciertas habilidades especiales del niño, sobre todo el gusto que la mayoría de ellos manifiesta por la música (Frith, 1991).

Hasta este momento se ha mencionado básicamente el tema de las actitudes hacia las conductas autistas de sus hijos en general. Sin embargo, DeMyer (1979) no se quedó allí investigando con esta misma muestra la reacción de los padres ante esta situación. Para esta autora, los padres de estos niños son personas con un estrés extra constante, los cuales están muy afectados por el trastorno de su hijo. La situación de extrusores múltiples continuos por meses o años tiene efectos en los padres como individuos, como pareja, y también sobre otros niños en la familia.

Los indicadores emocionales que se encontraron en estas parejas son:

☞ **Culpa:** éste fue un sentimiento muy común. Todas las parejas en un momento dado se han sentido culpables tanto por lo que hicieron como por lo que dejaron de hacer. A veces veían esta situación como una tragedia, otras como castigo, así como un “pago” por haber fallado en sentir al niño o sentirse en intimidad con él. La culpa, junto con la inhabilidad para ayudar al niño autista a ser normal hizo que el 33% de las madres darán de su capacidad de maternaje.

☞ **Enojo:** la mayoría de las madres manifestaron mucho enojo hacia alguna de las conductas del niño. En muy raras ocasiones las parejas expresaron sentir enojo hacia el niño autista. Algunas parejas sentían enojo hacia las suciedades que tenían que limpiar constantemente, hacia las noches en vela, o por el hecho de tener que cortar ciertas actividades. La mayoría de las parejas se sentían culpables por sentir enojo, lo que incrementaba su sentimiento general de ineficiencia.

☞ **Aumento de tensión física y psicológica:** uno o ambos padres reportaron un aumento de tensión física o psicológica por la presión extra de tener que cuidar al niño en todo momento para prevenir que el niño se lastime, se salga a la calle, etc. Otras parejas reportaron “queiebres nerviosos” como efecto de la constante actividad y gritos de su hijo. Se observó que los padres de estos niños no estaban involucrados con sus hijos como las madres, recordando en menor grado los pormenores de éstos y de su desarrollo. También se observó que los padres eran menos expresivos que la madres en cuanto a sus emociones. Sin embargo, las vidas de los padres también habían sido severamente afectadas por los sentimientos de culpa, ineficacia, frustración y enojo como en el caso de las madres pero no lo expresan como tal. Una situación importante dentro de los factores tensión antes en los padres es la reacción de éstos hacia el dolor de sus esposas. Alrededor del 45% de los padres se encontraba afectado principalmente por ésta situación.

☞ **Condiciones psiquiátricas en las parejas de padres:** cerca de un tercio de las madres tenían síntomas de depresión reactiva hacia la vida estresante que viven. Sin embargo, su funcionamiento general no era afectado por esta situación. Solo en el 9% de los casos las madres manifestaron depresión incapacitante y el 15% tomó antidepresivos por algún tiempo. No se encontró rasgos de psicosis en ninguno de los padres o de las madres. Además, se

encontraron sólo dos padres y dos madres con ideas de suicidio. Además de esto, en los resultados del MMPI no se encontró evidencia de psicopatología.

☞ En cuanto a la pareja como matrimonio, se observó que éstos vivían con mayor tensión, existiendo un 30% de ellos extremadamente infelices. En estos casos, lo que más se observó es que en general los esposos estaban enojados con la esposa y alguno de sus hijos y que el matrimonio está constantemente estresado. Los problemas asociados con la crianza del niño autista había sido factores que debilitaron el vínculo afectivo entre ellos (51 %), haciéndose comentarios hirientes entre ellos la mayor parte del tiempo. En la mayoría de estas parejas existían o existieron ideas de divorcio, observándose dos situaciones: 1.) alguien de la pareja se sentía especialmente amargado por el distanciamiento afectivo entre ambos y por el cuidado del niño; 2.) necesidad de escapar de la frustración inherente a tener y cuidar un niño autista, además, el hecho de tener un niño enfermo había hecho que la pareja perdiera la alegría de vivir y de estar juntos, lo cual incrementó en los casos en los que cada uno de apareja encubría sus sentimientos hacia el otro para no preocuparlo, por lo que la sensación de soledad aumentó. En cuanto al ajuste sexual, la mayoría de las parejas reportaron serios problemas, pues la mayoría de las esposas habían perdido interés en el sexo: el cansancio y la preocupación sobre su hijo autista les había decrementado la libido. Por el otro lado, los padres reportaron necesitar relaciones sexuales con la misma frecuencia que antes de conocer el problema del niño. Los esposos más emocionalmente abiertos manifestaron sentir gran dolor por la frialdad afectiva de sus esposas hacia ellos. Se observó que los factores que más afectan a estos matrimonios son el aspecto de cuidado de la casa, la economía y las relaciones sociales disminuidas.

☞ *Efecto sobre los hermanos:* la tensión parental tan incrementada también repercute sobre los otros hijos. Sin embargo, el aspecto más específico (54%) se reportó como los problemas especiales de los hermanos para ayudar a la madre en el cuidado de su hermano autista, así como el tratar de entender el hecho de que exista preferencia hacia éste último. Algunos hermanos en edad universitaria escogieron carreras como medicina o psicología, como manera de no sentir tanta frustración por su incapacidad de ayudar. Sin embargo, también muchos de estos niños se sentían rechazados o rechazaban de alguna manera a sus padres. Alrededor del 18% de los hermanos estaban muy preocupados por la condición autística de su hermano y el 15% mostró regresiones severas en cuanto al entrenamiento de hábitos. Se observó que la probabilidad de que

existieran trastornos emocionales en los hermanos del niño autista no fue significativa.

Campos (1991) realizó una investigación en la cual evaluó la conducta que los padres muestran hacia sus hijos autistas; seleccionó una muestra de 10 parejas de padres de niños autistas; éstos padres tienen inscritos a sus hijos en una institución para su atención. El instrumento que utilizó fue una escala de actitudes de acuerdo al método de rangos sumariados de lickert. Encontró los siguientes resultados:

A.-)en las madres:

⊕ No se encuentran evidentemente deprimidas, pues al estar en contacto directo con los niños, tienen mayor oportunidad de elaborar el hecho de tener un hijo autista. Además, ésta misma situación les permite sentir que hacen lo que pueden por ellos.

⊕ Que tienden a sentir culpa, pues son ellas quienes han estado en mayor contacto con sus hijos desde la concepción y durante todo su desarrollo. Por ello, es probable que crean que tal vez hicieron o hacen algo mal con respecto al cuidado de los mismos.

⊕ No manifiestan índices evidentes de desesperación, pues de alguna manera tienen cierto conocimiento sobre la manera de manejar a sus hijos o son capaces de entender de alguna manera qué es lo que les sucede.

⊕ Que no manifiestan índices evidentes de frustración, pues al ser "madres eficaces" en algunas situaciones subsana el hecho de no serlo en otras.

⊕ Que sean propensas a sentir temor pues el mismo contacto con sus hijos les genera la capacidad de prever las consecuencias que las conductas ritualistas de éstos podrían ocasionar.

⊕ Que no manifiestan índices evidentes de vergüenza por la situación por un lado, de quechol en a cierto grado a sus hijos y por el otro, está el hecho de que no hacen mucha vida social

B.-) En los padres.

△ No están deprimidos pues por un lado están poco conscientes de lo que representa tener un hijo autista, y por el otro, que el contacto con su entorno social los ayuda a tener logros laborales e interpersonales que los alejan de la problemática familiar y subsana su incapacidad para manejar.

△ Que se sienten más culpables que las madres por sentir que no están apoyando a sus esposas y familias como debieran, así como sentir que podrían hacer más por sus hijos autistas.

△ Que tienden a desesperarse, pues al no conocer bien al niño, no pueden entenderlo ni manejarlo adecuadamente

△ Que no sienten temor hacia las conductas autistas de sus hijos y hacia sus consecuencias, pues por el hecho de dedicarles poco tiempo, impide que tengan conciencia de las consecuencias de dichas conductas, ni conocerlas en todas sus manifestaciones.

Lo anterior nos habla de cómo se ha estudiado al autismo y la familia, sin embargo, son pocos los autores que nos mencionan éstos dos términos juntos, existen muchos que les dan otro enfoque.

El papel tan importante que ejercen los padres como coterapeutas o como una parte muy importante del tratamiento de su hijo, de éste tipo de estudios se han hecho muchos, dentro de los cuales podemos mencionar a *Gresham, 1999; Ogletree, 1995.*

Los padres considerados como causantes a nivel genético de que su hijo sea autista: *Rodier, 2000; DeStefano, 1999; London, 2000; Folstein, 1999; Rodier, 2001; Bower, 2000; Holden, 2000; Auranen, 2000; Bolton, 1997; Trotier, 1999; Schutz, 2000; Murray, 1996.*

En los padres y demás familiares (primos, tíos, etc) se van a ver una serie de padecimientos psiquiátricos: *Lainhart, 1999; Piven, 1999; Piven, 1999; Piven, 1999.*

Esto nos comprueba que los estudios se enfocan más en causas, síntomas secundarios y formas de tratamiento, todo esto es importante, pero también lo es saber cómo se encuentra la familia.

Existen otros padecimientos que pueden presentar una dinámica similar a la del autismo, como es el retardo mental o el síndrome de Down, pero van a diferir en cuanto a la apariencia física, ya que éstos dos van a mostrar alteraciones en su fisonomía, a diferencia del autista, que no lo muestra y es por eso que a veces se llega tarde a dar un diagnóstico.

CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN.

El objetivo de ésta tesis era ver si el diagnóstico de autismo era el desencadenante de que se diera una desintegración en la familia.

Los datos que se encontraron a lo largo de ésta investigación nos hablan de la existencia de diferentes reacciones que la familia toma ante el diagnóstico.

Macías (1981) menciona que cuando algún integrante de la familia necesita cuidados o atenciones especiales, sus demás integrantes se verán de alguna manera afectados, por lo que su dinámica se mostrará alterada y sus integrantes van a mostrar diferentes reacciones.

Antes de empezar a mencionar esas reacciones, es importante que se especifique lo que considero como desintegración, ésta va a consistir en que la familia se deshaga, es decir, que la pareja se divorcie y cada quién tome su camino, el hombre sólo y la mujer quedándose con los hijos.

A lo largo de la investigación se llegó a ver que el tipo de desintegración que muchas veces se da en éstas familias es una desintegración parcial, que se caracteriza porque:

- los padres se "divorcian emocionalmente" de él; es decir, se alejan y lo ponen al cuidado de otra persona.
- se unen los padres para rechazarlo e internan,
- los subordinan a los deseos de los demás.(Travormina, mencionado por *Paluszny, 1987*).

La familia se muestra "aparentemente" unida para tomar decisiones, sin embargo, dichas decisiones no son para que la familia crezca, sino para que "el problema" desaparezca y ellos continúen aparentando que no pasa nada, sin embargo, los sentimientos de culpa, ira, continuaran presentes. La familia se une para la destrucción y separación de la misma.

Otra forma de reaccionar es la que nos plantea *Wing (1985)*, que nos dice que los

padres ante el nacimiento de un hijo van a generar muchas expectativas, cuando tienen un hijo autista, todas esas expectativas y planes hechos se tienen que modificar, se sienten los padres fracasados, frustrados, con sentimientos de vergüenza, culpa. Pueden mostrar conductas de evitación con los demás familiares, como el esconder al hijo, evitar asistir a reuniones, se culpan entre ellos, rechazan al niño de manera evidente

Todo esto a la larga conlleva a las infidelidades o a problemas entre la pareja (discusiones, peleas, entre otros) (*Kolvin, 1971*).

Debido a que la forma de comportarse de éstos niños llama mucho la atención, los padres se encuentran siempre a la defensiva ante los demás y para evitar todo esto se aíslan y encierran, llegando a sentir un profundo sentimiento de soledad.

Conforme el niño va creciendo, su manejo se va complicando, ya que no puede salir a lugares públicos debido al comportamiento del niño, pues la agresión física es difícil de controlar sobre todo en el adolescente autista, y por lo mismo, la estabilidad familiar se va debilitando. (*Morgan, 1988; Olry y McArthur, 1976., mencionados por Ramírez, 1995*)

Las demandas de apoyo por parte de las madres de niños autistas, han conducido a serios problemas en la pareja, hasta la separación, e incluso la presencia del niño autista figura como la causa del divorcio de la pareja en un 27% de los casos, ya que las tensiones se van construyendo alrededor de la enfermedad del niño como si fuera el mayor daño que se le pudiera causar a la unión marital. (*DeMyer, 1979., mencionado por Ramírez, 1995*)

Una de las principales quejas en cuanto a la posibilidad de un divorcio, es que los padres reportan estar afectados en mayor grado debido a la presencia del niño autista. De hecho, se interesan por tener relaciones sexuales con la misma frecuencia que antes, aunque la relación se va deteriorando, pues su esposa se vuelve frígida y poco interesada. Los padres entienden que los intereses sexuales de la esposa disminuyan debido a la vida que llevan, sin embargo, al conducir a los esposos a la privación sexual, provoca enojos de su parte y constantes discusiones. Uno de los dilemas es que en una situación de estrés, las mujeres se muestran menos interesadas en la relación sexual, mientras que los hombres están igualmente interesados y en ocasiones más, y esto causa

problemas desde el momento en que se vive en una familia estresada.

Las variables que van a mediar ésta situación son: la edad del niño, la severidad de la conducta autista y la viabilidad de los servicios apropiados para su atención (DeMyer, 1979., mencionado por Ramírez, 1995).

En cuanto a la pareja como matrimonio, se observó que éstos vivían con mayor tensión, existiendo un 30% de ellos extremadamente infelices. En estos casos, lo que más se observó es que en general los esposos estaban enojados con la esposa y alguno de sus hijos y que el matrimonio está constantemente estresado. Los problemas asociados con la crianza del niño autista había sido factores que debilitaron el vínculo afectivo entre ellos (51 %), haciéndose comentarios hirientes entre ellos la mayor parte del tiempo. En la mayoría de estas parejas existían o existieron ideas de divorcio, observándose dos situaciones: 1.) alguien de la pareja se sentía especialmente amargado por el distanciamiento afectivo entre ambos y por el cuidado del niño; 2.) necesidad de escapar de la frustración inherente a tener y cuidar un niño autista, además, el hecho de tener un niño enfermo había hecho que la pareja perdiera la alegría de vivir y de estar juntos, lo cual incrementó en los casos en los que cada uno de apareja encubría sus sentimientos hacia el otro para no preocuparlo, por lo que la sensación de soledad aumentó.

Morgan (1988) realizó un estudio con 23 parejas dentro de las cuales encontró: depresión, miedo, ansiedad, dificultades en el manejo diario del niño, agotamiento, preocupaciones económicas. Solo encontró que de éstas parejas 6 se divorciaron (no siendo significativo el número) debido a la tensión que sentían las otras familias que no llegaron al divorcio, dijeron que el matrimonio se había salvado debido al hecho de que internaron al hijo.

De manera individual explicaremos las reacciones del papá, de la mamá y de los hermanos.

Padre:

El hecho de que nazca un niño autista, el padre siente que su capacidad como hombre no es el adecuado

El padre hace desesperados intentos por reafirmar su virilidad.

El padre, a su vez, como no encuentra ninguna solución satisfactoria, suspende las salidas ya que cada vez el niño se muestra poco difícil de controlar.

No están deprimidos pues por un lado están poco conscientes de lo que representa tener un hijo autista, y por el otro, que el contacto con su entorno social los ayuda a tener logros laborales e interpersonales que los alejan de la problemática familiar y subsana su incapacidad para manejar.

Se sienten más culpables que las madres por sentir que no están apoyando a sus esposas y familias como debieran, así como sentir que podrían hacer más por sus hijos autistas.

Tienden a desesperarse, pues al no conocer bien al niño, no pueden entenderlo ni manejarlo adecuadamente

No sienten temor hacia las conductas autistas de sus hijos y hacia sus consecuencias, pues por el hecho de dedicarles poco tiempo, impide que tengan conciencia de las consecuencias de dichas conductas, ni conocerlas en todas sus manifestaciones.

Madre:

En la madre surge la duda de qué está fallando en ella.

Vive en constante temor de un nuevo embarazo o de desagradar al marido
No se siente apoyado por parte del padre, eso la desmoraliza,

Se vuelca en demostraciones de afecto hacia el hijo autista y se olvida de hacerlo con los otros hijos. (*DeMyer, 1979*).

Son ellas las que tienen que ver siempre que el niño no hiciera travesuras de consecuencias graves, que se saliera a la calle o que corriera fuera de casa, eso les "altera los nervios". los efectos del estrés en los síntomas del niño autista, afectan seriamente a los padres, tanto de manera individual como en el matrimonio en sí.

No se deprimen, pues al estar en contacto directo con los niños, tienen mayor

oportunidad de elaborar el hecho de tener un hijo autista. Además, ésta misma situación les permite sentir que hacen lo que pueden por ellos.

Tienden a sentir culpa, pues son ellas quienes han estado en mayor contacto con sus hijos desde la concepción y durante todo su desarrollo. Por ello, es probable que crean que tal vez hicieron o hacen algo mal con respecto al cuidado de los mismos.

No manifiestan índices evidentes de desesperación, pues de alguna manera tienen cierto conocimiento sobre la manera de manejar a sus hijos o son capaces de entender de alguna manera qué es lo que les sucede.

No manifiestan índices evidentes de frustración, pues al ser "madres eficaces" en algunas situaciones subsana el hecho de no serlo en otras.

Son propensas a sentir temor pues el mismo contacto con sus hijos les genera la capacidad de prever las consecuencias que las conductas ritualistas de éstos podrían ocasionar.

No manifiesten índices evidentes de vergüenza por la situación por un lado, debido a que no hacen mucha vida social

Hermanos:

Wing (1985) menciona una serie de conductas por parte de los hermanos: sienten falta de atención de sus padres; sus relaciones con otras personas se reducen debido al hecho de no poder llevar a sus amigos a la casa; siente rabia y enojo cuando su hermano autista les rompe sus juguetes; preocupación de tener síntomas como su hermano enfermo; cuando son más grandes, la posibilidad de que tengan un hijo autista; una mayor madurez que le correspondería a su edad.

Sullivan R.C (1975) quien al compilar el trabajo efectuado con cinco hermanos de niños autistas encontró que estos niños han vivido con estrés y presiones desde muy pequeños, razón por la cual tienden a ser muy maduros desde edades muy tempranas, tomando el papel de hermano mayor aunque cronológicamente no lo sea. Se encontraron dos tipos diferentes de respuesta ante esa presión: algunos de ellos se identificaron con las actitudes parentales de sacrificio hacia el niño autista; mientras que otros prefirieron vivir su propio estilo de vida ignorando al

niño autista y al resto de la familia, sintiendo mucha culpa y a la vez resentimiento.

Aunque no siempre las familias se van a unir para destruirse, *Travormina (1977, citado por Paluszny, 1987)* reporta un estudio elaborado con familias en las cuales encontró que el diagnóstico de autismo genero en ésta que los padres se unieran tanto en la relación con el hijo como en mantener un sentido de la propia identidad y llevar una vida más o menos normal. Sin embargo, no existe el reporte de muchas familias así.

Un aspecto que también se toma en cuenta, es el papel que realizan los abuelos, como el apoyo cuando los padres se sienten abatidos momentáneamente, ellos llegan a darles el apoyo emocional y moral que requieren.

Como se podrá apreciar, las reacciones de la familia son muchas y muy variadas, pero es importante ver que van a existir muchos factores para que cada familia reaccione de manera distinta, como son, la fase del ciclo se encuentren como familia, la preparación elaborada para la llegada de los hijos, la forma en cómo se le dio el diagnóstico, los recursos emocionales que los padres tengan, la solidez de la pareja, el número de hijo que sea y muchos otros factores, que retomaré en las conclusiones.

Para terminar éste apartado y pasar a las conclusiones, quiero cerrar éste capítulo con una afirmación que hace *Ramírez (1995)* en cuanto a esto que se está investigando, ella dice: "En vista de la ausencia de estudios extremadamente controlados, no se puede concluir que el impacto de la presencia de un hijo autista provoca trastornos en cuanto a las relaciones maritales y causas de divorcio. Las evidencias no indican que sea necesariamente el niño autista el que va a provocar el rompimiento en las relaciones entre los padres.

CAPÍTULO 6: CONCLUSIÓN.

OBJETIVOS.

Objetivos Específicos:

1.1.- Conocer las reacciones de la familia, en sus diferentes etapas, ante el diagnóstico de autismo.

Toda familia debe pasar por las etapas que propone *Estrada (1997)* y para cada una debe realizar una cierta preparación, sino es así se llegan a generar muchos problemas que van debilitando la solidez que toda pareja debe llegar a tener.

La fase que es importante retomar es aquella que nos habla de la preparación que se debe elaborar antes de la llegada de los hijos. *Estrada* la denomina "Los hijos", ésta etapa se va a caracterizar por una evaluación sobre la importancia que tendrá la llegada de un nuevo integrante, de qué manera va a influir la vida cotidiana de la pareja, la disponibilidad del espacio físico y emocional que se le brinde. Lo cual llevara a un reestructuración del contrato matrimonial, así como de las reglas que han venido rigiendo al matrimonio. Debe existir un apoyo mutuo entre los dos, la importancia de la experiencia de realizarse a través de la reproducción, de qué manera el embarazo y la lactancia van interferir en sus relaciones sexuales, los nuevos ingresos que deben darse cuando lleguen los hijos y sobre todo, la flexibilidad de que se llegue a dar un cambio de roles (papá y mamá).

Todo lo anterior se tiene que contemplar ante la llegada de un bebé, pero muchas veces no se cumplen por completo y es donde las parejas se atorán, por lo cual la llegada de los hijos les llega de manera sorpresiva, y cuando los hijos no cumplen todas aquellas expectativas que se formularon, se les dificulta el cómo atenderlos, especialmente cuando requieren de cuidados especiales, como es el caso de los niños autistas, ya que las principales dificultades que se presentan es la flexibilidad del cambio de roles, la madre es siempre quien lo cuida y lo lleva a su tratamiento el padre muchas veces se desatiende y cumple con el proporcionarles el apoyo económico, pero no el emocional y moral, situación que a la madre no le gusta y de lo cual se queja constantemente.

Otra queja que surge es el hecho de que los esposos reclaman el derecho de querer tener relaciones sexuales y ella no lo aceptan debido al constante cansancio que sienten, situaciones que los maridos no toleran y comienzan a tener aventuras extramaritales.

La comunicación que antes pudiera existir, se rompe y cada quien vive su vida, cuando existen otros hijos, éstos también son olvidados y pasan a un segundo plano, exigiéndoseles que actúen como niños de mayor edad, se da una sobrexigencia. En otras ocasiones las madres toman a sus otros hijos como la pareja, apoyándose en ellos, en vez de hacerlo con el marido, surgiendo alianzas negativas.

Pero, existen parejas, las cuales, a pesar de que son muy pocas existen, son las que ante cualquier problema, en vez desintegrarse poco a poco, se unen, ¿qué sucede en éstas familias?, todo nos indica que su preparación antes de la llegada de los hijos fue la adecuada, supieron darse el espacio y su relación es muy sólida, por lo que en vez de destruirse se unieron para encontrar juntos la solución a dicho tratamiento; en ellos existe la flexibilidad en el cuidado del niño, y sobre la comprensión de que ninguno de los dos es culpable de lo que sucedió.

Todo esto me lleva a dar la primera conclusión: la reacción de la familia ante el diagnóstico de autismo va a depender de qué tanto se prepararon para el nacimiento de sus hijos, cómo fueron formando a la familia, así como la fortaleza con que cuenta cada uno de ellos.

Otra parte importante es la experiencia que tenga como padres, no va a ser la misma reacción si es el primero que el segundo o tercer hijo, ya tienen mayor conocimiento del desarrollo, por lo que se puede pensar que cualquier alteración en el desarrollo del bebé lo reportaran y con ello, el diagnóstico será más temprano y el pronóstico será mucho más favorable.

Una parte importante dentro de los cuidados del niño es la flexibilidad de que se deje entrar a otros parientes, tales como los abuelos, los tíos, etc., todos ellos vendrán a ser una especie de relevo cuando los padres se empiecen a sentir cansados, ayudándoles en el cuidado y sintiéndose apoyados y no rechazados.

1.2.- Describir las conductas que tendrá la familia ante un miembro autista.

MADRE:

- La duda de qué algo está fallando en ella.
- En constante temor de un nuevo embarazo o de desagradar al marido
- No se siente apoyado por parte del padre.
- Sobreprotección hacia el hijo autista, olvidándose de los otros hijos.
- Debido a que lo tiene que cuidar, a veces se le sale de control y se desespera.
- Culpa, pues fue ella quien estuvo en constante contacto con su hijo desde la concepción y durante todo su desarrollo, por lo que cree que tal vez le hizo algo mal o su cuidó mal.
- No hacen mucha vida social

PADRE:

Las principales reacciones que mostrarán los padres son:

- Devaluados en su capacidad como hombre.
- Hace desesperados intentos por reafirmar su virilidad, por medio de otras relaciones o echándole la culpa a su esposa de que ella es la causante.
- Al sentirse observado por su hijo, suspende las salidas ya que poco a poco se le dificultara el control del niño y el miedo al rechazo o la marginación.
- Culpabilidad por no apoyar a sus esposa
- Desesperación por entender a su hijo.

HERMANOS:

- Sienten falta de atención de sus padres.
- Sus relaciones con otras personas se reducen debido al hecho de no poder llevar a sus amigos a la casa.
- Siente rabia y enojo cuando su hermano autista les rompe sus juguetes.
- Preocupación de llegar a tener síntomas como su hermano enfermo.
- Cuando son más grandes, la posibilidad de que tengan un hijo autista.
- Una madurez que no corresponde a su edad. Llegan a tomar el papel de hermano mayor.
- Viven con estrés y presiones desde muy pequeños.
- Se pueden llegar a identificar con las actitudes parentales de sacrificio hacia el niño autista.
- Vivir su vida ignorando a su hermano enfermo y al resto de la familia, sintiendo mucha culpa y a la vez resentimiento.

Dentro de éstas conductas, es que van a existir etapas por las cuales tendrán que pasar, de acuerdo a su preparación emocional, la irán pasando consecutivamente, si no tienen dicha preparación, se quedarán detenidos en una de ellas y con esto complicando el tratamiento adecuado del niño. Dichas etapas ya fueron explicadas con anterioridad, ahora solo las mencionare, son:

1. Negación.
2. Agresión.
3. Negociación.
5. Depresión.

6) La aceptación.

Cada una de éstas etapas, son necesarias para la aceptación del diagnóstico, se tiene que pasar todas, en ocasiones se pueden dar regresiones pero finalmente se tienen que cumplir todas para que una vez que se acepte que su hijo será autista, el buscar un tratamiento que le ayude tanto al niño como a la familia. El quedarse detenido en una de ellas origina una desintegración familiar, va a depender en que etapa se queden detenidos para el tipo de desintegración que tenga la familia. Van a existir familias que nos salgan de la primera etapa, serán familias que lleguen a una desintegración total (el divorcio), pero a medida que vayan avanzando la desintegración irán disminuyendo de intensidad, hasta llegar a la integración familiar.

Otro factor que influye en la asimilación del diagnóstico es la forma en cómo se les da, así como también la explicación que se les dé sobre qué es el autismo y el cómo se manifestará, así como el pronóstico, todo esto prepara a la familia ante lo que puede venir.

Objetivo General:

1. Conocer qué tipo de desintegración se presenta en la familia ante el diagnóstico de autismo.

En una familia con un integrante al cual se le diagnostica como autista puede llegar a tener las siguientes formas de desintegración:

Desintegración emocional parcial: se va a caracterizar porque el padre y la madre, sin llegar a un divorcio, viven separados, hablándose para lo indispensable, viviendo en la misma casa pero no compartiendo las responsabilidades del hijo, todo descansa en la madre, el padre solo cumple con el apoyo económico. Se forman alianzas entre madre e hijos y dejan fuera al padre. En muchas ocasiones, la mujer tolera éste tipo de separaciones

Desintegración total: ésta se va a caracterizar porque va a existir el divorcio, son familias que después de que se da el diagnóstico surgen los reproches, los reclamos y en ocasiones hasta los golpes o desprecios hacia el hijo enfermo, por lo cual la pareja se separa legalmente, en ocasiones, el padre llega a pasar una pensión pero muchas veces no es suficiente por los gastos

que conlleva el tener un hijo autista. Los otros hijos empiezan a hacer su vida aparte, ya que la atención de la madre, se vuelca totalmente en el hijo enfermo.

FUNCIÓN DEL PSICOLOGO:

De que manera la psicología puede ayudar a éste tipo de familia.

- Proporcionarles la información sobre lo que es el autismo y sus principales síntomas.
- Ayudar a que se haga una reorganización familiar.
- Explicar las fases por las que tienen que pasar para llegar a la aceptación total de la enfermedad.
- En la familiar externa, hacerlos conscientes de que serán necesarios cuando la pareja pase por momentos de crisis, por lo que deberán de darles su ayuda en el cuidado del niño.
- El manejo de sus sentimientos de culpa, es decir, proporcionarles un espacio emocional.
- Referirlos a que asistan a una terapia de apoyo, tanto para ellos como para el hijo.
- Prevención de la claudicación (el dejar los cuidados del hijo ante crisis) y proponer una organización, es decir, intercambiar en la medida de lo posible el cambio de roles en el cuidado.

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS:

- La limitación a la cual me enfrente que fue una investigación documental, por lo cual al momento de concluir, no habian una cantidad de datos representativos.
- Existen muy pocos estudios que hablen sobre la familia del niño autista y cómo se llega a dar una separación.

- Sugiero que en investigaciones futuras éste estudio se tome como base para una investigación de campo, dentro de la cual el número de parejas que se incluyan sea representativo, para que permita llegar a conclusiones útiles y que permitan realizar una generalización.
- Que se estudie la separación pero no total sino parcial y cómo afecta ésta al niño autista para su calidad de vida como en su tratamiento terapéutico.

BIBLIOGRAFIA.

- 1) Ackerman, N (1988). "Diagnóstico y Tratamiento de las relaciones familiares, psicodinamismo de la vida familiar". Edit. Hormé. Argentina.
- 2) Ajuriaguerra, J (1983). "Manual de Psiquiatría Infantil". Edit. Masson 4 Edición Barcelona.
- 3) American Psychiatric Association (1995). "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Third edition. (D.S.M-IV)" United States Of American: American Psychiatric Association.
- 4) Bettelheim, Bruno (1987). "La fortaleza vacía: el autismo infantil y el nacimiento del sí mismo". Edit. Laia. Barcelona.
- 5) Brauner, A y Brauner, F (1981). "Vivir con un niño autístico". Edit. Paidós. España.
- 6) Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades. Trastornos mentales y del comportamiento. Criterios diagnósticos de investigación (C.I.E-10). Edit. Meditor 1993.
- 7) De Villar, Regis (1986). "Psicosis y autismo del niño". Edit. Masson Barcelona.
- 8) Estrada L. (1997). "El ciclo vital de la familia". Edit. Grijalbo. México.
- 9) Frith, Utha (1991). "Autismo: hacia una explicación del enigma". Edit. Alianza. Madrid.
- 10) Garanto, J. (1984). "El autismo. Aproximación nosográfico-descriptiva y apuntes psicopedagógicos". Edit. España. Herder.
- 11) Garantó, J (1994). "Epidemiología de las Psicosis y Autismo". Edit. Amaru Salamanca
- 12) Group for the Advancement of Psychiatry (G.A.P) (1966). "Psychopathological disorders in childhood; teorical considerations and a proposed clasificación". United States of America.

- 13) Hobson, R.P. (1993). "El autismo y el desarrollo de la mente". Edit. Alianza Madrid.
- 14) Lane, Harry. (1976). El niño salvaje de Aveyron. Edit. Alianza Universidad México.
- 15) Macías, R (1981). "El grupo familiar, su historia, su desarrollo y su dinámica". Instituto de la familia A.C. 1º simposium sobre la dinámica y psicoterapia de la familia.
- 16) Mahler, M (1977). "El nacimiento psicológico del infante". Edit. Marymar Argentina.
- 17) Paluszny, Maria. (1983). "Autismo: guía práctica para padres y profesionales" Editorial Trillas Cuarta Reimpresión. México
- 18) Polaino, A (1982). "Introducción al estudio científico del autismo infantil". Edit. Alambra. España.
- 19) Postel, Jacques y Quétel, Claude. (1987). Historia de la psiquiatría. Edit. Fondo de Cultura Económica. 1ra reimpresión. México
- 20) Rutter, M. (1984). Diagnóstico y definición. En Rutter, M y Schopler, E "Autismo reevaluación de los conceptos y el tratamiento" Edit. España:Alambra.
- 21) Schopler, E y Mesibovi, B (1984). "Professional attitudes toward parents: A forty-year progress report". En Mesibovi, G (1984). "The effects of autismo on the family". United States of America.
- 22) Spitz, Rene.(1963) "El primer año de vida". Edit. Fondo de Cultura Económica. México D.F.
- 23) Tallis, Jaime; Rodulfo, Marisa; Reboiras, Juan Carlos; Bottini, Pablo; Cerdá, María Marta; Tapella, Mabel (1988). "Autismo Infantil: lejos de los dogmas". Niño y Dávila Editores. Primera edición. Madrid.
- 24) Tinbergen, N y Tinbergen, E.A (1985) "Autistic' children. New hope for a cure" United Kingdom: George Allen & Unwin.
- 25) Tustin, Frances. (1984). "Autismo y psicosis infantiles". Edit. Paidós. España.
- 26) Tustin, Frances (1987). "Estados autísticos en los niños". Edit. Paidós Argentina.

- 27) Tustin, Frances (1992). "El cascarón protector en niños y adultos" Edit. Amorrortu Buenos Aires.
- 28) Wing, Lorna (1984). "La educación del niño autista: Guía para padres y maestros", Edit. Paidós España.
- 29) Wing, Lorna (1985). "La educación del niño autista. Guía para padres y maestros" Edit. Paidós. España.
- 30) Winnicott, D (1981). "Realidad y Juego". Edit. Gedisa. Argentina.
- 31) Zapella, Michele (1998). "Autismo Infantil: estudios sobre la afectividad y las emociones" Edit. Fondo de Cultura Económica. México

TESIS

- 32) Ahedo, J. (2000). Tesis: "Autismo, un estudio de caso". Facultad de Psicología, UNAM, México
- 33) Campos, C. (1991). Tesis: "Actitudes de la madre y del padre hacia las conductas autistas de su hijo" Facultad de Psicología, Universidad Intercontinental, México.
- 34) De Fuentes, Ma. y Rivero, V. (1986). Tesis: "Problemas que se originan ante la presencia del niño deficiente mental en el ámbito familiar" Facultad de Psicología, UNAM, México.
- 35) Ramírez, H. (1995). Tesis: "Una aproximación psicodinámica a la relación familiar en el autismo". Facultad de Psicología, UNAM, México.

ARTÍCULOS DE REVISTAS.

- 36) Auranen, M; Nieminen, T ; Majuri, S; Vanhala, R; Peltonen, L; Jaruelas, I. "Análisis of autism susceptibility gene loci on chromosomes 1p, 4p, 6q, 7q, 13q, 15q, 16q, 17q, 19q and 22q in Finnish multiplex families". Molecular Psychiatry Vol. 5 (3). 5/1/00.
- 37) Barak, Y; Ring, A; Sulkes, J; Gabbay, V; Elizuri, A. "Season of birth and autistic disorders in Israel". American Journal of Psychiatry. 152 (5) May 1995.

- 38) Baron-Cohen, S; Cerque, H; Bullmore, E.T; Ashwin, C; Williams, S. " The theory of yhe autism tonsil". The Neuroscience and Biobehavioural Journal. Vol. 24 (3) 2000 May p 355-364.
- 39) Bauman, M y Kemper, T. "Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism". Neurology. 35 1985.
- 40) Bebko, J y Springer, T. " Parent and professiona evaluations of family stress asóciate with characteristics of autism". Journal of Autism and Developmental disorders. 17 1987.
- 41) Bolton, P; Murphy, M; McDonald, H; Whitlock, B; Pickles, A; Rutter, M. "Obstetric complications in autism: consequences or causes of the condition". Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry". 36 (2) February 1997.
- 42) Bower, B. "Gene implicated in developmental of autism". Science new. 12/16/2000 Vol. 158 (25).
- 43) Campbell, M. " Computerized axial tomography in young autistic children". American jornal of psychiatry. 139 1982.
- 44) Clarke, D; Baxter, M; Perry, D; Prasher, V. " The diagnosis of affective disorders and psychopath in the adults with the autism: seven case informs". Autism. Vol. 3 (2) Jun. 1999 Pp. 149-164.
- 45) Courchesne, E. "New evidence of autistic brain defect reported". Autism research rebién international. 2 (2) 1988.
- 46) Cox, A; Klein, K; Charman, T; Baird, G; Baron-Cohen, S; Swettenham, J; Drew, A y Wheelwrigh, S; "Autism spectrum disorders at 20 and 42 months of age: stability of clinical and ADI-R Diagnostic". Journal of Child Psychology and Psychiatric. 7/1/99 Vol. 40 (5) Pp. 719-732.
- 47) Damasio, A y Maurer, R. "A neurological model for chilhood autism". En: Donellan, A (1985). "Classic reading in autism". United States of American". Teachers College Press 1978.
- 48) DeMyer, M y Hingtgen, J. "Infantile autism rebién: a decade of research". Schizophrenic Bulletin. 7 1981.
- 49) DeMyer, M. "Parents and children in autism". United States of America. Winston and Sons 1979.
- 50) DeStefano, F; Chen, R. "The negative asociación between MMR and autism". Neurology Vol. 353 (9169). 1999.

- 51) Ferster, C. "Positive reinforcement and behavioral deficits of autistic children". En: Donellana A (1985). "Classic reading in autism". United States of America. Teachers college Press 1961.
- 52) Fisch, G. "Autism and the fragile X syndrome". American Journal of Psychiatric. 143 1986.
- 53) Folstein, S. "Autism (cover story)". International Review of Psychiatry. Nov. 99 Vol. 11 (4).
- 54) Folstein, S. y Rutter, M. "Genetic influences and infantile autism". En: Donellan, A. "Classic reading un autism". United States of American: Teachers College Press (1977, 1985).
- 55) Folstein, S. y Rutter, M. "Estudio de individuos gemelos con autismo infantil". En: Rutter, M; Schopler, E (1984). Autismo. Reevaluación de los conceptos y el tratamiento. España; Alhambra.
- 56) Gafney, G. "Forebrain structure in infantile autism". Journal of the american academia of child and adolescence psychiatry. 28 1989.
- 57) Graf, W. "The autism associated with the mitochondrial that DNA G8363A transfers the mutation of RNA". The Journal of Neurology of the children. Vol. 15 (6) Jun. 2000.
- 58) Gresham, F; Beebe-Frankenberger, M y MacMillan, D. "A selective rebién of treatment for children with autism: Description and methodological considerations". School Psychology Review. 1999 Vol 28(4).
- 59) Harris, S; Handleman, J y Palmer, C. "Parents and grandparents view the autistic child". Journal of autism and developmental disorders. 15. 1985.
- 60) Hier, D. "Autism and infavorable Let.-right asimetrías of the brain". Journal of autism and developmental disorders. 9 1979.
- 61) Holden, C. "A destiny of autism". Science new. 12/06/2000.
- 62) Hoshio, Y. "Blood serotonin and free tryptophan in autistic children". Neuropsychobiology. 11 1984.
- 63) Jorgensen, O. "Fragile X chomosome among child psychiatric patients with disturbases of lenguaje and social relationship". Acta psychiatric scandinavia. 70 1984.

- 64) Kanner, L. "Problems of nosología and psychodynamics of early infantile autism". American journal of orthopsychiatry. 1949 Vol 19 (3) pp 416-426.
- 65) Kanner, L y Eisenberg, L. "Child psychiatry mental deficiencia". American journal of psychiatry. Vol. 113 (7) 1957 pp 617-622.
- 66) Kanner, L y Eisenberg, L. "Childhood schizophrenia". American Journal of Orthopsychiatry. 1956 Vol 26 (3) pp 556-566.
- 67) Kim, J; Szatmari, P; Bryson, S; Streiner, D; Wilson, F. "The prevalence of anxiety and problems of humor among the children with the autism and syndrome of Asperger". Autism. Vol. 4 (2) 2000 Pp 117-132.
- 68) Klim, A; Lang, J; Cichetti, D; Volkmar, F. "The brief report: The reability of interrater of diagnostic clinical and DS-IV approach for the autistic disorder: The results of the DSM-IV rehearsal of field of autism". Autism and the developmental Disorders. Vol 30 (2) Apr. 2000 Pp. 163-167
- 69) Lainhart, J. "Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings". International Review of Psychiatric. Vol. 11 (4) Nov. 99 Pp. 278.
- 70) Levitas, A. "Autism and the fragile X syndrome". Developmental and behavioral pediatrics. 1983.
- 71) London, E y Etzel, T. "The environment as an etiologic factor in autism: a new direction for research". Environmental health perspectives suplement. Vol. 108 (3) Jun. 2000.
- 72) López Arce Coria Alma Mireia. "Problemas psicológicos de los padres con hijos con parálisis cerebral. Un enfoque interdisciplinario". Revista Aletheia # 16 Edit. Instituto de Investigación en Psicología Clínica y Social. 1997 pp 89-98.
- 73) Michaelis, R; Copeland-Yates, S; Khalin, S. "The HOPA gene dodecamer duplicatione is not significant". Journal of autism and developmental disorders. Vol. 30 (4) Aug. 2000.
- 74) Minshew, N y Payton, J. "New perspectivas in autismo part II: the diferencial diagnosis and neurobiology of autismo". Current problems in pediatrics. 8 (11) 1988.
- 75) Morgan, S. " The autistics child and family functioning: a developmental family system perspective" Journal of autism and developmental disorders. 18(2) 1988.

- 76) Murray, J.B. "The psychophysiological aspects of the autistic disorders: to global appreciation". Journal of Child Psychology and Psychiatric. 03/96 Vol. 130 (2).
- 77) Murray, J. The aspects psychophysiological of you disorder them autistic: a global appreciation. Mar. 96 Vol. 130 (2).
- 78) Murray, J. "Psychophysiological aspects of autistics disorders". The Journal of Psychology. Provincetown. Mar. 1996. Vol. 130 (2)
- 79) Murray, J. "Psychophysiological aspects of autism disorder: overview ". Journal of Psychology Mar. 96.
- 80) Ohnishi, T. " The flow of anormal regional cerebral blood in the autism of chilhood" The brain. Vol 123 (9) Sep 2000.
- 81) Ogletree, B y Fischner, M. " An innova tibe lenguaje treatment for a child with high-functioning autism". Focus on autistic behavior. Aug 95 Vol. 10 (3).
- 82) Padilla, Ma. "Estudio sobre la influencia de la imagen paterna en las esferas del desarrollo mental del niño en edad preescolar". Revista Aletheia. IIPCS # 5 pp 7-15.
- 83) Piven, J. "The obligation of genetic for the autism: the expression of the behavioural in the relatives". The review international of psychiatry. Nov. 99 Vol. 11 (9)
- 84) Piven, J., "Genetic liability for autism: the behavioral expression in relatives". International review of psychiatry. Nov. 99 Vol. 11 (4).
- 85) Prior, M. " Biological and neuropsychological approaches to childhood autism". British jornal of psychiatry. 150 1987.
- 86) Ritvo, E. "Concordance for the syndrome of autism in 40 pairs of afflicted twins". American Journal of psychiatry. 142 (1).
- 86) Rodier, Patricia. The early origins of autism". Scientific American. Feb. 2000 Vol 282 (2).
- 87) Rodier, Patricia., "New finding in autism". Better Nutrition. Feb. 2001 Vol. 63 (2).
- 88) Schain, R; Freedman, D. "Studies on 56 hydroxyndole metabolismo in autistic and other mentáis retarded children". En: Donellan A. (1985) "Classic reading in autism". United States of American: Teachers College Press 1961.

- 89) Schopler, E y Mesibovi, B. "Professional attitudes toward parents". A forty-year progress report. En: Mesibov, G (1984). The effects of autism on the family. United States of American: Plenum Press.
- 90) Schreck, K. & Mulick, J. "The paternal report of problems of dream in the children with the autism" Journal of autism and developmental disorders. Vol. 30 (2) Apr. 2000 Pp. 127-135.
- 91) Schutz, Ch. "Genetic analysis of complex neurodevelopmental disorders. A model for the genetic etiología of autismo and the related pervasive developmental disorders and mal ping of a gene responsable for x-linked mental retardation". Dissertation abstracts internacional: Section B: The sciences and engineering. Vol. 60 (9-B) Apr. 2000
- 92) Stotz-Ingenlath, G. "Epistemological aspects of Eugen Bleuler's conception of Schizophrenia in 1911", Medicine Health care and philosophy, 01/enero/2000, Vol 3 (2).
- 93) Szatmari, P. "Classification of the autism, Asperger's syndrome and developmental disorders". Autism and the developmental disorders" Vol. 30 (2) Apr. 2000.
- 94) Shu, M; Jia, S; Zhang, F. "Effective assessment of the shared and unique characteristics of children with autismo". The rebién of psychology school. 1999 Vol. 28 (4).
- 95) Tanguay, P; Robertson, J y Derrick, A. "A dimensional clasificación of autism spectrum disorders by social comunicación domais". Journal of the american of child and adolescent psychiatry, 37 (3) March 1998.
- 96) Taylor, B; Molinero, E; Farrington, P; Petropolis, M; Faust, I. "The autism and measles, mumps and it vaccinates of the rubella, any epidemic evidence for a causal association". 06/12/99 Vol. 353 (9169).
- 97) Trottier, G; Srivastava, L; Walker, Cl. "Etiology of infantile autism: a review of recent advances in genetic and neurobiological reserachs". Journal of psychiatry and neuroscience. Vol. 24 (2). Mar 1999.

LUGARES UTILIZADOS DE INTERNET:

- 98) www.fundec.org.ar.
- 99) www.autismo.org.mx.
- 100) www.psiconet.com.mx.