

Universidad de la República
Facultad de Psicología
Trabajo Final de Grado

Viviendo con TEA: desarrollo emocional e influencias en la dinámica familiar

Lucia Mancebo 5.055.966-9
Tutor: Asist. Mag. Alfredo Parra

Montevideo, Julio 2017

Índice

❖ Resumen	3
❖ Introducción	4
❖ Cap.1: Acerca del Trastorno del Espectro Autista	
• Concepción de Autismo a lo largo del tiempo.....	5
• Trastorno del Espectro Autista en la actualidad.....	7
• Manifestaciones Clínicas.....	10
❖ Cap. 2: El mundo de las emociones de los niños con TEA	
• La importancia de las emociones y el contacto afectivo.....	13
• La teoría de la mente en personas con TEA.....	16
❖ Cap.3: El lugar de la familia	
• Enfrentarse a la noticia.....	21
• Viviendo con un niño autista, efectos en la dinámica familiar.....	23
• Estrategias de afrontamiento y adaptación familiar.....	26
❖ Cap.4: ¿Cómo abordar el Trastorno del Espectro Autista?	
• Posibles tratamientos.....	30
• Programas de intervención.....	31
❖ Reflexiones.....	34
❖ Referencias	35

Resumen

El presente trabajo, de carácter monográfico, tiene como objetivo dar cuenta de la concepción actual sobre el autismo, la forma en que su diagnóstico incide en la dinámica familiar y los efectos que provoca en la misma. Desde el comienzo, el autismo es considerado como la incapacidad de establecer relaciones adecuadas con los demás, lo cual afecta directamente al entorno familiar, por esta razón, a través de revisiones bibliográficas se pretende reflexionar sobre los aspectos que se encuentran en juego a la hora de convivir con personas con TEA.

Por tal motivo, se comienza realizando una indagación sobre el proceso que transcurre el concepto de autismo hasta las concepciones actuales, considerando sus características diagnósticas y manifestaciones clínicas. Una segunda parte del trabajo pretende abordar el desarrollo emocional de los sujetos con TEA y la importancia del contacto afectivo, con el fin de poder desarrollar el proceso que atraviesa la familia al enfrentarse a la noticia de que su hijo tiene esta discapacidad, los posteriores efectos que provoca en su convivencia y las posibles estrategias para poder afrontar tal situación. Por último, se intentarán analizar las posibles formas de intervención teniendo en cuenta las características particulares de cada individuo y su familia con los modelos actuales.

Palabras claves: TEA, emociones, dinámica familiar.

INTRODUCCIÓN

El autismo es una temática de real importancia en la actualidad, es entendido como un trastorno de base neurológica que afecta la interacción social, el lenguaje y la conducta (Rogel-Ortiz, 2004). En Uruguay, si bien existe una escasez de estudios que especifiquen una cifra exacta sobre cuántas personas se ven afectadas por este trastorno, el presidente de la Federación de Autismo en Uruguay Andrés Pérez expone que teniendo en cuenta parámetros internacionales, el 1% de las personas presentan este trastorno, por lo tanto, si estas cifras se mantienen en relación con Uruguay más de 30.000 personas presentarían Trastorno del Espectro Autista (Federación Autismo Uruguay, s,f).

El presente trabajo, de carácter monográfico, tiene como objetivo hacer un breve recorrido histórico sobre el proceso de conceptualización de autismo, con el fin de dar cuenta sobre la concepción actual del mismo, poniendo especial énfasis en la forma en que su diagnóstico incide en la dinámica familiar y los efectos que provoca en ella. Desde el comienzo, tomando los aportes de Kanner (1943), el autismo es considerado como la incapacidad de establecer relaciones adecuadas con los demás, lo cual influye directamente en el entorno familiar, por esta razón, se pretende reflexionar sobre aspectos que se encuentran en juego a la hora de convivir con personas con TEA, teniendo en consideración el desarrollo emocional que presenta esta población.

El impacto que significa para estas familias enfrentarse a la noticia de que tiene un hijo con esta discapacidad, varía dependiendo de las características propias de cada sistema familiar; el interés particular de este trabajo es realizar una recopilación de información existente sobre qué aspectos son mayormente afectados y cuáles serían las mejores formas de afrontamiento ante esta situación.

El interés directo por la elección de la temática surge a partir de la experiencia de participar en el programa del Sistema de Cuidados desarrollado por el MIDES, el cual funciona como una política social prioritaria con el fin de promover la autonomía, atención y asistencia personal a personas que se encuentran en situación de dependencia. Poder observar de forma directa las diferentes dinámicas familiares por las que atraviesan las familias de personas con TEA, despertó particular interés por comprender los afectos que vivencian estas personas, así como también la búsqueda

de herramientas posibles para poder lograr un relacionamiento intrafamiliar armonioso, en donde los niños con TEA puedan alcanzar sus máximas potencialidades y el resto de los integrantes de la familia puedan vivir el trastorno de manera natural.

Cap. 1: Acerca del Trastorno del Espectro Autista

- CONCEPCIÓN DE AUTISMO A LO LARGO DEL TIEMPO

Etimológicamente la expresión autismo proviene del término griego “eafismos”, el cual hace referencia a estar “encerrado en uno mismo” (Cuxart, 2000). Es Eugen Bleuler quien introduce dicha expresión al ámbito psicopatológico mencionándolo por primera vez en su obra “Dementia praecox or the Group of Schizophrenias”, cuya publicación original data a 1913. En dicha oportunidad Bleuler clasifica al autismo dentro de los trastornos esquizofrénicos más severos. Propone que las características del autismo corresponden a una separación con la realidad externa, análogo a una exacerbación patológica de la vida interior; por lo tanto, las personas que sufren dichas patologías presentan una reacción débil ante los estímulos externos, por ello aislarse sirve como barrera para frenar las emociones (Cuxart, 2000)

Sin embargo, es Kanner en 1943, quien a partir de una investigación en la cual observo y analizo la conducta de 11 niños, reconoce al autismo como entidad enmarcándolo bajo el término “síndrome infantil precoz”.

El desorden fundamental, «patognomónico», sobresaliente, es su incapacidad para relacionarse de forma normal con las personas y situaciones desde el comienzo de su vida. (...) Esto no es, como en el caso de los niños o adultos esquizofrénicos, una desviación de una relación inicialmente presente, no es una «retirada» de una participación que existía con anterioridad. Desde el principio hay una soledad autística extrema que cuando es posible no tiene en cuenta, ignora, impide entrar cualquier cosa que llegue al niño desde el exterior. (Kanner, 1943, pp. 28)

La concepción de Kanner comienza a marcar una diferenciación entre el término autismo y psicosis, visualizando desde este momento varias de las características

clínicas que en la actualidad determinan el diagnóstico.

Paralelamente, en 1944, se dan a conocer los escritos de Hans Asperger en los cuales denomina al autismo como "Psicopatía Autista". Ambas concepciones comparten características comunes como lo son: la existencia de un trastorno en el contacto afectivo, dificultades en la comunicación, problemas de adaptación, presencia de movimientos estereotipados y repetitivos (Cuxart & Jané, 1998).

A lo largo del tiempo han existido varias teorías sobre el fenómeno del autismo, por lo tanto, para su mayor comprensión cabe destacar las tres etapas explicativas que describe Ángel Riviere (1997).

La primera corresponde desde las primeras concepciones planteadas por Kanner hasta los años 60, existiendo predominantemente una explicación de tipo psicodinámico. El trastorno autista era considerado un trastorno emocional producido por el inadecuado contacto emocional que se establecía en las relaciones primarias donde el niño estaba expuesto a un entorno emocionalmente frío o distante. De este modo madres y padres incapaces de proporcionar afecto adecuado producen una alteración grave en el desarrollo de un niño que presentaba todas las habilidades para un desarrollo normal. Esta teoría provocaba un impacto enorme en las familias debido a que se depositaba en ellas un gran sentimiento culpa. Si bien se comprueba que dichas afirmaciones son falsas, persisten durante los primeros veinte años del estudio del autismo.

La segunda etapa comprendida desde 1963 a 1983, predominan las teorías basadas en la psicología experimental, principalmente el conductismo. Se cuestionan las teorías anteriores, descalificando la idea de padres culpables; según plantea Riviere (1997) comienzan a verse indicios de un modelo explicativo basado en las alteraciones cognitivas, lo cual explicaría de una manera más empírica los síntomas relacionados con la comunicación, el relacionamiento social y la flexibilidad mental.

A partir de los 70 comienza a desplegarse la idea de autismo como algo diferente a la psicosis gracias al desarrollo de las clasificaciones internacionales y estadounidenses. La nueva definición de autismo como un Trastorno Generalizado del Desarrollo, planteada en la clasificación DSM-III de la Asociación Americana de Psiquiatría, lo separa definitivamente de la psicosis dando fin a esta etapa (Marcelli,

2007).

La tercera etapa es valorada a partir de 1985 hasta la actualidad, basada en teorías cognitivista-interaccionista. Se descubren nuevas explicaciones sobre el autismo como por ejemplo la incapacidad específica de los autistas para atribuir estados mentales a los otros y a sí mismos, dando origen a la “Teoría de la Mente”. De esta manera comienzan a surgir modelos consolidados y fundamentados en el plano neurobiológico y genético, emergiendo nuevos enfoques conceptuales que dan lugar a una comprensión más amplia del trastorno, logrando notables avances en la conceptualización del autismo, su etiología y su tratamiento (Riviere, 1997).

- TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA ACTUALIDAD

El Trastorno del Espectro Autista (TEA), forma parte de los trastornos del neurodesarrollo infantil que constituye un espectro, caracterizado por una amplia gama de variabilidad, heterogeneidad y complejidad de manifestaciones clínicas (Espín J., Cerezo & Espín F., 2013).

Actualmente, el consenso general para la clasificación de las patologías mentales está determinada por los Manuales Diagnósticos y Estadísticos de Trastornos Mentales, publicados por la Asociación Americana de Psiquiatría, los cuales constan de varias versiones. Es oportuno mencionar que, si bien las versiones más actuales han conservado los criterios principales para el diagnóstico de autismo, existen múltiples modificaciones.

En el año 2000 el DSM-IV-TR (APA, 2000), define cinco categorías dentro de la clasificación Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD): Trastorno Autista, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo de la Infancia, Síndrome de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado.

Con la implementación del DSM-5 (APA, 2013), existe un cambio significativo en dicha clasificación. Cuatro de las subcategorías comprendidas dentro de los TGD han sido incluidos dentro de una misma categoría denominada Trastorno del Espectro Autista (TEA), debido a que se entiende que los síntomas que recogían dichos

trastornos representan un continuum de severidad que van de menor a mayor severidad, no reduciéndolo únicamente a si cumple o no criterios de una categoría diagnóstica. Con este cambio se enfatiza la dificultad existente para establecer límites precisos entre estos subgrupos (Gelpí, 2014).

Una crítica importante que recibió esta nueva implementación fue la desaparición del Síndrome de Asperger como categoría. Se plantea que las personas con este diagnóstico serán estigmatizadas por su asociación con el desorden autista clásico, y “el concepto de espectro alimentará fácilmente la “epidemia” del pobremente definido autismo que ya ha sido disparada por la introducción del Asperger en el DSM-IV” (Frances A., sf, p.3).

Sin embargo, J. Artigas-Pallares e I. Paula (2012) manifiestan que el motivo más contundente para la aglomeración de los trastornos dentro de la categoría TEA, se basa en el hecho de que las diferencias entre los subtipos de autismo no son determinadas por los síntomas específicos del autismo, sino por el nivel intelectual, la afectación del lenguaje, y por otras manifestaciones ajenas al núcleo autista.

Otro cambio fundamental se vincula a los síntomas clínicos de base; en el DSM-IV-TR múltiples criterios evaluaban un mismo síntoma, por dicha razón se reduce de tres dominios de evaluación a dos. Según el DSM-IV-TR (APA, 2000) los dominios corresponden al desarrollo deficiente en la interacción social, deficiencias en la comunicación y conductas repetitivas o estereotipadas.

El DSM-5 (APA, 2013) plantea criterios más amplios de clasificación uniendo el déficit social y de comunicación. Este criterio se define por deficiencias en la reciprocidad socioemocional, caracterizado por la dificultad de establecer o mantener interacciones, compartir intereses, emociones o afectos. Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales, la cual varía desde una comunicación poco integrada hasta dificultad en sostener el contacto visual, entender y establecer el uso de gestos y la expresividad en las comunicaciones. Y por último la presencia de un déficit en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, marcado por una dificultad para adecuarse al contexto, comprender juegos simbólicos o imaginativos y dificultad para hacer amigos, pudiendo llegar al extremo de que exista la ausencia de interés por otros. Se mantiene el criterio de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, el cual puede manifestarse por movimientos o habla

estereotipados o repetitivos como ecolalias, estereotipias motoras y alineación de juguetes; insistencia en la monotonía con una excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal. Los intereses de estos sujetos son muy restringidos y fijos, incluso anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés. También se puede observar la presencia de hiper- o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno. Junto con estos dos criterios se agrega que los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo, aunque pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas. A su vez los síntomas causan alteraciones clínicamente significativo en lo social, laboral y otras áreas del funcionamiento. El trastorno y sus alteraciones no se explica mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo.

Por último, en esta nueva clasificación diagnóstica se incluye niveles de severidad los cuales están sujetos con los niveles específicos de soporte necesarios en cada área de comportamiento tanto en la comunicación social como patrones repetitivos y restringidos de conducta.

Algunos autores consideran que la implementación del DSM-5 proporciona grandes limitaciones diagnósticas, sin embargo, Josep Artigas-Pallares (2011) plantea que la misma marcará un cambio conceptual, y posiblemente el inicio de un camino hacia una interpretación radicalmente distinta de los trastornos mentales, debido a que considera que los mismos no pueden conceptualizarse como categorías, sino como dimensiones. Considera que la comprensión de los trastornos debe ser abordada a nivel genéticos, neurofuncionales y cognitivos, mientras que la psicopatología evolucionista permite entender los trastornos mentales como conductas adaptativas en su origen, pero desajustadas en el individuo que las padece; los cambios que se implementan con este nuevo modelo diagnostico darán respuestas a las incoherencias del antiguo modelo.

Por su parte la Asociación Americana de Psiquiatría (2013), plantea que el Grupo de Trabajo de Desarrollo Neurológico, perteneciente al Instituto Nacional de Salud Mental, recomiendan los nuevos criterios del DSM-5 determinados para el diagnóstico de TEA debido a que reflejan una mejor comprensión del estado de conocimiento sobre autismo. El grupo de trabajo cree que un solo trastorno paraguas mejorará el

diagnóstico de TEA sin limitar la sensibilidad de los criterios o cambiar sustancialmente el número de niños diagnosticados. A sí mismo, la noción de espectro permitirá a los médicos explicar las variaciones de los síntomas y comportamientos de persona a persona.

- MANIFESTACIONES CLÍNICAS

La noción del espectro autista, como se mencionó anteriormente, surge debido al continuo existente entre las áreas que se encontraban afectadas y los diferentes grados de afectación (Pozo, 2010), su implementación posibilita una aproximación diagnóstica más adecuada.

Cada sujeto es único e irrepetible, por lo tanto, las manifestaciones comportamentales están ocasionadas por la interacción del déficit cognitivos relacionados con el autismo y las características personales de cada sujeto (Consejería de Educación, sf).

Riviere (1997) propone seis dimensiones en el espectro autista que presentan alteraciones: Trastornos de la relación social, Trastornos de las funciones comunicativas, Trastornos del lenguaje, Limitaciones de la imaginación, Trastornos de la flexibilidad mental y de la conducta y por último el Trastornos del sentido de la actividad propia.

La dimensión referente a la interacción social es fundamental para el adecuado desarrollo psicoafectivo del niño; Riviere (1997) plantea que los niños con autismo presentan una alteración en el área relacional ocasionando aislamientos parcial o completo en la cual el niño prefiere actividades solitarias; no apego con personas específicas y dificultad para relacionarse principalmente con pares. En ocasiones se intenta establecer estas relaciones, pero persiste una gran dificultad debido a la falta de empatía y comprensión de sutilezas sociales. La comunicación no verbal como el contacto ocular, expresión facial, posturas y gestos también se encuentran comprometidas.

Una de las características principales del autismo es la ausencia de espontaneidad

y capacidad de disfrutar, como también se observa afectada la capacidad de reciprocidad social y emocional con los demás (Martínez, 2001).

Esta alteración podría provocar que no se establezca una relación de seguridad y de confianza con los padres y con las personas de su entorno, lo cual comienza a configurar conflictos en la dinámica familiar.

Sin embargo, esto no quiere decir que un niño con autismo no pueda mostrar afecto ni emociones como se creía anteriormente. Es notable de destacar debido a que en el ámbito médico por mucho tiempo permaneció la idea de que una adecuada interacción afectiva descarta el diagnóstico de autismo (Rogel-Ortiz, 2005).

Un factor muy importante para que se logre una buena relación e interacción está determinada por la comunicación y al lenguaje. Riviere (1997) plantea la comunicación como una relación intencionada con alguien acerca de algo, y hace referencia tanto a las habilidades verbales y no verbales. Puede llegar a existir un severo retraso en la adquisición del lenguaje como también la ausencia total del mismo. La capacidad de conversar presenta limitaciones debido a alteraciones en la comprensión del discurso.

La falta de respuesta ante llamados de atención e indicaciones al principio del diagnóstico puede llegar a confundirse con sordera debido a la falta de respuestas (Millá & Mulas, 2009). Por lo general este síntoma es uno de los principales motivos de alerta por el cual los padres consultan.

Tomando los planteos de Villard extraído de Balbuena (2007) se encontraron otras dificultades referentes al lenguaje expresivo, las cuales se ven reflejados en alteraciones fonológicas, defectos en la articulación, monotonía y labilidad en el timbre y en el tono de voz, así como reiteración obsesiva en las preguntas. A su vez se presentan dificultades para atender y percibir la información a nivel gestual, pudiendo observarse muecas, tics y estereotipias, además de un inadecuado contacto ocular. En conjunto con estas fallas, pueden existir carencia de emociones, imaginación y literalidad. Ante el hecho de comprender el sentido literal de la palabra provoca una incapacidad de percibir simbolismo representacional que subyace en las mismas.

Existe una gran limitación en el uso de la imaginación, claramente manifestado en el juego. Se visualiza alteración en el juego simbólico o de cualquier indicio de actividad imaginativa. Los juegos funcionales elementales inducidos desde fuera son

poco espontáneos y repetitivos. Un ejemplo muy habitual del juego que practican estos niños es la alineación de objetos con un patrón constante (Martínez, 2001). Este aspecto puede influir en la interacción con la familia generando malestar, debido a que, si no se comprende dicha limitación, puede ser percibido como total desinterés por la persona, afectando negativamente en las emociones de la misma.

Los niños con TEA presentan intereses muy restringidos y son poco permeables ante los cambios. Sus intereses suelen estar dirigidos a objetos inanimados y bizarros, que utilizan de manera parcial, rara, no simbólica, manipulando los mismos de manera repetitiva y estereotipada por períodos de tiempo prolongados. Un niño autista puede presentar una rabieta a causa de cambios mínimos en el ambiente, como por ejemplo un cambio en el orden de sus juguetes o variaciones en el decorado de su habitación (Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002).

La inflexibilidad en el comportamiento se ve representado por estereotipias motoras como el típico aleteo o balanceo, rituales simples, resistencia a cambios mínimos, tendencia a seguir los mismos itinerarios. También puede ocurrir un apego excesivo y extraño a ciertos objetos, contenidos limitados y obsesivos de pensamiento. Sus intereses son poco funcionales, no relacionados con el mundo social en sentido amplio, y limitados en su gama. (Riviere, 1997)

Como se planteó con anterioridad, existen diferentes niveles de alteración, lo cual quiere decir que todas las personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista van a presentar diversos grados de afectación dependiendo de qué área se encuentra más comprometida. A su vez, las características propias de la personalidad de cada sujeto como el entorno que lo rodea van a representar un papel esencial a la hora de estudiar cada caso. El lugar que ocupa la familia en todo el proceso, incluyendo aparición de los síntomas, diagnóstico y tratamiento, se podría pensar que es fundamental. Es por este motivo que se pretende abordar el funcionamiento familiar cuando uno de los integrantes de la familia es diagnosticado con TEA.

Cap. 2: El mundo de las emociones de los niños con TEA

- LA IMPORTANCIA DE LAS EMOCIONES Y EL CONTACTO AFECTIVO

“Las emociones son los hilos que mantienen unida la vida mental, definen quienes somos desde el punto de vista de nuestra propia mente como desde el punto de vista de otros.” (Miguel, 2006, p.173). Watson plantea que la emoción representa una reacción fisiológica ante un sistema compuesto de experiencia subjetiva, conformado por componentes expresivos como las expresiones faciales y la respuesta comportamental. (Jodra, 2015)

Antonio Damasio (2011), plantea que “la emoción es la combinación de un proceso evaluador mental, simple o complejo, con respuestas disposicionales a dicho proceso” (p.199) su esencia correspondería a la producción de cambios corporales en respuesta a los pensamientos y sentimientos que provocan cada acontecimiento, que a su vez produce cambios mentales adicionales. El autor clasifica a las emociones como primarias y secundarias. Las primeras corresponderían a emociones innatas que experimentamos en épocas tempranas de la vida. Damasio (2011) afirma que los sujetos estamos conectados para responder con una emoción de manera preorganizada al recibir determinadas características de los estímulos tanto internos como externos. Dichas características, que están relacionadas con el tipo de objeto que se percibe como por ejemplo un animal, el tamaño, la forma de moverse, cambios en el propio cuerpo, entre otras, son procesados por un sistema cerebral en el cual disparan representaciones disposicionales que orientan a un estado corporal emocional determinado, alterando el procesamiento cognitivo para que actúa en respuesta ante el mismo, por ejemplo, el miedo como respuesta ante animales grandes. Luego que se produce el cambio corporal que define a la emoción, procede a la sensación de la emoción en conexión con el objeto que la provocó, y el darse cuenta de dicha relación. Las emociones secundarias o emociones adultas se construyen gradualmente sobre las bases de las emociones primarias, y corresponden a un nuevo estado en la que se producen cambios significativos. El proceso tiene comienzo cuando el sujeto posee consciencia sobre las personas y las situaciones, y estas consideraciones son expresadas en forma de imágenes mentales organizada en

pensamientos. Las representaciones en esta oportunidad son disposiciones adquiridas, que están cargadas según la experiencia de cada sujeto.

Cabe destacar, que hablar de emociones y de sentimientos no es lo mismo. Siguiendo el pensamiento de Damasio (2011), plantea que, aunque algunos sentimientos están relacionados con las emociones, hay otros que no lo están. Las emociones se vinculan con lo impulsivo, con un sistema innato de adaptación al medio. Sin embargo, los sentimientos “son bloques de información integrada, síntesis de datos de experiencias anteriores, de deseos y proyectos, del propio sistema de valores y de la realidad.” (Segura-Morales y Arcas-Cuenca, 2007, p.15). Por lo tanto, podría decirse que los sentimientos son la percepción extraída de las emociones y disposiciones adquiridas.

Entonces, podemos decir que las emociones son las reacciones inmediatas que presentan los sujetos frente a una situación, favorable o desfavorable, la cual dispondrá a la persona en una posición de alarma para afrontar la situación con los medios a su alcance. Y los sentimientos, por el contrario, serían la expresión mental de las emociones, se habla de sentimientos cuando la emoción es regulada por el cerebro y el sujeto es capaz de identificar que tipo de emoción siente, por ejemplo alegría, enojo, miedo, etc. Por otro lado, es común utilizar los términos emoción y afecto como sinónimo, lo cual es un error. Mientras la emoción es una respuesta individual interna, el afecto se produce a partir de la interacción social con el otro (Yankovic, 2011).

Al respecto, Izard plantea que la emoción es inferida como motivación para la cognición, y la conducta es un aspecto primario del desarrollo. Por otro lado, esboza que la permanencia de los sentimientos emocionales a lo largo de la vida brinda un sentido de continuidad, influyendo en el desarrollo de la autoimagen. Esto quiere decir que el desarrollo emocional cumple una función estabilizadora y organizativa. Y también afirma que, los sentimientos son la representación mental de la emoción, el niño al comienzo logra representar la emoción como expresión motora y luego como sentimiento, llegando a ser capaz de sentir una emoción mientras simboliza y verbaliza otra (Cano-Vindel, Fernández-Abascal & Palermo, 2013).

La comprensión que los niños tienen sobre las emociones se encuentra estrictamente vinculada a las experiencias que mantienen con su entorno más inmediato, reconociendo que determinadas emociones están vinculadas con

determinadas situaciones (Miguel, 2006).

Teniendo en cuenta que es la familia el primer contacto y experiencia vincular que mantienen los niños, es oportuno mencionar las teorías de Bowlby (1998) centradas en el vínculo emocional del niño y su cuidador, la cual refiere a la existencia de una conducta de apego. El sistema de apego en el bebé surge como resultado de la interacción con el ambiente de adaptación y la madre. Esta conducta se manifiesta debido a la necesidad de mantener la proximidad con otro individuo.

Lo que se pretende generar con el vínculo del apego es el sentimiento de seguridad afectiva. Por lo general se establece con una persona específica y se mantiene toda la vida, aunque también es posible que se establezca con más de una persona. La figura de apego debe proporcionar bases para la regulación emocional a través de la proximidad y cuidados adecuados (Bleichmar, 2005).

El contacto afectivo es increíblemente importante para la vida social de los seres humanos, como también es imprescindible en la comprensión interpersonal y en el desarrollo del pensamiento. La intersubjetividad creada en la unión de la experiencia de una persona con otra ocurre cuando somos capaces de comprender y responder a las manifestaciones de los sentimientos de otros, y esto está en la naturaleza de las relaciones (Hobson, 2000).

Partimos de la premisa de que “(..) las primeras relaciones del niño sientan las bases de su personalidad.” (Bowlby, 1998, p.247) El contacto afectivo es fundamental, por lo tanto, el niño al nacer necesita de la interacción con otro para poder sobrevivir. Las personas con TEA presentan un déficit en la percepción de las emociones, lo cual constituye un factor fundamental en el desarrollo afectivo y emocional del sujeto.

Retomando a Kanner (1943), las personas que sufren autismo presentan una incapacidad innata para establecer contacto afectivo de manera adecuada, manifestada por una actitud autista, inmerso en sí mismo, aislado, con poco interés por el contacto con el exterior.

Aunque existen varias teorías para explicar la causa de este suceso, Hobson (2000) afirma que “la base del autismo lo que se encuentra es una carencia en el tipo de relación que existe entre los niños con un desarrollo normal y sus cuidadores.” (p.25) El autor plantea que hay aspectos como el contacto emocional y las formas

comunicativa no verbales previas al lenguaje que presentan fallas e incluso se encuentran ausentes. Esta teoría sostiene que el déficit en las conexiones psicológicas con los demás es lo que causa limitaciones para comprender y atribuir estados mentales y poder generar bases de apego adecuados.

Para Hobson, el problema del autismo no está causado por una inhabilidad para acceder a las metarrepresentaciones; sino que nos encontramos frente a un déficit emocional primario, el cual podría provocar que el niño no recibiera las experiencias sociales necesarias en la infancia para desarrollar las estructuras cognitivas de la comprensión social. (Maseda, 2013)

Los niños autistas no son capaces de comprender ciertas claves para la interacción social, pero por el contrario, les es más simple comprender factores que están por fuera de lo emocional y cualitativo, aspectos más cuantitativos que ofrece el mundo, aspectos concretos, simples, permanentes y constantes (Maseda, 2013), algunos ejemplo podrían ser la planificación de una rutina estructurada, problemáticas con resolución estándar, entre otros. Para las familias la falta de una respuesta emocional adecuada por parte del niño puede generar angustia, por lo cual, sería importante que las mismas logren aceptar estos factores y buscar con ayuda de profesionales estrategias que potencien los aspectos positivos para lograr un mejor relacionamiento con sus hijos a través de distintos medios, así favorecer el funcionamiento familiar.

Comprender las expresiones emocionales es esencial para las interacciones sociales, debido a que permite explicar y anticipar las acciones de los otros. A diferencia de otros procesos mentales, las emociones se hacen visibles a través de expresiones faciales. Entender que las expresiones faciales tienden a revelar algo sobre el estado interno de las personas y atender a esas expresiones puede coadyuvar al desarrollo de habilidades mentalistas (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985).

- LA TEORÍA DE LA MENTE EN PERSONAS CON TEA

Existen múltiples teorías sobre las causas que originan el autismo, uno de los modelos explicativos que ha tenido mayor éxito es el que plantea la existencia de un

déficit en la teoría de la mente. Para referirse a la teoría de la mente también existen expresiones como mentalización, ceguera mental, mirada mental; las mismas van a depender de la corriente de estudio a la cual se le haga referencia.

El término “teoría de la mente” fue acuñado por Permack y Woodeuff, por medio de estudios neurocognitivos realizados con chimpancés, para hacer referencia a la habilidad de predecir, explicar e interpretar conductas en términos de estados mentales (Reyna, 2011).

Según las consideraciones propuestas por Fonagy, desde una perspectiva psicoanalítica propone que la mentalización es una capacidad que permite el reconocimiento de estados mentales en uno mismo y en los demás, referente a pensamientos, deseos, emociones e intenciones. Implica poder diferenciar el comportamiento observable de las posibles motivaciones o estados mentales que subyacen. A su vez, la mentalización incluye el concepto de empatía, aunque no quieren decir lo mismo. Cuando hablamos de empatía se hace referencia al conocimiento, comprensión y a la capacidad de compartir los sentimientos presentes en otra persona, en otras palabras, percibir y afectarse con lo que siente el otro; sin embargo, la mentalización no se limita a la percepción del otro, sino que abarca tanto los pensamientos y sentimientos de uno mismo y también el de los demás sujetos (De la Cruz y Herreros, 2017).

Riviere y Núñez (2001) plantean que los humanos vemos el mundo con una “mirada mental”, la cual nos permite comprender las conductas como producto de las creencias y los deseos. La ausencia de la misma impediría una adecuada comunicación y adaptación en relaciones recíprocas. Por lo tanto, los autores plantean que la teoría de la mente permite utilizar estrategias sociales, debido a que este sistema le proporciona sentido a la actividad humana, no interpretándose por funciones fisiológicas, sino en términos de estados mentales. Es la capacidad de mentalización la que permite “ponerse en la piel del otro” o “calzarse sus zapatos”, lo cual favorece el relacionamiento con el otro, interpretar su conducta y realizar predicciones, comprender que tienen deseos, creencias e intenciones, un mundo de emociones y experiencias diversas.

Baron-Cohen, Alan Leslie y Uta Frith (1985) consideran que las personas con autismo presentan una alteración en la habilidad para comprender las

representaciones mentales, por lo tanto, se encuentran en desventaja a la hora de comprender y predecir el comportamiento de las personas. Dicha hipótesis tiene como base los análisis de Leslie, los cuales planteaban que las habilidades cognitivas para formar representaciones de segundo orden no aparecen hasta el segundo año de vida, siendo imposible leer las mentes sin ellas. A su vez, se demuestra que estas habilidades marcan el comienzo del juego simbólico, por lo tanto, la ausencia de dichas representaciones no solo causa la ausencia de la teoría de la mente sino también la falta del juego de ficción. Junto con la observación de que los niños con autismo muestran alteraciones en la imaginación, esto condujo a la hipótesis de que el autismo podría constituir una alteración específica del mecanismo cognitivo necesario para representar estados mentales, o “mentalizar”.

A través de experimentos como el test de Sally y Anne comprueban que también presentan dificultades para comprender que el comportamiento de la gente se da en base a creencias y deseos, distintos a los propios, y que las personas pueden tener una base errada del mundo y actuar basados en esa mala representación.

El test de Sally y Anne (Baron-Cohen et al., 1985), orientado a la evaluación de la capacidad de mentalización, consiste en una representación escenificada con muñecos, en la que Sally (primera muñeca) deja un balón en una cesta y desaparece de la escena. A continuación, Anne (segunda muñeca) esconde la pelota en una caja que hay al lado. Luego cuando Sally vuelve a la habitación, sin haber visto el cambio de pelota que ha hecho Anne, se pregunta a la persona dónde buscará Sally la pelota (pregunta de creencia). Esta sería la pregunta principal del test, pero hay dos preguntas más que tienen mucha importancia: ¿dónde está la pelota en realidad? (pregunta de realidad) y ¿dónde estaba al comienzo? (pregunta de memoria). El experimento fue aplicado a tres grupos de niños, y los resultados fueron concluyentes. Mientras que 23 de 27 niños con desarrollo normal y 12 de 14 personas con Síndrome de Down aciertan la pregunta principal del test; ¿dónde buscará Sally la pelota?, solo 4 de 20 lo hacen en el grupo con autismo. Esto significa que el 80% de las personas con autismo de la investigación fallan en la prueba de Sally y Anne. Por otro lado, las personas con autismo nunca fallan en la pregunta ¿dónde está la pelota en realidad?, en este caso no se tiene que poner en lugar de otra persona, sino describir lo que está pasando en realidad.

Es a raíz de estas investigaciones que se plantea que las personas autistas carecen de esta capacidad para pensar sobre los pensamientos y por eso tienen tantos problemas en ciertas habilidades sociales, comunicativas e imaginativas.

Sin embargo, también existen otras funciones que se encuentran afectadas por la ceguera mental. Por ejemplo, una de ellas es el engaño que implica una manipulación de las creencias, acompañado de la capacidad de persuasión. Otra función afectada es la empatía, capacidad con la cual se puede inferir cómo las personas pueden estar interpretando los acontecimientos y cómo se pueden sentir. Y por último, otro aspecto importante de la comprensión de la mente que se encuentra alterada refiere a la autoconciencia o autorreflexión, la misma permite reflexionar sobre su propia mente logrando diferir sobre el sentido de la realidad, reconocer la fiabilidad de sus creencias y la causa de su propia conducta (Howlin, Baron-Cohen y Hadwin, 2006)

Estas alteraciones, significan un impacto negativo en el funcionamiento cotidiano de estas personas, como también de las personas que lo rodean. Tales dificultades ocasionan inconvenientes incluso en las interacciones sociales más simples, provocado angustias y ansiedades, razón por la cual las personas con TEA ponen barreras ante dichas interacciones. A menudo suelen sentir vergüenza u ofendidos ante situaciones confusas en las cuales no se logra comprender con claridad el sentido de la conversación. (Howlin, 2008)

Existen planteos que afirman que es posible que la ceguera mental ocasiona una deficiencia en los estados emocionales, al igual que origina deficiencias en la concepción de los estados mentales como las creencias, los deseos, entre otros. Esto explicaría porque las personas con TEA presentan un déficit en el sentido que le otorgan a los sentimientos y expresiones distintivas (Frith, 2009).

Teniendo en consideración las ideas anteriormente mencionadas sobre Damasio (2011), la alteración de las emociones podría estar ubicada tanto en las emociones primarias como secundarias. Ante las emociones primarias se pueden presentar dificultad para percibir estímulos externos debido al bloqueo o aislamiento que presenta estos sujetos, lo cual se relaciona directamente con las dificultades en el desarrollo de emociones secundarias. A su vez, si las primeras se encuentran levemente afectadas puede ocurrir que debido a la falta de habilidades de mentalización impediría la toma de conciencia del otro y de las situaciones que lo

rodea, por lo tanto, impediría el desarrollo de las representaciones mentales.

“Se considera que el desarrollo socioemocional y cognitivo se influyen mutuamente, aunque, debido a que el sistema emocional es anterior, puede estimular el avance socio-cognitivo (...) Pero a su vez, los avances que se producen a nivel socio-cognitivo estimulan el desarrollo emocional” (Reyna, 2011, p. 274), dicha estimulación es posible gracias a la promoción de interacciones sociales o por medio de representaciones sociales y el conocimiento.

Fonagy (1999) propone la existencia de factores que favorecen en el desarrollo de la mentalización en el niño. Los mismos se encuentran vinculados a el reflejo diferenciado que hacen los padres de las emociones de los niños y la parentalización reflexiva, a través de la cual el padre ayuda al niño a pensar las emociones y le ayuda en la diferenciación entre mundo interno y externo. Sin embargo, para que esto sea posible, es necesario que se sienten las bases de un apego seguro.

Estos planteos, pensados desde la perspectiva de los niños autistas, dan pie a interrogantes como ¿es posible enseñar a comprender la mente?, interrogante que Howlin, Baron-Cohen y Hadwin (2006) responden con una respuesta afirmativa. Se plantea que, aunque enseñar estados mentales es un trabajo arduo, puede proporcionar una ruta alternativa hacia la comprensión de la mente. A través del aprendizaje de falsas creencias y de la distinción entre apariencia y realidad es posible ayudar a niños autistas a mejorar sus habilidades sociales y de la comunicación.

Pensar en esta posibilidad, puede significar una mejor calidad de vida para estos sujetos, una mejor adaptación con sus pares como también una vía para reforzar el relacionamiento intrafamiliar. Las enseñanzas de estas habilidades mentales podrían significar una forma de acercamiento con la familia, la cual es una de las partes que mayor implicancia tiene en este proceso. Las familias al enfrentarse a la noticia de que tiene un hijo con TEA reaccionan de diversas maneras, y podría considerarse que a nivel general significa el acercamiento de grandes cambios. A continuación, se desarrollarán estas ideas con mayor profundidad.

Cap. 3: El lugar de la familia

- ENFRENTARSE A LA NOTICIA

Podría considerarse que la noticia de ser padres suele ser uno de los momentos más emocionantes en la vida de las personas, la misma puede significar un cumulo de emociones que van desde la felicidad hasta el miedo.

Martínez y Bilboa (2008) plantean que los padres de niños con TEA, al comienzo disfrutaban sin ninguna sospecha la felicidad de tener un hijo sin esperar alguna dificultad en el correr de su desarrollo. Por lo general es a partir de los primeros dos años que comienzan a visualizarse comportamientos que al irse intensificando llaman la atención a los padres. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, son algunos de los aspectos que impactan profundamente. Es aquí donde surgen las primeras inquietudes que llevan a las primeras consultas médicas.

Es de gran importancia un diagnóstico temprano para ofrecer la posibilidad de un tratamiento que comience antes de que el trastorno haya situado al niño lejos del desarrollo normal. No siempre ocurre de esta manera, también puede suceder que los síntomas se manifiesten con más claridad cuando las habilidades sociales y comunicativas se encuentran más desarrolladas, o que el diagnóstico esté acompañado de otras dificultades y estas opaquen el diagnóstico de autismo, o simplemente que los padres carezcan de experiencia sobre los indicadores del desarrollo en los niños normales, lo cual provoca una consulta tardía (Baron-Cohen y Bolton, 1993).

La confirmación del diagnóstico puede significar un golpe muy duro para la familia. Los padres al enterarse de la noticia se llenan de angustia y de interrogantes que al comienzo cuestan despejar, como por ejemplo ¿Qué hicimos mal? ¿es nuestra culpa? ¿Qué debemos hacer? Después de todo, "(...) la familia no es la que va a presentar autismo, pero sí la que va a sobrellevar de por vida los efectos y el impacto que este trastorno origina en las personas y en las familias" (Martínez y Cuesta, 2014, p.125).

La toma de conciencia frente al diagnóstico del autismo es muy difícil debido a que

se trata de un trastorno asociado a cierta ambigüedad, por la amplia variabilidad del pronóstico, la ausencia de marcadores biológicos y la dificultad de los padres para detectar síntomas tan sutiles como los que caracterizan al autismo en sus primeras etapas (Martínez y Bilboa, 2008). A su vez, la reacción frente a la noticia puede estar afectada dependiendo del grado de severidad del autismo y el nivel de funcionamiento intelectual y autonomía del hijo. Además, es de gran importancia tener en cuenta la madurez y estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir de la familia, de los parientes, de los amigos y de los servicios profesionales (Benites, 2010).

“Los padres se enfrentan a la pérdida inicial del niño “ideal” que habían conformado en su mente. Esa imagen se distorsiona por la imagen real, lo que desencadena una serie de sentimientos como negación, dolor, culpa, frustración, cólera y llanto, hasta que se acepte el problema.” (Cabezas, 2001, p.3). Al respecto autores como Riviere y Baron-Cohen señalan que existen etapas o fases de aceptación similares a las del duelo.

Riviere (1997) plantea que las primeras etapas del desarrollo en este cuadro son muy difíciles para las familias, causando la llamada “gran crisis”, la cual es atravesada por todos los padres. Las fases de este proceso psicológico de crisis involuntaria estarían determinadas por: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema.

La inmovilización correspondería al estado inicial que presentan los padres al recibir la noticia, un estado de shock, bloqueo y aturdimiento general. Los padres, tanto en el autismo como en muchas otras discapacidades, no se encuentran preparados para escuchar que su hijo padece de un trastorno que no tiene cura. Por lo tanto, el efecto que provoca esta fase en las familias sería más leve si desde las primeras manifestaciones que presenta el niño recibieran apoyo y ayuda para identificar el trastorno (Martínez y Bilboa, 2008). Al respecto, Baron-Cohen y Bolton (1993) lo mencionan como fase inicial de sorpresa y decrecimiento, la cual correspondería a un entumecimiento o sensación de estar alejados del mundo.

Luego, la siguiente reacción correspondería a una negación en la cual no creen posible que lo que le dice el medico sea real, consultan con otros profesionales pensando que es algo madurativo y que luego se revertirá, en otras palabras,

minimizan el problema. La negación, puede considerarse el medio que encuentran las mentes para mantener bajo control las ansiedades y el estrés. (Baron-Cohen y Bolton, 1993)

Esta etapa podría significar un desgaste emocional muy grande para las familias, debido a que, ir en búsqueda de una respuesta satisfactoria, puede significar una búsqueda sin fin que lentamente puede traer como consecuencia el quiebre de la misma.

Muchos padres, pueden presentar un estado de depresión ante la impotencia de no poder hacer nada para revertir la situación, recorriendo sentimientos de irritación y de culpa. La misma llega a su fin con la aceptación de la realidad, donde comienzan a buscar medidas racionales y actúan sobre el problema (Martínez y Bilbao, 2008).

Las fases señaladas describen a grandes rasgos el proceso que viven los padres de un niño con discapacidad, pero el recorrido que realiza cada padre y cada madre dependerá de las características personales de cada persona. Por lo tanto, no todos los padres de niños con autismo pasan por cada una de estas etapas, variando en intensidad y duración (Baron-Cohen y Bolton, 1993).

Son muchos los factores que van a influir en el transcurso del proceso, por lo cual sería de gran importancia que, durante el mismo, la familia obtenga la ayuda de grupos de apoyo, quienes dan soporte a las necesidades de los padres permitiéndoles comprender los sucesos de manera racional para poder ayudar de manera efectiva a sus hijos y al resto de los integrantes de la familia (Cabezas, 2001).

Podría plantearse, que luego de este arduo proceso comienza un largo camino a ser recorrido. Cuando el diagnóstico está asentado y es de conocimiento de todos los integrantes de la familia, toca descubrir y aprender a vivir con TEA.

- VIVIENDO CON UN NIÑO AUTISTA, EFECTOS EN LA DINÁMICA FAMILIAR

Como se mencionó anteriormente, tener un hijo con autismo es un impacto que afecta a toda la familia (Martínez y Bilbao, 2008; Martínez y Cuesta, 2013), por

consiguiente, podría considerarse que luego de recibir el diagnóstico existen altas posibilidades de que surjan distorsiones en el ambiente familiar.

Al hablar de las familias y el entorno familiar se hace referencia a las personas que participan en el cuidado, educación y formación en la adaptación social; sin embargo, el papel del educador familiar no es tomado en cuenta hasta hace poco en lo que respecta a las personas con TEA, debido al modelo clínico-médico predominante, pero es con la introducción del modelo sistémico-social quien aporta mayor importancia a la familia en su papel educativo-estimulador y normalizador-incluyente, donde se considera a la familia como el grupo de referencia que brinda los primeros aprendizajes sociales fomentando la inclusión en la sociedad. En el caso de las personas con TEA es imprescindible su aportación educativa puesto que facilita los apoyos y oportunidades para el desarrollo de las personas más allá de sus alteraciones y dificultades (Baña, 2015).

Sin embargo, Alfred y Françoise Brauner (1981) plantean que la vida familiar padece de un trastorno de la conducta, destrucciones impulsivas, agresividad y gritos interminables que son difíciles de controlar. Esto se debe a la naturaleza y severidad de sus síntomas, los cuales “comprometen la calidad de vida no sólo de la persona que la sufre sino también de sus padres y familiares, dificultando sus aprendizajes y relaciones sociales, haciendo incierta su capacidad de autovaloramiento, independencia y vida productiva futura.” (Benites, 2010, p.13)

Son múltiples los factores que influyen en la dinámica familiar cuando uno de los integrantes presenta alguna discapacidad, algunos de ellos podrían verse reflejados en la repartición de tareas y roles entre madre y padre, el grado de tolerancia que presenten ante los problemas de su hijo, el apoyo recibido por parte de la pareja y el resto del entorno familiar, como también las condiciones socio económicas en las cuales se encuentre la familia.

A su vez, hay que tener en consideración la gravedad y cantidad de síntomas que presente el niño, las cuales a mayores dificultades cognitivas y conductuales mayor será la alteración en la convivencia familiar, y mayor el sentimiento de discapacidad como también las limitaciones de sus actividades. El nivel intelectual que presente el niño influye directamente en la capacidad de autonomía y por consiguiente en el

tiempo que deben dedicar los padres al cuidado del mismo (Martínez y Cuesta, 2013).

En las primeras etapas, cuando los problemas de conducta y rabietas se presentan de manera frecuente e intensa, agrediendo a los demás o a si mismos, provoca dificultades en la estabilidad de las relaciones entre los distintos miembros de la familia y su integración en el ambiente social. Sin embargo, estos desajustes emocionales, personales, sociales y familiares no permanecen de manera constante, sino que se van reajustado y acomodando con el tiempo (Pozo, 2010).

La familia puede experimentar un sentimiento de aislamiento creciente, el riesgo de estrés en estas familias es muy alto y con ello, un clima constante de tensión y angustia. “El estrés ejerce un efecto negativo sobre el clima emocional, las relaciones de la familia con amigos, las actividades de ocio, la organización económica familiar, la actividad y dedicación de la madre fuera del hogar, las interacciones dentro del núcleo familiar y, en general, el equilibrio psíquico y físico de los adultos de la casa” (Martínez y Bilboa, 2008, p.224)

Existen múltiples investigaciones que demuestran que los padres de hijos con autismo presentan niveles de estrés superiores a padres con hijos sanos (Riviere y Martos, 2001). El estrés familiar es considerado como el “estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y propone que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción” (Pozo, Méndez y Sarria, 2006, p.342). A su vez los estudios manifiestan que la afectación es mayor en madres debido a que en el reparto de roles, por lo general, es ella quien se hace cargo del cuidado del hijo con TEA. Se puede decir que el estrés que sufren madres y padres es el mismo en cuanto a su causa, pero es la madre quien se encuentra más expuesta en lo que se refiere a intensidad, frecuencia y duración, y es por esto por lo que sufren mayores niveles de estrés que los padres (Martínez y Cuesta, 2013).

Esto provoca un gran impacto en la relación conyugal, muchos padres afirman que tener un hijo con discapacidad destruyó su matrimonio, ocasionando divorcios y separaciones. Por lo tanto, es recomendable mantener una comunicación abierta y compartir las dificultades. Así mismo, cuando hay otros niños en la familia es importante hablar sobre la discapacidad debido a que la noticia puede causar un gran malestar para ellos, por lo tanto, es necesario evaluar la información que le brindamos

dependiendo de la capacidad de asimilación del niño. Es esencial que los padres transmitan la seguridad suficiente para que el niño pueda preguntar y apoyarse en ellos como también no cometer el error de sobrecargar de responsabilidad a los hermanos, ellos tienen sus propias necesidades y requieren que se les dedique atención (Baron-Cohen y Bolton, 1993). Existen diferencias cuando el hermano es más pequeño o mayor, los pequeños se adaptan con mayor facilidad y es importante enseñarles a jugar, e interactuar con ellos. Cuando el hermano es mayor se presentan otras dificultades, debido a que además de empezar a compartir la atención de sus padres, se le suma la demanda extra que conlleva tener un miembro de la familia con discapacidad (Bayonas, 2000). En base a estas afirmaciones podría considerarse la posibilidad de que existan dos tipos de reacciones de parte de los hermanos, por un lado, surgir la necesidad de sobreproteger a su hermano ante las dificultades y burlas que comúnmente lo rodean; y por el otro presentar rechazo cuando sienten que son desplazados por sus padres.

Las familias deben tener en cuenta que van a surgir varios obstáculos a lo largo del camino, es fundamental mantener la calma y tranquilidad ante la interrupción de planes e ilusiones, evitando la presencia de reproches, incomprensiones y depresiones. La esencia de una convivencia armoniosa y buena calidad de vida es la comprensión de la problemática, y que tanto padres como hermanos se impliquen en la educación y cuidado del niño autista. Es necesario plantear metas a corto plazo y con objetivos realistas, manteniendo actitudes positivas, aunque se presenten dificultades (Bayonas, 2000).

Según relatos de padres, plantean que el gran impacto de los primeros años se va reduciendo a lo largo de la etapa escolar. Una intervención educativa apropiada genera una mejora en el desarrollo del niño, como en las relaciones interpersonales y sociales. El progreso en la flexibilidad del comportamiento, la tolerancia ante los cambios y una buena aceptación disminuye los problemas de convivencia y de estrés (Pozo, 2010, p.29)

- ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y ADAPTACIÓN FAMILIAR

Los estudios de los efectos que produce el autismo en la familia se clasifican como estudios de adaptación familiar debido a la multiplicidad de variables que entran en juego. Es común que los investigadores se basen en modelos de estrés, afrontamiento y adaptación para poder explicar la comprensión y aceptación de los padres con hijos de esta población (Pozo, 2010). “Las estrategias de afrontamiento han sido una de las variables que más atención han recibido a la hora de explicar los factores que modulan la respuesta de estrés en los cuidadores de TEA” (Ruiz, Antón, González & Moya, 2012, p.1578).

Es oportuno aclarar a qué se hace referencia cuando hablamos de afrontamiento y estrategias de afrontamiento. Al mencionar el afrontamiento nos referimos al afrontamiento al estrés, el cual se refiere a todos los recursos que emplea un sujeto ante un factor estresante. Por otro lado, se plantean los estilos y estrategias de afrontamiento, los cuales no son sinónimos, pero depende uno del otro. Los estilos son permanentes mientras que las estrategias varían en función de la situación en la que se encuentra el sujeto (De Maria, 2014).

El apoyo social puede ser considerado como una capacidad de capitalizar el impacto de la situación, debido que cuando la familia se siente comprendida y refugiada, el mismo podría funcionar como amortiguador ante el estrés.

La existencia de habilidades de afrontamiento puede significar una reducción del impacto generado por los factores estresantes (Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. y Tantleff-Dunn, S., 2001). Lo cual podría propiciar una mejora en la calidad vida de estas familias. Al respecto es posible visualizar múltiples estudios orientados a la comprensión y regulación del estrés; en los cuales es posible destacar dos modelos teóricos sobre el estudio del estrés y la adaptación de los padres. Entre ellos encontramos el modelo de estrés, valoración y afrontamiento propuesto por Lazarus y Folkman, y el Modelo de estrés familiar Doble ABCX de ajuste y adaptación (Pozo, 2010).

El modelo de estrés, valoración y afrontamiento hace referencia a una aproximación individual del estrés. Es desarrollado por Lazarus y Folkman, en donde proponen que

el sujeto presenta una valoración subjetiva frente a una situación estresante, la cual comienza con un evento ambiental significativo, otorgándole un significado y una estrategia para afrontar la situación (Pozo, 2010).

Dunn et al. (2001) utiliza este modelo para evaluar el estrés en padres de chicos con autismo. Dicho estudio presentó como fin explorar la relación entre estrés, apoyo social, percepción de control, estilo de afrontamiento y resultados negativos en padres de niños con autismo. Las hipótesis giraban en torno a que la relación entre los factores estresantes y los resultados negativos serían moderados por el apoyo social, el lugar de control y el estilo de afrontamiento, tomando como principales resultados negativos a la depresión, aislamiento social y dificultades en la relación de pareja. Como resultado obtuvieron que los factores de estrés no fueron un predictor directo de resultados negativos, pero su influencia fue moderada por el apoyo social y el estilo de afrontamiento. Los mismos arrojan que mecanismos como evitación y escape pueden desalentar a los padres, provocando un aumento de depresión, aislamiento y problemas conyugales. Por otro lado, los apoyos sociales y los estilos de afrontamiento armonizan las relaciones entre el evento estresante y la regulación psicológica.

Por lo tanto, podría considerarse que, si bien los estilos de afrontamiento y un adecuado apoyo de parte de profesionales y entorno familiar propician una reducción del estrés a estas familias, a su vez es de suma importancia que los mismos traten de enfrentar las problemáticas aceptando las limitaciones y potencialidades que presenten sus hijos. De esta manera, los conflictos que pueden llegar a presentarse en la dinámica familiar serían comprendidos desde una perspectiva menos dolorosa enriqueciendo el funcionamiento familiar en general.

Asimismo, se puede destacar el modelo de estrés familiar Doble ABCX de ajuste y adaptación, propuesto por McCubbin y Patterson. El mismo es el que se utiliza con mayor frecuencia y se trata de una adaptación al modelo propuesto por Hill, con el fin de responder “qué variables están implicadas en el desarrollo de estrés familiar y de qué forma interactúan, produciéndose como resultado una mejor o peor adaptación al estresor por parte de las familias.” (Ruiz et.al, 2012, p.1580) Son consideradas todas las dimensiones que son posible deslumbrar niveles de estrés en el cuidador, como también la interacción entre las mismas y cómo varían en una mejor adaptación a la

situación de cuidados por parte de la familia (Ruiz et.al, 2012).

Luego de una amplia recopilación de datos, Ruiz et.al (2012) plantean que el uso de estrategias de afrontamiento evitativas y/o centradas en la emoción provoca mayores niveles de estrés y por tanto un mayor deterioro en la salud del cuidador de personas con TEA. Por el contrario, estrategias más activas y centradas en el problema estimulan menores niveles de estrés, logrando un mayor bienestar para el cuidador, generando mejoras en el proceso de adaptación al cuidado. Cabe destacar que es importante no centrarse en un único estresor, sino que hay q tener en consideración que un estresor primario provoca la aparición de estresores secundarios, incrementando la carga de estrés por parte del cuidador. Por lo tanto, la vida del cuidador se ve afectada en varios aspectos, por lo que debe adoptar diversos tipos de estrategias de afrontamiento dependiendo de los estresores que se presenten.

Podría plantearse que las personas que se hacen cargo del cuidado de niños con TEA deben velar por su salud, debido a que, si estos no logran tener el total uso de sus facultades, las mismas podrían perjudicar el desarrollo de los niños. Por lo tanto, sería necesario que las familias repartan sus actividades, sin que se produzca una sobrecarga de responsabilidades en una persona en particular.

Hay que tener en cuenta que no todos los efectos en los cuidadores y en las familias son negativos. Algunos autores como Phetrasuwan y Smith destacan la experiencia de efectos positivos en estas familias. Ambos utilizan el bienestar psicológico como medida de estudio (Pozo, 2010). A raíz de estos estudios Pozo (2010) señala la escasez existente de estudios sobre el bienestar psicológico positivo, creyendo necesario estimular dicha investigación.

En suma, podemos decir que convivir y participar en los cuidados de un niño con TEA conlleva a presentar efectos negativos como son el estrés. Este factor influye en toda la dinámica familiar, teniendo su mayor influencia en el cuidador directo. Si bien es necesario que las familias encuentren estrategias de afrontamiento adecuado para poder sobrellevar esta situación, también cabe destacar que existen aspectos positivos. Entre estos podrían considerarse una forma más consciente de interpretar la vida, consciencia social ante las necesidades de los demás, crecimiento personal de cada integrante de la familia, como también el continuo aprendizaje que conlleva esta dinámica familiar. Podría plantearse que la aceptación, la comprensión y cómo las

familias afrontan las situaciones, es el pilar para un adecuado desarrollo y convivencia con niños con TEA.

Cap. 4: ¿Cómo abordar el Trastorno del Espectro Autista?

- POSIBLES TRATAMIENTOS

A lo largo del tiempo, han existido grandes polémicas entre las diferentes corrientes teóricas por descubrir el abordaje terapéutico más eficaz en esta población. Se han desarrollado diferentes modelos o tipos de terapias como lo son las psicodinámicas, biomédicas, psicoeducativas y conductuales (Mulas et al, 2010).

Si bien existen grandes diferencias entre los tratamientos propuesto por las mismas, cabe destacar que la mayoría de los investigadores y profesionales comparten la idea de que el tratamiento debe ser “clínico y psicoeducativo, personalizado, intensivo, desarrollado en todos los ámbitos del paciente (familiar, escolar...) y participando de forma coordinada todos los agentes implicados (padres y otros familiares, educadores del sistema escolar, psicólogos, neuropediatras, etc.)” (Sánchez, M., Martínez, E., Moriana, J., Luque, B. y Alós, F, 2015, p.59). Hasta el momento no se ha desarrollado ningún tratamiento curativo, por lo tanto, podría decirse que la importancia del tratamiento está dirigida a mejorar la calidad de vida de estos sujetos y de su familia.

En la esfera referente al tratamiento psicológica y educativa, se basan en la enseñanza de nuevos comportamientos y habilidades, utilizando técnicas especializadas y estructuradas. Entre ellas se destaca la eficacia del modelo ABA (Análisis de Conducta Aplicado) el cual pretende promover conductas mediante refuerzos positivos y eliminar conductas no deseadas al disminuir las consecuencias positivas frente a conductas negativas. Esta propuesta ayuda a los niños a aprender conductas, habilidades, mantener, generar y transferir conductas a otras situaciones y reducir conductas inadecuadas. El entrenamiento de ensayo separado (DTT), Pivotal Response Training (PRT) y Natural Language Paradigm (NLP) son algunos de los

métodos de instrucción que utiliza ABA (Mulas et al, 2010).

Por otro lado, los enfoques conductuales son diseñados especialmente para generar conductas adaptativas y eliminar conductas desadaptativas. La terapia conductual puede ser útil para reducir conductas de autolesión, la hiperactividad, las agresiones y las rabietas. A su vez, colabora en la implementación de habilidades diarias. (Baron-Cohen y Bolton, 1993). Entre las terapias conductuales se puede destacar el programa de Intervención Conductual Temprana e Intensiva, el modelo Denver de inicio temprano y el TEACCH.

También se puede identificar múltiples terapias alternativas como la musicoterapia, la terapia asistida con animales, terapia del lenguaje y del habla, enseñanza de habilidades sociales, entre otras. El uso de las mismas va a depender del tipo de área en el que se pretenda centrar (Baron-Cohen y Bolton, 1993, Martínez y Cuesta, 2013). A continuación, se describirán algunos de los principales programas de intervención que se han desarrollado dentro de los modelos de tratamiento, los cuales su aplicación dependerá del enfoque terapéutico que se pretenda abordar.

- PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

Los programas de intervención de los TEA se desarrollan en base a las características de cada niño teniendo en consideración las áreas de la conducta que se encuentran afectadas. Por lo tanto, para tener los mejores beneficios es necesario evaluar y delimitar los focos de intervención, planteando objetivos claros para que el niño saque el mayor provecho de sus habilidades (Álvarez-Alcántara, 2007).

Uno de los modelos de tratamiento más reconocido es el programa TEACCH (Tratamiento y Educación de Niños con Autismo y Discapacidades de Comunicación) desarrollado por Erich Schopler en Carolina del Norte, el cual se basa en un servicio clínico y un programa de entrenamiento profesional (Baron-Cohen y Bolton, 1993). El tratamiento incluye intervención centrada en el lenguaje, en el comportamiento y trabajo con los padres. “La finalidad del TEACCH es comprender las diferencias neuropsicológicas que presentan las personas con TEA y hacer el mundo más consciente con la forma como ellos piensan, aprenden y comprenden” (Martínez y Cuesta, 2013, p.237). Lo que pretende es ayudar a las personas a desarrollar

habilidades que ayuden a las personas con autismo a tener más autonomía.

Como prácticas centradas en la comunicación se puede destacar el Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS), se trata de un sistema de estrategias visuales enseñando a través de pistas visuales, lenguaje de signos y sistemas de comunicación por medio de intercambio de imágenes (Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad, L. y Téllez de Meneses, M., 2010). El niño debe manifestar lo que quiere entregando imágenes a otra persona para poder conseguir el objeto deseado. El intercambio es iniciado por el niño con el fin de alentar la comunicación, lo cual se convertiría en el principal objetivo (Martínez y Cuesta, 2013).

Dentro de los programas centrados en la interacción social, se puede destacar ciertas estrategias de intervención como las Historias Sociales y Conversaciones en forma de viñeta, los Guiones Sociales y las Reglas Sociales. Las historias sociales y conversación en forma de viñeta tienen como objetivo ayudar a comprender las situaciones cotidianas orientándolos a las respuestas más adecuadas dependiendo de las situaciones en las que se encuentren. Las historias sociales consisten en la creación de un relato con la ayuda de herramientas escritas y pictogramas, presentado como principal finalidad brindar información adecuada sobre situaciones sociales que los niños encuentran confusa. Los relatos son escritos para un determinado niño, teniendo en cuenta sus características y dificultades. Por otro lado, las conversaciones en forma de viñeta son figuras hablando a través de burbujas, símbolos y colores indicando las expresiones que la gente hace, dice o piensa en tal situación (Martínez y Cuesta, 2013). Las mismas “permiten revisar una situación problemática y/o anticipar las formas sociales de comportamiento esperables para diferentes contextos” (Valdez y Ruggieri, 2012, p.257). Los guiones sociales, son estrategias que describen la secuencia de pasos que deben ser seguidos en situaciones particulares, como por ejemplo cumpleaños, cine, salón de clase, entre otros. Los guiones deben ser ensayados en juegos de roles logrando un reforzamiento del aprendizaje. Y por último las reglas sociales, las cuales constan de una lista de afirmaciones claras presentadas por escrito sobre las conductas apropiadas e inapropiadas, significando un reforzador permanente (Martínez y Cuesta, 2013).

Otro punto de intervención que ha cobrado gran importancia en los últimos años,

son los referentes a la enseñanza de la inferencia de los estados mentales. Como se mencionó en apartados anteriores, frente a las teorías que plantean que las personas con TEA presentan alterada la habilidad de leer la mente de los demás, se considera la posibilidad de que esta sea una capacidad adquirida (Baron-Cohen, Leslie y Frith, 1985).

A partir de esto surgen múltiples investigaciones, pudiendo destacarse las realizadas por Howlin, Baron-Cohen y Hadwin (2006) en el cual proponen un programa de enseñanza, fragmentada en pequeños pasos para que el aprendizaje surja de manera gradual. Los enfoques de enseñanza están dirigidos a la comprensión de los estados de información, comprensión de la emoción y comprensión del simbolismo. Se le brinda al niño la enseñanza de cada uno de estos conceptos, los cuales están ordenados en cinco niveles (del más simple al más complejo). Dentro del grupo de comprensión de las emociones se encuentran técnicas de reconocimiento de fotografías faciales, reconocimiento facial esquemático, emociones basadas en la situación, emociones basadas en el deseo y emociones basadas en las creencias. En los niveles de comprensión de los estados de información se pretende que el niño pueda comprender que distintas personas pueden ver cosas diferentes y lo que ven depende de su posición, también qué personas pueden ver los mismo, pero de diferente manera; y por último se pretende enseñar que las personas solo tienen conocimiento sobre las cosas que han visto, sino ven algo no pueden tener conocimiento de eso. La comprensión del simbolismo se encuentra determinado por cinco niveles del juego simbólico. Los resultados arrojados a la hora del estudio experimental mostraron cambios significativos en las áreas específicas seleccionadas luego de un periodo de entrenamiento breve, los cuales perduraban en un largo lapso de tiempo. Se considera que un entrenamiento más largo, junto con la implicación familiar y escolar podría incluso aumentar su eficacia.

Es de gran importancia que los padres también reciban apoyo terapéutico, y en determinadas situaciones que el abordaje terapéutico incluya todo el sistema familiar. A su vez, es necesario capacitar a los padres brindándoles información sobre el autismo y que ellos colaboren con la enseñanza y aprendizaje de sus hijos (Riviere, 1997).

A modo de cierre, se considera oportuno resaltar que es posible que ningún

tratamiento e intervención logren un total grado de eficacia si no es acompañado y aceptado por la familia. Es necesaria la completa participación y compromiso de parte de la misma para que se logren resultados óptimos, para que el niño con TEA sea capaz de desarrollar habilidades y alcanzar el máximo de sus potencialidades, como también la posibilidad de fomentar una convivencia armoniosa.

REFLEXIONES

A lo largo del transcurso de este trabajo se pueden observar los cambios que ha atravesado la concepción sobre autismo, referente tanto a causa como diagnóstico. También se puede observar cómo el rol de la familia va tomando gran importancia. En un comienzo se planteaba que la etiología del autismo surgía por la incapacidad de los padres para proporcionar un afecto adecuado, lo cual producía graves alteraciones en el desarrollo del niño (Riviere, 1997). Con el tiempo, estas ideas fueron siendo desplazadas, hasta posicionar a la familia en un papel de educador, estimulador e integrador (Baña, 2015). Si bien la concepción de padres culpables fue anulada, podría considerarse que para la mayoría de las familias la culpa es un sentimiento que se encuentra muy presente. Junto con el impacto que significa tener un hijo con discapacidad y todos los cambios que esto conlleva en la dinámica familiar, es que surgen las problemáticas en la convivencia.

Son múltiples los autores que estudian esta situación y las consecuencias que esto conlleva, entre ellos se pueden destacar a Riviere, Baron-Cohen, Pozo, Martínez y Cuesta, entre otros. De sus teorías es propicio destacar la perspectiva desde donde posicionan a la familia, ocupando siempre un rol activo. Es necesario que exista una integralidad en la misma, manteniendo una buena comunicación y compromiso con el fin de lograr un adecuado afrontamiento y adaptación familiar.

Se considera de suma importancia que las familias busquen apoyo profesional, manteniéndose dispuestos a las propuestas que estos le brinden. La comprensión y aceptación del trastorno son pilares fundamentales para que el niño con TEA sea capaz de desarrollar habilidades y alcanzar el máximo de sus potencialidades, como

también la posibilidad de fomentar una convivencia armoniosa.

Sería oportuno seguir realizando estudios sobre esta problemática, con el fin de comprender y brindar mayores herramientas para su abordaje. Si bien en la actualidad ha aumentado el interés por las investigaciones sobre esta área, nos encontramos frente a una problemática muy compleja, en la cual posiblemente queden enigmas por resolver.

Referencias

- Álvarez-Alcántara, E. (2007). Trastornos del Espectro Autista. *Rev. Mexicana de Pediatría*. Vol. 74(6) 269-276. Recuperado:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2007/sp076g.pdf>
- American Psychiatric Association. (2000). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM IV TR). Washington D.C., American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (2013) *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-5). Washington D.C., American Psychiatric Publishing.
- American Psychiatric Association (2013). Autism Spectrum Disorder. *American Psychiatric Publishing*. Recuperado de
<http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>
- Artigas-Pallares, J. (2011) ¿Sabemos que es un trastorno? Perspectivas del DSM 5. *Rev Neurol*; 52 (Supl 1): S59-S69.
- Artigas-Pallares, J. & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 32(115), 567-587. doi:
10.4321/S0211-57352012000300008
- Balbuena, F. (2007) Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. XXVII, núm. 100, pp. 333-353.
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro autista. *Rev. Ciencias Psicológicas*. 9 (2): 323 – 336 Recuperado:
<https://revistas.ucu.edu.uy/index.php/cienciaspsicologicas/article/view/623>
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. & Frith, U. (1985) Does the autistic child have a “theory of mind”? Cognitive Development Unit, London. Recuperado de
http://autismtruths.org/pdf/3.%20Does%20the%20autistic%20child%20have%20a%20theory%20of%20mind_SBC.pdf
- Baron-Cohen, S. (1993) Autismo: Un trastorno cognitivo específico de “ceguera de mente”. *International Review of Psychiatry*. Vol. 2, pp. 81-90 Recuperado de:
https://www.researchgate.net/publication/239928813_AUTISMO_UN_TRASTORNO_COGNITIVO_ESPECIFICO_DE_CEGUERA_DE_LA_MENTE
- Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1993) Autismo. Una guía para padres. Madrid:

Alianza Editorial

- Bayonas, I. (2000). La familia de la persona con autismo. En A. Riviere y J. Martos (comp.) *El niño pequeño con autismo*. (pp. 23-36). Madrid.
- Benites, L. (2010) Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura*, 24, 1-20.
- Bleichmar, E. (2005) Manual de psicoterapia de la relación padres e hijos. Buenos Aires: Paidós
- Bowlby, J. (1998). *El apego: El apego y la pérdida-1*. Buenos aires: Paidós
- Brauner, A. y Brauner, F. (1981). Vivir con un niño autístico. Barcelona: Ed. Paidós Ibérica.
- Cabezas, H. (2001) Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Actualidades Investigativas en Educación*, vol.1 (2). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202>
- Cano-Vindel, A., Fernández-Abascal, E. & Palermo, F. (2013) Orientaciones en el estudio de la emoción. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/257941649_Orientaciones_en_el_estudio_de_la_emocion
- Consejería de Educación (s,f) *Los trastornos generales del desarrollo. Una aproximación desde la práctica*. España: Gutiérrez Salvador.
- Cuxart, F. (2000). *El Autismo. Aspectos descriptivos y terapéuticos*. España, Málaga: Ediciones Aljibe.
- Cuxart, F., Jané, M.C, (1998). Evolución conceptual del término “autismo”: una perspectiva histórica. *Revista de Historia de la Psicología*, 19 (2-3), 369.389.
- Damasio, A. (2011) *El error de Descartes. La emoción, la razón y el cerebro humano*. Barcelona: Destino.
- De la Cruz, P. y Herreros, P. (2017) Los niños y adolescentes que más preocupan en la escuela: intervención terapéutica basada en la teoría del apego y la mentalización. *Clínica e Investigación Relacional*, Vol. 11 (1) Recuperado de: http://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V11N1_2017/08_De-la-Cruz_Herrero_2017_Los-ni%C2%A4os-y-adolescentes-que-mas-preocupan_CeIR_V11N1.pdf
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. y Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39–52. Recuperado de:

https://www.researchgate.net/publication/12033004_Moderators_of_Stress_in_Parents_of_Children_with_Autism

- Espín, J., Cerezo, M. y Espín, F. (2013) Lo que es trastorno del espectro autista y lo que no es. *Anales de Pediatría Continuada*, 11(6), 333-341
- Federación de Autismo Uruguay (s,f) Recuperado de:
<https://afusecsalud.wordpress.com/tag/federacion-autismo-uruguay/>
- Fonagy, P. (1999) Persistencias transgeneracionales del apego: una nueva teoría. Recuperado de:
<http://www.aperturas.org/articulos.php?id=0000086&a=Persistencias-transgeneracionales-del-apego-una-nueva-teoria>
- Frances, A. (s,f) Preparándonos lo peor está por venir: el DSM-V: una pandemia de los trastornos mentales. Recuperado de:
<http://www.sepyrna.com/documentos/criticas-dsm-v.pdf>
- Frith, U. (2009). *Autismo hacia una explicación del enigma*. (Segunda edición) Alianza Editorial.
- Gelpí, N. B. (2014). *Diferencias y similitudes del perfil de capacidad intelectual dentro del espectro del autismo de alto funcionamiento: implicaciones educativas* (Doctoral dissertation, Universidad Nacional de Educación a Distancia).
- Jodra, M. (2015) *Cognición temporal en personas adultas con autismo: Un análisis experimental*. Tesis de Doctorado, Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Educación, Recuperado de: <http://eprints.ucm.es/30717/1/T36153.pdf>
- Hobson, P. (2000) Autismo Infantil Precoz: la importancia del compromiso efectivo. En A. Riviere y J. Martos (comp.) *El niño pequeño con autismo*. (pp. 23-36). Madrid.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S. y Hadwin, J. (2006). *Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para educadores*. Barcelona: CEAC.
- Howlin, P. (2008) ¿Se puede ayudar a los niños con trastorno del espectro autista a adquirir una «teoría de la mente»? *Rev Logop., Fon y Audio*, Vol. 28, No. 2, 74-89.
- Kanner, L. (1943) Trastornos autistas del contacto afectivo. Recuperado:
http://www.ite.educacion.es/formacion/enred/materiales_en_pruebas_2013/tea_2013/material_complementario/m2/Trastornos_autistas_del_contacto_afectivo.pdf
- Marcelli, D. (2007) *Manual de Psicopatología del Niño*. Séptima edición: Elsevier

Masson.

- Martínez de Bagattini (2001) *Clínica y Psicopatología del Autismo y la Psicosis Infantil*. Montevideo: Prensa Médica Latinoamericana
- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervenciones Psicosociales*, 17 (2), 215-230.
- Martínez, M. y Cuesta, J. (2013) *Todo sobre el autismo*. España: Altaria.
- Maseda, M. (2013) *El Autismo y las Emociones: La teoría de la mente en los niños autistas Su afectación dentro del ámbito familiar*. Proyecto final del Postgrau en Educació Emocional i Benestar. Barcelona. Recuperado de:
<http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/48217>
- Miguel, A. (2006) El mundo de las emociones en los autistas. *Teoría de la Educación. Educación y Cultura en la Sociedad de la Información*, vol. 7, núm. 2, pp. 169-183. Salamanca, España
- Millá, M. y Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 48 (2), S47-S5
- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad, L. y Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Rev. Neurología*, 50 (3): S77-S84.
- Pozo, M., Sarriá, E. y Mendez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastorno del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Pozo, M., (2010). *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional*. (Tesis de doctorado, Universidad Nacional de Educación a Distancia). Madrid. Recuperado de:
<http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Psicologia-Mppozo/Documento.pdf>
- Reyna, C. (2011) Desarrollo emocional y trastornos del espectro autista. *Revista de Investigación en Psicología*. Vol. 14, N.º 1. pp. 273 – 280. Recuperado de:
<http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/2087/1806>
- Riviere, A. (1997). Desarrollo normal y Autismo. Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo. Curso de Desarrollo Normal y Autismo. Santa Cruz de Tenerife, 24-27.
- Riviere, A. y Nuñez, M. (2001) *La Mirada Mental: Desarrollo de las capacidades cognitivas interpersonales*. Buenos Aires: Aique.

- Riviere, A. y Martos, J. (2001). *El tratamiento del autismo nuevas perspectivas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Rodríguez-Barrionuevo, A. y Rodríguez-Vives M. (2002) Diagnostico Clinico del Autismo. *Rev Neurol*; 34 (Supl 1): S72-S77
- Rogel-Ortiz, F. (2005) Autismo. *Gac Méd Méx* Vol. 141 No. 2, Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0016-38132005000200009
- Ruiz, N., Antón, P., González, E. y Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 15(4), 1571-1590.
- Sánchez, M., Martínez, E., Moriana, J., Luque, B. y Alós, F. (2015). La atención temprana en los trastornos del espectro autista. *Psicología Educativa*, 21, 55-63. Recuperado de: <https://es.scribd.com/document/275372942/La-Atencion-Temprana-en-Los-Trastornos-Espectro-Autista>
- Segura, M. y Arcas, M. (2007). *Educación de las emociones y los sentimientos introducción práctica al complejo mundo de los sentimientos*. Ed. Narcea. Recuperado de: <https://books.google.com.uy/books?hl=es&lr=&id=V10M6Zp1q3YC&oi=fnd&pg=PA9&dq=sentimientos+&ots=TSRrqZimoJ&sig=gCjcgRe9xBdvRub1xtgcAMkT7zY#v=onepage&q=sentimientos&f=false>
- Valdez, D. y Ruggieri, V. (2012). *Autismo del diagnóstico al tratamiento*. Buenos Aires, Argentina. Ed. Paidós.
- Yankovic, B. (2011). Emociones, sentimientos y afecto, el desarrollo emocional. Recuperado de: http://www.google.com.uy/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjwva6Eq6rVAhWHTZAKHcEsA3wQFgglMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.educativo.utralca.cl%2Fmedios%2Feducativo%2Fprofesores%2Fbasica%2Fdesarrollo_emocion.pdf&usg=AFQjCNFu3EI7tEF_ENz9bTJokShD-Q74TQ