



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

"INTERVENCIÓN EN AUTISMO CON
PERSPECTIVA SISTÉMICA"

j

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A:
ARELI CORINTO JUÁREZ MENDOZA

DIRECTOR: DR. JOSÉ LUIS DÍAZ MEZA.



CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX.

JUNIO DE 2019



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.

AGRADECIMIENTOS

Con profundo amor a mis hijos, Celine, gracias por mostrarme que el amor no necesita palabras, por dejarme ver el mundo a través de tu inocente mirada y enseñarme a disfrutar de los pequeños detalles de la vida; Iván, gracias por ser mi mayor motivación, tu energía y juventud me contagian para seguir adelante.

Al compañero de mi vida, Daniel. Gracias por ser mi gran apoyo, por tu entrega a nuestra familia y tu bella forma de ser. Te amo.

A mi hermano Arturo, por estar a mi lado en todo momento; a Lucy y a Cristi, porque pese a la distancia nos sabemos unidas en el cariño; a mi tía Marcela, por estar siempre cerca. A toda mi querida familia y mis grandes amigos, gracias por su solidaridad, su cariño y comprensión.

A los profesionales del autismo que han apoyado a mi hija en su desarrollo. Gracias por su dedicación y afecto.

A mi comunidad TEA, mamás y papás que he tenido la fortuna de conocer, gracias por su amistad, por compartir esta aventura y ser un ejemplo de amor y lucha constante por darle a nuestros hijos el mundo que se merecen.

Con especial reconocimiento,

Al Dr. José Luis Díaz Meza. Gracias por su valioso tiempo y gran apoyo en la dirección del presente trabajo.

A las sinodales, Maestras Ma. de la Concepción Conde Álvarez, Ma. Teresa Gutiérrez Alanís, Yolanda Bernal Álvarez y Lucía Martínez Flores, por sus amables aportaciones a la culminación de este trabajo.

Mi gratitud a la Universidad Nacional Autónoma de México, por abrirme sus puertas para una nueva formación profesional en la Facultad de Psicología. Y a los queridos amigos que me acompañaron en esta travesía, gracias por las alegrías compartidas.

*“Cuando ya no somos capaces de cambiar una situación,
nos enfrentamos al reto de cambiar nosotros mismos”.*

Victor Frankl

Índice

Resumen	1
Introducción	2
1. Autismo	5
1.1. Historia del autismo	5
1.2. El autismo desde la Psicología	7
1.3. Descripción psiquiátrica	11
1.4. Etiopatogenia	16
1.4.1 Factor genético	16
1.4.2 Anomalías neurobiológicas	17
1.4.3 Alteraciones bioquímicas y metabólicas	22
1.4.4 Toxicidad ambiental	24
1.5. Epidemiología	26
2. Diagnóstico	29
2.1. Criterios para el diagnóstico de autismo	30
2.2. Instrumentos de evaluación	34
2.3. Consideraciones para un diagnóstico de autismo en psicología clínica	35
3. Tratamientos para autismo	40
3.1. Atención temprana	40
3.2. Áreas de intervención	41
3.2.1 Comportamiento	41
3.2.2 Comunicación	43
3.2.3 Interacción social	44
3.2.4 Cognición	46
3.2.5 Integración sensorial	47

3.2.6 Tratamiento biomédico	48
3.2.7 Farmacoterapia	49
4. Intervención sistémica en autismo	51
4.1. Discapacidad y familia	55
4.2. El modelo sistémico de discapacidad	59
4.3. El impacto del autismo en la familia	66
4.4.1 Afectación psicoemocional	66
4.4.2 Impacto en los holónes familiares	68
4.4.2.1 La madre	68
4.4.2.2 El padre	69
4.4.2.3 Los cónyuges	70
4.4.2.4 Los hermanos	71
4.4.2.5 Los abuelos	72
4.4.3 Estrés	72
4.4.4 Repercusión económica	73
4.4.5 Aislamiento social	74
4.4.6 Falta de empatía	74
4.4.7 Estigmatización	75
4.4.8 Discriminación	76
4.4.9 Expectativas	76
4.4 Modelos de intervención sistémica en autismo	78
5. Propuesta	85
6. Conclusiones	96
Referencias	100
Anexo	109

Resumen

El autismo o trastorno del espectro autista (TEA) es una alteración del neurodesarrollo que, de acuerdo con datos epidemiológicos, se ha incrementado en los últimos años. A nivel mundial se estima una prevalencia de alrededor de 1/160 personas y, en México, un estudio de 2016 arrojó la cifra de 1/115. Las alarmas sociales se han encendido debido al incremento en la demanda de atención en los servicios de salud pública, no solo por las consecuencias que acarrea la sintomatología propia del trastorno, sino por los efectos que produce en la calidad de vida de las familias que tienen un integrante diagnosticado con autismo.

El autismo se caracteriza por los rasgos fundamentales de: un déficit en las interacción y comunicación (verbal o no verbal) sociales, y la presencia de conductas atípicas, restrictivas y repetitivas. Los síntomas, que se pueden expresar en una amplia diversidad de formas y grados de severidad, tienen un impacto negativo en el desarrollo del individuo, limitando su autonomía y completa integración social.

El presente trabajo es una descripción teórica de las características esenciales del TEA, tal y como se describen en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM 5), su etiología, su amplia heterogeneidad de síntomas; así como los tratamientos que se desenvuelven en las distintas áreas de desarrollo implicadas. El enfoque sistémico es referido como una ruta de intervención terapéutica que permite abordar el impacto que tiene el autismo en la calidad de vida de las familias. Es una alternativa efectiva que sirve para ayudar a las familias a lograr una adaptación saludable a lo que constituye una de las condiciones más desafiantes en el terreno de la discapacidad.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, Enfoque Sistémico, Discapacidad.

Introducción

En 1943 el psiquiatra estadounidense Leo Kanner describió por primera vez un síndrome conductual al que llamó autismo (del griego *enfitmos* “encerrado en uno mismo”), al estudiar a un grupo de niños que pasaban por etapas en que parecían estar muy concentrados en sí mismos y no mostraban interés hacia otras personas. Desde entonces, las investigaciones científicas no han cesado para tratar de comprender esta enigmática condición.

Aunque en los albores de su estudio se pensó que el autismo podía tener un origen psicógeno, en la actualidad se le concibe como una compleja alteración del neurodesarrollo, de etiología multifactorial y multivariada expresión sintomática. El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) de la Asociación estadounidense de Psiquiatría, en su 5ª edición (2013), le define como Trastorno del Espectro Autista (TEA), cuyos rasgos fundamentales son: un déficit en la comunicación y relaciones sociales, y la presencia de conductas atípicas, restrictivas y repetitivas.

Los datos epidemiológicos mundiales muestran un incremento significativo de casos de TEA diagnosticados en los últimos años, situación que resulta preocupante debido a las repercusiones que tiene en los servicios de salud, donde se ve incrementada la demanda de atención integral, interdisciplinaria y especializada en los distintos tratamientos, que con frecuencia abarcan las esferas cognitiva, social, conductual, sensorial y biomédica, y con los cuales se busca mitigar o erradicar las conductas consideradas como problemáticas.

Pese a que los síntomas del TEA se mueven en un amplio espectro de formas y grados de funcionalidad, en general todas las personas con autismo ven afectado su desarrollo personal, en menor o mayor grado, debido a la incapacidad de poder comunicarse y relacionarse con otros, o en razón de las conductas prototípicas que suelen ser percibidas como complicadas. La falta de autonomía y de una completa integración social

repercute no solo en la vida de la persona con autismo, sino en la calidad de vida de la familia nuclear, la cual padece los efectos de la sintomatología.

Las ciencias de la salud suelen atender el autismo desde un enfoque biomédico, centrado en la patología, es decir en los déficits de la persona. En el caso de la psicología, si bien la visión biopsicosocial se ha consolidado en lo que concierne al entendimiento del proceso de salud-enfermedad y discapacidad, con frecuencia los factores contextual y familiar son relegados de los tratamientos. Esto sucede a nivel nacional y mundial, lo cual se puede constatar por la revisión bibliográfica sobre la materia. Por ejemplo, existen numerosas investigaciones acerca del fenómeno del autismo y algunas incorporan propuestas de intervención enfocadas en combatir los síntomas, siendo escasas las fuentes que abordan el impacto que produce en la familia, en cada uno de sus miembros y los diversos problemas de adaptación subyacentes.

Dejar pasar por alto las consecuencias y diversos desajustes que la condición de autismo ocasiona en la vida familiar, es evadir un aspecto de vital importancia para el desarrollo y evolución positiva del niño y de la propia familia. Motivo por el cual se considera necesario atraer la atención respecto a la importancia de atender a la familia y ponerla en el centro del abordaje terapéutico, lo cual va más allá de exigirle un cierto conocimiento acerca del trastorno o comprometerse activamente en los tratamientos, significa comprenderla en sus dificultades y sufrimiento, y apoyarla desde el inicio con herramientas psicoemocionales y sociales que le permitan transitar y adaptarse saludablemente, en aras de que su bienestar repercuta a su vez en un mejor estado del familiar –niño, adolescente o adulto- con autismo.

En el presente trabajo se describe el modelo de intervención sistémica en discapacidad y sus variantes para autismo. Dicho modelo, que tiene su base en la teoría general de los sistemas y la cibernética (Bertalanffy, 1986; Wiener, 1948) plantea mirar los fenómenos humanos a partir del contexto en que tienen lugar y subraya la capacidad de autorregulación de los sistemas. En su apartado psicológico, el enfoque sistémico estudia a la familia como un sistema, una organización compleja que influye en toda

psicopatología y en su devenir evolutivo. El enfoque sistémico ofrece una explicación “interaccional”, al señalar la influencia de los vínculos y relaciones interpersonales que se gestan en el sistema familiar y que actúan de forma circular, es decir la forma en que la propia conducta de la familia tiene efecto en el desenvolvimiento de la persona, y como a su vez, sus respuestas ejercen un impacto en la dinámica de la familia.

La corriente sistémica representó un hito y cambio de paradigma en el campo de la psicoterapia, al pasarse de la búsqueda de la “causa” de una determinada psicopatología, al análisis de la situación social presente como la causa de la misma. La perspectiva sistémica en autismo significa ver más allá de los déficits que le caracterizan, implica mirar a la familia en su totalidad, examinar las repercusiones que una discapacidad acarrea a nivel psicológico, social y económico, y busca cubrir las necesidades del niño y la familia de una manera más integral.

Como señaló Rolland (2000), las familias suelen ingresar al mundo de la discapacidad sin un mapa psicosocial que les ayude a sobreponerse y avanzar satisfactoriamente. Es el enfoque sistémico el modelo que cumple con pautas de actuación útiles para atender las necesidades reales de la familia, al tiempo que coadyuva a mejorar su calidad de vida a través de apoyo emocional y social.

En México son pocas las instituciones que tratan el autismo desde un modelo de atención centrado en la familia o de corte sistémico. Se espera que el presente trabajo sea una oportunidad para que actuales y futuras generaciones de psicólogos tengan un panorama más amplio de la realidad que viven las familias dentro del espectro autista y, al incorporar la perspectiva sistémica en su trabajo profesional, estén mejor equipadas para un abordaje holístico y eficiente de la persona con autismo y sus familias.

1. Autismo

1.1. Historia del Autismo

En 1913 el psiquiatra suizo Eugen Bleuler utilizó por primera vez el término autismo en su obra: *“Demencia precoz o el Grupo de Esquizofrenias”*, donde señalaba que algunos sujetos con esquizofrenia presentaban el “síntoma autista”, caracterizado por una separación de la realidad externa, producto de alguna patología que se manifestaba con aislamiento y una débil respuesta a los estímulos del entorno, así como una especie de “pensamiento autista” de tipo fragmentado y analógico (Cuxart, 2000).

En 1923 Jung introdujo los conceptos de personalidad extrovertida e introvertida, llegándose a definir a la persona autista como un ser profundamente introvertido, orientado hacia el mundo interior (Artigas-Pallarés & Paula, 2012). Sin embargo, el término autista no prosperó en el terreno de las teorías de la personalidad y fue hacia mediados del siglo XX que adquirió perspectiva psiquiátrica.

Fue inicialmente definido como síndrome en el artículo de Leo Kanner: *“Los trastornos autistas del contacto afectivo”* (1943); en el que expuso el llamado “autismo infantil precoz”, como explicación a los rasgos que presentaban niños que parecían aislados, que no mostraban interés por los otros y se mantenían concentrados en sí mismos. Kanner había estudiado el caso de once niños (ocho niños y tres niñas) que tenían en común los siguientes rasgos (Cuxart, 2000):

- Incapacidad para relacionarse normalmente con personas y situaciones.
- Ocho de los once niños tenían lenguaje hablado, pero sin carácter comunicativo y más bien estaba caracterizado por su forma memorística y repetitiva (ecolalia).
- Los padres referían un tipo de comportamiento aislado o ensimismado de sus hijos, como si la gente no estuviera presente.

- Presentaban dificultad para generalizar más allá de la situación concreta de aprendizaje inicial y la utilización adecuada de las palabras, con tendencia a la literalidad, aunque la articulación y fonética estuviesen conservadas.
- Manifestaban un deseo ansioso y obsesivo de mantener la invariabilidad, tenían el gusto por actividades repetidas o monótonas y se alteraban frente a un cambio de rutina o actividad secuencial.
- Se percibía que los niños podrían tener buena memoria y rendimiento en ciertas actividades de formas, como rasgos de inteligencia.
- Algunos niños tenían dificultades en la motricidad gruesa, pero globalmente eran físicamente normales y con EEG normales (aunque 5 de ellos tenían un cráneo relativamente aumentado y uno había presentado crisis convulsivas).

Kanner logró percibir unas características comunes en una serie de sujetos y darle significado como síndrome conductual (Cuxart, 2000). No obstante, y pese a que sugirió que el autismo podía tener un origen biológico, en un principio se apegó a la idea de que el síndrome podría ser fruto de un desorden afectivo. Así lo teorizaba Bruno Bettelheim (años 50's), quien creía que el autismo se debía a la frialdad materna y el rechazo a la existencia del hijo (Artigas-Pallarés & Paula, 2012), sugiriendo incluso la necesidad de una "parentectomía", separar a los niños de sus padres como medida terapéutica (Casanova, 2014).

Bernard Rimland, psicólogo y padre de un niño con autismo publicó en 1964 el libro: "*El autismo infantil. El Síndrome y sus implicaciones para una teoría neural de la conducta*", en el cual aseguraba que se trataba de un desorden de origen neurológico y no del contacto afectivo. Kanner terminó por reconocer que los hermanos de niños con autismo criados por los mismos padres no presentaban síntomas autistas, descartando posibles causas afectivas. La aportación de Rimland fue una de las primeras aproximaciones para tratar de entender el autismo desde una perspectiva psicológica que atribuía variables neurológicas al trastorno, con lo cual se fue desvaneciendo su abordaje desde un punto de vista de causalidad meramente psicógena, el cual había permeado sobre todo en el campo del psicoanálisis.

En otra latitud, casi simultáneamente al trabajo de Kanner, aparecía la obra “*La psicopatía autista en la niñez*” (1944), del psiquiatra vienés, Hans Asperger, que mostraba una serie de casos de jóvenes que compartían los rasgos del síndrome de Kanner aunque con niveles cognitivos globales superiores (Cuxart, 2000). Asperger llamaba “pequeños profesores” (*kleine professoren*) a estos jóvenes cuyo patrón de conducta se caracterizaba por: falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad social, lenguaje repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas, torpeza motora y mala coordinación, pero que destacaban por su capacidad para hablar de sus temas favoritos con gran detalle y precisión (Artigas-Pallarés & Paula, 2012). El Síndrome de Asperger se asocia a un tipo de autismo de alta funcionalidad, pero en el que se hallan dificultades en la interacción y la comunicación social.

El autismo se dio a conocer paulatinamente a lo largo de la historia. Aunque hacia la década de los años 70 y 80s ya era más conocido, durante largo tiempo todavía se confundía con una condición de retardo mental o psicosis. Tomaría tiempo llegar a la definición y comprensión que adquirió hacia finales del siglo pasado y que le permitiría alcanzar su actual de dimensión. Para Trejo (2012), el autismo actual ha dejado atrás la concepción que le asociaba a una enfermedad de índole psicótica y se le va conociendo cada vez más como una condición neurológica que dificulta la comunicación y el manejo social, que puede cursar con una variedad de causas orgánicas subyacentes, y que se manifiesta en el área de la conducta.

1.2 El autismo desde la Psicología

En un principio fue la Psiquiatría la encargada de dar sentido al conjunto de rasgos del autismo, al describir los criterios para un diagnóstico. Sin embargo, con el tiempo la visión psiquiátrica se ha ido desintegrando en virtud de los avances científicos que le dieron al autismo el reconocimiento como un trastorno del neurodesarrollo, con su correlato etiológico y de intervención en distintos rubros. Aunque la descripción psiquiátrica se mantiene, en la actualidad en el diagnóstico y atención del autismo confluyen de manera

interdisciplinaria psiquiatras, psicólogos, neurólogos, neuropediatras, así como los profesionales de las terapias ocupacional, lenguaje y otras ramas terapéuticas (Comin, 2017).

La psicología ha tenido un papel de gran importancia para la comprensión del autismo a lo largo de la historia, abonando aportaciones de envergadura desde sus diferentes ramas de especialización. Se pueden destacar, por ejemplo, las contribuciones de la psicología evolutiva (cuyas teorías han sido útiles para saber qué respuestas esperar de un niño conforme a su edad cronológica e identificar si existen rasgos de autismo); de la psicología social (interesada en estudiar los efectos del trastorno como fenómeno con implicaciones a nivel social); la neuropsicología (que enriquece las investigaciones relativas a la búsqueda de los factores etiológicos), entre otras. Sin embargo, es la psicología clínica la rama de especialización que se encuentra más ampliamente involucrada en la atención del TEA, en el diagnóstico, evaluación, intervención psicoterapéutica e investigación.

En los comienzos del abordaje del autismo, la psicología (al igual que la psiquiatría) se desarrollaba al amparo del psicoanálisis, corriente que había permeado el pensamiento occidental y la práctica psicoterapéutica en torno a los años en que fue definido el autismo por primera vez (algunas corrientes derivadas de dicho enfoque aun abordan el autismo desde la perspectiva psicógena de aquella época, aunque la mayoría han ido en declive) (Casanova, 2014).

El advenimiento de teorías psicológicas basadas en la observación y modificación de la conducta, el aprendizaje social, aunado a un mejor conocimiento del funcionamiento del Sistema Nervioso Central (SNC) que dio paso al gran despunte de las neurociencias y las teorías cognitivas, propiciaron que la psicología se planteara el autismo, a partir de diversas variables.

En la literatura sobre autismo destacan las siguientes teorías --no excluyentes entre sí-- a través de las cuales la psicología ha intentado dar explicación al trastorno psicológico primario del autismo y dar significado a los síntomas (Cuxart, 2000):

- La Teoría del déficit de la intersubjetividad (teoría socioafectiva), referida por Hobson (1986), según la cual las alteraciones de las primeras interacciones del niño, es decir, de las primeras relaciones interpersonales que se establecen entre el niño y el adulto, y que tienen un componente fundamentalmente emocional, constituyen el trastorno básico del autismo. Hobson llevó a cabo diversos estudios experimentales para tratar de demostrar que los niños con autismo tienen grandes dificultades para integrar información de diferentes modalidades sensoriales de contenido “humano”, lo que le impide o limita, ya desde un principio, la comprensión de las expresiones emocionales de los adultos, debido a la dificultad para integrar en un mismo patrón perceptivo, mímica facial, gestos y vocalizaciones.

Esta dificultad para entender los signos comunicativos de los adultos provocaría un déficit de la coorientación psicológica, es decir, de la coordinación mental entre dos personas con respecto a un mundo externo compartido (Hobson, 1993), lo que impediría un desarrollo adecuado de su yo interpersonal.

- Teoría del déficit de la teoría de la mente. La idea original de “teoría de la mente”, planteada por Premack y Woodruff (1978) quiere decir que una persona atribuye estados mentales a él mismo y a los demás, mediante un sistema de inferencias, estados que son no observables y que pueden ser utilizados para construir predicciones en relación con el comportamiento de las demás personas u organismos. Se debe a Baron-Cohen, Frith y Leslie (1985) la aplicación de esta teoría en el campo del autismo, con lo cual se intentó explicar que dicho trastorno es, en principio, una falla en la “teoría de la mente”, es decir, un déficit en la capacidad de poder ver las cosas desde el punto de vista del otro, lo que Frith llamó capacidad de mentalización o de predecir relaciones entre estados externos de hechos y estados internos mentales.

Esta teoría supone que las personas con autismo tienen graves déficit de las relaciones interpersonales, a causa de su incapacidad para realizar inferencias sobre la conducta de los demás, de comprender que los demás poseen estados mentales distintos a los suyos y, también, por la ausencia de una autoconciencia de su propia vida mental. Por otra parte, la teoría de la mente también se explica con base en el concepto de “meta-representación” (Leslie, 1987) relativa a la posibilidad de realizar ficciones o simulaciones, para lo cual son necesarias representaciones de segundo orden, es decir, representaciones internas y distintas de las de primer orden referidas al mundo real.

De acuerdo con Trevarthen (1978) en el autismo no solo existe un déficit de la intersubjetividad primaria (déficit socioafectivo de Hobson) sino un déficit en la intersubjetividad secundaria (con la falla en la teoría de la mente), por lo que se observa un deterioro en la capacidad de elaborar relaciones interpersonales y de llevar a cabo el análisis de los contextos interpersonales (Cuxart, 2000).

- Teoría del Déficit de las funciones ejecutivas. En un esfuerzo por integrar las dimensiones neurobiológica y neuropsicológica, esta teoría plantea la hipótesis de que en el autismo existe, en primera instancia, un desorden de las funciones cerebrales ejecutivas, en virtud de un déficit en el control de la acción y el pensamiento (Rusell, 2000).

Las funciones ejecutivas hacen referencia a toda una serie de capacidades cognitivas que permiten desarrollar la habilidad de mantener una disposición adecuada de solución de problemas, con el fin de lograr un objetivo, según Welsh y Pennington (1998). Dichas funciones se encuentran alteradas en el autismo y, en consecuencia, se ven afectados aspectos como la intención de inhibir una respuesta o de diferirla hasta un momento posterior adecuado, la posibilidad de contar con un plan estratégico de acción y tener una representación mental de la tarea.

Para Cuxart (2000), más allá del estricto y complejo trabajo clínico, el gran reto de la psicología en el autismo es aportar aspectos a su entendimiento con el fin de:

- 1) permitir una mayor comprensión del síndrome, puesto que la determinación de las alteraciones psicológicas que teóricamente subyacen a los síntomas clínicos, puede ayudar a descifrar las claves del mundo psicológico, tantas veces opaco, de las personas con autismo;
- 2) contribuir a orientar las investigaciones neurobiológicas, puesto que el conocimiento de las alteraciones psicológicas básicas del trastorno ayuda a focalizar la búsqueda de posibles alteraciones estructurales y/o funcionales del cerebro;
- 3) ayudar a la determinación de marcadores psicológicos precoces, a fin de desarrollar instrumentos psicológicos de detección y atención temprana del trastorno, y
- 4) orientar los tratamientos psicológicos mediante el establecimiento de objetivos de atención integral, más allá de los puramente conductuales o cognitivos.

Es precisamente a partir de este último propósito –de brindar atención integral- en el que se circunscribe un tipo de intervención con perspectiva sistémica el cual (se verá más adelante), se trata de un enfoque que permite el reconocimiento y tratamiento de los síntomas, y traza una ruta de acción que abarca la vida familiar y el contexto en el que se desenvuelve el individuo con autismo.

1.3 Descripción psiquiátrica

El autismo se encuentra descrito en: 1) la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y 2) el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (*DSM*) de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA por sus siglas en inglés). En el presente documento se hace referencia al autismo descrito en el DSM. De acuerdo con Cuxart (2000), aparte de definir los síntomas primarios, de la actualización y los criterios para un diagnóstico diferencial, la importancia del uso de dicho manual estriba en los criterios relativamente operativos que han facilitado el acuerdo entre distintos observadores. En otras palabras, la historia

del autismo en dicho manual permite conocer su evolución conceptual y dimensión actual.

DSM-I (1952) y DSM-II (1968): *Esquizofrenia de tipo infantil*. Se consideraba al autismo como una manifestación esquizofrénica, por un comportamiento de tipo defensivo, aislado y atípico (autista), fracaso para desarrollar una identidad separada de la madre, inmadurez y alteraciones del desarrollo con retraso mental.

En aquella época los niños diagnosticados no presentaban signos neurológicos o físicos (en parte debido a las limitaciones en el estudio del cerebro y del SNC), por lo que la idea de una causalidad genética y biológica no llegó sino hasta que se encontró familias con dos o más hijos con autismo y al hecho de que algunos sujetos presentaban crisis convulsivas en la adolescencia (Cuxart, 2000).

DSM-III (1980) y DSM-III-R (1987): *Autismo infantil*. Se elimina la noción de esquizofrenia. Se difunde la noción de autismo clásico de Kanner, con base a criterios relativos a la edad de inicio (antes de los 30 meses), déficit de receptividad social y en el desarrollo del lenguaje, y respuestas extrañas a aspectos del entorno. El DSM-III-R lo define como *Trastorno Autista*. Se admitió el diagnóstico de autismo atípico y se amplió la descripción para una valoración diagnóstica más minuciosa.

DSM-IV (1994) y DSM-IV-TR (2000): Se da un cambio importante al incorporar el término de *Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD)* (*Pervasive Developmental Disorders, PDD*), como denominación genérica dentro de la cual se incluirían 5 subtipos de trastornos: el *trastorno autista*, el *trastorno de Asperger*, el *trastorno de Rett*, el *trastorno desintegrativo infantil (TDI)* y el *trastorno generalizado del desarrollo no especificado (TGDNE)*.

Una importante influencia teórica para la comprensión del autismo fue la triada de Wing (Wing & Gould, 1979), según la cual dicha condición presenta: 1) un trastorno de la reciprocidad social, 2) un trastorno de comunicación verbal y no verbal y 3) la ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa (que posteriormente cambiaría a patrones repetitivos de actividad e intereses) (Cuesta, 2009).

La idea de visualizar al autismo como “un continuo”, más que como una categoría diagnóstica única fue tomando la idea de “espectro”, y cobrando fuerza entre los círculos de especialización ya que permitía pensar en un conjunto de síntomas en el que podrían encontrarse distintos niveles intelectuales y verse acompañado de retraso mental u otras alteraciones del desarrollo (Artigas-Pallarés & Paula, 2012). Con el paso del tiempo los subtipos de autismo tenderían en la práctica a ser diluidos en la denominación general de autismo o espectro autista.

DSM-V (2013): *Trastorno del Espectro Autista* (TEA). Se aglutina la sintomatología común en una sola categoría, como un modelo genérico y único, eliminando los subgrupos. Se asume que las diferencias interindividuales entre los distintos sujetos con relación a la forma y grado de manifestación de los síntomas pueden ser muy amplias. Se le incluye como parte de los Trastornos del Neurodesarrollo.

Criterios diagnósticos del DSM-V para el Trastorno del Espectro Autista. 2003

A. Déficits persistentes en la comunicación y la interacción sociales en múltiples contextos, que se manifiestan actualmente o en el pasado de la siguiente forma:

1. Déficits en la reciprocidad socio-emocional.
2. Déficits en los comportamientos de comunicación no verbal utilizados para las interacciones sociales.
3. Déficits en el desarrollo, en el establecimiento y la comprensión de las relaciones.

B. Repertorio de comportamientos, intereses o actividades restringidas y repetitivas, manifestando por lo menos dos de los siguientes criterios actualmente o en el pasado:

1. Movimientos motores, utilización de objetos o vocalización estereotipados o repetitivos.
2. Insistencia en la monotonía, apego inflexible a la rutina o patrones rituales de comportamientos verbales o no verbales.
3. Intereses muy restringidos y fijos con un grado anormal de intensidad y de focalización.

4. Reacción inusual a los estímulos sensoriales o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno.

C. Los síntomas deben presentarse desde un periodo temprano del desarrollo (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las capacidades limitadas ya no permiten responder a las exigencias sociales, o ser encubiertos más tarde por estrategias aprendidas).

D. Los síntomas suponen deficiencias importantes desde el punto de vista clínico en el ámbito social, profesional o incluso en otros ámbitos de funcionamiento.

E. La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso general del desarrollo no justifican mejor estos trastornos.

De acuerdo con Balaguer (2015), es posible apreciar los siguientes cambios importantes en el DSM-V:

- El trastorno cualitativo de la relación social y la comunicación se conjugan en un solo criterio definido (ítem A) como un déficit persistente no explicable por un retraso general en el desarrollo. Esta novedad sugiere una mayor comprensión del autismo en términos de funcionalidad social-comunicativa.
- En el ítem B se añade el aspecto sensorial (hipo o hiperreactividad), siendo un cambio muy significativo hacia la confirmación de las necesidades de organización sensorial de las personas con autismo.
- Aparición de los síntomas. Ya no se habla de que sea antes de los tres años, se señala la necesidad de que los síntomas estén presentes desde la primera infancia, aunque no necesariamente se perciban sino hasta que las demandas sociales excedan la limitación de las capacidades (ítem C).
- Nivel de gravedad. Se sustituye la calificación de déficits “severos” y “generalizados” por tres niveles de gravedad en los síntomas fundamentales, en función del “nivel de

apoyo necesario”: nivel 1: si necesita ayuda; nivel 2: si necesita ayuda notable, y nivel 3: si necesita ayuda muy notable.

- El diagnóstico diferencial se vio favorecido con el ítem E, al señalar la necesidad de especificar si el autismo se acompaña o no de discapacidad intelectual u otro trastorno del neurodesarrollo. Los defensores de la descripción del TEA en el DSM-V señalan que la anterior descripción en subtipos (en el DSMIV) no permitía diferenciar entre comorbilidades, en tanto que la actual nomenclatura favorece una mejor identificación y la posibilidad de un diagnóstico diferencial, en el marco de un esquema más flexible que enfatiza la dimensionalidad del trastorno en sus diferentes áreas, acentuando la valoración cualitativa por encima de la cuantitativa. El diagnóstico se hizo menos restringido impactando en el incremento de casos.

Algunos profesionales han intentado expresar el autismo con sus variaciones en comorbilidad con otras condiciones con la siguiente gráfica (Fig 1).

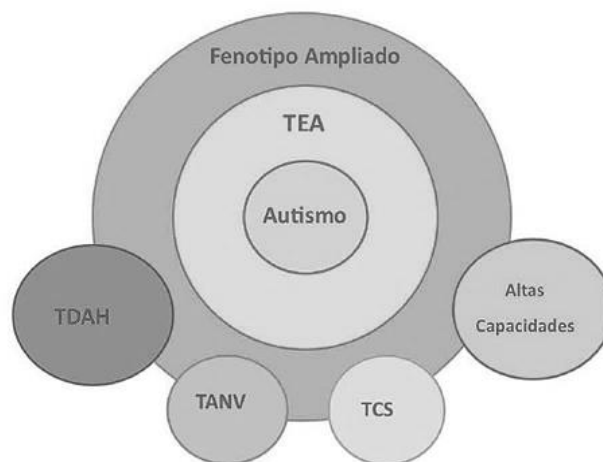


Figura 1. Se muestra un círculo central en el que se sitúa el autismo clásico (o de Kanner) que podría presentarse como el grupo de menor prevalencia, le rodea un círculo más inclusivo con los TEA en su categoría actual (el espectro) y le sigue un tercer círculo más amplio llamado “fenotipo ampliado” (FA-TEA) (Psicodiagnosis.es, 2016). Este último incluye a personas de funcionamiento relativamente normalizado, es decir cuyos síntomas más sutiles no provocan el mismo grado de disfunción, aunque si pueden repercutir en la vida cotidiana, por ejemplo: TDAH (Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad), TANV (Trastorno de Aprendizaje No verbal), TCS (Trastorno de Comunicación Social), casos de Altas Capacidades, entre otros (Orellana, 2016).

1.4 Etiopatogenia

Aún se desconoce con precisión los factores de riesgo que podrían confluír en la génesis del autismo. Algunos autores señalan que podría estar precedido por condiciones pre, peri y post natales no óptimas. Pese a que los avances científicos confirman cada vez más su origen biológico, el hecho de que muchos de los hallazgos sean válidos para distintos subgrupos, pero nunca en su conjunto, contribuye a mantener la incertidumbre respecto a su etiología (Cuxart, 2000).

Las investigaciones actuales refieren una causalidad multifactorial en la que convergen alteraciones de tipo genético, neurobiológicas; metabólicas o bioquímicas y procesos infecciosos o de toxicidad ambiental.

1.4.1 Factor genético

Se estima que existe una base genética compleja y heterogénea en el autismo. El principal factor es el riesgo genético (la probabilidad de que un individuo se vea afectado por un trastorno genético particular). Entre el 2 y 3% de los hermanos de personas con autismo también desarrollan el síndrome. Los estudios con gemelos (principalmente monocigóticos) han abonado datos al respecto (Carlson, 2006), así como los estudios familiares donde se constata la existencia de cuadros parecidos al autismo en algún miembro de la familia, desde un punto de vista cualitativo en que se observan alteraciones sociales o de lenguaje, pero más leves (Cuxart, 2000).

En algún tiempo se relacionó el autismo con la fenilcetonuria, falta hereditaria de una enzima que convierte la fenilalanina (un aminoácido) en tirosina (otro aminoácido). Una cantidad excesiva de fenilalanina en sangre podría interferir en la mielinización de las neuronas del sistema nervioso central (Carlson, 2006). También se ha asociado a trastornos cromosómicos específicos, por ejemplo, con el síndrome X frágil (que muestra deficiencia mental de leve a severa) y la esclerosis tuberosa (trastorno de un solo gen

autosómico dominante). Sin embargo, los trabajos al respecto aún no se presentan como concluyentes (Cuxart, 2000).

En los últimos tiempos se han investigado los marcadores genéticos (un segmento de ADN con una ubicación física conocida en un cromosoma y que pueden ayudar a vincular una enfermedad hereditaria con el gen responsable). La cifra de genes involucrados varía según los estudios, entre 400, 1000 y hasta 2500. Identificar con precisión cuáles son los genes patógenos sigue siendo un gran reto debido a la dificultad de hacer un cruce masivo de datos (Comin, 2016).

1.4.2 Anomalías neurobiológicas

Los estudios del autismo mediante técnicas de imagen sugieren una afectación a nivel de diversas estructuras, funciones y circuitos neuronales. Se tiende a pensar que las neuropatologías subyacentes se deben a factores neuroevolutivos, más como producto de condiciones prenatales, que de una neurodegeneración posnatal (Robin en Russell J., 2000).

Entre los primeros hallazgos, con base en estudios de Resonancia Magnética, se encuentran los casos de macroencefalia (volumen más grande de lo normal del encéfalo) en niños con autismo, principalmente en varones de entre 2 y 4 años (Carlson, 2006). Sin embargo, los estudios volumétricos aún son inconsistentes.

Una teoría más reciente refiere la existencia de alteraciones estructurales y variaciones en el tamaño y densidad neuronal como factores desencadenantes (Casanova, 2013), en las que suelen encontrarse datos de hiperplasia (un aumento en el número de células) e hipoplasia (disminución del número de células) en diversas zonas cerebrales. Una explicación señala la probable falla en el proceso de poda de conexiones sinápticas (Anthes, 2014). Normalmente, durante los primeros años de vida se forman en los cerebros miles de millones de conexiones, pero se eliminan gradualmente las que son innecesarias. En el autismo, este proceso de poda parece no darse adecuadamente, ya

que estudios han encontrado que las personas con autismo tienen una mayor densidad de espinas dendríticas.

Po otro lado, los estudios cerebrales muestran fallas en las siguientes estructuras:

- **Lóbulo temporal.** Desde década de los 70s se postula una disfunción de dicha área vinculada a funciones sociales (Payá & Fuentes, 2007). Autopsias realizadas a adultos con autismo (1985) revelaron un mayor número de pequeñas células densamente agrupadas. Además, algunos sujetos presentan epilepsia del lóbulo temporal (Robin en Rusell, 2000), lo que ha significado un foco de atención para las investigaciones en autismo.
- **Área de Wernicke (BA 22 –áreas de Brodmann-) y giro angular (BA 39),** donde se ha encontrado una disminución en la densidad neuronal; en las áreas de Broca (BA 44) y núcleo olivar inferior se ha hallado un aumento en la densidad de células gliales (Casanova, 2013), lo cual ha servido para analizar el déficit de lenguaje en personas con autismo.
- **Giro fusiforme,** región que interviene en la percepción y reconocimiento de rostros, se ha observado un número y tamaño reducido de neuronas, sugiriendo la falta de desarrollo en las conexiones entre la corteza visual primaria (BA 17) y la circunvolución fusiforme como factor contributivo a la falta de reconocimiento facial en el autismo (Casanova, 2013). Esta falla en particular, contribuye a explicar que las personas con autismo no logren hacer contacto visual funcional y respondan ante la vista de una cara humana.
- **Giro cingulado.** Se ha encontrado que pacientes con autismo presentan alteraciones del volumen en dicha zona que participa en funciones como la expresión del afecto y que interviene en la regulación de la conducta social (Payá & Fuentes, 2007).

Las fallas en estructuras relacionadas con la respuesta social explican en parte el déficit de la Teoría de la Mente frecuentemente asociada al autismo, ya que la persona se muestra incapaz de predecir la conducta de otros en términos de sus estados mentales, dado que emplean muy poco tiempo en estudiar las caras y carecen de la experiencia que da la interacción personal.

Otro correlato neurofisiológico vinculado al déficit en la interacción social ha sido la teoría de las neuronas espejo, descubiertas en 1996 y llamadas así por ser una cierta clase de neuronas –en el ser humano se las encuentra en el área de Broca y en la corteza parietal– que se activan cuando una persona ejecuta una acción y observa esa misma acción al ser ejecutada por otro individuo. Para las neurociencias desempeñan un importante rol dentro de las capacidades cognitivas sociales, tales como la empatía y la imitación. De ahí la consideración de que su disfunción podría derivar en la incapacidad para interpretar las acciones de los demás (Cornelio-Nieto, 2009).

- Minicolumnas. Constituyen la unidad básica funcional de la corteza cerebral. Una vertiente señala la existencia de una patología minicolumnar ya que al parecer las células de esta formación están más dispersas y reducidas en anchura, además, son significativamente más pequeñas y menos compactas en su configuración. Ello se ha detectado en el área 21 y 22 del lóbulo temporal y 9 de la corteza cerebral prefrontal (Casanova, Buxhoeveden, Switala, Roy, 2002).

- Sistema límbico. Área trascendental para la emoción, la motivación, la memoria y el aprendizaje. Desde la década de los 70, estudios de neuroimagen han reportado una disminución de la talla de células neuronales y un aumento de la densidad neuronal de la amígdala -vinculada a la ira y la agresión- por lo que se asocia a déficits en el comportamiento social característico de las personas con autismo, que con frecuencia manifiestan aumento de impulsividad, actitud compulsiva, falta de adaptación a situaciones nuevas o de peligro y una respuesta alterada a la percepción de estímulos sensoriales, ya que la amígdala también participa en la integración de la variada información sensorial.

- En el hipocampo, estructura asociada a la memoria y el aprendizaje también se han hallado neuronas más pequeñas de lo normal en las personas con autismo, que exhiben inhabilidad para adaptarse al medio utilizando recursos de la memoria y desarrollar nuevos aprendizajes. Cabe señalar que una hipótesis sobre la función del hipocampo postula que éste proporciona una especie de mapa cognoscitivo que representa el espacio en que el organismo debe navegar y que influye en el aprendizaje flexible y para advertir las relaciones entre los elementos aprendidos (Eichenbaum, 1997; Squire, 1992, en Sternberg, 2011). Las personas con autismo suelen tener una comprensión explícita de las situaciones y carecen de la habilidad para descifrar lo implícito.

- Tálamo. Estructura que juega un papel activo en la transmisión y procesamiento de la información sensorial, las emociones y regulación del sueño, siendo como un filtro hacia la corteza cerebral. Se han encontrado pequeñas neuronas (Cuxart, 2000), siendo posible asociar un déficit del tálamo a la falta de organización sensorial, los problemas de aprendizaje y alteraciones de sueño.

- Ganglios basales. Se han detectado neuronas reducidas en esta área crucial para la función del sistema motor, que se asocian con movimientos voluntarios realizados de forma principalmente inconsciente. Algunos estudios han hallado alteraciones en los ganglios basales y un aumento del volumen del núcleo caudado, lo cual se ha correlacionado con la presencia de compulsiones, rituales, dificultades para los cambios menores y manierismos motores del autismo (Payá & Fuentes, 2007).

- Cerebelo. Está implicado en el proceso de percepción de sensaciones, la organización de la gravedad y el movimiento y control corporal (Ayres, 2012). Tiene que ver la atención (selectiva entre diferentes modalidades sensoriales y motoras). Estudios revelan tanto hiperplasia como hipoplasia cerebelosa y particularmente hipoplasia en la región del vermis y las células de Purkinje (Casanova, 2013; Robin, en Russell 2000; Payá & Fuentes, 2007).

➤ Tronco encefálico, tiene un papel fundamental en la actividad sensorial y motora, y sirve para modular los aspectos vegetativos esenciales del cuerpo como la respiración, el sueño y el ritmo cardíaco. Se ha reportado hipoplasia (Casanova, 2013) y, de acuerdo con Carlson (2006), dicha falla podría atribuirse a un factor genético o a la exposición de un embrión en desarrollo a sustancias tóxicas (como la talidomida, sustancia usada en el tratamiento del mareo en mujeres embarazadas en los años setenta) justo después de cerrado el tubo neural (durante el periodo crítico entre los días 20 y 24 prenatales).

Es posible que alteraciones en los ganglios basales, cerebelo y tallo encefálico estén implicadas en la presencia en el autismo de movimientos involuntarios y estereotipados, así como en fallas vestibulares, ataxias, hiperactividad y problemas motores, sensoriales y atencionales derivados.

- Lóbulo frontal. Está relacionado con funciones cognitivas superiores. Se ha reportado hiperplasia (Clark, Boutros, Méndez, 2012) e hipoperfusión (disminución del flujo de sangre) frontal en sujetos con autismo de 3-4 años vinculado a un retraso en la maduración posnatal del lóbulo frontal, lo cual podría ocasionar una activación cortical anormal con repercusiones clínicas diversas (Paya & Fuentes, 2007). Se atribuyen muchos de los síntomas principales del autismo a posibles deficiencias del lóbulo frontal y prefrontal, donde ocurren la percepción, la imaginación, el pensamiento, el juicio y la decisión, debido a las alteraciones en el control y la regulación de la conducta (Michelle Turner en Russel, 2000).

Según Robin (en Russell, 2000), aun cuando pudiera ubicarse alguno de los sistemas ejecutivos en el córtex prefrontal, el control ejecutivo se realiza por medio de muchos sistemas distribuidos por todo el cerebro por lo que es imposible atribuir el trabajo ejecutivo a un solo sustrato neuronal. En el autismo la alteración nuclear podría localizarse en diversas áreas que conectadas desempeñan un relevante papel ejecutivo: la frontoestriada (las lesiones frontales afectan a la inhibición, la memoria de trabajo, la generación y monitorización de planes; junto con la mediotemporal (cuyas lesiones

afectan a ciertos aspectos del control de la conducta social y además causan déficit mnésicos y emocionales), y el cerebelo (cuyas lesiones afectan a funciones de copia de referencias y de cambios de atención).

La teoría del déficit de conectividad funcional cerebral tiene otra hipótesis sobre la posible alteración en los procesos de especialización e integración neuronal. En 2002 se decía que en el autismo las unidades de procesamiento de la información especializada están desconectadas unas de las otras. Otra vertiente sugirió que la causa podría ser una carencia de funcionalidad del sistema de circuitos (subconectividad); y una más afirmaba que se trataba de un exceso de conexiones locales (sobreconectividad). Con Belmonte (en Palau-Baduell, et. al. 2012)] se reconciliaron estas ideas y se sugirió que un exceso de conectividad local puede desarrollarse en tándem con un déficit de conectividad a larga distancia o global, como consecuencia de alteraciones en la eliminación o formación de sinapsis.

Aunque las técnicas de neuroimagen han permitido descubrir algunas de las anomalías neuronales en el autismo, todavía se sigue investigando y en particular se trata de confirmar de qué manera quedan afectados los sistemas funcionales.

1.4.3 Alteraciones bioquímicas y metabólicas

Los neurotransmisores son los mensajeros químicos para la transmisión de información en el proceso de sinapsis. La ciencia ha avanzado mucho para entender cómo interactúan con las drogas, los estados de ánimo, las capacidades y las percepciones (Sternberg, 2011). Investigaciones sobre alteraciones en los neurotransmisores, las hormonas y sus metabolitos en la sangre, el líquido cefalorraquídeo y la orina han evidenciado el posible compromiso de varios neurotransmisores en el autismo, especialmente los monoaminérgicos debido a su importante papel modulador en el cerebro (Fejerman & Fernández, 2007).

La serotonina (5-hidroxitriptamina o 5HT) es un regulador del ánimo, del sueño, la temperatura, el apetito, el deseo sexual, y es de gran importancia en las funciones cognitivas y perceptivas. Shain y Freedman detectaron (1961) un incremento de los niveles periféricos de serotonina en pacientes con autismo. Estudios subsecuentes revelaron que los niveles plasmáticos de serotonina se encontraban más elevados en niños con autismo, sobre todo en aquellos con un retraso mental más grave (Mardomingo, 2009).

Estudios más recientes sugieren que existe una anomalía de la serotonina en dos vertientes, por un lado, las personas con autismo tienden a tener bajos niveles de serotonina en el cerebro, pero altos niveles en sangre (Llavina, 2014), dualidad que podría estar vinculada a las conductas sociales alteradas, de balanceo, ansiedad o autolesiones (Navarro & Espert, 1998). Otros estudios vinculan una posible carencia de vitamina D con los bajos niveles de serotonina, circunstancia que parece estar presente en el autismo y otros trastornos del neurodesarrollo (Llavina, 2014).

Respecto a la dopamina, cuyo papel es importante en los procesos motivacionales (Sternberg, 2011), estudios en niños con autismo libres de medicación (1997) reportaron una reducción del 39% de la actividad dopaminérgica en la corteza prefrontal medial anterior. Se cree que tal disminución dopaminérgica en la corteza prefrontal contribuye al impedimento cognitivo observado en el autismo (Fejerman, 2007).

En lo que atañe a la noradrenalina, que tiene una acción reguladora del estado de alerta y ansiedad, aún no se sabe en qué medida interviene como causa del autismo, pero se sugiere que su posible alteración podría estar ligada al rasgo de una respuesta excesiva a los estímulos estresantes (Mardomingo, 2016).

Por otra parte, algunos estudios refieren que en el autismo existen problemas de índole metabólico por el aumento de algunos opiáceos cerebrales, lo que estaría implicado en el aumento de conductas agresivas, la insensibilidad al dolor, los cambios de humor o la autoestimulación (Rodríguez, 2002), así como en las conductas repetitivas o

estereotipadas, reducción de la socialización, episodios de hipoactividad, labilidad afectiva o aumento de actividad convulsiva (Navarro & Espert, 1998).

Una línea de investigación refiere posibles deficiencias biológicas o alimentarias y su correlación con síntomas conductuales en los niños con autismo. La presencia de bacterias, virus, hongos y patógenos intracelulares, sobre todo a nivel del tracto gastrointestinal, podrían inducir en una respuesta inmune, resultando en una inflamación neurológica, reacciones autoinmunes y posibles daños cerebrales (Moreno y col. 2015).

Al parecer, errores metabólicos impiden la completa digestión de dos proteínas: el gluten -una proteína del trigo que también se encuentra en el centeno y la cebada-, y la caseína -una proteína de la leche de vaca y cabra--, las cuales se piensa que no son desdobladas completamente por las enzimas digestivas presentando propiedades opiáceas (como la morfina). La mayoría de las personas logran degradar las moléculas de dichas proteínas en el lumen del intestino delgado, pero no ciertas personas con autismo (Higuera, 2011).

La disbiosis intestinal es un proceso por el cual la flora intestinal normal es sustituida por otra con microbios causantes de problemas (Maciques, 2003). El equilibrio de la pared intestinal que cumple con el papel de realizar la adecuada absorción de nutrientes está afectado y no realiza de manera óptima el bloqueo de ciertas toxinas provenientes de bacterias, alérgenos y péptidos procedentes de los alimentos (morfina externa o exorfina). El aumento de casos de sujetos con autismo con problemas digestivos y de alergias tienden a respaldar la teoría de una posible sobrecarga de péptidos opiáceos en el SNC, causante de las alteraciones de conducta (Moreno, et. al. 2015).

1.4.4 Toxicidad ambiental

En los últimos años se han publicado muchos estudios que relacionan el efecto de factores químicos y condiciones ambientales con el incremento de la prevalencia de trastornos del neurodesarrollo, incluido el autismo.

Pesticidas. Desde los años 50 se estudian los efectos negativos del DDT y otros pesticidas en el organismo humano. Estudios en 1999 evidenciaron que la exposición a pesticidas organofosforados -usados en la agricultura- causan retraso en el desarrollo infantil. Investigaciones actuales sugieren que este tipo de compuestos son bioacumulables por lo que se piensa que, a mayor nivel de tóxicos almacenados en el organismo, existe mayor probabilidad de alteraciones. No obstante, aún no se ha encontrado una clara relación de causa efecto entre una conexión genética y la susceptibilidad a los contaminantes (Comin, 2011).

Mercurio (Hg). La OMS considera que la exposición a dicho elemento químico (incluso en pequeñas cantidades) puede causar problemas de salud y ser peligrosa para el desarrollo intrauterino y postnatal. Mucho se ha debatido sobre el posible vínculo entre el autismo y el uso de thiomersal, un preservante a base de mercurio usado en las vacunas. Sin embargo, la OMS señala que el mercurio no es un elemento exclusivo de las vacunas, sino que está presente de forma natural en el aire, el agua y los suelos, y se puede absorber por el consumo de pescado y marisco contaminados con metilmercurio, (OMS, 2017). En tiempos recientes diversos estudios confirman que las vacunas no tienen en realidad una relación directa con la aparición de autismo, tras concluir que los niveles de mercurio en sangre en niños con dicha condición son los mismos que presentan los niños sin TEA (Matey, 2009).

Uso de oxitocina y ultrasonidos prenatales. Se ha planteado la hipótesis (2008, 2011) de que un posible uso indiscriminado de oxitocina sintética en los partos (cesáreas programadas, partos inducidos o detenidos) podría alterar el equilibrio de dicha hormona (así como de la vasopresina) en el recién nacido; hormonas vinculadas a las conductas sociales, sexuales, de apego y memoria social (Comin, 2011). También se ha hecho la hipótesis de que un uso excesivo o inadecuado de ultrasonidos prenatales podría ser un factor de riesgo ya que su mecanismo de acción podría afectar las poblaciones de células germinales e incidir en su migración anómala durante la gestación (Casanova, 2014). Algunos especialistas consideran que no se debe descartar el correlato casual, si bien no causal hasta ahora, entre los datos de prevalencia de autismo en una época en que

se ha incrementado el uso de oxitocina sintética y ultrasonidos prenatales, por lo que recomiendan ampliar en el futuro los estudios que permitan verificar una posible relación entre la severidad de los síntomas del TEA, la exposición al ultrasonido prenatal y uso de oxitocina, y una predisposición genética al TEA.

Los científicos creen que no hay una causa simple para el autismo y que los déficits innatos del niño parecen ser el resultado directo de potenciales vulnerabilidades neuronales y físicas, que podrían tener o no una causalidad genética y que, aun estando presentes desde el nacimiento pueden manifestarse hasta alrededor del segundo año de vida. El reto seguirá siendo tratar de relacionar el conjunto de síntomas con sus correspondientes anomalías genéticas, neurobiológicas, metabólicas, ambientales y su grado de severidad en cada caso en particular.

1.5 Epidemiología

La epidemiología estudia la distribución de una patología en el espacio y tiempo dentro de una determinada población. En el ámbito de la salud mental, los estudios epidemiológicos contribuyen a definir los cuadros y a evaluar el peso específico que los factores biológicos, psicosociales y ambientales tienen en las distintas patologías psicológicas (Vallejo, 2006).

El primer estudio epidemiológico en autismo, tomando como base la definición de Kanner, se llevó a cabo en Reino Unido en los años 60, el cual estimó una tasa de prevalencia (la proporción de individuos de una población que presenta el trastorno en un periodo de tiempo determinado) de 4/10,000. A nivel mundial, los datos han demostrado un aumento en la prevalencia en los años subsecuentes. A mediados de los años 70 se estimaba en 1/5000, en los 80 en 1/2500, en los 90 en 1/200, y para 2011 se calculaba entre 1/150 a 1/110 (Comin, 2011). La OMS registra una prevalencia mundial actual de 1/160 (OMS, 2017).

En Estados Unidos la tasa de autismo parece ser más alta --la organización mundial *Autism Speaks* calcula que la cifra promedio es de 1/68 (2016)-. No obstante, se debe considerar que ello deriva en buena medida de la especial forma de atención sanitaria de dicho país. En otros países, si bien no se ha mostrado un descenso de los casos de autismo, tampoco se ha registrado un aumento en su prevalencia y se mantiene entre 1/50 y 1/170 (Comin, 2015). Además, el análisis comparativo indica que las estimaciones de prevalencia del TEA están asociadas con la región geográfica. Los estudios fuera de Norteamérica y Europa muestran estimaciones más bajas (Casanova 2013). Al parecer, el aumento en la prevalencia de autismo a nivel mundial no significa necesariamente que sea ahora más frecuente que antes, sino que en la actualidad se han perfeccionados los criterios diagnósticos, elevándose el número de casos detectados.

La comparación entre estudios en el mundo ha sido un reto debido a las variaciones en el uso de herramientas de evaluación y los cambios en criterios diagnósticos (Casanova, 2013). Además, se considera que un mayor conocimiento por parte de los equipos de salud, el menor miedo social y la desmitificación del autismo han impactado en su detección (Cuxart, 2000, Comin, 2011). La información estadística es muy diversa, lo cual puede deberse a la falta de instancias especializadas en población con autismo, así como a la falta de estudios epidemiológicos y de incidencia (número de casos nuevos durante un tiempo determinado) en diferentes regiones del mundo (Comin, 2011).

En los resultados epidemiológicos de los últimos años influyen aspectos que van más allá de lo diagnóstico (Comin, 2015). Existen variaciones estadísticas que tienen que ver, por ejemplo, con la detección de autismo como trastorno en comorbilidad con otro (entre 25 y 30% de las personas con autismo presentan algún trastorno médico asociado) (Cuxart, 2000). Además, se ha observado que muchas de las personas que tenían un diagnóstico diferente al de autismo hoy entran en el TEA. Por ejemplo, la discapacidad intelectual, mientras su prevalencia se ha visto disminuida, la del autismo ha ido en ascenso. En consecuencia, es probable que gran parte del aumento de casos de autismo se deba a la reclasificación de individuos con desórdenes neurológicos relacionados en lugar de a un aumento real en la tasa de nuevos casos de TEA (Comin, 2015).

Otro aspecto que ha influido en los datos epidemiológicos es la distinción que se hacía entre el autismo de tipo Kanner y el síndrome de Asperger, este último del cual se mostraba una alta prevalencia en los años 90, conforme a los criterios diagnósticos del entonces DSMIV, en tanto que con el DSMV (desde 2013) los individuos con rasgos de tipo Asperger entran directamente en el espectro del autismo.

En México, se llevó a cabo en 2016 (en León, Guanajuato) el primer estudio de prevalencia de autismo, financiado por la organización *Autism Speaks* y cuyo resultado arrojó la cifra de 1/115 de casos diagnosticados (Toche, 2016). Este dato ya comienza a preocupar en nuestro país, sin embargo, la atención pública especializada aún es escasa. En la Cd. de México se encuentran: el Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro, el Instituto Nacional de Psiquiatría, la Clínica Mexicana de Autismo y el Centro Integral de Salud Mental. Los centros Teletón también brindan apoyo (cabe señalar que en 2014 el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU hizo un llamado a revisar su forma de actuación, ya que promueve el estereotipo de las personas con discapacidad como sujetos de caridad, eximiendo al Estado de su responsabilidad en materia de rehabilitación) (Villanueva, 2014).

En el rubro educativo, no se cuenta con programas específicos ni con lugares escolares para niños con autismo (Trejo, 2012), aunque existen escuelas que promueven la inclusión (previa valoración cognitiva-conductual). La falta de recursos públicos ha propiciado que las familias acudan a atención terapéutica y escolarizada a través de centros, asociaciones y asesorías privadas, lo cual les representa un duro golpe económico (Courtade, 2016).

La anterior información epidemiológica deriva en la necesidad de profundizar en la investigación sobre autismo, despertar mayor conciencia social y generar más y mejores recursos públicos que permitan dotar a las familias del suficiente apoyo para que puedan hacer frente a una de las condiciones neurológicas más complejas, de difícil tratamiento y de gran impacto psicosocial.

2. Diagnóstico

La falta de un marcador biológico específico para autismo, la heterogeneidad en su etiología y las diversas manifestaciones conductuales hacen del diagnóstico una compleja labor que amerita la especialización y experiencia del personal clínico, así como la colaboración interdisciplinaria.

El diagnóstico del autismo no siempre es fácil y puede ser confundido con otras entidades, por lo que se requiere obtener datos detallados y precisos (Orellana, 2018). Aunque la descripción del DSMV sirve de guía, debe llevarse a cabo un análisis profundo del repertorio de las conductas del sujeto, mediante un proceso de observación directa, sistematizada, detallada y lo más natural posible a fin de comprender los aspectos afectivo-relacionales, comunicativos, lúdicos y de aprendizaje del niño (Cuxart, 2000).

El personal clínico efectúa una entrevista inicial con los padres del niño en sospecha de autismo y levanta una historia clínica a través de un minucioso proceso de observación y recolección de información. Se lleva a cabo una evaluación del desarrollo a fin de comparar las habilidades que presenta el niño, en relación con las esperadas para determinada edad, así como reconocer los puntos clave que podrían encajar en el TEA. La evaluación suele realizarse mediante una actividad de juego en la que interactúan el especialista y el niño, en ocasiones estando presente la familia. La presencia de la familia es con el fin de ayudar a interpretar las respuestas del niño (Autismo Diario, 2017).

Cuando el comportamiento del niño implica dificultades importantes de interacción, puede recurrirse a métodos de observación directa e incidental, en los cuales se permite al niño jugar libremente o a través de diferentes situaciones en las cuales se observa su conducta o bien, se recurre a la aplicación de cuestionarios a los padres en los cuales describen las conductas del niño (Autismo Diario, 2017).

Una vez que se tiene un planteamiento o hipótesis de diagnóstico, es posible sumar datos adicionales mediante estudios complementarios (imagenología, pruebas citogenéticas, estudios neurofisiológicos), así como a través de escalas e información proveniente de interconsultas (Maciques, Orellana, Soto, 2017).

2.1 Criterios para el diagnóstico de autismo

Es de vital importancia ahondar en todos los aspectos de la vida de la persona, desde los cognitivos, hasta el área emocional, las habilidades sociales, las relaciones con la familia o el ocio, con la finalidad de tener un cuadro sintomatológico lo más completo posible. Dentro de los principales elementos a considerar se encuentran los siguientes:

✓ Aparición/evolución. Con frecuencia la familia no distingue el momento preciso en que aparecen los primeros síntomas, aunque suelen ser los primeros en sospechar que hay alguna alteración del desarrollo. No existe un patrón único de aparición del trastorno, pero se podría diferenciar entre:

a) Aparición precoz. Se buscan datos de un probable desarrollo atípico desde temprana edad, recabando antecedentes heredo familiares, prenatales y perinatales y sobre la evolución en la adquisición de habilidades esperadas según la edad de desarrollo (hitos del desarrollo infantil). Se toma en cuenta señales de alerta desde el nacimiento que podrían sugerir posible daño neurológico, tales como: problemas de succión o deglución, hipotonía, pasividad o hipersomnia, no reacción a sonidos (en el recién nacido); no sostén cefálico, manos empuñadas, atrapamiento del pulgar, no fija la mirada (tres meses); no realiza rodamiento, manifiesta hipoactividad o irritabilidad permanente (cinco meses) (Cuxart, 2000; Secretaría de Salud, 2012).

En el autismo, estas manifestaciones precoces pueden ser una alerta o pueden no tener continuidad y no necesariamente ubicarse en retrasos motores comorbes a menos que existe una patología asociada. De hecho, el desarrollo motor de muchos niños con autismo suele ser conforme a los parámetros de la población en general. Aún no se ha

especificado alguna edad mínima para el diagnóstico de TEA, pero se tiene mayor precisión a partir del inicio del segundo año de vida, en que aparece la deambulación autónoma y el lenguaje oral (Etchepareborda, 2001).

b) Aparición progresiva. Hacia el primer año de vida aparecen alteraciones prototípicas como: sonrisa social ausente, débil o inconstante, ausencia de conductas anticipadoras (no hace gestos, no señala con el dedo índice ni atiende cuando se le llama por su nombre), , presenta fallas en la coorientación visual (dirigir la mirada hacia el mismo foco de interés que el adulto); tiene poco interés en objetos lúdicos y no desarrolla juego simbólico, presenta alteraciones del sueño y tiene selectividad alimentaria, el lenguaje es escaso (no balbucea o ni dice palabras sencillas) que se prolonga más allá de los 24 meses o surgen estereotipias verbales o un lenguaje incomprensible (aparición de ecolalia por ejemplo) (Cuxart, 2000; Secretaría de Salud, 2012).

Además de las fallas comunicativas, se comienzan a percibir actividades repetitivas y estereotipadas, una coordinación motora pobre y respuestas anormales a los estímulos sensoriales (Etchepareborda, 2001). Se observa asimetría de posturas, movimientos corporales como sacudir manos, apoyar pies en puntas, tendencia al balanceo o girarse en su propio eje, y mostrar otros comportamientos que generalmente las familias reportan como “raros” (girar objetos, alinear juguetes sin permitir interferencias, escuchar la misma melodía cada día), etc. (Wing, 1997).

El profesional clínico debe estar atento a otros rasgos que pueden aparecer en el transcurso evolutivo del niño: aislamiento social, desviación del juego y surgimiento de actividades no funcionales como morder juguetes, golpetearlos contra superficies, deambular y/o correr de manera incontrolada, la presencia de gritos o sonidos sin carácter propositivo, risas inusuales, alteraciones en los procesos de control de esfínter y encopresis, y cualquier otra manifestación que salga de los parámetros convencionales de conducta (Etchepareborda, 2001).

- c) Aparición súbita. Con frecuencia no se detectan anormalidades durante el primer año de vida, por lo que los primeros rasgos parecen surgir súbitamente. De acuerdo con López E. (2017), no hay evidencia de que el TEA pueda ser adquirido repentinamente o regresivamente en un niño de desarrollo prototípico y sin alteraciones previas durante sus primeros dos años, sino que con alta probabilidad el niño ha nacido con TEA pero los síntomas tempranos pudieron pasar desapercibidos (Cuxart, 2000).
- ✓ Valoración cognitiva. Se puede presentar desde una discapacidad intelectual profunda, hasta un cociente intelectual bastante superior a la media (Wing, 1997). Hay una amplia diversidad en los niveles de cognición lo que implica una diversidad de inteligencias en la expresión clínica del trastorno.

En la actualidad no se asocia de manera genérica autismo con discapacidad intelectual, lo cual a su vez ha supuesto una redefinición de los enfoques de intervención, más apegados a la teoría de las inteligencias múltiples de Howard Gardner (Comin, 2012). Se puede encontrar casos de discapacidad intelectual con presencia de un talento excepcional (síndrome de Savant) en ámbitos como la música, el dibujo, el cálculo y otros vinculados a procesos de memoria y percepción; así como rasgos combinados de déficit en tareas que demandan procesos de razonamiento, integración o abstracción (Etchepareborda, 2001).

- ✓ Lenguaje. Son frecuentes las capacidades verbales disminuidas, pero también pueden aparecer capacidades verbales superiores. Es importante diferenciar cualitativa y cuantitativamente la capacidad de comunicación, es decir que no basta con que un individuo haya alcanzado el nivel verbal si éste no se produce de manera funcional. Para Cuxart (2000) la evaluación del lenguaje no es primordial, pues si bien existen casos en que ciertas deficiencias empalman con los síntomas de autismo, en otras ocasiones puede tratarse de deficiencias asociadas a trastornos de la comunicación social y es menester redirigir el diagnóstico a otros parámetros de los síntomas fundamentales del autismo.

- ✓ Sociabilidad. El déficit varía desde el completo desinterés por otras personas, que nos ignoradas o tratadas de manera utilitaria, hasta un modo intrusivo de repetición de preguntas en un intento de mantener la interacción social en movimiento (Etchepareborda, 2001). Es posible observar desde sujetos muy aislados, sin ningún tipo de lenguaje expresivo, hasta individuos con intenciones relacionales muy claras, con variaciones intelectuales y de lenguaje (Cuxart, 2000). La evidencia demuestra que puede haber sujetos de baja función cognitiva con habilidades de interacción social bastante adaptativas, así como otros de alto nivel cognitivo que cruzan con problemas de aislamiento.

El rasgo de ansiedad suele aparecer en el TEA impactando en su funcionamiento social (Alonso, 2012). Se cree que esto puede ser resultado de la frustración por la incapacidad de comunicarse; o por la necesidad del sujeto de autorregularse a través de un acercamiento atípico o la toma de distancia con respecto a las demás personas. Algunas personas muestran ansiedad ante la irrupción de nuevas personas o situaciones (sensoriales).

- ✓ Funcionalidad (autonomía). Observando el nivel de apoyo requerido, se deben reconocer las competencias o habilidades adaptativas de cada sujeto, viendo más allá del coeficiente intelectual, es decir, la forma en que afronta las experiencias de la vida cotidiana y detectar si cumplen con formas de autonomía en relación a su edad y nivel sociocultural. En el análisis de funcionalidad conviene revisar las situaciones generadoras de estrés, por lo que se recomienda un análisis meticuloso de la conducta a la luz de los diversos factores circunstanciales como el ambiente, compañía, momento del día, estado de salud, estado anímico (Wing, 1997).
- ✓ Comorbilidad. Cerca de 35% de los sujetos con TEA presentan algún trastorno médico asociado siendo importante diferenciar entre los síntomas que pudieran correlacionar con otras patologías primarias o secundarias (Cuxart, 2000), ya que podrían afectar al pronóstico y tratamiento (Etchepareborda, 2001).

- ✓ Distribución por sexo. Se ha constatado que el autismo es mucho más frecuente en el sexo masculino que en el femenino (5 a 1). Sin embargo, el clínico debe considerar que, aunque los casos son los menos, en niñas el trastorno del autismo también existe y se manifiesta de diversas formas (Cuxart, 2000).
- ✓ Respuesta a los estímulos sensoriales. Se suele distinguir entre rasgos de hiper o hiporreactividad. No debe obviarse en el proceso de diagnóstico este importante rubro que permitirá recopilar datos sobre las necesidades de organización y modulación sensorial que el niño con autismo requiere para mejorar los procesos sociales y de aprendizaje.

Aunque es recomendable realizar un diagnóstico precoz, existen casos en que el autismo se diagnostica tardíamente. Es importante considerar que con la edad se pueden producir cambios en el patrón de conducta, lo cual no significa necesariamente la desaparición del trastorno sino una posible modificación, lo cual también es previsible que ocurra en función del tramo vital (Wing, 1997). La fase adolescente puede no implicar cambios sensibles en la evolución de la conducta, pero en otros casos se pueden presentar alteraciones como crisis epilépticas, inestabilidad emocional, pérdida de aprendizaje u otros rasgos (Cuxart, 2000).

2.2. Instrumentos de evaluación

Son instrumentos para el diagnóstico de TEA (López, 2017, Cuxart, 2000):

- A. CARS (Childhood Autism Rating Scale) de Schopler y col. (1980).
- B. IDEA (Escala de inventario del Espectro Autista) de Angel Riviere (1997).
- C. ADOS (2) (Escala de Observación para el Diagnóstico de Autismo) Lord C. y col. (1989) y Gotham K., Risi S., Pickles A, Lord C (2007).
- D. GARS-S2 (Escala de Evaluación de Autismo Gilliam) de Gilliam (1995).
- E. ADI-R (Entrevista estructurada), Le Couter y col. 1989; y Lord y col, 1994.
- F. ECA (Escala de comportamiento autista), Lelord y Barthélémy (1989 y 1995).

G. Manual FOSPAC-R (Programa de Observación de Flinders de las características autísticas preverbales) (Young, Brewer, Williamson, 2003).

Hay diversos instrumentos que se pueden utilizar para complementar o iniciar una evaluación formal. Una de las pruebas más utilizadas, por su practicidad, es la mostrada en la tabla 1, ya que es breve y permite detectar las alteraciones centrales del autismo e identificar señales de alarma.

Diversos autores coinciden en que no es labor sencilla utilizar instrumentos de medición en autismo debido a la baja tolerancia que suelen presentar las personas con el trastorno (generalmente las pruebas no se realizan en una sola sesión), o a que aún son niños muy pequeños o el cuadro se acompaña con discapacidad intelectual, en cuyos casos las pruebas de uso común no son administrables (Etchepareborda, 2001). Además, se debe hacer hincapié en que ningún instrumento sustituye la valoración clínica, ya que solo mediante ésta se evita el riesgo de omisión de datos importantes que puedan ser de utilidad para un diagnóstico diferencial (Orellana, 2018).

2.3 Consideraciones para un diagnóstico de autismo en psicología clínica

El autismo es una de las entidades diagnósticas de mayor complejidad y que demanda un refinado método clínico. Para distinguir entre el trabajo que llevan a cabo psiquiatras y psicólogos, respectivamente, se puede señalar que los primeros utilizan el modelo médico, según el cual el diagnóstico se hace en primera instancia con la evaluación de los síntomas subjetivos, la anamnesis y los eventuales exámenes objetivos, se identifica la etiología y después se pasa a la terapia; en tanto que los psicólogos se inspiran predominantemente en un modelo mixto biopsicosocial (Boscolo, Bertrando, 2008), el cual postula que el factor biológico, el psicológico y los factores sociales, desempeñan un papel significativo de la actividad humana en el contexto de una patología o discapacidad.

Tabla 1. CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*) de Baron-Cohen (1992), su modificación MCHAT (Robins, Fein, Barton, 2009). Es de respuesta dicotómica (sí-no), auscultas conductas bien definidas y permite deducir con base a la ausencia de conductas y elementos clave (Cuxart, 2000). Se aplica en formato de cuestionario a los padres de niños de entre 16 y 30 meses de edad, sin que sea necesario que el especialista interactúe directamente con el niño. Aquellos niños que fallen 2 de los 6 ítems críticos (2, 7, 9, 13,14, 15) de la prueba MCHAT podrían estar en riesgo de autismo, o que fallen tres de cualquiera de los 23 ítems incluidos. Tales ítems se refieren a comportamientos sociocomunicativos como los de imitación, uso de la señalización y capacidad para compartir atención sobre objetos y eventos del entorno (López, 2017).

1. ¿Disfruta su hijo siendo montado a caballo y siendo balanceado sobre sus rodillas?	SI	NO
2. ¿Se interesa su hijo por otros niños?	SI	NO
3. ¿Le gusta a su hijo subirse a los sitios, como a lo alto de las escaleras?	SI	NO
4. ¿Disfruta su hijo jugando al cucú /escondite?	SI	NO
5. ¿Simula alguna vez su hijo, por ejemplo, servir una taza de té usando una tetera y una taza de juguete, o simula otras cosas?	SI	NO
6. ¿Utiliza alguna vez su hijo el dedo índice para señalar, para PEDIR algo?	SI	NO
7. ¿Usa alguna vez su hijo el dedo índice para señalar, para indicar INTERÉS por algo?	SI	NO
8. ¿Sabe su hijo jugar adecuadamente con juguetes pequeños (coches, bloques), y no sólo llevarselos a la boca, manosearlos o tirarlos?	SI	NO
9. ¿Alguna vez su hijo le ha llevado objetos para MOSTRARLE algo?	SI	NO
10. ¿Mira a los ojos más de un segundo o dos?	SI	NO
11. ¿Parece hipersensible al ruido?	SI	NO
12. ¿Sonríe como respuesta a su cara o a su sonrisa?	SI	NO
13. ¿Le imita su hijo? (si usted hace gestos, ¿él le imita?)	SI	NO
14. ¿Responde su hijo a su nombre cuando lo llaman?	SI	NO
15. Si usted apunta a un objeto ¿su hijo lo mira?	SI	NO
16. ¿Camina su hijo?	SI	NO
17. ¿Mira su hijo las cosas que usted mira?	SI	NO
18. ¿Hace movimientos inusuales o extraños delante de su cara?	SI	NO
19. ¿Intenta atraer su atención cuando está haciendo algo?	SI	NO
20. ¿Se han preguntado si su hijo es sordo?	SI	NO
21. ¿Comprende su hijo lo que la gente le dice?	SI	NO
22. ¿Mira su hijo de manera fija al vacío o anda como si no supiera dónde va?	SI	NO
23. ¿Mira su hijo a su cara para comprobar su reacción cuando se enfrenta a algo extraño?	SI	NO

En la práctica clínica la psicología (al igual que la psiquiatría) toma el DSM como punto de partida, por tratarse del instrumento con mayor influencia ya que plasma criterios que se suponen ateóricos y universalmente operativos, y posibilita el uso de un lenguaje común para investigadores, terapeutas y otros especialistas en la materia (Bonifacio, 2013). Cabe recordar las ventajas diagnósticas de dicho manual a las que se adhirió la psicología clínica desde la publicación del DSMIII (1952), el cual trajo consigo

importantes modificaciones. Hasta entonces (en los DSM I y II) no se tenía una descripción de criterios formales para poder determinar los límites de cada trastorno, las descripciones eran más bien globales y, al estar influenciadas por el psicoanálisis, no daban importancia real a la delimitación de los síntomas sino a conocer la dinámica de los conflictos intrapsíquicos, lo cual no aseguraba la fiabilidad de los diagnósticos.

El DSMIII constituyó un cambio de paradigma sustancial pues modificó la naturaleza del trastorno mental¹ al adoptar un sistema de clasificación totalmente nuevo, donde el diagnóstico categorial, basado en los síntomas y criterios bien definidos, se convirtió en la piedra angular de la práctica clínica. Posteriormente, el DSMIV no tuvo cambios significativos más allá de intentar perfeccionar criterios. En lo que respecta al DSM 5, entre los aspectos mejor evaluados se encuentran la inclusión de parámetros dimensionales, tales como la noción de espectro (del autismo, por ejemplo), así como el intento por dar mayor valor taxonómico a los procesos neurobiológicos (Bonifacio, 2013).

La psicología clínica ha estado necesariamente influenciada por la clasificación diagnóstica del DSM en sus diferentes etapas. Pero ha sido también la psicología la que le ha hecho algunas de las críticas más relevantes. Diversos autores le reprochan tres cuestiones torales: 1) su pretensión de cientificismo, que tiende a objetivar el proceso diagnóstico transformándolo en una etiqueta; 2) su incapacidad de entrever, más allá del diagnóstico, los puntos fuertes y los recursos del individuo, y 3) la imposibilidad de ir más allá del individuo para llegar a una evaluación incluso de su ambiente significativo (especialmente el familiar) y de las relaciones que el individuo entabla con él (Boscolo, Bertrando, 2008).

El objetivo de la psicología clínica es el estudio del individuo, mediante la aplicación de principios y técnicas psicológicas para la comparación de sus problemas y tratamientos,

¹ El DSMIII definió los trastornos mentales como un síndrome o patrón conductual o psicológico clínicamente significativo que se da en un individuo y que se asocia de forma típica a síntomas perturbadores (distrés) o deterioro en una o más áreas importantes de funcionamiento (discapacidad). Además, se infiere que existe una disfunción conductual, psicológica o biológica, y que esta alteración no se produce únicamente en las relaciones entre el individuo y la sociedad (APA, 1980).

para comprender sus relaciones interpersonales y la gran área social que le rodea (Pérez, 1981). En dicho marco, el diagnóstico es apenas una estimación que se conecta recursivamente con el efecto de una intervención terapéutica. Tiene que ver con la realización de las hipótesis que se formulan a medida que se avanza. Como señalaba Laing (1969 en Boscolo, Bertrando, 2008), el diagnóstico comienza en el momento en que se entra en contacto con el paciente y no finaliza nunca. La manera como se discierne la situación modifica la situación.

Aunque se dice que el DSM es ateórico, se debe considerar que cada corriente terapéutica define sus procesos. Visto desde una óptica sistémica, por ejemplo, el diagnóstico es sobre todo un proceso de atribución lingüística (si la realidad surge del lenguaje a través del consenso, también los conceptos de patología y salud y las categorías diagnósticas son fruto del consenso de una comunidad de expertos). Tal enfoque a la noción de “despatologización”, que se realiza tanto en la interacción con el paciente, como mediante el comportamiento del terapeuta, y la creación de un contexto en el cual prevalezca una visión positiva de posible evolución y superación de las dificultades (Boscolo, Bertrando, 2008).

Como se verá en próximas líneas, a diferencia de un enfoque terapéutico centrado en la patología, la sistémica es una corriente que se centra en descubrir cómo determinados síntomas surgen de determinados conflictos y pautas relacionales. En este orden de ideas, concibe la realidad de una persona como algo complejo que no se hace objetiva solo a partir de un diagnóstico, el cual no se considera como un proceso totalizador, pues se corre el riesgo de otorgar un atributo consustancial a la persona, del cual no pueda liberarse² (Boscolo, Bertrando, 2008).

Por otro lado, para la psicología clínica el diagnóstico es una oportunidad inicial para emprender acciones que favorezcan la adaptación saludable. La noticia de un hijo con discapacidad -como el autismo- se percibe como una amenaza al modo habitual de

² Boscolo y Bertrando (2008) explican dicha atribución citando el proverbio: “Una vez esquizofrénico, esquizofrénico para siempre”.

funcionamiento familiar que se combina con un abanico de reacciones en lo que constituye el inicio de un combate doloroso. Madre y padre entran en una crisis existencial, al poner en duda la certeza de su propia capacidad para encontrar las formas de hacer frente a los aspectos instrumentales y psicoafectivos que ello supondrá a lo largo de la vida (Yuni, 2008).

Al respecto, diversos autores sugieren un modelo de intervención en crisis, por ejemplo, el de K. Slaikeu (en Núñez, 2008; Rolland, 1990), el cual prevé una primera ayuda psicológica, inmediatamente después del suceso traumático (noticia del diagnóstico) con un objetivo anticipatorio, de orientación (se empieza a hablar de los tratamientos) y acompañamiento (manejo de sentimientos y emociones) y con el cual se inicia el proceso de solución de problemas. En una segunda fase se realiza una evaluación diagnóstica de la familia (se averigua cómo la familia está procesando el duelo, cómo enfrenta cada miembro la situación, qué recursos personales y sociales moviliza).

Una intervención en crisis es una condición inicial, indispensable, que debe anteceder al abordaje de los tratamientos, a fin de ayudar a los padres que reciben un diagnóstico de autismo a mejorar su capacidad de respuesta ante la situación que atraviesan y a destacar sus fortalezas.

3. Tratamientos para autismo

Las distintas formas de intervención en autismo han evolucionado gracias al avance científico. Históricamente, se ha pasado de un abordaje con psicoterapias de orientación analítica (época en que se le asociaba con psicosis), a ser tratado con enfoques conductistas (décadas de los sesenta a ochenta), mediante el uso de técnicas operantes de modificación de conducta (uso de reforzadores y técnicas de modelado). Con el desarrollo neurocientífico, la psicología evolutiva y cognitiva, junto con los descubrimientos en la etiología del autismo, desde finales del siglo XX existen intervenciones que han permitido avances cualitativos (Cuxart, 2000).

En la actualidad, el objetivo de los tratamientos para autismo no es “curar”, sino compensar o remediar síntomas, tomando en cuenta todas las variables posibles, contextuales, ambientales y biológicas. Hoy en día existe una gama de técnicas, herramientas y programas de atención integrales, en los que se involucra a toda la familia, con la guía de los profesionales, ya sea en centros especializados, en un salón de clases con sistema incluyente o en su propia casa (Comin, 2016).

3.1 Atención temprana

Debido a que aún no es posible realizar una prevención primaria del autismo (evitar la aparición del trastorno), los esfuerzos se han centrado en la detección precoz de la alteración (Cuxart, 2000) y la subsecuente atención temprana (AT), cuyo objetivo es dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos (Comin, 2016). Toda AT debe tener carácter interdisciplinario y contemplar de manera simultánea la atención y formación necesaria de las familias para que sean parte activa del proceso.

Los programas de AT para autismo requieren una evaluación completa de fortalezas y debilidades, la cual habrá de considerar aspectos relacionados con los rasgos

fundamentales del trastorno y los recursos ambientales con que se cuenta, poniendo énfasis en: la autonomía personal, las capacidades comunicativas, la generación de habilidades y enfoques proactivos para la gestión de conductas, el desarrollo de competencias sociales, necesidades sensoriales, desarrollo de habilidades cognitivas, presencia o no de desórdenes alimenticios, programa individualizado de trabajo y formación e información a la familia (Comin, 2016).

A través de la atención temprana las familias logran conocer pautas de acción en el marco de distintos modelos de intervención que han probado ser eficaces. Es posible que algunos casos ameriten la combinación de varios esquemas, lo cual se tiene que delimitar a la luz de las características y necesidades particulares, con miras a que la persona con autismo logre alcanzar mayor adaptabilidad, funcionalidad y mejor calidad de vida.

3.2 Áreas de intervención

La mayoría de las personas con TEA demandan tratamientos orientados a disminuir sus dificultades interpersonales, potenciar su desarrollo y facilitar sus aspiraciones vitales (Fuentes-Biggi, 2006). Los tratamientos de más reconocimiento abarcan los ámbitos esenciales de: comportamiento, comunicación, socialización, cognición e integración sensorial. En algunos casos es recomendable la farmacoterapia, así como la intervención alimentaria dentro de un enfoque biomédico. La comorbilidad con otras afecciones amerita una intervención multidisciplinaria.

3.2.1 Comportamiento

Hoy en día es posible encontrar intervenciones enfocadas en la conducta mediante programas individualizados, que analizan de manera sistemática los repertorios conductuales de cada sujeto y buscan modificar o erradicar las conductas consideradas negativas para el desarrollo individual (Cuxart, 2000).

Algunas terapias derivadas del conductismo aún son utilizadas y han mostrado ser útiles para implantar prerrequisitos de aprendizaje y hábitos básicos. El Análisis de Conducta Aplicada (*Applied Behavioral Analysis, ABA*), fue una terapia de modificación de conducta utilizada por mucho tiempo. Sustentada con base en la idea de que los niños con autismo no aprenden de manera natural y espontánea en ambientes típicos, por lo que se intentaba construirles comportamientos socialmente útiles (Loovas, 2000 citado por Autismo Diario, 2008). No obstante, algunos expertos cuestionaron su funcionalidad por considerar que las prácticas conductistas llevan a la obtención de respuestas muy artificiales por el uso de reforzadores (premios y castigos) y tienden a fomentar un comportamiento muy programático, impidiendo la participación proactiva y un aprendizaje social duradero (Fuentes-Biggi, J. et. al., 2006).

Los métodos conductistas fueron evolucionando en los años subsecuentes hacia sistemas pedagógicos más refinados. Se llegó a comprender que algunos comportamientos en el autismo son proclives de modificación mediante la manipulación de variables del entorno. Con esta idea se avanzó hacia una propuesta de intervención conocida como el Análisis Funcional de la Conducta (AFC), cuyo precepto es que todas las conductas de los humanos cumplen una función para el sujeto que las emite y están condicionadas en parte por lo que sucede antes, durante y después de su manifestación.

El AFC permite determinar los factores responsables en el surgimiento de alguna conducta, así como de su mantenimiento y eventual extirpación. Se ha podido entender, por ejemplo, que algunas conductas desafiantes (defensivas o de evitación) en el autismo -irritabilidad o agresividad- pueden ser formas de expresión de demandas en personas que no han desarrollado formas de comunicación social y que además a veces son reforzadas por los propios adultos (Cuxart, 2000).

Destaca también el Apoyo Conductual Positivo (APC), el cual surgió como un método técnico y ante todo ético que sirve para ayudar a las personas con autismo a tener comportamientos más adaptativos y erradicar conductas problemáticas. Se basa en la evaluación funcional, vinculando variables ambientales con las hipótesis relativas a la

función de la conducta problemática. Toma en cuenta el día a día, la interacción concreta, así como el ambiente, el clima y la cultura que rodea el comportamiento. Promueve la enseñanza positiva, el respeto, la solidaridad humana y la promoción de la calidad de vida (Forteza, et. al., 2014).

Un ejemplo de ACP es el niño que presenta “rabieta” cada vez que se encuentra en un lugar público, quien no es condicionado a comportarse “bien” por la vía de un reforzador (físico o verbal), ni es simplemente alejado del lugar, sino que su conducta es analizada funcionalmente para detectar los posibles detonadores de dicha conducta (por ejemplo atribuibles a aspectos sensoriales en relación con el ambiente o a un factor endógeno), se intenta tranquilizarle mediante una interacción positiva, calmada, neutral, afectuosa, y se intentan cambios en los factores contextuales.

La Enseñanza Estructurada es otra técnica que permite a las personas con TEA reducir el estrés y los efectos conductuales que les producen la falta de anticipación y comprensión del entorno y que les provoca resistencia a los cambios, irritabilidad, ansiedad, miedo y falta de interés. Se busca trabajar en un entorno organizado, con una rutina estructurada para ir introduciendo cambios poco a poco. Se facilita con recursos visuales que permiten crear un ambiente predecible brindando a las personas con autismo una sensación de seguridad y confianza, lo cual incide en una mejora de las competencias sociales (Cuxart, 2000).

3.2.2 Comunicación

En la actualidad, los programas de tratamiento de las alteraciones de la comunicación en sujetos con autismo buscan desarrollar la iniciativa del niño, más que la producción de un lenguaje considerado útil pero vacío de significado. Se pondera la expresión espontánea sobre la mera imitación pasiva o la comprensión. Se persigue una comunicación más pragmática a partir de los recursos con que cuente el niño, sean lingüísticos o no verbales, a fin de dotarlos de cierta funcionalidad comunicativa. Son reconocidos los programas de comunicación aumentativa y alternativa, particularmente

para las personas con autismo que no manifiestan lenguaje oral o que es muy deficitario (Cuxart, 2000).

Entre los modelos de comunicación (aparte del habla) utilizados para expresar pensamientos, necesidades, deseos e ideas a través de gestos, expresiones faciales, símbolos, ilustraciones o escritura, se encuentran (*Autism Speaks*, 2017):

- El Tratamiento y Educación de niños con Autismo y Problemas de Comunicación relacionados (*TEACCH* por sus siglas en inglés), el cual se desarrolla de manera estructurada, potenciando las capacidades visoespaciales del niño y permitiendo que procese mejor la información visual que la auditiva para actividades de la vida cotidiana y el aula escolar;
- El Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS), permite a los niños con poca capacidad verbal comunicarse usando imágenes;
- Tiempo de suelo (*Floortime*), cuya premisa es que a través del juego un adulto puede ayudar a un niño a ampliar sus círculos de comunicación al ponerse a su nivel de desarrollo;
- El programa de Comunicación social /regulación emocional /apoyo transaccional (*SCERTS* por sus siglas en inglés) el cual promueve la iniciativa del niño para que busque comunicarse a través de la interacción social y afectiva, la estabilidad emocional y la flexibilidad para que el niño cuente con apoyo contextual, personal o ambiental necesario.

3.2.3 Interacción social

Para muchos, el déficit en la interacción social es la falla nuclear del autismo y el síntoma más prototípico (Fuentes-Biggi, 2006). Las múltiples estrategias para mejorar las relaciones interpersonales en la población con autismo deben adaptarse al grado de afectación de cada individuo, debido a que en el espectro se encuentran sujetos muy aislados o que no presentan interés alguno por las otras personas, hasta personas que

no rechazan el contacto e incluso lo buscan, pero con grandes dificultades de socialización (Cuxart, 2000).

Entre los métodos más utilizados se incluyen las terapias de intercambio y desarrollo (Barthélemy, Hameury y Lelord, 1995) ideadas para mejorar la aproximación social mediante el fomento de: la tranquilidad (propiciar una atmósfera relajada con pocos estímulos y presentadas espaciadamente para evitar la dispersión del niño), la disponibilidad (reforzar la conducta de relación del niño hacia el exterior) y la reciprocidad (que las actividades programadas inciten a la comunicación e intercambio con el adulto).

También han demostrado su eficacia el uso de historias y guiones sociales, la intervención guiada, el aprendizaje de competencias sociales, el entrenamiento en habilidades mentalistas, las intervenciones basadas en el juego (Fuentes-Biggi, 2006). Con frecuencia se alterna el trabajo individual con los aprendizajes en contextos naturales a fin de facilitar la generalización de las nuevas conductas (Cuxart, 2000).

Para el Doctor Steven Gutstein, creador del programa de Intervención para el Desarrollo de las Relaciones (*Relationship Development Intervention, RDI*) (The RDI Book, 2009) un TEA podría ser fácilmente diagnosticado por la falla del niño para funcionar, específicamente, en un dominio social-comunicativo-afectivo. El método RDI (clasificado como parte de las intervenciones basadas en el desarrollo evolutivo) busca posicionar a los padres en un lugar competente en que ellos mismos generen oportunidades de aprendizaje y desarrollo social y comunicativo de su hijo(a), remediando las fallas hasta donde sea posible. Su meta es mejorar la calidad de vida del individuo en el largo plazo al ayudarlo a mejorar sus habilidades sociales, su adaptabilidad y su autoconocimiento. Bajo este modelo, toda persona con autismo posee una inteligencia dinámica con la cual se motivan a buscar retos nuevos y superar el miedo al cambio.

En una sesión típica de RDI, el padre o madre utilizan un conjunto de objetivos que han sido divididos en pasos manejables y los aplica a situaciones cotidianas, de manera flexible, a fin de que puedan hacerse adaptaciones o cambios de estrategias. Puede que

se limite el lenguaje hablado para estimular el contacto visual y la comunicación no verbal. Se promueve la retroinformación emocional para aprender de las experiencias subjetivas de otros, a través del intercambio, la colaboración y el refuerzo positivo (elogios, cariño). Es un modelo que se centra más en el proceso de solución de una situación o problema dado, que en su solución “correcta” o “incorrecta”, dando prioridad al proceso de intercambio de experiencias y significado que se traduce en aprendizaje (Autism Speaks, 2017).

3.2.4 Cognición

La atención y la imitación son dos prerequisites básicos de aprendizaje que suelen estar alteradas en las personas con autismo, por lo que deben ser objetivos primordiales en todo programa terapéutico (Fuentes-Biggi, 2006). Respecto a la atención, las personas con autismo pueden llegar a tener dificultades para mantenerla frente a un estímulo, pero al mismo tiempo pueden manifestar una hiperselectividad que dirija su atención a centrarse en un aspecto, aunque no sea necesariamente relevante, y obvian los elementos de objeto de aprendizaje. Por su parte, la imitación es un recurso que las personas con autismo no manejan habitualmente y puede ser un gran obstáculo en los procesos de enseñanza (Cuxart, 2000).

Los diversos programas terapéuticos que sirven para abordar la comunicación y socialización pueden también ser útiles para fomentar la atención e imitación en aras de fortalecer la capacidad de aprendizaje. Algunas personas con autismo también pueden favorecerse de las terapias de corte cognitivo-conductuales.

Sin embargo, tal y como asevera Cuxart (2000), debe tomarse en cuenta que algunas alteraciones propias del autismo pueden interferir en un trabajo estructurado y en consecuencia en el proceso y rendimiento cognitivo, por ejemplo, la presencia de un déficit intelectual que dificulte los procesos de representación y simbolización; la ausencia de motivación intrínseca, lo cual obliga a diseñar sistemas de refuerzos externos (preferentemente de tipo social) y que sean flexibles; baja persistencia en la

realización de tareas, para lo cual se procura realizar tareas de corta duración; así como las conductas señaladas como disruptivas y para lo cual se requiere el análisis funcional de la conducta.

En la gran mayoría de los tratamientos, las persona con autismo cuentan con una persona de acompañamiento, que puede ser la madre, el padre, o una persona externa capacitada que asiste y guía al niño o adulto en sus actividades de rutina diaria, en el aula o en inclusión laboral.

3.2.5 Integración sensorial

Ayres (2012) describió un desorden del desarrollo conocido como disfunción de la integración sensorial, cuya premisa es que los sistemas sensoriales son fuentes de información claves para el comportamiento y el aprendizaje, y su alteración puede incidir de manera importante en dichos procesos ya que, una respuesta adaptativa es una respuesta a una experiencia sensorial. Con frecuencia los problemas de integración sensorial pasan inadvertidas para quien no tiene la preparación necesaria para poder verlos, además de que no se considera un problema médico.

Las personas con autismo no modulan plenamente los estímulos sensoriales, por lo que ponen poca atención a casi todo lo que perciben (hiposensibilidad, se refiere a la falta de respuesta o a una respuesta de insuficiente intensidad a los estímulos) o en su defecto tienen reacciones defensivas exacerbadas (hipersensibilidad, se refiere a una respuesta de alta activación y evitación baja). Fluctúan entre la disminución de respuesta o presentan molestia frente a los estímulos visuales, sonidos, texturas y sabores (patrón mixto). Tampoco modulan bien las sensaciones propioceptivas, vestibulares y táctiles, por lo que buscan autorregularse y sentirse más seguros mediante balanceos o movimientos estereotipados (**VER ANEXO**).

El sustento neurológico de la terapia sensorial es la neuroplasticidad, la habilidad del sistema nervioso de elaborar cambios en respuesta a los estímulos y exigencias

ambientales (Beaudry, 2013). Una terapia sensorial –mediante el juego o de manera ocupacional, en contextos educativos o cotidianos– incluye un análisis exhaustivo de la forma en que el sujeto percibe los estímulos, así como la realización de actividades que fomenten un mejor registro de la información sensorial percibida. Se puede establecer una dieta sensorial, que es un programa individualizado de actividades o de modificaciones ambientales que ayudan al niño a tener un mejor desempeño en los ambientes en los que interactúa. Cuando una intervención logra “normalizar” la percepción sensorial, se produce una mejoría en la recepción de los estímulos y el funcionamiento mental

3.2.6 Tratamiento biomédico

Tiene la premisa de que el autismo es predominantemente fisiológico, en el cual concurren causas de orden neurológico, genético, metabólico, intestinales y del sistema autoinmune. Para la Liga de Intervención Nutricional contra Autismo e Hiperactividad (<http://www.linca.org/>), toda persona con autismo podría beneficiarse de un tratamiento biomédico que permita mejorar el funcionamiento en organismos que son más proclives a afectaciones motivadas por una mayor sensibilidad a actores de toxicidad endógenos y exógenos (Clavera, 2017):

A nivel gastrointestinal. Como se vio anteriormente, algunos individuos con autismo presentan mala digestión y absorción de nutrientes, y una afectación en su microbiota intestinal debido a la proliferación de *Cándida* que ve potenciada por la ingesta de gluten y caseína. Se sugieren tratamientos con el objetivo de reequilibrar la flora intestinal (dieta sin gluten y caseína; supresión de tratamientos con potentes antibióticos que pudieran dañar la flora intestinal, así como tratamientos periódicos de reequilibrio de flora mediante el uso de probióticos).

Se han reportado mejorías en la condición de la persona que se alimenta con productos más orgánicos, sin gluten, caseína y con menos azúcar. Pero también se dan dificultades debido a los desórdenes alimentarios, como hiper a hiposensibilidad (a las texturas),

hiperselectividad, problemas de masticación, conductas alteradas (pica, ingesta compulsiva, inapetencia), problemas digestivos (estreñimiento, diarrea), intolerancias y alergias (Comin, 2013).

Se puede incluir programas de nutrición para mejorar las funciones básicas con vitaminas y suplementos. Según pruebas de laboratorio, en el autismo se puede presentar deficiencia de zinc, magnesio litio y de otros minerales, de folatos, de vitaminas del complejo B, especialmente B12, vitamina D, de ácidos grasos esenciales Omega3, niveles bajos de colesterol, exceso de cobre y otros más.

A nivel medio ambiental. Algunos expertos consideran que el autismo es una condición provocada tanto por un factor genético como a causa del medio ambiente y al daño acumulativo que el organismo y el ADN van teniendo, provocado por la exposición constante a factores nocivos como son los productos alimenticios transgénicos, el plomo, pesticidas y las radiaciones ionizantes. Se propone llevar a cabo un tratamiento de desintoxicación para erradicar la exposición a sustancias químicas tóxicas, mediante: drenaje (hígado, riñón, piel), quelación (la expulsión de metales pesados del organismo), así como la instauración de nuevas prácticas de la vida diaria mediante las cuales la persona esté menos expuesta a los factores medioambientales tóxicos (Clavera, 2017).

3.2.7 Farmacoterapia

No existen fármacos específicos para el autismo (Kirshner, 2007), sin embargo, la psicofarmacología desempeña un papel importante en el tratamiento de conductas causadas fundamentalmente por factores biológicos en determinadas personas. En función de los aspectos que se quiera modificar se utilizan: neurolépticos, ansiolíticos, antidepresivos, antagonistas de los opiáceos, anticomiciales, los cuales pueden contribuir a disminuir de manera importante toda una serie de síntomas y facilitar la acción de otras terapias (Cuxart, 2000).

Se han descrito algunos de los tratamientos reconocidos en autismo. Su efectividad depende de diversas variables, entre las que se encuentra la disponibilidad de los padres y cuidadores para ejecutar las intervenciones. Las que mejor resultado arroja son aquellas que se dirigen a aspectos de la vida diaria, que se realizan con la mayor frecuencia, e involucran a la familia más cercana. Así se ha perfilado la idea del “empoderamiento de los padres”, como una de las mejores formas para enfrentar el desafío del autismo (Orellana, 2017).

El autismo es una de las entidades diagnósticas que más ha sufrido un cambio en cuanto a quién debe ser el profesional que interviene en su atención y tratamiento. Inicialmente fueron los psiquiatras, luego llegaron los psicólogos conductistas, después se sumaron los neurólogos o neuropediatras, y hoy es común que la atención se centre en la terapia ocupacional, los especialistas en lenguaje y terapeutas sensoriales (Comin, 2017).

4. Intervención sistémica en autismo

El autismo es una condición que requiere atención de diversas disciplinas. En la actualidad la Psiquiatría, Psicología y Neurología encabezan la lista de las ramas científicas que se ocupan de su tratamiento. Comúnmente, los psicólogos son llamados a intervenir ya sea para tratar alguna sintomatología propia del TEA, o cuando las familias solicitan ayuda por tener dificultades de afrontamiento. En muchas ocasiones, la derivación a consulta psicológica, como generalmente se hace en casos de alteraciones neurológicas, es realizada por la escuela, el médico, el centro de rehabilitación u otro profesional no médico (Núñez, 2008).

En un primer momento, las dos únicas opciones de tratamiento para el autismo eran la psicoterapia y las drogas (Autismo Diario, 2008). Se construían intervenciones psicoanalíticas (Freud) en torno a la creencia de que el autismo era causado por factores puramente psicógenos. Para Dolto, por ejemplo, el síndrome se producía por efecto de una separación o ruptura de comunicación del niño con la persona mediadora con el mundo. Para Mannoni, había un problema de asociación de las fantasías y deseos de los padres hacia el niño. Así, la historia generacional, lo dicho y lo silenciado, así como la sensibilidad del niño eran las trincheras en las que se movía el paradigma psicoanalítico clásico. Aunque muy superada, en los últimos años, han surgido profesionales de esta corriente que buscan recuperar algunas bases para trabajar en la construcción subjetiva del niño con TEA (Trejo, 2012).

Por otro lado, la influencia de las teorías del aprendizaje social (Thorndike, Pavlov, Watson, Skinner) en autismo se demuestra en los numerosos modelos de tratamientos derivados de la terapia conductual o de modificación de la conducta, a través de la formulación de procedimientos de aprendizaje (análisis conductual aplicado, análisis funcional de la conducta, apoyo conductual positivo) que se utilizan para potenciar el aprendizaje de conductas determinadas o para modificar un amplio rango de conductas problema y reducir sus frecuencia y severidad (Salvadó-Salvadó, et.al., 2012). Los

pioneros en la articulación de la terapia conductual fueron los propios padres, quienes lograron pasar de la culpa a la acción, al desarticular el dogma de la causa psicoafectiva en el autismo y comenzar a reclamar al sistema público la atención para sus hijos (Autismo Diario, 2008).

En el marco de las terapias de corte cognitivo, las más representativas son la racional emotiva (Ellis) y la cognitiva conductual (Beck), que comparten la idea medular de que la conducta de un sujeto puede modificarse influyendo sobre sus pensamientos, buscando paliar las conductas problemáticas combinando el papel que desempeñan los pensamientos y las actitudes.

Un tratamiento cognitivo en autismo incluye técnicas de atención y relajación, autoinstrucciones y reflexividad en mejora de las deficiencias sociales y técnicas conductuales para el cumplimiento de normas y gestión del tiempo. Se ha evidenciado que estas terapias son más eficaces para las personas con autismo de alto funcionamiento cognitivo, quienes logran manejar emociones, expresar sentimientos y mejorar la percepción social (Carratalá, 2015).

Sin embargo, las intervenciones basadas en la psicodinámica y los métodos de aprendizaje social se concentraban en los síntomas del autismo y no tomaban en cuenta el análisis de los efectos que una compleja condición imprime en la dinámica familiar y social. El cambio de visión se produjo con el surgimiento del modelo sistémico, el cual permitió mirar a las diversas patologías más allá de los déficits y reflexionar sobre las causas y efectos que subyacen en la interacción familiar.

El antecedente histórico de la corriente sistémica es la Teoría General de los Sistemas (TGS) (Bertalanffy, 1940) que aportó una metodología integradora para el tratamiento de los problemas científicos, afirmando que las propiedades de los sistemas no pueden describirse significativamente en términos de sus elementos separados, sino solo cuando se estudian globalmente, involucrando todas las interdependencias de sus partes. Fue el inicio de una nueva forma de explicación de las situaciones humanas, más allá de la

idea lineal de causa-efecto, al considerar el contexto y la interacción interdependiente entre sus partes (Eguiluz, 2004).

La TGS se vio influenciada por la cibernética de Wiener (1948) –quien desarrolló la teoría de la información y las máquinas autorreguladas y extrapoló el concepto de autorregulación, al estudio del ser humano, según el cual recibe y utiliza información, almacena y devuelve actuando sobre su medio, autorregulándose-, así como por la homeostasis de Canon (1928) –quien acuñó tal concepto en el campo de la biología, como la capacidad de los organismos a recuperar su equilibrio cuando suceden cambios que los desestabilizan (Soria, 2012).

Los postulados cibernéticos (de primero y segundo orden³), discutidos en las conferencias de Macy (Nueva York (1942-1953) propiciaron uno de los giros epistemológicos más importantes para la ciencias duras y sociales. La psicología y psiquiatría se beneficiaron de los aportes de destacados exponentes (Bateson, Jackson) que fueron dotando de nociones sistémicas al lenguaje interdisciplinario, tales como circularidad, retroalimentación, regulación, autoorganización, comunicación (Eguiluz, 2004).

Cabe señalar que el pensamiento sistémico también se nutrió de los postulados del construccionismo social, el constructivismo, la teoría de la comunicación humana y la narrativa, cuyas teorías impulsaron la evolución de la corriente sistémica, por su utilidad en la explicación de los complejos problemas humanos (Boscolo, Bertrando, 2008; Eguiluz, 2004).

En la esfera psicoterapéutica, el factor interaccional no había sido foco de atención durante la fase imperante del psicoanálisis, ya que la atención era exclusivamente el

³ La cibernética de primer orden se refería a los sistemas observados (separados del sistema observante) centrados en la retroalimentación negativa y la reducción de la desviación. La cibernética de segundo orden (1982) se refiere a los sistemas observados y añade los sistemas observantes. Incorpora el sentido de autorreflexión y retroalimentación positiva. El foco de interés es el propio observador que analiza, construye y describe la realidad observada (Boscolo, Bertrando, 2008).

individuo y su mundo intrapsíquico. Ello cambió desde finales de la década de los 50 del siglo pasado, cuando afloraron las escuelas sistémicas que alcanzaron reconocimiento por sus investigaciones y propuestas teóricas (Feixas & col. 2016, Eguiluz, 2004): Escuela de Palo Alto, EUA (1959); la Escuela de Milán (1968); Escuelas Estructural de Minuchin y Estratégica de Haley (década de los 70 y 80).

Durante su aplicación, se fueron reconociendo las aportaciones del enfoque sistémico al campo psicoterapéutico, en comparación con el modelo psicoanalítico predominante. Entre las principales diferencias destacan las siguientes, según Boscolo y Bertrando (2008):

- 1) La psicodinámica consideraba al síntoma como un epifenómeno de un conflicto inconsciente y su objetivo primordial era resolver los conflictos más que la desaparición de los síntomas. Para el enfoque sistémico, tomando como base la causalidad circular, el síntoma y su persistencia eran considerados dentro de un contexto relacional en el cual las tentativas de solución se convertían en el propio problema, por lo que el propósito era romper las pautas rígidas y repetitivas con las cuales se conecta el síntoma.
- 2) El psicoanálisis se interesaba en el pensamiento y los aspectos semánticos de la comunicación (significados y símbolos), por lo que la toma de conciencia (*insight*) era el instrumento terapéutico por excelencia, mientras que para el enfoque sistémico resultan más importantes los aspectos pragmáticos de la comunicación, de acción y comportamiento, con significado en el pasado, presente y futuro.
- 3) En la psicodinámica, el principal interés del terapeuta era explorar de qué modo se relaciona el cliente consigo mismo, con los otros y con el propio terapeuta, lo cual lleva al análisis de los vínculos pasados con los objetos primarios, en particular los miembros de la familia nuclear, a fin de resolver los conflictos inconscientes. En la visión sistémica, en cambio, el objetivo del terapeuta es explorar con el cliente, de manera conjunta, los conflictos particulares y temáticas conectadas con su sufrimiento.

Diversas nociones sistémicas se irían consolidando en la práctica terapéutica, tales como: problema, patrón interaccional, circularidad, equifinalidad y equicausalidad, comunicación y síntoma, doble vínculo, ciclo vital, cambio y crisis, así como técnicas como la intervención paradójica, redefinición positiva, preguntas circulares, entre otras, con la finalidad de co-construir una nueva realidad (Feixas y col. 2006, Eguiluz, 2004 y Moreno, 2014).

Cabe hacer hincapié en la contribución de la Escuela de Palo alto al entendimiento de la psicopatología gracias a sus investigaciones sobre esquizofrenia, que más allá de la explicación psiquiátrica buscó entenderla dentro de los patrones específicos de la interacción y comunicación de la familia. El artículo “Hacia una teoría de la esquizofrenia” (Bateson, Haley, Jackson, Weakland, 1956) (en Eguiluz, 2008) sentó bases para una primera explicación interaccional de la psicopatología y supuso un cambio trascendental al poner en el centro de la atención a la familia.

Más adelante, Minuchin subrayaría la influencia de las pautas familiares de organización (roles y límites), y sus implicaciones en el curso de algún padecimiento –discapacidad o enfermedad crónica- (Eguiluz, 2004, Rolland, 1990).

Así, se considera que abordar el autismo desde la perspectiva sistémica significa comprender dicho fenómeno desde una visión interaccional y contextual, y desde la perspectiva de la discapacidad en concatenación con el impacto que produce en el sistema familiar.

4.1 Discapacidad y familia

La TGS permitió entender la noción de familia como un todo organizado, como algo que es más que la suma de sus partes y se define por sus funciones, su estructura y organización, sus circuitos de retroalimentación y relaciones de interdependencia (Soria, 2012). La familia es el sistema fundamental del ser humano, el grupo socioafectivo

primario que conecta al individuo con la sociedad, donde se vivencian las experiencias humanas más profundas y se lleva a cabo su desarrollo integral.

En términos sistémicos, la familia se entiende como un sistema vivo, interactivo, abierto y cambiante, el cual se compone no solo por sus miembros sino por las relaciones que establecen entre sí; que tiene una historia compartida y se organiza en estructuras jerárquicas: suprasistemas (familia de origen, extensa, comunidad) y subsistemas u holónes (individual, conyugal, parental, fraterno), de las cuales forma parte y en razón de lo cual se ajusta y modifica. Cada parte del sistema es una unidad diferenciada y al mismo tiempo que influye es influida por la conducta de los otros (se retroalimentan); es un sistema que se autorregula a través de reglas y múltiples interacciones que se modifican por ensayo y error; y tiene una tendencia al equilibrio (homeostasis) (Soria, 2012; Eguiluz, 2003; Feixas y col., 2016).

Bajo la óptica sistémica, la forma como están organizados los miembros de la familia, el papel que juega cada uno, la forma en la que se comunican, la calificación que otorgan a los síntomas o conductas problemas, determinan el tipo de relaciones que se establece en el sistema familiar, lo que a su vez posibilita o no la presencia y/o mantenimiento de los diversos problemas psicológicos (Feixas & col., 2016).

Diversos estudios aseveran que la discapacidad de un hijo es una circunstancia que afecta profundamente al sistema familiar. En sus partes y en su totalidad, la familia se ve interpelada a poner en marcha mecanismos que permitan el logro de nuevas adquisiciones para vincularse con las exigencias que plantean las necesidades de ese hijo (Yuni, 2008). Entre las discapacidades que se suelen citar como grandes retos se encuentran: el autismo, el síndrome de Down, la parálisis cerebral, malformaciones congénitas y otros trastornos que requieren numerosas intervenciones terapéuticas y no siempre se alcanza un grado de autonomía óptimo (Guevara & González, 2012).

Para el enfoque sistémico, el binomio familia-discapacidad es un fenómeno complejo que involucra la vida de las personas, sus entornos inmediatos y a la sociedad en su conjunto,

lo cual amerita un estudio profundo de las diversas variables que confluyen (biológicas, psicológica y sociales). Se considera importante que los psicólogos que emprendan un trabajo terapéutico sistémico, cuenten con los antecedentes necesarios relativos a la noción e historia de la discapacidad, descritos a continuación, a fin de estar en posibilidad de ofrecer un apoyo que corresponda con el momento actual de dicho fenómeno.

De acuerdo con la OMS, la discapacidad se define como las deficiencias físicas de una persona –problemas que afectan a una estructura o función corporal-, las limitaciones de la actividad –dificultades para ejecutar acciones o tareas– y las restricciones de la participación –problemas para participar en situaciones vitales– (OMS, 2017). Esta definición no contempla al individuo de forma aislada, sino que lleva implícita su interacción con la sociedad en la que vive, es decir, reconoce el contexto social en el que la persona con discapacidad se desenvuelve.

La idea de discapacidad ha evolucionado a lo largo del tiempo, lo cual puede apreciarse a través de los siguientes modelos de aproximación histórica, según Palacios (2008):

- a) El modelo de prescindencia, predominante en la antigüedad, justificaba la discapacidad en razón de creencias religiosas, como producto de algún castigo divino –generalmente por un pecado cometido por los padres de la persona con discapacidad-, caracterizado por el rechazo a las personas con limitaciones físicas o mentales a quienes se consideraba improductivas y una carga para la sociedad. Dentro de dicho modelo (que se extendió varios siglos), se encuentran los submodelos eugenésico –busca erradicar las disfuncionalidades congénitas- y de marginación –caracterizado por la exclusión, considera las personas con discapacidad como objeto de compasión-
- a) Modelo rehabilitador. Hacia inicios del S.XX se reafirma el paradigma biomédico enfocado en la patología, se plantean explicaciones científicas y se alude a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad, con la posibilidad de rehabilitación y adaptación al medio. Las guerras y los accidentes laborales influenciaron en una nueva manera de abordar la discapacidad, tanto desde la perspectiva social como cultural. Las personas con discapacidad ya no son

consideradas inútiles respecto de las necesidades de la comunidad, sino que se entiende que pueden tener algo que aportar en la medida en que sean rehabilitadas o “normalizadas”. Sin embargo, aún se hace énfasis en los déficits de la persona sin reparar en las causas o factores. Se desarrollan apoyos paternalistas o asistencialistas.

- b) El modelo social de discapacidad. Surge a finales del siglo pasado. Atribuye a la sociedad un papel corresponsable en la erradicación de las barreras físicas y actitudinales (Alfaro-Rojas, 2013). Pone en el centro de la atención el contexto social en el que la persona se desenvuelve y apunta a mirar más allá de las deficiencias de la persona. Alega que las causas de la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino que en la raíz del problema se encuentran las limitaciones de la propia sociedad para prestar servicios apropiados y asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social.

La dimensión social de la discapacidad aún no se ha consolidado mundialmente a falta de una amplia difusión educativa y social, por lo que aún quedan resabios de los modelos precedentes. No obstante, se comienzan a observar ciertos cambios en las referencias sociales hacia la discapacidad. Las calificaciones con el estigma de “inválidos”, minusválidos” “anormales” o “enfermos”, se han ido sustituyendo paulatinamente por el de “personas con capacidades diferentes” o “personas con discapacidad (PCD)”, y con más frecuencia se alude a las garantías de dignidad humana, libertad e igualdad, descritas en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008).

Así como ha comenzado a admitirse que la homosexualidad es una forma más de diversidad humana, el concepto de PCD se ha ido orientando en términos de “diversidad funcional”, a partir de la cual las alteraciones neurológicas se plantean en el marco de la expresión de “neurodiversidad”, entendida como el espectro de neurodivergencias que se extiende desde las personas neurotípicas (neologismo que refiere a personas sin alteración o enfermedad neurológica) que limiten su función hasta cualquier otro tipo de funcionalidad humana. Bajo esta premisa, diversos grupos sociales luchan por extirpar

las etiquetas de enfermo mental a quienes presentan alguna condición neurológica (Pantoja, 2016).

4.2 El modelo sistémico de discapacidad

La atención clínica en discapacidad se ha desarrollado predominantemente con un enfoque biomédico (con sustento en el modelo rehabilitador), dejándose de lado el contexto y el impacto psicológico y social que tiene en los individuos y su familia, lo que repercute a su vez en la instauración de los tratamientos indicados y la adaptación e integración social del individuo y de su familia a la sociedad (Guevara & González, 2012).

Con el enfoque sistémico, se trasladó la atención exclusivamente puesta en el individuo y sus síntomas orgánicos, al contexto y el funcionamiento del sistema familiar y factores contextuales (Eguiluz, 2003). Rolland (1990), señala que la discapacidad (así como la enfermedad crónica) tiene implicaciones biológicas, psíquicas y sociales, por lo que deber entenderse como una construcción social que se explica a partir del contexto en el que tienen lugar, la influencia de la familia y el sistema de atención de salud, por constituir el ecosistema más cercano al paciente.

Steinglass y Horan (citados por Rolland, 1990) describen los siguientes tipos de vínculo que se forma entre familia y discapacidad:

- 1) La familia como recurso. La familia se concibe como fuente primaria de ayuda social que funciona de manera protectora y estímulo para la consecución de los tratamientos indicados.
- 2) La familia psicósomática. Apunta a la existencia de una familia donde la disfuncionalidad o conflictos intrapsíquicos no resueltos se sintetizan en la patología familiar o de alguno de sus miembros. Se trata de una perspectiva deficitaria que no ve a la familia como recurso potencial sino en desventaja, lo que contribuye a un curso desfavorable de la enfermedad-discapacidad.

- 3) Efectos de la enfermedad-discapacidad en la familia. Las distintas formas en que la condición del paciente influye en la familia.
- 4) Influencias de la familia en el curso de la discapacidad-enfermedad. Las maneras en que se da la interacción entre el comportamiento de la familia y las características de la discapacidad o enfermedad.

Es posible que dichas dimensiones confluyan de manera circunstancial en el curso de una discapacidad. Las familias pueden llegar a ser un agente de apoyo, pero también padecer los efectos de la patología, o bien pudieran no ser conscientes de que su forma de interrelacionarse esté teniendo un impacto en la evolución de la discapacidad y el estado del paciente. En ocasiones caen en la tendencia a acentuar las deficiencias y realizar autocríticas. El hecho de que existan asuntos de índole psicológica inconclusos podría a su vez incidir directamente en el vínculo intrafamiliar con impacto en todo el sistema.

Rolland (1990) propone un modelo terapéutico basado en un enfoque biopsicosocial, mediante el cual se asuma la existencia de la patología, al tiempo que se enfatice la importancia de las afectaciones psicosociales que vive la familia, tomando en cuenta los puntos fuertes y vulnerables del sistema. Sugiere un modelo cuyo objetivo es lograr la optimización de los recursos familiares a fin de que las familias consigan la confianza suficiente para afrontar su condición. Explica tres grandes rubros a considerar, cuyas características subyacen en la forma en que cada familia responde y afronta la discapacidad: la tipología psicosocial (de la discapacidad), las fases temporales y el funcionamiento familiar.

- a) Tipología psicosocial. Se refiere a ciertas características de la discapacidad-enfermedad que pueden generar dificultades familiares en función del grado de incertidumbre o previsibilidad percibido: el comienzo (agudo o gradual), curso (progresivo, constante o recurrente), desenlace (mortalidad y esperanza de vida) e incapacitación (ninguna, leve, moderada, grave). Por ejemplo, las familias que enfrentan condiciones de alta imprevisibilidad perciben ambigüedades difíciles de

aceptar y controlar. Otro ejemplo son condiciones donde la falta de síntomas visibles afecta las intervenciones objetivas y fomenta dudas y tensiones familiares.

- b) La dimensión temporal. Se refiere a la línea de tiempo por la que cruza una enfermedad-discapacidad en las que se distinguen las fases de crisis, cronicidad y terminal. Es útil para detectar la forma en que impacta desde el comienzo y en cada fase evolutiva de las familias. El profesional debe rastrear las experiencias que la familia ha vivido en cada fase de ciclo vital, a fin de descubrir de qué manera pueda verse afectada su dinámica y vínculos intrafamiliares.

Cada etapa demanda a las familias fortalezas, actitudes o cambios muy diferentes. La fase de crisis puede comenzar con un período sintomático anterior al diagnóstico, en que surgen sospechas médicas y la familia solo tiene una vaga o ninguna orientación de lo que está por enfrentar. Es un periodo marcado por sentimientos de angustiosa vulnerabilidad, hipervigilancia e incertidumbre. Es también la fase inicial de adaptación una vez dado el diagnóstico, y la subsecuente preocupación sobre lo que deberá. El profesional sistémico puede brindar apoyo en el trabajo de duelo, aceptación del cambio permanente, al tiempo que se cuida el sentido de continuidad entre el pasado y futuro de la familia, y promover los esfuerzos de reorganización.

Respecto a la fase crónica, con frecuencia las familias perciben su situación como interminable y llegan a pensar que solo tras el fallecimiento de su familiar podrán retomar su vida normal. El enfoque sistémico procura mantener la autonomía de todos los miembros de la familia pese a la tendencia hacia la dependencia y los incidentes recurrentes durante la larga travesía. La tarea clave de la familia es mantener algo parecido a una vida normal bajo las “condiciones anormales” y de incertidumbre. Respecto a la fase terminal, que acarrea un nuevo duelo y cuestionamientos sobre el futuro, la familia puede verse favorecida por un apoyo que contemple la anticipación y planeación.

El objetivo central es que las familias logren reconocer que hay periodos de transición que requieren cambios y ajustes, a fin de que no se queden congelados en estructuras adaptativas que con el tiempo resulten obsoletas. Cada familia avanza a ritmos diferentes y conviene respaldarla en cada fase evolutiva para favorecer el funcionamiento familiar. De acuerdo con Núñez (2013), la práctica clínica ha mostrado que las familias suelen presentar dificultades para discriminar entre los problemas normales del desarrollo y los causados por la discapacidad, y por tanto requieren apoyo para definir y redefinir expectativas realistas. Un dato recurrente es que el pasaje por cada una de las etapas vitales reabre la herida emocional inicial, pero al mismo tiempo posibilita una resignificación de la situación, para lo cual es útil el acompañamiento terapéutico.

- c) Componentes del funcionamiento familiar. Se trata de considerar el funcionamiento familiar desde el punto de vista de la flexibilidad, fortaleza y grado de compromiso, frente a la tipología de tareas vitales: básicas, de desarrollo y azarosas. En una evaluación familiar se debe estar atento a la distinción entre el comportamiento sintomático y el disfuncional o patológico, es decir al tipo de aspectos instrumentales-prácticos que se ponen en marcha, generalmente mediante manifestaciones de tipo emocional-afectivo. La mayoría de las familias pueden atravesar por comportamientos sintomáticos debido al prolongado estrés y cargas emocionales.

Los componentes del funcionamiento familiar a indagar son:

- i. Pautas organizativas de la familia. Se refiere a la estructura, de cómo se compone la constelación familiar que contempla a todos los miembros de la unidad familiar, el sistema extenso y personas clave, como amigos y profesionales cercanos en virtud de su importancia en la dinámica cotidiana.
- ii. Adaptabilidad. La habilidad de una familia para adaptarse a las cambiantes circunstancias tiene relación con los valores durables, tradiciones y normas de comportamiento, así como con la formación y modificación de alianzas. Todos los

miembros de una familia contribuyen al equilibrio homeostático, a veces buscando la unidad, a veces propiciando el silencio, distanciamiento o rescate necesario frente a un familiar vulnerable. La flexibilidad es necesaria para la adaptación. La familia aprende a hacer cambios internos y externos, a reorganizarse a veces cambiando los roles, las reglas, las pautas de actuación, lo cual permite formular expectativas con mejor pronóstico.

- iii. Las pautas multigeneracionales y los sistemas de creencias de la familia. Las construcciones de la realidad compartidas, el paradigma familiar y visión del mundo (y de la discapacidad), inciden en el estilo de adaptación de la familia. Una evaluación sistémica de la historia familiar coadyuva a rastrear la filosofía de vida, los acontecimientos y transiciones clave, y poner en claro las fortalezas y debilidades de un sistema familiar.
- iv. Cohesión. El grado de consenso o percepción de pertenencia al grupo y de unidad. Ayuda para la predicción de la respuesta que tendrá la familia ante diversas situaciones. Las familias que mejor se cohesionan encuentran un equilibrio entre la necesidad de proximidad y conexión, logran respetar la separación y las diferencias individuales. La necesidad de cohesión suele ser permanente en las condiciones de mayor severidad.
- v. Límites. Las fronteras generacionales -las reglas que diferencian los roles, derechos y obligaciones de padres e hijos-, mantienen la organización jerárquica de una familia. Quién hace qué, dónde y cuándo, son requisitos que le dan estructura. Por ejemplo, un apego excesivo o un desapego pueden obstruir la formación de la identidad de cada miembro y quebrantar las libertades individuales. Las familias sobreprotectoras pueden llegar a inhibir el desarrollo de la autonomía y la persecución de objetivos realistas.

El subsistema parental/conyugal puede ser una coalición efectiva, con liderazgo compartido que evite roles disfuncionales y los extremos de actitud (desatención o

demasiada indulgencia a hiperresponsabilidad). El modelo sistémico ayuda a hacer un balance de fuerzas y empujar a ampliar las fronteras de la familia hacia la comunidad para tejer redes de ayuda.

- vi. Estilos de comunicación. Una comunicación efectiva, clara y directa redundando en un clima afectivo general en la familia. Toda comunicación (verbal o no verbal) cumple la función de transmitir un mensaje o contenido (informar) y marca el tono de la relación entre los participantes.

Los profesionales sistémicos ayudan a detectar si existen impedimentos para una comunicación abierta, valorando la capacidad de los miembros de la familia para comunicarse tanto para cuestiones prácticas (instrumentales) como emocionales y materiales (relativas a la condición que se enfrenta), revisando pautas respecto a temas nocivos o delicados (que generalmente no se quieren hablar, como la posibilidad de la muerte); o las limitaciones de género (los hombres son más aptos para las tareas instrumentales que en la expresión de emociones). Se busca potenciar la comunicación para que sea amplia, abierta, y apoyar a la familia en caso de que se encuentra bloqueada o distante.

- vii. Solución de problemas. Es la habilidad de una familia para solucionar los problemas normativos (cotidianos, ordinarios) y no normativos (imprevisibles) con los que se enfrenta y mantener el funcionamiento eficaz. Las familias que funcionan bien no se caracterizan por la ausencia de problemas sino por su capacidad para resolverlos de manera conjunta, con el uso de recursos como: identificación del problema, comunicación con las personas adecuadas, elaboración de un conjunto de soluciones posibles, decidirse por una alternativa, llevarla a cabo y supervisar su ejecución, y evaluar la eficacia del proceso en su conjunto. Al evaluar estas pautas e acción se puede conocer la forma en que la familia se divide las responsabilidades, la distribución del poder y cómo maneja los recursos a su alcance.

El modelo terapéutico aquí descrito busca que las familias estén mejor preparadas para la adaptación y cambios constantes que demanda la discapacidad, según su tipología psicosocial, las necesidades que surgen en el tiempo y se logre con ello atenuar la incertidumbre, se evite el agotamiento, las tensiones y discrepancias de largo plazo. Una evaluación temprana exhaustiva de la familia puede ayudar al profesional a determinar en qué momento esta puede encontrar sus límites y requerir ayuda externa para mejorar su capacidad de adaptación y competencia.

De acuerdo con Rolland (1990) toda familia debería tener la oportunidad de una consulta familiar desde el momento del diagnóstico y en adelante, con base en cinco niveles de compromiso psicosocial (propuesto por Doherty y Baird, 1986): 1) comenzar por una provisión mínima de información médica y asesoramiento, 2) ofrecimiento de apoyo emocional 3) emprender una evaluación sistémica 4) proceder a una intervención planificada y 5) la realización de una terapia familiar.

Sin embargo, llevar a cabo dichas pautas de acción puede resultar complicado debido a que las familias no siempre están disponibles para tal proceso. En este tenor, se ha desarrollado el denominado “modelo centrado en la familia”, un tipo de intervención más pragmática, constituida por principios y prácticas que conceden a la familia un importante papel en la planificación, el suministro y la evaluación de los recursos y servicios, y que se orienta en mayor medida a su capacitación y entrenamiento, con el propósito de mejorar la calidad de vida personal y familiar. Se centra en la formación psicoeducativa para ayudar a aliviar las secuelas emocionales y propiciar actitudes proactivas de la familia (Rolland, 1990).

Con base en el citado modelo se instrumentan intervenciones individuales con cada grupo familiar o de modo multifamiliar, se motiva la reflexión en torno a la situación y su significado; se contribuye a que la familia logre un dominio cognitivo de la experiencia, motivando la comunicación abierta. Se insta a poder denominar la discapacidad desde un comienzo a fin de evitar que sea un tema tabú y caer en situación de silenciamiento, se facilita el reconocimiento y la expresión de emociones ambivalentes y se trata de

detectar el uso instrumental de mecanismos de defensa (negación, proyección, desplazamiento, etc.) (Núñez, 2008).

4.3 El impacto del autismo en la familia

Aunque el autismo se manifiesta en un amplio espectro y varía en severidad intelectual, sensorial, de comunicación y sociabilidad, así como en su nivel de dificultad respecto a funciones de autonomía, en la mayoría de los casos traza múltiples complicaciones con afectación en la calidad de vida familiar –entendida esta como un concepto multidimensional dinámico que abarca aspectos subjetivos como la satisfacción y bienestar personal, y objetivos, relacionados con la condición de vida y la interacción de la persona con su entorno– (Benites, 2010).

Las familias que han narrado su experiencia en el autismo han contribuido a definir un marco de necesidades psicosociales que han servido para la formulación de métodos y modelos de intervención sistémica. Los rubros que a continuación se numeran han favorecido el conocimiento acerca de la manera en que la familia percibe la llegada del TEA a su vida, la forma en que impacta a nivel de subsistemas y sus fases evolutivas, y el tipo de interacción y funcionamiento familiar que se produce a causa del trastorno y en torno a él.

4.4.1 Afectación psicoemocional

La noticia inicial de tener un hijo con discapacidad generalmente produce en los padres emociones de decepción ante la pérdida del hijo que se creía tener, representa un quiebre en su trayecto existencial y tiene un impacto profundo en la constitución de su psiquismo. La experiencia clínica muestra el surgimiento de un proceso de duelo similar al de la muerte de un ser querido (Kübler-Ross). El hecho es percibido como amenazante y aparecen emociones como la culpa, miedo, negación, impotencia, incertidumbre, rechazo y enojo, mismos que se distienden a lo largo del tiempo en torno a diversas

expectativas, causando depresión e insatisfacción personal (Núñez, 2008; Guevara & González, 2012).

A diferencia de las demás discapacidades, el TEA no se puede detectar hasta que el niño tiene al menos dos o tres años (Benites, 2010), por lo que el impacto es algo diferente ya que en el inicio los padres oscilan entre la negación o la sospecha de que su hijo tiene algo hasta que llegan a un diagnóstico certero (Wing, 1997).

En cuanto al duelo, Riviere (1997, en Martínez & Bilbao, 2008) afirma que este cumple las fases de: inmovilización (caracterizado por el shock, bloqueo y aturdimiento general, la incredulidad y la sorpresa); minimización (los padres nieguen la evidencia, no quieran aceptar la realidad y buscan segundas opiniones pensando que solo se trata de un retraso madurativo y que puede ser pasajero); depresión (el convencimiento de que el hijo sufre una afectación grave e irreversible que genera desesperanza combinada con enojo y culpa. Se repasa la vida del niño, la gestación, intentando averiguar si pasó algo malo en el embarazo o si hubo alguna negligencia); aceptación de la realidad (la superación del estado de depresión y el arranque en la aplicación de medidas racionales para compensar el problema).

A dichas fases posteriormente se añadieron la comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema (Martínez & Bilbao, 2008). Es cuando los padres empiezan a sacar fruto del asesoramiento profesional y analizan las distintas opciones para proporcionar a su hijo la atención y tratamiento más adecuados. Se adaptan, reorganizan y dan nuevo sentido a su vida a partir de la experiencia vivida como algo único. Muchas familias aceptan y aman a su hijo tal como es, pero lamentan que sufra limitaciones y tenga menos oportunidades de percepción, movilidad, comunicación o de autonomía.

La constatación de los padres de que su hijo tiene autismo es muy difícil de asimilar y toma tiempo, ya que muchos comportamientos se perciben como desconcertantes dado que se desvían de los patrones estándar del desarrollo (Cuxart & Fina, 2001). La

imposibilidad de crear un vínculo interpersonal con el hijo, el rechazo al contacto físico-afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, la presencia de un juego repetitivo sin interacción social, la falta de un aprendizaje vicario, de contacto visual y de comunicación verbalizada, así como la ausencia de la organización significativa de las experiencias, son algunos de los rasgos que impactan profundamente en los padres (Benites, 2010; Martínez & Bilbao, 2008).

La duración de las fases de duelo puede variar de una familia a otra, en tiempo e intensidad. No existe un patrón de adaptación homogéneo, el proceso puede tener ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar, pudiéndose dar pasos atrás y adelante (Benites, 2010; Martínez & Bilbao, 2008).

4.4.2 Impacto en los holónes familiares

Los conflictos vinculares en la discapacidad son un ámbito de análisis para el enfoque sistémico, el cual considera insoslayable conocer el estado de fortaleza y fragilidad en que se encuentra la familia nuclear ante las distintas situaciones asociadas al cuidado del hijo o familiar con discapacidad, y a causa de otras necesidades en cada miembro de la familia.

4.4.2.1 La madre

El diagnóstico de un bebé con discapacidad afecta a la madre en un plano narcisista y puede marcar dificultades en la identificación con ese hijo y en el vínculo filial (Núñez, 2008). Generalmente, las madres generan un vínculo simbiótico con su hijo (estrecho apego) y dedican todo su tiempo y energía a su cuidado, percibiendo su labor como algo gratificante al ver reforzado el rol esperado de mujer valiente y virtuosa (Rolland, 1990). En ocasiones, dicho vínculo produce la exclusión del padre, quien tiende a sentirse relegado a una posición secundaria (Núñez, 2008).

De acuerdo con Núñez (2013) con frecuencia las madres (que suelen ser las cuidadoras primarias), reportan más carga de estrés y ansiedad; algunas ven postergados sus anhelos de mujer independiente y abandonan sus proyectos personales para dedicarse por completo a su hijo. Muchas madres temen faltar y que no haya quien se ocupe él. Las madres que no abandonan el mundo laboral, suelen dejar a su hijo bajo los cuidados de terceros, lo cual no les exime de experimentar estrés y emociones generadas por las dificultades propias de la sintomatología del autismo. De acuerdo con Rolland (1990), algunas madres adoptan roles y actitudes que de manera inconsciente son efecto en el manejo de la culpa o como respuesta reactiva ante sentimientos de rechazo y frustración.

No obstante, se ha evidenciado que para muchas mujeres la discapacidad termina por convertirse en un reto significativo en su vida personal, familiar y comunitaria. Al parecer, las madres de hijos con autismo que poseen más apoyos tienen más posibilidad de realizar una adaptación positiva, así como las que tienen un alto nivel de Sentido de la Coherencia (SOC) (constructo definido por tres aspectos: la comprensibilidad, la manejabilidad y el sentido), siendo madres que definen las situaciones que se presentan como comprensibles (dan orden y estructura a la situación), manejables (buscan los recursos necesarios) y con significado (perciben las demandas como retos y desafíos necesarios) (Autismo Diario, 2007).

4.4.2.2 El padre

Los padres suelen asumir la función de principal aporte económico y depositan la mayor parte de su energía en el exterior, lo que puede percibirse como una relación alejada del hijo. Con la consigna de trabajar más, para poder afrontar los gastos extras, delegan la mayor parte de las responsabilidades de la crianza en la madre (Núñez, 2008), lo que puede llegar a afectar el equilibrio en la pareja (Wing, 1997).

Un padre puede percibir la discapacidad de su hijo como una herida en su virilidad, más aún cuando se trata del primer hijo varón, como una falla en la línea generacional (Núñez, 2008). Los padres viven su propio duelo y manifiestan rasgos de depresión, culpa,

impotencia e inadecuación, padecen estrés y cansancio, pero no suelen expresar sus emociones con la misma apertura que las madres y suelen canalizar su sentir por la vía del enojo o la evasión (Núñez, 2013).

Otros padres recurren a la racionalización e intelectualización del problema, intentando investigar lo que más se pueda sobre el síndrome. Hay padres que viven una especie de micro duelo, que pasan de manera más rápida que la madre a una fase de aceptación y de disposición a hacer lo necesario para que el hijo se desarrolle, ello corresponde a un perfil de padre activo, vitalista y con alto grado de compromiso (Autismo Diario, 2012), existiendo también familias donde el padre se ausenta por decisión, carente de fortaleza para enfrentar la discapacidad.

4.4.2.3 Los cónyuges

La vida en pareja e independencia individual se ven mermadas al quedar muy absorbida por el cuidado del hijo (Núñez, 2013), así como ante la falta de apoyos externos (Wing, 1997). Alguno de los progenitores puede encontrarse inestable psicológicamente y cruzar con frecuencia por fases de depresión afectando el vínculo de pareja (Benites, 2010; Martínez y Bilbao, 2008).

Se ha llegado a sugerir que la presencia de una persona con autismo en la familia puede afectar el matrimonio. Si bien es posible que, por los niveles de tensión, de desgaste emocional y físico se dé una insatisfacción marital, de acuerdo con Baron-Cohen & Bolton (1998, citado por Benites, 2010) los padres de niños con autismo no muestran mayores frecuencias de divorcio o separación que los de niños neurotípicos, de hecho, algunos datos demuestran que muchas parejas se fortalecen al desarrollar habilidades de liderazgo y diálogo (Wing, 1997).

La práctica clínica demuestra que la discapacidad de un hijo puede tener tanto efectos negativos como positivos, muchas parejas salen fortalecidas (el niño los une), mientras que otras lo viven con malestar y causa de ruptura vincular. De acuerdo con Núñez

(2008), se puede distinguir entre los problemas que viven parejas con previos conflictos conyugales (en cuyo caso se suelen agravar por la discapacidad, o el hijo sirve de excusa para encubrir una relación afectada anteriormente); y los que surgen en parejas que no tenían conflictos anteriores pero que comienzan a tener rasgos derivados de: un predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal (se renuncia a la femineidad y masculinidad en favor de la función parental), la división rígida de roles, un alto nivel de recriminaciones –manifiestos o encubiertos-, intensos sentimientos de agobio, sobreexigencias ante las demandas del hijo, falta de comunicación y distanciamiento.

La mayoría de los estudios de impacto de la discapacidad refieren los efectos que esta produce en el sistema conyugal. Sin embargo, es importante considerar la existencia de familias monoparentales en las que se observa que el progenitor custodio tiene una importante carga emocional frente a la cantidad de dificultades que debe resolver.

4.4.2.4 Los hermanos

Si los hubiere, pueden verse afectados por una dinámica familiar centrada en el hijo con TEA, así como por la parte de responsabilidad que se les atribuye, llegando a experimentar cansancio y emociones como temor, culpa y preocupación por el futuro, o sentimientos encontrados, entre una elevada consideración por su hermano y enojo y frustración (Wing, 1997). También es probable que se remarquen las diferencias (escisión) entre hijos sanos y enfermos, se ubique al niño con discapacidad en el lugar de fracaso y se lo convierte en el depositario de todas las limitaciones surgidas en los otros miembros de la familia (Núñez, 2013).

Es común que los hermanos, antes de comprender la naturaleza del autismo, lleguen a preocuparse por la posibilidad de desarrollar ellos mismos una conducta de tipo autista. Pueden tener todo tipo de miedos y fantasías alarmantes y es preciso que los padres sean sensibles a estos sentimientos (Wing, 1997). Los adolescentes pueden experimentar aislamiento o buscar refugio en ambientes fuera de casa. Presentan con

frecuencia temor al futuro que tendrá su hermano y a que dicha condición se repita con sus propios hijos (Núñez, 2013, Wing, 1997).

4.4.2.5 Los abuelos

Muchos abuelos apoyan en cuestiones domésticas y escolares y se ocupan de su nieto con autismo hasta que sus padres acaban sus jornadas laborales. Algunos otros cumplen con la función de cuidadores primarios, cuando por diversas razones los padres no pueden hacerse cargo de su hijo.

Se ha documentado que los abuelos viven un doble duelo (en ocasiones sufren en silencio), por sus nietos y sus hijos, y a veces ello llega a generar tensiones en el seno de la familia. Es importante que los abuelos dispongan de información, que sepan comprender la condición de su nieto para lograr realizar los cambios necesarios en la forma de interactuar. A nivel sistémico se considera que los abuelos pueden ser una fuente importante de ayuda, y si son cariñosos, pueden desarrollar una relación especial con el niño, encontrando algún camino a través de las deficiencias sociales y de comunicación (Wing, 1997).

4.4.3 Estrés

El autismo es una condición que se prolonga en la vida y las necesidades de atención e intervención son casi permanentes, particularmente en los casos más severos y que demandan atención constante. Diversos estudios muestran que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés y cansancio crónicos, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades (Cuxart & Fina, 2001; Autismo Diario, 2007).

Los principales cuidadores suelen reportar no encontrar tiempo para sí mismos y para llevar a cabo actividades de esparcimiento y relajación. Las situaciones imprevistas y cambiantes en el autismo (crisis accidentales), así como las conductas difíciles de

controlan producen en las familias una carga añadida de estrés que pueden afectar el ánimo y fomentar afecciones orgánicas de diversa índole, así como acarrear tensiones intrafamiliares (Núñez, 2013).

El estilo en que se afronta el estrés es una variable importante en la trayectoria hacia la adaptación y normalización. Ello permite explicar el hecho de que algunas familias en situaciones aparentemente muy similares (misma discapacidad y edad de los hijos, similar situación sociofamiliar, acceso a los mismos recursos) muestren grados de adaptación muy diferentes (Martínez & Bilbao, 2008).

4.4.4 Repercusión económica

El desgaste económico que implica el autismo es factor constante de preocupación. La estabilidad familiar se ve afectada ante la falta de servicios públicos especializados. Con frecuencia las madres abandonan su trabajo para ocuparse de su hijo dejando el peso económico a su cónyuge, y en ocasiones ambos progenitores deben trabajar para sostener la situación, por lo que dejan la responsabilidad del cuidado del hijo en los familiares (Benites, 2010; Wing, 1997).

Según Orellana (2017), las familias se exponen a la disminución en los ingresos disponibles por pagos de: terapias, apoyos educativos, medicamentos, consultas profesionales, menor disponibilidad de tiempo para trabajar, limitación de empleos, riesgo de despido por frecuentes permisos, falta de cobertura de seguros médicos y otros gastos (materiales y de alimentación).

En los países en desarrollo, lo económico tiene diversas implicaciones a corto y a largo plazo. Muchas familias tienen limitaciones en recursos para acceder a diversas comodidades o para cubrir costos de educación/salud de los otros miembros; el margen de maniobrabilidad en el presupuesto es muy estrecho y cualquier imprevisto puede traer un desequilibrio para el núcleo familiar; además muchas veces se carece de plan de provisión, jubilación o fondos para la vejez (Orellana, 2017). Al parecer, algunas familias

con alto nivel socioeconómico y cultural despliegan rasgos de compromiso ligados a los valores de éxito, en tanto que las familias con bajo nivel socioeconómico, al padecer el problema en términos de crisis instrumental, se centran en la aceptación familiar del autismo (Núñez, 2008).

4.4.5 Aislamiento social

La vida social de las familias que conviven como una persona con autismo se reduce considerablemente, debido a la falta de aceptación social, de espacios adecuados o de su poca autonomía (Wing, 1997; Benites, 2010). Algunas familias que viven la discapacidad limitan su actividad social cuando aún no se sienten lo suficientemente aptas para narrar la experiencia vivida (Guevara & González, 2012).

Por otro lado, la decisión de llevar a cabo actividades de índole social con un hijo con autismo representa un reto permanente. Los rasgos del TEA suelen orillar a las familias a evitar el contacto social por temor a no poder manejar situaciones producidas por las conductas inherentes, particularmente en casos de excesiva hiperactividad, atención reducida, impulsividad y alteraciones emocionales, y en algunos casos por la presencia de conductas de agresividad y autolesivas, a veces imprevisibles (Wing, 1997).

El sentimiento primario de las familias es de impotencia y desesperanza ante las complicaciones, sin embargo, la experiencia tiende a mejorar una vez que los padres se han entrenado en el manejo conductual y aprenden a identificar los factores que disparan los síntomas. Aunque algunos padres deciden “ser sensatos” y no sacar a su hijo del hogar, otros padres eligen usar una coraza y salir a lugares públicos sin importarles la mirada de los otros (Wing, 1997).

4.4.6 Falta de empatía

Pese a que muchas familias indican contar con el apoyo solidario de sus familiares, otras tantas reportan haber sentido en algún momento falta de empatía de parte de allegados

o personas en su comunidad que en ocasiones se muestran desinteresadas, frías, distantes o que expresan una actitud poco constructiva al ser dominada por los prejuicios, la conmiseración y la ignorancia.

Los padres reportan que algunas personas llegan a situar la culpa en uno u otro de los padres, en sus antepasados o en razones místicas, tienden a rechazar al niño y a tratar de evitar verle o hacerle participar en eventos familiares y comunitarios. Igualmente, es irritante para los padres la crítica de quienes califican la conducta difícil de su hijo como producto de falta de educación y disciplina (Wing, 1997).

Adicionalmente, las familias dicen sentirse expuestas a padecer situaciones incómodas frente a profesionales que tienen poco tacto o que llevan a cabo malas prácticas de intervención. La forma en que los profesionales comunican el diagnóstico tiene una gran influencia en las reacciones iniciales y en el posterior desarrollo adaptativo. La falta de sensibilidad, la insuficiente información y los diagnósticos contradictorios aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre en los padres (Madrigal, 2007, citado por Guevara & González, 2012).

4.4.7 Estigmatización

Las familias aún enfrentan el mito y el estereotipo del autismo, acerca de que las personas con dicha condición están “encerradas en su mundo”. Durante mucho tiempo la falta de conocimiento acerca del autismo limitó la correcta delimitación de los rasgos y por tanto la definición del propio trastorno. No obstante, señala Trejo (2012), el autismo de antaño, asociado a una enfermedad psiquiátrica, devastadora e incurable, parece haber cambiado mucho. Esta entidad ha comenzado a salir de su aislamiento y hoy día es posible encontrarla prácticamente en cualquier lado, además del cine, en la literatura, la televisión, las redes sociales, los movimientos ciudadanos que buscan su visibilización.

Las familias que no cuentan con el adecuado conocimiento sobre el TEA, ni la correcta orientación profesional, son proclives de caer en intervenciones basadas en el estigma

social y psiquiátrico. En el campo de la atención médica, aún en la actualidad, algunas personas con autismo son sujetas a tratamientos y prácticas sin evidencia científica que violan sus derechos humanos, como son la reclusión prolongada, el uso de restricciones físicas o terapias psiquiátricas (electro-convulsión, prescripción excesiva de medicamentos psicotrópicos) que pueden ser más perjudiciales que benéficas (ONU, 2015).

4.4.8 Discriminación

Las personas con TEA suelen padecer privaciones injustas en materia de salud, educación y oportunidades para participar en sus comunidades (ONU, 2015). El estigma de que el autismo es una “enfermedad mental”, aunado a la visión de discapacidad que “invalida” a los sujetos con ciertas limitaciones, despierta un trato social discriminatorio que la familia traduce en sufrimiento (Benites, 2010).

Las familias enfrentan barreras sociales como el rechazo por parte de amigos, maestros, directores de centros educativos o cualquier otro espacio público debido al temor que genera el desconocimiento sobre cómo actuar. La lucha que hacen los padres para encontrar espacios de inclusión (integración) educativa, social y laboral para sus hijos representa un desgaste emocional adicional para muchas familias (Guevara & González, 2012).

4.4.9 Expectativas

Los padres y madres de hijos con autismo transitan entre sentimientos de desilusión y confianza, de aceptación pasiva y activa. Tras el diagnóstico de primera vez, suelen anhelar un buen pronóstico y desean que su hijo alcance suficiente autonomía para integrarse a la vida académica, laboral y social. Con frecuencia, los padres se esfuerzan por encontrar la cura o se desbordan buscando terapias. No obstante, cuando se espera mucho, las expectativas no cumplidas generan frustración, impidiendo a las familias

reconocer los progresos que su hijo pueda hacer en otros ámbitos y conforme a sus capacidades (Wing, 1997).

También sucede que las familias esperan muy poco o nada del hijo con autismo, sobre todo cuando permanecen sentimientos de culpa o impotencia; puede ser que no exijan nada a su hijo y ante la ausencia de demandas el niño no prospere. En otras ocasiones, los padres caen en idealización -conciben haber sido elegidos por Dios por tener un hijo especial y transforman el daño en un don divino- lo cual los aleja de plantearse expectativas realistas. Los padres pueden oscilar entre la permisividad y la puesta brusca de límites (Núñez, 2013).

El autismo genera preocupaciones conforme avanzan los ciclos de vida. Las familias expresan su inquietud ante los cambios y el horizonte de necesidades de su hijo en fases como la adolescencia, en aspectos como la sexualidad, las destrezas cognitivas y sociales alcanzadas. Igualmente, manifiestan incertidumbre ante el futuro, particularmente lo que será de ese hijo cuando los padres fallezcan o no tengan posibilidad de continuar con los cuidados.

Las familias mejor informadas y entrenadas rebajan sus expectativas volviéndolas realistas y tienen mejor pronóstico de avanzar saludablemente por la ruta adaptativa. Para Wing (1997), un enfoque constructivo permite a las familias encontrar un modo de vida para cada niño en el que sea tan feliz como sea posible, sea cual sea su nivel de funcionamiento, siendo primordial tener la visión de comprender al niño y alentarle de manera afectiva en el desarrollo de su potencial.

El impacto del autismo en la familia es multivariado. Las familias son únicas y no existe un patrón único de comportamiento y respuesta a las situaciones. Cada familia tiene su forma de interactuar, interrelacionarse, cuenta con sus propios recursos, su sistema de creencias, escala de valores, reglas y su estilo de afrontamiento de las dificultades.

4.4 Modelos de intervención sistémica en autismo

El objetivo de una intervención sistémica en discapacidad es ayudar a la familia a mejorar su capacidad de respuesta ante las situaciones que la desestabilizan. Se busca dotarlas de conocimiento sobre la discapacidad que enfrentan, reconociendo el impacto de los problemas vinculares y buscando reordenar con coherencia las funciones y emociones de cada miembro en el seno familiar, en aras de alcanzar una adaptación eficiente. Entre los modelos reconocidos de intervención sistémica en autismo se encuentran los siguientes (descritos por Núñez, 2013):

- Selvini Palazzolli (1988). Este modelo se concentra en el papel del holón paterno-materno y los subsistemas (fraterno, abuelos, parientes). Busca que las familias realicen variaciones en su dinámica cotidiana, particularmente cuando los padres perciben con angustia que su niño con autismo no aprende o se adapta a pesar de tener una interacción activa y permanente con él. Se pone el acento en el papel de la pareja y se busca crear un equilibrio en las actitudes familiares hacia el niño. Se convoca a la familia nuclear y eventualmente la extendida, se revisa la historia familiar, se les apoya a erradicar la culpa y se les plantea un rol como co-terapeutas, a fin de que conciban la unión de la familia y la aceptación de responsabilidades como un recurso activo para alcanzar mejorías. Es un modelo que permite reacomodar los roles a nivel de subsistemas y reorientar la capacidad de búsqueda de elementos de calidad de vida.

Selvini-Pallazzolli refiere que los cónyuges deben crear momentos para compartir juntos como pareja y administrar tiempos para lograr un equilibrio en el manejo de las tareas de cuidado. Es de vital importancia promover que los padres tomen decisiones destinadas a encontrar espacios de descanso a fin de que conserven su sentido de la proporción, y su vida no se limite exclusivamente a la vigilancia permanente del niño con autismo (Wing, 1997). Se plantea el uso de la “prescripción invariable” la cual consta de una consigna para que la pareja realice cierta acción que sirve para reestablecer la jerarquización de los subsistemas.

Evidencia (Selvini-Pallazzolli). Los padres de Laurita, niña con autismo que requiere supervisión constante, reportan cansancio acumulado, estrés y frecuentes divergencias conyugales. Reciben la indicación (prescripción invariable) de salir de casa juntos (lo cual no hacían con anterioridad) y dejar en manos de algún familiar a su hija con autismo. Al sustraerse de la responsabilidad de su cuidado y de la necesidad de control, generaron nuevas pautas de actuación de parte de los subsistemas (hermanos, abuelos, tíos) lo que llevó a colocar al paciente en otro nivel jerárquico que influyó en la desaparición de síntomas que se presentaban con la presencia de los padres.

El efecto terapéutico permitió que los miembros de la familia se ubicaran en lugar de los padres y compartieran su tiempo, en tanto los padres ganaron confianza para llevar a cabo insubordinaciones más generalizadas, modificando su percepción con respecto a lo que su hijo puede hacer. El apoyo con visión sistémica puede contribuir a que los cónyuges aprendan a escuchar y respetar la opinión sobre la perspectiva que cada uno tiene del autismo y llegar a un consenso a través de la revisión de las diversas variables involucradas.

En cuanto a los hermanos, se buscaba restar el lado negativo en la tendencia a prestar más atención a la hija con autismo, a fin de profundizar los vínculos con todos los miembros, favoreciendo que los hermanos no se sientan ajenos o culpables y participen activamente y con cambios positivos en el entorno familiar.

- Zappella (1992). Propone una interpretación etológica⁴ del autismo basada en la observación de la conducta del niño en su ambiente y los factores motivacionales. Reconoce que en el autismo subyacen posibles causas neurobiológicas y que existe una dualidad de conducta, una especie de conflicto motivacional ya que en ocasiones el niño muestra un exceso de evitación, aislamiento y estereotipias,

⁴ Konrad Lorenz es fundador de la Etología (1973), ciencia definida como el estudio del comportamiento de las especies animales, incluido el hombre, en su medio natural. Es una teoría que resalta la predisposición innata de los animales a responder de una forma concreta ante estímulos concretos, que es adaptativa, motivacional y tiene un valor de supervivencia. URL: <https://es.wikipedia.org/wiki/Etolog%C3%ADa>

pero hay momentos en que se muestra más relajado y con formas de acercamiento, aunque sean limitadas. Propone centrarse en observar los momentos que resultan motivacionales para el niño, haciendo hincapié en el ambiente y el contexto. Enfatiza el desarrollo de la reciprocidad corpórea-afectiva entre adulto y niño, la relación social y la potenciación de las emociones.

Para Zapella, con este método incluso los niños con graves dificultades de comunicación pueden tener un espacio de libertad y relación con los adultos, quienes guían y apoyan al niño usando técnicas prosociales, como el aumento de su expresividad emotiva. Los padres logran confiar cada vez más en las posibilidades de su hijo e incrementan su nivel de tolerancia. Los síntomas problema pueden ser reemplazados por nuevos modos de actuar y relacionarse.

Se busca eliminar las reacciones defensivas del niño al desplegar modalidades afectuosas y de apego, abriendo oportunidades para sociabilizar en distintos escenarios, con la familia, sus pares, así como también el contacto con animales y la implementación de actividades al exterior. Para la terapia sistémica de orientación etológica, los terapeutas deben prepararse para la expresividad, la actuación, los mimos, el baile, el juego y todo lo que corporalmente pueda atraer afectivamente y motivar al niño a nivel de interacción (Núñez, 2013).

Zapella reconoce la importancia de apoyar con un uso precoz de fármacos en los niños que requieren difuminar la severidad de sus conductas y también considera que los padres deben de ser tratados si están deprimidos o tienen trastornos psíquicos. En una sesión de terapia etológica se analiza la dinámica familiar en torno al autismo con base en la motivación y el ambiente. Se utilizan videos para registrar la interacción familiar libre, así como la interacción directa corpórea y afectiva del terapeuta con el niño. Se utiliza cámara de Gessell.

Evidencia del método Zapella. Caso de Antonio. Se trata de un niño robusto de 4 años con escaso vocabulario, ecolalia, aislamiento, estereotipias de manos, frecuencia de

rabietas, no miraba a los ojos y no respondía al ser llamado. Se observaron videos de la interacción que tenían tanto los padres como su otro hermano al intentar jugar con el niño, se constató que siempre utilizaban, sin éxito, la misma estrategia para hacerlo jugar demostrándole visualmente y con palabras diferentes actividades, lo cual terminaba con gritos del niño y frustración.

Los terapeutas decidieron trabajar con el niño y su padre, ya que era el más fuerte (teniendo en cuenta que Antonio era robusto) y era a quien habían ubicado hasta el momento como el más alejado en la relación con el hijo, lo cual le permitiría tolerar mejor el fracaso. La madre y el hermano observaron a través de la cámara la interacción del padre y terapeuta con el niño, quienes mediante el juego generaron una nueva colaboración a partir de una relación corpórea y afectiva más abierta, con aumento de situaciones de intercambio y emociones para el niño (cambios en tono de voz, haciendo eco de los sonidos del niño, acercamientos directos, risas, miradas). Por este motivo; el método Zapella permitió a la familia redefinir el concepto de su hijo que pasó de niño “autista”, al de un niño con mucha energía y ganas de jugar, y los llevó a comprender el efecto de las situaciones ambientales y los beneficios del acercamiento corpóreo afectivo.

- Rodríguez Abellán (1995). Favorece el potencial terapéutico de la familia. Se busca entender el proceso evolutivo y el modo de comunicarse del sistema familiar, se diseñan estrategias de intervención que permitan generar cambios adaptativos al ambiente y optimizar recursos. Contempla el establecimiento de un programa individual (en el niño) sobre habilidades comunicacionales, de autonomía, sociales, educativas y laborales y la aplicación de medidas terapéuticas destinadas a problemáticas específicas. En torno a la familia, brinda entrenamiento para la adquisición de habilidades educativas y técnicas, y para la modificación de los modos disfuncionales de relacionarse entre los diferentes subsistemas familiares.

A nivel social apoya la integración del niño, enseña a las familias a crear redes sociales de apoyo (familia extendida, amigos), contempla programas de detección y sensibilización social e integración de recursos sociales (Núñez, 2013). Es un modelo que sirve para mitigar los efectos del aislamiento y la discriminación.

Se propone un tratamiento institucional de larga duración en un centro en régimen de día o por medio de una internación semanal donde se lleve a cabo un programa psicoeducativo individualizado, atención intrainstitucional, terapia familiar y terapia de red entre la familia y la institución. Se busca mantener el contacto con los profesionales ya sea por medios escritos, por vía telefónica o con la ayuda de medios audiovisuales. La constancia de esta intervención favorece la confianza en las familias que se sienten apoyadas y auxiliadas permanentemente, al tiempo que las vuelve corresponsables frente al trabajo de las instituciones.

Evidencia (Rodríguez Abellán). Caso de Paqui. Niña de 9 años de edad con una problemática familiar y clínica muy grave. Su madre era prostituta, su padre ausente, y había vivido en un hogar desde su nacimiento sin tener contactos sociales ni estar escolarizada. La niña había recibido el diagnóstico de tener un trastorno profundo del desarrollo atípico. La implicación del terapeuta en la estructura familiar generó que se crearan nuevos roles tanto parentales como educativos, se establecieron límites claros y funciones diferenciadas.

En las sesiones de redes se trabajó con la madre y los responsables institucionales implicados en el tratamiento de la niña. Se apoyó a la madre a tener una valoración real de la problemática que tenía Paqui; se buscó romper con los patrones estereotipados de interacción patológica y dar lugar a la implementación de nuevos modos de relacionarse. Por tratarse de un sistema monoparental, se enfatizó en el vínculo del subsistema materno-filial, introduciendo paulatinamente formas de autonomía personal y planificación de situaciones de interacción social.

En cuanto al aprendizaje, la madre hizo progresos en cuanto a la autonomía de su niña (vestido, tareas domésticas, aseo personal), y en el control de los problemas de conducta (se entrenó a la madre en el uso de diversas técnicas y se buscó generar un cambio en el diálogo al aplicar el principio de realidad y no responder a aquello que se encontraba fuera de contexto). Se trabajó sobre la creación de límites claros sobre las conductas que estaban permitidas y las que no. Se buscó dar lugar a actividades de ocio y socialización.

- Solomon y Chung (2012). Es un modelo tripartito que incluye terapias tradicionales, biomédicas y apoyo emocional para la familia (Helps, 2016). El terapeuta familiar trabaja con la acción, la emoción y el significado y se enfoca principalmente en el subsistema parental, conyugal y hermanos. En el plano de la acción se busca elaborar esquemas, estructuras y rutinas para las actividades diarias de los niños con autismo y se conmina a la familia a llevar a cabo su vida cotidiana con el uso de ciertas destrezas. Sobre la emoción, se aspira a facilitar el diálogo, la exploración y la expresión de las emociones de la familia. Acompañar a los padres de familia en el proceso de duelo se vuelve es una tarea fundamental, a fin de que el mismo no desencadene la inacción, falta de voluntad y fuerza para luchar (Wing, 1997).

Solomon y Chung asumen que las familias pueden beneficiarse de la apertura de espacios para que expresen lo que se genera en ellos a partir de su condición, sus preocupaciones y conflictos asociados. A nivel de subsistemas se busca apoyar a la pareja para que se respete el modo en que cada uno expresa sus sentimientos en relación a lo que sucede con su hijo/a. Se les exhorta a conocer la experiencia que viven otras familias partiendo del sustento de que cada sistema es distinto y también los estilos y formas de actuar (Núñez, 2013).

Respecto al significado, se busca que los padres puedan co-construir una historia acerca de cómo es el autismo de su hijo, quién es este y quiénes son ellos. Se apoya a la familia a interiorizar su nueva realidad, a entenderla y atenderla, con lo cual perciben una

experiencia menos estresante ya que aprenden a mirar el mundo a partir de la mente de su hijo y no de las expectativas personales (Wing, 1997, Núñez, 2013). Por ello, algunos centros de atención para personas con autismo constatan que el trabajo con las familias a través de actividades que incluyen la acción, la emoción y el significado, redundan en una adaptación más saludable y un pronóstico certero.

Un ejemplo de la atención al autismo con enfoque integral, centrado en la familia y con base en el modelo social de discapacidad, es el que lleva a cabo el Instituto Domus de Autismo, el cual orienta y guía a las familias desde el primer contacto (diagnóstico), y con respecto a los tratamientos a seguir, al tiempo que brinda espacios de formación y entrenamiento a las familias, así como para compartir experiencias emocionales, apoyándoles en la resignificación y reconstrucción de su experiencia en aras de promover su calidad de vida (ver: <http://www.institutodomus.org>).

Los modelos aquí descritos incorporan diversas modalidades de apoyo emocional, técnico y estratégico y sirven de guía para que los profesionales de la salud vinculados al tratamiento de autismo pongan en marcha pautas de acción para una intervención sistémica, utilizando de manera específica o combinada aquellos elementos que favorezcan a las familias de acuerdo con sus necesidades psicosociales particulares.

Cabe mencionar que, en el reto de acompañar y apoyar a una familia en el espectro del autismo, debe recordarse en todo momento que el desarrollo familiar es un proceso único, activo y continuo, que se va a manifestar de diferentes formas y bajo diferentes circunstancias. La direccionalidad, calidad y especificidad con que se manifieste cada desarrollo familiar, están en estrecha dependencia con el ambiente social, histórico y cultural en el que tiene lugar (Núñez, 2008).

5. PROPUESTA

En el ámbito de la discapacidad, resulta de gran utilidad la realización de dispositivos grupales mediante los cuales las familias se identifiquen con otras que viven experiencias semejantes, tengan oportunidad de hablar de sus emociones, reflexionar sobre el reto que enfrentan y aprender estrategias para las diversas situaciones que desafían cotidianamente.

Como señala Núñez (2013), con frecuencia los padres de niños con discapacidad pueden llegar a sentirse sobrecargados por el peso de las dificultades y los sentimientos de los que casi no se atreven a hablar, por lo que la realización de dinámicas grupales con sentido terapéutico puede ser de utilidad para apartarlos del silencio, la pasividad o parálisis y motivar el trabajo activo y solidario.

Los talleres son una buena opción para brindar a las familias una experiencia social en la que puedan interactuar abiertamente, en torno a una tarea o tema específicos, que tiende a ampliar el conocimiento y comprensión global de una realidad, con el cual se facilita la transición de un rol pasivo a un rol protagónico de aprendizaje y ejecución. Suelen desarrollarse con el uso de material audiovisual, escrito y se nutren de la narrativa de los participantes y la guía del facilitador.

Se propone la realización de un “Taller de afrontamiento para familias en el espectro del autismo”, cuyo objetivo medular sea ofrecer a las familias herramientas psicológicas que les permita avanzar por una ruta de adaptación lo más saludable posible y adquirir confianza para enfrentar las diversas situaciones que acarrea el TEA, con mejor capacidad de gestión emocional y de utilización de los recursos familiares y externos.

El taller podría plantearse con una cierta periodicidad, de manera semestral o una vez al año, por ejemplo, a fin de realizar una actualización y conocer el estado en que se encuentran y han avanzado las familias. Se propone que el facilitador tenga la formación

en Psicología, con conocimiento en el enfoque sistémico, habilidad para llevar a cabo dinámicas grupales y que, preferentemente, tenga conocimiento de los enfoques terapéuticos de utilidad como la Terapia Cognitiva-Conductual, la Gestalt, la Psicología Positiva, la Logoterapia u otras que puedan favorecer la reestructuración de los esquemas mentales. El material a utilizar podría ser una presentación con información clave y gráficas. Por este motivo, las líneas que ilustran dicho taller podrían desarrollarse partiendo de los siguientes cuestionamientos introductorios:

¿Qué significa afrontamiento?

Se puede iniciar auscultando cómo entienden y perciben las familias el término de afrontamiento. Dicho concepto se encuentra comúnmente explicado como cualquier actividad que el individuo pone en marcha, tanto de tipo cognitivo como conductual, con el fin de enfrentarse a una determinada situación. De acuerdo con Freixa (1993), en el ámbito de la discapacidad la noción de afrontar puede entenderse como las variaciones individuales que se emplean en las respuestas al hijo o familiar con déficit, e incluye las estrategias para hacer frente a las situaciones generadoras de estrés.

Se considera que existen ciertos patrones de afrontamiento comunes en casi todas las familias en las que algún miembro tiene una limitante neurológica. Como proceso, puede observarse en los cambios a corto y largo plazo que se dan desde el nacimiento del hijo con discapacidad. Cada miembro del sistema familiar asimila de manera individual la información y modifica sus futuras interacciones conforme a las circunstancias.

Algunas formas de afrontamiento pueden permitir el tránsito hacia una adaptación duradera, sin embargo, pueden darse otras menos adecuadas e incidir negativamente en el desarrollo de la familia. No es menester del taller calificar de bueno o malo las formas de afrontar el autismo, sino ayudar a las familias a reconocer las modalidades que tienden a poner en marcha.

Tipos de afrontamiento: De acuerdo con Folkman y Lazarus (1986, citado por Freixas, 1993) en la discapacidad existen dos tipos de afrontamiento: 1) el dirigido a la emoción y 2) el dirigido al problema. Los tipos de afrontamiento influyen en las interacciones que se dan entre la familia y el sujeto con discapacidad.

1. Afrontamiento emocional

Es utilizado por las familias para disminuir el grado de ansiedad que provoca una situación percibida como atemorizante (Freixa, 1993). Se incluyen las respuestas emocionales iniciales tras el diagnóstico, así como aquellas observables en los cambios a corto y largo plazo durante el ciclo de vida.

Se puede preguntar, por ejemplo, ¿cómo fue su primera reacción ante la noticia del diagnóstico? Tal y como se pudo recoger en el apartado de impacto del autismo, las familias comúnmente narran la experiencia del diagnóstico como algo muy doloroso, vivido con enojo, culpa, frustración, miedo, negación, rechazo, incertidumbre, entre otros sentimientos. Es importante tranquilizar a los padres mencionando que dichas expresiones son normales debido a que el evento en un inicio es percibido como una tragedia y son parte de un proceso de duelo que viven la mayoría de las familias.

El duelo. Conviene hacer hincapié en la importancia de que sea expresado y se posibilite seguir su curso, ya que si se reprime puede transformarse en un duelo patológico (que perdure más allá del tiempo necesario con secuelas emocionales de largo plazo). El duelo puede vivirse de manera similar al descrito por Kübler-Ross por la pérdida de un ser querido (fases de negación, enojo, negociación, depresión y aceptación). Se debe poner el acento en que no existe una modalidad definida para los procesos de duelo, por lo que debe respetarse las formas y tiempos en que cada persona y familia lo elaboran, no intentando acelerar el proceso ya que podría llevar a una reorganización precoz y desencadenar situaciones futuras de conflicto (Núñez, 2008).

Se debe señalar que el proceso de duelo dependerá de los distintos aspectos psicosociales inherentes al tipo de discapacidad y de los recursos personales y familiares disponibles. Se debe transmitir a las familias confianza para que soliciten apoyo psicológico en caso de requerirlo para el buen avance en dicho proceso. Se pueden ilustrar las fases del duelo vivido en el autismo con las experiencias que compartan los participantes. Por ejemplo, la fase de negación es muy común y puede ser que los asistentes coincidan en verla como el momento en el cual se pensó que podía haber una equivocación en el diagnóstico, que su hijo no tenía autismo y que sería algo horrible si así fuera; o los sentimientos de culpa y enojo, mismos que se generan al tiempo que se intenta encontrar la causa, el quién o cómo se pudo provocar tal condición hasta entonces vista como un daño.

La fase de negociación suele presentarse como la etapa en que los padres buscan revertir por todos los medios el autismo diagnosticado, pensando en la posibilidad de curación. La fase de depresión se aproxima al comprender que no existe cura para el autismo. Diversos sentimientos se mezclan, tristeza, frustración, resignación.

La aceptación. Fase que se asocia a la idea de comprensión de una experiencia vivida como pérdida, los sentimientos de dolor se mitigan, se deja de luchar contra lo inevitable y surge la sensación de paz y serenidad. Implica asumir una determinada realidad y las exigencias que impone (aceptación global) a través de un proceso racional y emocional (Poletti & Dobbs, 2004).

La aceptación, cuando es activa, incrementa la energía, la capacidad de disfrute y permite recuperar el nivel de funcionamiento, a diferencia del sentimiento de resignación, el cual genera depresión. Una falsa aceptación hace que se queden anclados sentimientos de enojo y frustración, y puede conducir a la evitación, el aislamiento o el alejamiento social (Freixa, 1993).

Aceptar al hijo por encima de su déficit. Esta idea tiene como trasfondo el argumento, según Núñez (2008), de que la aceptación real de un hijo con discapacidad va más allá

de la idea de reconocer el déficit o los rasgos que describen su condición y tiene que ver con el vínculo afectivo que deriva de la “forma en cómo los padres miran a su hijo”, que se produce a partir de la imagen y representación que los padres tienen de su hijo.

Se tiene, por un lado, al niño con TEA quien tiende a conectarse y percibir su cuerpo como algo natural, porque éste es el único cuerpo que tiene y conoce desde que nació. Si su habilidad cognitiva lo permite, ese niño irá percibiendo su propio déficit y la anomalía a partir de la mirada y la forma de aproximarse de los otros. Si por sus deficiencias el hijo produce rechazo, vergüenza, displacer o miedo, es probable que se den alteraciones en las estimulaciones afectivas primarias.

Aceptar al hijo con autismo es vincularse con el afectivamente. Se puede trabajar esta idea con los padres y asistentes. Es común que muchos padres se vinculen con sus hijos tratando de “arreglar” el cuerpo y el déficit (con intervenciones y maniobras rehabilitadoras) más allá de las necesidades reales, con la fantasía de recuperar el cuerpo deseado por ellos (lo que nunca se logra finalizar dado que, si bien algunos rasgos se enmiendan, la condición no desaparece). Pese a que un sujeto pueda tener un esquema corporal con daños desde el punto de vista motor, neurológico o sensorial, si la parte dañada es reconocida y no negada por la familia, es posible que la imagen de su cuerpo se muestre como sana y no patológica, y por tanto como merecedora del amor de los otros y de sí mismo (Núñez, 2008).

En la literatura especializada sobre discapacidad, la fase de aceptación también se entiende como de reorganización, una vez que la familia acepta el diagnóstico y se disminuye la intensidad de las respuestas emocionales, proceden a instrumentar acciones tendientes a compensar los déficits de la discapacidad y se reestructura el espacio familiar conforme a este evento, el cual se instala definitivamente como parte del funcionamiento habitual del sistema vincular (Yuni, 2008).

La aceptación de la discapacidad se reconoce a través de la creación de vínculos basados en el amor, el reconocimiento, la admiración, el respeto a las diferencias, la

aprobación y la valoración (Freixa, 1993). Los profesionales pueden trabajar con los padres y madres sobre la idea de la aceptación a través de la promoción de los vínculos -en el terreno de lo lúdico y el placer, las caricias, los abrazos, los juegos corporales, la socialización y las distintas demostraciones afectivas--, haciendo énfasis en el valor adicional sobre la autoestima y formación de la identidad del hijo, en base a sentirse aceptado tal y como es y no “tal cual se esperaba que fuera”.

Aceptar la fragilidad humana. Con esta idea se busca hacer hincapié en que llegar a la aceptación no significa anular las emociones que generan las situaciones incidentales y de estrés en el autismo; sino que una adecuada aceptación puede servir para gestionar de mejor manera cualquier episodio por difícil que parezca. En última instancia, se puede conducir a las familias a una conceptualización más amplia de la noción de aceptación, basada en el autoconocimiento, la aceptación de las diferencias, así como de la imperfección y vulnerabilidad humana.

Sobreprotección. Se busca apoyar a los padres de familia a comprender los aspectos negativos de la modalidad vincular de sobreprotección hacia su hijo con autismo. De acuerdo con Freixa (1993), en ocasiones, los padres no rechazan a su hijo con discapacidad, pero lo mantienen a través de una actitud de excesivos cuidados, impidiendo el avance en su desarrollo. Según Núñez (2008), la dificultad de desprendimiento del hijo puede complicar la conquista de la separación-individuación del hijo con déficit. El modelo de sobreprotección encubre en realidad una desprotección ya que, al proteger a un hijo en exceso, se le aparta de la oportunidad de desplegar sus potencialidades y capacidades, al tiempo que fomenta una vinculación del tipo padres deudores—hijo acreedor.

Un aspecto cardinal es reconocer el efecto de circularidad y reciprocidad que se da a partir de un afrontamiento de tendencia emocional. Una familia que se siente afectada por las consecuencias del autismo (por ejemplo, insatisfacción marital, disminución de calidad de vida, menor bienestar psicológico) puede a su vez causar efectos cognitivos

y emocionales en el hijo al no existir una armonía, clima familiar favorable y adecuada estimulación (Freixa, 1993).

Resignificación. Noción que implica renovación y revitalización para encausar el trabajo y responsabilidades que conlleva la discapacidad. Hay una estabilidad funcional que permite a las familias reestructurar su mapa de vida y trascender. La condición ya no es vista como una entidad patológica o como un problema que se debe resolver y acabar, sino comprender y atender. Resignificar tiene que ver con desmitificar, para lo cual es fundamental motivar a las familias a que se hable del tema desde el principio y sin prejuicios (Núñez, 2008).

Nombrar al autismo, colocándolo en su justa dimensión, puede evitar que sea un tema tabú dentro de la familia y hacia el exterior. A nivel de sociedad global, el facilitador puede evocar el modelo social de discapacidad, así como las diversas acciones en favor del reconocimiento del autismo a nivel mundial (la ONU instauró el 2 de abril como el día mundial de la concienciación sobre el autismo).

Autismo sin etiquetas. Diversos grupos sociales estiman que las etiquetas diagnósticas pesan sobre la construcción de la personalidad del sujeto con autismo, impidiendo el surgimiento y reconocimiento de su propia identidad. El hecho de generar una etiqueta supone que las personas sean tratadas de formas muy concretas y sean encasilladas. El autismo es una condición de vida, pero no define a la persona en su totalidad, por ello se insta a la sociedad y a las familias a erradicar etiquetas y estereotipos que existen sobre el autismo, a que las personas con autismo no sean llamadas “autistas” (de alto o bajo rendimiento) y a que se entienda que cada niño y adulto con autismo tiene rasgos peculiares y diferentes.

Una vez que los padres de familia resignifican su experiencia con el autismo y han asumido su realidad, comienzan a ocuparse más y a preocuparse menos, pues han entendido que su hijo es único y es fundamental comprender lo que necesita para poder avanzar. Los padres aprenden a vivir con un niño que no es mejor ni peor, es

sencillamente diferente de lo que se había pensado y que, a mayor estabilidad en el hogar, mayores son los avances (Autismo Diario, 2012).

Resiliencia. Un concepto de apoyo emocional útil para que las familias retomen el equilibrio, la estabilidad y el desarrollo. Puede definirse como la posibilidad de volver a la vida después de una agonía o un sufrimiento psíquico a causa de una experiencia traumática o en condiciones adversas (Cyrulnik, 2016). La personalidad resiliente apela a los recursos internos impresos en la memoria y a los recursos externos, una relación afectiva, una institución social o un enfoque cultural e intelectual que le permite recuperarse (Cyrulnik, 2015).

Cada familia y sus integrantes escenifican su propio guión de vida y crean un estilo peculiar de resiliencia y adaptación. Estudios han constatado que las familias con un niño con autismo a menudo aumentan su resiliencia utilizando una variedad de maneras incluyendo el dar un significado positivo a la discapacidad, la movilización de recursos, el mantener un frente familiar unido, la búsqueda de una mayor apreciación de la vida en general y el ganar fuerza espiritual (Bayat, citado por Casanova, 2016). Las familias más resilientes viven en condiciones sociales y afectivas que les permiten gran disponibilidad y su sentido del humor les permite desdramatizar las pruebas extenuantes (Cyrulnik, 2015, 2016).

2. El afrontamiento dirigido al problema

Tiene que ver con las estrategias racionales que las familias emplean para la solución de los problemas generadores de estrés (Núñez, 2013). Las familias de PCD no solo enfrentan el estrés derivado de situaciones normativas, transitorias e incidentales (propias de los cambios vitales y situaciones que demandan ajustes como en todas las familias) sino que están expuestas a una combinación de los siguientes factores: 1) el tipo y gravedad de la discapacidad, 2) el grado de dependencia o independencia funcional, 3) las demandas familiares de cuidado, 4) el estatus socioeconómico de la familia, 5) el apoyo de la pareja, 6) el apoyo social, 7) los recursos (emocionales e

instrumentales) de la familia y 8) las habilidades de resolución de problemas (Guevara & González, 2012).

El facilitador del taller puede abordar de manera general el tema del estrés (como concepto fisiológico, los factores detonadores endógenos y exógenos, las fases del estrés), y profundizar en lo que corresponde al tipo de estrés que viven las familias dentro del espectro del autismo. Una teoría del estrés en la discapacidad sugiere que existe un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente (Guevara & González, 2012). Los problemas que el estrés ocasiona pueden resolverse identificando las fuentes estresantes y buscando estrategias racionales para acceder a los recursos familiares y personales.

Se puede explorar reacciones y sentimiento con miras al aprendizaje de técnicas y estrategias para la gestión del estrés, tales como (Freixa, 1993):

1. Promover buenos niveles de salud y energía. Se refiere al bienestar físico y psicológico de los miembros de la familia, ya que un estado ansioso o depresivo puede disminuir la energía para afrontar las actividades diarias y quedar reducidas las posibilidades de afrontamiento de los problemas. Se busca que los padres, y especialmente los primeros cuidadores, cuiden de su salud personal y encuentren espacios de recreación, relajación, y de ser necesario reciban acompañamiento psicológico.
2. Aprender técnicas para la resolución de problemas. Implica la capacidad global y concreta de las familias para investigar y analizar la información y después tomar varios cursos de acción. Los padres que tienen más posibilidad de desarrollar este tipo de estrategias con más eficacia son los que utilizan técnicas adecuadas para la recopilación y asimilación de la información y las fuentes de apoyo. El apoyo de los profesionales es indispensable en los episodios de crisis o estrés, y

es fundamental que se transmita a la familia información con eficacia y certidumbre, a fin de mantener los contactos a futuro.

3. Desarrollar creencias positivas (realistas). Las familias tienen creencias de diverso orden, religiosas y culturales, así como ideas de control y expectativas que se ponen en marcha frente a diversas situaciones. El apoyo espiritual es un recurso de afrontamiento útil para muchas familias. De acuerdo con Yuni (2008), las familias avanzan mejor cuando su sistema de creencias se basa en lo real y no el no ilusorio, lo que les permite atender con mayor eficacia las contingencias.

4. Procurar recursos sociales. Las relaciones de ayuda, por ejemplo, las prácticas grupales o la creación de redes de apoyo, facilitan las adaptaciones positivas y por ende el funcionamiento familiar. Se incluye relaciones formales como los servicios de salud, escolares, comunitarios y públicos, así como las amistades de confianza, familia extendida y cercana, vecinos y compañeros de trabajo. Se debe insistir en la importancia de favorecer que la familia desenvuelva prácticas para mejorar los vínculos conyugales y de hermanos, a fin de que los cuidados de la persona con autismo sean distribuidos de una manera más equilibrada.

5. Recursos materiales. Incluye los fondos económicos de la familia, la movilidad, la atención frente a las necesidades temporales, la vivienda y todos los equipos y objetos de especialización. Por su complejidad, el autismo tiene repercusiones económicas que con frecuencia preocupa a las familias, ante la falta de apoyos gubernamentales específicos. Es importante recomendar a las familias indagar sobre los apoyos económicos existentes en su localidad y que hagan las provisiones necesarias, para asegurar en la medida de sus posibilidades el bienestar físico y económico de su hijo.

En suma, el taller de afrontamiento puede plantear a las familias un esquema para que analicen sus patrones de afrontamiento, mediante tres pasos:

- 1) Reconocer y evaluar las interacciones y respuestas que pudieran presentarse como poco beneficiosas (sobreprotección, falta de aceptación, evitación).
- 2) Hacer conciencia sobre los recursos que les provee fortaleza y capacidad de gestión ante las situaciones incidentales y generadoras de estrés (apoyos externos, estabilidad emocional, apoyos sociales).
- 3) Destacar el aprendizaje ganado y las actitudes que han desarrollado con la experiencia y que les han servido para sortear de manera eficaz los diversos obstáculos.

Dicho ejercicio cognitivo puede contribuir a fomentar el carácter resiliente de las familias y coadyuvar a confirmar lo que muchas de ellas relatan a partir de su experiencia, el hecho de que, pese a tener un hijo con autismo, es posible salir adelante, superar las dificultades y desarrollar nuevos valores como empatía, unidad, solidaridad, respeto, paciencia, sentido del humor y templanza; lo que les hace trascender de estados emocionales de frustración, desesperanza y angustia y les lleva a actuar con mayor realismo, ecuanimidad y equilibrio ante cualquier circunstancia.

6. CONCLUSIONES

El presente trabajo permite confirmar, respecto al autismo, que se trata de una alteración del neurodesarrollo cuyos síntomas fundamentales son la dificultad para comunicarse e interactuar socialmente, así como la presencia de intereses obsesivos y comportamientos repetitivos. En sus inicios, la psiquiatría atribuyó a la frialdad materna su origen, pero para fortuna de madres y padres, la idea de una causalidad afectiva fue descartada con los avances científicos del siglo XX, reconociéndose en la actualidad su etiología multifactorial en la que subyacen factores primordialmente genéticos y neurofisiológicos.

El término Trastorno del Espectro Autista infiere que los síntomas pueden variar mucho y manifestarse en un amplio abanico de formas y grados de funcionalidad. En la actualidad, existen numerosos tratamientos que no buscan la curación sino la remediación de ciertos síntomas considerados problemáticos, así como favorecer el potencial de desarrollo individual. Los modelos de intervención se plantean en función de las necesidades de cada persona y se pueden llevar a cabo en centros terapéuticos, en el aula escolar, en el hogar e interacción cotidiana.

Los datos de prevalencia del autismo en México y a nivel mundial ponen en evidencia la urgencia de incrementar y hacer más eficientes los servicios de salud públicos y privados, ante las demandas de atención de una creciente población diagnosticada. Se comprueba además la necesidad un trabajo interdisciplinario, a fin de cubrir las diversas aristas del desarrollo que se ven involucradas.

Respecto a las intervenciones en autismo, se ha constatado que, en su generalidad, los programas se dirigen a intentar solucionar los problemas en las principales áreas de afectación del individuo (cognición, conducta, comunicación, sensorialidad, metabolismo), y se suele llamar la atención de las familias para que tengan un papel activo en el despliegue y mantenimiento de los tratamientos. No obstante, con alta

frecuencia se relega a segundo plano, o incluso se omite, la influencia que el factor familiar y contextual ocasiona en la evolución de la persona con TEA. Aún son pocas las prácticas terapéuticas que se cuestionan la forma en que el autismo impacta en la vida familiar y que propone soluciones para ayudarles a enfrentar su circunstancia.

El enfoque sistémico es un paradigma relativamente joven, que posibilitó pensar los problemas humanos desde una perspectiva de la interacción y el contexto y, a diferencia de otros modelos, plantea la discapacidad desde una óptica que va más allá de los déficits y limitaciones del individuo. En este sentido, se concluye que la visión sistémica contiene el corpus teórico mejor equipado para apoyar a las familias a alcanzar una mejor adaptación a la experiencia del autismo, en virtud de que aporta elementos valiosos para atender las distintas necesidades psicosociales derivadas de la discapacidad y tiende a beneficiar su calidad de vida.

Intervenir con perspectiva sistémica en autismo no significa prescindir de los diversos tratamientos que se construyen de acuerdo a las necesidades individuales. Se trata de incorporar sus postulados y líneas de acción al conjunto de medidas que se emprenden para facilitar a las familias su trayecto por el difícil camino de una discapacidad de la dimensión del autismo.

Una de las principales virtudes del enfoque sistémico es que las familias logran evitar la tendencia a subrayar las deficiencias del hijo con lo cual se promueve el desarrollo de su personalidad e identidad, al extirpar las etiquetas y resignificar la experiencia de su condición al plantearla como un reto para su propio crecimiento. Adicionalmente, coadyuva a interpretar el autismo de una manera sistémica, ya que permite atribuir a una cuestión de vinculación familiar la aparición o mantenimiento de ciertos síntomas (no necesariamente derivados del TEA –ansiedad, irritabilidad, por ejemplo-), razón por la cual promueve el fortalecimiento de los lazos familiares afectivos que impactan positivamente en el desarrollo de la persona con autismo y del clima familiar.

Millones de familias en el mundo viven el autismo, sin distinción de raza, situación geográfica o estatus económico, y ven deteriorada su calidad de vida en razón de las múltiples dificultades y vicisitudes que acarrea. Sin embargo, la evidencia muestra que muchas familias logran salir adelante de manera cohesionada y resiliente, en ocasiones sin la necesidad de apoyos externos pues, como se revisó en el presente documento, el sistema familiar de manera natural se recupera de las crisis y retoma el equilibrio y la estabilidad. Sin embargo, en otras ocasiones las familias, principalmente la madre y padre, requieren de un acompañamiento que les apoye a gestionar mejor sus recursos individuales, familiares y sociales --instrumentales y socioafectivos-- en favor de su hijo y del bienestar de la familia en su conjunto.

Existe una amplia gama de formas y estilos de funcionamiento familiar. No existe un patrón de afrontamiento único o estandarizado que pueda ser útil a las familias, las cuales movilizan sus recursos en función de su sistema de creencias, normas y estilos de vinculación. Penetrar en el mundo interior de las familias es una difícil tarea que demanda del psicólogo la capacidad de una escucha respetuosa, una actitud empática, comprensiva, compasiva, solidaria, flexible y lo más humana posible, a fin de poder alcanzar un intercambio auténtico que permita a la familia abrirse al diálogo hacia un camino constructivo, y al terapeuta propiciar la ejecución de sus recomendaciones.

De cara a la evaluación del impacto del autismo, se pueden sintetizar ciertas medidas básicas que un psicólogo puede desplegar en el marco una intervención sistémica: brindar a la familia contención emocional (motivando la aceptación y resignificación en cada etapa del ciclo vital, disminuyendo el temor a la incertidumbre); entrenarles sobre el tipo de condición que es el autismo (enseñando estrategias y herramientas para que la familia se sienta competente y capaz de controlar las situaciones); proveer a los primeros cuidadores de técnicas para el manejo del estrés (reduciendo las autodemandas, impulsando el cuidado de la salud física, propiciando la activación de redes de apoyo y definiendo el papel que a cada miembro le corresponde tener en el desarrollo familiar); ayudar a mejorar la interacción y el clima familiar (favoreciendo que

se expresen y comuniquen los sentimientos, apoyando en la identificación de las necesidades personales).

Asimismo, es de suma importancia favorecer la creación de expectativas realistas (que la familia reconozca las verdaderas limitaciones y posibilidades del hijo, así como sus propias fortalezas y debilidades); fomentar el enfoque social de discapacidad (desmitificando el autismo y propiciando una actitud corresponsable familia-sociedad en la búsqueda de mejores condiciones para su hijo). Se busca, además, empujar a la familia a mirar hacia el desarrollo y crecimiento de todos sus miembros (apoyando en la búsqueda de soluciones, evitando la sobreprotección y fomentando la recreación, el ocio y el tiempo libre).

El objetivo último de la labor sistémica es respaldar a la familia para que recupere el equilibrio, la esperanza y el optimismo frente a su situación. Así pues, es fundamental incorporar la perspectiva sistémica desde el primer contacto con la familia, ya sea en el marco del proceso de diagnóstico, la atención temprana o la definición de tratamientos, y mantenerlo con cierta frecuencia con objeto de auscultar el estado en que la familia se encuentra, en particular respecto a la gestión de emociones y sentimientos, ya que ello da cuenta del grado de organización y fortaleza yóica del sistema nuclear y de cada uno de sus miembros.

La idea que se tenía en el pasado acerca de que las personas con autismo vivían en un mundo interiorizado, ajenos al exterior, se ha transformado con el tiempo para entender que no están desconectadas de la realidad o inmersas en su propio mundo. En este sentido, el término de “autismo” --encerrado en sí mismo-- queda desfasado con respecto al actual entendimiento de dicho síndrome.

Hoy se sabe que, de recibir una intervención adecuada y oportuna, la persona con autismo puede evolucionar positivamente e integrarse socialmente, conforme a sus posibilidades particulares de adaptación al medio. La familia por su parte, aprende una forma distinta y adaptativa de vinculación, comprendiendo que lo que subyace en dicha

condición es una forma diferente de procesar los estímulos. La asignatura pendiente a nivel social es eliminar las barreras que impiden la plena inclusión de las personas con autismo y dotar a las familias de recursos públicos para su atención integral.

Actuar con perspectiva sistémica debe ser un paso obligado en toda intervención psicológica en TEA. Con frecuencia se habla de “darle voz” a las personas con autismo, siendo esta una oportunidad insoslayable para darle voz a las familias, conocer sus necesidades psicosociales en lo que constituye no solo una vía de apoyo para que tengan mejor calidad de vida, sino una ocasión para favorecer la reconstrucción de reconocidos valores familiares (apoyo solidario, comprensión, unión, respeto, gratitud, entre otros) que en buena medida se han perdido debido al creciente individualismo de nuestra sociedad. Finalmente, el autismo tiene mucho que enseñar y aportar a la edificación de un mundo más tolerante y respetuoso de las diferencias humanas.

Referencias

- Ayres, J. (2012). *La integración sensorial y el niño*. México: Trillas
- Alonso, J. (2012). *Tratamiento de la ansiedad en niños con TEA*. Autismo Diario. Recuperado el 7 de noviembre de 2016 de:
<https://autismodiario.org/2012/12/21/tratamiento-de-la-ansiedad-en-ninos-con-tea/>
- Anthes, E. (2014). *Los cerebros de los niños con autismo tienen mayor número de conexiones sinápticas*. Autismo Diario. Recuperado el 30 de octubre de 2017 de:
<https://autismodiario.org/2014/12/30/los-cerebros-de-los-ninos-con-autismo-tienen-mayor-numero-de-conexiones-sinapticas/>
- Artigas-Pallares J., Paula, I. (2012). *El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger*. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 32 (115), 567-587.
- Asociación Americana de Psiquiatría, (2013). Manual de Diagnóstico y Estadísticas de Desórdenes Mentales (5ª ed.). Washington, DC: Autor
- Autismo Diario (2017). La evaluación y detección temprana de los trastornos del espectro del autismo. Recuperado el 11 de marzo de 2019 de:
<https://autismodiario.org/2017/03/03/la-evaluacion-y-deteccion-temprana-de-los-trastornos-del-espectro-del-autismo/>
- Autism Speaks (2016). *¿Qué es el autismo? Una Descripción*. Recuperado el 11 de octubre de 2016 de: <https://www.autismspeaks.org/qu%C3%A9-es-el-autismo>
- Autism Speaks (2017). *Tratar el autismo*. Recuperado el 23 de octubre de 2016 de:
<https://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/manual-de-los-100-d%C3%AD/tratar-el-autismo>
- Balaguer, A. (coord.). (2015). *Diversidad(eS): Discapacidad, altas capacidades intelectuales y trastornos del Espectro Autista*, Barcelona: Oberta UOC
- Beaudry, I. (2013). *El enfoque de la Integración sensorial de la Dra. Ayres*. Revista TOG 10 (17) 11 pp.
- Benites, L. (2010). *Autismo, familia y calidad de vida 7*. Revista Cultura Lima. 24: 1-20

- Carlson, N. (2006). *Fisiología de la Conducta*. México: Pearson-Addison.
- Casanova, M. (2013) *Características neuroanatómicas y neuropatológicas del autismo*, Recuperado el 11 de octubre de 2016 de:
<https://corticalchauvinism.com/2013/05/16/caracteristicas-neuroanatomicas-y-neuropatologicas-del-autismo/>
- Casanova, M., Buxhoeveden D. Switala A, Roy E. (2002). *Minicolumnar pathology in autism*. *Neurology*; 58: 428-432.
- Casanova, M. (2014), *El ultrasonido prenatal y el autismo*. *Cortical Chauvinism*
Recuperado el 13 de diciembre de: <https://corticalchauvinism.com/2014/01/15/el-ultrasonido-prenatal-y-el-autismo/>
- Casanova, M. (2014). *Bernard Rimland y su libro Autismo Infantil*, Recuperado el 10 de diciembre de 2016, de: <https://corticalchauvinism.com/2014/07/30/bernard-rimland-y-su-libro-autismo-infantil/>
- Casanova, M. (2016). *Autismo y desarrollo de la resiliencia*. *Autismo Diario*,
Recuperado el 23 de febrero de 2018 de:
<https://autismodiario.org/2016/09/30/autismo-y-el-desarrollo-de-la-resiliencia/>
- Cyrułnik, B. (2015). *Los patitos feos*. México: Penguin Random House.
- Cyrułnik, B. (2016). *¿Por qué la resiliencia?* México: Gedisa.
- Clark, D., Boutros, N., Méndez, M. (2012). *El cerebro y la conducta, Neuroanatomía para psicólogos*, México: Manual Moderno.
- Clavera, M. (2017). *Tratamiento Biomédico*, Liga de Intervención Nutricional contra Autismo e Hiperactividad A.C. (LINCA). Recuperado el 13 de agosto de 2017 de:
<http://www.linca.org/tratamiento-biomedico.html>
- Comin, D. (2011). *Entendiendo la prevalencia, incidencia y causas del autismo*. *Autismo Diario*. Recuperado el 12 de septiembre de 2016 de:
<https://autismodiario.org/2011/11/06/entendiendo-la-prevalencia-incidencia-y-causas-del-autismo/>
- Comin, D. (2011). *Pesticidas: Evidencias científicas de su relación con desórdenes neurológicos y autismo*. *Autismo Diario*. Recuperado el 17 de noviembre de 2016 de: <https://autismodiario.org/2011/02/28/pesticidas-evidencias-cientificas-de-su->

relacion-con-desordenes-neurologicos-y-autism/?doing_wp_cron=1479422589.4979350566864013671875

Comin, D. (2011), *¿La alteración de la producción de oxitocina endógena en torno al parto puede estar involucrada en la etiología del autismo?* Autismo Diario.

Recuperado el 22 de noviembre de 2016 de:

<https://autismodiario.org/2011/04/07/%C2%BF1a-alteracion-de-la-produccion-de-oxitocina-endogena-en-torno-al-parto-puede-estar-involucrada-en-la-etilogia-del-autismo/>

Comin, D. (2012), *Entendiendo y midiendo la inteligencia en el Autismo*. Autismo Diario, Recuperado el 6 de febrero de 2017 de:

<https://autismodiario.org/2012/01/06/entendiendo-y-midiendo-la-inteligencia-en-el-autismo/>

Comin, D. (2013). *Los desórdenes de la alimentación en los Trastornos del Espectro del Autismo*. Recuperado el 27 de agosto de 2017 de:

<https://autismodiario.org/2013/02/17/los-desordenes-de-la-alimentacion-en-los-trastornos-del-espectro-del-autismo/>

Comin, D. (2015). *Deja de crecer la prevalencia del Autismo*. Autismo Diario, Recuperado el 27 de octubre de 2016 de:

<https://autismodiario.org/2015/07/26/deja-de-crecer-la-prevalencia-del-autismo/>

Comin, D. (2016). *Genética del autismo ¿Qué sabemos?* Autismo Diario.

Recuperado el 24 de octubre de 2016 de:

<https://autismodiario.org/2016/08/12/genetica/>.

Comin, D. (2016). *La Atención temprana y el autismo*, Autismo Diario, Recuperado el 14 de enero de 2017 de: <https://autismodiario.org/2016/05/14/la-atencion-temprana-autismo/>

Comin, D. (2017). *Y si el autismo no es un trastorno mental ¿Por qué está en el DSM?*, Autismo Diario, Recuperado el 22 de enero de 2018 de:

[https://autismodiario.org/2017/12/19/y-si-el-autismo-no-es-un-trastorno-mental-por-que-esta-en-el-](https://autismodiario.org/2017/12/19/y-si-el-autismo-no-es-un-trastorno-mental-por-que-esta-en-el-dsm/?utm_source=ReviveOldPost&utm_medium=social&utm_campaign=ReviveOldPost)

[dsm/?utm_source=ReviveOldPost&utm_medium=social&utm_campaign=ReviveOldPost](https://autismodiario.org/2017/12/19/y-si-el-autismo-no-es-un-trastorno-mental-por-que-esta-en-el-dsm/?utm_source=ReviveOldPost&utm_medium=social&utm_campaign=ReviveOldPost)

- Cornelio-Nieto, J. (2009). *Autismo infantil y neuronas en espejo*. Revista de Neurología, 48 (2): 27-29
- Courtade, L. (2016). *Mancera inaugura clínica especializada en tratamiento de autismo*. Excelsior 10 de febrero de 2016. México. Recuperado el 15 de noviembre de 2016 de:
<http://www.excelsior.com.mx/comunidad/2016/02/10/1074355>
- Cuesta, JL. (2009). *Trastorno del Espectro Autista y calidad de vida. Guía de Indicadores para evaluar organizaciones y servicios*. Madrid: La Muralla.
- Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga: Aljibe.
- Cuxart, F., Fina, L. (2001). *El autismo: Aspectos familiares*, Recuperado el 22 de marzo de 2017 de:
<http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/EI%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo>
- Eguiluz, L. (2003), *Dinámica de la familia, Un enfoque psicológico sistémico*, México: Pax
- Eguiluz, L. (2004) *Terapia Familiar, su uso hoy en día*. México: Pax
- Etchepareborda, M. (2001). *Perfiles Neurocognitivos del Espectro Autista*, Revista Neurológica Clínica. 2 (1): 175-192.
- Feixas, G., Muñoz, D., Compañ, V., Montesano, A. (2016). *El modelo sistémico en la intervención familiar*, España: Universidad de Barcelona.
- Fejerman, N. Fernández, E. (2007). *Neurología Pediátrica*, Buenos Aires: Médica Panamericana
- Forteza, et. al. (2014), *Reflexiones sobre al apoyo conductual positivo*, Ediciones Universidad de Salamanca Siglo Cero. 46 (2): 57-77.
- Fuentes-Bigggi, J. et. al. (2006) *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*. Revista de Neurología 43 (7): 425-438.
- Guevara, Y., González, E. (2012). *Las familias ante la discapacidad*, Revista electrónica de Psicología, Iztacala, UNAM. 15 (3). Recuperado el 20 de diciembre de 2016 de:
<http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num3/Vol15No3Art13.pdf>

- Gutstein, S. (2009), *The RDI Book*. Estados Unidos: Connections Center Publishing.
- Helps, S. (2016), *Systemic psychotherapy with families where someone has an autism spectrum condition*, *NeuroRehabilitation*. 38(3): 223–230.
- Higuera, M. (2011). *Tratamientos biológicos del autismo y dietas de eliminación*, *Autismo Diario*, Recuperado el 25 de octubre de 2016 de:
<https://autismodiario.org/2011/03/12/tratamientos-biologicos-del-autismo-y-dietas-de-eliminacion/>
- Kirshner, H. (2007). *Neurología. Primer contacto con la especialidad*, México: Lange.
- Llavina, N. (2014). *¿Qué relación tiene el autismo con la vitamina D?* Omicrono, Recuperado el 12 de agosto de 2016 de:
<http://omicrono.elespanol.com/2014/03/que-relacion-tiene-el-autismo-con-la-vitamina-d/>
- López, E. (2017). *La evaluación y detección temprana de los trastornos del espectro del autismo*. *Autismo Diario*, Recuperado el 5 de marzo de 2017 de:
<https://autismodiario.org/2017/03/03/la-evaluacion-y-deteccion-temprana-de-los-trastornos-del-espectro-del-autismo/>
- Maciques, E. (2003). *La nutrición: una estrategia de intervención en el niño autista*, *Acta Médica*. 11(1):26-37.
- Maciques, E., Orellana, C., Soto, R., (2017). *Entendiendo el diagnóstico y la evaluación en la intervención en el autismo*. *Autismo Diario*. Recuperado el 22 de noviembre de 2018 de: <https://autismodiario.org/2017/04/29/entendiendo-el-diagnostico-y-la-evaluacion-en-la-intervencion-en-el-autismo/>
- Madres de hijos con autismo y estrés* (2007). *Autismo Diario*. Recuperado el 11 de febrero de 2017 de: <https://autismodiario.org/2007/02/19/madres-con-hijos-autistas-y-estres/>
- Mardomingo, J. (2009). *Neurobiología del espectro autista*, Centre Londres. Recuperado el 12 de agosto de 2017) de:
http://www.centrelondres94.com/files/neurobiologia_del_espectro_autista.pdf
- Matey, P. (2009). *El mercurio no está relacionado con el autismo*, *El Mundo*. Recuperado el 22 de noviembre de 2016 de.

- <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2009/10/19/psiquiatriainfantil/1255976351.html>
- Matínez, M., Bilbao, M. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Psychosocial Intervention*, 17 (2), 215-230.
- Moreno, A. (Ed.) (2014). *Manual de terapia sistémica*, Bilbao: Desclée de Brouwer S.A.
- Moreno, X., Santamaria, G., Sánchez, R., De la Torre, B., Garcés, F., Hernández, C., Martínez, C., Márquez, A., López, K. (2015). *Microbiota gastrointestinal aeróbica en niños con trastorno del espectro autista. Estudio preliminar*, Gen Revista de la Sociedad Venezolana de Gastroenterología. 69 (2):36-44.
- Navarro, J., Esperte, R. (1998). *Bases biológicas del autismo infantil. Aspectos genéticos, neuroinmunológicos y neuroquímicos*. Revista de Psicología Conductual de Málaga 6 (2):359-389
- Núñez, D. (2013). *La inclusión de la familia en el tratamiento del niño autista*, Tesina de Licenciatura. Universidad de Belgrano.
- Núñez, B. (2008). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*, Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Organización Mundial de la Salud (2017), *El mercurio y la salud, Nota descriptiva*, Recuperado el 23 de abril de 2017 de:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs361/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Trastorno del Espectro Autista, nota descriptiva*, Recuperado el 24 de abril de 2017 de:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Discapacidades*. Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: URL: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización de las Naciones Unidas. (2015). *La discriminación contra personas con autismo es la regla, no la excepción, según expertos de la ONU*. Recuperado el 10 de septiembre de 2017 de:
<http://www.un.org/spanish/News/story.asp?NewsID=32019#.WNQSE2-GPIU>
- Orellana, C. (2016). *¿Y tú, también tienes autismo? El fenotipo ampliado de los Trastornos del Espectro del Autismo*, Autismo Diario. Recuperado el 16 de julio

- de 2016 de: https://autismodiario.org/2016/07/16/tambien-tienes-autismo-fenotipo-ampliado-los-trastornos-del-espectro-del-autismo/?doing_wp_cron=1475602239.6598639488220214843750
- Orellana, C. (2018). *¿Y si no es autismo, aclarando dudas diagnósticas?*, Autismo Diario, Recuperado el 12 de agosto de 2017 de: <https://autismodiario.org/2018/01/16/y-si-no-es-autismo-aclarando-dudas-diagnosticas/>
- Orellana, C. (2017), *Diagnóstico y tratamiento del Autismo: un lujo que no todos se pueden permitir viviendo en un país en vías de desarrollo*, Recuperado el 17 de noviembre de 2017 de: <https://autismodiario.org/2017/04/29/diagnostico-y-tratamiento-del-autismo-un-lujo-que-no-todos-se-pueden-permitir-viviendo-en-un-pais-en-vias-de-desarrollo/>
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Palau-Baduell M., Salvadó, B., Clofent-Torrentó, M., Valls-Santasusana, A. (2012). *Autismo y conectividad neural*. Revista de Neurología, 54 (1): S31-9
- Pantoja, I. (2016). *La identidad de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo*, Autismo Diario. Recuperado el 14 de diciembre de 2017 de: <https://autismodiario.org/2016/08/07/la-identidad-las-personas-trastornos-del-espectro-del-autismo/>
- Payá, B., Fuentes, N. (2007). *Neurología del autismo: estudio de neuropatología y neuroimagen*. Actas Españolas de Psiquiatría. Recuperado el 22 de enero de 2017 de: <https://www.yumpu.com/es/document/view/36773109/neurobiologa-a-del-autismo-estudio-de-neuropatologa-a-y-neuroimagen/3>
- Pérez, A., (1981). *Psicología clínica. Problemas fundamentales*. México: Trillas
- Poletti, R., Dobbs, B. (2004). *Cómo crecer a través del duelo*. España: Obelisco.
- Psicología Infantil y Juvenil*. (2016). Psicodiagnosis.es. Recuperado el 16 de noviembre de 2016 de: [Pwww.psicodiagnosis.es/areaclinica/trastornossocialesintelectuales/trastornos-espectro-autista/index.php](http://www.psicodiagnosis.es/areaclinica/trastornossocialesintelectuales/trastornos-espectro-autista/index.php)

- Rolland, J. (1990). *Familia, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Russell, J. (coord.). (2000). *El autismo como trastorno de la función ejecutiva*, Madrid: Editorial Medica Panamericana.
- Secretaría de Salud (2012), *Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista*, Guía de Práctica Clínica, México: IMSS.
- Soria, R. (2012). *Tratamiento sistémico en problemas familiares*. Análisis de caso, Revista Electrónica de Psicología. Iztacala. 13 (3), 87-104
- Sternberg, R. (2011). *Psicología cognoscitiva*, México: Cengage Learning.
- Toche, N. (2016). *Aún sabemos muy poco del autismo*. El Economista, Recuperado el 17 de diciembre de 2016 de:
<http://eleconomista.com.mx/entretenimiento/2016/02/29/aun-sabemos-muy-poco-autismo>
- Trejo, G. (2012). *¿Autismo infantil? Clínica de intervenciones subjetivantes*, México: Trillas.
- Vallejo J. (2006), *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría*, España: Elseveier Masson.
- Alfaro-Trejo, L. (2013), *Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma social*. Revista Costarricense de Psicología. 32 (1) 63-74
- Villanueva, E. (2014). *Teletón: caridad y discriminación*. Revista Proceso, Recuperado el 25 de abril de 2016 de:
<https://www.proceso.com.mx/384514/teleton-caridad-y-discriminacion>
- Wing, L. (1997). *El autismo en niños y adultos*, Una guía para la familia, España: Paidós
- Yuni, J. (2008). *Discapacidad en la escena familiar*. Argentina: Brujas

ANEXO

Síntomas de hipersensibilidad e hipo sensibilidad en personas con autismo

Hipersensibilidad	Hiposensibilidad
VISIÓN	
<ul style="list-style-type: none"> • Mira constantemente partículas diminutas. • No le gustan la oscuridad ni las luces brillantes, ni los destellos súbitos de luz (cierra los ojos o se los tapa). • Mira hacia abajo casi siempre. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le atraen la luz, los reflejos y los objetos de colores brillantes. • Mira intensamente objetos y personas. • Mueve los dedos u objetos enfrente de sus ojos. • Pasa la mano alrededor de cada objeto (abraza su entorno físico).
AUDICIÓN	
<ul style="list-style-type: none"> • Cubre sus oídos para eludir sonidos. • Tienen sueño ligero a causa del ruido. • Le asustan ruidos ambientales (animales, aparatos eléctricos, etc). • No le gustan las tormentas, el mar, el bullicio y las multitudes. • Realiza ruidos repetitivos para evitar oír otros sonidos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le atraen los sonidos. • Golpea los objetos, cierra las puertas de golpe. • Le gustan las vibraciones y la música. • Le atrae el sonido del papel (lo rasga, arruga, corta o sacude). • Le gusta la cocina, el baño, las multitudes, el tránsito. • Realiza ruidos rítmicos a gran volumen.
PERCEPCION TACTIL	
<ul style="list-style-type: none"> • Evita que le toquen, rechaza a la gente. • Le molestan algunas prendas, la ropa nueva, los zapatos. • Reacciona exageradamente ante el calor, el frío, el dolor. • No le gusta estar sucio, o el desorden. • No le gusta que le corten el pelo • No le gusta la comida que tiene una textura determinada. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le gustan las ropas apretadas. • Busca la sensación de presión a través de contacto con objetos pesados. • Abraza con fuerza • Le gustan los juegos bruscos y dar volteretas. • Es propenso a autolesionarse. • Escasa reacción al dolor y a la temperatura.
OLFATO	
<ul style="list-style-type: none"> • Evita los olores (ambiente, comida). • Dificultad en tareas de aseo. • Se aparta de la gente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se huele a sí mismo, a las personas y objetos. • Le atraen olores fuertes (heces).

Hipersensibilidad	Hipo sensibilidad
GUSTO	
<ul style="list-style-type: none"> • Come poco. • Rechaza algunos alimentos. • Usa la punta de la lengua para probar la comida. • Reclama y ansia ciertos tipos de comida. 	<ul style="list-style-type: none"> • Come cualquier cosa. • Lame y se mete objetos en la boca. • Le gustan los sabores mezclados (agridulce).
PROPIOCEPCION	
<ul style="list-style-type: none"> • Coloca el cuerpo en posiciones extrañas. • Tienen dificultad para manejar objetos pequeños (p.ej: botones). • Gira completamente el cuerpo para mirar algo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tiene bajo tono muscular. • Agarra los objetos débilmente; deja caer al suelo las cosas. • No es consciente de la posición de su cuerpo en el espacio. • No es consciente de las sensaciones de su propio cuerpo (p.ej: no siente hambre, etc.). • Choca contra los objetos o las personas. • Parece cansado. Se apoya contra las personas, las paredes, los muebles, etc. • Se tropieza con frecuencia. Tiene tendencia a caerse. • Se balancea continuamente hacia delante y atrás.
PERCEPCION VESTIBULAR	
<ul style="list-style-type: none"> • Tiene reacciones de miedo ante actividades ordinarias que impliquen cualquier tipo de movimiento (p.ej . jugar en un columpio, tobogán, carrusel, etc.). • Dificultad a la hora de caminar o gatear en superficies desiguales e inestables. • No le gusta tener la cabeza hacia abajo. • Se angustia cuando sus pies no tocan el suelo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Se divierte en los toboganes y juegos con mucho movimiento. • Corre y da vueltas continuamente. • Se balancea con frecuencia hacia delante y atrás. • Camina en puntillas.

Fuente: Bogdashina, O. (2007). "Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger". España: Autismo Avila.