



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

ESTUDIO DE LA RIVALIDAD FRATERNA EN  
HERMANOS DE NIÑOS CON AUTISMO

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:  
**LICENCIADA EN PSICOLOGIA**

PRESENTA:

**WENDY GRANADOS CAMACHO**

DIRECTOR DE TESIS: LIC. GUADALUPE SANTAELLA HIDALGO

REVISOR: MTRA. ALMA MIREIA LOPEZ-ARCE CORIA

ASESOR METODOLOGICO:  
MTRA. MARTHA CUEVAS ABAD



MEXICO, D. F. 2005

m346236

## AGRADECIMIENTOS

### A mis padres Arturo y Alejandra:

A ustedes les debo todo lo que soy, gracias por su apoyo incondicional, por su amor, por sus consejos, por sus palabras de aliento para seguir adelante, gracias por estar siempre conmigo.

Los quiero mucho.

### A mi esposo Oscar:

Amor, gracias por toda la felicidad que me has dado, sin ti no hubiera hecho posible esto, gracias por tu apoyo, por tu compañía, por tu comprensión y principalmente por tu gran amor...

Te amo.

### A mis hermanos Arturo y More:

Gracias por todo el apoyo, por compartir conmigo sus risas, sus problemas, sus tristezas, los quiero mucho...

Siempre estaré ahí.

### A mis abuelitos Rubén y Enriqueta:

Gracias por todo su apoyo y por estar siempre conmigo.

Los quiero mucho.

### A mis suegros Jorge y Gina:

Les agradezco todo el apoyo que nos han dado a Oscarito y a mi.

Los quiero mucho.

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: Wendy Granados Camacho

FECHA: 1/Julio/05

FIRMA: 

**A mis maestras  
Guadalupe Santaella Hidalgo,  
Alma Mireia López-Arce Coria,  
Martha Cuevas Abad,  
Cristina Heredia Ancona, y  
Blanca Elena Mancilla Gómez:**

Gracias por su apoyo, orientación, tiempo y principalmente por sus consejos que me permitieron realizar este trabajo.

Mil gracias a todas.

**A la Lic. Blanca Xóchitl Betanzos Cruz:**

Gracias por su apoyo y su confianza.

**Y a todos los padres y hermanos  
de esos niños que para mí,  
han sido una gran inspiración.**

**A todos muchas gracias  
Wendy Granados Camacho**

## ÍNDICE

Resumen.....	1
Introducción.....	2
Capítulo 1. Autismo.....	4
1.1. Antecedentes.....	4
1.2. Definiciones y características.....	8
1.3. Etiología.....	16
1.3.1. Teorías biogénicas.....	17
1.3.2. Teorías psicogénicas.....	21
1.4. Incidencia.....	24
1.5. Diagnóstico.....	25
Capítulo 2. La familia y el autismo.....	30
2.1. La familia.....	30
2.2. La familia del niño con autismo.....	31
2.2.1. Los padres.....	37
2.2.2. Los hermanos.....	45
Capítulo 3. Rivalidad fraterna.....	52
3.1. Tipos de rivalidad.....	56
3.1.1. Rivalidad manifiesta.....	56
3.1.2. Rivalidad encubierta.....	58
3.2. El papel de los padres ante la rivalidad fraterna.....	64
3.3. Rivalidad fraterna: hermanos y hermanos autistas.....	66
Capítulo 4. Método.....	69
4.1. Planteamiento del problema.....	69
4.2. Preguntas de investigación.....	69
4.3. Objetivo.....	69
4.4. Hipótesis.....	70
4.5. Variables.....	70
4.6. Población.....	71
4.7. Muestra.....	71
4.8. Tipo de estudio.....	71
4.9. Diseño.....	71
4.10. Instrumentos.....	71
4.11. Procedimiento.....	73
Capítulo 5. Resultados.....	74
Capítulo 6. Discusión y conclusiones.....	83

Capítulo 7. Sugerencias y recomendaciones.....	86
7.1. Sugerencias y limitaciones.....	86
7.2. Recomendaciones.....	86
Bibliografía.....	88
Anexos.....	92

## **RESUMEN**

El autismo es un trastorno del desarrollo que se caracteriza por presentar deficiencias sociales, de la comunicación, de la imaginación y conducta repetitiva.

El autismo afecta no nada más al individuo que lo padece, sino a toda su familia. La familia vive un cambio profundo en su organización, en la atención, en el tiempo, etc; modificando totalmente la forma de vida que llevaba. Los padres intentan mantener un equilibrio para responder a todas las necesidades de sus hijos, pero si los padres aumentan el tiempo y la preocupación por un hijo este equilibrio puede romperse, y surgir la rivalidad.

Los hermanos se pueden ver afectados por que sienten que el tiempo y la atención de sus padres son absorbidos en gran parte por su hermano con autismo. Por lo tanto, el objetivo de la presente investigación fue determinar si existía rivalidad fraterna y de que tipo (encubierta o manifiesta) entre los hermanos de niños con autismo. Para realizar esta investigación se utilizó una entrevista estructurada para obtener datos de la familia, y el Test de Pata Negra con la finalidad de detectar rivalidad fraterna.

Los resultados obtenidos muestran, en general, que los hermanos de niños con autismo si tienden a presentar rivalidad, principalmente de tipo encubierta.

Finalmente, al igual que los padres, los hermanos del niño con autismo también necesitan atención especial, comprensión y apoyo.

## INTRODUCCIÓN

Camina como en las sombras  
vive en un mundo propio  
al que no podemos llegar.  
(Anónimo)

Actualmente, a pesar de las investigaciones que se han hecho no se ha logrado un avance significativo acerca del autismo, razón por la cuál hasta hoy sigue rodeado de incertidumbre y poca difusión.

En el año de 1943 Leo Kanner define una entidad diagnóstica conocida como autismo infantil precoz, a partir de su trabajo realizado con niños que presentaban ciertas características de conducta "extraña", como dificultad para establecer relaciones con los demás, retraso o ausencia en la adquisición del lenguaje y conductas estereotipadas, por mencionar algunas.

El autismo ha sido una de las patologías más controvertidas y enigmáticas que se han conocido en el rubro de la "anormalidad". En torno a este trastorno que parece ser tan inexplicable, ya que hasta hoy aún existen dudas sobre sus causas. Las propuestas etiológicas dejan ver pistas de este enigmático trastorno sin dejar nada claro ni definitivo, lo que provoca una gran controversia tanto a profesionales en la materia como a la familia en general.

La familia es una unidad que como un organismo vivo, vive etapas, tiene reglas de comportamiento y cada uno de sus integrantes juega distintos roles, donde todos los miembros interactúan entre sí. Las "familias excepcionales" funcionan como cualquier otro sistema familiar, en el sentido de que las actuaciones de cada uno de sus miembros influyen sobre las de los demás; sin embargo ante la presencia de un niño discapacitado puede verse afectada de manera radical al prolongar determinadas etapas e imponer cambios en la estructura y el funcionamiento del núcleo familiar (Powell, 1991).

La familia del niño con autismo sufre un desequilibrio al darse cuenta que uno de sus integrantes tiene necesidades "diferentes" siendo causa de varias dificultades y en algunos casos cambiándoles la vida de manera drástica tanto a padres como a hermanos. Así, la familia del niño con autismo se enfrenta a la carencia que aún existe de un tipo de atención mas integral sobre esta discapacidad que por su complejidad; les exige reinvertir y multiplicar el tiempo de dedicación a las necesidades del niño con autismo, en el que padres y hermanos vuelcan la atención de lo que pudiese suceder con este integrante.

Es tal la centralidad del niño con autismo, que los padres regularmente olvidan las necesidades de los hermanos y no pasan el tiempo suficiente con ellos. Aunado a esto los hermanos se enfrentan a situaciones de temor, presión, estrés,

entre otros al adaptarse y soportar los problemas que presenta un hermano con autismo. Morgan (en Ramírez, 1995) menciona que esta atención desproporcionada que brindan los padres hacia el hijo con autismo crea día a día enojo en los hermanos.

Si bien este autor menciona que se crea enojo, es importante conocer más acerca de la dinámica que prevalece a diferentes niveles, tanto individuales (padres, hijos, hermanos) como subsistémicos (conyugal- interacción entre marido y mujer, parental- interacción entre hijos y padres, y fraterno-interacción entre hermanos), con el propósito de lograr la comprensión holística del trastorno autista a fin de avanzar en el terreno de intervenciones más integrales.

Los hermanos del niño autista dentro del sistema familiar pueden ser: no atendidos, silenciados y poco presentes; lo mismo ocurre en el campo de la investigación; por tanto las emociones antes citadas son importantes para investigarlas y conocer su destino.

La rivalidad entre hermanos es probablemente uno de los destinos más comunes, no obstante resulta interesante abordar este fenómeno y conocer sobre sus formas de expresión, la dinámica que subyace y las manifestaciones características de esta población: hermanos de niños autistas; todo esto con el fin de avanzar dentro de este campo.

## CAPÍTULO 1. AUTISMO

Es evidente que en la actualidad el autismo ha sido y sigue siendo un enigma para la ciencia y la sociedad a pesar de las investigaciones que se han realizado; ya que lo que sabemos hoy en día no es suficiente para comprenderlo y explicarlo, pues el avance no ha sido tan grande, y aún nos enfrentamos a una serie de dudas y preguntas que no tienen respuesta, esto quizá se deba en gran parte a que todavía no se encuentra la causa o causas de dicho trastorno, por lo que dificulta dar un diagnóstico preciso que no se confunda con alguna otra patología. El autismo aunque tal vez parezca ser bastante raro, puede ser más frecuente de lo que indica el escaso número de casos observables. Este podría ser el principal problema al que se enfrentan tanto las familias como los profesionales relacionados con el autismo.

### 1.1. Antecedentes

El autismo no es un trastorno nuevo, cuenta con un extenso pasado. Frith ha especulado con la idea de que se pueden encontrar pruebas del autismo a lo largo de la historia. Se refiere por ejemplo a los "idiotas benditos" de la vieja Rusia, a quienes se reverenciaba por su falta de sentido mundano, la aparente insensibilidad al dolor, el comportamiento torpe, la inocencia y la falta de conciencia social que mostraban estos idiotas benditos hace pensar que podrían haber sido autistas (Happé, 1998).

En los años 1700 se encontraron niños que presentaban algunas conductas típicas del trastorno conocido hoy en día como autismo.

En 1799 el caso más sobresaliente de probable autismo fue el de un niño de unos doce años de edad encontrado en los bosques de Aveyron en Francia. A este le llamaron posteriormente "Victor, el niño salvaje de Aveyron" ya que había sobrevivido solo en estos bosques alimentándose de frutos, tubérculos y ocasionalmente de alimentos que le daban los campesinos del lugar. Tenía una profunda cicatriz en la garganta que sugería que habían intentado matarle; parece mucho más probable que fuera separado de sus padres ó que le abandonaran por que era difícil de manejar. Fue educado por el Dr. J.M.G. Itard, en una institución para sordomudos. Este niño presentaba características conductuales "extrañas" que en la actualidad serían catalogadas como rasgos autistas tales como: falta del habla, evitación de la mirada de las personas, falta de juego imaginativo, memoria excelente respecto a la posición de objetos y gusto por mantener los objetos en el mismo orden. Quizá este caso es el acercamiento más fiel de describir una referencia histórica sobre autismo, sin dejar de mencionar que se reportan otros casos de niños que probablemente presentaban autismo en los siglos XVIII y XIX (Paluszny, 1999; y Wing, 1998).

En el siglo XVIII los textos médicos describían casos de niños que no hablaban, que manifestaban un distanciamiento extremado y que poseían habilidades memorísticas fuera de lo común (Powers, 1999).

Otro caso sobresaliente en donde se sospecha de autismo es el descrito por Jhon Haslam en 1809 quien informó de un niño de cinco años que ingresó al Bethlem Royal Hospital, el niño había padecido un proceso de sarampión muy fuerte al año de edad, a los dos años a decir de la madre se hizo muy difícil de controlar, sus primeros pasos fueron a los dos años y medio y no habló absolutamente nada hasta los cuatro años, jugaba, pero siempre solitario, nunca se unía a otros niños ni establecía relación con ellos, cuando se refería a sí mismo lo hacía en tercera persona. (Garanto, 1994).

En 1919 un psicólogo norteamericano, Lightner Witmer, escribió un artículo sobre "Don", un niño de dos años y siete meses que se comportaba como un niño con autismo y que fue aceptado en la escuela especial de Witmer (Wing, op. cit).

Kanner en 1938 observó a Donald un niño de cinco años y realizó estas observaciones: "... Iba de un lado a otro sonriendo, haciendo movimientos estereotipados con los dedos, cruzándolos en el aire. Movía la cabeza de lado a lado mientras susurraba el mismo soniquete de tres tonos. Hacía girar con enorme placer cualquier cosa que se prestara a hacerse girar... Cuando le metían en una habitación, ignoraba completamente a las personas y al instante se iba por los objetos, sobre todo aquellos objetos que se podían hacer girar... Empujaba muy enfadado la mano que se interponía en su camino o el pie que pisaba uno de sus bloques..." (citado en Happé, op, cit.).

Es difícil localizar antecedentes históricos sobre autismo, pero los casos descritos anteriormente son aquellos que la literatura menciona como los más relevantes y representativos.

El término "Autismo" es empleado con frecuencia, para referirse a comportamientos centrados en el propio sujeto; del griego, autos = uno mismo, sí mismo (Tustin,1972).

Este término fue empleado por primera vez en 1911 por el psiquiatra E. Bleuler para hacer referencia a la "limitación de relacionarse con las personas y con el mundo externo, una limitación tan extrema que parecería excluir todo lo que no fuera el propio <<yo>> de la persona". Esta limitación podría describirse como una retirada, por parte del paciente del mundo social para sumergirse en "sí mismo". Este término lo refería a aquellos pacientes con esquizofrenia (Frith, 1991).

Posteriormente en el año de 1943 Leo Kanner define este síndrome como una entidad diagnóstica conocida con el nombre de autismo infantil precoz, a partir de su trabajo realizado con 11 niños que presentaban ciertas características de conducta "extraña" (Paluzsny, op. cit.).

El autismo ha pasado por tres épocas de estudio; la primera se extendió de 1943 a 1963, la segunda abarcó de 1963 a 1983; y la tercera se ha perfilado en los últimos diez o quince años, en que se han hecho descubrimientos muy importantes sobre el autismo y se han definido enfoques nuevos para su explicación y tratamiento (Riviére, 2001).

#### Primera época del estudio del autismo: 1943-1963

El autismo es un trastorno emocional, producido por factores emocionales o afectivos inadecuados en la relación del niño con las figuras de crianza. Estos factores dan lugar a que la personalidad del niño no pueda constituirse o se trastorne. De este modo, madres y/o padres incapaces de proporcionar el afecto necesario para la crianza producen una alteración grave del desarrollo de niños que hubieran sido potencialmente normales y que seguramente poseen una inteligencia mucho mejor de lo que parece, pero que no pueden expresar por su perturbación emocional y de relación.

Hoy consideramos que las ideas mencionadas anteriormente son falsas, pero que fueron muy influyentes en los primeros veinte años de estudio del autismo, pues han dejado una gran cantidad de mitos que persisten hasta hoy en la "visión popular" del trastorno. En primer lugar, es dudoso que el autismo sea esencialmente un trastorno emocional. Además, no se ha demostrado en absoluto que los padres sean responsables de la trágica alteración de sus hijos y sí que éstos presenten alteraciones biológicas que puedan estar relacionadas con el origen del trastorno, este se acompaña de retraso mental en muchos casos.

#### Segunda época: 1963-1983

En esta época se fue abandonando la hipótesis de los padres culpables, a medida que se demostraba su falta de justificación empírica y que se encontraban los primeros indicios claros de asociación del autismo con trastornos neurobiológicos. Ese proceso coincidió con la formulación de modelos explicativos del autismo que se basaban en la hipótesis de que existe alguna clase de alteración cognitiva (más que afectiva) que explica las dificultades de relación, lenguaje y comunicación. Aunque en esos años no se logró dar con la clave de esa alteración cognitiva, los nuevos modelos del autismo se basaron en investigaciones empíricas rigurosas y controladas, mas que antes que se basaban en la especulación y descripción de casos clínicos.

En los años sesenta, setenta y ochenta la educación se convirtió en el tratamiento principal del autismo. En ello influyeron principalmente dos tipos de factores: a) El desarrollo de procedimientos de modificación de conducta para ayudar a desarrollarse a las personas autistas, y b) La creación de centros educativos dedicados específicamente al autismo, promovidos sobre todo por asociaciones de padres y familiares de autistas.

En 1961 Ferster y DeMeyer, un psicólogo especialista en aprendizaje y una psiquiatra infantil, demostraron por primera vez la utilidad de los métodos operantes de modificación de conducta para el tratamiento del autismo. Las extrañas conductas autistas, que parecen desconectadas y ajenas al medio, dependen sin embargo funcionalmente de ese mismo medio, y pueden modificarse cuando éste se controla adecuadamente y se promueven procesos de aprendizaje de conductas funcionales y de extinción o disminución de las que no lo son. La demostración de la posibilidad de controlar, mediante procedimientos operantes, las conductas autistas abrió el camino para la creación de muchos programas eficaces para desarrollar el lenguaje, eliminar conductas inadecuadas, fomentar la comunicación y las conductas sociales, promover la autonomía y aumentar las capacidades cognitivas y las destrezas funcionales de las personas autistas.

El desarrollo de programas de aprendizaje para los niños autistas coincidió históricamente con un proceso social de gran repercusión práctica: el de formación de las primeras asociaciones de familias afectadas, anteriormente desunidas y aplastadas por el peso de una excesiva culpabilización. Las asociaciones proliferaron en distintos países y contribuyeron a sensibilizar a la sociedad sobre las necesidades y derechos de las personas autistas. Por otra parte, organizaron centros escolares dedicados específicamente a esas personas.

### Enfoque actual del autismo

En los últimos años se han producido cambios importantes, que nos permiten definir una tercera etapa en el enfoque del autismo, el cambio principal consiste en su consideración desde una perspectiva evolutiva, como un trastorno del desarrollo. Además se han producido en los últimos años cambios importantes en las explicaciones del autismo, tanto en el aspecto psicológico como en el neurobiológico.

En los procedimientos para tratar el autismo también se han producido cambios importantes, podemos decir que la educación se ha caracterizado en los últimos años por un estilo más pragmático y natural, más integrador, más centrado en la comunicación como núcleo esencial del desarrollo, más respetuoso con los recursos y capacidades de las personas autistas. De forma complementaria, la investigación farmacológica ha permitido el desarrollo de

sustancias eficaces para tratar algunas alteraciones asociadas al autismo en algunos casos.

Para finalizar, debemos tener en cuenta que la mayoría de las personas autistas requieren atención, supervisión y apoyo durante toda su vida. El autismo no se "cura" actualmente, aunque pueda mejorar muy significativamente, gracias sobre todo al paciente trabajo de la educación.

## **1.2. Definiciones y características**

En la actualidad se han propuesto un gran número de hipótesis y teorías que tratan de explicar el trastorno autista, a pesar de la enorme cantidad de investigaciones realizadas, el autismo sigue ocultando su origen y gran parte de su naturaleza, es por eso que el autismo tiende a describirse y diagnosticarse según las conductas que se observan en el niño, sin olvidar que ello no nos indica cual es la causa.

A lo largo de la historia el autismo se ha definido de diferentes maneras. Las necesidades de identificar y clasificar las diferentes conductas anormales de este trastorno permitió desde sus inicios que varios autores lo definieran según sus observaciones, razón por la cual hoy en día el autismo aún presenta desafíos difíciles a la intervención educativa y terapéutica.

En primer lugar Kanner (citado en Garanto, 1994; y Avellaneda, 1997), a partir de las observaciones que realizó con 11 niños señaló las diferencias individuales que apreciaba en este grupo, demostrando que algunas características esenciales les eran comunes.

Los factores que Kanner observó en este grupo de niños fueron:

- Incapacidad para establecer relaciones con las personas y las situaciones desde el comienzo de la vida (pobre o nulo contacto visual). Existe desde un principio, una extrema soledad autista en donde el niño se cierra o ignora a todo lo que viene desde fuera.
- Incapacidad para tomar una postura anticipatoria cuando van a alzarlo.
- Retraso importante en la adquisición del habla.
- Utilización no comunicativa del habla en el caso de que esta fuera adquirida.
- Ecolalia retardada.
- Inversión pronominal.
- Actividades de juego repetitivas y estereotipadas (aleteo, girar objetos, entre otros).
- Insistencia obsesiva en mantener sin cambios el entorno.

- Carencia de imaginación (falta de juego imaginativo).
- Buena memoria mecánica (memoria de episodios, memoria fotográfica) y aspecto físico normal.

Posteriormente en 1956 Kanner y Eisenberg (citado en Garanto, op cit.), después de haber revisado más casos con el diagnóstico de autismo, propusieron una reducción de las características distintivas del autismo infantil:

- Extremo desinterés por las relaciones humanas.
- Incapacidad para emplear el lenguaje con propósitos de comunicación.
- Deseo ansiosamente obsesivo de mantener sin cambios las cosas, lo que da como resultado una marcada limitación en la variedad de las actividades espontáneas.
- Fascinación por los objetos... que manejan con destreza.

Los puntos de referencia para definir las características más importantes del autismo son: la soledad autista, el deseo de preservar la invarianza y los islotes de capacidad, estas características pueden ubicarse en todos los casos de autismo. Sin embargo, Kanner estaba convencido de que solo había dos características significativas. La característica principal, y aquella que da su nombre al trastorno es la soledad autista y el deseo de preservar la invarianza (Frith, 1991):

- La soledad autista: El trastorno fundamental es la incapacidad que tienen estos niños, desde el comienzo de su vida, para relacionarse normalmente con las personas y situaciones. Hay, desde el principio, una extrema soledad autista por la que el niño, siempre que es posible, desatiende, ignora, excluye todo lo que viene desde fuera. Tiene buena relación con los objetos; le interesan y puede jugar con ellos, feliz durante horas..., pero la relación con las personas es completamente diferente... Una profunda soledad domina toda su conducta.
- Deseo de preservar la invarianza: Los sonidos y movimientos del niño, todas sus actividades son tan monótonamente repetitivas como sus emisiones verbales. Existe una marcada limitación de la diversidad de sus actividades espontáneas. La conducta del niño se rige por un deseo ansiosamente obsesivo de mantener la invarianza...
- Islotes de capacidad: el sorprendente vocabulario de los niños hablantes, la excelente memoria de episodios que han sucedido varios años antes, la fenomenal memoria mecánica y el preciso

recuerdo de patrones y secuencias complejas, indican la existencia de una buena inteligencia.

Baron-Cohen y Bolton (1998) definen el autismo como un trastorno que afecta a algunos niños, bien desde el nacimiento o desde la primera infancia, que les hace incapaces de formar relaciones sociales normales o desarrollar una comunicación normal, como consecuencia el niño puede resultar aislado del contacto humano y absorto en un mundo de actividades e intereses repetitivos y obsesivos.

Para Paluszny (1999) el autismo es un síndrome de la niñez que tiene su inicio antes de los tres años de edad; se caracteriza por falta de relaciones sociales, aislamiento, anormalidad en el desarrollo del lenguaje, rituales compulsivos persistentes y resistencia al cambio.

Algunas características que se presentan a lo largo del desarrollo son:

- **Infancia:** Algunos padres señalan que durante el primero o segundo año de vida del niño todo parece normal, mientras que otros notan casi desde el nacimiento la diferencia de su bebé por cierta falta de respuesta social como la sonrisa o el llanto, rara vez establece contacto visual, no diferencia entre personas familiares de las extrañas, no da muestras de conducta lúdica, no revela postura anticipatoria al ser levantado en brazos. Por lo general goza de juegos que les estimulen sensorialmente, como las cosquillas, ser lanzados al aire, etc.; la mayoría de las veces prefieren jugar solos o con objetos de manera repetitiva; pero ninguno de estos juegos requiere de interacción interpersonal. No muestra un lenguaje apropiado ni trata de comunicarse. Ocasionalmente muestra un desarrollo motor temprano como caminar a los nueve o diez meses de edad sin embargo, este desarrollo no es completamente normal pues al caminar puede realizarlo de puntitas o girando. Generalmente antes del tercer año de vida ocurre una regresión en la que el niño pierde todas las habilidades que había adquirido y empiezan a aparecer algunos de los síntomas típicos del autismo.
- **Niñez temprana:** La falta de relaciones sociales es más evidente. Su juego es estereotipado, repetitivo y no muestra ninguna variación. Los movimientos corporales repetitivos que se veían en la infancia como mecerse o golpearse la cabeza son más acentuados. Presentan una hipersensibilidad a estímulos que no son notorios y a estímulos muy evidentes no presentan respuesta. Puede estar fascinado ante objetos que dan vueltas o giren, y presentar un berrinche o alegría excesiva, gritar o llorar sin razón evidente. El control de esfínteres suele ser un verdadero problema desfasándose del tiempo normal de adquisición. En

cuanto a su alimentación esporádicamente pueden consumir grandes cantidades de cierto tipo de comida. El habla puede no estar presente pero cuando lo esta no se emplea como forma de comunicación, utilizando los pronombres personales al revés o emitiendo ecolalia.

- Niñez tardía y edad escolar: Todas las manifestaciones anteriores se observan de forma muy evidente. En actividades de vida diaria como vestirse, etc., puede presentar conductas rituales y estereotipadas. Gusta de tener todos sus objetos en el mismo lugar y ante el menor cambio en su ambiente rutinario y cotidiano cae en berrinche o en periodos de angustia extrema. Recuerda los mínimos detalles de su ambiente y sus rutas de camino. Pueden tener un lazo afectivo con un objeto o juguete de forma muy persistente utilizándolo de forma idiosincrásica. Sí presentan lenguaje memorizan frases, anuncios, etc. y lo repiten tal cual es, tanto en tono y entonación. En el caso de que su lenguaje sea limitado pueden repetir vocalizaciones como un eco de ellos mismos. Para los padres de niños más grandes las principales preocupaciones son los berrinches y ataques agresivos. Algunos niños son talentosos al armar rompecabezas o desarrollar alguna habilidad musical.

Para Frith (1991) el autismo empieza a manifestarse en la infancia, es un trastorno del desarrollo que afecta a todo el desarrollo mental cuyos síntomas se presentan de diversas formas en las distintas edades. Las características más importantes son la soledad autista, trastornos de lenguaje y comunicación, resistencia a cambiar de rutinas, rituales y movimientos estereotipados (aleteo de manos). Algunas características no aparecen hasta una fase tardía del desarrollo; mientras que otras desaparecen con el tiempo. El autismo es un fenómeno raro y trágico que puede afectar a cualquiera o a cualquier familia sin previo aviso.

Powers (1999) define al autismo como un trastorno físico del cerebro que provoca una discapacidad permanente del desarrollo y menciona que es una discapacidad crónica y congénita. Las características principales son:

- Incapacidad para formar una socialización normal: No hay interacción en absoluto y prefieren estar solos la mayor parte del tiempo. Se les dificulta comprender y expresar las emociones. Dan muy pocas señales de apego, es decir, no establecen vínculo emocional. Es posible que evite el contacto visual o que parezca mirar a los otros "a través de ellos" como si no existieran. La mayoría de los niños autistas poseen habilidades sociales extremadamente limitadas y parecen vivir en un mundo de su exclusividad, separado del de los demás e impenetrable para quienes permanecen excluidos de él.

- Problemas del habla, del lenguaje y de la comunicación: 40% de los niños con autismo no emiten ninguna palabra y otros presentan ecolalia (repetición de lo que se les ha dicho), de manera similar a la de los loros. Pueden no comprender el significado de peligro. Su voz puede parecer monótona o uniforme y utilizar frases fuera de contexto.
- Relaciones anormales con objetos y con acontecimientos: Los niños tienen la necesidad de permanecer sin cambios en su ambiente, sí los objetos de su entorno o los horarios sufren alguna modificación sea de lugar o de estructura, es posible que se alteren o presenten conductas de malestar.
- Respuestas anormales a la estimulación sensorial: Pueden sentir gran fascinación por luces, colores, formas, etc. A algunos niños les agrada que los lancen al aire y dar vueltas sobre si mismos. Algunos experimentan miedo intenso a sonidos de aspiradoras, licuadoras, motocicletas, etc.
- Los retrasos en el desarrollo y diferencias en el mismo: Su desarrollo es diferente, en particular por lo que se refiere a las habilidades de comunicación, sociales y cognoscitivas; en contraste su desarrollo motor es relativamente normal o un poco demorado. Ocasionalmente las habilidades se manifiestan a la edad esperada pero luego desaparecen.
- Los comienzos del autismo durante la infancia o la niñez: Este trastorno aparece antes de los 36 meses de edad. Los síntomas pueden presentarse solos o acompañados de otras condiciones como retraso mental, ceguera, sordera y epilepsia.

Para Wing (1998), cada individuo con trastorno autista es diferente de cualquier otro, sin embargo las deficiencias sociales, comunicación e imaginación y conducta repetitiva, pueden reconocerse en todas las variaciones.

Deficiencias en la interacción social: Se muestran diversas formas de interacción social deficiente agrupadas en cuatro, aunque entre una y otra no se da una separación tajante.

- Grupo aislado: Son aquellos que se comportan como si los demás no existieran; parecen apartados, en un mundo suyo completamente absortos en sus propias actividades sin objetivo.
- Grupo pasivo: Estos niños o adultos no están completamente apartados de los demás aceptando aproximaciones sociales y no se alejan pero no inician la interacción social. Este grupo es menos frecuente.

- Grupo "activo pero extraño": Estos niños y adultos realizan aproximaciones activas a otras personas pero lo hacen de una forma peculiar, unidireccional, para pedir algo o para continuar una y otra vez con las cosas que les interesan. Si no se les atiende se pueden volver difíciles y agresivos.
- Grupo hiperformal, pedante: Se observa al final de la adolescencia y en la vida adulta. Son más capaces con un buen nivel de lenguaje, son excesivamente educados y formales en su conducta aunque no comprendan las normas de interacción social teniendo dificultades para adaptarse a las sutiles diferencias de comportamiento que se esperan en situaciones diversas y cambios que se presenten.

Deficiencias en la comunicación: Todos los niños autistas tienen problemas de comunicación. Su lenguaje puede ser deficiente o no, pero el problema está en el modo en que utilizan el lenguaje que hayan desarrollado.

- La utilización del habla: Algunos niños no hablan nunca, y permanecen mudos toda la vida. Algunos de ellos son capaces de emitir repeticiones fieles de sonidos mecánicos o de animales. Otros desarrollan el habla repitiendo palabras o frases pronunciadas copiando el acento y pronunciación (ecolalia). Algunos comienzan a decir algunas palabras y frases que ellos mismos han construido. El contenido del habla de este tipo de niños o adultos que son capaces de hablar es repetitivo y no conversacional.
- La comprensión del habla: Algunos niños no comprenden el lenguaje hablado y no responden cuando se les habla. La mayoría tienen cierta comprensión. Puede estar limitada a los nombres de objetos familiares o instrucciones sencillas en su contexto, como "Dame tu taza". Cuando logran comprender más las instrucciones puede ser que las entiendan de forma literal causándoles confusiones y cometer errores.
- La entonación y el control de la voz: La mayoría de las personas autistas tienen una entonación extraña que puede ser monótona. Tienen problemas para controlar el volumen del habla, puede ser demasiado alto o, con menor frecuencia, demasiado bajo.
- La utilización y la comprensión de la comunicación no verbal: Las personas habitualmente usamos gestos, expresiones faciales y movimientos corporales para comunicarnos, en el caso de los niños y adultos con autismo se presentan limitaciones ya que algunos solo indican sus necesidades tomando de la mano a alguien y llevándolo hacia el objeto deseado, pueden aprender a señalar y emitir gestos sencillos como los movimientos para decir sí y no.

### Deficiencias en la imaginación:

- Los niños autistas no desarrollan juegos imitativos sociales ni actividades imaginativas. El manejo de juguetes, la escucha de un cuento y otros objetos es simplemente por la sensación física que estos les producen.

### Actividades estereotipadas repetitivas:

- Actividades repetitivas simples: Se dan principalmente en niños pequeños como tocar, oler, sentir, golpear ligeramente, arañar superficies, mirar luces y cosas luminosas, girar las manos o algún objeto. A veces de forma repetitiva se muerde a si mismo, da golpes con la cabeza, se araña; indicando generalmente un estado de malestar o frustración.
- Rutinas repetitivas elaboradas: Algunos niños tienen rutinas que ellos inventan como dar golpecitos en la silla antes de sentarse, colocar los objetos en largas líneas, etc. En algunos casos las rutinas se derivan de una actividad realizada por los padres, que al haberlo hecho una vez de determinada manera, deben continuar sin ningún cambio por ejemplo una niña quería siempre el mismo itinerario para su paseo diario. Es típico que si la rutina se cambia haya gritos y rabietas. Es común que se apeguen a ciertos objetos y no separarse de ellos. Este tipo de conductas repetitivas es frecuente que permanezcan durante la vida adulta.

Existen otras conductas que pueden o no aparecer en todos los casos de autismo como son:

### Movimientos:

- Movimientos estereotipados: Se dan en la mayoría de los niños con autismo, como aletear con los brazos, tamborilear con los dedos, balancearse, etc.
- Anomalías en el modo de andar y la postura: Son ágiles escaladores y capaces de caminar por estrechas cornisas, pueden no balancear los brazos al caminar, etc.
- Imitación de movimientos: Les resulta difícil por ejemplo saludar a otras personas y hay que enseñarles estas actividades debido a la falta de impulsos para imitar a otros.

## Respuestas a estímulos sensoriales:

- Respuesta a sonidos: Generan una hipersensibilidad a aquellos sonidos como un timbre y se pueden alejar ante el estruendo de una motocicleta o simplemente no hacerle caso.
- Respuesta a sensaciones próximas: Se refiere a aquellas sensaciones como el olor, sabor o tacto; explorando el mundo por medio de estos sentidos durante mucho más tiempo de lo habitual, pueden tocar, chupar y oler a las personas así como a los objetos. Pueden presentar fascinación, angustia o indiferencia a estas sensaciones: como la indiferencia al dolor.
- Apetito y sed: Insiste en comer una limitada serie de alimentos. El niño puede tener buen apetito o comer muy poco. Pueden beber agua en exceso.

## Ansiedad y miedos especiales

Los niños autistas en general no son ansiosos, la ansiedad surge en situaciones que no pueden comprender. Es frecuente que no comprendan los peligros reales y estén tranquilos cuando otros estarían angustiados. Existen miedos especiales a cosas inofensivas como a globos, al autobús, etc.

## Atención y motivación

Su atención a determinadas actividades especiales y de su interés, es de forma solitaria por un periodo de tiempo sorprendente; en cambio en actividades o tareas que están fuera de su campo de interés son muy breves. Su motivación se ve limitada por su desinterés a estas actividades.

## Habilidades especiales

Algunos chicos presentan habilidades especiales en específico en habilidades viso-espaciales que no implican lenguaje como armar rompecabezas, dibujar, tocar algún instrumento musical y realizar operaciones aritméticas de cifras grandes.

## Conductas inadecuadas

Se manifiestan conductas como rabietas, agresiones, autoagresiones, hasta comentarios inadecuados por muy diferentes causas como la interferencia en rutinas, hipersensibilidad a estímulos, muchedumbres, entre otras, tanto en público como en casa.

Por otra parte el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV, 1995) define que el autismo es un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo. Las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción social y comunicaciones sociales y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. Las manifestaciones varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto. Otros síntomas que pueden presentar los sujetos con trastorno autista son: hiperactividad, campo de atención reducido, impulsividad, agresividad, comportamientos autolesivos, y especialmente en los niños pequeños rabietas. También pueden existir respuestas extrañas a estímulos sensoriales, por ejemplo, un elevado umbral al dolor, hipersensibilidad a los sonidos o al contacto físico, reacciones exageradas ante la luz o colores, y fascinación por ciertos estímulos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (citado en CIE-10, 1992) Trastornos mentales y del comportamiento, ubica al autismo infantil dentro de los trastornos generalizados del desarrollo, definido por la presencia de un desarrollo alterado o anormal que se manifiesta antes de los tres años y por un tipo característico de comportamiento anormal que afecta a la interacción social, a la comunicación y a la presencia de actividades repetitivas y restrictivas.

### **1.3. Etiología**

Al hablar de autismo siempre nos enfrentamos a la pregunta de ¿cuál es su origen?. A pesar de que en los últimos años han sido muchos los investigadores que han tratado de encontrar la etiología de este trastorno, hoy en día no se sabe con seguridad que es lo que causa el autismo, lo que ha provocado un gran interés por conocer más al respecto, pues hasta ahora los esfuerzos realizados no han sido satisfactorios, ni contundentes, y aún estamos lejos de contar con investigaciones concluyentes sobre las causas de dicho trastorno, ya que son mucho más las cosas que ignoramos, que las que sabemos.

Se han realizado muchas investigaciones para identificar el factor ó los factores que originan este trastorno tan complejo, el problema no reside en que no se hayan encontrado "pistas"; al contrario hay demasiadas, pero aún nada definitivo.

Hasta ahora se han postulado varias hipótesis y teorías sobre las posibles causas del autismo, estas teorías se dividen en dos grandes grupos que son: Las teorías biogénicas y Las psicogénicas.

### 1.3.1. Teorías biogénicas

Algunas investigaciones han demostrado que la etiología del autismo está vinculada a un desajuste orgánico; en la actualidad se desconoce la causa de este desajuste y aún no sabemos con certeza porque se suponen (Baron-Cohen y Bolton, 1998; Paluszny, 1999).

Hay varios indicios que llevan a la conclusión de que alguna anomalía biológica se encuentra en la raíz del autismo. El más importante de estos es que el autismo frecuentemente es acompañado por síntomas neurológicos, discapacidades mentales como el retraso mental y ciertos trastornos médicos como la epilepsia. La teoría biológica sostiene que en el autismo hay una o varias anomalías en el cerebro y que estas son producidas por uno o varios factores biológicos, tales como los genes, las complicaciones durante el embarazo ó el parto y las infecciones víricas (Baron-Cohen y Bolton, op. cit.).

Hoy en día se reconoce que el autismo se debe a múltiples etiologías, que van desde alteraciones genéticas a trastornos metabólicos o procesos infecciosos, y que pueden intervenir en diversas fases del desarrollo prenatal, perinatal o postnatal del sistema nervioso (Reicher y Lee citado en Rivière, 2001).

Posibles causas biogénicas:

#### A) Virales

En la actualidad se conoce que ciertas enfermedades virales durante la gestación pueden causar daños en el feto y que están asociadas con el trastorno autista por ejemplo:

Rubéola: El virus de la rubéola, en especial si se contrae durante los tres primeros meses del embarazo, puede dañar el cerebro del feto. Se ha encontrado que algunos niños que presentan autismo estuvieron infectados del virus durante la gestación (Baron-Cohen y Bolton, op. cit.). Por tanto parece que el daño que produce la rubéola en el sistema nervioso central puede dar origen al trastorno autista.

Citomegalovirus: Provoca una infección intrauterina que puede producir una discapacidad mental y raramente autismo (Baron-Cohen y Bolton, op. cit.).

Herpes encefálico: Este virus puede infectar el cerebro del bebé y provocar una inflamación cerebral conocida como encefalitis. Ocasionalmente, los niños que desarrollan una encefalitis hérpica también desarrollan autismo (Baron-Cohen y Bolton, op. cit.).

Sin embargo, muchos niños que sufren una infección cerebral no desarrollan autismo, y la mayoría de los niños con autismo no tiene un historial de infección cerebral. En resumen los virus que afectan al cerebro de los bebés o de los fetos pueden contribuir a la causa de autismo.

## B) Genéticos

Las posibles causas genéticas relacionadas al autismo son:

*Síndrome X frágil:* Consiste en un sitio frágil del brazo largo del cromosoma X que caracteriza al niño por presentar retraso mental, malformaciones de manos y pies, los niños que se ven afectados por este tipo de alteración cromosómica poseen algunos aspectos del cuadro autista aunque no todos; una tendencia al retraimiento ocular y táctil, dificultad en el lenguaje y tendencia a la perseverancia (hablar de continuo), existe con frecuencia un alto nivel de ansiedad que aumenta con los cambios repentinos de situación (aparición de personas inesperadas), en contextos ruidosos y en presencia de ruidos fuertes. El síndrome X frágil solo se presenta en una pequeña proporción de niños con autismo; menos del 10% (Cohen y Bolton op. cit.; y Zappella, 1998).

*Fenilcetonuria:* Supone una incapacidad orgánica para descomponer el agente químico conocido como fenilalanina trayendo como consecuencia un incremento de toxinas que pueden dañar el cerebro y producir autismo (Baron-Cohen y Bolton, op. cit.).

*Neurofibromatosis:* Trastorno que afecta a la piel y los nervios identificándose por manchas marrones; aparece de manera infrecuente y ocasionalmente los niños con este trastorno pueden presentar autismo (Baron-Cohen y Bolton, op. cit.).

*Esclerosis tuberosa:* Trastorno que produce un crecimiento del cerebro, pigmentación rara de la piel y presencia de tumores cerebrales. La esclerosis tuberosa puede dar lugar a un tipo de epilepsia conocida como espasmos infantiles, y aunque es muy infrecuente puede asociarse al autismo (Baron-Cohen y Bolton, op. cit.).

*Factores hereditarios:* En estudios sobre gemelos se ha encontrado que la concordancia de autismo en los dos miembros del par gemelar se produce en un alto porcentaje de gemelos monocigóticos (36% en el estudio de Folstein y Rutter, 1977; 95.7% en el de Ritvo, 1985), y disminuye mucho en los gemelos dicigóticos (0% en el primer estudio; 23.5% en el segundo) (citados en Riviére, 2001). Sin embargo entre los gemelos idénticos, puede darse el caso de ser hermano gemelo de un

autista y no padecer autismo. El autismo es 50 veces más frecuente entre los hermanos de autistas que en el conjunto de la población (Smalley y otros, citados en Happé, 1998). Entre los hermanos que no son autistas existe una incidencia mucho mayor de otros trastornos cognitivos, como trastornos del lenguaje y de tipo social (Bolton y Rutter citados en Happé, op cit.).

Neurogenesis: Otra hipótesis sobre la influencia genética en autismo, sugiere un funcionamiento inadecuado de genes que regulan la formación del sistema nervioso humano entre el tercer y el séptimo mes de desarrollo embrionario. El defecto podría consistir en una "neurogénesis" excesiva, más que escasa. Las consecuencias de esa neurogénesis inadecuada se manifestarían después, sobre todo desde el segundo año de vida, en el que tienen que dispararse funciones complejas y muy específicas del hombre, entre los 9 y los 18 meses de edad del funcionamiento frontal (Rivière 2001).

### C) Metabólicas

También es muy frecuente la existencia de anomalías neuroquímicas:

Serotonina: Un 40%, aproximadamente, de los autistas muestra un aumento, en las plaquetas sanguíneas, de un neurotransmisor, muy importante, la serotonina. Esta sustancia neurotransmisora va disminuyendo su presencia en la sangre a lo largo del desarrollo normal. El hecho de que no disminuya en autistas se ha empleado como prueba de una falta de maduración de su sistema nervioso (Rivière, op, cit.).

Exceso de péptidos: Shaley y Panksepp (citados en Rivière op. cit.) han defendido que el aislamiento autista podría relacionarse con un exceso de péptidos, sustancias semejantes al opio producidas de forma endógena por el cerebro, y que proporcionan efectos placenteros. En los niños normales, esas sustancias son liberadas por ejemplo, cuando las madres brindan atenciones y mimos a sus hijos. Los autistas no se sentirían estimulados a la relación por su exceso de opiáceos endógenos.

Se ha demostrado que la administración de una sustancia que bloquea los efectos de esos opiáceos naturales mejora los síntomas autistas, en algunos casos, y disminuye dramáticamente las autoagresiones (Turkington, citado en Riviere op. cit.).

Ácido Úrico: En un estudio realizado por Colman (citado en Paluzsny, 1999) se evaluaron los niveles de ácido úrico en la sangre y la orina de 67 niños autistas y se encontró que el 22% de los niños presentaban aumento

de ácido úrico en la orina más no en la sangre y se le asocia con el trastorno autista.

Enfermedad Celiaca: Tipo de síndrome de absorción defectuosa caracterizada por intolerancia a las grasas y al gluten que se encuentra en el trigo. Esta enfermedad se ha identificado en varios niños con autismo y han disminuido los síntomas cuando se les somete a un régimen dietético libre de gluten (Goodwin y Goodwin citados en Paluzsny, op. cit.).

#### D) Sistema Nervioso Central

Existe evidencia de anomalías en varias regiones del cerebro, estas se han encontrado en los lóbulos frontales, prefrontal y temporal de la corteza cerebral y a ciertas estructuras del llamado sistema límbico (implicado en la regulación emocional), tales como la amígdala y quizá el hipocampo; en el tronco encefálico, cuarto ventrículo y en el cerebelo (implicado en la coordinación motora) (Courchesne citado en Rivière, op.cit).

Recientemente se ha descubierto un hecho sorprendente: el cerebro de muchos autistas es de un tamaño considerablemente mayor que el normal (1.537cc frente a 1.437cc por término medio), tal como se refleja en estudios de resonancia magnética (Piven citado en Rivière, op. cit.).

En un estudio histológico post-mortem de cerebros de pacientes autistas, se encontraron zonas con excesiva densidad de neuronas del tamaño menor del normal en estructuras del sistema límbico (Bauman y Kemper citados en Rivière, op. cit.).

La epilepsia es más común en niños autistas que en los niños normales y por lo común se manifiesta durante la adolescencia o en los adultos jóvenes. En un estudio se encontró que el 25% de los adolescentes y adultos jóvenes con autismo habían padecido crisis epilépticas alguna vez en su vida (Rutter citado en Paluzsny, op. cit.). La frecuencia de la epilepsia es un indicador clínico de una disfunción cerebral.

#### E) Dificultades en el embarazo y el parto

Los problemas que tienen lugar durante el embarazo y el parto se encuentran asociadas con el autismo, pero estos factores por sí solos no son causa suficiente del trastorno. Los siguientes factores de riesgo que han sido descritos en relación con el autismo son:

- Madres de 35 años de edad en el momento del nacimiento del niño.

- Orden de nacimiento (el primero, o el cuarto o los nacidos más tarde presentan un riesgo ligeramente mayor).
- La ingesta de medicamentos durante el embarazo.
- La presencia de meconio (las primeras deposiciones del bebé) en el fluido amniótico durante el parto.
- Las pérdidas de sangre durante el cuarto y octavo mes de embarazo.
- La incompatibilidad "RH" entre los grupos sanguíneos del niño y la madre (Baron-Cohen y Bolton, op. cit.).

Garanto menciona que dentro de los desordenes prenatales y perinatales se encuentran la anoxia fetal, hemorragias uterinas, amenazas de aborto, intoxicación por químicos y traumatismo por uso de fórceps (citado en Blanco y Corona 1995).

### **1.3.2. Teorías psicogénicas**

Numerosas teorías han sido propuestas, pero ninguna ha demostrado ser por sí sola verdadera. En el año de 1970, aún había muchos investigadores que creían en las teorías de que el autismo se debía al modo en que los padres criaban a sus hijos; nunca hubo pruebas científicas que apoyaran este punto de vista.

En un principio solía pensarse que el autismo era causado por una mala relación con los padres y se defendía la idea de separar a los niños de sus padres como medio de tratamiento (Bettelheim, 2001).

Kanner postula que uno de los causantes del autismo está relacionado con la naturaleza o crianza donde menciona que los padres de los niños con autismo son muy inteligentes, de clase socioeconómica alta, bien educados, comúnmente distantes y poco expresivos. Especuló acerca del factor ambiental como básico en la "causa" de la enfermedad (Paluszny, 1999).

Kanner en su manual de 1948 sobre psiquiatría infantil, escribe "en el pasado de estos niños hay otro común denominador muy interesante entre los padres, abuelos y familiares colaterales; aparecen muchos médicos, científicos, escritores, periodistas y artistas. No es fácil valorar el hecho de que todos nuestros pacientes provengan de padres muy inteligentes. De lo que estamos seguros es de que en la historia familiar solemos encontrar un síntoma obsesivo" (Bettelheim, op. cit.).

Bettelheim fue el inductor de la teoría de la madre "refrigerador", es decir, de la idea de que los niños se convierten en autistas como una mala respuesta de adaptación a un ambiente amenazante y carente de amor (Happé, 1998).

Bettelheim (op.cit.) ubica al autismo como un trastorno que se origina en las primeras experiencias de vida del niño, en su libro "La fortaleza vacía" describe como los niños son activos y dan señales en lo que se refiere a la alimentación con el pecho; si el niño se frustra y se siente incapaz de hacer algo en un mundo impredecible o que no responde puede tornarse autista, esto puede ocurrir en los seis primeros meses si se bloquea la actividad general del niño o entre los seis y nueve meses cuando el niño intenta relacionarse con los demás y se impide dicha actividad. Finalmente, el autismo puede aparecer entre los dieciocho meses y los dos años si se impiden al niño "los esfuerzos activos para dominar su mundo, tanto física como intelectualmente". Al reprimir toda actividad y con ellos toda hostilidad hacia el mundo exterior el niño se aísla y se retrae hacia la fantasía y el autismo. El mismo autor afirma que pueden existir factores orgánicos implicados en el desarrollo del autismo, pero que la actitud de los padres permite que tales factores ocasionen la aparición del autismo en algunos niños y no en otros.

Tustin describe la etapa infantil temprana como:

*Autismo primario normal:* En el cual se tiene poca conciencia del mundo externo como tal, al que el niño experimenta en función de los distintos órganos, procesos y zonas de su cuerpo. El bebé experimenta sensaciones, pero no tiene conciencia de las partes de su cuerpo ni reconoce los límites entre el "yo" y el "no yo"; es decir, no tiene conciencia de que su madre está separada de él. La mayoría de las madres no tiene una reacción exagerada de anticipación a cada deseo del bebé, ni tampoco lo rechaza o lo deja a merced de un exceso de frustración. Gradualmente, con la ayuda materna, el bebé empieza a diferenciar las partes del propio cuerpo, se observa separado de su madre y se distingue de las demás personas y de las cosas (Paluszny op, cit.; Tustin, 1994).

Tustin considera que el *autismo primario anormal* aparece cuando la primera etapa normal de desarrollo se prolonga ya sea debido a que el niño experimenta una falta total de cariño en la crianza o una falta parcial de afecto. En esta etapa el niño presenta un cuadro de pasividad con escasa capacidad de diferenciación. La misma autora propone otra forma de autismo que denomina *autismo secundario encapsulado*, el cual ocurre cuando el niño experimenta la separación de la madre a una edad muy temprana, cuando aún no está listo para ello, de modo que sufre un trauma por la sensación de separación. Para no experimentar de nuevo esta separación tan violenta y atemorizante, el niño acalla la parte del mundo que no le corresponde -el no yo- y crea una barrera entre sí y el mundo que lo rodea. En esta etapa el niño construye una especie de armadura, caparazón, o segunda piel de tras de la cual puede refugiarse y protegerse del mundo externo. Otra forma de autismo es el *secundario regresivo* en el cual el niño acusa en un comienzo una sobreadaptación (bebé "modelo", "bueno") a la que sigue un corto periodo de desarrollo normal para desembocar finalmente en la ruptura con la realidad (Paluszny op, cit.; Tustin, op.cit.).

Para Jerusalinsky (1988) la discusión se centra entorno de cual es el factor causal: la función materna o una alteración cerebral. Sostiene que si bien existen niños con autismo que padecen alteraciones orgánicas demostradas, otros no. Winnicott señala la importancia que tiene el vínculo madre-hijo en la integración subjetiva del niño y como puede ser destructiva una falla en este terreno, hasta el punto de afectar físicamente al bebé. Por ello se considera que el surgimiento tanto de rasgos como de cuadros autistas está íntimamente vinculado al desequilibrio del encuentro del agente materno con el niño.

Tingerbergen y Tingerbergen (1985) argumentan que el autismo es un desequilibrio motivacional dominado por la ansiedad, y señalan que "el núcleo autista es la evitación social". El resto de los síntomas característicos de este trastorno, los consideran reacciones secundarias. De acuerdo con la hipótesis de estos autores, el exceso de ansiedad excluye o cancela todo tipo de respuesta de acercamiento social "pensamos que un niño autista no habla, por que su exceso de ansiedad y la supresión de la sociabilidad lo alejan de desear o de atreverse a hablar..." Estos autores reconocen que ignoran la vinculación y detalles de los mecanismos de la disfunción que determinan, el "por que" y "como" se da el desequilibrio emocional en el trastorno autista, señalan "sospechamos que la verdad descansa de algún modo en el medio". A la vez afirman que existe una multiplicidad de factores que pueden delimitarse en tres grandes grupos:

- Influencias prenatales: Factores externos que lo van a afectar cuando está en el útero como puede ser la rubéola, algún tipo de comida, ingesta de drogas o cualquier fármaco, cigarro, o el estado emocional de la madre.
- Eventos durante el nacimiento: Se consideran principalmente todas aquellas condiciones que rodean el momento del nacimiento como el uso de fórceps, diversas manipulaciones para estimular al recién nacido que se consideran aterrorizadoras y quizá traumáticas.
- Eventos después del nacimiento: Incluye aquellos eventos que transcurren en el periodo de los 0 a los 30 meses de edad tales como el cambio de domicilio, el nacimiento demasiado pronto de otro hermano, viajes constantes a lugares nuevos y extraños para el niño.

Los autores retoman la hipótesis respecto a que los padres son los causantes del trastorno y advierten que una parte de los factores psicogénicos tienen que ver con la conducta de los padres y en particular de la madre.

Ward sugirió una etiología que implica un origen psicológico aunado a una deficiencia neurológica; propone que la angustia de la madre durante el embarazo hace que el niño sea más lento en su desarrollo sensorial, como resultado de esta

angustia ocurren cambios neuroendocrinos en la madre, los cuales afectan al feto. Ulteriormente las madres no son capaces de satisfacer las necesidades especiales de este niño y se origina el autismo (citado en Paluszny, op. cit.).

Como se puede ver existe una gran variedad de factores que pueden ser causantes del autismo; por lo que hoy en día no sabemos cual sea la causa específica. De acuerdo a esto hay quienes afirman que el autismo tiene una etiología multifactorial (De Rozental citado en Méndez, 1994).

#### **1.4. Incidencia**

Los diferentes estudios epidemiológicos muestran la incidencia de este trastorno.

Lotter en 1966 realizó el primer estudio epidemiológico sobre autismo en una región del Reino Unido. Encontró que 4,5/10 000 presentaban cuadros semejantes a los descritos originalmente por Kanner, y que el número de varones autistas triplica al de las mujeres (Citado en Riviére, 2001).

Paluszny (1999) menciona que el autismo es un síndrome raro, que ocurre en 3 a 4 niños de cada 10 000. El autismo ocurre cerca de 3 veces más en frecuencia entre los niños que entre las niñas y su incidencia parece ser más común en el grupo socioeconómico más alto.

El autismo tiene lugar en todas las culturas. En diversas investigaciones se ha mostrado que entre 2 y 4 niños de cada 10 000 desarrollan autismo en una proporción de 3-4 niños por cada niña (Baron-Cohen y Bolton, 1998).

Powers (1999), reporta que el autismo se manifiesta en 4 ó 5 de cada 10.000 nacimientos, presentándose con una frecuencia 4 veces mayor en los niños que en las niñas. Solamente en Estados Unidos hay por lo menos 360 000 personas con autismo; entre estas, aproximadamente 110 000 presentan el trastorno completo y unas 250 000 exhiben solo algunos de los síntomas que conforman el diagnóstico. Los niños que padecen la modalidad más severa de este trastorno probablemente constituyen solo el 2 ó 3% de los niños autistas. El trastorno en este país ocupa el cuarto lugar en la lista de los trastornos del desarrollo más comunes.

Respecto al sexo hay algunos indicios de que el autismo es más común en los primogénitos varones, pero hasta la fecha no hay estudios concluyentes. En las niñas es mayor la probabilidad de que presenten discapacidades más severas y que tengan un coeficiente intelectual más bajo (Powers, op. cit.).

Wing (1998) menciona que los resultados de los estudios epidemiológicos varían de 2 a 3 y hasta 16 por cada 10 000, pero enfatiza que la amplitud de las diferencias se debe probablemente a la definición de autismo que se adopte. En el Reino Unido y en Dinamarca en los años 60 y 70 algunos estudios aplicaron estrictamente los criterios de Kanner (aislamiento social e insistencia en rutinas repetitivas y elaboradas) y encontraron de 4 a 5 niños por cada 10 000. En los años setenta Gould y Wing tomaron en cuenta el número de niños según la definición amplia del trastorno autista, esto es los que presentan la tríada de deficiencias (deficiencias en la interacción social, la comunicación y la imaginación, la resistencia al cambio y las actividades repetitivas). Encontrando que 22 por cada 10 000 tenían la tríada incluyendo a los que tenían el autismo de Kanner. En 1986, Gillberg y colaboradores comunicaron cifras similares en Suecia.

Hay algunos indicios de que las niñas presentan trastornos autistas con menos frecuencia que los niños, pero cuando les afecta es probable que estén más gravemente discapacitadas. Aún se desconocen las razones de las diferencias sexuales. Tal vez los instintos sociales de las niñas son más fuertes que los de los niños, por lo que el daño debe de ser más grave para que lleguen a ser deficientes en una niña (Wing, op cit).

Según el DSM-IV (1995) los estudios epidemiológicos sugieren de 2 a 5 casos de trastorno autista por cada 10.000 individuos; lo anterior indica que este trastorno aparece con poca frecuencia, sin embargo hay que tomar en cuenta que la confiabilidad de la incidencia depende de la precisión del diagnóstico.

Este trastorno se presenta en los varones con una frecuencia de 4 a 5 veces mayor que en las mujeres, sin embargo las mujeres son más propensas a tener un retraso mental más grave (DSM-IV, op.cit.).

En general el autismo se da en todo el mundo y en familias de todo tipo de condiciones sociales, económicas y raciales. Las investigaciones referidas desde Lotter hacia los años 80's muestran porcentajes que se mantienen en concordancia estableciendo una incidencia de 2-5 por cada 10 000 personas (citado en Ortiz, 2001). De forma semejante en lo referente al sexo existe una frecuencia mayor en hombres que en mujeres (3-5 hombres por una mujer). Y cuando aparece el trastorno en mujeres es más probable que se presente de forma más severa.

## **1.5. Diagnóstico**

Aún existen dificultades en cuanto al diagnóstico del autismo. A través de la historia del autismo se han utilizado criterios comportamentales para llegar al diagnóstico; es por esta razón que el diagnóstico del autismo se basa

principalmente en la observación de la conducta y la información que proporcione la familia.

Para Kanner solo había dos características significativas para el diagnóstico de autismo:

1. "La soledad autista" (aislamiento extremo).
2. "La insistencia obsesiva en la invarianza" (preocupación por mantener el ambiente sin el más mínimo cambio).

Sin embargo dentro de los criterios diagnósticos actuales se han estipulado:

- El trastorno debe aparecer antes de los tres años de edad.
- Trastornos del lenguaje y la comunicación, son un criterio diagnóstico importante ya que es la causa más frecuente por la que se acude inicialmente en busca de ayuda clínica.
- La falta anormal de actividad imaginativa como la ausencia de juego de ficción (Frith, 1991).

Rutter (citado en Paluszny, 1999) definió cuales de los muchos síntomas del autismo se encontraban en todos los niños autistas y encontró tres síntomas esenciales para el diagnóstico:

1. Fracaso profundo y generalizado en desarrollar relaciones sociales.
2. Retraso del lenguaje, comprensión defectuosa, ecolalia y reversión de pronombres.
3. Fenómenos ritualistas o compulsivos.

Además ubicó otros cuatro síntomas que eran frecuentes en los niños con autismo, pero que no estaban presentes en todos los niños autistas:

1. Movimientos repetitivos estereotipados.
2. Atención muy corta.
3. Autolesiones.
4. Control de esfínteres retrasado.

Para Wing (1998) los rasgos cruciales para el diagnóstico son:

1. Deficiencias de la interacción social.
2. Deficiencias de la comunicación y la imaginación.
3. Patrón de actividades repetitivo y rígido.

Este diagnóstico depende de la obtención de una historia personal que relacione entre sí toda la información disponible por medio de entrevistas con los padres, la historia desde la infancia y una descripción de la conducta presente.

Baron-Cohen y Bolton (1998) describen al autismo como un trastorno conductual y lo diagnostican solo si se presentan un conjunto de tres tipos de conductas anormales claves:

1. Las relaciones sociales y el desarrollo social del niño son anormales.
2. El niño no logra desarrollar una comunicación normal.
3. Los intereses y actividades del niño son limitados y repetitivos, en lugar de flexibles e imaginativos.

Si estos tres tipos de conducta ocurren juntos implican un claro patrón de autismo. Aunque es importante que estas conductas estén presentes hacia los 36 meses de edad.

De acuerdo al Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV) los criterios para diagnosticar autismo son:

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

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

- (a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- (b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.
- (c) Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej; no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
- (d) Falta de reciprocidad social o emocional.

(2) Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- (a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

- (b) En sujetos con habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
  - (c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
  - (d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
- (3) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
- (a) Preocupación absorbente por uno o mas patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.
  - (b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
  - (c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej; sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
  - (d) Preocupación persistente por partes de objetos.
- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los tres años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.
- C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

En el CIE-10 (1992) se describen las pautas para el diagnóstico del autismo:

Por lo general no hay un periodo previo de desarrollo inequívocamente normal pero, si es así, el periodo de normalidad no se prolonga más allá de los tres años. Hay siempre alteraciones cualitativas de la interacción social que toman la forma de una valoración inadecuada de los signos socio-emocionales, puesta de manifiesto por una falta de respuesta a las emociones de los demás o por un comportamiento que no se amolda al contexto social, por un uso escaso de los signos sociales convencionales y por una integración escasa del comportamiento social, emocional y de la comunicación, de un modo especial por una falta de reciprocidad socio-emocional. Así mismo, son constantes las alteraciones cualitativas de la comunicación. Consisten en no utilizar el lenguaje para una función social, debidos a una alteración de la actividad lúdica basada en el juego social imitativo y simulado, a una pobre sincronización en la expresión del lenguaje, a una relativa falta de creatividad y de fantasía de los procesos del

pensamiento, a una falta de respuesta emocional a los estímulos verbales y no verbales de los demás, a defectos de la cadencia o entonación necesarias para lograr una modulación de la comunicación y, como es de esperar, a la ausencia de gestos acompañantes para subrayar o precisar la comunicación verbal.

El comportamiento en este trastorno se caracteriza también por la presencia de forma de actividad restrictivas, repetitivas y estereotipadas, de restricción de los intereses y de la actividad en general, en los que destaca la rigidez y rutina para un amplio espectro de formas de comportamiento. Por lo general, estas características afectan tanto a las actividades nuevas, como a los hábitos familiares y a las formas de juego. Puede presentarse, sobre todo en la primera infancia, un apego muy concreto a objetos extraños, de un modo característico a los "no suaves". Los niños persisten en llevar a cabo actividades rutinarias específicas consistentes en rituales sin un sentido funcional, tal y como preocupaciones estereotipadas con fechas, trayectos u horarios, movimientos estereotipados o un interés en los elementos ajenos a las funciones propias de los objetos (tales como su olor o textura) y suelen presentar una gran resistencia a los cambios de la rutina cotidiana o de los detalles del entorno personal (tales como la decoración o los muebles del domicilio familiar).

Además de estas características diagnósticas específicas, es frecuente que aparezcan otros trastornos sin especificar, tales como temores, fobias, trastornos del sueño y la conducta alimentaria, rabietas y manifestaciones agresivas. Son bastante frecuentes las autoagresiones (por ejemplo, morderse las muñecas), sobre todo cuando el autismo se acompaña de un retraso mental grave. La mayoría de niños autistas carecen de espontaneidad, iniciativa y creatividad para organizar su tiempo libre y tienen dificultad para aplicar conceptos abstractos a la ejecución de sus trabajos (aún cuando las tareas se encuentran de su capacidad real). Las manifestaciones específicas de los déficits característicos del autismo cambian al hacerse mayores los niños, pero los déficits persisten en la edad adulta con una forma muy similar en lo que se refiere a los problemas de socialización, comunicación e inquietudes. Para hacer el diagnóstico, las anomalías del desarrollo deben haber estado presentes en los tres primeros años de vida.

En el autismo pueden darse todos los niveles de CI pero hay un retraso mental significativo en, aproximadamente, 75% de los casos.

Paluszny (1999) agrega que es bastante útil emplear diversas disciplinas para formular el diagnóstico y evaluar el funcionamiento del niño. Las disciplinas que se emplean son las siguientes: audiología, pediatría, psiquiatría, psicología, educación especial, estudio del habla y del lenguaje, entre otras.

## **CAPÍTULO 2. LA FAMILIA Y EL AUTISMO**

### **2.1. La Familia**

Desde mucho tiempo atrás el hombre siempre ha sobrevivido en grupos, esto es inherente a la condición humana y es por eso que el primer grupo en el que se encuentra inmerso es la familia. Las relaciones familiares pueden ser consideradas como el punto de partida para la formación de un individuo; como sabemos la familia es la unidad básica de la sociedad (Sepúlveda, 1994).

Para Andolfi (1994) es necesario considerar a "la familia como un todo orgánico, es decir, como un sistema relacional que supera y articula entre sí los diversos componentes individuales". Según Parsons y Bales el sistema relacional es el conjunto constituido por una o más unidades vinculadas entre sí de modo que el cambio de estado de una unidad va seguido por un cambio en las otras unidades; este va seguido de nuevo por un cambio de estado en la unidad primitivamente modificada, y así sucesivamente.

Las funciones de la familia sirven a dos objetivos distintos, uno interno (protección psicosocial de sus miembros) y otro externo (acomodación a una cultura y la transmisión de esa cultura) (Minuchin, 1996).

De acuerdo con la Teoría General de Sistemas de Von Bertalanffy (citado en Minuchin, op.cit.), todo organismo es un sistema, de partes y procesos entre los que se ejercen interacciones recíprocas, del mismo modo se puede considerar a la familia como un sistema abierto que intercambia materiales, energías o informaciones con su ambiente, constituido por varias unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción entre sí e intercambio con el exterior.

Minuchin (op.cit.) menciona que "la familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción, que constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca". Todo ser humano se considera una unidad, un todo en interacción con otras unidades; sabe que influye sobre la conducta de otros individuos, y que estos influyen sobre la suya.

Ackerman (1994) dice que "la familia es la unidad básica de desarrollo y experiencia, de realización y fracaso, es también la unidad básica de la enfermedad y la salud". Esta se encuentra en un proceso de evolución donde se amolda a las condiciones de vida que dominan en un lugar y tiempo dados. Así la familia es una unidad flexible que se adapta sutilmente a las influencias que actúan sobre ella, tanto desde dentro como desde fuera.

Berenstein (1987) da importancia al señalar a la familia como un sistema; esta noción ha sido retomada por Watzlawick, Beavin y Jackson donde definen a "un sistema como un conjunto de objetos así como de relaciones entre los objetos y entre sus atributos, en el que los objetos son los componentes o partes del sistema, los atributos son las propiedades de los objetos y las relaciones mantienen unido al sistema".

Estos autores ubican a la familia como un sistema formado por unidades que se relacionan entre sí compartiendo experiencias; de tal forma que cuando la familia se enfrenta a algún cambio en alguno de los integrantes va a repercutir en todos los miembros de esta.

## **2.2. La familia del niño con autismo**

Las familias "especiales" funcionan como cualquier otro sistema familiar, en el sentido de que las actuaciones de cada uno de sus miembros influyen sobre las de los demás, y en las cuales surgen eventos que marcan necesidades especiales, tanto a padres como a hermanos.

Turnbull, Summers y Brotherson (citado en Powell, 1991) describen el sistema familiar del niño con discapacidad como una entidad compuesta por cuatro elementos básicos:

- La interacción familiar es el punto focal del sistema. Los subsistemas familiares (es decir, progenitor-hijo, hermano-hermano) actúan entre sí de conformidad con reglas de cohesión, adaptabilidad y comunicación. La cohesión es el grado de cercanía o distanciamiento entre los miembros de la familia. La adaptabilidad es el grado de estabilidad y reacción frente a los cambios, y la comunicación es el grado de sinceridad y franqueza entre los miembros de la familia.
- La estructura familiar se refiere a las características descriptivas de la familia, como sus integrantes, su cultura y su ideología. Cuando entre los integrantes de la familia hay un niño especial, este factor influye profundamente sobre la familia en su totalidad.
- La función familiar se refiere a los resultados o productos finales de la interacción y la estructura de la familia. Las funciones familiares están dirigidas a satisfacer las necesidades de cada uno de los miembros de la familia y pertenecen a varias categorías muy particulares (economía, educación).
- El ciclo de vida familiar describe los cambios que la familia experimenta como parte de su desarrollo. En los sistemas donde hay un individuo especial, los cambios pueden experimentarse de manera diferente de cómo los experimentan otras familias.

La familia es una unidad que, como un todo, vive etapas y que la presencia de un niño con discapacidad dentro de esta la puede afectar radicalmente al prolongar determinadas etapas e imponer cambios en la estructura y en el funcionamiento del núcleo familiar (Rubin y Quinn-Curran, citados en Powell, op.cit.).

En general, en las familias con un hijo especial intervienen características que determinan la forma de como la familia reacciona ante una limitación, se adapta a la situación, y la forma como enfrentan el desafío de incorporar al hijo especial a la estructura y a la función de la familia.

Dentro del contexto de las discapacidades encontramos a la familia del niño con autismo. La familia del niño con autismo es una familia especial por la peculiaridad del trastorno de uno de los integrantes, lo cual le hace cambiar su manera de vivir atendiendo a las necesidades y demandas que este presenta, reconsiderando las reglas de la familia.

En la actualidad la preocupación de los investigadores, profesionales y especialistas no es aquella que hace cincuenta años les ocupaba; el de la influencia de la familia en el origen del autismo, por el contrario ahora el verdadero problema es el de la influencia del autismo en la familia (Riviére, 2001).

La noticia de que uno de los hijos es autista obliga a la familia, especialmente a padres y a hermanos a confrontar sus propios sueños y aspiraciones con aquellos que abrigaban respecto al niño autista. La vida de cada uno de los miembros de la familia cambia para siempre desde el momento en que se conoce la noticia (Powell, op.cit.).

La familia como un todo se ve afectada y modifica su estilo de vida con objeto de ajustarse a las demandas y tensiones que se presentan como consecuencia de tener un niño autista en la familia. Algunas familias experimentan un cambio profundo, cada uno de los miembros de la familia se ve afectado de alguna manera; por ejemplo, quizá ya no van en familia a restaurantes o han tenido que modificar sus hábitos para ir de compras debido a la falta de tolerancia o conductas problema en estos lugares (Powers, 1999).

Los padres son el elemento clave para lograr que una familia pueda adaptarse al hecho de tener un niño autista, pues este acontecimiento puede resultar muy estresante y en ocasiones ello conduce a las familias al límite de sus fuerzas (Powers, op.cit.).

El periodo de adaptación que requieren los miembros de la familia para modificarse a la situación y aceptar al niño autista dentro de sus vidas varía de una familia a otra (Powell, op.cit.). Después de adaptarse inicialmente a las nuevas

condiciones la mayor parte de las familias logran recuperar una rutina estable; todos alcanzan a comprender sus responsabilidades y se establece el compromiso de cada uno de los miembros con el pequeño autista, también se asignan las obligaciones correspondientes a cada uno de estos. Debido a que todas las familias crecen y cambian al paso del tiempo, esos deberes y compromisos cambiarán, a su vez lo que antes funcionaba puede dejar de hacerlo en un momento determinado y la familia deberá buscar nuevas formas de adaptación. En el ciclo vital de una familia en la que hay un niño autista existen diferentes momentos de transición donde por lo general hay cambios (Powers, op.cit.).

Durante el transcurso de vida, (Powell, op.cit.; Powers, op. cit.) todas las familias con un integrante autista pasan por una serie de tensos periodos de transición.

- Cuando los padres se enteran de que el niño es autista:

Lo primero que enfrenta la familia es el impacto del diagnóstico del niño, por lo cual una gran preocupación de los padres es obtener un diagnóstico preciso. Posteriormente se ven obligados a buscar servicios terapéuticos y educacionales especiales. En ocasiones los efectos son dramáticos y pueden ser la causa de que uno o más miembros de la familia padezcan de tensión adicional, e incluso precipitar una crisis como sucede cuando uno de los padres se deprime debido al diagnóstico de su hijo y se aparta de los demás miembros de la familia. Otras de las preocupaciones son: informar a los hermanos y establecer procedimientos para cumplir las funciones familiares.

- Cuando llega al momento de proporcionar educación al niño autista y es preciso encarar sus posibilidades escolares:

Cuando el niño comienza a asistir a la escuela la familia deberá reestructurar una vez más su rutina con el objeto de adaptarse a las nuevas necesidades. A la vez deberán enseñarle en casa las habilidades más importantes que requiere la vida cotidiana fomentando su independencia. Durante este tiempo los padres se percatan de que las necesidades de su hijo les exigen una enorme inversión de tiempo. Algunas familias recurren a los servicios de custodia cuando se dan cuenta de que la balanza se ha inclinado excesivamente en provecho casi exclusivo del niño.

- Cuando el niño con autismo deja la escuela y se enfrenta a las confusiones y frustraciones personales como los demás adolescentes:

Durante la adolescencia, los padres deben tomar decisiones acerca de aspectos fundamentales como la sexualidad y la planificación vocacional. Además la tarea principal de la familia con un adolescente autista consiste en alentar en cuanto forma sea posible la independencia del joven.

- Cuando los padres envejecen y no pueden seguir asumiendo la responsabilidad de cuidar al hijo con autismo:

Es común que se pregunten con angustia qué pasará cuando ellos falten y no estén para cuidarlo. Los padres tienen la preocupación de hacer los arreglos necesarios para que el hijo discapacitado reciba la atención que necesita después de que ellos mueran. En consecuencia en muchas ocasiones es una carga pesada para los hermanos si los padres les presionan emocionalmente hasta hacerles sentir que deben hacerse cargo de la responsabilidad del hermano con autismo.

Dentro de otras características generales Sepúlveda (1994) comenta en el encuentro nacional de padres y hermanos con autismo, que hay relaciones familiares positivas y negativas.

Relaciones familiares positivas:

- El amor para aceptar al niño con sus limitaciones y sus carencias afectivas.
- El respeto que debe propiciar el conocimiento de las características del niño para permitir y comprender las conductas y ayudar en cierta forma a estimularlo.
- La comprensión con la que aprendemos a valorarlo por lo que es y no por lo que hace, por tal razón debemos hacerle entender que lo queremos y sobre todo que lo aceptamos.

Relaciones familiares negativas:

- La incredulidad respecto al trastorno autista.
- Compasión y lastima disminuyendo las posibilidades para que aprenda.
- Rechazo ante la impactante realidad.
- Impotencia al querer cambiar la condición de nuestros hijos.
- Negación al no querer aceptar que nuestros hijos no puedan participar plenamente en este mundo.

Según esta autora las causas más comunes que fomentan las relaciones negativas son:

- El embarazo no deseado que provoca un rechazo hacia el niño por la carencia de afecto, cariño, cuidados, amor, tensiones, etc.
- El diagnóstico fuera de tiempo que ocasiona que las posibilidades de integración del niño en sus áreas biológicas, sociales y psicológicas disminuyan. La demora en el diagnóstico lleva al niño a desarrollar muchos problemas secundarios de conducta que pudieran haberse evitado de haberse tratado al niño a edad temprana.
- La ignorancia del trastorno y la familia incompleta trae como consecuencia que el trabajo del grupo familiar fracase.
- La carencia de recursos económicos suficientes, limita las atenciones y cuidados.
- La convivencia de varias familias en un mismo espacio no permite satisfacer ni canalizar todas las necesidades en forma oportuna y de manera correcta, llegando a provocar fricciones y un ambiente nada agradable.
- El rechazo que sienten los hermanos del niño con autismo, al sentirse desplazados por no recibir justa atención.

Por otra parte el estilo de vida en que se encuentran inmersos tanto padres como hermanos de un niño autista provoca estrés a la familia en general por ejemplo, el tener los "nervios de punta" provoca en el niño más irritabilidad manifestándose en gritos e hiperactividad provocando en la familia mayor estrés (Ramírez, 1995).

Es evidente que un miembro de la familia con autismo por sus características ocasiona estrés psicológico en la familia. Ya que a mayor sintomatología son mayores los niveles de estrés. Cuanto más alteraciones cognitivas y conductuales presente el hijo con autismo mayor será la alteración de la convivencia familiar y mayor será la sensación de anormalidad que perciban los padres. Por ejemplo a mayor edad cronológica mayores son los niveles de estrés, esto es debido al aumento de peso y tamaño de los sujetos con autismo, los efectos de las conductas problemáticas (destrucción, agresividad) son mayores en la adolescencia y edad adulta (Riviére, 1998).

Las familias de niños autistas han mostrado la existencia de patrones de depresión y aumento de estrés que se relacionan con numerosos factores (Riviére, 2001):

- La dificultad para comprender que le sucede al niño.
- La naturaleza inherentemente culpógena del propio autismo.

- La gran dependencia mutua que se crea entre los niños autistas y sus padres.
- La dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento.
- La falta de profesionales expertos.
- La limitación de las oportunidades vitales y de relación.
- La exigencia de una atención constante al niño etc.

La depresión que se origina en las familias y el dolor se manifiesta muchas veces en el desinterés hacia el niño, privándolo de la atención y cuidados apropiados (Cruz, 2002).

Otra característica peculiar importante es que la vida familiar gira alrededor del pequeño autista ejerciendo un impacto significativo social y emocional en la familia llegando a provocar que la familia evite relaciones sociales creando así un sistema familiar cerrado (Ramírez, op.cit.).

La familia extensa como los abuelos y otros miembros pueden ser una fuente importante de ayuda práctica y emocional. Se necesita que los parientes entiendan la condición del niño; desafortunadamente las actitudes de algunos familiares pueden ser menos constructivas, pueden sentir que un niño con una discapacidad es un mal reflejo de toda la familia, pueden tratar de situar la culpa en uno u otro de los padres o en sus antepasados. Pueden rechazar al niño y evitar verlo en visitas o salidas. Algunos otros familiares pueden insistir en que no pasa nada con el niño y que todos los problemas se deben a la educación que tiene (Wing, 1998).

Existen dos tipos de apoyos para las familias que requieren atención en el cuidado del niño con autismo (Riviére op.cit.) :

- Apoyo Social Informal: Se entiende todo tipo de ayuda que no implique un intercambio de dinero ni una estructura formal, y en el que se incluye la ayuda que puede prestar la familia, los amigos, los vecinos y otros padres de hijos con autismo.
- Apoyo Social Formal: Se refiere a la ayuda "estructurada" proveniente de instituciones que pueden proporcionar programas de tratamiento, apoyo familiar, o servicios residenciales.

Los parientes en ciertos momentos pueden apoyarles de "relevo" para los padres cuando lo necesiten. Esto ayuda a la familia del niño autista ya que se les da tiempo tanto a los padres como a los hermanos de reconocerse como individuos en vista de que la autoestima se ve afectada día con día (Cruz, op.cit.).

Los efectos globales de la presencia de un integrante discapacitado son contradictorios, mientras que algunas familias se fortalecen con la experiencia, otras no soportan la tensión y se desmoronan. A pesar de todo Powell (op. cit.) menciona que las familias tienen el valor para sobrellevar la situación y para aprender a vivir con el dolor, y muchas veces convierten la situación difícil en una experiencia enriquecedora y llena de satisfacciones.

Por último podemos decir que el autismo influye potencialmente en diferentes aspectos o áreas del sistema familiar en donde las repercusiones se ven tanto en los padres, en los hermanos y en la familia vista como un todo.

### **2.2.1. Los padres**

Kanner habló por primera vez del autismo como "un defecto innato del contacto afectivo" y compartía la idea de los "padres poco afectivos", cuyo rechazo al niño durante un periodo tan crítico de su vida era, de cierta manera, la causa del autismo (Paluszny, 1999).

Además Kanner, en el año de 1943, atribuía a los padres y madres de aquella primera muestra de 11 niños, una serie de características; decía que todos estos progenitores poseían estudios universitarios, que se podía observar en ellos sintomatología obsesiva, que en su mayoría manifestaban mucho más interés por temas científicos o artísticos que por las personas; y que a muy pocos de ellos se les podía considerar verdaderamente afectuosos. Concretamente, Kanner hablaba de "frialidad", "obsesividad parental", y ausencia de "verdadera afectividad". En trabajos posteriores con muestras más amplias reafirmó los datos anteriores y atribuyó a los padres de niños con autismo un mayor peso como factores etiológicos del trastorno (Riviére, 1998).

Bettelheim (2001) estimaba a los padres como la causa primordial del "aislamiento" del niño.

Las primeras investigaciones acerca de los padres de niños autistas se apoyaban en la actitud que ellos tenían hacia sus hijos; como resultado de estas investigaciones, los padres de niños autistas soportaron ser llamados poco afectivos, mecánicos, insensibles a las necesidades del niño, sobreprotectores, obsesivos y pasivos. De esta forma el papel que desempeñaban los padres para el tratamiento del niño autista dependía del grado en que eran considerados la "causa" del autismo del niño. A medida que se hicieron más investigaciones sobre el autismo, los hallazgos demostraron que los padres de los niños autistas eran, esencialmente, iguales a otros padres (Paluszny, op.cit.).

Actualmente se sabe que la tendencia sobre la "causa" o "causas" del autismo se deben a un desajuste orgánico, aún desconocido, más que a una relación padres-hijo patológica (Paluszny, op.cit.).

Por muchos años diferentes teorías se enfocaron a relacionar las formas de crianza de los padres con el autismo, señalando a los padres como responsables de las alteraciones del niño; sin embargo hoy en día sabemos que el origen no reside en ninguna patología psicológica de los padres, ni en que estos abandonen, rechacen o den cuidados insuficientes al niño (Riviére, 2001).

En la actualidad las investigaciones ya no se enfocan a buscar la influencia de la familia en el origen del autismo, por lo contrario ahora el verdadero problema es el de la influencia del autismo en la familia (Riviére, op.cit.). De esta manera, a partir de las interacciones entre el niño y los padres se generan una serie de efectos que tienen que ver con el funcionamiento social y emocional de los padres.

La primera afectación del autismo es el diagnóstico. Fuentes y Rivero (citados en Cruz, 2002) mencionan que el factor principal que va a influir de manera definitiva en esta reacción es la manera en que los padres fueron enterados del problema de su hijo.

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

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

En los hombres generalmente se abre una interrogante sobre su virilidad, sobre todo cuando es el primer hijo, la mujer siente a menudo que algo funciona mal en ella. Con tales sentimientos la relación de pareja se deteriora, además pueden darse recriminaciones mutuas de impotencia y sentimientos de culpabilidad y fracaso sobre el otro cónyuge (Ramírez, 1995).

Una de las primeras reacciones de los padres es no admitir el problema de su hijo, después experimentan un sentimiento de culpa; este sentimiento se presenta generalmente cuando el niño ha sido rechazado en el embarazo o si fue un hijo no deseado, que origina frecuentemente graves diferencias entre la pareja, estos son además factores que causan infelicidad en el individuo y desarmonía en lo que debiera ser un grupo familiar consolidado (Cruz, op.cit.).

Existen tres tipos de crisis que se presentan ante la noticia:

1. Crisis de lo inesperado: Esta crisis es el resultado del cambio inesperado de la concepción que tiene la pareja de sí misma, de su hijo y del futuro, ya que casi todos los padres tienen grandes proyectos para sus hijos.
2. Crisis de los valores personales: La pareja se encuentra de pronto ante una situación de valores conflictivos. Por una parte aman al niño por ser su hijo, pero por otra lo rechazan debido a su problema. Ante esta ambivalencia se pueden apreciar varias reacciones características que son signo de una mala adaptación:  
Culpa: algunos padres se sienten culpables no por el hijo autista, sino por las reacciones que tienen hacia él.  
Negación: no aceptar que el trastorno de su hijo no tiene remedio y que nunca será autosuficiente y andan de un especialista a otro buscando quizás una cura milagrosa, mostrando con esto su incapacidad para hacer frente a la realidad.
3. Crisis de la realidad: Otras preocupaciones son de tipo económico, la forma en que parientes y amigos van a aceptar al niño, el cuidado prolongado, ó si el niño les restringirá llevar adelante su vida social.

Al momento de concebir un bebé los padres se forman la expectativa de que tendrán un hijo "perfecto" que crecerá hasta convertirse en un adulto totalmente independiente. En el caso de los padres que se enfrentan a la noticia de saber que su hijo presenta una discapacidad es diferente, pues tienen que ajustarse al hecho de que todas sus esperanzas y planes para el futuro del niño, y también para su propio futuro, tendrán que cambiar (Wing, 1998).

Los trastornos autistas producen a los padres problemas emocionales. La discapacidad no se detecta al nacer y es raro que se diagnostique antes del año y medio, los padres oscilan emocionalmente, sabiendo a veces que algo anda mal y otras convenciéndose de que todo va bien. Se reafirman porque el desarrollo físico del niño no presenta motivo de alarma y, de vez en cuando el niño hace algo con tanta destreza que parece que debe ser muy inteligente. Por otro lado el aislamiento social, cuando esta presente es doloroso y desconcertante; con el tiempo la ansiedad se ve justificada y se busca la opinión de un profesional. Hasta ese momento los padres han oscilado tantas veces entre la desesperanza y la desesperación que pueden encontrar difícil aceptar la verdad (Wing, op. cit.).

El autismo es una condición que a los padres se les dificulta enfrentar, debido a la forma en que afecta a su hijo. Para los padres saber que su hijo tiene autismo es muy difícil ya que los enfrenta a un proceso muy doloroso. Olsyhansky habla de la "tristeza crónica" que experimentan los padres; esta tristeza y estrés

puede no ser aguda cuando se enteran del diagnóstico, pero esta pena vuelve a crecer en otras etapas de la vida del niño. Además se encuentran en la angustiada tarea de que alguien les explique el por que su hijo es autista y pueden pasar por un largo periodo de duda e incertidumbre (Paluzsny, op,cit).

Frecuentemente el autismo frustra la realización primera de las intensas motivaciones de crianza produciendo sentimientos confusos de culpa, ansiedad perdida de autoestima y estrés. Este proceso es especialmente duro para la familia y se presentan situaciones de gran crisis, que dan lugar a un proceso psicológico complicado, que pasa por varias fases hasta llegar a una auténtica asimilación. Las fases se han definido por procesos de: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema causante de la crisis. Es importante entender que los padres de niños autistas pasan necesariamente por esas fases (Riviére, op.cit.).

Todos los padres experimentan sentimientos de culpa, incompetencia, ira, frustración y enojo, pues tener un hijo con autismo los obliga a realizar cambios muy drásticos en su vida y a pasar por un proceso de adaptación que en la mayoría de los casos suele ser muy difícil. Por ejemplo Cansler, Martín y Valand (citados en Paluzsny, op.cit.) estudiaron las tres etapas por las que tienen que pasar los padres para aceptar la discapacidad de su hijo:

1. Al principio los padres niegan que el niño pueda ser discapacitado, o por lo menos tan severamente discapacitado como se les dijo.
2. Gradualmente y de manera intelectual, los padres son capaces de afrontar la verdad, pero reaccionan con ira, con culpa y con depresión, y en todos los sentidos con gran dolor.
3. Finalmente, los padres son capaces de aceptar realísta mente al niño y a su discapacidad tanto intelectual como emocionalmente.

El padre y la madre no necesariamente reaccionan en el mismo nivel, ni pasan por las mismas etapas al mismo tiempo, durante este proceso, suele suceder que las expectativas paternas expresadas y el grado en que uno de los padres tiene la voluntad de comprometerse directamente con el niño para su tratamiento reflejan cada etapa de aceptación que ha logrado cualquiera de los padres.

La unión dentro de la familia es un factor esencial para llevar adelante con éxito las fatigas de criar a un niño con un trastorno autista. Las buenas relaciones familiares tienen un efecto beneficioso en la conducta del niño pues es más fácil de manejar dentro de una familia unida y en parte porque un control adecuado de la conducta difícil requiere un enfoque coherente de ambos padres que se deben apoyar uno al otro en las decisiones delante del niño (Wing, op.cit.).

Los padres son el elemento esencial para lograr que la familia pueda adaptarse al hecho de tener un niño con autismo. La clave importante para llevar acabo un funcionamiento estable dentro de la familia, es la comunicación que los padres permitan a los miembros de la familia, expresar sus sentimientos negativos y positivos (Powers, 1999).

De esta forma existen padres que superan la problemática de forma admirable y el niño crece "casi igual" que un niño normal. Pero también hay padres que son incapaces de soportar la tremenda tensión generada y el niño se ve totalmente rechazado a causa de tensiones, que inevitablemente encontrarán un reflejo en su propia inadaptación (Ahedo citado en Cruz, op. cit.).

Cabe mencionar que varias familias con niños autistas, tratan de adaptarse de la mejor manera a la situación y emiten una serie de comportamientos que ellos mismos piensan que pueden beneficiar al niño, pero que hacen mas daño que bien:

- El interés excesivo que a veces los padres dedican es uno de ellos, ya que este interés puede afectar su relación conyugal, así como a sus otros hijos. Hay ocasiones en que uno de los padres se interesa tanto en la necesidad de vigilancia que tiene su hijo y de atenciones adicionales que dedica casi la mayor parte de su tiempo al cuidado, estimulación y educación del pequeño. Irónicamente, tal grado de interés puede tener como resultado una relación que, lejos de alentar la independencia lo que hace es fomentar la dependencia. El interés excesivo no solo resulta frustrante para uno mismo; también puede amenazar su relación conyugal o hacer que sus otros hijos se sientan relegados.
- La sobreprotección es otro aspecto que afecta a la familia, ya que los padres en su interés por proteger excesivamente a su hijo, al pensar que no puede hacer las cosas por si mismo, satisfacen todos sus caprichos y es posible que él "llegue a convertirse en el pequeño tirano que controle a la familia con puño de hierro, haciendo una rabieta cada vez que se le señalan ciertos limites o se le pide algo".
- Sumado a esto las conductas autistas del niño pueden causar el rechazo de los padres. Para la mayor parte de los padres presenciar algunas conductas autistas como son la autestimulación y las autolesiones, les resulta sumamente perturbador. Para hacer frente al malestar que esas conductas les provocan algunos padres se alejan emocional y físicamente de su hijo, ignorando los problemas y necesidades especiales; ese alejamiento se transforma en franco rechazo (Powers, op.cit.).

Tavormina y colaboradores (citados en Paluszny, op.cit.) describieron cuatro estilos de padres para afrontar la realidad al tener un niño discapacitado:

- El padre se “divorcia emocionalmente” del niño, le deja todos los cuidados a la madre y se llena de actividades en el exterior como su empleo y otras actividades sin relación con el niño.
- Los padres se unen para rechazar al niño y lo más probable es que sea institucionalizado.
- Los padres hacen del niño el centro del universo y subordinan todos sus deseos y actividades al servicio del niño.
- Los padres se unen en un apoyo mutuo tanto para el niño como para ellos manteniendo un sentido de la propia identidad y una semblanza de vida normal.

Todas las parejas se ven acosadas por la preocupación que les causa el futuro de su hijo y por los efectos a largo plazo que su dependencia puede ejercer sobre su matrimonio (Powers, op.cit.).

En ocasiones los padres pueden culparse del autismo del hijo, si el cónyuge inculcado cree que él es el responsable es posible que llegue a sentirse enormemente culpable, en tanto que el cónyuge acusador quizá se aparte emocionalmente y deje que su pareja, agobiada por la culpa, se sienta aún más sola (Powers, op.cit.). Es importante evitar la tentación de culpar a la pareja de la conducta del niño ya que no sirve de nada criticarse el uno al otro por tratar mal al niño, afectando la relación de pareja (Wing, op.cit.).

El interés excesivo por el hijo con autismo no solo resulta frustrante para uno mismo; también puede amenazar su relación conyugal. En efecto cuando uno de los padres se entrega totalmente las necesidades del niño con autismo apenas cuenta con tiempo o con energía para su cónyuge o para sí mismo (Powers, op.cit.).

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

Otros problemas que conducen al divorcio de estos padres es que se encuentran emocionalmente cansados o tienen problemas laborales y financieros (Ramírez, op.cit.).

Con respecto a la relación de pareja, De Meyer reportó innumerables tensiones diarias que provocaban riñas maritales, teniendo como resultado un decremento en el interés sexual especialmente por parte de las madres (citado en Ortiz 2001).

En algunas parejas con múltiples problemas antes del nacimiento del niño con autismo representa un problema adicional cuando se enfrentan a esta situación, que deja sentir su peso sobre las ya deterioradas relaciones entre los padres. A menudo lo único que esperan son disgustos y que las cosas vayan mal poniendo a la pareja al borde de la ruptura. Sin embargo la ruptura es difícil de definir, pues algunas parejas pueden convertir en reconciliación lo que parecía ser una separación definitiva; pues la mayor parte de los padres se ven obligados a reorganizar su relación matrimonial a la luz de la nueva experiencia y analizar sus sentimientos (Cruz, op.cit.).

El trastorno autista por su complejidad limita a la familia en sus relaciones sociales por las demandas que ejerce el niño con autismo, pues a menudo tienen que soportar las actitudes presentadas por diferentes grupos sociales con relación a la conducta o la apariencia física que tenga su hijo (Ortiz, op.cit.).

Llevar al niño a lugares públicos puede producir problemas ya que puede comportarse de forma rara y puede parecer que el niño está mal criado. Por ende algunos padres evitan sacar al niño (Wing, op.cit.).

Aparte de sentirse incompetentes se sienten vigilados y sienten que no pueden mostrarse molestos, frustrados o desquiciados con su hijo autista; sienten que sus amigos y familiares son incapaces de comprender lo que significa la diaria convivencia con un niño autista. Ocasionalmente los padres se ven afectados y difieren de los abuelos acerca de cuál será la mejor manera de criar a sus hijos (Powers, op.cit.).

Algunos padres refuerzan el distanciamiento social ya que se encierran en su mundo familiar con la idea de que conocen perfectamente sus necesidades por lo cual se alejan de la gente y de la familia externa (Campos citado en Cruz, op.cit.).

A la mayor parte de los padres les preocupa la forma en que afectará a su familia un niño autista, lo que les inquieta con mayor frecuencia es la incertidumbre de que si su hijo con necesidades especiales logrará encontrar su lugar dentro de la familia (Powers, op.cit.).

En los primeros años de vida de un niño con autismo los padres le dedican todo el tiempo posible y afecto. El lado positivo de esta circunstancia es que el niño sea querido y cuidado. El lado negativo es la tendencia a prestar menos atención a los otros miembros de la familia que en ocasiones son más "independientes" pero que todavía necesitan el cariño y el apoyo de sus padres.

Las madres pasan más tiempo con un hijo que tenga alguna discapacidad que con los que muestran un desarrollo normal (Harris, 2003). Generalmente es la madre la que sufre de la rutina nocturna de llevar al niño a dormir. Las madres se quejan normalmente de estar muy cansadas y se frustran porque no sienten apoyo físico ni moral. Y son pocos los padres que apoyan al cuidado del niño (Ramírez, op.cit.).

Las madres de niños discapacitados que trabajan en un empleo externo al hogar, muestran significativamente menos problemas psicosociales que las madres que permanecen en casa todo el día (Paluzsny, op.cit.).

Una preocupación a la que se enfrentan los padres es cubrir gastos extras si el niño autista tiende a destruir ropas, muebles, ventanas, etc.; o dañar a alguien (Wing, op.cit.).

Los padres se enfrentan a conductas completamente extrañas y a demandas únicas, sienten simplemente que no están preparados para esa clase de paternidad, no importa cuan capaces se hayan sentido antes para desempeñarse como padres ordinarios. Ya que pocos padres se encuentran preparados para las escenas que pueden tener lugar cuando su hijo autista llega a perder el control (Powers, op.cit.).

Los padres no saben a donde acudir, además de que existen pocos lugares donde se les acepte y se les trate. Por ello tienden a sentir que están solos en el mundo y que son los únicos que tienen ese problema, por lo que prueban distintos tratamientos e instituciones, abandonándolos después pues no saben esperar para conseguir resultados adecuados (Wing, op.cit.)

Las necesidades que surgen a partir de todas las circunstancias de tener un hijo con autismo les obliga a:

- Tener apoyo terapéutico y en ocasiones intervenir en el sistema familiar como un todo. Este apoyo tendrá que proporcionarles una explicación clara sincera y suficientemente detallada del problema de su hijo así como un pronóstico lo más explícito posible. Una orientación en el tratamiento cotidiano de su hijo y un soporte psicológico específico a las características de cada dinámica familiar y en relación con la fase concreta de la afectación (shock, negación, inhibición, reacción).
- Es importante que los padres se capaciten y reciban información suficiente sobre el autismo.
- Es muy útil contar con los padres como co-terapeutas y hacerles intervenir activamente en los procesos de enseñanza-aprendizaje de sus hijos.

- Tener servicios adecuados para el tratamiento de su hijo y servicios de apoyo a la familia, de modo que los padres tengan un lugar en el que con todas las garantías necesarias puedan dejar a su hijo en caso de necesidad. Estos servicios de apoyo a la familia han de permitir a los progenitores, disfrutar de fines de semana libres y de vacaciones, han de permitirles una mayor dedicación a los demás hijos (Riviére, op.cit).

Todos estos factores que influyen a los padres se suman a la necesidad de atender y educar a otros hijos a los cuales pueden prestarles menor atención y en ocasiones responsabilizarlos del hermano con autismo.

### **2.2.2. Los hermanos**

Al igual que los padres, los hermanos del niño con autismo también necesitan atención especial, comprensión y apoyo.

Los hermanos son un componente muy poderoso dentro de los sistemas familiares. Estos desempeñan un papel fundamental en nuestra vida, constituyen nuestra primera relación social, y por lo general es una relación que durará toda la vida. Sin embargo la calidad de la relación varía mucho, siendo relaciones muy cercanas o distantes, ya que no escogemos a nuestros hermanos sino que se nos imponen. Y aunque estemos incluso distantes de ellos siguen y seguirán formando parte de la trama de nuestras vidas (Powell, 1991).

Dentro de la relación fraterna tenemos la oportunidad de aprender a demostrar lealtad o rivalidad y expresar sentimientos. Esta relación es de interdependencia mutua ya que son compañeros de juego y amigos, se ayudan y se enseñan. Por medio de esta interacción social los hermanos aprenden el proceso de "dar y recibir" aprenden a compartir y aprenden a resolver desacuerdos (Powers, 1999).

La relación de los hermanos es quizá la más duradera hasta 60-80 años en los cuales cambia y evoluciona a través del tiempo.

- Niñez: Los hermanos interactúan con frecuencia, comparten espacios, ropa, juegos, y experiencias familiares.
- Edad escolar: Los hermanos comienzan a establecer relaciones con niños ajenos a la familia.
- Adolescencia: La relación fraterna pasa por una fase de ambivalencia y recurren a los hermanos como sus confidentes y consejeros.

- Edad adulta: Realizan la función de tíos y crean redes entre los sobrinos.
- Vejez: Los hermanos proporcionan apoyo mutuo cuando los hijos se van o el cónyuge muere.

Cuando un hermano o hermana presenta una discapacidad existen diferencias especiales en esta relación ya que genera cambios y muchas tensiones. De esta forma el autismo de un hermano afectará definitivamente la forma en que se relacione con sus demás hermanos, así como la forma en que estos se relacionen con él.

Algunas características que pueden influir en esta relación son: el tamaño de la familia, la condición socioeconómica, la diferencias de edad entre los hermanos, el sexo, el orden del nacimiento, tipo de limitación, la severidad de la limitación y la edad del niño discapacitado (Powell, op, cit.):

- Tamaño de la familia: Los hermanos se adaptan mejor cuando la familia es grande que cuando es pequeña. Las exigencias en las familias grandes se distribuyen entre varios hijos y en cambio cuando la familia es pequeña los padres tienden a depositar todas sus esperanzas y aspiraciones en el niño normal.
- Condición socioeconómica: Si las condiciones económicas son altas permitirá a los hermanos estar más desahogados ya que habrá quien cuide al hermano discapacitado. Por el contrario si sus necesidades económicas son bajas tienden a ser los hermanos mayores los que cuiden de él.
- Diferencia de edad: Mientras mayor sea la diferencia de edad entre el hermano normal y esté sea el mayor podrá adaptarse mejor. Los hermanos menores o cercanos a la edad del hermano especial pueden presentar problemas de identidad y esto se puede deber a que para ellos es más difícil modificar sus ideas acerca de lo que el "hermano mayor" especial debe poder hacer. Wing (1985) menciona que los hermanos no aceptan que sus padres tengan que prestar tanta atención al hermano autista y esto es peor para un niño que esta próximo en edad al que es autista.
- Sexo: Las hermanas se ven más afectas por la presencia de su hermano discapacitado, pues los padres se apoyan más en ellas para buscar ayuda en los cuidados. Las madres descargan mayor

responsabilidad en la hija cuando la hermana es mayor (Paluszny, 1999).

- Orden de nacimiento: Si el niño con autismo tiene un hermano mayor este puede apoyar para cuidarlo y protegerlo. Pero al contrario si es mayor el niño con autismo, el hermano se enfrentará a dudas sintiendo emociones de vergüenza, entre otras, al tratar de auxiliarlo en actividades (Harris, 2003).
- Tipo de limitación: Los hermanos presentan mayores problemas de adaptación cuando la limitación no ha sido definida generando dudas y confusión.
- Severidad de la limitación: Cuanto más severa es la limitación mayor es el efecto desfavorable sobre los hermanos. Esto está relacionado con el nivel económico de la familia ya que entre menor sea el nivel, la responsabilidad de atender al hermano discapacitado recae sobre los hermanos normales. Myers (citado en Powell op.cit.) menciona que la responsabilidad adicional que suele imponerseles a estos hermanos a la vez les presiona para que maduren rápidamente.
- Edad del niño especial: A medida que va creciendo, los problemas de los hermanos aumentan.
- Actitud de los padres: Los hermanos pueden rechazar o aceptar al niño con autismo en función de la actitud que tomen los padres.

Los hermanos tienen preocupaciones en relación con su hermano discapacitado, sus padres, con ellos mismos, sus amigos, la comunidad y en la edad adulta:

- Hermano discapacitado: Los hermanos se preocupan por la causa de la limitación, los sentimientos del hermano discapacitado, el pronóstico que tiene y los servicios que necesite, piensan en su futuro y a la vez cómo ayudarlo.
- Los padres: Los hermanos se preocupan por comunicarse con sus padres, por lo que sienten sus padres, por el tiempo que tienen que dedicar sus padres al hermano discapacitado, por cómo ayudarlos.
- De ellos mismos: Se preocupan de sus sentimientos, de contagiarse y ser portadores de la "enfermedad" de su hermano

discapacitado, como la preocupación sobre la posibilidad de tener síntomas como los de su hermano autista; al no comprender bien la problemática de su hermano pueden tener toda clase de fantasías y temores alarmantes. Se preocupan por tener ellos mismos un hijo autista cuando se casen, de la relación con su hermano para llevarse mejor y ocasionalmente se sienten culpables por el hecho de ser sanos (Paluzsny, op.cit.; Wing, 1985).

- Los amigos: Se preocupan por informar a los amigos que tienen un hermano discapacitado, por las burlas que esto les cause, por que sus amigos acepten a su hermano, por que sus relaciones con el sexo opuesto se vean afectadas pensando que esto puede repercutir en sus relaciones de noviazgo. Wing (op.cit.) comenta que un niño normal en edad escolar, con un hermano menor autista, no sufre tanto por la falta de atención, pero pueden sentirse impedido de llevar a sus amigos a jugar a su casa.
- La comunidad: Los hermanos normales se preocupan por el tipo de escuela al que asistirá su hermano, por que sea aceptado en lugares públicos y la gente lo trate bien.
- Edad adulta: Sus preocupaciones son dirigidas hacia la tutela del hermano discapacitado, cuando los padres falten por que su propia familia (cónyuge e hijos) acepte a su hermano discapacitado y por el compromiso que siempre tendrán con él.

Cuando existe una preocupación por parte de los hermanos hay una necesidad. Las principales necesidades observadas que tienen los hermanos de niños discapacitados son:

- Respeto: Sienten la necesidad de ser respetados y reconocidos como individuos por sus propios logros y características. Necesitan que sus padres no les exijan demasiado en un intento de compensar las esperanzas defraudadas, ni que los sobreprotejan.
- Comprensión: Debido a las dificultades que trae la convivencia con un niño discapacitado, permitiéndoles seguridad y ayuda.
- Información: Necesitan información sincera, directa y clara a fin de encontrar respuestas a sus preguntas acerca de su hermano, su familia, de sí mismos, de la escuela, de los servicios especiales, de la tutela, del tratamiento, etc. La información que necesitan en cada etapa de su vida es diferente.

- **Orientación:** Necesitan expresar sus sentimientos, compartir sus experiencias y apoyarse en grupos de ayuda.
- **Adiestramiento:** Por el deseo de ayudar a sus padres y hermano discapacitado recurren a capacitarse para enseñar habilidades y guiar el comportamiento. Muchos niños disfrutan enseñar a su hermano y hacerlo participar en diversas actividades

Existen hermanos muy flexibles que no presentan problemas al tener un hermano impedido ya que pueden tener experiencias positivas y sobrepasar el problema y también existen hermanos que piensan lo contrario (Grossman citado en Paluszny, op.cit.).

Los efectos que acarrea tener un hermano con autismo pueden ser positivos:

- Sentirse satisfechos de aprender a sobrellevar las exigencias de su hermano.
- Sentir alegría ante el menor logro del hermano.
- Los hermanos tienen más tolerancia frente a las diferencias y se muestran más altruistas y comprensivos.
- Algunos hermanos son más maduros y responsables debido a la experiencia de crecer al lado de un hermano con autismo y muchos se dedican a profesiones asistenciales en su vida adulta.

De forma contraria los hermanos pueden vivenciar sentimientos negativos por la presencia de un hermano discapacitado. Los hermanos sienten excitación, ira, alegría, frustración, tristeza, culpabilidad, soledad, temor y celos.

- **Temor:** Por "contagiarse", por el futuro de su hermano, por el abuso hacia su hermano en su escuela, por la reacción de los amigos, por la reacción de su cónyuge y por tener hijos con la misma limitación.
- **Soledad:** Pueden sentirse aislados de sus compañeros, de los demás miembros de la familia y en ocasiones rechazados por sus amigos.
- **Ira:** Los hermanos por lo general sienten ira contra el niño, sus padres; esto puede deberse a que los hermanos sienten que no son importantes y que nadie les presta atención.

- **Resentimiento:** Los hermanos pueden sentirse resentidos por el excesivo tiempo que los padres dedican al hermano. En ocasiones también tienen que reducir sus actividades sociales.
- **Vergüenza:** La mayoría de los hermanos sienten vergüenza ante las conductas inapropiadas de su hermano en lugares públicos. Sienten vergüenza cuando deben presentar al niño con amigos, novios, etc.
- **Confusión:** Se sienten confundidos en lo que respecta a su papel como hermanos y como padres sustitutos.
- **Celos:** Pueden sentir celos de los cuidados que recibe el hermano. Estos se relacionan con la injusticia o desigualdad en la atención que les prestan los padres.
- **Presión:** Algunos padres les exigen demasiado a sus hijos normales. Pueden sentirse presionados al cuidar a su hermano con discapacidad.
- **Culpabilidad:** Los hermanos pueden sentirse culpables de su ira, celos, cuando han sido castigados por sus pensamientos y sentimientos negativos. Esta culpa se puede manifestar con el cuidado excesivo del hermano con discapacidad.
- **Frustración:** Al tratar de establecer una relación normal con un hermano con discapacidad.

Los hermanos del niño autista ven alterada su vida, su espacio y sus pertenencias personales, ya que un niño puede romper sus juguetes y otros objetos; sin que tengan la oportunidad de reclamar sus derechos siendo este un motivo de enojo y malestar (Wing, op.cit.).

Uno de los factores que se mencionan en la mayoría de los casos es la atención desproporcionada que se le da al hermano con autismo ya que algunas familias relegan a los hermanos al olvido pues los padres mencionan " que están sanos y no necesitan tanto de nosotros" (Garanto, 1984). Pero algunos hermanos pueden experimentar regresiones con el objeto de llamar la atención de los padres y convencerlos de que ellos también padecen un retraso por lo que ellos merecen atención y un trato especial (Powell, op, cit.).

Tener un hermano autista puede ser estresante y enriquecedor, penoso y gratificante; existiendo efectos positivos y negativos que los niños autistas ejercen sobre sus hermanos. Los niños en ocasiones se sentirán no amados, rechazados, molestos o relegados, pero intentarán ocultar sus sentimientos o bien los manifestaran de manera poco apropiada. Los hermanos pueden llegar a sentirse

extremadamente celosos por el tiempo que se le dedica al hermano autista. Por otra parte tendrán la necesidad de apoyar a sus padres con el cuidado de su hermano y compartir momentos especiales. Además (Morgan citado en Ortiz, 2001) de que ellos tienen que aprender a manejar la vergüenza o enojo provocado por las reacciones externas de su hermano autista.

Con frecuencia los hermanos de niños autistas tienen intensos sentimientos de celos, desamparo, pérdida de la propia estima y abandono, debido a la intensa atención requerida por el niño autista. Es importante hacer conscientes a los padres de la necesidad de "dar su lugar" a los hermanos, dedicar tiempo a ellos y tener atenciones especiales (Riviére, 2001).

Ya que de otra forma eventos aversivos pueden ocasionar daños en su autoestima, generando por ejemplo rivalidad.

### CAPÍTULO 3. RIVALIDAD FRATERNA

Caín (hermano mayor) mató a su hermano Abel engañándolo, en un arranque de cólera y celos por que Dios había preferido a Abel y a su ofrenda de ovejas, en tanto que había despreciado la ofrenda de frutos que le había tributado Caín... Este antecedente bíblico es el más singular y significativo acerca de la rivalidad fraterna. En el que los hermanos enemigos hacen desaparecer a su rival para establecer su única legitimidad.

La rivalidad es definida como la oposición entre dos o más personas que aspiran a obtener una misma cosa. La palabra rivalidad proviene del término *rivalis* del latín que significa "tener derecho a la misma corriente de agua" (Bank y Kahn, 1988).

Dentro de la familia podemos entender que los hijos tienen el mismo derecho de estar con los padres y un hijo puede rivalizar con otro por el amor de sus padres o por un rol familiar apreciado. La rivalidad que se genera entre los hermanos puede ocasionar diferentes emociones como celos, odio, enojo, angustia, ansiedad, tristeza, y envidia.

Los hermanos no eligen pasar juntos sus primeros años, se ven forzados a la vida en común. La mayoría de los niños crecen con hermanos, y este es el comienzo de una relación que dura toda una vida, más larga en realidad que la de un matrimonio o la existente entre un padre y un hijo. Sin embargo el crecer dentro de la misma familia significa algo muy diferente para los dos; para un niño, la familia incluye a alguien que suscita irritación y capta la atención y el amor de los padres; para el otro existe alguien a quien admirar, de quien cuidar y de quien aprender. Los hermanos pueden admirarse, imitarse, identificarse uno con otro, uniéndose frente a problemas y dificultades (Dunn, 1986).

¿Que pasa cuando un niño pequeño ve aparecer en su familia a un recién nacido?

Normalmente es raro que el hermano acoja al recién nacido con los mismos sentimientos de sus padres, vive una frustración real en lo que se refiere a su medio inmediato, sus padres y sobre todo su madre proporciona al recién nacido los mismos cuidados que poco antes le eran reservados a él. El alejamiento materno, el compartir a esta con el rival que se la roba, suscitan en él sentimientos de envidia y de celos frente a los cuales va a poner toda una serie de medidas defensivas y a reaccionar con actitudes y comportamientos nuevos. Este niño ya no puede vivir con la ilusión de tener a su madre solo para él, ya no es el centro del mundo. La necesidad de reconocer la existencia del otro, de compartir sus objetos con él le es impuesta por la realidad externa (Lebovici, Diatkine y Soule, 1993).

La rivalidad fraterna es definida como la relación de celos, que es un sentimiento vivido cuando aparece otro que puede disfrutar de algo que nos ha sido negado y cuando dos individuos entran en competitividad por un objeto único (Lebovici, Diatkine y Soule, op.cit.).

Con el nacimiento de un hermano o hermana se transforma el mundo del primogénito en ese instante, su madre deja de ser exclusivamente para él, además del impacto causado por el acontecimiento en sí, el hermano ya está ahí para toda la vida. El cambio en el entorno social del niño al momento de nacer un hermano es profundo, las relaciones con su padre y madre se alteran de un modo radical, y se encuentra frente a alguien que es su rival por la atención y cariño de los padres (Dunn y Kendrick, 1986).

El nacimiento de un hermano resulta bastante traumático para un primogénito principalmente en las familias en donde la madre mimaba excesivamente a este, ya que reacciona con amarga hostilidad y agresividad hacia el hermano y la relación entre los dos cobra tintes de rivalidad. Esta rivalidad empieza a revelarse con signos de alteración en los días y semanas después del nacimiento de un hermano permitiendo, por ejemplo, el incremento de la desobediencia, volviéndose más llorones, tercos, incrementando sus temores y siendo más retraídos (Dunn, op.cit.). El apetito a menudo sufre algunos trastornos, el control de esfínteres puede resultar afectado, el niño se ensucia y se moja de nuevo. El niño se vuelve más irritable, sus noches se ven a menudo perturbadas por súbitos despertares o temores nocturnos, el humor es más triste que de costumbre: el niño llora a la menor reprimenda (Corman, 1980).

Es importante que tras el nacimiento de un hermano se evite disminuir la atención que recibe el primogénito, ya que por ejemplo, los niños mayores pueden vivir más rivalidad y celos que sus hermanos o hermanas porque son los únicos que han vivido la atención total de los padres y tendrán que tratar con nuevos bebés en más ocasiones que cualquiera de sus hermanos (Pearce, 1995).

Se puede esperar que la llegada de un nuevo miembro de la familia ocasionará inevitablemente celos en un niño cuando tenga un hermano o hermana.

Pearce (op.cit) menciona que los celos son normalmente una emoción destructiva que puede perturbar o incluso romper una relación. Los celos son una emoción que consiste principalmente en ansiedad y enfado pero también existe normalmente algo de tristeza. La ansiedad proviene de la preocupación de que puedes perder algo que te pertenece por derecho, el enfado se dirige hacia una persona que crees que te ha dejado de lado y la tristeza se da cuando sientes que has perdido lo que creías que era tuyo. Los celos se producen más con respecto a las relaciones que con respecto a los objetos. A pesar de que los celos son una

emoción normal vivida por todos, varía mucho el modo en que se sienten y el modo en que cada uno se enfrenta a ellos.

Los hermanos pueden sentir celos de los cuidados que reciben sus hermanos y generalmente se relaciona con la injusticia o desigualdad en la atención que les prestan los padres generando rivalidad (Powell, 1991).

Una gran diferencia de edad entre los niños puede causar sentimientos fuertes de celos en el hermano mayor porque ha vivido más tiempo sin la competencia del hermano menor; sin embargo una diferencia de edad muy pequeña puede causar sentimientos más fuertes de celos porque las necesidades de los niños son tan similares que es probable que haya más competitividad entre ellos (Pearce, op.cit).

Los celos pueden provocar que un niño se comporte como un niño mucho más pequeño, a esto se le llama regresión e implica que el niño retroceda a un estado anterior de desarrollo. La regresión puede ocasionar una variedad de comportamientos de bebé y donde se nota primero es por lo general en las habilidades que el niño ha adquirido recientemente, por ejemplo, un niño que ha empezado a hablar puede dejar de hablar, un niño que ha dejado de mojar la cama vuelve a mojarla (Pearce, op.cit).

Por otra parte los celos que han durado mucho tiempo se pueden encubrir y esconder y vuelven a aparecer más tarde de forma inesperada, en forma de hostilidad o rechazo, finalmente el hecho de no reconocer los celos puede conducir al sufrimiento y a una baja autoestima (Pearce, op.cit).

A veces se confunden los celos con la envidia pero no son lo mismo, la envidia es otro sentimiento que se tiene cuando quieres algo que pertenece por derecho a otra persona; en la mayoría de los casos la envidia solo implica a dos personas, pero los celos implican normalmente a tres. En los celos se teme perder lo que se tiene; y en la envidia, duele ver que otro tiene aquello que se quiere para uno mismo (Pearce, op.cit).

Klein (1987) plantea que, la envidia es un sentimiento enojoso contra otra persona que posee o goza de algo deseable, siendo el impulso envidioso el de quitárselo o dañarlo. Así pues, los celos están basados sobre la envidia, pero comprenden una relación de por lo menos dos personas y conciernen principalmente al amor que el sujeto siente que le es debido y le ha sido quitado, o esta en peligro de serlo por su rival.

La agresividad puede ser el resultado de la frustración producida por la envidia y los celos; por la frustración al hecho de que no se consigue lo que se desea y que aparte le pertenece a otra persona. Esta agresión puede dirigirse de forma física o verbal (Bejarano y Jurado, 1993).

La mayoría de los hermanos discuten y muchos se pelean, en ocasiones estas peleas pasan inadvertidas para los padres, el primogénito considera que sus padres favorecen y defienden al benjamín en cualquier enfrentamiento y muchas madres dan por supuesto que la culpa es del mayor sobre todo cuando los otros niños son más pequeños y entonces se escudan en esa circunstancia culpando a este injustamente (Dunn, op.cit.). Algunos individuos pueden vivir parte de su vida o toda, sabiendo que la presencia de un hermano o de una hermana constituye un factor de inseguridad física o emocional.

Es frecuente que en una familia sea un determinado niño el responsable principal de las peleas o que en una familia numerosa un par de hermanos no se lleven bien. Los hermanos pequeños asumen por lo general el papel de "víctima" y se resignan ante los ataques de sus hermanos mayores; esta conducta de sometimiento induce a los mayores a incrementar la frecuencia de sus ataques, luego los pequeños reaccionan mostrándose a su vez agresivos y provocan así posteriores ataques (Dunn, op.cit.).

La agresión aún cuando resulte dolorosa, significa, contacto y presencia del otro, cualquiera que haya observado un enfrentamiento entre hermanos, habrá visto que junto con las agresiones físicas, existe un gran contacto corporal. La agresión fraterna tiene una cualidad segura y previsible, si uno golpea o insulta a un hermano, la respuesta es conocida y esperada. Los hermanos conocen muy bien "el arsenal" que cada uno de ellos posee en forma consciente, pueden calcular, calibrar, planificar y controlar sus acciones agresivas y sus afirmaciones hostiles. Al conocer la clave secreta del hermano y la propia, puede activarse el desarrollo de la competencia (Bank y Kahn, op.cit.).

Existe un punto de vista que considera que los niños se muestran agresivos hacia sus hermanos fundamentalmente para llamar la atención de sus padres, en primer lugar, los estudios están basados en el supuesto de que todos los enfrentamientos entre hermanos tienen esencialmente como finalidad llamar la atención de los padres. Esta opinión es el reflejo según la cual lo esencial de la relación entre hermanos se caracteriza por la rivalidad (Dunn, op.cit.).

El niño que se encuentra dentro de un grupo, con sus hermanos mayores y/o menores compete y comparte; y es aquí donde se observan sentimientos de envidia y celos que originan agresividad y que trae como consecuencia la rivalidad entre estos. La rivalidad fraterna es la causante de la mayoría de las discusiones y resentimientos entre hermanos y hermanas. Burlingham y Freud, mencionan que mientras los hermanos rivalicen por el amor de los padres, manifiestan celos y odio; y mientras estén bajo la protección de los padres y, por tanto les "pertenezcan", se toleran e incluso se quieren (citados en Dunn y Kendrick, op.cit.).

“Un niño pequeño no necesariamente ama a sus hermanos y hermanas: a menudo es obvio que no ocurre así.... Odia a sus hermanos como a sus rivales y es sabido que, con frecuencia esta actitud subsiste largos años, hasta que llega a la madurez y aún después, sin interrupción alguna” (Freud, citado en Bank y Kahn, op.cit.).

Los hermanos se quieren y se odian, juegan y pelean, bromean y se burlan recíprocamente; algunos se pelean y disputan de forma constante, otros son compañeros cordiales e inseparables, mientras que otros alternan entre alegres juegos de cooperación y salvajes agresiones (Dunn, op.cit.).

La infancia es la edad del todo o nada, cuando un niño siente celos de un hermano, llega a desear su muerte o desaparición. Son muy frecuentes las agresiones contra hermanos o hermanas rivales; la misma intensidad de esta agresividad hace que sea censurada a veces muy severamente. Ahora bien la ley del talión es la ley de la infancia, donde los niños tienden a temer de los mayores lo mismo que les desean, es decir, que si el deseo es la desaparición de un rival ese mismo deseo es temido para sí mismo (Corman, op.cit.).

La rivalidad fraterna es la fuente habitual de los conflictos, enseña al niño la necesidad de tener en cuenta al otro y de compartir las cosas con él. Los celos entre hermanos y hermanas, y las manifestaciones de agresividad son habituales en el seno de las familias y por leves que sean suelen considerarse como faltas graves, con todo su cortejo de censuras y castigos (Corman, op.cit.).

Maurice Porot, afirma que la rivalidad fraterna no es un defecto, sino un sufrimiento; el nacimiento de un hermanito constituye casi siempre un drama quedando en entredicho el afecto de los padres del que hasta el momento era el único en gozar, su lugar privilegiado junto a ellos, su espacio vital, sus juguetes y sus hábitos; la idea de que en adelante habrá de compartirlo todo con su rival puede constituir para el un choque de celos y agresividad (Corman, op.cit.).

### **3.1. Tipos de rivalidad**

Según Corman (1980) existen diversas formas de expresar rivalidad, la rivalidad manifiesta y la rivalidad encubierta.

#### **3.1.1. Rivalidad manifiesta**

En este tipo de rivalidad la agresividad se descarga libremente, por ejemplo: rivalidad cuerpo a cuerpo, rivalidad del rechazo y negación de la existencia del rival y verbalización de la agresión.

### A) Rivalidad cuerpo a cuerpo

Todos sabemos el hecho de que hermanos y hermanas disputan a menudo y resuelven a golpes sus diferencias.

Las relaciones de fuerza entre rivales juegan un papel importante, pues el más fuerte puede imponerse sin excesiva brutalidad, dosificando los golpes que da al más débil. El más débil se deja arrastrar por una violencia ciega que es el signo de su debilidad o bien adopta una conducta de replica por medio de golpes y burlas.

La rivalidad fraterna descansa sobre la ley del más fuerte; ya que el más fuerte asegura ese dominio mediante su fuerza física o la autoridad de su carácter y en muchas ocasiones este es el caso del primogénito. Por lo que respecta al más débil (el Benjamín), muy pronto descubre la astucia consistente en burlarse del más fuerte para "sacarle de sus casillas", y, tras haber recibido algunos golpes, gritar y llorar con el objeto de que sus padres vengan en su ayuda, reforzando así su debilidad con la fuerza de los poderosos.

La rivalidad cuerpo a cuerpo ofrece casi siempre un aspecto un tanto fraternal; los hermanos y hermanas tras una pelea de este tipo se reconcilian a menudo y se unen de nuevo en sus juegos "siempre están peleando, pero no pueden prescindir el uno del otro", dicen a menudo los padres.

Esta rivalidad se da de forma más intensa entre hermanos de poca diferencia de edad, pero suele resolverse también mediante compromisos de unión, ya que las similitudes de fuerzas e intereses inclinan a ambos rivales a practicar juegos en los que se entienden perfectamente.

### B) Rivalidad del rechazo y negación de la existencia del rival.

En la rivalidad del rechazo hay una ruptura de contacto con el rival que no es aceptado. Por ejemplo, en un juego el rival resulta eliminado ¡Vete! ¡No quiero jugar contigo!. Esta actitud de exclusión se puede observar a veces entre padres e hijos; en algunos casos las madres rechazando la violencia de los golpes creen ejercer una mejor acción educativa si le dicen al hijo "no eres bueno" "mamá ya no te quiere". Ahora bien no hay situación más angustiada para un niño que la de verse excluido, expulsado de un grupo o rechazado por la familia, puesto que esto implica la ruptura de los intercambios afectivos indispensables para la vida.

Al verse excluido y sentenciado del grupo o la familia por los actos meritorios, se quedan rotos todos los lazos afectivos con el rival, desacreditando su existencia, negándosele el derecho a existir.

Cuando la diferencia de edad es considerable la rivalidad suele revestir la forma de rechazo; los dos hermanos mayores por ejemplo, pueden formar un frente común contra el tercero que estropea su juego: "eres demasiado pequeño" "no te queremos para jugar".

### C) Verbalización de la agresión

Cuando aparece el lenguaje en los niños, la agresividad se verbaliza, expresándose por medio de groserías, amenazas, palabras de odio, acompañadas de gestos hostiles con el objeto de aumentar sus efectos. Las expresiones de agresividad verbal se muestran en momentos de rechazo o antes de un enfrentamiento cuerpo a cuerpo. Las groserías, las amenazas de golpes y los deseos expresos de muerte del rival se relacionan con la rivalidad cuerpo a cuerpo, por ejemplo, cuando los niños se enteran de la llegada de un hermanito no son capaces de compartir el cariño de sus padres y expresan su deseo de desaparecerlo o de matarlo "lo ahogare" "lo tirare por la ventana". El rechazo puede recurrir a palabras más sutiles como: ¡Vete! ¡No te quiero para nada!, utilizando a menudo el mecanismo de depreciación, por lo que ataca a la personalidad del rival: ¡eres tonto!, ¡estas loco!; estas injurias son muy comunes entre los niños. En el mismo plano, cuando un niño no se atreve a expresar su hostilidad a su hermano recién nacido intenta minimizar la importancia del intruso por ejemplo: "esto grita y huele mal" ("esto" tiene un sentido despreciativo). Más sutilmente el rechazo puede manifestarse en la negativa de reconocer al rival como hijo de los mismos padres ¿Dónde está la mamá de María?. También existe el rechazo desde una vista moral, por ejemplo, un hermano mayor sin atreverse a pegarle a su hermano le decía en tono alto "eres malo muy malo" y el otro respondía desesperadamente "no, yo malo no".

### 3.1.2. Rivalidad encubierta

El Yo se constituye muy tempranamente en la personalidad del niño pequeño y se encarga de asegurar la adaptación a la realidad. Al principio el Yo se pone al servicio del Ello, es decir se las ingenia de todos los modos posibles para que las necesidades instintivas puedan satisfacerse al máximo. En la rivalidad fraterna, el Yo elabora toda clase de arreglos y desplazamientos destinados a satisfacer la necesidad agresiva, pero sin exponerse a represalias demasiado severas por parte de la realidad exterior, representada en particular por los padres por ejemplo: el deseo de pegar al rival será sustituido por la destrucción de un juguete perteneciente a ese rival; o bien la agresividad se desplazará de un hermano a un compañero de escuela o a un animal. Pero cuando las pulsiones agresivas del ello tropiezan con las prohibiciones de los padres, el Yo portavoz de esas prohibiciones se ve obligado a entrar en conflicto con el Ello. Su rol consiste ya no en favorecer, sino en inhibir las pulsiones totalmente o en parte puede

cumplir este cometido de diversas maneras lo que conocemos como mecanismos de defensa del Yo.

Muchos de los mecanismos del Yo tienen como finalidad reducir y hasta casi suprimir la rivalidad fraterna, objeto de prohibición por parte de la censura; se da el caso de que tropecemos con comportamientos de niños muy diferentes de aquellos en que la agresividad se descarga libremente y tan diferentes a veces que la gente de su alrededor llega a imaginar que no existe rivalidad fraterna, y sin embargo si existe, pero bajo formas encubiertas.

Y de esta forma en este tipo de rivalidad la gente que convive y está alrededor de los hermanos imagina que no existe rivalidad fraterna, más sin embargo existe de manera muy sutil.

A) Desplazamiento de la Agresión: *El niño que arremete a terceros*

Cuando la agresividad tropieza con un obstáculo, se satisface en otra dirección desplazándose a otro objeto. La rivalidad fraterna prohibida puede elegir objetos diferentes de aquellos contra los que estaba originalmente dirigida. Por ejemplo: un niño que hiere ligeramente a una niña de 4 años, en el examen psicológico revela que tiene una hermanita de la misma edad de la que se siente muy celoso, sumándose a ello sus padres le prohíben en casa todo gesto de agresividad. Cuando más fuerte es esta prohibición más diferente es el objeto contra lo que estaba dirigida la agresividad por ejemplo: un niño puede arremeter contra pequeños animales domésticos, que sustituyen en este caso a hermanos y hermanas rivales. En un grado más acentuado, la transferencia elige objetos simbólicos, por ejemplo, una niña que echo por la ventana del segundo piso muñecas y ositos; estaba claro que esos objetos eran para su inconsciente sustitutos de sus hermanos y hermanas. Hay casos en que ese valor sustitutivo del objeto se hace patente y explícito; por ejemplo la comparación entre dos hermanos: a un niño cuando los padres le ponían como ejemplo los cuadernos de la hermanita, se apodero de ellos, los arrojó al suelo y los pisoteo, siendo así que en modo alguno se hubiera atrevido a arremeter directamente contra su hermanita.

El desplazamiento puede ser tal que no induzca a nadie, inicialmente a ver en la conducta del niño una manifestación de rivalidad fraterna.

B) La represión inconsciente de las pulsiones y las formaciones reactivas del Yo: *El niño demasiado serio para su edad*

Uno de los mecanismos de defensa utilizados por el Yo es la represión de las pulsiones en el inconsciente. Cuando las pulsiones agresivas son muy fuertes, suscitan en el Yo angustia, y para suprimir esta angustia el Yo las reprime, con la

doble consecuencia de que la agresividad no se manifiesta ya en los actos y desaparece de la conciencia del sujeto, de modo que la conducta no ofrece señal alguna de agresividad. Así pues la represión inconsciente solo es viable por una constante vigilancia del Yo, que desarrolla en el consciente tendencias contrarias a las tendencias inconscientemente reprimidas, es decir en el caso de rivalidad fraterna, un afecto por los hermanos sin señal de agresividad y una absoluta docilidad a la amabilidad formulada por los padres. A estas transformaciones en lo contrario se les llama formaciones reactivas del Yo, formando un carácter reactivo que sustituye al carácter natural del niño; entonces la violencia cede su lugar a la dulzura, el desorden al orden, la suciedad a la limpieza. Incluso el que se comporta dulcemente por formación reactiva no solamente esta desprovisto de brutalidad, sino que además resulta incapaz de defenderse y combatir cuando debiera hacerlo. Nos enfrentamos al niño demasiado "sensato", el niño demasiado "serio" para su edad, de una seriedad que sorprende, dócil a todas las indicaciones de sus padres, cumplidor de sus deberes, decidido a no discutir con sus hermanos y hermanas, en todo caso se trata de un niño que nunca esta alegre.

Son niños impulsivos, indisciplinados, sucios, revoltosos, en donde se produce un cambio absoluto y repentino, vinculado a una concienciación, por parte del sujeto, de su culpabilidad; el niño se inhibe, se vuelve temeroso, se vuelve muy dócil que sorprende a todos los que le habían conocido antes. Aquí, se modifica la pulsión agresiva y se dirige hacia el exterior.

En el caso de que algunos sujetos han reprimido inconscientemente su agresividad, se presentan bruscas liberaciones que permiten la momentánea reaparición de la pulsión prohibida en contraste con el comportamiento habitual del niño, por ejemplo, un niño que se muestra muy amable con su hermana, cuando se irrita, la golpea y acusa violentamente a su madre de preferirla.

C) La vuelta en contra de sí mismo y el humor depresivo : *El niño de humor huraño y depresivo*

La vuelta de las pulsiones en contra del sujeto es un mecanismo de defensa diferente al anterior en el sentido de que en vez de una modificación de la propia pulsión agresiva se produce solamente un cambio en su orientación dirigida no hacia el exterior sino, hacia el interior.

El niño deprimido mantiene frente a sus hermanos un comportamiento totalmente opuesto al comportamiento agresivo. En esta situación la rivalidad fraterna se encuentra ausente, ya que la menor manifestación de hostilidad hacia los demás desencadena en él intensos sentimientos de culpabilidad que lo inducen a retirarse.

Algunos son niños tímidos, dulces, hasta el punto de no defenderse cuando son atacados, tienen tendencia de no despreciar a los demás si no a sí mismos, a desvalorizarse. Se consideran tontos y feos, inferiores a los demás. Su humor habitual es triste, lloran fácilmente, se creen siempre culpables aún en el caso de no haber incurrido en ninguna falta. Están siempre ansiosos por lo que pudiera suceder, por ejemplo, accidentes que pudieran afectar a su familia. Se consideran indignos del afecto de su familia y temen verse rechazados. Se esfuerzan por conducirse de un modo ejemplar.

No es raro que la vuelta en contra de sí mismo del sadismo agresivo engendre una actitud masoquista, es decir una especie de complacencia en la situación de ser inferior y culpable, por ejemplo, algunos niños soportan los golpes de sus rivales sin ofrecer ninguna resistencia.

D) La defensa por regresión: *El niño que vuelve a ser bebé*

La regresión de toda la personalidad a una época anterior de la vida constituye un mecanismo de defensa que señala la intervención del instinto de conservación, cada vez que las condiciones de vida difíciles imponen el retorno a un medio de protección, medio en el que la adaptación exige menos esfuerzo. La regresión se opone a la añoranza, la añoranza es consciente y expresa el deseo de revivir aunque solo sea de modo imaginativo una situación pasada singularmente feliz pero existe solamente en la mente y no afecta a la conducta del sujeto. La regresión por el contrario es inconsciente, expresa una manera de ser de toda la personalidad por esto el sujeto se encuentra completamente remitido a una situación pasada, y todas sus actitudes vitales reproducen actitudes anteriores y por lo tanto inactuales e inadecuadas a las exigencias del presente.

Se comprende muy bien porque la regresión puede constituir una defensa contra la angustia de un conflicto actual, ya que suprime el conflicto devolviendo al sujeto en totalidad a una época de su vida en la que no existía el conflicto.

Cuando un conflicto de rivalidad fraterna aparece y por su misma intensidad suscita demasiada angustia, la regresión calma la angustia remitiendo al niño a una edad en la que no existía aún el hermanito, por ejemplo:

Deseo de ser o volver a ser un bebé; hay casos en que la regresión se manifiesta en toda la manera de ser del niño en un bebé, pues cuando uno es pequeño es más amado y más mimado.

Otro caso se da por el deseo de recuperar la condición privilegiada cambiando o invirtiendo los roles, afirmando que son más pequeños que su hermanito cuando en realidad no lo son.

Lo más frecuente es la identificación regresiva con el rival, un recién nacido; cuando un primogénito se mantiene en una actitud de adoración ante su hermanito, afirma que ese hermanito es suyo y que quiere ocuparse totalmente de él, pero finalmente esta evidenciando una tendencia a identificarse con él, por ejemplo, el mayor quiere ser amado y mimado como su hermanito, pide el mismo trato y pese a que no le gustaba la leche pide de nuevo el biberón. En esta situación de rivalidad los niños exigen que los padres sean justos y equitativos por medio de sus conductas.

La identificación también se trasluce en la manera con que el mayor toma la defensa del más pequeño, participando intensamente en lo que le sucede a este último, si el primero cae enfermo el segundo también o por lo menos cree estar enfermo y pretende que los demás así lo crean.

En la defensa por regresión los mayores pueden identificarse con un rival que acaba de nacer.

#### E) La identificación con el rival: *El niño que se identifica con su rival*

Aunque parezca contradictorio uno se identifica con la persona de quien se han recibido las frustraciones más fuertes, por ser este un medio de neutralizar la frustración participando activamente en el rol del otro, en vez de sufrir pasivamente su influencia. Un niño neutraliza su rivalidad agresiva contra el hermanito mediante la identificación con él, tomando en cuenta que ese hermanito es por el solo hecho de su nacimiento un agente principal de frustración.

La identificación progresiva emana del deseo de ser mayor y más fuerte de lo que se es en realidad, así pues el pequeño sigue al primogénito en los juegos y lo imita para ser "mayor"; este proceso de defensa contra la angustia de ser pequeño es normal y contribuye a la maduración, pero llega a ser patológico por el contrario cuando hay una manifestación total, hasta el punto en que el niño ya no es el mismo, sino el otro.

También es frecuente el caso del niño que se identifica con su hermana o el de la niña que se identifica con su hermano. Se pone de manifiesto que en la mayoría de los individuos existe una ambivalencia sexual por lo que no se es enteramente hombre, ni enteramente mujer. Todo hombre tiene un componente femenino y toda mujer tiene un componente masculino. Cuando ese componente del otro sexo es suficientemente fuerte, la identificación del niño con la niña o de la niña con el niño esta de algún modo previamente preparada. Por ejemplo, un niño que experimenta una profunda rivalidad a su hermana por la preferencia que tiene la madre a la niña. El niño es inhibido de carácter dulce y rehuye siempre a toda pelea tanto en casa como en la escuela. Sus maneras afeminadas inducen a

los demás a tratarlo como una niña; y juega con muñecas detestando los juegos de niños.

La identificación con el otro sexo suele seguir un doble proceso; por un lado, la defensa contra la agresividad de frustración; y por el otro el deseo de gozar las ventajas del otro, cuando por ejemplo, es preferido por los padres.

F) El repliegue narcisista y el aislamiento: *El niño indiferente que rechaza todo contacto afectivo con su rival*

En este mecanismo de defensa no mantiene contacto alguno con el rival. El Yo se defiende mediante el proceso de la relación a distancia, llamado también aislamiento, cuando el sujeto se aísla en un círculo al que no tiene acceso su rival, y en el cuál, por consiguiente, sus pulsiones no pueden alcanzar a este. El propio sujeto se rechaza a sí mismo, se aleja y procura distanciarse y alejarse del otro, provocando una actitud de indiferencia, en la que a simple vista no se detecta ningún indicio de agresividad.

Sin embargo en algunos casos esa indiferencia se prolonga y el niño se comporta como si el hermanito no existiera; no niega agresivamente su existencia sino que lo ignora. Los padres pueden afirmar que el mayor no está celoso del pequeño ni pelea jamás con él.

Esta reacción de indiferencia afecta también a las relaciones del niño con sus padres, el niño decepcionado en su amor a sus padres por el nacimiento del hermanito, rencoroso y convencido de que ya no es amado, es presa de un conflicto que no alcanza a resolver y se repliega sobre sí mismo manteniendo con los suyos relaciones muy distantes. Se denomina entonces un repliegue narcisista que se manifiesta por el interés exclusivo que el niño se presta a sí mismo, en la pérdida del interés que debiera prestar a los demás. El hecho se traduce por una valorización de su propia persona, de sus aptitudes, por una particular atención a la belleza de su cuerpo y a su modo de vestir; como también por una tendencia autista y una conducta general impregnada de cierta frialdad distante.

Aparentemente este repliegue narcisista le brinda al niño satisfacciones pero no es así, ese repliegue narcisista es primordialmente una carencia, una derrota en las relaciones afectivas con los padres y hermanos, derrota que concluye en la supresión de todo intercambio.

Aislamiento, relación a distancia, repliegue narcisista, autismo, constituyen un tipo particular de mecanismo de defensa que responde a la intensidad de las pulsiones de la rivalidad fraterna.

### **3.2. El papel de los padres ante la rivalidad fraterna**

El papel de los padres es aparentemente fácil de ubicar dentro de la rivalidad entre los hermanos, como se ha mencionado esta rivalidad se basa principalmente en una competencia por lograr que el amor de los padres sea solo para uno de ellos. De esta forma ellos rivalizan buscando obtener atención, cariño, tiempo, y en fin todas las expresiones gratificantes que los padres pudieran darles.

Los padres se ven inmersos en una lucha diaria para satisfacer las necesidades especiales de un hijo con autismo, esto trae como consecuencia una atención desproporcionada en relación a la que se les dedica a los otros hijos, ya que en ocasiones estos son relegados, esta diferencia de atención puede inducir sentimientos como celos y envidia al ver los cuidados que recibe el niño con autismo, al sentir que sus padres lo quieren más que a él, estos factores pueden tener una influencia negativa dentro de la relación fraterna provocando en muchos de los casos rivalidad; por ello es importante tener una buena comunicación entre todos los integrantes de la familia para saber lo que piensan y sienten y lograr llegar a soluciones que satisfagan las necesidades de toda la familia (Powell, 1991).

En el caso de una familia con un integrante con autismo los padres no siempre satisfacen las necesidades de los hermanos, con frecuencia se centran tanto en las intensas necesidades del niño con autismo que no se afrontan las necesidades de todos los miembros de la familia (Harris, 2003).

Los hermanos y hermanas difieren en edad, sexo, carácter, capacidades y reacciones emocionales y esto los hace diferentes, pero aún cuando los padres intentan tratar a todos sus hijos de igual manera, cada uno de los hijos seguirá sintiendo que los padres favorecen a alguno de los otros (Bank y Kahn 1988).

El favoritismo tiene lugar en todas las familias; los niños son favorecidos según sus diferentes características o bien son favorecidos en diferentes días o periodos de su vida de modo tal que ninguno de los niños tenga una predominancia total. Algunos de los padres advierten su favoritismo, lo admiten e intentan concientemente equilibrarlo y de esta forma el equilibrio corrige el favoritismo. Lograr un sentimiento de ecuanimidad global es el ideal al que un padre puede aspirar (Bank y Kahn, op.cit).

Los padres desempeñan el papel principal de apoyo, ayudan a sus hijos a resolver problemas, los confortan cuando no se sienten bien y comparten con ellos actividades e intereses, y también pueden hacer mucho para ayudarles a adaptarse a las necesidades especiales de su hermano o hermana con autismo (Harris, op.cit.).

Los padres a veces desean evitar que los hermanos tengan que enfrentarse a la dolorosa realidad de la discapacidad de su hermano, sin embargo conviene que los padres den las explicaciones adecuadas y se aseguren de que los hermanos conozcan los hechos y no se pierdan en la fantasía, con el fin de que sepan responder a la discapacidad. Esta información puede ayudar también a los niños a comprender por que el hermano con autismo necesita una atención especial de los padres, aliviando sentimientos de celos o de resentimiento que aparecen de manera casi inevitable cuando el niño ve que sus padres dedican más atención a otro hermano que a él (Harris, op.cit.).

Los padres son pieza importante cuando se presenta algún conflicto entre los hermanos, de esta forma estos pueden evitar el conflicto o amplificarlo más.

Los padres que evitan el conflicto temen que los conflictos entre sus hijos se salgan de control, por lo que estos padres negocian por los niños, cuando en realidad, estos podrían llegar a sus propias soluciones. Aquí los padres privan a los hijos el derecho de aprender por si mismos a resolver sus problemas. Cuando los padres impiden el enfrentamiento de sus hijos de manera ansiosa o enfadada, corren el riesgo de que los niños expresen su ira en formas secretas y prohibidas. Los conflictos entre hermanos les pertenecen a ellos; sin embargo a muchos padres les resulta difícil respetar los límites de dichos conflictos. Algunos hermanos se tratan con frialdad y se sienten incómodos entre ellos por que sus padres nunca les han permitido descargar o resolver sus sentimientos agresivos (Bank y Kahn, op.cit.).

Otros padres que tienden evitar el conflicto subestiman el dolor y la pena que sus hijos se infligen en forma reciproca; por lo tanto "no ven, ni oyen, ni hablan de mal alguno" y empecinados en esa actitud, no logran percibir la agresión más evidente. La ignorancia de los enfrentamientos de sus hijos procura felicidad temporaria a los padres en la medida en que catalogan la venganza como una "broma", a la humillación como una "broma" y el maltrato como "una pequeña riña" (Bank y Kahn, op.cit.).

Hay padres que agrandan los conflictos entre sus hijos pues no quieren darse cuenta que uno de los hermanos abusa del otro o se basan en la suposición de que el niño es "fuerte y puede aguantarlo". Algunos niños pueden llegar a actuar los sentimientos agresivos de sus padres, impulsos que estos últimos reprimen. Un niño puede molestar al otro durante horas sin que los padres intervengan y esta falta de intervención da al niño la libertad para abusar del otro. En cierto nivel esta agresión satisface las necesidades más profundas de un padre cuando odia al niño y de manera encubierta alienta al otro a atacarlo (Bank y Kahn, op.cit.).

Bank y Kahn (op.cit) comentan que los padres definen los roles de sus hijos y establecen la pauta para las relaciones entre el niño discapacitado y los hermanos normales en la temprana infancia de los niños de esto depende que las relaciones fraternas sean negativas o positivas.

### **3.3. Rivalidad fraterna: hermanos y hermanos autistas**

Los hermanos de niños con autismo son miembros importantes y poderosos con relación tanto a sus padres como a su hermano. Recordemos que la relación mas larga, es la relación entre hermanos; motivo por el cual se le da mayor importancia a esta relación. La forma en como conviva, la expectativa y actitud que se tenga de la familia y del hermano con autismo será de apoyo o no en el transcurso de su vida.

La calidad de las relaciones fraternas varía mucho y algunas personas se consideran afortunadas por la relación que mantienen con su hermano o hermana con autismo, mientras que a otras les resulta difícil esa relación.

De esta forma no es claro saber porque en familias con un integrante con autismo algunos niños no son felices mientras que en otras los niños se adaptan bien. Pero se evidencia que una de sus preocupaciones principales es que creen que se ocupa más de su hermano con autismo que de ellos (Harris, 2003).

Un niño de cualquier edad puede empezar a dudar de su valor e importancia cuando sus padres parecen preocupados por su hermano con autismo y da la sensación de que no tienen tiempo para dedicarle a él, y de esta manera los hermanos tienen que percatarse de las circunstancias especiales que se les imponen.

Los niños están muy atentos a las diferencias de trato que observan; esas diferencias son inevitables y a veces deseables pero pueden dar pie a resentimientos y disgustos. El trato que se les dé a los hijos estará relacionado con la edad, la madurez y las necesidades de cada uno. A los padres dicho trato les parece prudente y racional, pero al hijo que tenga la sensación de que recibe la menor parte de los privilegios no le parecerá tan justo.

Todos los hermanos de niños discapacitados expresan una serie de preocupaciones y pensamientos que presentan acerca de sí mismos, su familia, el medio social, sus padres, y del futuro. Se formulan preguntas como ¿qué esperan mis padres de mí? ¿por qué son tan exigentes conmigo? ¿por qué me sobreprotegen? ¿acaso me usan para compensar las deficiencias de mi hermano? ¿mis padres me quieren tanto como a mi hermano? ¿por qué tienen que dedicar todo su tiempo a mi hermano? ¿por qué no me dedican tiempo a mí? ¿qué debo

hacer para ayudar a papá y mamá? ¿por que siempre debo quedarme a cuidar a mi hermano? ¿en realidad lo quiero o lo odio? (Powell, 1991).

Al igual que todos, los hermanos de los niños discapacitados sienten la necesidad de ser respetados y reconocidos como individuos, deben ser reconocidos por sus propios logros y características. Necesitan que no se les compare con el otro niño y ser independientes. Los hermanos también necesitan comprensión ya que en ocasiones las dificultades que trae la convivencia con un niño discapacitado puede alterar su vida, necesitan estar seguros de que se comprenden sus problemas y se les ayuda.

Es probable que los hermanos y hermanas de niños con autismo necesiten ayuda para aprender a afrontar esta situación, una de ellas es la necesidad de información, pues esta falta de información puede verse llena de temores y fantasías, o creer ideas que sean erróneas. Los hermanos requieren información clara, directa y comprensible con el fin de encontrar respuesta a sus interrogantes acerca de su hermano.

Cuando los hermanos empiezan a hacer preguntas sobre su hermano ¿qué le pasa a...? ¿por qué no habla? ¿por qué es así? Hay que ayudarlo a comprender el autismo y ayudarlo a aprender a afrontar las reacciones de otras personas. Conocer el autismo es la finalidad de los hermanos por un bienestar emocional ya que su ignorancia puede fomentar el miedo y este dañar su autoconcepto y su relación con su hermano con autismo (Harris, op.cit.).

Algunos niños se abstienen a hacer preguntas o plantear problemas para no molestar a sus padres o por que se avergüencen de sus sentimientos de enfado, celos o resentimiento. Algunos niños aprenden a ocultar sus sentimientos, negar sus emociones y mantener una incoherencia entre sus sentimientos y acciones. La falta de información puede dificultar que el hermano normal adquiera un sentido claro de sí mismo como una persona única y no como una extensión de su hermano. Por ejemplo un niño puede negarse a ir a un campamento por el hecho de que su hermano con autismo no irá. En ocasiones puede resultarle difícil comprender que tiene derecho a una vida separada, feliz e independiente de la de su hermano.

Por otra parte es comprensible que un niño se enfade con su hermano autista por que entre a su cuarto y rompa algunas de sus cosas. Los niños y niñas con autismo no suelen satisfacer las expectativas como compañeros de juegos ya que no muestran el más mínimo interés por jugar, o puede ser un compañero de juego difícil o imposible. De esta forma es fácil que destruya juguetes, sea agresivo o tenga rabietas importantes si se le acerca su hermano. El rechazo persistente puede llevar al hermano normal a dejar de tratar de jugar con su hermano o hermana, a dejar de tratar de relacionarse con ella, hasta llegar a ser indiferente.

Los cuidados y atenciones constituyen un campo que puede ser una fuente de problemas, los hermanos más grandes, sobre todo las hermanas mayores pasan un mayor tiempo desempeñando funciones de atención y cuidado que los demás hermanos, apoyando a vestir a su hermano, vigilando su juego; mientras los padres se dedican a realizar otras actividades. El problema radica en que los hermanos se conviertan en muy buenos cuidadores al cabo de obstaculizar su desarrollo social. Estas desigualdades de atención y cuidado pueden afectar a los hermanos, de esta forma es fácil que se produzcan enfados por responsabilidades excesivas y más si sienten que su vida social esta muy limitada, si pierden la atención de los padres.

Aunado a ello Seligman (citado en Powell, op.cit.) anota que muchos hermanos ante el cuidado de su hermano discapacitado se ven confundidos y sienten estar entre la espada y la pared, por un lado los padres les exigen proteger al hermano discapacitado y por el otro los compañeros de juego los inducen a rehuir de él; provocando sentimientos contradictorios entre ira y amor, hacia el hermano discapacitado.

La vida familiar es un ejercicio de equilibrio, los padres tiene que luchar para satisfacer las necesidades de los hijos, su cónyuge y las propias suyas. Si hay un niño con autismo, sus necesidades especiales incrementan las responsabilidades (Harris, op.cit.).

Como hemos observado existen varios elementos que pueden desencadenar la rivalidad entre un hermano con autismo y sus demás hermanos. Uno de los elementos más importantes es el tiempo que le brindan los padres al hijo con autismo, si bien ha sido descrito que las madres y en general los dos padres dedican más atención y tiempo a este, debido a su mismo trastorno. La falta de información y por ende la comunicación dentro de la familia juegan un papel muy importante ya que al no informarle y comunicarle al hermano normal lo referente a esta nueva condición, este puede generar una serie de ideas erróneas y posibilitar efectos negativos entre los cuales encontramos a la rivalidad fraterna.

## **CAPÍTULO 4. MÉTODO**

### **4.1. Planteamiento del problema**

La relación fraterna esta inmersa en un sistema familiar que influye y es influido por el estrés que provoca un niño con discapacidad. La relación fraterna con un hermano con discapacidad es especial a causa de su propia naturaleza, pudiendo ser negativa o positiva, en la parte positiva, los hermanos son más maduros, responsables, comprensivos y muchas veces esto determina incluso la orientación profesional, mientras que en la parte negativa los niños tienen una serie de sentimientos como celos, ansiedad, depresión, vergüenza, culpabilidad, rechazo, temor, soledad, ira, confusión, presión, frustración, y resentimiento (Freixa,1993). Y por muy comunes que estos sean, de no suprimirse o aclararse, pueden ocasionar serias dificultades e interferir en el desarrollo de relaciones fraternas positivas (Powell, 1991).

Estos sentimientos negativos pueden ser provocados por la atención de los padres, ya que estos tienden a dedicar más tiempo, cuidado y energía al hijo con discapacidad por sus necesidades inherentes.

Los padres intentan mantener un equilibrio para responder a las necesidades de sus hijos, pero si los padres aumentan el tiempo y la preocupación por un hijo este equilibrio se rompe y puede surgir la rivalidad (Freixa, op. cit.).

En todas las relaciones fraternas, la rivalidad puede estar presente de dos formas: encubierta y manifiesta. La rivalidad encubierta se expresa por medio de conductas que disimulan su finalidad agresiva en contra del rival. Debido a esto muchos padres piensan que entre sus hijos no existe rivalidad fraterna, pero en realidad si existe bajo formas encubiertas. Mientras que la rivalidad manifiesta se expresa de forma directa contra el rival (Corman, 1980).

De esta forma, se abren las siguientes preguntas de investigación:

### **4.2. Preguntas de investigación**

- a) ¿Existe rivalidad fraterna entre los hermanos de niños con autismo?
- b) ¿Qué tipo de rivalidad fraterna presentan los hermanos de niños con autismo?

### **4.3. Objetivo**

Por lo tanto el objetivo de la presente investigación fue determinar si existe rivalidad fraterna y el tipo de rivalidad que puede existir entre los hermanos de niños con autismo.

#### 4.4. Hipótesis

1. H<sub>1</sub>: Existirá rivalidad fraterna en hermanos de niños con autismo.  
H<sub>0</sub>: No existirá rivalidad fraterna en hermanos de niños con autismo.
2. H<sub>1</sub>: Existirán diferencias en el tipo de rivalidad fraterna (manifiesta y encubierta) en función del sexo y el orden de nacimiento.  
H<sub>0</sub>: No existirán diferencias en el tipo de rivalidad fraterna (manifiesta y encubierta) en función del sexo y el orden de nacimiento.

#### 4.5. Variables

Definición conceptual:

V.I. Autismo: El autismo es un síndrome de la niñez que se caracteriza por falta de relaciones sociales, carencia de habilidades para la comunicación, rituales compulsivos persistentes y resistencia al cambio (Paluszny, 1999).

Hermanos de niños con autismo: Niños que con respecto a otros, que presentan autismo, tienen los mismos padres o solo el mismo padre o la misma madre.

V.D. Rivalidad fraterna: Es la competencia entre dos o más hermanos para acaparar la atención y el amor de los padres (Corman, op. cit.).

Tipos de rivalidad fraterna:

Manifiesta: Es la que se presenta de forma directa hacia el hermano. La agresividad se descarga directamente sobre el rival.

Encubierta: Acción o efecto de encubrir una conducta haciéndola aparecer como otra.

Definición operacional:

V.I. Autismo: Según características determinadas en el diagnóstico.

V.D. Rivalidad fraterna, tipos de rivalidad: Respuestas dadas al test de pata negra que se analizarán a la luz de los indicadores propuestos por Corman (op.cit.) autor de esta técnica.

#### **4.6. Población**

Participaron aquellos hermanos de niños con autismo que asistieron al Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro en el período de agosto de 2004 a febrero de 2005.

#### **4.7. Muestra**

La muestra fue no probabilística intencional, se logró reunir 30 sujetos entre 4 y 12 años con un hermano con autismo.

#### **4.8. Tipo de estudio**

El tipo de estudio en esta investigación fue exploratorio-descriptivo. Ya que este tema de investigación es poco estudiado, y además porque se buscó detectar si existía rivalidad fraterna y describir de que tipo, en los hermanos de niños con autismo.

#### **4.9. Diseño**

Fue un diseño no experimental ex-post-facto de una sola muestra con una sola medición, por que los hechos y las variables ya ocurrieron.

#### **4.10. Instrumentos**

Los instrumentos que se utilizaron en esta investigación fueron:

1. Entrevista a la madre (Anexo 1): Se realizó una entrevista dirigida, aplicada a la madre, donde se exploraron esencialmente, aspectos de interés para la investigación tales como la composición familiar y la relación entre los miembros de la familia.
2. Test de Pata Negra de Corman (2001): El Test de Pata Negra es una prueba proyectiva desarrollada y experimentada por Corman y colaboradores en el Centro Médico Psicológico de Nantes (1959 a 1961), que ha tomado al cerdo como animal protagonista de la historia, presentado con una mancha negra en la pata, de donde deriva su nombre, siendo esta la figura que va a representar al héroe.

Consta de 18 láminas con dibujos que representan escenas de diversos temas, y una más que se utiliza como portada o lámina de presentación que contiene todos los personajes y se emplea como introductoria. Los temas de las láminas y los títulos de las mismas son los siguientes:

Lámina de Presentación o Portada: Se presenta para lograr la identificación de los personajes.

1. Gamella (comedero): Tema sadismo uretral.
2. Abrazo: Tema edípico.
3. Pelea: Tema de sadismo oral o de rivalidad fraterna.
4. Carreta: Tema sádico con frecuentes aplicaciones autopunitivas.
5. Cabra: Tema de madre adoptiva o de remplazamiento.
6. Salida: Tema de evasión.
7. Vacilaciones: Temas de ambivalencia, rivalidad paterna o exclusión.
8. Ganso: Tema sádico, autopunitivo o de castración.
9. Juegos Sucios: Tema sádico- anal.
10. Noche: Tema edípico, observación del dormitorio de los padres.
11. Camada: Tema del nacimiento y la rivalidad paterna.
12. Sueño M y
13. Sueño P : Temas del ideal del yo.
14. Lactancia 1: Tema oral.
15. Lactancia 2: Tema oral con rivalidad paterna.
16. Agujero: Tema de soledad, exclusión o castigo.
17. Hada: Se invita al sujeto a adivinar los deseos de Pata Negra. Esta lámina se muestra al final.
18. Escalera: Tema del padre.

Debido a los fines y al objetivo de la investigación, solamente se presentaron al niño, la lámina de la Portada y 6 láminas más donde el tema central es la rivalidad fraterna (3,4,7,8,11,15) identificadas como tales por el autor de esta técnica (Corman, op. cit.) (Anexo, 2).

Corman (op. cit.) menciona que la rivalidad fraterna se puede presentar de forma manifiesta y encubierta. Las formas de rivalidad manifiesta son: 1) Rivalidad de cuerpo a cuerpo, 2) Rivalidad del rechazo y negación de la existencia del rival, 3) Verbalización de la agresión. Las formas de rivalidad encubierta son: 1) Desplazamiento de la agresión: el niño que arremete a terceros, 2) La represión inconsciente de las pulsiones y las formaciones reactivas del yo: el niño demasiado serio para su edad, 3) La vuelta en contra de sí mismo y el humor depresivo: el niño de humor huraño y depresivo, 4) La defensa por regresión: el niño que vuelve a ser bebé, 5) La identificación con el rival: el niño que se identifica con su rival, 6) El repliegue narcisista y el aislamiento: el niño indiferente que rechaza todo contacto afectivo con su rival. Todas estas descritas en el capítulo anterior.

#### **4.11. Procedimiento**

El procedimiento inicial consistió en revisar expedientes y ubicar a las familias del niño con autismo, para posteriormente seleccionar aquellas que tuvieran además del niño con autismo, por lo menos un hijo, es decir hermanos, entre 4 y 12 años. Una vez seleccionadas las familias se les contactó por vía telefónica para invitarles a participar en el proyecto. Los padres que aceptaron voluntariamente eligieron el día y la hora en que podían asistir con sus hijos. La mayoría de los papás eligieron el mismo día y la hora en que llevaban al niño con autismo a terapia, ya que para ellos era más fácil, pues la mayoría de ellos provenían de lugares alejados a la institución.

La primera sesión se realizó en un cubículo con una mesa y dos sillas sin distractores y con ventilación adecuada. Durante esta sesión a las madres se les explicó el motivo de la investigación de forma más detallada. Se aplicó la entrevista que tenía como finalidad conocer datos acerca de la composición familiar y las relaciones que se daban entre los miembros de la familia, se les reiteró que la información que ellas proporcionaran sería confidencial y solamente sería utilizada para fines de la investigación.

Posteriormente se trabajó con cada uno de los hermanos del niño con autismo, y en seis casos se entrevistó a más de un hermano. Inicialmente se creó un ambiente de confianza al niño y se le explicó que se le iban a mostrar unos dibujos que representan las aventuras del cerdito Pata Negra. Se le enseñó la lámina de presentación y se le preguntó: ¿Sabes porqué le llaman Pata Negra? ¿Pata Negra es niño o niña? ¿Qué edad tiene? ¿Los dos cerditos blancos son niños o niñas? ¿Qué edad tiene cada uno? ¿Son hermanos de Pata Negra? ¿Ó si no pertenecen a la familia? ¿Quiénes son los cerdos grandes?. Se le indicó que él tenía que contar una historia de cada una de las láminas que se le presentarán.

De esta manera al concluir el trabajo con los padres y con el niño/os se les dieron las gracias por su colaboración.

## CAPÍTULO 5. RESULTADOS

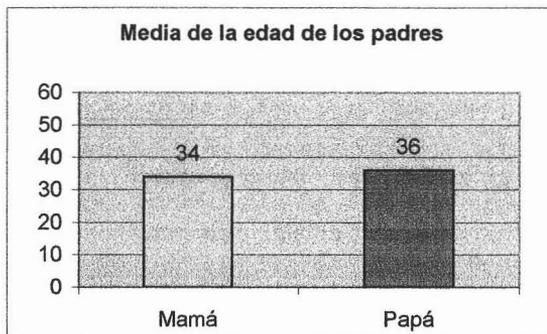
Se codificaron los datos de la entrevista que se aplicó a las madres y de las láminas según el tipo de respuesta de los relatos en: Descripción (D), Rivalidad Manifiesta (RM) y Rivalidad Encubierta (RE).

Se realizó un vaciado de datos en el programa estadístico SPSS, utilizando un análisis estadístico descriptivo para las variables determinando las frecuencias y porcentajes.

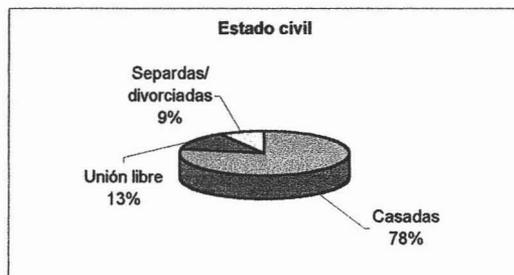
Se realizó la prueba de Friedman, para determinar el tipo de rivalidad en los hermanos de niños con autismo. También se realizaron las pruebas U de Mann-Whitney y Kruskal Wallis para determinar si existían diferencias en el tipo de rivalidad fraterna en función del sexo y el orden de nacimiento.

De las entrevistas aplicadas se obtuvieron los siguientes datos:

Edad de los padres: Se encontró que el mínimo de edad de la madre fue de 25 años, con un máximo de 51 años y una media de 34 años. Comparado con la edad del padre el mínimo fue de 26 años con un máximo de 53, y una media de 36 años, por lo que ambas edades son muy similares.



Estado civil: De las madres entrevistadas, se encontró que 18 (78%) estaban casadas, 3 (13%) vivían en unión libre y solamente 2 (9%) estaban separadas o divorciadas.



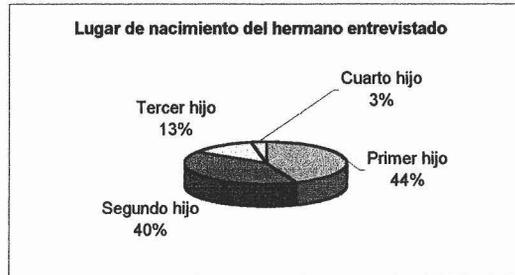
Escolaridad del padre: El 30 % de los padres tienen estudios básicos (primaria y secundaria) y el 70% medio superior y superior (bachillerato y licenciatura).



Escolaridad de la madre: El 26% de las madres tienen estudios básicos (primaria y secundaria) y el 74% medio superior y superior (bachillerato y licenciatura).



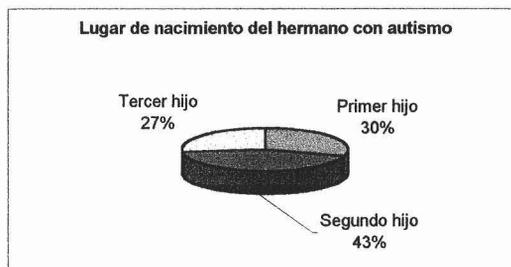
Lugar de nacimiento del hermano entrevistado: De los 30 hermanos entrevistados, 13 (44%) fueron los primogénitos, 12 (40.0%) fueron los segundos hijos, 4 (13%) fueron los terceros hijos y solamente 1 (3%) fue el cuarto hijo.



Sexo del hermano entrevistado: 12 (40%) fueron niños, y 18 (60%) fueron niñas.



Lugar de nacimiento del hermano con autismo: 9 (30%) eran primogénitos, 13 (43%) fueron segundos hijos y 8 (27%) fueron los terceros hijos.

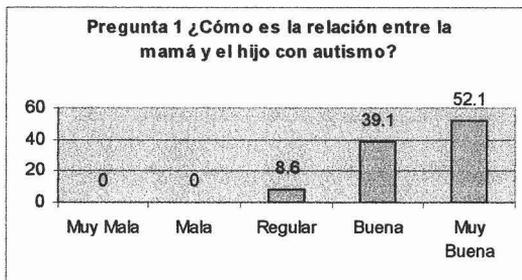


Sexo del hermano con autismo: 27 (90%) fueron niños, y 3 (10%) fueron niñas.

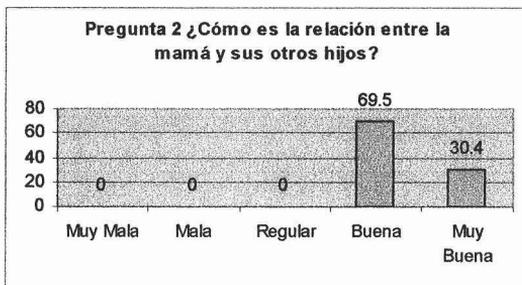


Sobre las preguntas realizadas a las madres en la entrevista se obtuvo lo siguiente:

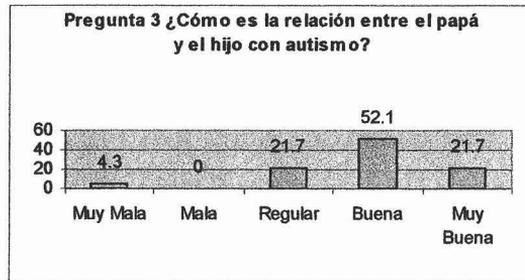
En la pregunta uno ¿Cómo es la relación entre la mamá y el hijo con autismo? el 8.6% contestó que la relación era regular, el 39.1% contestó que la relación era buena y el 52.1% contestó que muy buena.



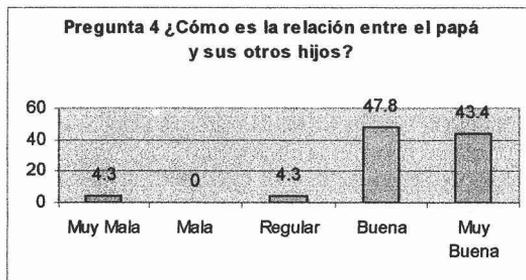
En la pregunta dos ¿Cómo es la relación entre la mamá y sus otros hijos? el 69.5% contestó que la relación era buena y 7 (30.4%) contestó que muy buena.



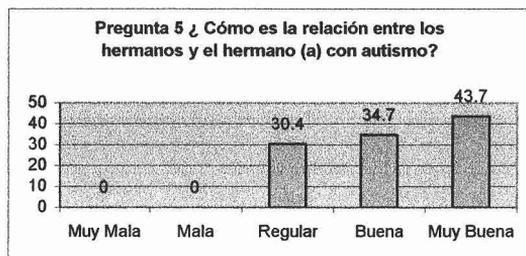
En la pregunta tres ¿Cómo es la relación entre el papá y el hijo con autismo? el 4.3 % contestó que la relación era muy mala, el 21.7% regular, el 52.1% que era buena y el 21.7% contestó que muy buena.



En la pregunta cuatro ¿Cómo es la relación entre el papá y sus otros hijos? el 4.3% contestó que la relación era muy mala, el 4.3% contestó que la relación era regular, el 47.8% contestó que la relación era buena y el 43.4% contestó que muy buena.

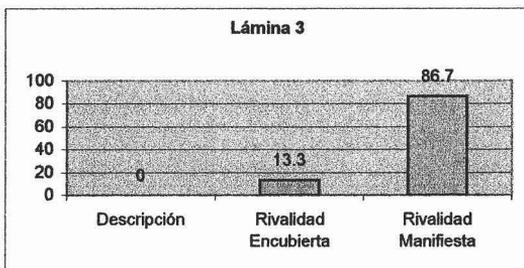


En la pregunta cinco ¿Cómo es la relación entre los hermanos y el hermano (a) con autismo? el 30.4% contestó que la relación era regular, el 34.7% contestó que la relación era buena y el 43.7% contestó que muy buena.

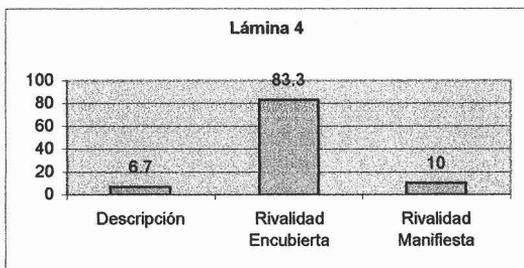


Resultados de la aplicación del Test Pata Negra: Los resultados obtenidos de la aplicación del Test Pata Negra se describen por lámina. En el anexo 3 se ejemplifican las respuestas del tipo de rivalidad por lámina.

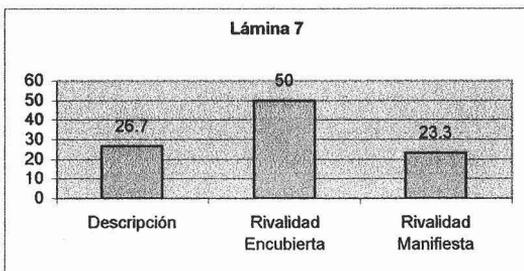
En la lámina 3, 4 niños (13.3%) mostraron contenido que expresaba rivalidad encubierta y 26 niños (86.7%) mostraron contenido que expresaba rivalidad manifiesta.



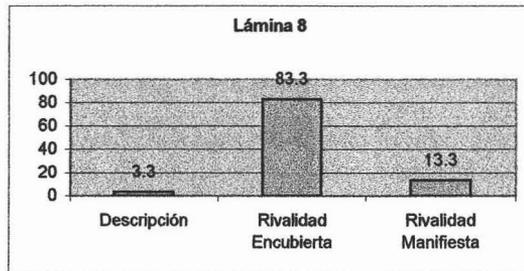
En la lámina 4, 2 niños (6.7%) sólo describieron la lámina, 25 niños (83.3%) mostraron contenido que expresaba rivalidad encubierta y 3 niños (10%) mostraron contenido que expresaba rivalidad manifiesta.



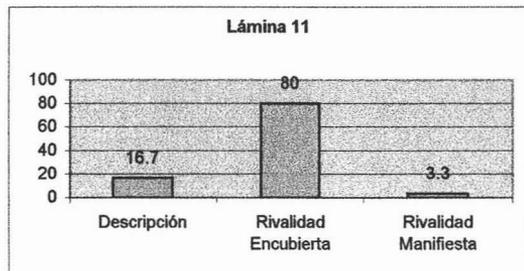
En la lámina 7, 8 niños (26.7%) sólo describieron la lámina, 15 niños (50%) mostraron contenido que expresaba rivalidad encubierta y 7 niños (23.3%) mostraron contenido que expresaba rivalidad manifiesta.



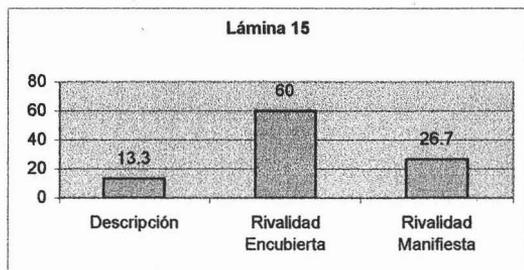
En la lámina 8, 1 niño (3.3%) sólo describió la lámina, 25 niños (83.3%) mostraron contenido que expresaba rivalidad encubierta y 4 niños (13.3%) mostraron contenido que expresaba rivalidad manifiesta.



En la lámina 11, 5 niños (16.7%) describieron la lámina, 24 niños (80%) mostraron contenido que expresaba rivalidad encubierta y 1 niño (3.3%) mostró contenido que expresaba rivalidad manifiesta.



En la lámina 15, 4 niños (13.3%) sólo describieron la lámina, 18 niños (60%) mostraron contenido que expresaba rivalidad encubierta y 8 niños (26.7%) mostraron contenido que expresaba rivalidad manifiesta.



Se realizó la prueba de Friedman obteniendo una  $X^2$  de 20.434 y una significancia de .000 para pruebas relacionadas y se procedió a comparar el tipo de rivalidad en los hermanos de niños con autismo y se determinó que los hermanos de niños con autismo si tienden a presentar más rivalidad de tipo encubierta. Por lo tanto se acepta la hipótesis de investigación en donde se plantea que existen diferencias estadísticamente significativas en el tipo de rivalidad que presentan los niños con hermanos autistas.

### Prueba de Friedman

#### RANGOS

	MEDIA DE RANGOS
Descripción	1.68
Encubierta	2.63
Manifiesta	1.68

Chi-Cuadrada	20.434
Significancia	.000

Para determinar si existían diferencias en cuanto al tipo de rivalidad fraterna en función del sexo se realizó la prueba U de Mann-Whitney donde se obtuvo una significancia de .285 para la rivalidad encubierta y .146 para la rivalidad manifiesta, planteando que no existen diferencias estadísticamente significativas de acuerdo al sexo de los hermanos de niños con autismo.

### Prueba U de Mann-Whitney

	Sexo del hermano	N	U de Mann-Whitney	Significancia
Descripción	Masc./Fem.	12/18	98.500	.692
Encubierta	Masc./Fem.	12/18	82.500	.285
Manifiesta	Masc./Fem.	12/18	73.000	.146

Para determinar si existían diferencias en el tipo de rivalidad fraterna en función del orden de nacimiento de los hermanos se realizó la prueba de Kruskal-Wallis donde se obtuvo una  $X^2$  de 6.284 y una significancia de .099 para rivalidad encubierta y para rivalidad manifiesta una  $X^2$  de 3.482 y una significancia de .323, planteando que no existen diferencias estadísticamente significativas de acuerdo al orden de nacimiento de los hermanos de niños con autismo.

## Prueba de Kruskal-Wallis

	Lugar del hermano	N	Chi-Cuadrada	Significancia
Descripción	Primer hijo	13	4.187	.242
	Segundo hijo	12		
	Tercer hijo	4		
	Cuarto hijo	1		
Encubierta	Primer hijo	13	6.284	.099
	Segundo hijo	12		
	Tercer hijo	4		
	Cuarto hijo	1		
Manifiesta	Primer hijo	13	3.482	.323
	Segundo hijo	12		
	Tercer hijo	4		
	Cuarto hijo	1		

Por lo tanto se acepta la hipótesis nula, ya que no existen diferencias estadísticamente significativas en el tipo de rivalidad fraterna en función del sexo y del orden de nacimiento de los hermanos de niños con autismo.

## CAPÍTULO 6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo de esta investigación fue determinar si existía rivalidad fraterna y de que tipo entre los hermanos de niños con autismo. Los datos que se encontraron a lo largo de esta investigación nos hablan de la existencia de rivalidad fraterna en hermanos de niños con autismo, y su tendencia a ser de tipo encubierta.

### Composición familiar

En primer lugar, en la entrevista se encontró que la mayoría de las parejas estaban casadas (91%) y un (9%) estaban divorciadas o separadas. Freixa (1993) menciona que tener un hijo discapacitado puede producir más tensión en la relación marital; y que esta presencia puede fortalecer o romper la relación del matrimonio más a menudo que la presencia de un hijo normal.

Esta tensión puede provocar estar al borde de la separación y divorcio sin embargo, Cruz (2002) dice que es difícil poder definir la ruptura en la pareja ya que algunas parejas pueden convertir en reconciliación lo que parecía ser una separación definitiva debido a que la mayoría de los padres se ven obligados a reorganizar su relación matrimonial debido a la nueva experiencia de tener un hijo con autismo.

Díaz (1995) comenta que es más común y existe un número importante de divorcios en parejas donde el hijo único tiene autismo. En esta investigación el número de divorcios es bajo probablemente porque las parejas con las que se trabajo tenían más de un hijo.

En los datos encontrados acerca de la escolaridad de los padres, se obtuvo un porcentaje mayor en los niveles de escolaridad medio superior y superior; pero también se encontró que algunos de ellos solo tenían estudios básicos ya sea de primaria ó secundaria. Los padres de niños con autismo, desde Kanner (citado en Paluszny, 1999) han sido descritos como con una inteligencia superior y en su caso todos con estudios universitarios. De acuerdo con esta investigación encontramos que no necesariamente estos padres tienen niveles de escolaridad universitarios.

También se indagó acerca del orden de nacimiento y el sexo de los hermanos de niños con autismo. Ya que, como dice Freixa (op.cit.) el orden de nacimiento del hermano normal es un factor para tener una mejor adaptación con el hermano con discapacidad, es decir, los hermanos más grandes que el discapacitado son más adaptables a la situación que los hermanos más pequeños; ya que los primeros han vivido sus primeros años en un ambiente familiar normal mientras que los segundos con una diferencia de edad menor de tres años han nacido en familias marcadas por la presencia de un niño discapacitado. Además

Harris (2003) menciona que existe una afectación dependiendo del sexo de los hermanos ya que hay una tendencia marcada a que las hermanas del niño con autismo apoyen en labores de aseo y cuidado a su hermano, limitando sus actividades en el afán de atender a este hermano. De esta forma se planteó que el tipo de rivalidad pudiese tener relación con el orden de nacimiento y el sexo de los hermanos; sin embargo los datos obtenidos en esta investigación no apoyaron esta idea ya que los hermanos de niños con autismo pueden presentar rivalidad sin que eso dependa del orden de nacimiento, ni del sexo que los hermanos tengan.

En los resultados obtenidos se confirma que la incidencia del autismo es mayor en varones que en mujeres. La incidencia del autismo se presenta con mayor frecuencia en niños que en niñas y varía de 3-5 hombres por una mujer (DSM-IV, 1995; Paluszny, op.cit). Pero en este caso la frecuencia fue de 9 niños por 1 niña.

### Preguntas

En la segunda parte de la entrevista se realizaron cinco preguntas a las madres de los niños con autismo.

En las preguntas realizadas, la mayoría de las madres de niños con autismo percibían que la relación entre ellas y su hijo con autismo era muy buena; no contestando de igual manera en la relación entre ellas y sus otros hijos ya que la mayoría contestó que solo era buena; esto probablemente se debe a que las madres brindan más atención y pasan mayor tiempo con el hijo con autismo.

Recordemos que el rol asumido por excelencia de las madres es aquel de cuidadoras de ese hijo con discapacidad (Freixa, 1993). Marcin menciona que el rol de las madres es muy absorbente, solventando la necesidad del cuidado del niño con autismo al grado de no tener tiempo ni energías para ser esposa, madre de sus otros hijos y de sí misma (citado en Covarrubias y Piña, 2000).

Siguiendo en el mismo camino, los hermanos de niños con autismo en sus necesidades manifiestan una serie de sentimientos por la atención desproporcionada que se le da al hermano con autismo ya que los padres pueden relegar a los hermanos del niño con autismo al olvido, además de justificarse mencionando que "ellos están sanos y no necesitan tanto de nosotros" (Garanto, 1984). Algunos padres por el contrario se verán agobiados por que se dan cuenta de que en realidad no pueden en este sistema familiar darle tiempo a todos.

En las preguntas realizadas a las madres acerca de la relación que se da entre los padres y el hijo con autismo y los padres con sus otros hijos, la mayoría contestaron que la relación era buena aunque también hubo algunos casos en que fue descrita como muy mala.

Los padres viven la experiencia de tener un hijo con autismo de diferente manera que las madres, ya que la mayoría de las madres de un niño con autismo son las que se encargan del cuidado de éste y por el contrario los padres no se involucran tanto como las madres (De Meyer citado en Ramírez, 1995).

El rol paterno normalmente no es mencionado ya que se sabe poco de él. Pero por lo general el padre observa la necesidad de que el hijo tenga el apoyo de su mamá por el cuidado y atención especial. También normalmente el padre adquiere la función financiera que le impide tener relación con su hijo con autismo en la mayor parte del día. Esto puede ser una justificación para algunos papás y generar el distanciamiento y el abandono de su paternidad faltando en apoyar a su esposa en la difícil labor de criar a su hijo con autismo (Covarrubias y Piña, op.cit).

En la pregunta acerca de la relación entre los hermanos y el hermano con autismo, las madres en su mayoría percibían esta relación como muy buena; aunque algunas madres la consideraron como buena y regular. Evidentemente los datos arrojados por la prueba de Corman (1980) acerca de la presencia de rivalidad fraterna en los hermanos de niños con autismo fue contraria a lo que la mayoría de las madres percibían, presentando rivalidad fraterna. Corman dice que muchos padres pueden pensar que en la relación de sus hijos no existe rivalidad fraterna y sin embargo si existe pero bajo formas encubiertas.

#### Láminas de rivalidad fraterna

En las láminas aplicadas los resultados afirmaron que existe rivalidad fraterna de tipo encubierta en hermanos de niños con autismo. También se presentó en menor medida rivalidad manifiesta. Como describe Corman (op.cit) la rivalidad encubierta se expresa por medio de conductas que disimulan su finalidad agresiva en contra de su rival. La expresión agresiva que en un momento dado tratan de descargar a su hermano con autismo son expresadas con otro tipo de conductas hacia él. De esta manera los hermanos de niños con autismo aprenden a ocultar sus sentimientos, negar sus emociones y mantener una incoherencia ente sus sentimientos y acciones hacia su hermano con autismo.

## **CAPÍTULO 7. SUGERENCIAS Y RECOMENDACIONES**

### **7.1. Sugerencias y limitaciones**

- Se invita a seguir realizando más investigaciones acerca de las repercusiones que hay en la familia por la presencia de un niño con autismo.
- Para la realización de esta investigación, fue difícil encontrar el lugar que tuviera una población que permitiera obtener la muestra requerida, debido a esto las investigaciones en este tema son limitadas.
- Existen muy pocos centros de atención para las familias que tienen un integrante con autismo y en muchos de ellos el tratamiento es costoso por lo que muchas familias no pueden acceder a algunas instituciones.
- La información bibliográfica acerca de la familia del niño con autismo y específicamente de la relación fraterna es insuficiente y limitada.

### **7.2. Recomendaciones**

Se sugiere a los padres, los hermanos e instituciones una serie de recomendaciones para apoyar las diferentes necesidades de los hermanos de niños con autismo, y fomentar relaciones fraternas positivas:

#### **A los padres**

- Organizar el tiempo que brindan a cada uno de sus hijos. Es importante que se les brinde atención a solas en un momento del día a cada uno de sus hijos.
- Las actividades encomendadas a los hermanos del niño con autismo no deben ser excesivas, ya que pueden ocasionar malestar o sentirse obligados a cuidar siempre de su hermano sin permitirse disfrutar de su vida.
- Los padres deben estar informados y prepararse ante los cuestionamientos de los hermanos normales, para darles información clara y precisa acerca de las inquietudes del hermano con autismo.
- Es importante que los padres brinden confianza y seguridad a los hermanos de su hijo con autismo para expresar sus sentimientos e inquietudes en relación a su hermano.

#### **A los hermanos**

- Integrarse a grupos de ayuda, talleres, y cursos que podrán apoyar a despejar dudas y preocupaciones en relación a su hermano con autismo.

## A las instituciones

- El tema de rivalidad en la familia en general no es tomado por su importancia y poco se sabe en como instruir a los padres para apoyar las relaciones fraternas positivas con un integrante con autismo.
- La necesidad de crear grupos de ayuda, talleres y cursos en los que tome relevancia el papel del hermano de personas con autismo. Estos talleres, cursos y grupos de ayuda deben dar respuesta a las necesidades de los hermanos como son de tipo informativo, apoyo emocional, etc. Con la intención de que esta relación sea positiva, recordando que esta relación es una de las más largas o quizá la más larga de la vida en la cual los hermanos son una fuente de apoyo invaluable.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Ackerman, N.W. (1994). ***Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares: psicodinamismos de la vida familiar***. Argentina: Lumen-Hormé
2. American Psychiatric Association. (1995). ***Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV***. Barcelona: Masson.
3. Andolfi, M. (1994). ***Terapia familiar: un enfoque interaccional***. México: Paidós.
4. Avellaneda, S.A. (1997). Tesina de licenciatura no publicada: ***"Autismo una propuesta etiológica"***. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala, Edo. Méx., México.
5. Bank, S. P. y Kahn, M.D. (1988). ***El vínculo fraterno***. Argentina: Paidós.
6. Baron-Cohen, S. Y Bolton, P. (1998). ***Autismo: una guía para padres***. España: Alianza.
7. Bejarano, V.A. y Jurado H. (1993). Tesis de licenciatura no publicada: ***"Estudio exploratorio de la rivalidad fraterna utilizando el Test Pata Negra"***. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Ciudad Universitaria, México, D.F.
8. Benjamín, B. (1988). ***Un niño especial en la familia: guía para padres***. México: Trillas.
9. Berenstein, I. (1987). ***Familia y enfermedad mental***. Argentina: Piados.
10. Bettelheim, B. (1987). ***La fortaleza vacía: el autismo infantil y el nacimiento del si mismo***. Barcelona.: Laia.
11. Brauner, A. y Brauner, F. (1981). ***Vivir con un niño autístico***. España: Piados.
12. Canal, R. (1993). ***El autismo: 50 años después de Kanner***. Salamanca: Amarú.
13. Carranza, M.B. Y Garcapiña, C.C. (1995). Tesina de licenciatura no publicada: ***"Propuesta de tratamiento psicológico integral para niños autistas"***. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala, Edo. Méx., México.

14. CIE-10 (1992). **Trastornos Mentales y del comportamiento**. Madrid: Meditor
15. Corman, L. (1979). **El Test PN: primer manual**. Barcelona: Herder.
16. Corman, L. (1980). **Psicopatología de la rivalidad fraternal**. España: Herder.
17. Covarrubias, M. y Piña, H. (2000). Tesis de licenciatura no publicada: **"Diseño, desarrollo, aplicación y evaluación de un programa para la formación de padres de un niño autista y/o con discapacidad intelectual"**. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Ciudad Universitaria, México, D.F.
18. Cruz, C.C. (2002). Tesis de licenciatura no publicada: **"El diagnóstico de autismo como desencadenante de la desintegración familiar"**. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Ciudad Universitaria, México, D.F.
19. De Villard, R. (1986). **Psicosis y autismo del niño**. México: Masson.
20. Díaz, T.E. (1995). **Familia: efectos, dinámica y soluciones**. Memorias del Primer Congreso Internacional: La discapacidad en el año 2000.
21. Dunn, J. (1986). **Relaciones entre hermanos**. Madrid: Morata.
22. Dunn, J. y Kendrick, C. (1986). **Hermanos y hermanas: amor, envidia y comprensión**. España: Alianza.
23. Freixa, M. N. (1993). **Familia y deficiencia mental**. Salamanca: Amarú.
24. Frith, U. (1991). **Autismo: hacia una explicación del enigma**. España: Alianza.
25. Garanto, A.J. (1984). **El autismo: aproximación nosográfico-descriptiva y apuntes psicopedagógicos**. Barcelona: Herder.
26. Garanto, A.J. (1994). **Epidemiología de las psicosis y autismo**. Salamanca: Amarú.
27. Happe, F. (1998). **Introducción al autismo**. Madrid: Alianza.
28. Harris, S.L. (2003). **Hermanos de niños autistas: integración familiar**. México: Alfaomega.

29. Jerusalinky, A. (1988). **Psicoanálisis del autismo**. Buenos Aires: Nueva Visión.
30. Kanner, L. (1972). **Psiquiatría Infantil**. Buenos Aires: Siglo XX.
31. Klein, M. (1987). **Envidia y gratitud**. Buenos Aires: Paidós.
32. Lebovici, S.; Diatkine, R. y Soule, M. (1993). **Tratado de psiquiatría del niño y del adolescente**. Tomo VI. España: Biblioteca Nueva.
33. Lien de Rozental, M. (1983). **El autismo: enfoque fonoaudiológico**. Argentina: Médica Panamericana.
34. Mendez, S.C. (1994). Tesis de maestría no publicada: **"El autismo: un estudio epidemiológico y propuesta diagnóstica"**. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Ciudad Universitaria, México, D.F.
35. Minuchin, S (1996). **Técnicas de terapia familiar**. México: Paidós.
36. Minuchin, S (1994). **Familias y terapia familiar**. Barcelona: Gedisa.
37. Ortiz, V.J.A. (2001). Tesis de licenciatura no publicada: **"La representación social del autismo en padres de familia con hijos autistas"**. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Ciudad Universitaria, México, D.F.
38. Paluszny, M. (1999). **Autismo: guía práctica para padres y profesionales**. México: Trillas.
39. Parquet, J. (1992). **Autismo: cuidados, educación y tratamiento**. España: Masson.
40. Pearce, J. (1995). **Parientes y Amigos: como ayudar a tu hijo a mantener relaciones felices**. España: Paidós.
41. Polaino-Lorente, A. (1982). **Introducción al estudio científico del autismo infantil**. España: Alhambra.
42. Powell, T.H. (1991). **El niño especial: el papel de los hermanos en su educación**. Colombia: Norma.
43. Powers, M.D. (1999). **Niños autistas: guía para padres, terapeutas y educadores**. México: Trillas.

44. Ramírez, H. (1995). Tesis de licenciatura no publicada: **"Una aproximación psicodinámica a la relación familiar en el autismo"**. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Ciudad Universitaria, México, D.F.
45. Rico, M.E. (2002). Tesina de licenciatura no publicada: **"Guía para diagnosticar el autismo infantil"**. Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala, Edo. Méx., México.
46. Riviére, A. (2001). **Autismo, orientaciones para la intervención educativa**. Madrid: Trotta.
47. Riviére, A. y Martos, J. (1997). **Tratamiento del autismo: nuevas perspectivas**. Madrid: Artegraf.
48. Sepúlveda, A. (1994). **II Encuentro nacional de padres y hermanos de niños con autismo**. Docto. inédito.
49. Tinbergen, N. y Tinbergen, E. (1985). **Niños autistas: nuevas esperanzas de curación**. Madrid: Alianza.
50. Tustin, F. (1994). **Autismo y psicosis infantiles**. España: Paidós.
51. Wing, L. (1985). **La educación del niño autista: guía para los padres y maestros**. España: Paidós.
52. Wing, L. (1998). **El autismo en niñas y niños: una guía para la familia**. España: Paidós.
53. Zappella, M. (1998). **Autismo infantil: estudios sobre la afectividad y las emociones**. México: Fondo de Cultura Económica.

# **ANEXOS**

## Anexo 1

### ENTREVISTA

**Esta información que nos proporciona es totalmente confidencial por ello le pedimos sea lo más sincera posible, de ante mano muchas gracias.**

**Nombre de su hijo:** \_\_\_\_\_

COMPOSICIÓN FAMILIAR				
Parentesco	Edad	Estado civil	Escolaridad	Ocupación
Mamá				
Papá				
1° Hijo				
2° Hijo				
3° Hijo				
Otro (s)				

Marque con una "X" la respuesta que usted elija.

**1. ¿Cómo es la relación entre la mamá y el hijo con autismo?**

(a) Muy mala (b) Mala (c) Regular (d) Buena (e) Muy Buena

**2. ¿Cómo es la relación entre la mamá y sus otros hijos?**

(a) Muy mala (b) Mala (c) Regular (d) Buena (e) Muy Buena

**3. ¿Cómo es la relación entre el papá y el hijo con autismo?**

(a) Muy mala (b) Mala (c) Regular (d) Buena (e) Muy Buena

**4. ¿Cómo es la relación entre el papá y sus otros hijos?**

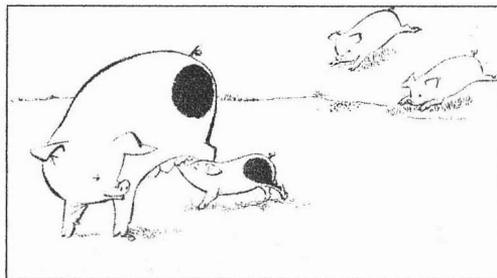
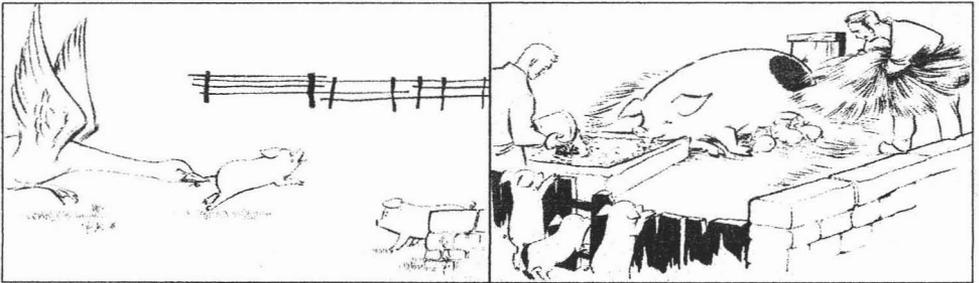
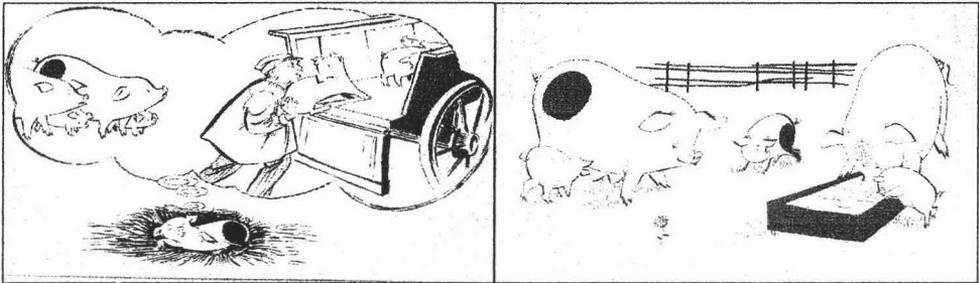
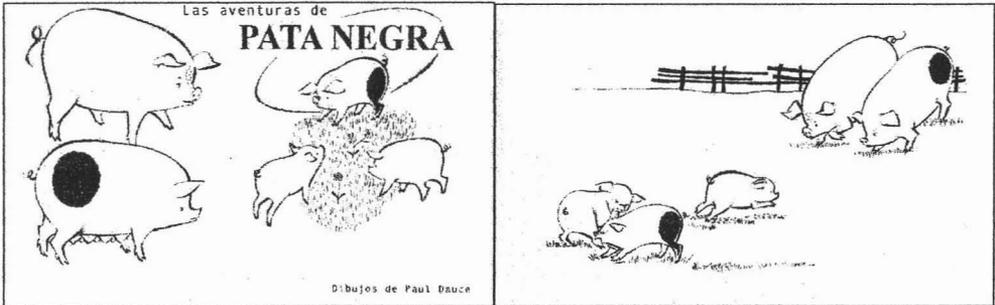
(a) Muy mala (b) Mala (c) Regular (d) Buena (e) Muy Buena

**5. ¿Cómo es la relación entre los hermanos y el hermano (a) con autismo?**

(a) Muy mala (b) Mala (c) Regular (d) Buena (e) Muy Buena

OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## Anexo 2



## **Anexo 3**

### **Ejemplos de Rivalidad Encubierta y Rivalidad Manifiesta.**

#### **1) Lámina 3: Pelea**

Rivalidad Encubierta: Están comiendo los puerquitos el pasto y un puerquito le está agarrando la pata porque tiene hambre y el otro puerquito esta corriendo. C. 5 años

Rivalidad Manifiesta: Los hermanos se están peleando y uno corre con sus papás para que a él no le peguen y también los papás corren a ver que le pasa a su niña. O. 4 años

#### **2) Lámina 4: Carreta**

Rivalidad Encubierta: Pata Negra estaba soñando que se llevaban a unos cerditos amigos y sus papás estaban tristes por que también los iban a llevar un señor en una carreta, y los iban a vender. J. 10 años

Rivalidad Manifiesta: Pata Negra sueña que se llevan a su hermana a otra granja que está muy lejos, para que la maten y saquen carne. D. 10 años

#### **3) Lámina 7: Vacilaciones**

Rivalidad Encubierta: Los papás de Pata Negra y sus hermanos están tomando agua y el más chiquito está tomando leche de su mamá, y Pata Negra esta esperando a que terminen de tomar agua para que el tome. M. 8 años

Rivalidad Manifiesta: Su papá y la puerquita están tomando agua y el otro puerquito esta tomando leche con su mamá y Pata Negra esta enojado por que sus papás nada más le hacían caso a sus hermanos y a él no le hacían caso sus papás. D. 7 años

#### **4) Lámina 8: Ganso**

Rivalidad Encubierta: Un pájaro le muerde la cola a uno de sus hermanos y uno de sus hermanos nada más ve y el cochinito llora y quiere correr. R. 8 años

Rivalidad Manifiesta: Un ganso se está llevando a su hermanita a su nido para que se la coma y la otra hermanita esta calladita. M. 5 años

## **5) Lámina 11: Camada**

Rivalidad Encubierta: La mamá tuvo otros tres cerditos y esta comiendo y un señor le pone paja y los tres cerditos nada más están viendo que su mamá ya tuvo otros tres hijitos, y los otros tres están tomando leche de su mamá. E. 10 años.

Rivalidad Manifiesta: Dos cerditos están asomándose a ver a su mamá y tres cerditos chiquitos están comiendo de su mamá y la mamá esta comiendo. Los otros cerditos quieren comer pero no pueden entrar por que esta cerrado y porque les toca comer a los chiquitos y después a ellos. K. 6 años

## **6) Lámina 15: Lactancia 2**

Rivalidad Encubierta: El niño esta tomando lechita de su mamita y también las hijas quieren leche y están corriendo para que no se la termine el hermanito. C. 4 años.

Rivalidad Manifiesta: Pata negra estaba con su mamá y sus hermanos llegaron a jugar con su mamá pero cuando vieron que estaba con pata negra se enojaron por que no querían que la mamá estuviera con pata negra. G. 10 años