



**Facultad de
Psicología**

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Universidad de la República

Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado

**“El lugar de las familias que conviven con niñ@s
diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Sus
vivencias y necesidades específicas.”**

Nombre: María Florencia Dodat Peñalva

Tutor: Prof. Dra. María José Bagnato

Montevideo, 30 de octubre de 2015



"El encuentro con el autismo no es una experiencia cualquiera. Implica el enigma conmovedor de su distanciamiento, la mirada que roza y abandona, que soslaya y apremia, que se arrincona, escapa, arde y desaparece; el contacto que se niega, la angustia que se desborda, el mutismo, la ternura, el desplante, el desconcierto".

Gloria Lucía Sierra Agudelo, año 2009

Agradecimientos

Quisiera agradecer en primer lugar a mi hija Kemle, porque ha llenado de luz cada momento de nuestra existencia. Porque su vida es el mejor ejemplo de lucha y perseverancia que he podido tener; mi mayor inspiración, mi voluntad, y mis éxitos siempre serán de ella...

A Cristina y Enrique (mis padres), que me han dado más de lo que han podido, su sacrificio y su esfuerzo, hicieron de mí la persona que soy hoy. Su reconocimiento, ha sido mi mayor impulso en cada paso que he dado en la vida...

A mi hermano, mi mayor ejemplo a seguir, que me ha guiado siempre y me ha acompañado, aun a pesar de la distancia física...

A mi esposo, gran compañero de vida, que me ha sostenido y me ha apoyado siempre, y muchas veces ha padecido momentos difíciles de mi carrera...

A mis amigas, que siempre están, gracias por creer en mí...

A los docentes que me han transmitido su pasión, los compañeros con los que he compartido parte de este trayecto, y sobre todo a mi tutora, porque al trabajar con ella me he sentido afortunada...

Gracias, porque todos son parte de este final, que en realidad significa un gran comienzo.

Índice

Resumen	1
Introducción	2
Breve revisión histórica. Diferentes concepciones de “autismo” a lo largo del tiempo y su relación con la familia	4
Actualidad: ¿Qué es el trastorno de espectro autista?	8
La Familia	10
Vivencias iniciales de la familia: primeros signos de alarma	14
Diagnóstico, su impacto en la familia	20
Una familia conviviendo con TEA	23
En referencia a los factores que inciden en el nivel de estrés	29
Consideraciones finales	35
Referencias bibliográficas	41

Resumen

La presente monografía, aborda una problemática de relevancia actual. Tiene como objetivo, revisar principalmente a través de artículos científicos e investigaciones de los últimos años, las vivencias de familias que conviven con un niño diagnosticado con trastorno de espectro autista; y fundamentalmente a través de su análisis, se enfoca en reconocer las necesidades específicas de este grupo poblacional, contribuyendo a una aproximación respecto de estrategias de acción. Se propone analizar, la importancia de la familia en el desarrollo del niño, y se especifica su influencia frente a la existencia de una situación de discapacidad, teniendo como objetivo fundamentar la relevancia de la atención a la familia.

Se expone la concepción y enfoque de discapacidad que sostiene esta elaboración, orientado a comprender el lugar de la familia en relación a dichos aspectos; complementándose con una revisión histórica acerca de la concepción del TEA, y el rol de la familia respecto de los diferentes momentos históricos. Se aborda entonces, la concepción actual del TEA, sus características y manifestaciones, a modo de poder desarrollar posteriormente las vivencias de la familia que convive con un niño que presenta dicho trastorno; abarcando la detección de los primeros signos de alarma, el impacto del diagnóstico y en general las necesidades específicas de la familia en los primeros años de vida del niño. Se utiliza como herramienta el análisis de los factores que inciden en el nivel de estrés familiar, como acercamiento a las necesidades familiares y a proponer líneas para el trazado de estrategias que las contemplen.

Palabras clave: Trastorno de espectro autista – discapacidad – Familia – necesidades - estrategias

Introducción

“A cada instante, no sólo nace una persona con discapacidad sino que también la sociedad la convierte en tal.” (Leo Buscaglia, 1990)

El presente trabajo monográfico, tiene como objetivo revisar y analizar las vivencias y necesidades de familias que conviven con un niño diagnosticado con TEA, a partir de información actualizada, sosteniéndose fundamentalmente en aportes de artículos científicos. En base a dicho análisis, se busca también contribuir, esbozando lineamientos para posibles estrategias de acción, con énfasis en lo que compete de manera directa a los profesionales de salud mental.

La elección de este tema en particular, se relaciona principalmente con la relevancia que han tomado los estudios sobre TEA en los últimos tiempos, y las múltiples interrogantes que el trastorno propone a pesar de ello, además de la motivación personal hacia un acercamiento a dichos aspectos. Actualmente, en nuestro país, está presente el Sistema de Cuidados como una política social prioritaria, cuyo objetivo es promover la autonomía, atención y asistencia a personas que se encuentran en situación de dependencia; apunta a lograr que las familias cuenten con apoyo y servicios necesarios para desarrollar y ajustar su vida familiar, laboral y reproductiva. Por tanto, el acercamiento que plantea el presente trabajo, está vinculado a un tema de gran relevancia e interés para nuestro país.

Como aspecto primordial, en el enfoque de esta monografía, se presentan cuestiones que es preciso señalar y desarrollar. En primer lugar, el abordaje del tema se relaciona directamente con la **concepción de discapacidad** y el deber inherente de los estados en referencia al grupo poblacional en cuestión. Y por otro lado, el recorte al cual apunta la elaboración, está enteramente ligado a la noción de **especificidad**; lo cual, se relaciona directamente con qué, en pos de que las personas con TEA puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones, debe tenerse en cuenta el apoyo específico que esto requiere en concordancia con el trastorno en particular. Además de la cuestión de la familia, su valor, sus funciones y cómo esto, configura su lugar y consideración respecto del abordaje de la discapacidad.

La elaboración, se piensa a partir de la concepción de discapacidad determinada en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, del año 2006. Allí se concibe a la situación de discapacidad, como resultante de la interacción entre personas con alguna deficiencia, y las barreras que presenta el entorno, incidiendo éstas de

modo que dificultan alcanzar igualdad de condiciones y participación plena en la sociedad para el grupo poblacional en cuestión.

Así como ha evolucionado el concepto de discapacidad, dependiendo del período histórico, también lo ha hecho la concepción del TEA y con ello el lugar de la familia en relación a ambos aspectos. Actualmente, al abordar la discapacidad desde el modelo biopsicosocial, se desprende que no se trata de una característica que pueda pensarse desde la exclusividad de la persona, aislando su contexto u omitiendo todos los factores intervinientes. La discapacidad, desde este enfoque, debería pensarse como conjunto de circunstancias que involucran sí lo biológico (genético), pero también son dadas por el entorno y lo social. Se trata de entender la discapacidad, tomando en cuenta las diversas dimensiones y combinaciones de factores con los que se relaciona y se conforma (Vanegas y Gil, 2007).

En términos de promover y atender la salud, contemplando lo contextual y lo social, queda implícito el integrar a la familia en los procesos, contemplándola como una de las dimensiones. La familia pensada como sostén y contexto de mayor incidencia en el desarrollo del niño, determina tanto el desarrollo físico como emocional de cada uno de los miembros que la componen. Es uno de los factores que aporta a la situación de discapacidad su singularidad, cada situación de discapacidad es única, si se piensa y se trabaja contemplando la diversidad de factores intervinientes; la familia conforma en sí misma el contexto social primario para promover la salud y abordar la enfermedad (Vanegas y Gil, 2007).

Contemplar la discapacidad desde un nuevo enfoque, desde una nueva concepción -como se desarrolló en los párrafos anteriores-, es uno de los pilares que sostiene la elección respecto de la temática a abordar en el presente trabajo. Así como múltiples estudios, han demostrado el gran impacto que produce en la familia la situación de discapacidad de uno de sus miembros, también se concluye en la actualidad, que las familias de niños que presentan TEA resultan ser de las más afectadas. Tanto analizar las vivencias de las familias que conviven con un niño con diagnóstico de TEA, como reconocer sus necesidades, es el primer paso para atender y responder a las mismas.

En primera instancia, para el desarrollo del trabajo, se realiza una revisión histórica de lo que conocemos actualmente como Trastorno de espectro autista, en vinculación con el lugar que ocupa la familia en cada período; partiendo desde el primer momento en que la palabra “autismo” cobra relevancia en lo referente a salud mental, hasta alcanzar la concepción de TEA en la actualidad, sus características y manifestaciones. Se abordan

diferentes concepciones de familia, desde diversos enfoques, aunando estas concepciones para establecer la relevancia e implicancia de la misma en el desarrollo del niño, específicamente cuando se presenta la situación de discapacidad. A partir de lo trabajado hasta ese punto, se exponen y analizan las vivencias de la familia conviviendo con un niño que manifiesta signos de una posible alteración en el desarrollo. Posteriormente se aborda el impacto del diagnóstico de TEA en lo que respecta a la familia, principalmente en referencia a la pareja parental.

Finalmente, se trabajan los efectos de las vivencias de familias que conviven y responden a los cuidados de un hijo con diagnóstico de TEA, en sus primeros años de vida. Es a partir de la exposición de las vivencias familiares, que se expresan las necesidades de las mismas; y en base a información que aportan los estudios referentes a estrés de familias que conviven con TEA, se exponen los factores que influyen en los niveles de estrés, promoviendo a partir de ellos, un análisis que posibilita un acercamiento a las necesidades de la familia y las posibles estrategias de acción e intervención.

Este tipo de elaboración, constituye una manera de generar líneas que apunten a pensar la situación de discapacidad, su especificidad, y crear estrategias adecuadas que no apunten meramente al individuo, sino a la interacción con su contexto. Uno de los propósitos, es contribuir a generar bases para un cambio, tanto en las prácticas profesionales, como en los servicios existentes, promoviendo que se implementen estrategias que den respuesta a las necesidades de las familias.

Breve revisión histórica. Diferentes concepciones de “autismo” a lo largo del tiempo y su relación con la familia.

Cobra relevancia, determinar la concepción correcta, en primer término, acerca de lo que actualmente conocemos como Trastorno del espectro autista. El camino recorrido para establecer tal categoría diagnóstica, se relaciona íntimamente con la concepción del Trastorno respecto de diferentes momentos históricos y su abordaje en consecuencia. Los estudios enfocados al mismo y su etiología, en relación a los diferentes momentos históricos que se fueron sucediendo, han influido directamente en lo referente a los tratamientos, y fundamentalmente en el rol que se adjudica a los padres y familia a cargo de un niño con dicho diagnóstico (Pozo, 2010, p.11).

Transitando una breve revisión histórica, se torna necesario aludir al término autismo y su origen. Dicho término, fue utilizado por primera vez por el psiquiatra Bleuler, quién lo consideraba como una alteración de las funciones mentales complejas, y lo describió como

un síntoma en relación a los trastornos esquizofrénicos severos. “El autor define el síntoma autista como una conducta de separación de la realidad, junto a un predominio patológico de la vida interior” (Cuxart, Ballabriga, del Claustre, 1998, p.371).

Serán Kanner y Asperger, en 1943 y 1944, quiénes aporten un cambio trascendental en lo que será la concepción del autismo a posteriori. Kanner, bajo la nominación de “autismo precoz infantil”, engloba características específicas provenientes de su observación de grupos de niños; por tanto, es de especial importancia destacar, que será él quién podrá delimitar el autismo como una condición clínica independiente (Ramos, 2010).

Para Kanner, el autismo precoz se definía por determinados criterios, el término “precoz” refiere a que éstos comienzan a manifestarse en el primer año de vida. Los criterios, a grandes rasgos, podrían comprenderse como: poca o nula flexibilidad en el comportamiento, alteraciones verbales que pueden ir desde mutismo hasta un tipo de lenguaje sin intención comunicativa y soledad o aislamiento profundo en referencia al contacto con las personas (Artigas-Pallares y Paula, 2012; Garrabé de Lara, 2012).

Lo importante del aporte de Kanner, se deja entrever en relación a la diferencia en la agrupación de estas características, respecto de otros diagnósticos conocidos hasta ese momento, como esquizofrenia o retraso mental. Además, él traza las líneas, para el posterior establecimiento de que estos aspectos se relacionan con un trastorno del neurodesarrollo. Manifiesta “debemos asumir que estos niños han llegado al mundo con una incapacidad innata para formar el contacto afectivo normal, biológicamente proporcionado, con las personas; al igual que otros nacen con deficiencias intelectuales o físicas innatas” (Artigas-Pallares y Paula, 2012, p.573).

En la misma época en que Kanner propone una etiología biológica (genética) para el autismo, se encontraba en auge la teoría psicoanalítica, que perseguía la creencia de que el origen del trastorno, estaba vinculado a factores exclusivamente ambientales, afectivos y relacionales. Desde el psicoanálisis, se afirmaba que los padres “poco afectivos”, eran responsables de la realidad de los niños que manifestaban los signos antes descritos; las relaciones y vínculos primarios eran inadecuados, y esta era la explicación para la aparición de los signos de autismo. Esta situación, no sólo producía sentimiento de culpa en los padres, sino que orientaba a que el tratamiento consistiese, en primera instancia, en la separación de los niños de sus padres, para alojarlos en instituciones (Pozo, 2010; Ramos, 2010).

Sería Bruno Bettelheim, en los años 60', quién se convertiría en uno de los máximos exponentes en cuestión de defender e impulsar esta teoría. Bettelheim, afirmaba que el autismo infantil, era consecuencia de los primeros vínculos que establecía el niño en su crianza. Sostenía que, al existir relaciones inadecuadas u hostiles con la figura parental, en momentos específicos del desarrollo, se desplegaba como consecuencia un trastorno afectivo en el niño. Basado en su teoría, manifestaba que el tratamiento más adecuado para el autismo infantil, consistía en la separación del niño de la pareja parental, con posterior alojamiento en instituciones (Pozo, 2010, p.23).

Esta época, en la que se catalogaba a las madres como "madres nevera", tuvo efectos nefastos, debido a las consecuencias claramente dadas por la separación de los niños y su familia, acompañado de la afectación emocional de los padres, quienes eran señalados con la responsabilidad del padecimiento de su hijo (Pozo, 2010). Por tanto, en esta primera etapa, basada en la hipótesis de una etiología exclusivamente ambiental y social, se culpaba a la familia respecto de la aparición del autismo, y se la excluía como parte del "tratamiento". "Afortunadamente la culpabilidad de los padres respecto del autismo de sus hijos es una cuestión que carece de sustento empírico y, en esa medida, los padres deben sentirse aliviados por ello" (Bautista, Sifuentes, Jiménez, Avelar y Miranda, 2007, p.52).

Posteriormente, en los años 60' y 70', se desarrollarían investigaciones de tipo neurobiológicas, que brindarían más datos acerca de la etiología del autismo. Se desarrollan estudios genéticos, cerebrales y otros, que presentarían cuestiones hereditarias y de disfunciones cerebrales como aparente causa de los signos de autismo (Ramos, 2010).

En consonancia con las nuevas investigaciones, surgían también nuevos tratamientos posibles, que apuntaban a la modificación de conducta y reeducación como tratamiento eficaz. Aun hasta la actualidad, este tipo de intervención es la que ha demostrado mayor evidencia acerca de su efectividad (Ramos, 2010). Estos cambios de perspectiva acerca del autismo, su origen y tratamiento, tienen efecto directo en lo que respecta a la familia, sus vivencias y su implicación para con el progreso de su hijo. En este tipo de intervención, se habilita y se requiere la participación activa de la familia, ya que éstos se forman y aprenden respecto del aprendizaje de su hijo. Se establece de este modo, un vínculo más cercano entre la familia y los profesionales, los padres asumen un rol activo de coterapeutas (Pozo, 2010).

Afirman Bautista et al. (2007) que este rol de coterapeutas por parte de la familia, no sólo puede influir en la mejora de las conductas del niño, sino también incidir propiciando un

mejor relacionamiento de los hijos con sus padres, éstos últimos sienten satisfacción al poder ayudarlos. La participación activa por parte de los padres, se sustenta con múltiples argumentos; fundamentalmente, pensando que los niños adquieren habilidades sociales en primera instancia en la interacción con sus padres, y que con frecuencia, el hogar configura el ámbito en el cual el niño permanece mayor cantidad de tiempo, así como también los padres normalmente se ubican en el rol de cuidadores primarios.

A posteriori Rivière (2000), (quién dedicara años de su vida a la investigación y trabajo respecto de niños que presentan TEA), busca explicar o analizar la naturaleza del autismo, desde el estudio del desarrollo del niño y sus alteraciones. Se centra en una perspectiva evolutiva, diferenciando al menos 3 etapas en lo que refiere a la aparición de los signos de TEA y su detección según relato de los padres, incluyendo relatos retrospectivos. Las etapas van desde 0 – 9 meses, de 9 – 18 meses y de 18 meses en adelante. Plantea:

En algunos niños autistas, pueden reconocerse retrospectivamente alteraciones en los «precursores socioafectivos»... Pero en otros muchos, el niño parece perder capacidades de relación intersubjetiva, expresividad facial, relación preverbal que había tenido antes. Y esta observación suscita una idea importante, sin la cual probablemente no podríamos comprender el autismo ni otros TGD. La idea de que el desarrollo es un proceso dinámico, en que funciones psicológicas importantes se incorporan a sistemas funcionales diversos a lo largo del desarrollo, y se pierden cuando no puede realizarse esa incorporación. La reflexión sobre el autismo es siempre, en el fondo, una reflexión sobre el desarrollo humano, ese proceso formidable que se ve dramáticamente alterado en el niño pequeño con autismo. (p.21)

Esta perspectiva, además de evidenciar la importancia de la intervención de los padres y sus aportes para investigación, permite pensar también en lo variable de la situación y la dinámica de la vida familiar, en relación a las diferentes etapas del desarrollo del niño. La familia debe enfrentarse a cada una de ellas y su singularidad, despertando diferentes sensaciones, vivencias, y acomodándose, ya que las etapas del ciclo vital no terminan allí dónde culmina el análisis de Rivière, sino que comenzarán otras sucediéndose a lo largo de su vida.

El cambio de perspectiva, abandonando la idea de culpabilidad de la familia en la aparición del trastorno, habilita desprenderse de un enfoque exclusivo sobre “la influencia de la familia en el trastorno”, para comenzar a pensar “la influencia del trastorno en la familia” (Rodríguez, 2005). Nos encaminamos en los últimos años, a abandonar la idea de la familia desde una única función “instrumental” en la intervención del hijo que presenta TEA y podemos pensar al grupo familiar como destinatario directo de intervención.

Actualidad: ¿Qué es Trastorno del Espectro Autista?

En lo que refiere al diagnóstico de trastorno de espectro autista, se puede identificar que existe una evolución. En este trabajo, se abordarán específicamente las variantes en el DSM V respecto del DSM IV, de manera breve, por una cuestión de remitirse a lo más actual. Es de destacar, que aunque esta categoría diagnóstica se ha visto sujeta a múltiples modificaciones, los criterios que se han manejado desde un comienzo aun conservan su vigencia; el TEA, puede describirse como un trastorno del desarrollo, que a pesar de la heterogeneidad con que se presenta, involucra tres síntomas fundamentales: alteraciones cualitativas en interacción social, comunicación y flexibilidad.

En primer lugar, es importante comprender a qué refiere el término “espectro”, en lo que concierne a su uso en la terminología psiquiátrica. Sáiz Ruiz (2008) plantea que “se ha hecho frecuente el uso de esta palabra para designar un conjunto de entidades nosológicas, distintas pero relacionadas, que tienen ciertos rasgos comunes, se solapan o se agrupan a lo largo de una determinada secuencia” (p.247).

El manual de la Asociación Americana de Psiquiatría de los Trastornos Mentales DSM - V, evidencia una transición de lo que conocíamos como “Trastornos generalizados del desarrollo” – en el DSM IV-, a “Trastorno del espectro autista”. Este cambio, lógicamente, no comprende tan sólo una variante en la nominación, sino que expresa un nuevo enfoque en lo referente a los trastornos de inicio en la infancia. En el DSM IV encontrábamos al autismo y sus trastornos asociados, dentro de lo que se conocía como trastornos generalizados del desarrollo, actualmente en el DSM V algunos de estos trastornos se “fusionan” dentro de la nueva categoría diagnóstica denominada “Trastornos del Espectro Autista”, incluidos dentro de la categoría de trastornos del neurodesarrollo (Espín, J., Cerezo y Espín, F., 2013; Vivanti y Pagetti, s.f.).

Una de las variantes fundamentales, por tanto, se evidencia en que en el manual DSM IV la categoría “trastornos del desarrollo” comprendía 5 subtipos: Trastorno autista, TGD no especificado, trastorno desintegrativo infantil, síndrome de Asperger y síndrome de Rett. Actualmente el DSM V engloba estos trastornos dentro de la categoría: Trastornos del espectro autista; excluyendo el síndrome de Rett (Vivanti y Pagetti, s.f.).

Otra variante a destacar, se vincula a los síntomas clínicos de base; si bien en el DSM IV se explicitaban 3 síntomas de base para el autismo (alteración cualitativa de la interacción social, alteración cualitativa de la comunicación y patrones de comportamiento,

intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados), en el DSM V existen sólo dos síntomas clínicos de base que son:

- Déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos. Involucra dificultad para iniciar o responder respecto de la interacción social, acercamientos sociales inusuales con dificultades para sostener conversaciones, poca disposición a compartir afectos, intereses o emociones, poca o nula expresividad emocional o de comunicación verbal y no verbal, alteraciones de comportamiento respecto de diferentes contextos sociales, dificultades para desarrollar y mantener relaciones (Palomo, s.f).
- Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses. Involucra, tanto movimientos, como habla estereotipada o repetitiva, rituales o fijación a rutinas inflexibles, intereses restringidos u obsesivos anormales, anormalidad en lo referente a la reactividad sensorial (Palomo, s.f).

El DSM V, propone criterios de severidad para clasificar los TEA, diferenciando entre quienes: “necesitan apoyo muy substancial”, “apoyo substancial” y “necesitan apoyo”. Además, establece el “Trastorno de comunicación social” como una nueva clasificación, incluyendo éste a quienes presenten déficit en comunicación e interacción, pero aun así, no muestren patrones repetitivos y restringidos de conducta (Palomo, s.f.).

Estas variantes en la categoría diagnóstica, responden a diversos factores, vinculados íntimamente a una característica primordial del TEA, como lo es su heterogeneidad. Gould (2014) señala que debido a que los trastornos del espectro autista, se ajustan a un diagnóstico exclusivamente clínico, por la heterogeneidad con que se presentan sus síntomas, se dificulta encontrar límites entre las categorías diagnósticas que han existido hasta ahora. Habitualmente en la práctica, se evidencia que los niños presentan características o signos que responden a diferentes subtipos respecto de lo que establece el DSM IV. Afirma Gould “El cuadro clínico de las personas con trastornos del espectro autista encaja mejor en el concepto de múltiples dimensiones que en el concepto de categorías separadas y definibles” (“Dimensiones frente a categorías”, párr.2).

En referencia a los síntomas de base, las modificaciones se relacionan con la dificultad de separar los aspectos sociales de los de comunicación, que se encuentran ampliamente relacionados e implicados uno respecto a otro. Además el retraso en el lenguaje ya no conforma parte del diagnóstico, sino que se establece como una especificación (Gould, 2014).

La “American Psychiatric Association” (2013), expone lo beneficioso de esta nueva clasificación y sus variantes. La revisión del diagnóstico, propone una forma más precisa y útil de diagnosticar el autismo y trastornos relacionados, sin que esto resulte un cambio significativo respecto de la cantidad de niños diagnosticados. El diagnóstico certero, se traduce en mejores posibilidades de definir y planificar un tratamiento para cada paciente. Además, afirma que los cambios en general alientan a un diagnóstico precoz, aspecto cuyas relevancias serán abordadas con posterioridad en el presente trabajo.

La familia.

No se presentan dudas sobre la importancia de la familia, como institución/organización de mayor influencia en el desarrollo de un individuo, lo cual está reconocido ampliamente. Como lo manifiesta Benites (2010), la familia se conforma como la célula básica de nuestra sociedad y sus funciones características en pos de promover el desarrollo de los hijos, no tienen sustituto aun en instituciones enfocadas a dichos fines. Las experiencias vitales que brinda la familia a lo largo del desarrollo, repercuten de manera única en los aspectos morales, biológicos, y sociales de los hijos.

En los primeros tiempos, el contexto primordial en que interactúa y se desarrolla un individuo, está conformado por la familia. Los cimientos sobre los que se conforma la personalidad, se dan allí, es este contexto que señalará, el modo en que un ser se relacione de una manera u otra con todas las dimensiones que lo atraviesan en su vida. Como lo expresa Baeza (2000), la familia se constituye como uno de los pilares de la identidad de una persona, es en la cotidianeidad de la familia donde se conforman y se viven los primeros lazos afectivos, lo corporal, el lenguaje y todas las dimensiones humanas más significativas.

Por su parte, Cajal y Castillo (2008) manifiestan que, se puede comprender a la familia como sistema en referencia a su funcionamiento, como sistema abierto al cambio, en movimiento constante y con tendencia al equilibrio. Cuando hacemos referencia a un sistema, se puede afirmar que cualquier suceso ocurrido en uno de los miembros que lo compone, tiene repercusiones sobre otros componentes de ese sistema. Un cambio, promueve desequilibrio, por tanto el sistema lo elabora en la búsqueda de volver a conseguir estabilidad.

Desde el psicoanálisis, es relevante mencionar los aportes de Rojas (2007) acerca de la familia como fundamental en la constitución del psiquismo del niño, a través de los **vínculos**. Será la familia, quién ofrezca al niño una primera inclusión, una pertenencia;

plantea que la familia: “ofrece apertura y separación constantes, lo cual contempla los requerimientos subjetivos en el sentido de la autonomía interdependiente” (Las familias más allá de la sangre, párr.9). La idea que maneja como “autonomía interdependiente”, significa en pocas palabras que: para ser autónomo hay que depender.

En palabras de Winnicot (1958):

Si bien la capacidad para estar solo es el fruto de diversos tipos de experiencias, sólo una de ellas es fundamental...se trata de la experiencia, vivida en la infancia y en la niñez, de estar solo en presencia de la madre. Así, pues, la capacidad para estar solo se basa en una paradoja: estar a solas cuando otra persona se halla presente. (Citado en Rojas, 2007, p.1)

Por tanto, aunque en la constitución del psiquismo no sólo opera la familia, ésta tiene funciones fundamentales en la primera infancia, que funcionarán como fundantes de la subjetividad del niño; la familia no se conforma como condición suficiente, pero si necesaria, para la constitución del sujeto. Es a través de la dependencia del niño en momentos de indefensión, que la familia constituirá la posibilidad de que paulatinamente se pase a la esfera social, habilitando que los hijos se inserten en la vida “extrafamiliar”. La familia, diferenciada, pero pensada desde la complejidad, cambiante en relación al ritmo de la cultura en la que está inmersa, de su devenir y de lo intrapsíquico de los sujetos implicados (Rojas, 1998).

Pensar la familia desde la complejidad, como un sistema abierto, permite ahondar también en los aportes desde el psicoanálisis acerca de un psiquismo con las mismas características. Naiman y Calzetta (2012) proponen que:

...al alterar el soporte intersubjetivo que ofrece el grupo familiar al niño, se habilitará la posibilidad de cambios intrapsíquicos. A su vez las modificaciones logradas a partir de las transformaciones en el procesamiento psíquico del niño van a producir novedades en los padres. Esto redundará en la autoestima de los padres y modifica las posibilidades de acercamiento al hijo. (p.105)

No es menor destacar, que la relación del niño con la familia no es sólo con posterioridad al nacimiento. Desde el comienzo, es posible imaginar los pensamientos y sentimientos que atraviesan a los padres que se encuentran en la espera de un hijo. Las expectativas, fantasías y la idealización respecto del hijo, están presentes frente a la espera de este acontecimiento. Los ideales construidos, nunca se ven colmados en los primeros tiempos de encuentro con el hijo, pero cuando hablamos del nacimiento de un niño con una discapacidad, el impacto es mayor y lo conflictivo aparece en primer plano. Frente al nacimiento de un niño con una discapacidad, pueden surgir decepciones y frustración, entre

otras cosas. El efecto que tenga este quiebre de las expectativas de los padres, se relaciona íntimamente con los recursos internos y externos con que cuentan (Ortega, Salguero y Garrido, 2007).

El hecho de tomar cuenta de la presencia de una discapacidad, en un miembro de la familia, actúa como desestabilizador, altera y cambia de curso la sensación de estabilidad y equilibrio. Es así, que cada miembro que compone la familia, desde su lugar, intentará sobrellevar las nuevas etapas que se avecinan, en un intento de acercamiento hacia la organización y estabilidad deseada.

Al entender la familia como sistema, con las características que se mencionan en párrafos anteriores, no es difícil afirmar que lo que sucede e impacta en cualquiera de sus elementos, genera efectos en todo el sistema. Cuando en el seno de una familia, se hace presente una discapacidad, no debería atenderse exclusivamente al individuo (en un sentido amplio del término), en detrimento de la atención de la familia como unidad -quién también sufre las afecciones-. Es posible comprender y afirmar, que el diagnóstico de alguna discapacidad en referencia a un niño, repercute e impacta de diferente modo en la familia; de la misma manera es factible deducir que, el proceder (o no) en la atención de la familia, impactará directamente en el proceso de búsqueda de autonomía e independencia del niño en cuestión.

Para profundizar en la explicación sobre lo esbozado en el párrafo anterior, es oportuno desarrollar el planteo de Nuñez (2005), acerca de la familia como organismo biopsicosocial, cuyo ciclo vital se desarrolla en etapas que componen. La transición de una etapa a otra, siempre comprende un “potencial de crisis”, que la crisis se desencadene o no, depende de muchos factores; en el tema que nos compete, la situación de discapacidad, regularmente supone un monto de estrés para la familia en la transición de cada etapa, por lo cual, se vuelve imprescindible que cuente con suficiente orientación y apoyo para sobrellevar el paso de una etapa a otra. Expresa Nuñez (2005), que las crisis que ocurren en el ciclo vital familiar, influyen sobre cada integrante de esta familia. Así mismo, la crisis de un individuo, configura un momento crítico para la familia de la cual forma parte.

Expresa Schorn: “La discapacidad marca. Pero marca no solamente con su marca al niño, sino a la familia toda”. El niño que no recibe atención a tiempo y adecuada, discapacita a su familia, por lo cual es importante comprender que el lugar que ocupa la persona con discapacidad, puede despertar sentimientos de ambivalencia, remordimiento, culpa y resentimiento; atender estos aspectos por parte de profesionales, permite intervenir en el reacomodo y reorganización de la economía psíquica de la familia, promoviendo

modalidades vinculares más eficientes, evitando las consecuencias patológicas de los vínculos (s.f., p.12).

Se vuelve oportuno citar a Schorn (s.f.) cuando expresa:

Si nosotros los profesionales de la salud y de la educación solamente priorizamos la rehabilitación, lo psicológico o lo médico y no podemos pensar a ese sujeto como una persona, contribuiremos nuevamente a discapacitar más a esa familia y nos ubicaremos en el lugar de los poseedores del saber, que es lo peor que nos puede suceder. (p.16)

No se puede fragmentar al niño, éste y su familia componen un “todo”, y como tal debería abordarse y atenderse, debe ser asistido como ser biológico, psicológico y social (Schorn, 2004). La autora, afirma que la familia debe participar en los tratamientos y sostener una mayor intervención, manifiesta que NO se puede trabajar con un niño que presenta una discapacidad, si no se incluye a la familia. El lugar de los padres, debe tomarse como un enriquecimiento para los profesionales, ellos son los que más conocen sobre su hijo y quienes tienen más experiencias con él. Además, trabajar con ellos habilita la orientación que necesitan por parte del profesional. “La familia tiene que tener participación, intervención y compromiso” (Schorn, 2004, p.8).

En pos del compromiso asumido respecto a la Convención de Derechos de las personas con Discapacidad, apoyándose en la concepción de discapacidad desde un modelo bio- psico- social, involucrar a la familia al momento de la elaboración de estrategias, se vuelve un hecho ineludible. Hasta la actualidad, la preponderancia del modelo médico individualista, en el cuál se considera al paciente (aislado), ha obstaculizado el análisis de la discapacidad como una integración de todas las dimensiones que lo componen, y no exclusivamente la biológica. Vanegas y Gil (2007) afirman que este modelo que ha estado vigente por muchos años, si bien ha permitido avances en materia de salud, al enfocarse en las causas sólo tomando cuenta de lo biológico o anatómico, ha dejado a un lado la relevancia de otros factores que constituyen también la realidad de cada sujeto. Aspectos familiares cobran relevancia al momento de trabajar con la salud, es un aspecto que “interviene en la enfermedad” (p.58).

Actualmente no es discutible lo beneficioso que resulta para el niño la participación de la familia en los tratamientos, pero atendiendo y promoviendo una intervención directa dirigida a la familia, no sólo se obtienen beneficios para el niño que presenta TEA, sino que configura una herramienta de prevención para cada uno de los miembros del grupo familiar. Si se plantea como objetivo, elaborar estrategias que se correspondan con los aspectos trabajados hasta el momento, se vuelve necesario conocer y analizar las necesidades y

vivencias de las familias involucradas en la crianza y cuidado de los niños en situación de discapacidad.

Vivencias iniciales de la familia: primeros signos de alarma

El trastorno del espectro autista, aun en la actualidad, se presenta bajo la sombra de múltiples interrogantes. El acercamiento a la temática, permite de alguna manera advertir el halo de misterio que la encubre. Detrás de la variedad de investigaciones existentes hasta la fecha, se presenta hoy en día para los expertos, una gran cantidad de cuestiones sin comprender y sin resolver. Dicho trastorno, a pesar de haber sido abordado e investigado desde hace más de 60 años, conforma una gran incertidumbre para las familias que se ven atravesadas por él; aun hoy estamos lejos de generar respuestas, acerca de su etiología, y tratamientos más adecuados, así como también, existen numerosas dificultades para brindar un diagnóstico fiable y certero (Canal et al., 2006).

No es difícil entonces, imaginar la avalancha de dudas que puede envolver a una familia, cuando se encuentra por primera vez frente a posibles signos de TEA, y aun las dudas, no conformarían el peor obstáculo, sino el enfrentarse a la ausencia de respuestas. Si se piensa en la actualidad, la detección y alarma frente a posibles signos, recae y nace en primer lugar a partir de la familia. Por esto, podría entenderse que la búsqueda del diagnóstico, así como su impacto, trae consigo características especiales en los casos de TEA. En primer lugar, es pertinente analizar lo que sucede en el entorno familiar, durante el proceso anterior al “diagnóstico”, aspecto que marca claramente una especificidad en el TEA, en comparación a un gran grupo de discapacidades que pueden visibilizarse en niños.

Habitualmente, el niño presenta signos de alarma a partir del año de edad (incluso más tarde aun). Por tanto, durante el período prenatal y el tiempo posterior próximo al nacimiento, el niño muestra signos de un desarrollo normal – reconociendo algunas excepciones en que las señales se hacen visibles muy pronto-. Es importante remarcar, que durante ese período, la ausencia de marcadores biológicos, la no presentación de alteraciones de tipo somáticas, así como la ausencia de dismorfia, impiden la sospecha de la existencia de algún tipo de trastorno que pudiese ser identificado mediante estudios clínicos (Cuxart, s.f.; Martínez y Bilbao, 2008).

Es claro, que la presencia de discapacidad en un hijo, produce determinados efectos en la familia, pero en el caso del TEA, por sus características y su especificidad, produce efectos negativos en aspectos esenciales, como el relacionamiento, y el vínculo de la pareja parental y el hijo; lo trascendente, es que estas consecuencias, actúan aun antes de que se

esté bajo la sospecha de un diagnóstico de TEA. Martínez y Bilbao (2008) señalan que desde muy pequeño, el bebé puede evidenciar un modo de interactuar con sus padres por fuera de lo normal, a la vez que ellos, tampoco pueden establecer una relación con el pequeño como lo anhelan. Dichas autoras, resaltan el hecho de que “los comportamientos cotidianos de interacción entre un niño y una madre, tales como el contacto ocular, la mirada, la sonrisa, los gestos, la postura, el acercamiento, el abrazo, etc, no ocurre entre un bebé con autismo y su madre”(p.223).

Este tipo de afección, respecto de las primeras interacciones con un bebé, puede alterar los sentimientos y relaciones entre los miembros de la familia; en primer lugar a la madre, quién a consecuencia de los imperativos sociales predominantes, puede cuestionarse acerca de su capacidad de desempeñar el “rol materno”, o apreciarse incluso incapaz de cumplirlo (Martínez y Bilbao, 2008).

Puede pensarse entonces, que en este período de tiempo, el niño atravesado por TEA resultaría una persona difícil de comprender, fundamentalmente para sus padres. Diversos factores, como falta de empatía y alteración general en lo que refiere a socialización y comunicación, pueden acarrear consecuencias para la familia (Cuxart, s.f.).

Con frecuencia, en el proceso anterior a la obtención del diagnóstico, debido a las características antes mencionadas, los padres suelen visualizar que algo no está funcionando bien. Como afirma Ramos (2010), habitualmente, son los padres o educadores, quienes perciben en primera instancia signos de alerta que pueden vincularse a anomalías en el desarrollo; con frecuencia se trata de ánimo variable, peculiaridades en la mirada, movimientos repetitivos, alteración de lenguaje y de comunicación social. Es de destacar, que como el TEA se presenta de manera muy variable, a veces se dificulta la apreciación de los primeros signos de alarma, además de que los signos pueden presentarse de forma sutil, por tanto es fundamental el saber “qué mirar” (Martínez y Bilbao, 2008).

Frente a esta apreciación, por parte de los padres aparecen afectaciones en lo emocional, éstos “suelen atravesar por un proceso que implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimiento de culpabilidad, enojo, lo cual va a influir directamente en el trato con el hijo” (Martínez y Bilbao, 2008, p.220).

En estos términos, es factible pensar, que la concientización, el dar luz acerca de las características y signos que puede presentar el TEA en los primeros meses de vida, ya sea a la población en general (padres fundamentalmente), como a educadores y profesionales, puede acortar el tiempo respecto de la detección. Brindar herramientas y medios para

promover la detección precoz, puede anticipar situaciones más favorables para la familia que experimenta las consecuencias de tal incertidumbre. Reconociendo y analizando este proceso, que se vivencia previo a la posibilidad de conocer un diagnóstico, puede pensarse en la existencia de estrategias, que ayuden a transitar a las familias y el niño por un recorrido más favorable y eficaz.

Uno de los principales obstáculos para la detección precoz, se relaciona con el desconocimiento de los padres, profesionales de la salud y educadores, acerca de los avances esperados en el desarrollo del niño en relación a su edad. El conocimiento, por parte de éstos, acerca de tales aspectos, puede tener influencia en el acortamiento de los plazos en que se observan las primeras señales de alerta. La difusión acerca de estos elementos, basándose entre otras cosas en estudios retrospectivos, puede conformarse como una estrategia más, en pos de promover la detección precoz de los trastornos en el desarrollo (Zanon, Backes y Alvez, 2014; Milla y Mulas, 2009).

Luego que la familia detecta los primeros signos de alarma en el niño, comienzan a surgir nuevas interrogantes, y suele iniciarse un proceso complejo y extenso en la búsqueda de respuestas. Caracterizar este proceso con los adjetivos “complejo y extenso”, despierta la necesidad imperiosa de tratar de analizarlo y comprender sus vicisitudes. En primera instancia, es relevante destacar que la incertidumbre no es exclusiva de los padres; si se profundiza, es posible comprobar que el TEA presenta múltiples interrogantes aun para los investigadores y especialistas, quienes no podrán brindar a los padres las respuestas buscadas. Este aspecto, es crucial para comenzar a desentramar la realidad en referencia a “la búsqueda de diagnóstico, como una búsqueda de respuestas”.

Una realidad que atraviesan las familias en este proceso de incertidumbre y búsqueda, queda reflejada en una frase de Martínez y Bilbao (2008):

Hasta llegar a oír este diagnóstico, en muchas ocasiones, los padres han pasado por un verdadero calvario, un ir y venir de consulta en consulta, de especialista en especialista, desplazándose incluso de ciudad en ciudad ... La sospecha de que algo ocurre es confirmada por diversos profesionales, pero no existe el acuerdo respecto a lo que verdaderamente está ocurriendo. (p.218)

Se presenta entonces el primer obstáculo a considerar, en relación a la falta de respuesta satisfactoria de parte de los profesionales, a partir de las anomalías en el desarrollo que son alertadas por los padres. En una primera instancia, con mayor frecuencia, la primer consulta es realizada con el pediatra del niño; por tanto, en gran

medida depende de este profesional realizar las derivaciones que entiende pertinentes para la evaluación del niño, que teóricamente debería ser multidisciplinaria.

Se desprende del párrafo anterior, la vital importancia del conocimiento, evaluación y juicio de los pediatras, respecto de poder alcanzar la atención temprana. Los signos detectados por los padres o educadores y considerados por los pediatras, pueden diferir en cada niño (dada la heterogeneidad en la presentación del TEA), esta característica, determinada por la heterogeneidad, puede resultar también en diferentes derivaciones; por tanto, establece para algunos niños y sus familias, determinado recorrido hasta la obtención del diagnóstico, que puede ser muy diferente para otra familia (Ramos, 2010).

Todo este proceso, puede bosquejar diferentes situaciones, derivaciones ineficaces a diversos especialistas, peregrinación interminable de los padres en las instituciones de salud, e inclusive en algunos casos, los padres pueden recibir respuestas que intenten calmar una ansiedad que parecería no estar fundamentada. Este último punto sostenido frente a la premisa de que “cada niño tiene sus tiempos”, y “sólo es cuestión de calma y espera” (Sampedro, 2012). La importancia de estos pormenores, radica exclusivamente en su oposición al ideal de detección precoz y atención temprana para un mejor pronóstico.

Sampedro (2012), esboza las consecuencias de este período, característico de las familias que conviven con un niño con TEA, entre ellas, es de destacar que se genera en la familia una tristeza profunda y mucha ansiedad, que calan hondo en la armonía de la familia. Por un lado, se aprecia a un niño que parece no avanzar y no poder “sintonizarse”, y por otro lado, los intentos por solventar la situación y ayudarlo, parecen inútiles. El peregrinaje entre los profesionales, parece sólo aportar apreciaciones imprecisas por parte de ellos.

Por tanto, las vicisitudes en la búsqueda de respuestas (siendo más adecuado en este caso el término “respuesta” al de diagnóstico), se traduce en consecuencias desfavorables respecto de varios aspectos. En primer lugar, altos costos tanto para la familia como para el sistema de salud; pero fundamentalmente, lo más relevante, es considerar las consecuencias para el niño que presenta TEA, quién a causa de estas dificultades, se ve impedido de comenzar un tratamiento e intervención adecuada, en el momento que podría obtener mejoras y transformaciones más significativas (Sampedro, 2012).

Comprender los factores que influyen directamente en la demora del diagnóstico, abre posibilidades de actuar sobre ellos, modificando esta realidad y disminuyendo las consecuencias que acarrea. Si bien son múltiples, existen algunos que pueden considerarse destacables. Uno de los factores principales, es claramente la heterogeneidad con que

pueden presentarse los signos de TEA, sumado a la poca formación de los profesionales en el reconocimiento de los signos precoces del trastorno, además de la escasez de servicios especializados (Siklos e Kerns, 2007, citado en Zanon, Backes y Alvez, 2014).

Klin, Klaiman y Jones (2015), enfatizan en otros factores de igual importancia, vinculados también a los profesionales de la salud:

Las limitaciones de tiempo y la carencia de un instrumento de cribado o diagnóstico eficaz y rentable para el autismo y los retrasos del desarrollo afines han sido señaladas como principales culpables del fracaso de los médicos de atención primaria en la detección del trastorno. Los facultativos son propensos a adoptar una postura expectante que demora el diagnóstico hasta el momento en que los síntomas son obvios e innegables. (p.54)

Es importante destacar, que las investigaciones enfocadas a detectar de forma temprana problemáticas en el desarrollo, son actuales. Para obtener un test o herramienta fiable y válida para dicho fin, se vuelve necesario profundizar en estas investigaciones, así como también, encontrar un modo de aplicación que sea accesible para los centros de atención primaria en salud. La accesibilidad no es un dato menor, sino que se convierte en otro factor de relevancia, al momento de pensar una atención adecuada y eficaz en la búsqueda de un diagnóstico precoz.

Los instrumentos de detección de TEA pueden ser suficientemente sensibles para advertir cambios en el desarrollo, lo que proporciona una ventaja para el uso de este tipo de herramientas: su implantación programada en un contexto asistencial o educativo establecería dispositivos con potencial para mejorar la capacidad del sistema en la identificación de casos con dificultades de desarrollo. (Canal et al., 2015, p.526)

Por tanto, considerando lo mencionado en párrafos anteriores, puede entreverse la importancia indiscutible de la detección precoz y atención temprana, y en estrecha relación con lo que antecede, pueden vislumbrarse las consecuencias para el niño y la familia, de que este “ideal” no se alcance eficazmente.

¿Cuál es la importancia? ¿Cuáles las consecuencias? La importancia ha sido demostrada por numerosos estudios, ya que ambos aspectos, influyen de manera directa en el pronóstico del niño. Poder trabajar con el niño en fases tempranas, conlleva el beneficio de incidir en el momento vital en que éste presenta mayor plasticidad neuronal, lo cual permitiría obtener mejoras más rápidas y oportunas. Como lo plantea Canal et al. (2006) “diversos trabajos sugieren que si la intervención se pone en marcha antes de los tres años, se logran efectos mucho más beneficiosos que si se inicia después de los cinco años” (p.32). En el caso de TEA, la atención temprana enfocada en el niño y su familia, gana

relevancia, específicamente si se toma en cuenta el deterioro que genera en la calidad de vida, además del impacto social y familiar que promueve (Sánchez, 2015).

Además de las ventajas claras para el niño, para la familia en general también son significativos ambos aspectos. Pensando en los avances actuales, la detección precoz habilita lo preventivo, posibilitando dar información referente a los aspectos genéticos, enlazados a las probabilidades de riesgo de que un segundo hijo pueda presentar algún déficit en el desarrollo. Los padres, al obtener prontas respuestas, certeras, acerca de lo que ocurre a su hijo, pueden precozmente recibir información y apoyo necesario respecto del tema. Estos puntos, acortan el período de incertidumbre para ellos, previniendo el desencadenamiento de sentimientos de indefensión, estrés, pérdida de confianza en el sistema de salud, etc. La obtención del diagnóstico de forma temprana, facilita a los padres, el acceso oportuno a herramientas, que estimularán un enfrentamiento más eficaz a las dificultades que el niño presenta (Canal et al., 2006).

Concientización y formación, en los profesionales de la salud, respecto del control del desarrollo del niño, puede convertirse en una herramienta fundamental para hacer posible la detección precoz. Vigilar el crecimiento del niño, en correspondencia con los aspectos que se vinculan al desarrollo en referencia a lo social, conducta y lenguaje, puede aportar precozmente datos acerca de la presencia de cualquier alteración en el desarrollo (Canal et al., 2006). El compromiso de los profesionales, y buenos programas de formación, puede convertir el “desconocimiento” en datos basados en la evidencia. La voluntad y participación de los profesionales de la salud, en sus diferentes áreas respecto de estos aspectos, puede resultar en “que las personas con autismo y sus familias pasen de la desesperanza a la convicción de que pueden lograr una vida mejor” (Sampedro, 2012, p.116).

No es menor destacar, que los profesionales, frente a la sospecha de la existencia de un caso de TEA, puedan brindar la información correcta a los padres. Ya sea que éstos, tengan o no la sospecha de una alteración en el desarrollo del niño, es muy importante pensar, cómo puede esta situación impactar en la familia. Dada la heterogeneidad que presenta el trastorno, exige una intervención multidisciplinaria, y variable respecto de las singularidades de cada caso; he allí la importancia de que los padres puedan manejar la mejor información al respecto, facilitándoles sobrellevar la situación, considerando la importancia de la participación y compromiso del grupo familiar en los diferentes momentos de la intervención. El diagnóstico precoz y la atención temprana resultan fundamentales para fortalecer y favorecer al niño y su familia.

Diagnóstico, su impacto en la familia.

Comprendiendo la obtención de diagnóstico como “proceso”, y no como hecho único en referencia al momento que se da a conocer la presencia de TEA, se puede intentar analizar dicho proceso, respecto de su impacto en la familia en diversos aspectos. Haciendo referencia a la palabra impacto “como la resonancia, la difusión que alcanza un hecho, o la impresión que éste deja. En el caso de las enfermedades crónicas se vuelve indispensable para el médico conocer de qué manera éstas, afectan al paciente y a su grupo familiar” (Campbell-Araujo y Figueroa, 2001, p.7).

Campbell y Figueroa (2001) manifiestan, por tanto, en breves palabras lo que puede considerarse como puntapié inicial: “La confirmación del diagnóstico de esta condición crónica en un niño (a), tiende a afectar los aspectos sociales, psicológicos, físicos y económicos, no sólo del paciente sino también de la familia en su conjunto” (p.7).

El impacto que puede tener el diagnóstico para las familias, es específico para cada una de ellas, atravesado por múltiples factores que hacen de cada familia única, un caso único. Existen implicaciones emocionales, que tendrán que ver con la situación de cada familia en particular, en general el proceso se dará de una manera u otra en relación directa a las herramientas, medios o recursos con los que cuente la familia (Nuñez, 2003). En el presente trabajo, solamente puede realizarle un planteo respecto de generalidades, pero resulta imprescindible hacer mención a éstas características que cobrarán especial relevancia para los aspectos posteriores a trabajar.

En referencia a lo manejado anteriormente, respecto de la edad de detección y el tiempo transcurrido en la búsqueda de respuestas, existe en este trastorno, una reacción particular frente a la obtención del diagnóstico definitivo. Se sostiene durante mucho tiempo la sospecha, por lo cual al confirmarse el diagnóstico, muchas veces no supone una “sorpresa” para la familia, pero aun así se trata de un golpe muy duro, que desestabiliza la dinámica familiar (Benites, 2010).

Igualmente es de destacar, que cuando se dan los procesos adecuados para una detección precoz, puede presentarse la situación de que los padres no hayan sospechado tal diagnóstico. En este tipo de casos, en que la familia desconoce, o no ha tenido sospechas acerca de tal diagnóstico, puede volverse aun más dificultoso aceptar la realidad. Los padres, pueden reaccionar intentando de diferentes modos minimizar el problema al que se enfrentan, pueden buscar otras opiniones, o tener otras reacciones que sólo conllevan a la demora de realizar intervenciones realmente eficaces (Martínez y Bilbao, 2008). Lo

importante en estos casos, es la existencia de capacitación de los profesionales de la salud para enfrentar esta situación, dirigidos a brindar a los padres no sólo un diagnóstico, sino asesoramiento. Es de vital importancia, otorgar a los padres, toda la información oportuna, y útil para enfrentar la situación, colocándolos en el lugar de implicados, para focalizarse en el compromiso que asumirán frente al hecho (Howlin y Moore, 1997, citado en Canal et al., 2006).

Por otra parte, al recibir el diagnóstico, puede sentirse un alivio anhelado por mucho tiempo, se puede despertar un sentimiento extraño, pero se configura el puntapié inicial, para que la familia comience a actuar; este alivio, surge a raíz de que finalmente pueden comprender qué sucede con su hijo, pero suele ser un lapso breve (Martínez y Bilbao, 2008). La familia, debe asimilar una nueva realidad y para poder adaptarse a ello, en primer lugar se vuelve imprescindible que reciban información clara. Diagnosticar TEA, debe implicar el apoyo, orientado a que la familia pueda sobre todo entender y aceptar la situación, es un momento complejo y crítico que requiere necesariamente de este apoyo. Dar seguridad, procurar cohesión familiar, atender las demandas, mejorar las interacciones familiares y fortalecer el entorno del niño, son algunos de los fines por los que se promueve el apoyo; resultando la familia como aliada para la intervención del niño, a la vez que ella en sí misma es objeto de intervención (Millá y Mulas, 2009).

Varios autores, coinciden en afirmar, que la obtención de un diagnóstico de TEA, así como de otra discapacidad, provoca en la familia una situación de crisis. La crisis puede ser un estado provisorio, temporal, esperable frente a esta situación, o puede sostenerse en el tiempo desencadenando diversas consecuencias desfavorables. Que se visualice un camino u otro, está íntimamente ligado a varios factores, entre ellos fundamentalmente la presencia o ausencia de apoyo social y familiar. La crisis a la que se ve enfrentada la familia, puede derivar en “crecimiento” o generar un importante deterioro psicológico. Uno u otro destino, depende directamente de la singularidad de cada familia y sus características (Nuñez, 2005; Canal et al., 2006).

En palabras de Benites (2010):

El impacto que en los padres y en la familia causa el conocer que su hijo es o tiene autismo, genera en ellos una crisis inicial, que puede ser inicialmente de sorpresa y descreimiento y duda de diagnóstico; esta sorpresa inicial puede verse seguida por un período de negación para luego asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo. (p. 9)

Cuxart y Fina (s.f), señalan diferentes partes del proceso en la aceptación y recepción del diagnóstico por parte de la familia; estas partes conforman la respuesta a la

crisis planteada en párrafos anteriores: Shock, negación, depresión y realidad. El tiempo de duración de cada una de estas fases, tiene relación con lo singular de cada familia pero también en particular con el obrar de los profesionales, su seguimiento y la información que ellos brindan al grupo familiar. La prontitud de acceso a la fase de realidad, en la cual los padres junto a los profesionales analizan los procedimientos más convenientes a seguir para mejorar la situación, está dada por minimizar al máximo las fases anteriores que pueden conducir a consecuencias negativas.

Las consecuencias que conlleva el impacto del diagnóstico, son pasibles de minimizarse, si desde las primeras señales la familia recibiese apoyo y ayuda para identificar el trastorno. Al trabajar con una familia que un integrante presenta TEA, se vislumbra la vivencia de un proceso de duelo. Las reacciones que presenta la familia durante este proceso, son esperables, pero es importante que el profesional las conozca y reconozca, manejando herramientas, que habiliten a los padres a enfrentarse a una fase de realidad, que les permita intervenir y apoyar con los medios más adecuados. Lamentablemente, muchas veces no sucede, y los profesionales no pueden realizar por tanto las observaciones pertinentes en pos de sostener a la familia (Martinez y Bilbao, 2008).

Toda crisis, configura pérdida y por tanto resulta en un proceso de duelo. Es relevante destacar, que la confirmación de la discapacidad de un hijo, aleja aun más al hijo real del hijo idealizado por los padres. Para poder lograr un vínculo favorable con este hijo real, se debe tramitar esta diferencia, lo cual se logra mediante un proceso de duelo del hijo idealizado, soñado. "... hay que procesar el duelo por el hijo que no nació para poder conectarse y darle lugar a ese hijo real con el déficit" (Nuñez, 2005, p.5). Además del duelo que cada integrante de la familia procesará, será la familia toda, la cual transitará un proceso de duelo.

Puede resultar muy positivo el trabajo de un especialista con la familia, mediante una intervención en crisis, fundamentalmente durante el proceso de confirmación de diagnóstico, o al momento en que la confirmación es definitiva. Posteriormente, puede resultar oportuna la intervención, cuando el niño se encuentra pasando de un ciclo vital a otro. Apoyar y sostener a una familia que se encuentra atravesando esta situación, debe ser labor no sólo de los profesionales en salud mental, sino que todos los profesionales implicados (médicos, pediatras, neuropediatras, psicomotricistas, etc), deberían contar con información pertinente acerca de las familias. Información que involucre desde la importancia de la familia para el desarrollo del niño, hasta conocimiento acerca de la crisis que puede atravesar dicha familia y su elaboración (Nuñez, 2003).

El conocimiento acerca del impacto del diagnóstico para la familia, ofrece a los profesionales, información necesaria para proceder de manera adecuada. Quiénes pueden desplegar esa información de manera directa, son los propios padres de niños diagnosticados con TEA. Tomar en cuenta su visión, acerca de las vivencias “que sólo ellos conocen”, implica investigar y trabajar profundamente sobre estos aspectos, posibilitando unir estos elementos al conocimiento de los profesionales. Conocer las vivencias de la familia frente a la recepción del diagnóstico, permite a los profesionales actuar e interceder en los procesos de “aceptación de realidad”, acortando los plazos para que la familia se adapte y se reorganice, en pos de “sacar fruto” del asesoramiento profesional y proporcionar a su hijo el tratamiento más adecuado (Martínez y Bilbao, 2008).

Una familia conviviendo con TEA.

Una discapacidad crónica implica un esfuerzo y una disponibilidad hacia otra persona a largo plazo que tiene el infortunado efecto de agotar; cuanto mayor es el agotamiento mayor es la dependencia del contexto. En este sentido, si el contexto responde positivamente se convierte en fuente de apoyo, pero si responde negativamente es fuente de estrés (Navarro, 1999, p.17).

En la infancia temprana y la etapa preescolar de un hijo, puede darse en la familia la aparición de momentos de “crisis”, que se trata de períodos de transición, y esto sucede ya sea en familias que conviven con un miembro con discapacidad, como las que no. Con frecuencia, la complejidad en la adaptación para las familias que conviven con un niño diagnosticado con TEA, genera que sea posible la necesidad de apoyo y ayuda para afrontar el estrés en estas etapas. La intervención del psicólogo, puede configurar un apoyo fundamental en lo que refiere a resolver el duelo (que se trabajó en páginas anteriores) y también en lo respectivo a la posterior re-adaptación familiar; puede resultar una guía, orientando a la familia hacia “alternativas saludables de funcionamiento”, y las intervenciones posibles pueden comprender trabajo en diversas áreas (López, 1999).

Es ineludible exponer, que los procesos que vivencia cada familia al enfrentarse a una situación de discapacidad, pueden diferir ampliamente de un grupo familiar a otro; incluso, el proceso que atravesase un miembro de un grupo familiar, puede diferir al de un miembro de la misma familia, tanto en tiempo como intensidad. Las diferencias mencionadas, se relacionan íntimamente con la especificidad y singularidad de cada familia, sus vivencias y necesidades estarán condicionadas por sus características propias. Las diversas reacciones y mecanismos de adaptación que pueden visualizarse en diferentes familias, han promovido estudios en pos de conocer y comprender cuáles son los factores

generadores de realidades tan disímiles (Martínez y Bilbao, 2008, p.221). La convivencia de la familia con la discapacidad, plantea que, para la misma, coexistan aspectos negativos y aspectos positivos (fortalecedores); el desarrollo posterior en el presente trabajo, conforma un acercamiento, a los factores que influyen en que se produzcan diferentes realidades de una familia a otra.

El TEA, específicamente, tanto por su permanencia a lo largo de la vida, como por su carácter generalizado, se vuelve un factor que plantea cuanto menos, una convivencia y adaptación compleja, siendo uno de los trastornos más “limitantes” en relación a la familia. Características como las estereotipias, alteraciones del lenguaje y socialización, problemáticas conductuales que pueden involucrar autoagresividad y heteroagresividad, acentúan la distorsión que puede presentarse en el ambiente familiar. Además, muchas veces existen problemas asociados, como retraso mental, trastornos de alimentación y del sueño, entre otros (Ayuda, Llorente, Martos, Rodríguez y Olmo, 2012; Martínez y Bilbao, 2008).

La presencia del TEA, genera alteraciones en el clima familiar y en las relaciones entre sus miembros, se requiere de una adaptación por parte de todos los integrantes del grupo familiar, ya que se vivencia una clara modificación en la vida que han llevado habitualmente. Las dificultades a las que se enfrentan, se vislumbran en alteraciones respecto de lo económico, las actividades de ocio y limitaciones del tiempo libre, la vida social con importantes restricciones, y claramente, en las interacciones entre los miembros de la familia y su condición tanto psíquica como física (Martínez y Bilbao, 2008).

Es claro, que frente a la situación de discapacidad, la familia también se enfrenta a una redistribución de los roles que cada uno ocupaba, pudiendo derivar en la desatención de otros miembros de la familia, suscitando muchas veces tanto problemas en la pareja parental, como también con los demás hijos (si los hubiese). Además, no es menor enfatizar en el aspecto económico, que puede verse enormemente afectado, tomando en cuenta la disponibilidad de tratamientos existente y su costo, en relación a la situación socioeconómica de la familia en cuestión. La atención (muchas veces permanente), que requiere el niño diagnosticado con TEA, puede esbozar una situación compleja respecto al desarrollo laboral de su cuidador principal, impactando también en lo económico familiar.

Un niño con trastorno de espectro autista, supone un desafío en cuanto a la dedicación y el tiempo de atención que requiere. La situación, demanda más tiempo de juego y estudio con apoyo, además de la exigencia de los cuidados físicos, las revisiones médicas y la participación en las terapias de estimulación (entre otros); lo cual afecta

directamente la disponibilidad de tiempo de los padres, que normalmente, se destinaría a otras cuestiones. Existe bibliografía que sustenta, que en este aspecto, las madres son las más afectadas, ya que con frecuencia, son ellas en su mayoría las que dedican este tipo de atención hacia el niño, abandonando incluso posibilidades de desarrollo laboral y/o profesional (Martínez y Bilbao, 2008). Detrás de estas comprobaciones, existe la sombra de la inequidad de género, en relación a la concepción acerca del rol “tradicional” que asumen las madres respecto del cuidado del grupo familiar; este aspecto no se profundizará en este trabajo, pero se vuelve ineludible su mención (Gómez, 2006; Morales, 2013).

En referencia a la pareja parental particularmente, la asunción de nuevos roles frente al cuidado del hijo, trae nuevos desafíos para la dinámica de la pareja. Influyen de manera directa varios factores, que se relacionan con la satisfacción de la pareja, el apoyo que reciban y brinden uno al otro, la percepción y resistencia que pueda presentar cada uno de ellos frente a la realidad del trastorno de su hijo, entre otros (Martínez y Bilbao, 2008).

Si bien algunas parejas pueden resultar fortalecidas al enfrentarse a la situación de discapacidad de un hijo, para otras, la situación puede generar malestar o incluso disolver el vínculo conyugal. El malestar, puede generarse a partir de: la existencia de dominio de las funciones parentales que desplazan o reducen los aspectos conyugales, reproches, recriminación, culpabilidad, aislamiento social, poca comunicación, conflictos existentes anteriormente, etc. Además, lo planteado acerca de la distribución de roles, puede afectar a la pareja parental, si se piensa desde la asunción de los roles tradicionales; frecuentemente, la madre se posterga como mujer, esposa y madre de sus otros hijos, priorizando su rol de cuidadora del niño en situación de discapacidad, a veces alcanzando incluso el extremo de quedar atrapada en la función de reeducadora. A la vez que el padre, puede resultar como único sostén económico, y ambas situaciones configuran la imposibilidad de que cumpla su “función paterna” (Nuñez, 2003).

El tipo de interacción y la calidad de relación entre los padres, marcará también directamente la situación que vivirán los hermanos del niño que presenta TEA (si los hubiese); de modo que, una relación e interacción sana entre los progenitores, es buen precursor para la adaptabilidad de los hermanos (Martínez y Bilbao, 2008). El funcionamiento de la familia, está en íntima relación con la percepción de los padres acerca de las dificultades de los hijos; si la pareja parental sostiene optimismo, y una actitud positiva hacia el hijo que presenta TEA, es posible que la relación fraterna tenga características similares. Puede existir, en el caso más óptimo, satisfacción y alegrías

compartidas por todos los miembros de la familia, en vista de los progresos del pequeño que presenta dicha discapacidad (Gupta y Singhal, 2005, citado en Nuñez, 2013).

En relación a los hermanos de niños que presentan TEA, pueden configurarse diversas situaciones, por un lado lo positivo, como la comprensión hacia el hermano, dando cuenta de una actitud responsable, amorosa y de integración para con él (Jelinková, s.f; Nuñez, 2013). En palabras de Nuñez (2013) “esta experiencia genera mayor sensibilidad al dolor humano, más tolerancia y comprensión ante debilidades de otros (...) Aumento de la aceptación, paciencia y amor en la familia” (p.27).

Por otra parte, muchas veces, los hermanos pueden verse afectados de manera negativa en lo que compete a su desarrollo. Existen elementos a considerar, si tomamos en cuenta que, los niños pueden no comprender las conductas de su hermano, incluso pueden sentirse desplazados o desatendidos. Otro elemento a señalar, es la posible sobrecarga, ya sea por responsabilidades asumidas que no son acordes a su edad, o por disponerse en algunas situaciones como apoyo para los padres, limitando estas cuestiones su condición de niños (Jelinková, s.f). Se vuelve importante, encontrar un equilibrio en la cooperación y participación de los hermanos en las responsabilidades de la familia, evitando la posible sobrecarga que pueda generarse como consecuencia.

Nuñez (2013), menciona otros elementos a tener en cuenta, acerca de lo que se puede manifestar en el vínculo con los hermanos; puede existir sentimiento de culpa, hostilidad, celos, o sentimientos ambivalentes, a raíz de percibir un trato que no es igualitario. Sentir extrañamiento, vergüenza, a causa de un “desconocimiento” de su hermano y de lo que sucede, además de frustración por no vivir un intercambio fraterno típico.

Los elementos expresados anteriormente, cobran relevancia, tomando en cuenta la importancia de la interacción con los hermanos en los primeros tiempos del niño, ya que constituye cimientos para la socialización de los niños con sus pares (Nuñez, 2013). Se denota la importancia entonces, del diálogo, de “poner” en palabras estos sentimientos que puedan percibirse. Además de la importancia indiscutible, de que los padres expliquen a los hermanos la situación del niño que presenta TEA, dando información certera que aclare sus dudas, evitando así que ellos den respuesta errónea a sus interrogantes, por medio de fantasías, temores o preocupaciones que los afecten negativamente.

La entrega “total” de uno de los progenitores al cuidado del niño, pone en riesgo la adaptabilidad familiar, y genera con frecuencia el descuido de otros miembros de la familia,

pudiendo exacerbar todos los aspectos mencionados, y muchos otros que no se abordan en el presente trabajo. Se desprende de esta lectura de la situación, la existencia de vivencias en la relación fraterna, que deben tenerse en cuenta si se piensa en una intervención que involucre a la familia. Además de la influencia directa del rol que asumen los padres, respecto de que se configure una situación u otra. La intervención dirigida a la familia, involucra atender las vivencias de los hermanos, y el abordaje del psicólogo puede ser el más adecuado para trabajar estos aspectos.

Por otra parte, para la familia en general, la situación de discapacidad de un hijo, puede provocar diferentes grados de aislamiento en lo que refiere a intercambios sociales. Por un lado, las limitaciones en los tiempos libres y actividades de ocio y recreación, pueden influir en esta situación, pero además, puede verse exacerbada por la falta de aceptación y apoyo que tiene/siente la familia. La falta de comprensión de la población en general acerca de la discapacidad, la falta de apoyo de familiares frente a la situación, así como también las carencias de políticas sociales específicas, o instituciones que atiendan las necesidades del niño y la familia, pueden configurar consecuencias negativas respecto de la adaptabilidad de la familia y la salud de sus miembros.

Con frecuencia, las consecuencias debidas a las limitaciones de tiempo libre y ocio, así como también a la falta de apoyo e intercambio social, se reflejan con mayor intensidad en quién asume el rol de “cuidador primario” del niño. Es importante, hacer hincapié y fomentar los límites que implica asumir tal tarea, promoviendo tener tiempos de esparcimiento y relajación, recuperar o fortalecer los vínculos sociales, realizar actividades intentando que las obligaciones sean compartidas con otros miembros de la familia o con quienes brinden apoyo (Cárdenas, 2014).

Si bien, habitualmente el “cuidador” principal es informal, y se trata de un integrante de la familia, otras veces mediante un esfuerzo económico y un voto de confianza, la familia contrata a alguien formalmente para asumir este rol. Morales (2013) afirma que en ambas situaciones, ya se trate de un cuidador informal o formal, las dificultades y la sobrecarga igualmente pueden estar presentes; pero será el cuidador informal el que evidencie en mayor medida las consecuencias de su rol, en parte por su implicación, y además, tomando en cuenta que la profesionalización del cuidador formal le brinda a éste estrategias de afrontamiento más eficaces. Las consecuencias que experimentan los padres de los niños con TEA, desde su rol de cuidadores, involucran “sentimientos de fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción personal”; es importante reiterar, que cuando se trata de un

cuidador formal, este tipo de consecuencias también puede evidenciarse (Morales, 2013, p.15).

Diversos estudios, han concluido, que la convivencia con un niño que presenta TEA, genera en los padres un nivel de estrés superior al que puede producir la convivencia con un hijo que presenta otra discapacidad (Martínez y Bilbao, 2008; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Seguí, Ortiz y de Diego, 2008; Ayuda et al., 2012). Según propone Cárdenas (2014), niveles elevados de estrés generan como consecuencia un bloqueo, que impide al individuo que lo padece, enfrentarse de manera adecuada al estresor. Las repercusiones en estos casos, se dan directamente en la salud del cuidador, y la gravedad puede intensificarse, ya que esta discapacidad muchas veces proyecta una situación de estrés crónico.

Cuán necesario puede considerarse entonces, el conocimiento de esta realidad que atraviesa a la familia que convive con un niño con diagnóstico de TEA, así como también la realidad del cuidador primario (sea este informal o formal). Se evidencia en lo expuesto, la importancia de conocer e intervenir en pos de salvaguardar la integridad del cuidador y de la familia en general. Brindar conocimiento, apoyo constante y estrategias a la familia, acerca de la situación a la que se exponen, puede marcar la diferencia en promover un entorno y funcionamiento adecuado.

Según lo plantean diversos estudios, el desarrollo de diferentes niveles de estrés, se relaciona con determinadas variables; abordar estos factores, que inciden en el nivel de estrés familiar, puede significar un camino para exponer y analizar las necesidades de la familia. Estos factores, se pueden agrupar dentro de grandes grupos principales como: la presencia de **TEA y las características propias del niño**, los **apoyos y recursos** de los que dispone la familia, la **percepción** que ésta tiene **del problema** y las **estrategias de afrontamiento** (Cuxart s.f.; Martínez y Bilbao, 2008; Pozo, 2010).

Si se piensa en una intervención orientada a la familia, profundizar en el conocimiento y análisis de los factores que tienen incidencia en el nivel de estrés, puede constituir la base para estrategias, que apunten a fortalecer los aspectos que favorecen un desarrollo adecuado del niño que presenta TEA y la familia en su conjunto; además de brindar estrategias y recursos, que posibiliten atender y minimizar las variables que incrementan el nivel de estrés. Conocer las necesidades de la familia, a través de los factores que inciden en los niveles de estrés, habilita incidir sobre ellas; los efectos positivos de estas cuestiones, se basan en actuar con el niño, actuar con la familia, posibilitando el beneficio recíproco. El rol del psicólogo en este ámbito, resulta fundamental.

En referencia a los factores que inciden en el nivel de estrés familiar.

El TEA, además de presentarse como un trastorno sumamente limitante, y constituir un estresor considerable para la familia, se caracteriza por ser heterogéneo en sus manifestaciones. Existe en un mismo diagnóstico, la posibilidad de visualizar diferentes características de un caso a otro, además de evidenciarse la existencia de diversos niveles de severidad; este no es un dato menor al referirse a las **características propias del niño que presenta TEA**, como factor que incide en el nivel de estrés familiar. Como lo especifica Pozo (2010), el estresor, está asociado al nivel de demandas, necesidades y cambios que va planteando a la familia en el transcurso del tiempo, configurando así el “evento estresante”.

El Trastorno, conlleva déficit en lo referente a la comunicación y relaciones interpersonales, asociado a problemáticas importantes de conducta, lo cual deriva en que frecuentemente la autonomía esté considerablemente disminuida. Variables como, severidad del trastorno y los problemas de conducta que engloba, se han estudiado como factores que inciden directamente en el nivel de estrés de los cuidadores principales. Las conductas disruptivas, los comportamientos que comprenden auto y heteroagresiones, son los percibidos como “más graves”, por ende los que mayormente repercuten en el nivel de estrés (Muñoz y Maeso, 2009 citado en Cárdenas, 2014; Seguí, Ortiz y de Diego, 2008).

La gravedad de los síntomas y los problemas conductuales, resultan entonces importantes predictores del nivel de estrés en los cuidadores. Este punto se puede considerar una fuente de información muy relevante, para comprender la realidad del cuidador y a partir de allí promover estrategias enfocadas al bienestar del niño con TEA y su familia (Ruiz, Antón, González y Moya, 2012; Pozo, 2010).

Diversas acciones, pueden contribuir a la disminución del factor de estrés mencionado; en primera instancia, el establecimiento de un diagnóstico y pronóstico, en conjunto con el asesoramiento correspondiente y una explicación adecuada acerca de las características de TEA. Informar a la familia, acerca de las condicionantes del niño, sus potencialidades, conductas, y proponer las advertencias pertinentes, respecto del grado de autonomía que podrá desarrollar el niño. Orientar a la familia, acerca de la intervención y los servicios posibles de acceso, tanto para su hijo como para la familia en conjunto.

Cuxart, (s.f) plantea la importancia de desarrollar programas que se elaboren y se apliquen considerando a la familia; involucra el trabajo de terapeutas en el ámbito clínico así como también en el hogar, brindando herramientas y técnicas adecuadas, de modo que los

padres logren obtener mayor éxito en su labor de modificación de conductas problemáticas del niño y logros en su autonomía. Además, se posibilita la consecuente satisfacción al estar implicados de manera directa en los logros del niño. Tanto la información específica respecto del trastorno de un niño, como el acceso a herramientas adecuadas, y convertidas en habilidades, que influyen en la cotidianidad, pueden incidir de manera directa en la disminución del estrés en los padres; también en la percepción de control de la situación, como en incremento de su autoestima.

Por otro lado, ligado a las características que presenta el niño diagnosticado con TEA, la variable “**percepción del problema**” también constituye un factor influyente en el nivel de estrés familiar. Algunos autores, incluso plantean que la percepción “negativa” de la situación, es el predictor más importante de estrés. La percepción del problema, se enfoca en el significado que la familia otorga al evento que se presenta como estresor, y además, en cómo percibe su capacidad para afrontarlo y obtener los recursos necesarios para dicho fin (Pozo, 2010).

Si se parte desde la premisa que una definición negativa del problema incide a la vez negativamente en la adaptación familiar, se puede del mismo modo leer este factor desde los aspectos positivos que se constituyen como protectores frente al estrés familiar. Pozo, Sarriá y Méndez (2006), señalan algunos, que han sido abordados en diferentes investigaciones, como la “fortaleza”, el “sentido de la competencia”, la “percepción positiva” y el “sentido de la coherencia”; siendo este último un aspecto que la autora ha decidido enfatizar.

Acerca del sentido de la coherencia (SOC), se destacan las palabras de Pozo, Sarriá y Méndez (2006):

Fue elaborado por Antonovsky (1987) y definido como “una orientación global ante la vida, y un sentimiento de confianza duradero, dinámico y generalizado con el que: a) los estímulos derivados tanto de un ambiente interno como externo en el curso de la vida, son estructurados, predecibles y explicables; b) la persona es capaz de encontrar y manejar los recursos que plantean las demandas del estímulo; y c) estas demandas son desafíos y vale la pena invertir el tiempo y comprometerse en ellos (p.19). (p. 343)

Los padres y madres que cuenten con alto SOC, tendrían mejor capacidad de adaptación y manejo de la situación, pueden comprender mejor la situación, acceder a los recursos necesarios para su manejo y leer las demandas como retos y desafíos que deben afrontar. Estas características, conllevan mejor ajuste y adaptación al estrés, aunque se ven

afectadas por la gravedad del trastorno y los problemas de conducta característicos, cuando estos son elevados, el SOC disminuye (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006).

La percepción que se tiene de la situación de discapacidad, resulta favorable cuando se tiñe de optimismo y esperanza, cuando la presencia de la discapacidad no significa para la familia la imposibilidad de disfrutar de todos los aspectos de la vida. Enfatizar en lo positivo, sin caer en la negación, predispone sobrellevar la situación de manera airosa, resulta un recurso fundamental para manejar dicha situación (Nuñez, 2005).

La percepción, depende también de los **recursos familiares**, como tales se plantean las características psicológicas, sociales y materiales de los individuos del grupo familiar y de la familia en su conjunto que actúan previniendo el estrés. Rodríguez (2005), realiza una clasificación apropiada y concreta, sobre los diversos aspectos que facilitan la capacidad de resistencia de una familia. Se mencionan como relevantes, los recursos individuales de los miembros de la familia: recursos físicos (salud), psicológicos (inclusive las creencias), técnicas para resolución de conflictos, habilidades sociales, confianza en sí mismo, optimismo, etc.

Los valores y creencias de una familia, constituyen la visión que se tiene sobre el mundo, sobre cómo se aprecia el ambiente social y cultural y qué sitio ocupa la familia en esos aspectos; además de constituir los principios sobre los cuales se posa una familia, establece tanto sus prioridades, como sus roles y la manera en que vive su vida. Estos aspectos, conforman en sí mismos recursos que la familia posee, a la vez que configuran otros recursos mencionados con anterioridad (Martínez y Bilbao, 2008).

Respecto a los recursos familiares, sosteniéndose en la familia como sistema, Rodríguez (2005) menciona el afecto, cohesión familiar, valores y además el aspecto socioeconómico. Lo anterior, se condice con la lectura de Turnbull y Turnbull (1986), quienes señalaban dos recursos familiares relevantes como la cohesión familiar y la adaptabilidad, entendida como la capacidad/posibilidad, de los miembros de una familia, para enfrentar la variante de roles y costumbres frente a los cambios que se presentan (Citado en Pozo, 2010).

Potenciar los recursos positivos, y fomentar el crecimiento y adquisición de otros recursos carentes, constituye un camino ideal para fortalecer a la familia, abriendo la posibilidad de generar una percepción más efectiva del problema; haciendo hincapié en focalizarse en los aspectos positivos, promoviendo el optimismo, compromiso y búsqueda de nuevos recursos.

Otro de los factores incidente en el nivel de estrés familiar, es la **calidad de los apoyos** con los que cuenta la familia, y la utilidad que representan. Si bien el apoyo se configura dentro de los recursos de la familia, merece mención aparte por su grado de relevancia. Resulta una relación proporcional, si se toma en cuenta el apoyo que posee la familia en comparación al nivel de estrés que puede desarrollar. Se percibe que, cuando la familia cuenta con mayor cantidad de apoyo, y ésta es capaz de apreciar su utilidad, puede existir un nivel menor de estrés. Por tanto, se evidencia que la existencia de apoyo, tanto para la familia para su asesoramiento, como el apoyo específico que pueda tener el niño que presenta TEA, se vuelve una necesidad fundamental para brindar mayor estabilidad y eficacia respecto a las acciones de la familia frente a la situación de discapacidad (Ayuda et al., 2012).

El apoyo, referente a los servicios necesarios a los que logra acceder la familia y el niño, se relaciona con el asesoramiento, información pertinente acerca del trastorno, posibles causas, pronóstico, potencialidades del niño y pautas de crianza. Éste apoyo, habilita una participación activa por parte de la familia en la educación y aprendizaje de su hijo; promueve entonces, la satisfacción por los logros obtenidos, optimismo, compromiso, así como también su consecuente repercusión positiva en aspectos de la convivencia familiar y la resolución de conflictos (Ayuda et al., 2012; Benites, 2010; Cárdenas, 2014).

Cuxart (s.f), destaca además, la existencia de centros específicos que tienen como fin el apoyo directo a la familia, se refiere a los de “respiro familiar”. Dichos centros, son complementarios de los centros educativos a los que los niños con TEA concurren, se componen por profesionales, y funcionan tanto en época de vacaciones como fines de semana.

De todos modos, además de la importancia del apoyo a la familia a nivel formal, también cobra relevancia el apoyo emocional; como enfatiza Ayuda et al. (2012), el compartir los miedos y éxitos con otras familias en similar situación, se configura como un recurso que puede resultar de mucho valor. El apoyo de tipo social, que puede brindarse mutuamente entre familias, habilita a compartir experiencias y estrategias, facilita las relaciones sociales, y además, puede permitir que se experimente una “sensación de dominio del problema” por parte de los padres. Muchas veces, la configuración de este tipo de grupos, funciona a modo de sostén frente a las carencias de apoyo institucional que puedan existir (Campbell y Figueroa, 2001, p. 13).

Dentro de lo que se enmarca como apoyo, también se destaca el apoyo familiar, de los amigos, y demás allegados; en palabras de Cuxart (s.f), este tipo de apoyo funciona

como protección “contra el estrés crónico, por su incidencia en la depresión, la cohesión conyugal y las actitudes de rechazo del hijo afectado” (p.9). Según lo plantean Gray y Holden (1992), los bajos niveles de apoyo social, se correspondían como predictores de depresión y ansiedad, en los padres que conviven con un niño con TEA; además, la percepción de la madre respecto de la utilidad del apoyo, conforma un factor que predispone menor nivel de estrés, con menos incidencia que la “cantidad” de apoyo (Citado en Pozo, 2010).

Sobre la importancia de la satisfacción respecto del apoyo social, es de destacar que se ha asociado con actitudes más positivas hacia el hijo, y mejor interacción. Predispone un mejor relacionamiento con el niño, mayor implicación y fortalecimiento del vínculo en la díada padre-hijo (Raif y Rimmerman, 1993, citado en Pozo, 2010).

La importancia de alcanzar apoyos que se perciban como útiles, propone problematizar y pensar acerca de enfocarse en este aspecto. Ya que el TEA configura un alto grado de demanda, la poca accesibilidad a los servicios puede significar un incremento en los niveles de estrés de los cuidadores, fundamentalmente en la madre (como se expresó con anterioridad); acompañado de las consecuencias y repercusiones negativas para la familia, incluido lógicamente el niño que presenta el trastorno. Allí radica la importancia, de asegurar que la familia cuente con el apoyo de los servicios que requiera, y orientarla en su obtención.

El apoyo de tipo informal – social, ha demostrado en variados estudios, predecir los niveles de estrés, en mayor medida que el apoyo formal, por esto quizá resulte más relevante enfatizar en él. La carencia de apoyo social, aumenta en gran medida el posible alejamiento de la familia de las actividades de la comunidad; fomentar la recreación y el fortalecimiento de los vínculos sociales, puede conformarse como una estrategia efectiva para facilitar la adaptabilidad y el bienestar familiar. El apoyo informal, no requiere de organizaciones preestablecidas para su obtención y tampoco involucra el intercambio económico, por tanto, fomentar la búsqueda de este recurso, constituye una opción altamente viable para todas las familias. Incluso, participar y crear grupos de apoyo, puede resultar como incentivo para actuar frente a la situación, sentirse parte y promover la concientización acerca del TEA.

Los recursos con los que cuenta la familia, pueden pensarse como recursos de afrontamiento, ya que serán estos, los que predispongan la variabilidad de estrategias que pueda desarrollar la familia frente a determinada situación. **Estrategias de afrontamiento**, refiere a estrategias que utilizan las personas, al momento de intentar manejar situaciones

de su vida que son potencialmente fuente de estrés. Conforman los esfuerzos desplegados en pos de lograr manejar demandas, que resultan desbordantes para una persona. Lazarus y Folkman, plantean dos tipos de afrontamiento: el conductual, que apunta a cambiar el evento estresor, y cognitivo, relacionado con la valoración de las repercusiones que el evento tiene sobre el bienestar. Estos esfuerzos (cognitivos y comportamentales) pueden enfocarse de manera pasiva, activa o evitativa (Citado en Pozo, 2010, p. 33).

Si bien al consultar la bibliografía, puede divisarse que existen posturas variadas acerca de este factor, algunas características que se evidencian, son comunes, y pueden abordarse en el presente trabajo. Podemos plantear una subdivisión de las estrategias, las “centradas en la emoción” y las “centradas en el problema”; las estrategias emocionales, centradas en la evitación del problema, cuando son desarrolladas por los padres con rigidez, en general, son predictoras de un mayor nivel de estrés. Además, según diversos estudios, también pueden predecir otras consecuencias altamente negativas como depresión y elevados niveles de ansiedad. Por otro lado, el desarrollar estrategias activas, centradas en el problema, evidencian como resultado menor nivel de estrés, promoviendo incluso posibilidad de crecimiento en lo personal y capacidad de resiliencia (Hastings y Johnson, 2001, citado en Rey, 2013; Ruiz et al. 2012).

Lo habitual y esperable, es que las estrategias de afrontamiento no resulten fijas en el transcurso del tiempo, frecuentemente se alternan, y a lo largo del tiempo se registra un uso “mixto” de las diversas estrategias (Martínez y Bilbao, 2008). Es así, que la utilización de estrategias de evitación, puede ser positiva frente a determinados eventos, siempre y cuando se alterne con estrategias activas y productivas enfocadas en el problema. Resulta importante destacar, que desarrollar diversas estrategias de afrontamiento, se encuentra en relación con los demás factores: características del niño, recursos/apoyos y percepción del problema, configurando mayormente el despliegue de algunas estrategias y no otras.

Finalmente, se debe considerar que la familia con un miembro en situación de discapacidad, a lo largo de su ciclo vital, atravesará momentos difíciles de transición, ya sea en la niñez, adolescencia y adultez, donde puede requerir acompañamiento y orientación, contemplando lo específico de cada etapa.

“Las familias no deben ser puestas solamente en un lugar pasivo-receptivo acentuando los apoyos y las soluciones que otros pueden ofrecerles desde fuera, sino que es imprescindible también adjudicarles un lugar activo y de protagonistas en la búsqueda de propios recursos, capacidades y fortalezas” (Nuñez, 2005, p.9).

Consideraciones finales.

En primer lugar, el acercamiento hacia una revisión histórica del término autismo y la concepción actual de trastorno de espectro autista, permite entrever, que el enfoque y la concepción de la situación de discapacidad, depende de múltiples factores que la atraviesan. Factores que involucran lo cultural y social, relacionados a su vez con creencias y conocimientos alcanzados en determinados momentos históricos; que resultan variables, progresivos, e implican pensar acerca de la postura que actualmente manejamos y su devenir. A la vez, resultaría eficaz, problematizar y pensar sobre lo que aun conservamos acerca de estos enfoques que nos preceden, muchas veces transmitido y convertido en “mitos” que sostenemos en la actualidad; y cómo influyen de manera negativa en el abordaje de la discapacidad, desde un enfoque adecuado a los conocimientos actuales.

Pensar históricamente, en los diferentes enfoques en torno a la discapacidad, ha permitido del mismo modo, pensar la familia, su dinámica y su rol respecto de la situación de discapacidad acorde a ellos. La familia ha variado, los modelos tradicionales respecto de diversas culturas, se han visto reemplazados por nuevas estructuras y formas de vida familiar; por tanto en la actualidad, al abordar la temática de la familia, se vuelve necesario contemplar las nuevas modalidades que han surgido, trabajar con la familia, obliga a los profesionales a tomar cuenta de esta diversidad y atender mediante un abordaje específico a partir de ella.

Si bien las múltiples investigaciones respecto de la etiología del trastorno de espectro autista, no han logrado establecer una respuesta acabada, han contribuido al abandono de la idea de culpabilidad de la familia en la aparición del mismo. Facilitando así, la inclusión familiar en el tratamiento del trastorno, en primera instancia en la década del 70, desde el rol de coterapeutas; si bien puede entenderse este proceso como el puntapié inicial, respecto de la consideración e implicación de la familia en la situación de discapacidad, dicho rol a la vez con el transcurso del tiempo ha sido producto de una serie de modificaciones. Aun hoy en día, algunas modalidades terapéuticas colocan a la familia en un rol exclusivo de coterapeutas y educadores.

Sin embargo, en el presente trabajo, se ha remarcado absolutamente la relevancia del entorno familiar respecto del desarrollo del niño, así como también se enfatiza el comprender a la familia como sistema, donde la afcción de uno de los miembros repercute y transforma la totalidad. Estos puntos trabajados y analizados, permiten un acercamiento a afirmar que la implicancia de la familia en el tratamiento y su aprendizaje acerca del rol de coterapeuta y educador, resulta importante, pero no suficiente y exclusivo. Las funciones de

la familia no deberían resumirse a este rol, ya que estaríamos desde una postura en que la intervención recaería exclusivamente en el niño, forjando un déficit respecto de la generalidad de las funciones de la familia, y conformando una contradicción respecto del enfoque de la discapacidad actual. En pos de la consecución de progresos respecto de la autonomía del niño, y reconociendo los efectos que la presencia de una discapacidad tiene en el grupo familiar, debería implicarse la familia y su atención, entendiendo que la intervención directa sobre la familia, tiene efectos de protección que involucran no sólo al niño, sino todo el sistema. Fomentando la relación profesional – familia y un buen funcionamiento familiar.

Por otro lado, el recorte del trabajo que refiere a la especificidad del TEA, permite el acercamiento a una realidad compleja y singular que presenta el trastorno. La etiología que aun conforma un misterio, la ausencia de marcadores biológicos o genéticos, lo enigmático del surgimiento y origen del trastorno, son factores que nos convocan a problematizar respecto de su repercusión en la familia y la intervención efectiva de los profesionales en este punto.

Partiendo de que la detección precoz y la atención temprana, conforman objetivos ineludibles para la obtención de una intervención eficaz y un mejor pronóstico, se presentan algunas cuestiones a destacar: Los niños diagnosticados con TEA, presentan un desarrollo en apariencia normal generalmente hasta el año y medio de vida; con mayor frecuencia, los signos de alarma en el desarrollo del niño son detectados por los padres, o en algunos casos por educadores. Quienes reciben el planteo de los padres, con mayor frecuencia son los pediatras, que tienen a su cargo los controles periódicos del niño.

Los puntos mencionados, abordados con profundidad en esta monografía, nos acercan a comprender que, para la consecución del ideal de detección y atención temprana, es fundamental el conocimiento pleno de lo esperable para el desarrollo normal del niño y los posibles signos de alerta; para las familias mediante el camino de la concientización acerca del trastorno, y para los profesionales y educadores implicados, por medio de la formación y capacitación. La vigilancia adecuada del desarrollo del niño, en aspectos como la comunicación y socialización (entre otros), nos aproxima a este ideal, posibilitando de ser necesario, una atención temprana y con ello probablemente una mejor evolución del niño; significa también, acortar los tiempos de incertidumbre de los padres evitando las consecuencias que genera.

En el desarrollo del trabajo, se caracteriza el período de “incertidumbre” como un período de “búsqueda y obtención de respuestas”, diferenciándolo de la búsqueda y

obtención de diagnóstico. Esta determinación no es arbitraria, y su explicación nos posiciona en un aspecto a considerar. El diagnóstico temprano de TEA se da entre los 18 y 36 meses, frecuentemente por referencia de los padres acerca de habilidades superiores en el niño que son esperables y no se han alcanzado, o aun con mayor frecuencia acerca de pérdida de habilidades que habían sido adquiridas. Por tanto, actualmente, no nos referimos al diagnóstico propiamente dicho antes de los 18 meses, pero sí muchas veces los signos de alarma aparecen antes de esta edad, aun sin conformar claramente todos los signos del espectro. Inclusive, estudios que referencian información retrospectiva aportada por los padres, han formulado resultados que revelan que los niños diagnosticados con TEA, con frecuencia, podrían mostrar signos de alteración en el desarrollo a considerar, durante los primeros meses de vida. Estos estudios, dejan abierta la interrogante acerca de si es posible diagnosticar más precozmente el TEA, y las consideraciones acerca de las consecuencias de ello.

Lo anterior fundamentalmente, nos orienta a reafirmar que la vigilancia en los primeros meses del desarrollo, puede resultar eficaz para detectar alteraciones que requieran atención, a sabiendas de lo beneficioso que resulta tanto para el niño como su familia (aun sin que exista un diagnóstico). Facilitar la atención temprana e intervención multidisciplinaria del niño y su familia, cuando es oportuno, configura una estrategia de prevención por excelencia.

Las singularidades a las que se atiene la manifestación del TEA, supone que la familia durante los primeros meses, observe en el niño un aparente desarrollo normal, lo cual genera que el impacto del diagnóstico tenga características muy particulares. Igualmente, aun si existiese la sospecha de la presencia del trastorno, la confirmación diagnóstica produce un duro golpe que desestabiliza la dinámica familiar. Si bien, las características del impacto diagnóstico dependerán en gran medida de la singularidad de la familia, podemos aproximarnos a plantear una generalidad, que se trata de la aparición de una "situación de crisis" con el consecuente duelo del hijo fantaseado. Que el devenir de esta crisis, configure un deterioro o un crecimiento familiar, es pasible de ser previsto, ya que dependerá de muchos factores sobre los cuales es posible intervenir. Factores que se relacionan con las características y recursos con los que cuente la familia, además de la calidad de la intervención profesional.

Resulta fundamental por tanto, el conocimiento (y reconocimiento) de todos los profesionales implicados respecto de las vivencias de la familia durante este período, pudiendo así brindar orientación y asesoramiento adecuado. De este modo propiciar que se

minimicen los aspectos que puedan generar consecuencias negativas, a la vez que potenciar los recursos familiares que favorezcan el acceso rápido a una fase de realidad activa para la familia, que conduzca hacia una intervención oportuna. La intervención del psicólogo en este período puede resultar oportuna y eficaz, aportando sobre estos elementos, investigando y dando luz sobre los procesos que se viven en la situación de crisis y el duelo a atravesar; además generando conocimientos sobre intervención en crisis e interviniendo cuando resultase oportuno y necesario.

La intervención, tanto del psicólogo como de otros profesionales implicados, se vuelve necesaria a modo de orientación y apoyo también a posteriori, a lo largo del ciclo vital de la familia. La familia como tal, atraviesa diversas etapas que configuran cambios, frente a estas transiciones, la situación de discapacidad puede generar un monto de estrés considerable. Además, una consideración destacable que este trabajo permite extraer, es que en cada etapa la familia puede aportar información irremplazable. Es ineludible tener en cuenta su perspectiva, su visión acerca de las vivencias familiares y toda información directa que ellos puedan proporcionar como protagonistas, articulando esto con el conocimiento de los profesionales.

Cuando forma parte de la familia un niño con trastorno de espectro autista, la convivencia constará de ciertas particularidades. Las vicisitudes a las que se enfrenta la familia, se encuentran atravesadas e incididas por múltiples factores que involucran tanto las características específicas de dicha familia, como lo contextual y cultural. La presencia del TEA, ha evidenciado en diversos estudios que se acompaña de alteraciones en la dinámica familiar, en los vínculos (entre hermanos, pareja y de padre e hijo), alteraciones en lo económico y restricciones en lo referente a la vida social, entre otros. La importancia de atender estos efectos, tiene que ver con la íntima relación que muestran respecto de la condición psíquica y física de cada uno de los miembros de la familia.

Según los estudios consultados y abordados, si bien se propone atender a cada miembro de la familia contemplando su singularidad, resulta imperioso enfatizar en quien se posiciona en el rol de "cuidador primario". En la actualidad, con mayor frecuencia, dicho rol es asumido por un familiar directo del niño; enraizado a lo tradicionalmente establecido en nuestra cultura, la mayoría de las veces se vincula a la mujer con el rol de cuidado, por tanto es la madre quién resulta implicada en este rol. Dichos planteos, asientan bases a la posibilidad de problematizar y pensar, acerca de este hecho y sus vinculaciones con una temática de relevancia social actual como es la "inequidad de género".

Desde el rol del psicólogo, invita a posicionarse activamente en labor de comprensión de los fenómenos que atraviesan la realidad del cuidador, y sus implicaciones respecto de la salud psíquica y las consecuencias físicas que puede acarrear. Así mismo, las consecuencias que genera en la dinámica familiar la asunción de dicho rol por parte de la madre, muchas veces en casos extremos condicionando fuertemente la relación de pareja, relación con sus hijos y además su desarrollo personal, laboral, etc.

Diversas investigaciones, han concluido que la convivencia con un niño con TEA puede significar el desarrollo de diferentes niveles de estrés, tanto para el cuidador como para la familia en general; resultando muchas veces considerable, afectando la salud de los miembros del grupo familiar. En la presente monografía, se enfatiza el análisis respecto de esta afirmación, desde una estrategia que se entiende adecuada, tomando como referencia los factores incidentes en los niveles de estrés familiar. Dichos factores configuran un medio para comprender las necesidades familiares, de modo que el análisis de los factores, pueda traducirse en necesidades familiares. A la vez que se reconocen los aspectos a fortalecer y minimizar, como estrategias en pos de que se logre una adaptación familiar favorable, resguardando la salud psíquica y física de cada uno de los miembros (Martínez y Bilbao, 2008; Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Seguí, Ortiz y de Diego, 2008; Ayuda et al., 2012).

Los factores que han evidenciado incidencia en el nivel de estrés familiar se han clasificado como: Características del niño que presenta TEA, percepción de la situación por parte de los padres, recursos y apoyos de los que dispone la familia y estrategias de afrontamiento. A partir del abordaje de investigaciones vinculadas a esta temática, se puede plantear que no existe consenso acerca de la existencia de mayor incidencia de uno de los factores en los niveles de estrés; en particular porque estar condicionados por múltiples variables, y por el hecho de estar íntimamente vinculados, e incidir uno sobre otro de manera directa. De modo que se han desarrollado algunos trabajos en un intento de abordar la correlación de dichos factores y obtener nuevas evidencias (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006; Pozo, 2010).

Fundamentalmente los problemas de conducta, se destacan como elemento que influye de manera directa en los niveles de estrés familiar. Por tanto, desarrollar intervenciones que apunten al manejo de estos problemas y brindar estrategias que favorezcan la adaptabilidad, constituye una herramienta primordial para los padres que conviven con niños que presentan TEA. Por otra parte, la percepción de la situación por parte de los padres, y el sentido de la coherencia (SOC) en los estudios de Pozo (2010) ha indicado ser el factor más relevante y de mayor influencia respecto de los demás factores.

Asimismo, los recursos con los que cuenta la familia y la percepción de la utilidad de los apoyos, ya se trate de informales o formales, pueden considerarse como un factor destacable. Los recursos con los que cuenta la familia, resultan fundamentales, en referencia a la percepción de la situación de discapacidad, el fortalecimiento de los recursos positivos y la posible adquisición de nuevos recursos posibilita el optimismo y compromiso de la familia. La existencia de apoyos, como recurso familiar, se relaciona con disminución de los niveles de estrés. La importancia del apoyo formal, se evidencia de múltiples maneras en el desarrollo de este trabajo, aun antes de la obtención de un diagnóstico certero.

Por otra parte, la existencia del apoyo informal, puede configurar sostén, ya que su búsqueda por parte de la familia, surge muchas veces como respuesta a la poca accesibilidad del apoyo formal o carencias del mismo. Dentro de lo que se enmarca como apoyo informal, se encuentra el apoyo de familiares o allegados, así como también el apoyo de la comunidad, a veces conformando grupos de familias que transitan situaciones similares. Este tipo de apoyo, incide en el nivel de estrés familiar en mayor medida incluso que el apoyo formal, además produce múltiples efectos positivos, tanto para la familia como para la comunidad en general; la conformación de grupos de familias y organizaciones enfocadas en la realidad del TEA ha potenciado el empoderamiento de los padres, y su iniciativa, socialmente ha significado un gran avance respecto de la concientización.

Fomentar y facilitar el acceso de la familia a este tipo de apoyo, los posiciona en un lugar donde pueden sentirse comprendidos, emocionalmente acompañados, incentivados, comprometidos y además pueden abrirse camino para construir nuevos lazos; evitando el aislamiento social y acercándolos a actividades en comunidad que muchas veces frente a la situación de discapacidad resultan aspectos comprometidos.

Finalmente, se señala que la importancia de **atender** a la familia que se enfrenta a una situación de discapacidad, parece constituir una premisa indiscutible. En particular, el trastorno de espectro autista y los enigmas que propone su abordaje, nos sugiere continuar problematizando desde su singularidad. Se evidencia que, un niño que presenta TEA en el grupo familiar, genera necesidades que son específicas y deberían estudiarse como tales; la elaboración de estrategias, que apunten a la satisfacción de dichas necesidades, a modo de mejorar la calidad de vida familiar, es altamente viable. Actualizar y generar nuevos estudios que apunten a dicho fin, concientizar, capacitar profesionales y construir políticas sociales eficaces, dirigidas a este grupo poblacional, demanda una ejecución impostergable.

Referencias Bibliográficas

- 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. y 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.
- Ayuda, R., Llorente, M., Martos, J., Rodríguez, L. y Olmo, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastorno del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología*, 54(supl.1), 73-80.
- Baeza, S. (2000). El rol de la familia en la educación de los hijos. *Psicología y Psicopedagogía* 1(3). Recuperado de <http://psico.usal.edu.ar/psico/rol-familia-educacion-hijos>
- Bautista, E., Sifuentes, N., Jiménez, B., Avelar, E. y Miranda, A. (2007). Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(1), 49-62.
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, (24), 8.
- Cajal, V. y Castillo, L. (2008). Familia y Discapacidad. En A. Vásquez y N. Cáceres, *el abordaje de la discapacidad desde la atención primaria en salud*, pp. 162- 170. Recuperado de
<http://upvv.clavijero.edu.mx/cursos/CulturaFisicaCorporeidadI/vector2/actividad6/documentos/discapacidad.pdf#page=164>
- Campbell-Araujo, O. y Figueroa, A. (2001). Impacto del autismo en la familia, la percepción de los padres. *Archivos de Neurociencias*, 6(1), 6-14.
- Canal Bedía, R., García, P., Touriño, E., Santos, J., Martín, M.V., Ferrari, M.J. ... Posada, M. (2006). La detección precoz del autismo. *Intervención Psicosocial*, 15(1), 29-47.

- Canal Bedia, R., García, P., Aránzazu, F., Magán, M., Sánchez, A. y Posada, M. (2015). De la detección precoz a la atención temprana: estrategias de intervención a partir del cribado prospectivo. *Revista Neurología*, 60(1), 25-29.
- Cárdenas, E. (2014). *Estrés Percibido en Cuidadores Primarios de Personas que Presentan Autismo*. (Tesis de Maestría). Universidad Autónoma de Nuevo León, Facultad de Psicología, Monterrey.
- Cuxart, F. (s.f). *Tratamiento y atención a la familia del Espectrum autista*. CENTRE PAIDOPSIQUIATRIC DEL BARCELONES. Recuperado de http://www.centrelondres94.com/files/tratamiento_y_atencion_a_la_familia_del_espectrum_autista.pdf
- Cuxart, F y Fina, L. (s.f). *El autismo: Aspectos familiares*. ASEPAAC. Barcelona. Recuperado de: <http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documents/EI%20efecto%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20familia.pdf>
- Cuxart, F., i Ballabriga, J., & del Claustre, M. (1998). Evolución conceptual del término 'autismo': una perspectiva histórica. *Revista de Historia de la Psicología.*, 19(2-3), 369-389.
- Espín, J., Cerezo, M. y Espín, F. (2013). Lo que es trastorno de espectro autista y lo que no es. *Anales de Pediatría Continuada*, 11(6), 333-341.
- Garrabé de Lara, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental* 35(3), 257-261.
- Gómez, I. (2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. *Varona*, 43, 45-50. La Habana: Cuba Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=360635563011>
- Gould, J. (2014). *Los cambios del nuevo DSM-5 y sus repercusiones en la actividad diaria de los profesionales sanitarios*. Congreso Aetapi Barcelona. Recuperado de: http://congresoatapi.org/wp-content/uploads/2014/11/Ponencia_Judith_Gould.pdf
- Jelínková, M. (s.f). Tratamiento del autismo en el hogar. En *on-linetrainautism*. Recuperado de: <http://www.autisme.com/autisme/documentacio/documents/Estrategias%20para%20mejorar%20la%20relacion%20con%20los%20hermanos.pdf>

- Klin, A., Klaiman, C. y Jones, W. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Revista Neurología*, 60(1), 3-11.
- López, X. (1999). Un Modelo de Trabajo con Padres de Niños Discapacitados en Base a la Teoría de Duelo. *Psykhé*, 8(2), 111-117
- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de las personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- 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-S52.
- Morales, N. (2013). La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en relatos familiares. *Grupo de investigación en psicología clínica y procesos de salud*. Universidad de Manizales, Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Recuperado de:
http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/6789/788/Morales_Orozco_Nataly_2013.pdf?sequence=1
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Naiman, F. y Calzetta, J. (2012). El apego en los trastornos severos del desarrollo. *IV Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XIX Jornadas de Investigación VIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR*. Bs.As: Argentina. Recuperado de: <http://www.aacademica.com/000-072/350>
- Nuñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142.
- Nuñez, B. (2005). La familia con un miembro con discapacidad. Conferencia presentada y publicada en las actas del *1º Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad*. Bs.As: Argentina. Recuperado de:
<http://www.discapacidadyfamilia.com/pdf/articulo3.pdf>

- Nuñez, D. (2013). *La inclusión de la familia en el tratamiento del niño autista*. (Tesina, Universidad de Belgrano – Facultad de Humanidades). Bs.As. Recuperado de: http://www.ub.edu.ar/investigaciones/tesinas/584_Nunez.pdf
- Ortega, P., Salguero, A. y Garrido, A. (2007). Discapacidad: Paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25(1), 118-125.
- Palomo, R. (s.f.). Texto traducido del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5. Recuperado de: <http://espectroautista.info/criterios-diagn%C3%B3sticos/DSM-5>
- Pozo, M., Sarriá, E y Méndez, 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>
- Ramos, M. (2010). La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. *Intersecciones en Antropología*, 11(1), 73-88.
- Rey, L. (2013). *Estudio correlacional entre estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con diagnóstico de Trastornos del espectro autista (TEA)*. (Proyecto de Grado, Universidad Pontificia Bolivariana – Escuela de ciencias Sociales, Facultad de Psicología). Bucaramanga.
- Rivière, A. (2000). ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. En A. Riviere y J. Martos, (comp.). *El niño pequeño con autismo* (pp.7-22). Madrid.
- Rodriguez, E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con trastorno de espectro autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación y futuro: Revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, 12, 121-130.
- Rojas, M.C. (1998). Realidad psíquica, vincular y social. Funciones del lazo familiar. *Revista de la Asociación Argentina de Psicología y Psicoterapia de Grupo*, 1, 117-130.
- Rojas, M.C. (2007). Pensar la/s familia/s hoy: estar solo, con otro. *Psicoanálisis e intersubjetividad*. 2, Recuperado de: <http://www.intersubjetividad.com.ar/website/articulo.asp?id=262&idd=8>

- 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.
- Sáiz, J. (2008). El DSM-IV y sus "espectros". *Actas Esp. Psiquiatr.*, 36(5), 247-250
- Sampedro, M.E. (2012). Detección temprana de autismo ¿Es posible y necesaria? *Revista CES Psicología*, 5(1), 112-117.
- 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.
- Schorn, M. (s.f.). *Discapacidad. ¿De quién? ¿Mía, tuya, nuestra?* Recuperado de: <https://es.scribd.com/doc/50191195/3-1-1-Schorn-Marta-Discapacidad-de-quien-mia-tuya-nuestra>
- Schorn, M. (2004). La capacidad en la discapacidad. *Contexto Psicológico*, 1(1), 5-8.
- Schorn, M. (2004). El acompañamiento terapéutico. Su lugar en la discapacidad. *Contexto Psicológico*, 1(5), 21-22.
- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.
- Vanegas, J. y Gil, L. (2007). La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial. *Hacia la promoción de la Salud*, 12, 51-61.
- Vivanti, G. y Pagetti, D. (s.f.). *Los nuevos criterios diagnósticos del DSM – V*. Recuperado de: http://www.autismogalicia.org/index.php?view=article&catid=52%3Acatnovas&id=321%3Adsm-5&format=pdf&option=com_content&Itemid=74&lang=es
- Zanon, R.B., Backes, B. y Alvez, C. (2014). Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo Pelos Pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30(1), 25-33. (Traducción mía)

