



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**MANEJO DEL DUELO EN PADRES CON HIJOS
DIAGNOSTICADOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA:
PROPUESTA DE INTERVENCIÓN**

T E S I S I N A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

CLAUDIA IVON GERARDO VÁZQUEZ

DIRECTORA DE TESIS:

MTRA. LAURA ÁNGELA SOMARRIBA ROCHA

SINODALES:

DRA. BLANCA ELENA MANCILLA GÓMEZ

MTRA. GUADALUPE BEATRIZ SANTAELLA HIDALGO

LIC. DAMARIZ GARCÍA CARANZA

LIC. MARÍA EUGENIA GUTIÉRREZ ORDOÑEZ

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX.

MAYO, 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

A MI MADRE

Por darme su cariño incondicional, apoyo en todo momento, por enseñarme el verdadero valor de la vida y por heredarme lo más importante que fue la educación, gracias a ella por guiarme y darme lo mejor, gracias a eso, soy la mujer que soy ahora.

A MI PADRE

Gracias por apoyarme y guiarme con tus consejos, por ser un gran ejemplo a seguir para nosotros, eres admirable.

A MI HERMANO

Por estar conmigo, nunca dejarme sola y escucharme en los momentos que más lo he necesitado.

A LA FAMILIA LUNA CARRANZA

Por aceptarme dentro de su vida y brindarme ese cariño y apoyo incondicional, en especial a mi compañero en la vida Jorge Antonio Luna Carranza por estos años que hemos compartido y por demostrarme que aún se puede confiar en alguien.

A MIS AMIGOS

Por sus risas, apoyo en las buenas y en las malas, porque sé que con ellos puedo contar siempre y que nunca estaré sola, Marco, Marlete, Korina, Lariza, Karen y a cada una de las personas que ha entrado en mi vida y que me han dado una enseñanza, gracias.

A MI DIRECTORA

Por su ayuda y por brindarme todo su conocimiento para poder elaborar un buen trabajo y dar el siguiente paso a mi carrera profesional.

“Iba de un lado a otro sonriendo, haciendo movimientos estereotipados con los dedos, cruzándolos en el aire. Movía la cabeza de un lado a otro mientras susurraba o repetía el mismo soniquete de tres tonos. Hacía girar con enorme placer cualquier cosa que se presentara hacerse girar [...] Cuando le metían a una habitación, ignoraba completamente a las personas y al instante se iba por los objetos, sobre todo aquellos objetos que se podían girar [...]. Empujaba muy enfadado la mano que se interponía en su camino o el pie de quien pisaba uno de sus bloques” (Kanner, 1943).

ÍNDICE

Resumen	1
Introducción	2
Capítulo 1: Trastorno del Espectro Autista	5
1.1 Antecedentes históricos	5
1.2 Definición	9
1.3 Etiología	11
1.4 Características	15
1.5 Diagnóstico	19
1.6 Tratamiento	26
Capítulo 2: La Familia	30
2.1 Concepto de familia	30
2.2 Tipos de familia	32
2.3 Funciones de la familia	34
2.4 Familia y Trastorno del Espectro Autista	39
Capítulo 3: Duelo	43
3.1 Pérdida	43
3.2 Definición de duelo	44
3.3 Tipos de duelo	46
3.4 Etapas del duelo	47
3.5 Proceso de duelo en Trastorno del Espectro Autista	50
Propuesta de intervención	56
Conclusiones	75
Alcances y Limitaciones	78
Referencias	79
Anexos	83

RESUMEN

El autismo, es una condición permanente, según la OMS (2017), 1 de cada 160 niños, es afectado por el Trastorno del Espectro Autista, los padres enfrentarán uno de los mayores desafíos de la vida, debido a que pierden las expectativas de tener un hijo sano, esto es un proceso doloroso y tendrán que ajustar sus esperanzas, planes para el futuro del niño y también para su propio futuro, debido a que hay una afectación tanto en el funcionamiento individual como en el de pareja, así como los sentimientos que experimentan al momento del diagnóstico.

Es por esto que se propone un taller de duelo para padres de familia donde se observan los aspectos fundamentales del trastorno, la vida familiar y finalmente el duelo que comprende momentos de crisis emocional, estructural y organizacional entre sus miembros; de tal manera requiere de tiempo y un adecuado conocimiento del trastorno.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, Duelo, Familia.

ABSTRACT

Autism is a permanent condition, according to OMS (2017), 1 in 160 children, is affected by Autism Spectrum Disorder, parents will face one of the major challenges of life, because they lose the expectations of having A healthy child, this is a painful process and will have to adjust their hopes, plans for the future of the child and also for their own future, because there is an impairment in both individual and couple functioning, as well as feelings which they experience at the time of diagnosis.

This is why a duel workshop is proposed for parents where the fundamental aspects of the disorder, family life and finally grief are observed, which includes moments of emotional, structural and organizational crisis among its members; so it requires time and an adequate knowledge of the disorder.

Keywords: Autism spectrum disorder, duel, family

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA), es una condición neurológica y de desarrollo que comienza en la infancia, afectando el comportamiento de una persona, su interacción social, la forma en que se comunica y aprende.

El autismo era desconocido por la mayoría de los médicos y psicólogos, lo poco que sabían no correspondía con la realidad, con frecuencia se diagnosticaban a los niños con autismo con esquizofrenia o retraso mental e incluso se llegó a culpar a los padres de ser los causantes de esa discapacidad (Powers, 2004).

El término “autismo” fue utilizado por primera vez por el psiquiatra Eugen Bleuler en 1908, para describir individuos con esquizofrenia que habían perdido el contacto con la realidad. La palabra “autos” proviene del griego, que significa “sí mismo” este término también lo utilizaría Bleuler para denominar la palabra “autismo”. Posteriormente Leo Kanner en 1943 y Hans Asperger en 1944 de manera independiente describieron a niños con alteraciones en las relaciones sociales, lenguaje anormal e intereses restrictivos y estereotipados.

Actualmente La Organización Mundial de la Salud (OMS) muestra la incidencia de Trastorno del Espectro Autista que hay a nivel mundial, por cada 160 niños, 1 niño presenta “autismo” y los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, actualmente manejan la cifra de 1 caso de autismo por cada 68 nacimientos, lo que es algo relevante, ya que ha crecido mucho la tasa de personas diagnosticadas con este trastorno en los últimos años.

Cuando se piensa en tener una familia, la pareja nunca se imagina que tendrá un hijo con alguna discapacidad, ya que nadie lo desea y el simple hecho de escuchar la palabra “autismo” crea un impacto en ellas cuando se le diagnostica con este trastorno, debido a no saber qué hacer ante el hecho de que su hijo ya no se podrá

desarrollar sanamente, los padres fantasean sobre el hijo que viene en camino y al ver que tiene ese diagnóstico crea un fuerte desequilibrio emocional.

Todo nacimiento rompe con las ilusiones en relación al hijo y también respecto de las funciones materna y paterna fantaseadas, hay un hijo real y se deben poner en práctica estas funciones. El nacimiento de un hijo, requiere una disponibilidad afectiva de los padres para ofrecer sostén, contención y satisfacción de las necesidades del niño. La presencia de un hijo con una discapacidad puede constituirse en un factor con influencia crítica sobre el vínculo conyugal y sobre el vínculo padre hijo (Núñez, 2010).

Dentro de las emociones que surgen en los padres se encuentra una fuerte conmoción, tristeza, culpa, negación y un profundo sentido de pérdida, los proyectos de la vida familiar se ven alterados, no solo se ha perdido el hijo ideal, de igual forma todo lo que esperaban para su futuro. Los padres requieren aceptar la realidad del diagnóstico y buscar estrategias para afrontar de una manera favorable la discapacidad del hijo, mediante una elaboración de duelo y así facilitar la comprensión de su realidad e impulsar el establecimiento de apoyo para ellos mismos y sus familiares.

Al escuchar la palabra duelo, la mayoría de las veces nos hace pensar en una pérdida física, además de éste, el duelo se refiere a la pérdida de muchas cosas o situaciones, entre las cuales se encuentran pérdida del trabajo, la jubilación, la pérdida de una relación amorosa, de una casa, por una mutilación, por enfermedad, o, por un hijo con discapacidad, es característico que en esos momentos los padres tengan una visión muy limitada de su situación, se encuentran aturridos y presentan dificultades para responder, cada miembro de la familia reaccionará de diferente manera, por ello, los padres necesitan adquirir la información necesaria sobre lo que le está pasando a su hijo y a ellos mismos.

Por ello, el objetivo general es:

En el capítulo 1 los antecedentes históricos del TEA, las diferentes definiciones que se pueden encontrar, sus características, la elaboración del diagnóstico y el tratamiento.

En el capítulo 2, se hablará sobre la dinámica familiar mencionando el concepto de familia, que hace la familia ante la discapacidad y finalmente la calidad de vida.

En el capítulo 3, se tratará sobre el duelo, su definición, los tipos de duelo y se explicará el duelo ante un diagnóstico de discapacidad.

Finalmente, será la propuesta del taller que está dirigido hacia padres y madres para brindarles las herramientas necesarias que ellos necesitan para poder afrontar el duelo sobre la discapacidad de su hijo, lo que ayudara a crear un ambiente que facilite y favorezca una adecuada intervención, desarrollando un crecimiento emocional y así lograr una adecuada elaboración de duelo.

Capítulo 1

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

1.1 Antecedentes Históricos

El autismo no es un trastorno que surgió en la actualidad, al contrario, es un fenómeno de la psiquiatría infantil que tiene registro desde 1799, pero hay indicios de niños que anteriormente presentaban las mismas manifestaciones, niños que no interactuaban y no mantenían ningún contacto social. No es de sorprenderse que en esos tiempos no contaban con la información necesaria para un buen diagnóstico, debido a que era algo desconocido y no se tenían la noción de lo que es el autismo.

Frith (1991) indica que hay registros médicos de casos antiguos sobre sospechas de autismo, uno de los casos, el cual causó controversia fue el del Hospital Bethlem el asilo mental de Londres, que fue descrito por un boticario, se trata de un niño de cinco años que fue admitido en 1799, se señalaba que el nunca participaba en ningún juego, ni interactuaba con otros niños, jugaba de forma aislada y únicamente con sus soldaditos de juguete. Hay noción de otros niños que de igual forma se sospecha posible autismo, mejor conocidos como “los niños salvajes”, estos crecieron en el bosque, sin ningún contacto humano, ni lenguaje y fueron clasificados como una especie diferente denominados como el *Homo Ferus*.

Otro caso bien documentado fue el de “Victor” conocido como el niño salvaje de Aveyron, encontrado en los bosques de la región central de Francia que ocurrió en los últimos años del siglo dieciocho principios del diecinueve. El niño que parecía tener unos 12 años no hablaba, ni respondía a preguntas, ni siquiera parecía responder a ruidos que se producían cerca de él, no llevaba ropa, y su cuerpo estaba cubierto de cicatrices. Los médicos que lo examinaron, lo encontraron semejante a otros niños de constituciones incompletas o dañadas. Pensaron que la

mudez del niño, y su carácter esquivo, se debían a una imbecilidad constitucional (Frith, 1991).

El médico pedagogo Jean Marc Gaspard Itard (1801, en Frith, 1991) se enfrentó con la tarea de educar a Víctor y era muy evidente la “soledad autista” que presentaba, lo relacionaban con la incapacidad para comprender estados mentales. Las pruebas que nos refiere permiten suponer que Víctor era un niño autista. Sin embargo, la escritora Harlan Lane (1976), discute la posibilidad de que Víctor fuera un niño autista, aunque posteriormente ella misma rechazaría esa posibilidad.

De igual forma, Pierre-Joseph Bonnaterre, profesor de Historia Natural de la Escuela Central de Aveyron, analiza minuciosamente el relato de sus conductas y queda muy claro que Víctor mostraba deficiencias en las interacciones sociales recíprocas, incompetencias intelectuales específicas, alteraciones de la integración sensorial y, además, no realizaba juego simbólico. Todos esos signos demostraban conductas de un niño autista (Frith, 1991).

Sin embargo, el término “autismo” apareció por primera vez en *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien* escrito por el psiquiatra suizo Bleuler para el tratado de psiquiatría dirigido por Aschaffenburg y publicado en Viena en 1911. Bleuler refería que el autismo se caracterizaba por el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegándose a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás.

Posteriormente los pioneros en las investigaciones sobre al autismo son el psiquiatra austriaco con residencia en Estados Unidos Kanner en 1943 y el pediatra austriaco Asperger en 1944, que de manera independiente empezaron a trabajar y a describir detalladamente las manifestaciones que encontraban sobre este trastorno, los dos trabajaron con cientos de casos creyendo que el trastorno se originaba desde el nacimiento.

Frith (1991) menciona que el artículo de Kanner ha sido el más citado en la literatura sobre autismo, mientras que el de Asperger, escrito en alemán y publicado durante la segunda guerra mundial, ha sido, en gran parte, ignorado. La definición de Autismo de Asperger o, como le llamaba, de la psicopatía autista, es mucho más amplia que la de Kanner.

Kanner publicó un artículo, titulado "Alteraciones Autistas del Contacto Afectivo" en la revista ya extinguida, *Nervous Child* en 1938, en donde representaba descripciones de 11 niños que consideraba presentaban ese cuadro, al respecto, el menciona: "El trastorno principal patognomónico, 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 afuera. Tiene buena relación con los objetos; le interesa y puede jugar con ellos, feliz durante horas..., pero la relación con las personas es completamente diferente...Una profunda soledad domina toda su conducta" (Frith, 1991).

El estudio que de igual forma realiza Asperger (1944, en Fritz, 1991) señala que:

Los fenómenos comportamentales y expresivos a los que Asperger se refería eran las siguientes: "nunca dejan de estar presente esa peculiaridad característica en la mirada... No establecen contacto ocular... parecen abarcar las cosas con breves miradas periféricas. Los gestos y expresiones faciales son pobres..., sin embargo, hay muchos movimientos estereotipados. Estos no expresan significados. El uso del lenguaje siempre aparece anormal, poco natural. Los niños siguen, por completo, sus propios impulsos, con independencia de las exigencias del medio. Simplemente, no están preparados para aprender de los profesores ni de otros adultos. Tienen áreas de interés

aisladas. Pueden tener una excelente capacidad para el pensamiento lógico abstracto (pp.33,34).

Frith (1991) señala que Asperger de forma totalmente independiente da a conocer que existe un trastorno del contacto que afecta los afectos y/o los instintos de una manera profunda. Tanto Asperger como Kanner dieron énfasis a las características de comunicación y las dificultades de adaptación social en los niños autistas. Ambos refirieron especialmente atención a los movimientos estereotipados y a los patrones desconcertantes.

Las aportaciones de Kanner y Asperger hicieron que, Bettelheim desarrollará su teoría en 1967 que se denominó “madre nevera” (refrigerator mother), estableció un paralelismo entre los síntomas del autismo y su vivencia en el campo de concentración, donde la relación con los carceleros le había llevado a un aislamiento y negación del mundo exterior. Sus teorías alcanzaron gran difusión tras la publicación del libro “The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self”. La interpretación radical de las teorías de Bettelheim sostiene que la madre rechaza la existencia de su hijo. A ello se puede añadir la presencia de padres fríos, ausentes o de carácter débil (Pérez, 2011).

Conforme ha avanzado el tiempo, se han ido descubriendo nuevos planteamientos de investigación para identificar más a fondo qué es lo que origina el trastorno y que sucede con los niños que lo presentan. Actualmente hay diversos estudios e investigaciones relacionadas con el autismo y eso representa avances esenciales para un mejor diagnóstico y un adecuado tratamiento para el niño.

1.2 Definición

El autismo es un trastorno sumamente inquietante abarca una gran variedad de definiciones a continuación, se mencionarán alguna de estas:

a) Eugen Bleuler (1911), refería que el autismo se caracterizaba por el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llegándose a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás.

b) Kanner (1943, en Riviére, 2001) nos habla de sus tres núcleos de trastornos: trastorno cualitativo de la relación, alteración en la comunicación y el lenguaje y falta de flexibilidad mental y comportamental, estas tres dimensiones se incluyen en las definiciones diagnosticas más empleadas.

c) Wing (1998) define la conducta autista como resultado de problemas del desarrollo, un amplio abanico de trastornos que afectan a la interacción y a la comunicación social, asociándose a cualquier nivel de inteligencia y que a veces está asociado a diversos trastornos físicos y otras discapacidades del desarrollo.

d) Powers (1999), dice que el autismo es un trastorno físico del cerebro que provoca una discapacidad permanente del desarrollo.

e) Riviére (2001), menciona que es autista aquella persona para la cual las otras personas resultan opacadas y vive como ausente, mentalmente ausentes a los demás.

f) CIE-10 (2011), Se trata de un trastorno global 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 la interacción social, a la comunicación y a la presencia de actividades repetitivas y restringidas.

g) DSM-V (2013), el Trastorno del Espectro Autista está definido como un trastorno del neurodesarrollo o del comportamiento, empezando a ser evidente en la primera infancia, manifestando deterioro intelectual y alteraciones estructurales del lenguaje, deficiencias en la comunicación e interacción social.

h) OMS (2016), menciona que el Trastorno del Espectro Autista es un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación, el lenguaje, un repertorio de intereses y actividades restringidas, estereotipadas y repetitivas. El Trastorno del Espectro Autista aparece en la infancia y tiende a persistir hasta la adolescencia y la edad adulta. En la mayoría de los casos se manifiestan en los primeros 5 años de vida.

Todas las definiciones que se acaban de mencionar comparten ciertas características y algunas de ellas mencionan un trio de afectaciones que se manifiestan en el autismo y son: el lenguaje, la interacción social y deficiencias en la comunicación.

Las definiciones que se presentaron exceptuando las últimas dos únicamente eran de autismo, ya que el Trastorno Autista se encontraba dentro de la clasificación del Trastorno del Desarrollo No Especificado establecida por la Asociación de Psiquiatría Americana (APA), el Manual Diagnostico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV), y el desarrollado por la Organización Mundial de la Salud en su décima versión (CIE-10). Las definiciones de trastorno, vienen experimentando sustanciales modificaciones en los últimos años como consecuencia de la introducción y afianzamiento progresivo del concepto del espectro autista.

Actualmente se introduce un cambio relevante y significativo en la actualización del DSM en su quitan versión el término “espectro” representa perfectamente las características clínicas de este grupo de trastornos, el Trastorno de Asperger, Trastorno Autista, Trastorno Desintegrativo de la Niñez y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado forman parte del autismo, estableciéndose de forma formal el término “Trastorno del Espectro Autista” (Valdez y Ruggieri, 2011).

Como menciona Valdez y Ruggieri (2011) estas sutilezas en la diferenciación de los trastornos imponen mayor rigurosidad en la evaluación de estos problemas, ya que es necesario que los protocolos de evaluación sean lo suficiente sensibles como

para identificar los distintos aspectos de los Trastorno del Espectro Autista en sus diferentes niveles o severidades; como también durante las diferentes etapas de desarrollo.

1.3 Etiología

El autismo no tiene una causa etiológica bien definida, a través del tiempo se ha ido modificando el origen de la enfermedad, a finales del siglo XIX el psiquiatra Maudsley planteo la posibilidad de que la psicosis se daría en niños y en las primeras décadas del siglo XX las teorías psicoanalíticas influyeron mucho en los profesionales y en el público en general (Wing, 1998).

A partir de que Kanner publicara su primer artículo “el autismo infantil precoz” muchos creían que el autismo era un trastorno emocional y no físico y que todos los problemas se debían al modo en que los padres educaban a sus hijos. El efecto fue desastroso, agravaba la inquietud de los padres al tener un hijo cuya conducta no podían comprender, les hacía sentirse culpables y minaba la confianza que pudieran tener en su capacidad para ayudarlo (Wing, 1998).

De igual forma Bettelheim (1967, en Paluszny, 2004) consideraba al autismo como un trastorno que se originaba en las primeras experiencias del niño. En su libro “La fortaleza vacía” describe como los niños son activos y dan señales por lo que se refiere en la alimentación en 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 los primeros seis meses si se bloquea la actividad general del niño o entre los seis y nueve meses cuando el niño intenta relacionarse con los demás. Bettelheim 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.

Posteriormente comenzaron a surgir ideas nuevas sobre la naturaleza de los trastornos autistas. Las investigaciones sobre el desarrollo infantil normal, así como los trabajos sobre el autismo de Kanner, especialmente los de Rutter y sus colegas, dieron lugar a cambios esenciales. Este trabajo mostró que la conducta de los niños con autismo tenía sentido si se contemplaba como debida a trastornos de algunos

aspectos del desarrollo que comenzaban en el nacimiento o en los primeros años de la infancia. El conocimiento creciente del modo en que funciona el cerebro y las cosas que pueden andar mal ha dejado claro que las causas son físicas y no tienen nada que ver con los métodos de los padres en cuanto a la crianza de sus hijos (Wing, 1998).

Algunos psiquiatras infantiles consideraban que los trastornos autistas eran formas de la esquizofrenia infantil. Sin embargo, una serie de estudios de Israel Kolvin y sus colegas en la década de 1970 demostró las diferencias entre el autismo y el trastorno, muy raro, de la esquizofrenia que se da en la niñez (Wing, 1998).

Por otra parte, Tustin (1973, en Paluszny, 2004) en su libro "Autism and childhood psychosis" describe la etapa infantil temprana como un autismo primario normal. Él 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.

Rivière (1998, en Valdez y Ruggieri, 2011) menciona qué desde el punto de vista neurobiológico, es muy llamativo que a fines del primer año de vida se produzca un incremento significativo en las conexiones neuronales entre los lóbulos frontales, sistema límbico y zonas temporales. Al parecer entonces el autismo suele relacionarse con una alteración de los mecanismos neurobiológicos (mecanismo que parecen implicar interrelaciones delicadas entre estructuras límbicas y áreas necorticales de los lóbulos temporales y frontales) que constituyen el sustrato del desarrollo de las capacidades que posibilitan la adquisición de funciones superiores. Valdez y Ruggieri (2011) mencionan las teorías psicológicas más relevantes acerca de la etiología del autismo que son:

- 1) La "teoría de la mente" y el déficit metarrepresentacional

Esta teoría propone un déficit cognitivo en autismo relacionando posibles y múltiples alteraciones neurológicas con múltiples manifestaciones conductuales. Este trabajo fue un estudio de Baron-Cohen (1985) y proporciona un mecanismo preparado para comprender el comportamiento social. Podríamos predecir que si a una persona le faltase una teoría de la mente, es decir, si a una persona estuviera ciega ante la

existencia de los estados mentales, el mundo social le parecería caótico, confuso y, por lo tanto, puede ser que le infundiera miedo. En el peor de los casos esto podría llevarle a apartarse del mundo social completamente.

La capacidad de construir teorías de la mente se describe como el resultado de un mecanismo cognitivo innato, biológicamente determinado y especializado en la elaboración de *metarrepresentaciones*, las representaciones de los estados mentales. La metarrepresentación implica no solo la capacidad de atribuir estados mentales, sino también la posibilidad de desdoblarse cognitivamente de las representaciones primarias perceptivas. De acuerdo con esto, si falla la capacidad de tener representaciones sobre representaciones, falla una capacidad característicamente humana que conduce a consecuencias sociales muy graves.

La explicación teórica de un déficit metalista tiene un enorme poder explicativo para dar cuenta de las dificultades y las alteraciones que experimentan las personas con autismo.

2) La teoría de Hobson

Hobson (1995) ha sugerido, sobre la base de los experimentos acerca del reconocimiento de emociones, que la ausencia de una teoría de la mente en el autismo es el resultado de un déficit más básico, *un déficit emocional primario*, en la relación interpersonal; el problema del autismo no está causado por una inhabilidad para acceder a las metarrepresentaciones, un déficit emocional primario podría hacer que el niño no recibiera las experiencias sociales necesarias en la infancia y la niñez para desarrollar las estructuras cognitivas de la comprensión social. La empatía se constituye en un mecanismo psicológico a través del cual el bebé se vincula con los padres.

La teoría de Hobson (1995) tiene importantes similitudes con la explicación original de Kanner. Hobson sugiere que la ausencia de participación en la experiencia subjetiva que representan los niños con autismo conduce a dos consecuencias importantes:

- a) Un fallo relativo para reconocer a las personas como personas con sus propios sentimientos, pensamientos, deseos e intenciones.

- b) Una dificultad severa en la capacidad para “abstraer”, sentir y pensar simbólicamente.

En algunos avances recientes de la investigación neurobiológica, proporciona apoyo adicional a la teoría de Hobson, explicando que la necesidad para comprender el autismo no solo basta el conocimiento de las alteradas experiencias sociales, sino que necesitamos tener en cuenta lo que ocurre entre el niño y los demás, necesitamos centrarnos en la experiencia que el niño tiene (o carece) del mundo a través de otras personas.

3) La teoría de Trevarthen

Trevarthen y sus colaboradores resumen su teoría en los siguientes puntos:

- a) Los niños están preparados desde el nacimiento para establecer comunicación con quienes los cuidan a través de medios de expresión emocional o motivacional y de sensibilidad interpersonal, imitando y haciendo expresiones de comunicación.
- b) De estas adquisiciones, una que se desarrolla al final de primer año, que hace que el niño sea más competente para adquirir significados, está alterado en el autismo. Parece que ese trastorno en el desarrollo se origina en un fallo en el sistema cerebral que regula la motivación del niño para aprender significados en la comunicación.

4. La teoría de la función ejecutiva

La función ejecutiva es el constructo cognitivo usado para describir las conductas de pensamiento mediados por los lóbulos frontales. Las conductas de función ejecutiva incluyen la planificación, el control de impulsos, la inhibición de respuestas inadecuadas, la búsqueda organizada y la flexibilidad de pensamiento y acción. Toda conducta de función ejecutiva comparte la habilidad de desprenderse del entorno o contexto inmediato.

Las personas con lesiones en los lóbulos frontales muestran frecuentemente déficit en la función ejecutiva; se han descrito movimientos o habla repetitiva sin sentido,

dificultad en la inhibición de respuestas, repetición inadecuadamente pensamientos o acciones previas y capacidad disminuida para planificar, también se ha informado que muestra dificultad en el proceso de la información que incluye tendencia a focalizarse sobre un aspecto de la información, dificultad para relacionar o integrar detalles aislados.

Algunas características de autismo son similares al déficit de función ejecutiva, la conducta de las personas con autismo a menudo es rígida e inflexible, muchos niños con autismo llegan a mostrar ansiedad ante cambios triviales en el entorno e insisten en seguir sus rutinas detalle a detalle, a menudo se muestran perseverantes, centrándose en un interés limitado o realizando repetitivamente una conducta estereotipada. Algunas personas con autismo poseen un gran almacén de información, pero parecen tener problemas para aplicar o usar este conocimiento. Se ha encontrado suficiente evidencia empírica para apoyar la existencia de déficit de función ejecutiva en las personas con autismo, los lóbulos frontales, y en especial las regiones corticales prefrontales parecen estar implicadas en la regulación de la conducta social, las relaciones emocionales y el discurso social.

1.4 Características

Desde el punto de vista clínico podemos definir que todo niño con autismo, presenta trastornos en el desarrollo de su lenguaje, en su socialización y conductas estereotipadas. Esta triada sintomática se cumple en un flujo continuo que puede variar en cada niño, aunque deben estar siempre todos presentes.

La edad promedio de consulta de un niño que padece un Trastorno del Espectro Autista oscila habitualmente entre los 18 y 24 meses, siendo por lo general el motivo de la misma, el retraso en el desarrollo del lenguaje, trastorno de conducta, en la integración, pobre comunicación, juego poco imaginativo, retraso psicomotor, entre otros (Fejerman, 2010).

La incapacidad de los niños con autismo para desarrollar habilidades sociales normales, es quizá, la característica más reconocible del autismo. Los niños autistas

no interactúan con los demás en la misma forma en que lo hace la mayoría de los otros niños, o quizá no interactúan en absoluto. Es posible que evite el contacto visual, tiende a parecer apático, incapaz de responder, manifestando que no tiene deseos de iniciar una relación con los demás, la mayoría de ellos poseen habilidades sociales limitadas y parecen vivir en un mundo de su exclusividad (Powers, 1999).

Durante los primeros meses de vida no hay nada extraño en la conducta del niño, es un niño alerta, sonriente, tranquilo, aparentemente normal, mantienen las habilidades motoras propias del primer año, pero desde los dieciocho meses aproximadamente empieza a transmitir que las personas han dejado de existir literalmente para él, permaneciendo la mayor parte del tiempo aislado, ajeno al mundo y a su familia (Rivière, 2001).

Kanner en 1943, después de describir detalladamente los casos de 11 niños comentaba sus características comunes especiales que se referían principalmente a 3 aspectos:

- En las relaciones sociales existen: Incapacidad para relacionarse normalmente con las personas y las situaciones.
- Destaca un amplio conjunto de deficiencias y alteraciones en la comunicación y el lenguaje de los niños, principalmente como la ecolalia (tendencia a repetir emisiones oídas) y la falta de atención.
- La tercera característica era la inflexibilidad, la adherencia a rutinas, la incapacidad de percibir o conceptualizar totalidades coherentes y la tendencia a representar las realidades de forma fragmentaria y parcial.

Pocos meses después Kanner publicaría su artículo sobre el autismo, y a su vez Hans Asperger dio a conocer varios casos con “psicopatía autista” vistos y atendidos en la Clínica Pediátrica Universitaria de Viena. (Rivière, 2001).

En 1998 Wing desarrollaría las diferentes alteraciones descritas mejor conocidas como la “triada de Wing”, que son cruciales para el diagnóstico, estas son las siguientes:

- Deficiencias en la interacción social: Este es probablemente el tipo más común en deficiencias sociales sobre los niños, están socialmente aislados se comportan como si los demás no existieran, no acuden cuando les llaman, no responden si les hablas, sus rostros pueden estar vacíos de expresión, no muestras interés o sentimientos si sufres o estas triste, totalmente en su mundo, realizando sus propias actividades sin objetivo.

- Deficiencias en la imaginación: Los niños no desarrollan los juegos imitativos sociales y las actividades imaginativas del mismo modo que los demás niños, algunos nunca tienen ningún tipo de juego imaginativo.

- Actividades estereotipadas repetitivas: Las rutinas se derivan de una actividad iniciada normalmente por los padres, al haberla hecho una vez de determinada manera, deben continuar la actividad sin ningún cambio. Los niños pueden llegar a estar apegados a ciertos objetos y negarse a separarse de ellos.

Wing manejaría otros rasgos autistas como los movimientos estereotipados, que son movimientos, conocidos frecuentemente como “estereotipia” y se dan en la mayoría de los niños con Trastorno del Espectro Autista, estos movimientos de las manos, las extremidades y la cara son más aparentes cuando el niño o el adulto está excitado, agitado o enfadado, o está contemplando algo que absorbe toda su atención, como un objeto en movimiento.

Posteriormente Powers en 1999 manejaría seis características que se manifiestan en el autismo:

- Incapacidad para desarrollar una socialización normal: El niño da la impresión de no interesarse en absoluto por las demás personas, es posible que evite contacto visual, que parezca mirar a los otros “a través de ellos”, los gestos sociales pueden carecer de significado para él, es posible que no desarrolle la sonrisa social, sino muy tardíamente.

- Perturbaciones del habla, del lenguaje y la comunicación: Aproximadamente el 40% de los niños no emiten una sola palabra, otros manifiestan lo que se llama ecolalia, puede comprender apenas o en absoluto conceptos abstractos, su voz puede ser uniforme o monótona y es posible que sea incapaz de controlar su tono o su volumen.
- Relaciones anormales con objetos y con acontecimientos: Una cantidad de niños con el trastorno tienen lo que se llama “necesidad de permanecer sin cambio” y es posible que se alteren bastante si los objetos en su entorno o los horarios sufren alguna modificación, sea de lugar o su estructura.
- Respuestas anormales a la estimulación sensorial: Los niños autistas pueden reaccionar excesivamente a los estímulos sensoriales, o bien puede suceder que su nivel de respuesta a ellos sea muy bajo o casi nulo.
- Los retrasos en el desarrollo y diferencias en el mismo: Su ritmo de desarrollo es bastante diferente, en particular por lo que se refiere a las habilidades de comunicación, sociales y cognoscitivas. En contraste, el desarrollo motor puede ser relativamente normal o demorar apenas un poco.
- Los comienzos del autismo durante la infancia o la niñez: El autismo es una discapacidad crónica y congénita, independientemente de la edad en que se les diagnostica, los niños casi siempre exhiben los otros cinco síntomas en mayor o menor grado, durante toda su vida.

El autismo puede recorrer toda una gama cuyos extremos son la levedad y la severidad, algunos síntomas en el niño puede ser más leve o severo que otros, y a partir de los síntomas que presente se podrá iniciar un proceso para un diagnóstico adecuado.

1.5 Diagnóstico

Para el diagnóstico y la detección del Trastorno del Espectro Autista se inicia un proceso de evaluación basado en la conducta del individuo con el objetivo de identificar el conjunto de síntomas y signos que constituyen ese cuadro clínico. Al hacer uso del término “Trastorno del espectro autista” se incluyen 3 síntomas principales: alteraciones cualitativas en la comunicación e interacción social recíproca, restricción de intereses y conductas estereotipadas, pueden estas variar de extremo a extremo en cada una de ellas (Valdez y Ruggieri, 2011).

Los dos indicadores probablemente más significativo son el pobre contacto visual y la falla en responder a su nombre, entre los 8 y 12 meses el no señalar y el pobre seguimiento en el interés de las cosas pueden ser síntomas de alerta, luego del primer año se ha observado poco contacto social, pobre iniciación de la atención compartida, escaso interés social y una carencia en expresión de gestos, conductas estereotipadas, retraso en el desarrollo del lenguaje y dificultades para desengancharse a la fijación inusual en objetos. La detección temprana, debe ser tomada con cautela, debido a la inestabilidad de los síntomas y posible mejoría de los mismos (Fejerman, 2010).

Valdez y Ruggieri (2011) mencionan que la evaluación del desarrollo del niño se lleva a cabo en muchos lugares de forma rutinaria por parte de los pediatras de los servicios de salud, en estas primeras etapas se utilizan procedimientos de exploración clínica, básicamente de reflejos y respuestas al contexto, tanto a estímulos visuales como auditivos, así como la actitud y actividad espontánea. De igual forma durante la escolarización de los niños en las escuelas infantiles o preescolares se detectan muchos retrasos o las alteraciones evolutivas en la primera infancia.

Las guías diagnósticas más utilizadas actualmente son DMS-V y CIE-10, aunque también mencionaremos la adaptación de los lineamientos propuestos por la Asociación Americana de Neurología y Pediatría.

Trastorno del Espectro Autista

Criterios diagnósticos

DSM-V

- A.** Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestando por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes:
1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución de intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
 2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, pasando por anomalías del contacto visual y lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial.
 3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, dificultad para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.
- A.** Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiesta en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:
1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p.ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
 2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p.ej., gran angustia
-

-
- frente a cambios pequeños, patrones de pensamiento rígido, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
- 3.** Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p.ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, interés excesivamente circunscritos o perseverantes).
 - 4.** Hiper o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p.ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).
- B.** Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- C.** Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- D.** Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnóstico de comorbilidades de un Trastorno del Espectro Autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.
-

Las características principales del Trastorno del Espectro Autista son el deterioro persistente de la comunicación social recíproca, la interacción social, y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos, estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano. Las características diagnosticas centrales son evidentes en el periodo de desarrollo, pero la intervención, la compensación y las ayudas actuales pueden enmascarar las dificultades en, al menos, algunos contextos.

El Trastorno del Espectro Autista no es un trastorno degenerativo y es normal que el aprendizaje y la compensación continúen durante toda la vida. Los síntomas a menudo son muy marcados durante la infancia temprana y en los primeros años escolares.

Para continuar, se mostrará en las siguientes tablas el contenido sobre Trastorno Mentales y del Comportamiento del CIE-10, que proporciona criterios específicos para el diagnóstico de Autismo Infantil que se ha escrito para uso, tanto clínico como docente, psiquiatras y otros profesionales de la salud mental.

Autismo Infantil

Se trata de un trastorno generalizado del desarrollo definido por:

- a) Presencia de un desarrollo alterado o anormal que se manifiesta antes de los 3 años
- b) Por un tipo de funcionamiento anormal en las tres áreas de la psicopatología: interacción social, comunicación y comportamiento restringido, repetitivo y estereotipado.

Además de estas características clínicas específicas, son comunes una variedad de problemas no específicos, tales como fobias, alteraciones del sueño y de la alimentación, rabietas y autoagresiones.

-
- A.** Presencia de un desarrollo normal o alterado desde antes de los 3 años de edad, que se presenta en una de las siguientes áreas:
 - 1. Lenguaje receptivo o expresivo utilizado para la comunicación social.
 - 2. Desarrollo de lazos sociales selectivos o interacción social recíproca.
 - 3. Juego simbólico y funcional.
 - B.** Deben estar presentes al menos seis síntomas de 1, 2 y 3, incluyendo al menos dos de 1, uno de 2 y otro de 3:
 - 1. Alteraciones cualitativas en la interacción social que se manifiestan al menos en dos de las siguientes áreas:
-

-
- a)** Fracaso en la utilización adecuada del contacto visual, la expresión facial, la postura corporal y los gestos para regular la interacción social.
 - b)** Fracaso en el desarrollo (adecuado a la edad mental) de relacionarse con personas de su edad que impliquen compartir intereses, actividades y emociones.
 - c)** Ausencia de reciprocidad socioemocional, puesta de manifiesto por una respuesta alterada o anormal hacia las emociones de otras personas.
 - d)** Falta de interés en compartir alegrías, los intereses o los logros con otros individuos.
- 2.** Alteraciones cualitativas en la comunicación que se manifiestan en al menos una de las siguientes áreas:
- a)** Retraso o ausencia del desarrollo del lenguaje hablado, aunque no se acompaña de intentos de compensación mediante el recurso de la utilización de gestos alternativos para comunicarse.
 - b)** Fracaso relativo para iniciar o mantener una conversación
 - c)** Uso estereotipado o repetitivo del lenguaje o uso idiosincrático de palabras o frases.
 - d)** Ausencia de juegos de simulación espontáneo o de juego social imaginativo.
- 3.** Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, que se manifiestan en algunas de las siguientes áreas:
- a)** Preocupación limitada a uno o más comportamientos estereotipados que son anormales.
 - b)** Existe, en apariencia, una adherencia a rutinas o rituales específicos y carentes de sentidos.
 - c)** Manierismos motores estereotipados y repetitivos que pueden consistir en palmadas o retorcimientos de las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo.
 - d)** Preocupaciones por parte de objetos o por elementos carentes de funcionalidad.
-

Como menciona Filipek (1999, citado en Valdez y Ruggieri, 2011) la Academia Americana de Neurología y la Asociación Americana de Pediatría ha propuestos los lineamientos del uso de diferentes estrategias de evaluación, que involucra tres niveles:

- La vigilancia del desarrollo de identificación de posibles casos.
- La detección específica de los trastornos
- El diagnóstico

Finalmente, se mencionará en la tabla 1 los procesos de identificación y evaluación de los Trastornos del Espectro Autista, la adaptación de los lineamientos propuestos por la Asociación Americana de Pediatría y de la Asociación Americana de Neurología.

Tabla 1	Evaluación Inmediata
Social	
<ul style="list-style-type: none"> a) Ausencia de sonrisa social b) Contacto visual pobre c) Ausencia de interés en niños de su misma edad 	
Comunicación	
<ul style="list-style-type: none"> a) No responde a su nombre b) Ausencia de gestos/balbuceo/imitación para los 12 meses c) No hay palabras para los 18 meses/ frases para los 24 meses 	
Comportamiento	
<ul style="list-style-type: none"> a) Juego deficiente, uso inapropiado de objetos b) Intereses intensos/acciones repetitivas 	
Perdida de lenguaje o habilidades sociales a cualquier edad	
Investigación y derivación (interconsulta)	
<i>Pruebas médicas:</i> audición y visión	
<i>Se refiere a:</i> especialistas, intervención temprana, distritos escolares, servicios terapéuticos apropiados.	
Evaluación específica para los TEA	
Evaluación diagnóstica por un profesional con experiencia:	
<ul style="list-style-type: none"> • Médica y Neurológica en general • Psicología • Habla y Lenguaje-Comunicación • Habilidades motoras finas y gruesas 	

Existen un sinnúmero de opciones para la evaluación y diagnóstico del TEA, el diagnóstico de autismo debe incluir el uso de un instrumento diagnóstico de moderada sensibilidad y buena especificidad. Los procedimientos de evaluación más adecuados para la obtención de datos son la entrevista familiar y el análisis de informes médicos, educativos y psicológicos.

Como sugiere Valdez y Ruggieri (2011) para la evaluación en los niños existen distintos procedimientos que incluyen el análisis de las características motoras, del lenguaje y el comportamiento personal y social. Las escalas Wechsler (2009) pueden utilizarse en aspectos relacionados con procesos cognitivos específicos y más generales, como funcionamiento verbal y manipulativo o de lenguaje. La escala de K-ABC (Kaufman, 1997) que combina el análisis de procesamiento mental con subescalas de conocimiento.

La presencia de posibles alteraciones en el ámbito socioemocional, puede hacer necesaria la utilización de cuestionarios específicos de detección, M-CHAT (1990) y CAST (2002) son cuestionarios de auto informes donde los padres responden a la presencia o no de indicadores conductuales del TEA (Valdez y Ruggieri, 2011).

Dado que el niño autista tiene problemas en varias áreas. Es bastante útil emplear diversas disciplinas para formular el diagnóstico y evaluar el funcionamiento del niño. El enfoque multidisciplinario ayudara a una adecuada intervención (Paluszny, 2004).

1.6 Tratamiento

Los trastornos autistas afectan todas las actividades de la vida diaria, aunque tienden a una leve mejoría, se puede ayudar al niño a compensar sus dificultades por medio de métodos especiales de educación tanto en el hogar como en la escuela. Por medio de los métodos educativos es posible ayudar a los niños a desarrollar hasta el máximo de su potencial, sea este grande o pequeño, y dar a los adultos las oportunidades para hacer el mejor uso de las destrezas que poseen (Wing, 1998).

Se han utilizado diversos métodos terapéuticos para tratar a los niños autistas, como ya se mencionó los métodos educacionales son los más funcionales, pero también el enfoque farmacológico se considera normalmente auxiliar de otro tipo de terapias, solo deberá usarse si los padres y el médico están de acuerdo en que la situación de los síntomas del niño realmente amerita este tipo de intervención (Paluszny, 2004).

Como menciona Valdez y Ruggieri (2010) el objetivo del tratamiento farmacológico será disminuir los síntomas que no son totalmente controlados con los abordajes terapéuticos cognitivo-conductuales, como, por ejemplo, inhibir conductas peligrosas como las auto agresiones y heteroagresiones, para mejorar la calidad de vida del niño y su familia, y/o permitir un mejor abordaje terapéutico. A continuación, se mencionará en la tabla 2 y 3 una síntesis de la lista con los fármacos más utilizados y sus indicaciones, no obstante, se debe estar presente que estos no están exentos de efectos colaterales.

Tabla 2 Sugerencia de tratamientos farmacológicos de acuerdo a los síntomas a modificar

Hiperkinesia-impulsividad-inatención	
Medicamentos	Efectos Colaterales
Metilfenidato	Irritabilidad- Estereotipias- Autoagresión, disminuye el apetito, menor rendimiento cognitivo.
Clonidina	Hipotensión- Sedación, fatiga.
Fenfluramina	Constipación, temblor.
Haloperidol	Diskenesia. Parkinsonismo.
Clormipramina	Sequedad de boca, trastorno del sueño.
Risperidona	Diskinesia, parkinsonismo, obesidad, trastorno de glucosa.

Tabla 3 Sugerencia de tratamiento farmacológico de acuerdo con los síntomas a modificar

Agresividad- Auto y Heteroagresión - Conductas Disruptivas	
Medicamentos	Efectos colaterales
Risperidona	Diskinesia, parkinsonismo, obesidad, trastorno de glucosa.
Fluoxenita	Irritabilidad, anorexia, insomnio.
Carbamacepina	Somnolencia,
Ac. Valproico	Somnolencia, nauseas.
Propranolol	Diarrea, insomnio, nauseas.
Carbonato de litio	Cefaleas, vomito.

El concepto fundamental es que el niño no va a mejorar con medicamentos y que ellos deben ser parte del abordaje terapéutico en la medida en que sean considerados necesario.

Paluszny (2004) menciona que la modificación de la conducta es el enfoque terapéutico más empleado para los niños con autismo. Se basa en la teoría del aprendizaje y enfoca las perturbaciones del niño sobre las circunstancias externas.

El tratamiento tiene por objetivo no descubrir la razón por la que el niño no habla o no juega, sino enseñarle como llevar a cabo estas funciones. Este método de terapia sigue varios pasos:

- a) El terapeuta debe definir primero los síntomas que se modificarán, ya sea una conducta que debe eliminarse o una conducta que debe incluirse.
- b) Identificar las pistas o los estímulos que producen esa conducta.
- c) Diseñar un plan de terapia.
- d) Mediante reforzamientos positivos y/o negativos, el terapeuta debe hacer que las respuestas del niño se dirijan hacia la conducta deseada.

Este tipo de terapia frecuentemente se usará en el salón de clases, y tanto el personal de la escuela como los especialistas pueden trabajar semanalmente con los padres para ayudarles a desarrollar las habilidades que el niño necesita.

En el año 2000, Stanton señala que cuando se trata de elegir como intervenir, existen muchos métodos educativos, específicamente centrados en el autismo como el Applied Behaviour Approach (ABA) que consiste en un programa muy intensivo y orientado a objetivos, el Options Approach, que de igual forma es intensivo, pero se centra totalmente en el niño y el Treatment and Education of Autistic Related Communication Handicapped Children (TEACCH), que destaca la estructura del entorno de aprendizaje.

El método TEACHH se puede adaptar a un entorno típico, su objetivo es apoyar a la persona autista, haciendo su entorno más adecuado para él. Sus principales características son:

- Un programa o estructura para cada día que es predecible y fácilmente comunicable al individuo.
- Unas expectativas claras sobre lo que debe hacer el alumno en los trabajos individuales.
- Un entorno adaptado que elimine las distracciones sensoriales.
- La conciencia de que las actividades lúdicas no estructuradas y el caos organizado de algunas actividades en grupo plantean dificultades a nuestros hijos y que, en estas ocasiones, necesitan un apoyo adicional.

De igual forma pretende desarrollar habilidades comunicativas, para ello, diferencia cinco dimensiones en los actos comunicativos: el contexto, las categorías semánticas, la estructura y la modalidad (Rivière, 2001).

Los métodos que actualmente son más utilizados son el ABA y el TEACHH, ambos siguen programas conductistas y actividades basadas en el juego y centradas en el niño, todo ello adaptado a sus necesidades individuales.

La intervención del Trastorno del Espectro Autista no corresponde únicamente de una disciplina, sino que es y debe ser un trabajo multidisciplinario para lograr una adecuada intervención con el niño. De igual forma, la familia jugará un papel de suma importancia para el funcionamiento adecuado del niño, ya que afectará a cada uno de sus miembros, debido a que el cuidado que requiere un niño con autismo es muy exigente y tendrá un fuerte impacto a nivel emocional y social, por ello es importante que mantengan una red de apoyo estable para poder manejar el impacto producido por el trastorno.

Capítulo 2

LA FAMILIA

Todos los seres humanos, en algún momento de su vida han pertenecido a una familia. La familia es la encargada de importantes funciones en las etapas de la niñez, la adolescencia, la juventud, la adultez y la vejez, buscan en ella un espacio de desarrollo, convivencia y cuidado mutuo, por ello se ha mantenido como la principal red de relaciones y apoyo entre sus miembros (Estrada, 2014).

La familia juega un papel importante en la conservación de la cultura, pues constituye en sí misma un escenario socio cultural y a través del cual llegan a sus integrantes muchas de las tradiciones, costumbres y valores que son típicos de su contexto histórico. El papel de la familia va mucho más allá de asegurar la supervivencia física de sus miembros, ya que garantiza la interacción sociocultural de los mismos (Valdés, 2007).

2.1 Concepto de familia

La familia como institución desde la ciencia social, da lugar a la formación de la crianza, socialización y aprendizaje, dota la primera identidad individual y social del individuo. Existen elementos básicos que conforman lo propio de la familia: la pertenencia, la identificación ente sus miembros y la búsqueda de características que los definen como integrantes de ese grupo (Bechara, 2013).

El concepto de familia es complejo y difícil de delimitar, se hace muy complicado cuando nos encontramos con las variaciones históricas y culturales que ha presentado la familia, la diversidad que presenta no puede ser reducida a una sola definición. Hay considerables definiciones relacionadas con los marcos teóricos y planteamientos epistemológicos que asumen los investigadores y con los contextos socioculturales de la cual forman parte (Núñez, 2010).

Núñez (2010) menciona que la palabra familia proviene del latín *famulus* que significa sirviente, esclavo. El significado etimológico de familia es “un conjunto de esclavos y criados que sirven a un señor”, este significado tiene sus orígenes en la

estructura romana haciendo referencia a la figura paterna, quedando todo bajo su autoridad, así el padre tendrá la función como el amo de la casa, refiriendo el término a la idea de servir a un señor.

Ahora bien, la familia es una forma de organización social entre los seres humanos, define el termino familia como un conjunto organizado e interdependiente de unidades ligadas entre sí por sus reglas de comportamiento y por funciones dinámicas, en constante interacción entre si y en intercambio permanente con el exterior (Andolfi 1984, en Euguiluz, 2003).

Por otra parte, Fishman y Minuchin (1984) también mencionan que la familia es un grupo natural que en el curso del tiempo han elaborado pautas de interacción, estas constituyen la estructura familiar, que es regida por su funcionamiento de los miembros de la misma, que define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca.

Valdés (2007) en general marca tres criterios para hacer una conceptualización precisa del termino familia:

1. *Consanguinidad o parentesco*: define como familia a todas aquellas personas que tengan lazos consanguíneos.
2. *Cohabitación*: sostiene que la familia está compuesta por todos los integrantes que viven bajo un mismo techo independientemente de que tengan lazos sanguíneos.
3. *Lazos afectivos*: es considerado familia a todos aquellos individuos con los cuales guardan una relación afectiva estrecha, sin necesidad de que tengan relaciones consanguíneas, parentesco o cohabiten bajo un mismo techo.

La familia es un entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños, es mucho más que cuidado y apoyo mutuo, es donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Puede ser un entorno íntimo, confiable, de amor, apoyo, contención, compasión, felicidad, crecimiento y desarrollo integral de sus miembros, de igual manera puede ser fuente de inseguridad, miedo, odio, infelicidad, y hasta un entorno peligroso para la salud mental y/o física de quienes forman parte de ella (Núñez, 2010).

2.2 Tipos de Familia

Dentro de la familia se desarrollan conceptos y características fundamentales para poder entender su funcionamiento, los cuales constituyen y consolidan nuevas organizaciones familiares.

Eguiluz (2004) menciona que la familia es un sistema total compuesto por 3 subsistemas: el conyugal, el parental y el fraternal o fraterno, estas se podrían decir que son las unidades básicas en cualquier sistema familiar, a continuación, se definirán cada una de las dinámicas que integran la diversidad de sistemas familiares, en cuanto a su composición y las distintas formas de estructuración.

De acuerdo con el número de elementos que la conforman:

- Familias nucleares

El modelo estereotipado de familia tradicional, implica la presencia de un hombre y de una mujer unidos en matrimonio, más los hijos que tendrán, todos viviendo bajo el mismo techo, esto ha sido reflejo de lo entendido como familia nuclear. Se define familia nuclear como la unión de dos personas que comparten un proyecto de vida en común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, hay un compromiso personal entre los miembros y son intensas las relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.

- Familias extensas

Las familias extensas están constituidas por la troncal o múltiple (la de los padres y la de los hijos en convivencia). La convivencia diaria con la familia de origen (los abuelos) o parientes establecen redes de alianza y apoyo principalmente para los padres que trabajan lejos por largo tiempo o para los hijos que inician una familia a corta edad.

En las familias extensas, los abuelos llegan a desempeñar un papel muy importante. Es común que los padres encuentren en ellos una alternativa de cuidado y educación para los hijos pequeños.

De acuerdo con la forma de constitución:

- Familias de padres divorciados

El divorcio era considerado como un problema aislado, había temor de ser juzgado no solo por la propia familia sino también por la sociedad. En la actualidad ya no es visto como una falla o fracaso y es en la mayoría de los casos la solución de los problemas, que tiene como objetivo facilitar a los miembros de la pareja insatisfecha y en conflicto la búsqueda salud mental fuera del matrimonio.

Las causas del divorcio, son múltiples, algunas están vinculadas con la madurez emocional de la pareja y otras depende de la relación entre los cónyuges y el funcionamiento o a la adecuación del uno con el otro.

- Familias reconstruidas

Se le conoce con el nombre de familias reconstruidas a aquellas que, tras la separación o el divorcio, los progenitores vuelven a formar pareja con otros para iniciar una nueva convivencia, con vínculo matrimonial o sin él.

- Familias monoparentales

La primera forma de familia monoparental resulta cuando la pareja decide no seguir viviendo junta, separarse o divorciarse. Una segunda forma de familia monoparental es aquella en la cual ha habido duelo por la muerte de la pareja, y, por último, ciertas familias monoparentales implican la función de ser padre o madre solteros.

La influencia más importante del ambiente familiar sobre el desarrollo de los niños proviene de la atmosfera del hogar. Un factor que contribuye configurar la atmosfera familiar es si la familia brinda apoyo y es cariñosa o si está cargada de conflictos.

Para concluir Valdés (2010) aborda que dentro del grupo familiar se produce una serie de interacciones sociales que por ser significativas se van a exteriorizar y por lo tanto van a influir de manera decisiva en el curso de su desarrollo. El individuo obtiene ahí su mayor fuente de afecto y es donde puede desarrollar relaciones verdaderamente íntimas. Dentro de su contexto se originan situaciones e

interacciones que influirán decisivamente en el desarrollo de la autoestima y la identidad personal de todos sus integrantes.

2.3 Funciones de la familia

La familia como sistema, se explica como una unidad interactiva, como un “organismo vivo” compuesto de distintas partes que ejercen interacciones reciprocas. Podemos considerar a la familia como un sistema abierto constituido por varias unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento; cada parte del sistema se comporta como una unidad diferenciada, al mismo tiempo que influye y es fluida por otras que forman ese sistema (Eguiluz, 2004).

Ahora bien, la familia como sistema social se encuentra constituida por un conjunto de relaciones que se articulan a funciones específicas designadas a través de roles, los cuales forman un espacio vincular que configuran la trama familiar. Todo sujeto proviene de una estructura que le precede y que adquiere la configuración funcional de una “familia” y a partir de eso elabora una individualidad personal acorde con el tipo de estructura familiar y con el contexto socio cultural en el que desarrolla su existencia (Urbano y Yuni, 2008).

Lévi-Strauss (1979) menciona que la familia se caracteriza como un grupo humano ligado a vínculos de sangre, de casamiento y de filiación. El término “vínculo” tiene su origen del latín *vinculum*: ligadura, derivado a su vez de *vincere* (en Núñez, 2010).

En 1980 Pichon Rivière aporta su *teoría del vínculo* sosteniendo que “El sujeto humano es un ser de necesidades que sólo se satisfacen socialmente, en relaciones que lo determinan”, por lo tanto, percibe al vínculo como “una estructura compleja que incluye el sujeto, el objeto y la mutua interacción, a través de procesos de comunicación y aprendizaje “. Es una estructura dinámica en continuo movimiento, que puede tener características normales o patológicas.

Núñez (2010) hace referencia a algunos vínculos que conforman la estructura familiar:

- Vínculo conyugal o matrimonial: Para que una familia se inicie en primera instancia se tiene que constituir el vínculo de pareja, en la vida aparece en el ser humano el deseo de unirse con otro que no pertenezca al núcleo familiar para comenzar un proyecto, en todas las sociedades encontramos diferentes formas de unión. La pareja matrimonial se considera tradicionalmente como el origen de la familia desde punto de vista evolutivo y convencional.

La pareja conyugal es “Una estructura vincular compleja con elementos definitorios que permiten referirse a ella como una unidad o estructura con un alto grado de especificidad”. Y agregan que la pareja es una de las maneras en que se vincula de forma estable y complementaria.

Esta definición marca un vínculo entre dos personas de distinto sexo con características de estabilidad. Esta estabilidad, dependerá de la flexibilidad con que uno de los integrantes de la pareja responda a las necesidades cambiantes de la misma.

- Vínculo paterno-filial: Con el advenimiento del embarazo la pareja conyugal empieza afrontar transformaciones en su relación y en su vida cotidiana. El embarazo provoca muchos cambios emocionales, desde ese momento la pareja ya empieza a pensar en sí mismos como papel de padre y madre, hay expectativas de continuidad, depositando aspiraciones de ambos en el hijo por nacer.

Ahora ya hay una presencia real que significa la transformación del vínculo de dos, en una triada, el recién nacido va adjudicar a ambos su condición de madre y padre en forma irreversible e intransferible, dando lugar al surgimiento del vínculo paterno filial, la parentalidad implica un proceso dinámico de desarrollo.

- Vínculo fraterno: Se habla del vínculo fraterno para referirse a la relación entre los hermanos. Mientras que con el nacimiento del primer hijo se establece el vínculo paterno-filial, cuando nace el segundo hijo surge el vínculo fraterno. El hermano puede ser vivido entonces como el intruso capaz

de despojar el lugar propio y arrebatarse el afecto de los padres, aunque es uno de los lazos más ricos y duraderos que pueda tener una persona. Esta mutua relación entre hermanos es muy distinta a la que se maneja entre padres e hijos. En el mismo se viven experiencias emocionales muy intensas y contradictorias: celos, rivalidades, competencias, celos, amor, enojo, afecto, intimidad, lealtad, solidaridad. Toda estructura fraterna dependerá de la dinámica en la que se desenvuelva la familia.

- Vínculo abuelo-nieto: El nieto otorga cierto sentimiento de seguridad en la continuidad de la vida, la situación de ser abuelo, en función de cómo sea vivida, puede hacer sentir una placentera expansión vital, integrando el presente, pasado y el futuro, la vida y la muerte, en el nieto se pueden llevar a una renovación de expectativas no realizadas con los hijos.

La familia como sistema permeable, cubre la satisfacción de las necesidades básicas de los seres humanos. El cumplimiento de las mismas dará lugar a la conformación, en mayor o menor medida, de una identidad integrada. Si bien encontramos múltiples configuraciones familiares y diversos matices y variantes en las interrelaciones vinculares que en ella se establecen (Urbano y Yuni, 2008).

Dentro del grupo familiar se producen interacciones sociales que influirán de forma decisiva en el curso del desarrollo de cada uno de sus integrantes, cada uno obtendrá fuentes de afectos y donde desarrollarán relaciones verdaderamente íntimas. La familia es para la mayor parte de las personas una red de apoyo social para las diversas transiciones vitales que realizarán durante el resto de su vida: búsqueda de pareja, trabajo, vivienda, nuevas relaciones sociales, jubilación, vejez, etc.; así como las crisis, que de igual forma presentan a lo largo de su vida: muerte de un familiar, desempleo, divorcio, pérdida de un hijo, entre otras (Valdés, 2007).

Cada uno de sus integrantes destaca su papel en el establecimiento de comunicaciones adecuadas y una buena interacción, para poder promover relaciones placenteras entre ellos y para buscar la satisfacción de sus necesidades individuales y colectivas. En toda familia es necesario que existan funciones que son imprescindibles para que sus integrantes se desarrollen física y psicológicamente, independientemente de quien las lleve a cabo (Estrada 2014).

Para Urbano y Yuni (2008) las funciones familiares se clasifican en:

- Funciones de humanización: La familia constituye el espacio constitutivo a partir del cual se hace efectiva la función humanizante que transforma al individuo, en el interior de la trama familiar es donde se opera el advenimiento, la estructuración y organización constitutiva del sujeto. El nacimiento de un hijo constituye al ser vivo más indefenso de la naturaleza por lo que requiere mayor tiempo de asistencia, cuidado y protección para sobrevivir.

Este cuidado no solo consiste en el abastecimiento de las necesidades primarias, sino en la provisión de afecto, contención y significación. De esta forma se creará una trama vincular creando así la función materna y paterna que constituye una posición que actúa como soporte.

- Función materna: Es ejercida por aquel sujeto primordial que se ubica en la posición de ser soporte para el abastecimiento de las necesidades del hijo, a través del ejercicio de la función materna se hace efectivo el acto de crianza, abastecer, proteger, cuidado físico y emocional.
- Función paterna: Implica en una primera etapa de crianza del hijo, el sostén de la diada madre-hijo, se describen como funciones paternas las que posibilitan establecer el orden, introducir en la familia la ley social, y ayuda a la individualización.
- Función de crianza: La crianza de los seres humanos supone la provisión de elementos que satisfagan las necesidades biológicas y el soporte de recursos psicológicos, emocionales y sociales. La familia es la que configura la posición y estatus de los diferentes miembros y establecen relaciones entre ellos, las figuras parentales significativas son aquellas que hacen efectiva la actuación de la autoridad en cuanto a la orientación, la puesta de límites y el establecimiento de un vínculo que provee de seguridad y afecto.

De igual forma Elsner (2001) menciona que el rol de ser padres es muy complejo, los padres serán responsables del desarrollo integral del niño desde que nace hasta que se convierta en adulto. Al padre se le asigna el rol de poner límites y ser figura

emocional, su presencia es necesaria para dar respaldo a la autoridad que la madre ejerce, siendo el representante de la ley y fundamento de la disciplina y el orden que la madre imparte. Favorece el control de impulsos y el desarrollo de una adecuada tolerancia a la frustración.

Por otro lado, a la madre le corresponde el rol de la crianza, de la alimentación, y vestimenta de los niños; cuidarlos, e introducirlos al mundo social.

Concluyendo con lo anterior Núñez (2010) menciona que la presencia de padre o madre no garantiza por si misma el ejercicio de la función paterna o materna. Padre o madre pueden cumplir indistintamente ambas funciones; por ejemplo, una madre que favorece el establecimiento de vínculos de sus hijos con amigos y estimula una vida deportiva fuera del hogar, está beneficiando su desprendimiento. Por otro lado, un padre arropa, da de comer, mimosa y acaricia a sus hijos, está asumiendo funciones consideradas maternas.

En toda familia es necesario que existan estas funciones que son impredecibles para que el infante se desarrolle física y psicológicamente. Definir una función implica su opuesta complementaria, la función materna es reguladora de la función paterna, y viceversa, ambas se regulan mutuamente (Núñez, 2010).

Existen elementos básicos que conforman lo propio de la familia: la pertenencia, la identificación entre sus miembros y la búsqueda de características que los definen como integrantes de ese grupo. Además del vínculo afectivo que cada uno va construyendo y/o componiendo en el armado de personalidad y la reciprocidad y dependencia que tienen los miembros entre sí. Así cualquier diferenciación o cambio que se ocasione en uno impactara en los otros (Bechara, 2013).

Toda familia constituye su propio mito familiar, hecho que parte de patrones sociales que auguran una familia feliz y un sinnúmero de deseos no cumplidos, por ello sería absurdo pensar que toda vida familiar es funcional y satisfactoria para sus miembros. La vida familiar conlleva conflictos, frustraciones y experiencias reales que es doloroso aceptar (Gimeno, 1999).

2.4 Familia y Trastorno del Espectro Autista

La dinámica familiar se va a ir transformando a través del tiempo ya que está en un proceso continuo debido a las demandas tanto internas como externas dentro de ella. Minuchin (1982, en Núñez, 2010) resalta los aspectos dinámicos de la familia, sostiene que “La familia no es una entidad estática, está en proceso de cambio continuo, lo mismo que sus contextos sociales”.

Como ya se mencionó en el capítulo anterior establecer una definición de familia no es algo sencillo, para Vázquez (2013) la familia es una unidad de apoyo social en funcionamiento que forma y protege a sus miembros. Entender familia como padre, madre e hijos (as), deja afuera a muchos tipos de estructuras familiares que no encajan con este esquema, esta definición es indiferente si los padres están o no casados, si los hijos son de ambos, si la familia es monoparental, si se incluye a los abuelos, primos o cualquier otro. Se entiende que lo esencial es que sea un grupo de personas estable en el que se cuidan unos a otros.

En determinado momento la mayoría de las parejas conyugales desean convertirse en padres, ser padres significa que se establecerá un compromiso y una responsabilidad con el hijo para prepararlo, guiarlo y protegerlo para que viva como un ser feliz y realizado dentro de una sociedad (Paz, 2004).

Con la llegada de los hijos toda pareja conyugal afrontará transformaciones que implicará el surgimiento del vínculo paterno filial. Esta nueva etapa traerá ilusiones con relación al hijo que ha llegado y de igual forma los padres también tendrán pensamientos respecto a las funciones maternas y paternas. Requerirá por parte de los padres una disponibilidad afectiva para ofrecer sostén, contención y satisfacción de las necesidades del niño (Núñez, 2010).

El nacimiento es un acontecimiento en la vida familiar que se renueva cíclicamente, pero con connotaciones diferentes; simultáneamente se nace como persona, con un vínculo, con un nombre, como hijo, como nieto, como hermano, etc. En un hijo está presente el deseo inconsciente de los padres antes de su concepción, las parejas fantasean sobre la realidad psíquica formando representaciones, lo que produce una imagen ideal del bebé (Bechara, 2013).

Bechara (2013) nos habla que la gestación es vivida como un periodo de transformación y crisis, pero cuando el embarazo culmina con el nacimiento de un niño con discapacidad se produce en los padres un inevitable estado de conmoción que va a poner a prueba las fortalezas y debilidades de los mismos.

La discapacidad son experiencias que ponen a las familias frente a los mayores desafíos de la vida, el efecto de un diagnóstico de discapacidad afectará a todo el sistema familiar, algunas familias sufrirán un deterioro en su calidad de vida, mientras otras tendrán la capacidad de adaptación y salir con éxito de la crisis por la cual atraviesan (Rolland, 2000).

Los padres de cualquier niño con discapacidad a largo plazo tienen que pasar por un cambio emocional cuando se enteran del diagnóstico, y éste será un proceso doloroso. Como todos los padres, parten de la expectativa de que tienen un bebé perfecto que crecerá hasta convertirse en un adulto totalmente independiente, tendrán que adaptarse 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).

Ahora bien, al referirnos al Trastorno del Espectro Autista desde el punto de vista familiar, es un trastorno sumamente devastador, debido a que los padres tienen un hijo que aparentemente es normal, cuyo desarrollo en el primer año es adecuado, no hay algo que indique que presenta alguna alteración, pero de forma insidiosa y al mismo tiempo relativamente rápida aparecen síntomas poco claros, pero que al acumularse producen efectos muy graves en el desarrollo (Rivière, 2001).

Los anhelos, expectativas, ilusiones y deseos que se dan en la pareja en torno al hijo que se espera y la confirmación del diagnóstico, hace añicos muchas de estas ilusiones paternas. Se producirá una brecha muy grande con el hijo deseado, será mucho el esfuerzo y trabajo psíquico que demandará la pareja parental (Núñez, 2010).

El modo en que la familia afronta el Trastorno del Espectro Autista, dependerá de múltiples factores entre ellos: los recursos personales de cada miembro, las fortalezas/debilidades de alianza establecida entre la pareja, las experiencias y modalidades familiares de resolución de otras crisis, y la red de apoyo con la que cuentan (Urbano y Yuni, 2008).

En las familias con Trastorno del Espectro Autista se sabe que la convivencia diaria con el niño presenta unos desafíos importantes para todos sus miembros. Por un lado, el déficit del niño que ocasiona una dificultad para interactuar recíprocamente con los miembros de su familia junto con su dificultad para establecer vínculos afectivos con ellos, tiene consecuencias adversas para la salud psicológica de sus padres y los hermanos (Borreguero,2004).

La pareja debe hacer un esfuerzo mayor; no solo cambiará la relación esposo-esposa, sino que ambos se cuestionarán a sí mismo, el uno al otro, así como del valor de la relación. Por desgracia algunos matrimonios no son lo suficientemente fuertes para soportar este tipo de tensión. A veces, uno de los padres no puede resistir la idea de tener un hijo con Trastorno del Espectro Autista, en este caso lo mejor es que ambos se involucren para poder afrontar la situación por la cual atraviesan (Barbaranne, 2004).

El diagnóstico marca un antes y un después, produce la ruptura de expectativas y proyectos, las dificultades se manifiestan en la interacción y en la relación de la familia para tramitar los cambios en la organización que requieren. El desequilibrio de la familia queda descompensado, tanto en el funcionamiento interno como en sus relaciones con el mundo exterior (Bechara, 2013).

Powers (2004) hace mención a las emociones por las cuales atraviesan los padres al recibir el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista:

- a) Conmoción: Es a menudo la primera reacción ante el diagnóstico de su hijo. Este aturdimiento interior es un mecanismo de defensa con la finalidad de proteger a los padres de la situación traumática. La mente se obstruye en forma natural hasta que es capaz de concientizar la realidad.
- b) Impotencia: Una vez que la conmoción se disipa, es posible que los padres se sientan paralizados por un nuevo sentimiento que es la impotencia, se sentirán indefensos porque no saben o tienen poco conocimiento sobre el Trastorno del Espectro Autista y no saben que esperar de su hijo. No tienen la más remota idea de lo que debe hacer y muchas veces dudan si poseen la fuerza física o emocional para poder afrontar lo que le pasa a su hijo.

- c) Culpa: Es un sentimiento que aparece en cada uno de los conyugues, piensan que algo hicieron mal durante el embarazo o antes de, se creen responsables de la discapacidad de su hijo.
- d) Ira: Es una consecuencia natural de la culpa, los padres se aferran a la idea de que “alguien” debe ser culpable de la condición de su hijo.
- e) Pesar: Los padres han sido despojados del niño ideal y perfecto que alguna vez soñaron tener, con ellos han perdido muchos de los ideales para el futuro de su pequeño y la vida familiar que alguna vez pensaron tener. Y experimentan un sentimiento de desesperanza y tristeza.
- f) Resentimiento: Los padres pueden llegar a sentir rencor contra aquellos padres que tienen a sus hijos dentro de la normalidad, otros reprochan a su hijo por haber nacido con la condición del trastorno y hay ocasiones en que no pueden dejar de pensar que todo marcharía mejor si el pequeño fuera normal.

El funcionamiento del hijo con autismo será ampliamente influenciado por su entorno, por lo tanto, es importante destacar que los padres tendrán momentos de crisis por las cuales atraviesan, como ya se mencionó, pero se debe trabajar para que el estado de animo de la familia sea positivo y pueda lograr ese equilibrio emocional para el bienestar de su hijo y de ellos mismos.

Sin embargo, no todos los padres se encuentran con los recursos para enfrentar, resolver y ubicar lo inesperado de tener un hijo con TEA. El proceso de afrontamiento de la discapacidad por parte del sistema familiar supone la elaboración del duelo que implica la pérdida de aquello soñado para ellos (Urbano y Yuni, 2008).

Capítulo 3

DUELO

Al hablar de duelo se hace referencia al dolor que emerge tras la pérdida de una relación con un objeto/sujeto en el que se ha depositado un valor afectivo, cuando una persona padece una pérdida, se desencadena un proceso de elaboración de la misma que se denomina “proceso de duelo”. Para poder entender mejor el concepto de duelo es importante hacer la diferenciación entre lo que es duelo y lo que es una pérdida.

3.1 Concepto de Pérdida

Suele ser útil saber que todo cambio implica una pérdida, del mismo modo que cualquier pérdida es imposible sin el cambio. Si asumimos que el cambio es elemento definitorio de nuestra vida, como seres humanos complejos, cambiantes, sensibles, racionales e interdependientes, nos vemos obligados a atravesar y gestionar múltiples procesos de pérdidas, evolución y crecimiento (Soriano, 2013). De igual forma también se entiende como quedar privado de algo que se ha tenido, fracasar en el mantenimiento de una cosa que valoramos, reducir alguna sustancia o proceso, etc. La pérdida se origina tras una experiencia desencadenante que produce una situación de separación de la figura u objeto. Empezamos a entender las pérdidas desde la primera infancia, en la que se nos priva de diferentes estímulos para favorecer nuestro aprendizaje (Martín, 2009).

Todas las personas en algún momento de su vida han sufrido una pérdida, estas pérdidas se pueden presentar de múltiples formas, como son la de un ser querido, de capacidades físicas y /o mentales, económicas, materiales y las propias de cada etapa (Martín, 2009).

Para Tizón (2004) conocer y comprender los diversos tipos de pérdidas afectivas puede ayudarnos a comprender las reacciones diferentes y comunes ante cada una de ellas, existen 4 tipos de pérdidas:

1. Pérdidas intrapersonales: Todas aquellas que tienen que ver con uno mismo y con el propio cuerpo, como pueden ser las pérdidas de las capacidades intelectuales y las capacidades físicas a consecuencia de una enfermedad, o de algún accidente, etc.
2. Pérdidas materiales: Es la pérdida de objetos o de posesiones que pertenecen a la persona. Suelen tener lugar cuando se producen cambios de residencia, cambios laborales, etc. Que se tienen que hacer por fuerza mayor, como por ejemplo cuando se tiene que cambiar de vivienda y, consecuentemente, también de escuela o de trabajo, o cuando tiene lugar una jubilación.
3. Pérdidas evolutivas: son las pérdidas que implican los cambios a lo largo de las diferentes etapas del ciclo vital: cambios en la infancia, en la adolescencia, en la juventud, en la adultez y la vejez.
4. Pérdidas relacionales: son las pérdidas relacionadas con el otro; es decir, con las personas que nos acompañan y que son significativas en nuestra vida. Se incluye la muerte de personas cercanas, el hecho de poner fin a una relación, las privaciones afectivas y los cambios de relaciones y vínculos que comportan pérdidas.

Podemos afirmar que cada pérdida acarrea un duelo y que la intensidad de la pérdida no depende tanto de la naturaleza del objeto perdido, sino del valor o significado que se le atribuye, es decir, de la inversión afectiva en lo que se ha perdido.

3.2 Definición de Duelo

Los seres humanos establecen vínculos y la experiencia de la pérdida está ligada a ella cuando estos vínculos se rompen, por lo tanto, el duelo es un proceso en el que se experimentan reacciones psicológicas, sociales y físicas ante la percepción de una pérdida.

Dreizen (2001) menciona que el término duelo proviene de dos vocablos latinos:

- 1) *Dolus*: Del latín tardío, que significa dolor, pena o aflicción. Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.
- 2) *Duellum*: variante fonética arcaica de bellum, que significa batalla, desafío, combate entre dos.

Para el psicoanálisis el duelo es una tarea de inhibición del yo, el ello se sobredimensiona y el superyó, a veces, interviene en exceso. Es decir, dejamos de ser nosotros para centrarnos en el otro, dos aspectos influirán en nuestra elaboración de la pérdida: la relación con lo perdido (apego) y nuestros duelos anteriores (Martín, 2009).

El autor más representativo de este modelo es Freud (1915, en Dreizzen, 2001) que en su escrito *Duelo y Melancolía* afirma: “El duelo es dolor, dolor psíquico que significa la pérdida de la persona amada o de una abstracción que haga sus veces, la patria, la libertad, un ideal, etc.”.

Klein (1932, en Martín, 2009) concebía el duelo como el resurgimiento de un tema pendiente: la separación de nuestros padres, que nos da independencia, pero nos priva de ciertas satisfacciones. Así la pérdida de nuestros padres se sumaría a la pérdida actual, además de cierto temor a perderlo todo.

Otra forma de concebir el duelo es como un proceso que incluirá diferentes fases y tres manifestaciones primordiales: protesta, desesperanza y desapego. John Bowlby (1980, en Martín, 2009) elaboró una teoría alrededor del último concepto: *la teoría del apego*, que consiste en que la persona mantiene vínculos relacionales imprescindibles para su supervivencia, no solo porque esas personas cubran necesidades básicas, sino desde una vertiente de necesidad social. Este vínculo crea emociones intensas, y la pérdida real o imaginaria del mismo desencadenará ansiedad y/o desesperanza.

Para Tizón (2004) el término duelo suele referirse al conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo, estaba psicosocialmente vinculado.

Todas las pérdidas o frustraciones, acompañadas de su representación mental, si son percibidas a nivel consciente o inconsciente despiertan una serie de emociones

y sentimientos que van desde la tristeza y el dolor a la rabia y celos contra el objeto perdido. Esta situación mental, más o menos duradera, es la que llamamos situación o proceso de duelo (Tizón, 2004).

El proceso de duelo se trata del proceso por el cual una persona que ha perdido algo importante para ella (una persona que ha muerto o de la que se ha separado, pero también otro tipo de objetos de vinculación) se adapta y vive sin ello. Se trata de un proceso y no de un estado, la situación y manifestación de la persona que lo atraviesa cambiara a lo largo del mismo, implica una serie de tareas necesarias para lograr esa adaptación (Sales, 2006).

3.3 Tipos de Duelo

Como ya se mencionó el duelo según Engel (1961, en Worden 2004) representa una desviación del estado de salud y bienestar, e igual es necesario curarse en la esfera de lo fisiológico para devolver al cuerpo su equilibrio homeostático, asimismo se necesita un periodo de tiempo para que la persona en duelo vuelva a un estado de equilibrio psicológico.

La duración e intensidad con la cual se vive el duelo depende de cada persona, porque cada quien puede elegir vivirlo o no. Cuando surge o da inicio un duelo, no necesariamente se desarrollará y concluirá en pocas semanas o meses; incluso no en todos los casos concluye o finaliza (Tovar, 2011).

Hay diferentes formas de vivir una pérdida, tomando en cuenta algunas manifestaciones de sentimientos, pensamientos y actitudes. George Engel (1961, en Martín, 2009) plantea que hay dos diferentes tipos de duelo:

- 1) Duelo normal: A veces llamado duelo no complicado, abarca un amplio rango de sentimientos y conductas que son normales después de una pérdida. El comportamiento normal en un duelo es tan extenso y variado, estas conductas se pueden describir en cuatro categorías: sentimientos, sensaciones físicas, cogniciones y conductas.
- 2) Duelo complicado: Se define como aquella satisfacción del duelo al nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas o

permanece en este estado sin avanzar en el proceso de duelo hasta su resolución.

Para Worden (1997, en Martin, 2009) existen varios tipos de duelo complicado como son los siguientes:

- a) Duelo crónico: su duración es excesiva y la persona es consciente de que no puede avanzar.
- b) Duelo retrasado: La reacción emocional en el momento de la pérdida no fue suficiente y surge tiempo después. Desencadenándose.
- c) Duelo exagerado: la persona experimenta síntomas con una intensidad excesiva e incapacitante. Son los duelos en los que aparecen síntomas clínicos frecuentes (depresivos, ansiosos, etc.).
- d) Duelo enmascarado: La persona no es consciente de que lo que sucede tiene que ver con la pérdida. Así, pueden presentarse síntomas físicos (dolor de cabeza, de estómago, problemas dermatológicos, alergias, etc.) o conductas desadaptativas.

Los lazos afectivos, el vínculo afectivo, la forma e intensidad de la relación que tenemos con cada persona, la forma e intensidad de convivencia, las creencias y nuestra personalidad serán factores que influirán notablemente en la duración del duelo.

3.4 Etapas del Duelo

Cada ser humano es único e irreplicable, los duelos que vivimos también son únicos, debido a que cada uno tiene una historia propia y las reacciones pueden ser muy diferentes a las vividas en experiencias previas. La teoría del apego de Bowlby (1977, en Worden, 2004) nos menciona una manera de conceptualizar la tendencia de los seres humanos a establecer fuertes lazos emocionales con otras personas y una manera de entender las fuertes reacciones emocionales que se producen cuando dichos lazos se ven amenazados o se rompen.

Para Bowlby (1977, en Worden, 2004) la conducta del apego es mantener un lazo afectivo, las situaciones que ponen en peligro este lazo suscitan ciertas reacciones muy específicas. Cuanto mayor sea el potencial de pérdida, más intensas son estas reacciones y más variadas. En dichas circunstancias, se activan ciertas conductas de apego como son: aferrarse, llanto, enfado, rechazo y apatía, cuando se reestablece el lazo, las reacciones cesan y se alivian los estados de estrés y malestar.

Una manera de abordar el duelo es contemplarlo en función de etapas. Bowlby (1980, en Tizon, 2004) señala cuatro fases de duelo:

1. Fase de incredulidad y embotamiento de la sensibilidad, que puede durar algunas horas hasta una semana y puede verse interrumpido por momentos de pena o cólera intensas.
2. Fase de añoranza y anhelo y búsqueda de la figura pérdida, que suele durar desde meses a años (pérdida de un progenitor, cónyuge, un hermano, hijo, etc.)
3. Fase de desorganización y desesperanza.
4. Fase de mayor o menor reorganización.

En la reacción inicial la persona se siente aturdida, incapaz de pensar, organizarse, aceptar la pérdida, entender cómo ha pasado, afrontar el futuro, organizar su vida, su pensamiento, sus conductas, incluso las más elementales. A estas reacciones iniciales le siguen las protestas contra el destino y especiales manifestaciones y sentimientos de rebeldía.

En la segunda fase del duelo la búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repetido, el llanto, la rabia, las acusaciones y la ingratitud deben entenderse como la necesidad de encontrar y recuperar a la persona pérdida, a veces se reacciona ante ello con la negación y la disociación.

La tercera fase es un momento en el cual la asistencia es indispensable, si no se ha podido organizar antes, y ha de hacerse teniendo en cuenta los dos elementos: por un lado, el cuadro psicopatológico que presenta la persona y por otro lado el proceso de duelo no elaborado que puede complicar el cuadro.

El duelo se trata de un proceso complejo, no tan sólo emocional, sino también cognitivo, una autentica remodelación de los modelos representativos internos, a fin de llegar a la cuarta fase que es la adaptación de los cambios producidos por la pérdida o ausencia.

Por otra parte, Kübler-Ross (1977, en Tovar 2011) consideró que el proceso de duelo está conformado por las siguientes etapas:

1. Negación: por lo general sucede en el momento de recibir la noticia, en esta etapa por lo general manifestamos negación ante el hecho.
2. Ira: Cuando reconocemos que, sí sucedió la pérdida, es posible que se manifieste coraje, ira y reclamos. Estas expresiones, generalmente son encauzadas hacia quien consideramos responsable de la pérdida.
3. Negociación: En esta etapa se intenta negociar (con Dios, con el médico, con la ley, con la pareja, etc.) para obtener a cambio la restitución de lo perdido, aunque a veces eso sea imposible.
4. Depresión. Puede ser consecuencia de no haber obtenido los resultados deseados en la negociación, también se considera que llega como resultado de la ira y el coraje no manifestado en su momento. Es una de las etapas más difíciles y complicadas, sin embargo, su existencia indica que la aceptación de la pérdida va siendo más probable, porque en cierta manera estamos manifestando la rendición, en una lucha contra lo innegable.
5. Aceptación: En esta etapa aceptamos plenamente la pérdida y comenzamos a funcionar de una forma más armónica y cordial.

La Dra. Kübler-Ross (1977, en Tovar 2011) señala que las etapas del duelo no son lineales, por lo tanto, es mejor esperar a vivirlas en forma desordenada y de hecho puede que nunca se llegue a una aceptación.

Como todo proceso, el duelo tiene una finalidad o un objetivo. En este sentido, la elaboración de un duelo saludable permitirá:

- Elaborar y resituar la pérdida en un tiempo razonable, de una manera adaptativa para prevenir o detectar, lo más pronto posible, un proceso de duelo complicado o disfuncional.
- Aceptar la realidad de la pérdida, que es el paso más difícil y doloroso.

- Expresar los sentimientos de pena y el dolor emocional, identificarlos y comprenderlos.
- Aceptar la pena y el dolor emocional, y encaminarlos adecuadamente.
- Facilitar la adaptación de la nueva realidad.
- Promover la utilización de la energía afectiva y emotiva en nuevos proyectos, relaciones y objetos significativos.

La meta última del proceso de elaboración del duelo siempre será la aceptación. El concepto de pérdida, dependerá del significado que le otorguemos a la misma. Hay muchos tipos de pérdidas y no es lo mismo elaborar una pérdida por el impacto de una muerte a la de un divorcio, ya que cada una tendrá diferente impacto psicológico (Martín, 2009).

Todas las situaciones de pérdida traen consigo momentos de crisis que conllevan la necesidad de elaborar duelos. En el caso del enfrentamiento a la discapacidad del hijo hay necesidad de un trabajo de duelo indispensable, hay que procesar el duelo por el hijo que no nació “normal” para poder conectarse y dar lugar al hijo real (Núñez, 2010).

3.5 Proceso de duelo ante hijo con Trastorno del Espectro Autista

El contexto familiar es un sistema abierto que ha de entenderse de forma global, estas relaciones también están influidas por múltiples factores individuales y familiares, tales como las condiciones de vida, los grupos sociales, el contexto sociocultural, etc. Ante cualquier cambio que se produzca en el ámbito familiar, este siente la necesidad absoluta de reorganizar de forma coherente consigo mismo la información o circunstancias nuevas que llegan (Fernando Peñafiel, 2006).

El momento de la sospecha y posteriormente la confirmación del diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista de un hijo, siempre dará lugar a una crisis familiar. La familia pasa por un “antes” y un “después” de este diagnóstico, se da lugar a varias manifestaciones como: la ruptura de proyectos, expectativas e ideales familiares, preocupación e inseguridad con relación al futuro de su hijo, la

modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban a la dinámica familiar en ese entonces. Esta crisis que golpea a la familia dejará un impacto importante en todos sus miembros (Núñez, 2010).

Ante la confirmación del diagnóstico y la pérdida del equilibrio sistémico de la unidad familiar, Domingo (2000, en Peñafiel, 2006) menciona que los padres pasarán por las siguientes fases como consecuencia de reacción al choque, defensa ante el mismo y de desmoramiento:

1. Fase de crisis

Periodo de ruptura y desequilibrio, caracterizado por los sentimientos de angustia, descontento y necesidad de comprensión de la situación. El impacto produce en las interacciones y estado de ánimo una ruptura comunicativa y afectiva del entorno. Esta etapa presenta una serie de subfases:

1.1 De feliz conocimiento a la sospecha: No se sabe que es lo que le pasa a su hijo, llegan los sentimientos de compasión y las preocupaciones. La fase de no saber, de intuir y sospechar que puede deberse a algún tipo de discapacidad.

1.2 El periodo de crisis: las sospechas toman cuerpo y se confirma la deficiencia. En este momento en el que se les comunica a los padres y al no poseer esquemas mentales/afectivos previos de comprensión, sufren una situación de ansiedad extrema, catastrófica y extraordinariamente dolorosa. En este momento se pone en marcha todo un proceso lógico de defensa, reacción y asimilación del impacto de la noticia, que pasa por los siguientes momentos:

- a) Choque inicial o reacción de conmoción: Intensos momentos de aturdimiento y dolor en torno al diagnóstico y la información del mismo.
- b) Reconocimiento de la situación: La angustiada situación de enfrentarse al problema, la búsqueda de causas, culpabilidad y los sentimientos de miedo, impotencia, abandono y negación.
- c) Negación, búsqueda de soluciones imposibles y peregrinación: retirada defensiva, búsqueda obsesiva para encontrar un diagnóstico más optimista.

La confusión y sensación de incapacidad e impotencia, que se expresan en forma de rechazo.

La gran variabilidad de comportamientos, sensaciones, impresiones y opiniones que se dan, pueden ocasionar mucha protección y conflictos en el seno familiar. En esta fase se suele dejar de estimular y motivar al niño, ya que es una fase adaptativa y de defensa, poco productiva para él, pero necesaria para los padres. Los padres necesitan urgentemente de comprensión, ser oídos, apoyados para poder adquirir un nuevo equilibrio y armonía.

2. Fase de cambio

2.1 Periodo de reconstrucción familiar y de sentido de la vida: En ella existe una racionalización del trastorno, para ser aceptado. Esta es una fase educativa con alternativas suficientes que durarán el resto de sus vidas y evolucionarán en función de la propia familia. En ella podemos destacar los siguientes momentos:

- a) Aceptación del déficit: Baja la ansiedad, se puede empezar a hablar del trastorno sin tantos problemas, se empiezan a descubrir capacidades que tiene el niño y se ve al trastorno desde diferente perspectiva.
- b) Reorganización de la vida: Se comienza a proporcionar un entorno global y un clima propicio para el desarrollo del niño.
- c) Acción constructiva y ciclos recurrentes de crisis-acción: se descubren experiencias de gozo, sensibilidad, amor, juntos con los propios de sacrificio, compromiso y entrega. Hay una integración familiar, una participación activa en el ámbito social para mejorar la condiciones y capacidades del niño.

En el ciclo de vida familiar también existen una serie de momentos críticos que pueden hacer resurgir todo el proceso y hace retroceder emocionalmente a los padres a fases que ya parecían superadas.

Al hablar de duelo se hace referencia al dolor que se emerge tras una pérdida de una relación con un objeto/sujeto en el cual se ha depositado un valor afectivo. Por

esta razón, el TEA en el niño pone al descubierto esta tensión de dolor de los padres de perder al hijo soñado y ver la realidad del hijo (Urbano y Yuni, 2008).

Como ya se mencionó anteriormente Bowlby (1980, en Núñez, 2010) describe cuatro fases en el proceso de duelo. Estas fases pueden alternar su orden e intensidad según sea las características personales, familiares y situacionales:

- **La fase de embotellamiento de la sensibilidad**

Para los miembros de la familia es como un adormecimiento de la sensibilidad, a menudo interrumpida por estallidos de cólera y/o episodios de aflicción sumamente intensos. Están todos en estado de shock, aturdimiento y confusión. Los padres hasta pueden mostrar cierto desapego hacia el hijo, y de la situación que están atravesando.

- **La fase de anhelo y búsqueda de la figura pérdida**

Se manifiesta cuando los miembros de la familia comienzan a percibir, aunque sea de manera episódica, la realidad de la situación que están atravesando, pero se acompaña de un intento de no admitirla. Los miembros de la familia se niegan a aceptar el diagnóstico.

Como manifestación de esta fase hallamos muchas veces la rabia y otros sentimientos presentes, las cuales aparecen en forma de gran inquietud, en una búsqueda frenética de información de médicos y otras personas para que les digan que el diagnóstico está equivocado. De igual forma puede llegar a surgir la indiferencia, es como si el hijo no hubiera nacido y el que está delante de ellos no les perteneciera.

Los padres en esta fase comienzan a expresar sentimientos de culpa. El déficit del hijo puede ser vivido a nivel de fantasía como un castigo por alguna mala acción: no haberse cuidado en el embarazo, haber fumado, haber tenido actividad sexual demasiado frecuente, haber trabajado en exceso, etc. Muchas veces aparecen interpretaciones irracionales. Los padres pueden asumir los sentimientos de culpa

como propios o colocarlos en otras personas a quienes responsabilizan por el daño del hijo.

- **La fase de desesperanza o desorganización**

Los padres empiezan a tener como respuesta emocional el sentimiento de que ya nada puede hacerse, que no se puede volver atrás y se cae en depresión, apatía y sentimiento de vacío. Estas respuestas emocionales se pueden acompañar de un abandono de los hijos y /o de sí mismos, con deseos de huir. Esto puede traer como consecuencia la desorganización.

Es el momento en que más se manifiesta la sensación de que se hace añicos todas las ilusiones e ideales depositados en el hijo.

- **Fase de organización**

Cuando el duelo sigue un curso favorable hay un momento, que varía en cada familia: **la esperanza de recuperar al hijo perdido**, se llega a un lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable de la pérdida. Los padres comienzan a encontrarse con sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar, sobre la base de la aceptación de ese hijo con sus limitaciones, “tal cual es” y no “tal cual deseaban que fuera”. Cuando se produce esta aceptación del hijo este ocupar un lugar en la trama familiar. La familia logra incorporar al niño a la vida del grupo, esta fase de reorganización lleva consigo la redistribución de roles y funciones familiares.

El proceso de duelo puede verse interferido en algunas de sus etapas, en cuyo caso hay una persistencia prolongada, lo que es indicador de detención del proceso. También puede darse la ausencia de una o varias etapas.

La duración e intensidad del duelo depende de múltiples factores vinculados al momento vital al que se encuentra la trama familiar, por lo tanto, no existe una situación ideal que facilite la elaboración de duelo por la pérdida del hijo imaginado. El sistema familiar suele solicitar ayuda a otros subsistemas familiares que operan como redes de contención (Urbano y Yuni, 2008).

Para concluir es necesario enfatizar la necesidad de ayuda que requiere la familia desde los primeros momentos, si la familia se siente apoyada es más fácil que reduzca su estrés y viva de forma mucho más positiva la crianza de su hijo, lo que beneficiara a la familia y a la propia persona con Trastorno del Espectro Autista.

Es por ello que se realiza una propuesta enfocada a los padres para que ellos puedan identificar algunas situaciones que atravesarán al recibir la noticia del diagnóstico de su hijo y los sentimientos que pueden llegar a presentar. Se les brindara las herramientas necesarias para poder afrontar el duelo sobre la discapacidad de su hijo, lo que ayudará a crear un ambiente que facilite y favorezca una adecuada intervención.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Manejo del duelo en padres con hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista: propuesta de intervención

Justificación

Actualmente se ha visto una tasa elevada de niños que son diagnosticados con la condición del Trastorno del Espectro Autista, la Organización Mundial de la Salud (OMS) muestra la incidencia que hay a nivel mundial, por cada 160 niños, 1 niño presenta “autismo” y los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, actualmente manejan la cifra de 1 caso de autismo por cada 68 nacimientos. El estudio que fue realizado por científicos de la organización *Autism Speaks* publicaron en su revista el *Journal of Autism and Development Disorders* (2016) que en México la cifra de niños diagnosticados con esta condición es de casi 1% de todos los niños en México, alrededor de 400,000, tiene autismo.

Es alarmante ver cómo han incrementado el número de casos en los últimos años y no dejar de lado que es un problema que afecta toda la dinámica familiar y su calidad de vida, muchas veces los padres solo se centran en el niño dejándose de lado a ellos mismos ya que el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro Autista será percibido como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible.

Es por ello, que los padres tienen que enfrentarse a una serie de problemas emocionales, muchos de ellos son comunes a los de los padres de niños con cualquier tipo de discapacidad, mientras que otros son específicos de las familias de niños con trastornos autistas. Los padres de cualquier niño con una discapacidad a largo plazo tienen que pasar por un cambio de actitud cuando se enteran del diagnóstico, y éste es un proceso doloroso. Como todos los padres, parten de la expectativa de que tienen un bebé perfecto que crecerá hasta convertirse en un adulto totalmente independiente. 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).

La carga de ideales, deseos y fantasías puestos en el hijo, las creencias familiares en torno a la enfermedad van a determinar las características particulares del proceso de duelo que afrontará la familia. Hay muchas situaciones en las cuales el déficit es menor y adquiere un impacto emocional de gran magnitud a nivel familiar, hay en cambio, otras en las que el daño es muy severo y su efecto psicológico es más atenuado (Núñez. 2010).

El modo en que la familia enfrentará el trastorno de su hijo dependerá de múltiples factores: los recursos personales, las fortalezas y debilidades como matrimonio, la experiencia familiar para la resolución de otras crisis y la red de apoyo social que la rodea.

Es por esto que en la propuesta del taller va dirigido al manejo del duelo a padres ante un hijo con Trastorno del Espectro Autista.

Objetivo General

Los padres identificarán sus emociones y puedan definir el duelo en el autismo de su hijo y llegar a una adecuada elaboración del mismo.

Objetivos Específicos

- Proporcionar a los padres los conocimientos necesarios acerca del Trastorno del Espectro Autista.
- Identificar el impacto psicológico ante el diagnóstico.
- Conocer el proceso de duelo ante la pérdida de la salud del niño.
- Identificar en que etapas del duelo se encuentran los padres.
- Concientizar sobre la realidad del autismo y su aceptación.

Población

Padres de familia con hijos diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista
No importa nivel socioeconómico, cultural, ni edad.

Número de participantes: Min. 8 Max. 10

** Si el número máximo es rebasado el facilitador deberá tener la ayuda de un compañero especializado en psicología clínica para la ayuda de la intervención.

Lugar

Centros especializados para personas con la condición del Trastorno del Espectro Autista.

Escenario

En un aula, limpia, iluminada, ventilada y espaciada, que cuenta con 10 sillas, en caso de rebasar el número máximo de personas, se pedirán más a la institución

Material

Mesa, proyector, laptop, hojas blancas (las necesarias para cada actividad), lápices, plumas, plumones, cartulinas, tijeras, pegamento, caja de zapatos.

Duración del taller

El taller se impartirá con un total de 20 horas durante 10 sesiones, cada sesión de 2 horas, dos veces a la semana.

Cuestionario de Evaluación

Se aplicará un cuestionario de evaluación antes y después del taller para ver si hubo un aprendizaje por parte de los padres, se calificará con la siguiente rubrica:

Puntuación	Total =
100 – 75	Domina los temas a la perfección.
75 – 50	Conoce sobre el tema pero no lo domina.
50 – 25	Conoce aspectos básicos sobre los temas.
0 – 25	Bajo dominio sobre los temas.

Procedimiento

Se llevará a cabo la difusión del taller a través de carteles, folletos, trípticos en los centros especializados para personas con la condición del Trastorno del Espectro Autista, y a los interesados se les aplicara una entrevista para ver si cumplen los criterios de inclusión.

CARTA DESCRIPTIVA

Sesión 1			
Bienvenida al Taller ¿Hay un lugar en mi mundo para ti?			
Objetivos Específicos: Los padres de familia se integrarán como grupo y se darán a conocer los objetivos del taller.			
Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Apertura	Presentación de la psicóloga como facilitadora del taller, posteriormente de les dará la cordial bienvenida a los padres de familia, explicándoles a grandes rasgos cual será la finalidad del taller.		15 minutos
Aplicación de cuestionario	La facilitadora les dará a los padres de familia un cuestionario de evaluación para que lo resuelvan. (Ver anexo 1).	Cuestionario Plumas	15 minutos
Técnica de integración	El Puente Descripción: Se compara la planificación con un puente. En una orilla se coloca la realidad actual del grupo, en la otra lo que quisiera ser. Y se habla acerca de la necesidad de tender el puente para llegar. Se trabaja		40 minutos

	con las preguntas: ¿Cómo es la realidad actual? ¿Cómo deseamos que sea la futura? Se escuchan como grupo.		
Lluvia de ideas	La facilitadora le pedirá a los padres de familia que formen equipos y en un rotafolio escriban todo lo que ellos sepan acerca del Trastorno del Espectro Autista.	Rotafolio Revistas Plumines Pritt Tijeras	40 minutos
Cierre de la sesión	Brevemente los padres explicaran como se sintieron con la actividad mencionada y con el inicio del taller.		10 minutos

Sesión 2

¿Qué es el Trastorno del Espectro Autista?

Objetivos Específicos: Definir el concepto de Trastorno del Espectro Autista, y los padres de familia compartirán que tipo de tratamientos han implementado con sus hijos para poder mejorar su calidad de vida.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Presentación en Power Point	La facilitadora, brevemente se les expondrá a los padres una presentación sobre el Trastorno del Espectro Autista.	Proyector Laptop	30 minutos
Dinámica el “Debate”	La facilitadora le pedirá a los padres que hagan equipos y escojan a un secretario, discutan sobre que tratamientos han implementado con sus hijos y después el secretario del equipo mencionará las conclusiones.		50 minutos
Presentación en Power Point	Se termina la sesión exponiendo que tratamientos son los más recomendados para sus hijos.	Proyector Laptop Presentación	30 minutos

Sesión 3

Impacto ante el diagnóstico

Objetivos Específicos: Identificar el impacto psicológico ante el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en el hijo.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Dinámica "En espera de mi bebé"	La facilitadora les pedirá a los padres de familia que escriban que expectativas esperaban de su hijo, antes del nacimiento.	Hoja blanca Plumas	30 minutos
Presentación en Power Point	Se les expondrá a los padres una breve presentación de cuáles son los sentimientos que se generan a momento de saber el diagnóstico	Laptop Proyector Presentación	30 min
Dinámica descifrando emociones	Se les pedirá a los padres de familia que hagan un círculo y cada uno de ellos pasara a tomar una tarjeta y la pegara en el pizarrón, posterior mente se les proporcionaran hojas blancas y cada uno debe responder las siguientes preguntas: ¿Cómo me siento cuando estoy ____? ¿Cómo lo expreso? ¿Qué pasa con mi comportamiento? ¿Qué pienso? ¿Con quién lo comparto?	Tarjetas con emociones Plumas	30 minutos
Técnica de relajación	La facilitadora aplicara la técnica de relajación autógena de Schultz.	Música	20 minutos

Sesión 4

¿Qué emociones genera en mí el diagnóstico?

Objetivos Específicos: Identificar las emociones que enfrentan los padres ante el diagnóstico de autismo.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Presentación en Power Point	La facilitadora les brindara a las familias una pequeña presentación con el impacto emocional que se genera al recibir el diagnóstico de tu hijo.	Laptop Proyector	30 minutos
Bazar de las emociones	Se les pedirá a los padres de familia que hagan un círculo, la facilitadora les explica que una emoción no es buena ni mala, es decir, se trata de una reacción personal que pasan y sienten las personas. Aun así, también hay que hacerles ver a los padres que en muchas ocasiones una emoción trae implícito un pensamiento o una determinada acción y que dichas acciones deben poder ser gestionadas correctamente porque debemos ser capaces de ponerle un nombre (Ver anexo 2).	Tarjetas con el nombre de las emociones	50 minutos
Técnica de relajación	Se aplicará la técnica de relajación progresiva que consiste en aprender a	Grabadora Música clásica	25 minutos

	tensar y luego relajar los distintos grupos musculares del cuerpo.		
Cierre de la sesión	Se finalizará dando una breve opinión de cómo se sintieron con la actividad.		15 minutos

Sesión 5

El duelo

Objetivos Específicos: Conocer sobre el proceso de duelo ante la pérdida de la salud.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Presentación en Power Point	La facilitadora les brindará a los padres de familia una pequeña presentación acerca de la pérdida.	Laptop Proyector	20 minutos
Dinámica de las pérdidas	La facilitadora escogerá a dos padres de familia para hacer una dramatización del cuento "Margarita" el facilitador debe y estimular a los padres a expresar sus sentimientos, y revivirlos, en relación a las diversas situaciones y personajes que aparecen en el drama (Ver anexo 3).	Cuento de "Margarita"	45 minutos
Presentación en Power Point	La facilitadora les brindara a los padres de familia una pequeña presentación acerca del duelo y la relación con el TEA.	Laptop Proyector	20 minutos
Dinámica "Mi vivencia del duelo"	La facilitadora dividirá al grupo en parejas y dará las siguientes instrucciones: Nos vamos a situar en el comienzo del camino. Cada persona le		20 minutos

	va a contar a sus compañeros de grupo como ha vivido su duelo, como se dio cuenta de ello, que fue lo primero que pasó, que oyó, que vio, que hizo y que sintió?"		
Cierre de sesión	La facilitadora les pedirá a los participantes que describan como se sintieron durante la sesión y que aprendizaje se llevan.		15 minutos

Sesión 6
Etapas del duelo

Objetivos: Identificar las etapas del duelo y en cuál de ellas se encuentran cada uno de los padres.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Presentación en Power Point	La facilitadora les brindará a los padres de familia una pequeña presentación acerca de las etapas del duelo.	Laptop Proyector	20 minutos
Dinámica: Escalera de emociones	La facilitadora les pedirá a los padres de familia que formen un medio círculo y se les inicia preguntando: ¿Cuáles creen que sean las etapas de un duelo? Posteriormente se les dará unas tarjetas y en ellas anotaran las etapas y las emociones que puede haber dentro de ellas (Ver anexo 4).	Presentacion en Power Point Hojas blancas Colores Marcadores Cinta adhesiva Dibujo de la escalera	60 minutos

Técnica de relajación	La facilitadora aplicará la “Respuesta de Relajación” de Benson, donde se utilizará un mantra para producir estados de meditación profunda.	Música de relajación Grabadora	30 minutos
Cierre de la sesión	Finalizarán dando una pequeña retroalimentación		10 minutos

Sesión 7

Un milagro de amor

Objetivos Específicos: Analizar el impacto familiar y ver la realidad del Trastorno del Espectro autista.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Ver película	La facilitadora proyectará a los padres de familia la película "Un milagro de amor"	Laptop Proyector	100 minutos
Dinámica reflexiva	La facilitadora les explicará a los padres que compartan con que personaje se sintieron más identificados, ¿Por qué? Y que se llevan de la película.		30 minutos

Sesión 8

Mi hijo con Trastorno del Espectro Autista, lo que esperamos y hacemos.

Objetivos Específicos: Los padres conocerán las actitudes extremistas a las que pueden llegar cuando no tienen la información adecuada acerca del trastorno.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Presentación en Power Point	La facilitadora les brindará a los padres de familia una pequeña presentación acerca de los temas relacionados con la película vista la sesión anterior.	Laptop Proyector	20 minutos
Video	La facilitadora proyectará a los padres de familia el video “Un viaje interestelar a través del autismo”	Laptop Proyector Video “Un viaje interestelar a través del autismo”	10 minutos
Actividad: Sobreprotegiendo a mi hijo.	La facilitadora les expondrá a los padres de familia basándose en la película, los extremos a los cuales pueden llegar y la afectación que puede tener el hecho de no saber la información adecuada sobre el TEA. Posteriormente se hará una actividad que consistirá en: Poner en una urna pondrán los papeles con lo que piensan que está mal tanto como pareja como crianza con su hijo,	Hojas Blancas Urna Plumas	50 minutos

	posteriormente se ira pasando al azar y escogerán un papelito y se debatirá sobre cada uno que ellos mismo den soluciones y puedan compartir con los demás las emociones por las cuales a traviesan.		
Técnica de relajación: El espanto	La facilitadora aplicará la técnica que ayudara a la relajación de todo el cuerpo.	Grabadora Música clásica	20 minutos
Cierre de sesión	Comentarios finales acerca de la dinámica.		20 minutos

Sesión 9
Aceptación

Objetivos Específico: Los padres conozcan alternativas para que puedan mejorar su calidad de vida.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Platica de la sesión anterior	La facilitadora les pedirá a los padres de familia que retomen algunos aspectos de la sesión anterior.		10 minutos
Dinámica: "Mirando hacia el futuro"	La facilitadora les dará una hoja donde dibujarán su mano y en cada dedo pondrán que es lo que espera de su hijo.	Hojas blancas Plumas	60 minutos
Técnica de relajación	La facilitadora llevará a cabo la técnica de "relajación Pasiva" para ir guiando la paciente en zonas de su cuerpo que irá relajando paulatinamente con ayuda de una respiración serena.	Grabadora Música clásica	30 minutos
Cierre de sesión	Comentarios finales acerca de la sesión.		20 minutos

Sesión 10
Conociéndome

Objetivos Específicos: Crear una red de apoyo y empatía entre los participantes.

Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo
Exposición en Power Point	Se expondrá y se pondrá un video final.	Laptop Proyector Video "Academia de especialistas"	45 minutos
Tres urnas	La facilitadora promoverá el conocimiento grupal y la confianza prestando apoyo emocional, fomentando la escucha activa y el dialogo, reconociendo errores y realizando propuestas de solución de problemas (Ver Anexo 5).	Tres urnas 3 hojas con etiquetas Tijeras y papel de celofán adhesivo para recortar y adherir etiquetas a las urnas. Papes en blanco y bolígrafos. Caja de zapatos	50 minutos
Cierre del taller	La facilitadora les pedirá a los participantes que den un breve comentario final sobre el taller y mencionen si cumplieron las		15 minutos

	expectativas que tenían del taller y que es lo que se llevan del mismo.		
Aplicación de cuestionario	La facilitadora les aplicara un cuestionario de evaluación final.	Plumas Cuestionario	10 minutos

CONCLUSIONES

El autismo y otras formas de discapacidad son parte de la experiencia humana que contribuye a la diversidad humana. Por ello, las Naciones Unidas (2015) han hecho hincapié en la necesidad de incorporar la discapacidad en la agenda de desarrollo de la Organización.

El autismo, que es una condición permanente que afecta a millones de personas en todo el mundo, no está bien comprendido en muchos países y en demasiadas sociedades se excluye a las personas con autismo, en el caso de los padres con hijos autistas la familia atraviesa frente a uno de los mayores desafíos de la vida, debido a que se pierden las expectativas de tener un hijo perfecto que se convertirá en un adulto sano e independiente.

La pérdida del “hijo perfecto” es un reto debido al sufrimiento que conlleva, requiere de tiempo y esfuerzo por parte de la persona para poder elaborar un duelo adecuado y llegar a la aceptación, la intensidad de la pérdida no depende tanto de la naturaleza del objeto perdido, sino del valor o significado que se le atribuye, es decir, de la inversión afectiva en lo que se ha perdido.

Estamos de acuerdo con Worden (2004) que cada ser humano es único e irrepetible ya que cada uno tiene su propia historia y sus reacciones pueden ser muy diferentes a las vividas en experiencias previas.

No todas las personas cuentan con las características personales y sociales para poder enfrentar adecuadamente la situación por la cual está pasando, muchas veces se deja de lado la relación de pareja y relaciones interpersonales por estar pendiente del niño, debido a que la mayoría de las personas no lo comprenden ya que no existe esa empatía de los demás, incluso de la misma familia puede haber rechazo hacia el niño o hacia ellos mismos, lo que ocasiona un desequilibrio emocional para los padres.

De acuerdo a lo anterior la Dra. Kübler-Ross señala que las etapas del duelo no son lineales, por lo tanto, es mejor esperar a vivirlas en forma desordenada y de hecho puede que nunca se llegue a una aceptación.

Como ya se mencionó la mediación familiar es muy importante ya que va a mejorar la comunicación entre los mismos miembros de la familia y con el hijo, ya que el

estrés al momento de ver la deficiencia de su hijo, repercute sobre todo el sistema familiar y pone a prueba su compleja organización.

Las familias actuales son hoy más lábiles que hace años y suelen tener más dificultades para encarar situaciones estresantes, si somos capaces de comprender el funcionamiento relacional del grupo familiar lo suficiente como para saber el papel que juega no el sintomático (el niño en este caso), sino el síntoma en si mismo, se podrá ayudar a la familia a reorganizarse a un nivel superior que no necesite el síntoma para funcionar (Millet. 2001).

Es por ello que el taller podría enfocarse al modelo sistémico de intervención ya que, el papel del terapeuta asume en el sistema terapéutico, ya sea unirse a la familia a través de estrategias de participación, o bien interviniendo con movimientos de reestructuración y re encuadre y, al mismo tiempo, desafiando la visión que tiene la familia de su situación. Minuchin siendo el mayor representante de la terapia sistémica, menciona que si se modifica la estructura familiar se posibilita el cambio y la relación entre ellos, ya que plantea a la familia en continuo movimiento al toar en cuenta sus procesos de desarrollo, tanta a nivel de las pautas transaccionales como de las construcciones de la realidad que se conecta a las experiencias familiares. (Minuchin 1989 en Eguliz, 2004).

Por ellos vemos que, si el síntoma deja de tener el apoyo del grupo familiar, irá decayendo lentamente porque ya no servirá a los intereses, no siempre conscientes, de los miembros de la familia, por ello el objetivo es dar las herramientas suficientes para sanar el entorno tanto para el niño como para los padres.

Los sistemas humanos, muy especialmente las familias, tienen mecanismo de autorregulación que permiten detectar y apuntar hacia la mejora. En caso de que en el grupo familiar haya hermanos, estos también quedan atrapados por un sistema familiar por factores estresantes, si la situación familiar se hace intolerante para los hermanos estos pueden huir de la familia como forma de defensa al no saber manejar la situación por la cual atraviesan.

Se debe intervenir en el macro sistema para modificar la percepción social del trastorno y de como este se articula a la sociedad. Los factores sociales igual forma serán un factor estresante para la familia y se debe ayudar a cada miembro de la

familia a aclarar sus relaciones y a funcionar tanto como grupo como personalmente (Millet, 2001).

El taller pretende fomentar el conocimiento de la relación entre Trastorno del Espectro Autista y duelo ya que es fundamental que los padres entiendan mejor que es lo que les ocurre y que los sentimientos por los cuales a traviesan tendrán afectación dentro de la dinámica familiar.

El taller se considera, tendrá un alcance a nivel conciencia en los padres de familia, además de lograr que ellos puedan expresar sus emociones y puedan compartir sus experiencias con otras personas y se den cuenta de que no están solos, que al igual que ellos hay otros padres que de igual manera sienten y expresan lo mismo, que el hecho de que su hijo tenga un trastorno no significa que no va a llegar a ser funcional, que ellos conozcan otras opciones para poder mejorar la calidad de vida de su hijo.

Finalmente restaurar los vínculos familiares después del diagnóstico se puede lograr mediante un apoyo terapéutico ya sea en la parte individual o familiar, ya que puede haber resistencias que impidan el buen funcionamiento del mismo.

ALCANCES Y LIMITACIONES

Los alcances, los alcances que se pudieran llegar al taller es los padres cambien sus ideas de lo que es el Trastorno del Espectro Autistas visto desde la parte como padre de familia, ya que cuando se les da el diagnóstico únicamente se centran en el hijo y dejan de lado que ellos también tendrán cambios en su forma de pensar y en su dinámica familiar.

Una de las limitantes sin duda es el factor económico de las personas, ya que es muy importante tener en cuenta que no todos los padres de familia cuentan con los recursos suficientes para poder tener un tratamiento adecuado para su hijo y mucho menos contarán con poder atenderse a ellos individualmente y como sistema familiar.

Otra limitación que pudiera surgir dentro del taller sería que los padres de familia no se prestaran para poder expresar lo que en realidad siente, ya que se van a manifestar resistencias en los padres debido a la gran carga emocional del diagnóstico y del impacto del trastorno y no estén dispuestos a participar del todo en las actividades o bien tengan ideas muy arraigadas o equivocadas del mismo Trastorno del Espectro Autista, lo que nos lleva a no llegar al objetivo deseado.

Es muy importante una adecuada aplicación del taller ya que esto nos podría dar grandes alcances en el aspecto de tener un crecimiento profesional ya que el poder aplicarlo, nos abrirá las puertas para adentrarnos no únicamente en un taller, si no ir más a fondo con uno de los participantes y poder brindar un apoyo terapéutico ya sea a nivel familiar o individual, para poder llevar de nuevo a un equilibrio, con el fin de lograr una mejor calidad de vida.

REFERENCIAS

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). (2014). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V. México: Medica Panamericana.
- Clasificación multiaxial de los trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes / con una introducción de Michael Rutter; [traducción, Pedro Garcia Parajua, Monica Magariños López] Datos de publicac. Madrid: Editorial Médica Panamericana, depósito legal 2001.
- Bayon, A. (2001). Psicoterapia integradora humanista: manual para el tratamiento de 33 pronlemas psicosenioriales, cognitivos y emocionales. España: Descleé de Brower.
- Bechara, A. (2013). Familia y Discapacidad: Padres y profesionales/docentes: un encuentro posible. Argentina: Noveduc.
- Brauner, A (1981). Vivir con un niño autístico. Buenos Aires: Paidós.
- Breuler, E. (1993). Demencia precoz. Buenos Aires: Lumen Horne.
- Caballo, V. (1995). Manual de Tecnicas de terapia y modificación de conducta. España: Siglo Veintuno de España Editores, S, A.
- Cuervo, A (2007). Familia y desarrollo: Intervenciones en terapia familiar. México: Manual Moderno.
- Dreizzen, A (2001). Los tiempos del duelo. Argentina: Homo Sapiens.
- Eguiluz, L (2003). Dinámica de la familia: Un enfoque psicológico sistémico. México: Pax México.

Escobar, E (2013). Tesina de licenciatura inédita. Taller dirigido a padres con hijos de edad escolar que presentan el trastorno autista. Universidad Nacional Autónoma de México.

Estrada, H (2014). Familia y crianza en México: entre el cambio y la continuidad. México: Fontamara.

Fajerman, N (2010). Trastornos del desarrollo en niños y adolescentes: conducta, motricidad, aprendizaje, lenguaje y comunicación. Buenos Aires: Paidós.

Fernando Peñafiel, J (2006). La intervención en educación escolar: propuesta desde la práctica. Madrid: Editorial: CCS.

Fishman, S (2005). Técnicas de terapia familiar. México: Paidós.

Frith, U (1998). Autismo. España: Alianza.

Góngora, J (2004). Enfermedad y familia: Manual de intervención psicosocial. España: Paidós.

Martín, L (2009). El duelo y la muerte: El tratamiento de la pérdida. Madrid: Pirámide.

Nares, D (1991). Terapia familiar con técnicas vivenciales: una alternativa humanista. México: Proyecto Zemec

Naciones Unidas (2016) Autismo. Recuperado el 14 de noviembre de 2016 <http://www.un.org/es/events/autismday/>.

Núñez, B (2010). Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires; Lugar Editorial.

Oliveira, B (2012). Kaspar y los niños salvajes. *Revista de Cultura Científica, Facultad de Ciencias UNAM*, 34-41.

O.M.S.: CIE-10, (2007). Trastornos Mentales y del Comportamiento. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades. Descripciones Clínicas y pautas para el diagnóstico. Organización Mundial de la Salud. España: Medica Panamericana.

Paluszny, M. (2004). Autismo: Guía práctica para padres y profesionales. México: Trillas.

Paula, J (2001). Autismo 70 años después de Leo Kanner: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf>.doi:10.4321/S021157352012000300008.

Paz, E (2004). Herencia de vida para tus hijos. México: Grijalbo.

Paulina Elsner V (2001). La familia: una aventura. México: Algaomega.

Powers, M (2004). Niños autistas. México: Trillas.

Rivière, A. (2001). Autismo: Orientaciones para la intervención educativa. Madrid: Trotta.

Rolland, J (2000). Familia, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica. España: Gedisa.

Ruggieri, D (2011). Autismo: Del diagnóstico al tratamiento. Buenos Aires: Paidós.

Sales, P (2006). Trauma, culpa y duelo: Hacia una psicoterapia integradora. España: Desclée de Brouwer.

Sarachana T, Xu M, Wu R-C, Hu VW (2011) Sex Hormones in Autism: Androgens and Estrogens Differentially and Reciprocally Regulate RORA, a Novel Candidate Gene for Autism. *Plos ONE* 6(2): e17116. doi:1013710017116.

Soriano, C (2013). Gestión del duelo y las pérdidas: Aprendiendo a convivir con lo ausente. España: Formación Alianza.

Soto, Y (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 1023-1050.

Stanton, M. (2000). Convivir con el autismo. Buenos Aires: Paidós.

Tizón, J (2004). Pérdida, pena, duelo: investigación y asistencia. Barcelona: Paidós.

Tovar, O (2011). Un duelo siliente, México: Trillas.

Vázquez, L (2013). Calidad de vida y educación en personas con autismo. Madrid: Síntesis.

Wing, L (1998). El autismo en niños y adultos: una guía para la familia: Buenos Aires Paidós.

Worden, J (2004). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. España. Paidós.

ANEXOS

Anexo 1
Cuestionario de Evaluación del Taller de Duelo para Padres con Hijos del
Trastorno del Espectro Autista

Lea cada pregunta y marque la opción de la respuesta que usted elija.

1. Está totalmente informado acerca del Trastorno del Espectro Autista
 - a) Totalmente de acuerdo
 - b) De acuerdo
 - c) Ni de acuerdo ni desacuerdo
 - d) Desacuerdo
 - e) Totalmente en desacuerdo

2. Conoce los tratamientos adecuados para su hijo
 - a) Totalmente de acuerdo
 - b) De acuerdo
 - c) Ni de acuerdo ni desacuerdo
 - d) Desacuerdo
 - e) Totalmente en desacuerdo

3. Tengo claras las definiciones de familia y los roles que cada uno desempeña
 - a) Totalmente de acuerdo
 - b) De acuerdo
 - c) Ni de acuerdo ni desacuerdo
 - d) Desacuerdo
 - e) Totalmente en desacuerdo

4. Entiendo la definición de duelo
 - a) Totalmente de acuerdo
 - b) De acuerdo
 - c) Ni de acuerdo ni desacuerdo
 - d) Desacuerdo
 - e) Totalmente en desacuerdo

5. Conozco que hacer y donde buscar apoyo en caso de presentar un duelo
 - a) Totalmente de acuerdo
 - b) De acuerdo
 - c) Ni de acuerdo ni desacuerdo
 - d) Desacuerdo
 - e) Totalmente en desacuerdo

6. Cuento con la información necesaria para poder distinguir las etapas de un duelo
 - a) Totalmente de acuerdo
 - b) De acuerdo
 - c) Ni de acuerdo ni desacuerdo
 - d) Desacuerdo
 - e) Totalmente en desacuerdo

7. El taller ayudará a cambiar mi percepción del duelo
 - a) Totalmente de acuerdo
 - b) De acuerdo
 - c) Ni de acuerdo ni desacuerdo
 - d) Desacuerdo
 - e) Totalmente en desacuerdo

8. Cree que hay un cambio en mi relación de pareja y familiar a partir del diagnóstico de su hijo
 - a) Totalmente de acuerdo
 - b) De acuerdo
 - c) Ni de acuerdo ni desacuerdo
 - d) Desacuerdo
 - e) Totalmente en desacuerdo

9. Cree que las redes de apoyo son suficientemente estables para poder lidiar con el trastorno de mi hijo
 - a) Totalmente de acuerdo
 - b) De acuerdo
 - c) Ni de acuerdo ni desacuerdo
 - d) Desacuerdo
 - e) Totalmente en desacuerdo

10. La información que tengo sobre el Trastorno del Espectro Autista me servirá para tener una mejor calidad de vida
 - a) Totalmente de acuerdo
 - b) De acuerdo
 - c) Ni de acuerdo ni desacuerdo
 - d) Desacuerdo
 - e) Totalmente en desacuerdo

Anexo 2

“Bazar de emociones”

Número de participantes: 10 a 20 personas

Duración: 50 minutos

Procedimiento: Se les pedirá a los padres de familia que hagan un círculo, el instructor les explica que una emoción no es buena ni mala, es decir, se trata de una reacción personal que pasan y sienten las personas. Aun así, también hay que hacerles ver a los padres que en muchas ocasiones una emoción trae implícito un pensamiento o una determinada acción y que dichas acciones deben poder ser gestionadas correctamente porque debemos ser capaces de ponerle un nombre.

El facilitador pondrá en el centro del círculo las tarjetas con las emociones poca abajo, pasara cada padre de familia a escoger dos tarjetas, los padres de familia deberá leer las dos emociones que escogió y debe explicar al resto del grupo dos situaciones que haya pasado y guarde relación con la emoción que haya escogido, posteriormente una vez que todos hayan participado se harán algunas preguntas: ¿Ha sido difícil contar la historia de las emociones elegidas?, ¿Ha habido alguna emoción que se haya repetido que, tratándose de la misma emoción, se ha contado de manera positiva y negativa?, ¿Hay alguna emoción que no hayáis acabado de entender del todo?

Anexo 3

“Dinámica de las pérdidas”

Número de participantes: 10 a 20 personas

Duración: 45 minutos

Procedimiento: “Cuento de Margarita”

«Margarita sabía que desde ayer en la tarde el sol se había escondido bajo inmersas nubes grises y que se hizo de noche muy temprano. Desde entonces, del cielo había caído toda el agua del mundo, en gruesas gotas que la tormenta arrojaba sobre su techo con mucha fuerza. Aunque sintió un poco de miedo, sus padres dormían con ella y con Luis, su hermanita, todos juntos en la misma cama y en el mismo cuarto. Se sintió acurrucada y protegida, y sus padres le dijeron que no le pasaría nada,

que llovería mucho, pero que luego todo se calmaría y que no se apurara pues, ellos estaban protegidos. Sin embargo, cuando al otro día se levanta de la cama vio que había entrado el agua a la casa y que muchos árboles se habían caído fuera. Y se le encogía el corazón de pena cuando vio que su muñeca Bamby y su carterita verde que le había traído su tía Fefa de España, se habían roto y maltratado con el agua y el lodo. Pedrito, su amigo, trata de consolarla, pero ese día ella no quiso ni siquiera comer. Los recogió y trata de arreglarlos, pero en realidad se habían dañado totalmente. Mientras todo el mundo se lamentaba por los daños del ciclón, Margarita no deja de llorar todo el día y se sentía bien triste. pues eran los dos juguetes que más quería.»

La facilitadora escogerá a dos padres de familia para hacer una dramatización del cuento “Margarita” y posteriormente debe proceder a verificar que se entendió, o comprendió el mensaje, y reiterara de ese modo lo que quiere expresar la escena o cuento.

Después el facilitador debe y estimular a los padres a expresar sus sentimientos, y revivirlos, en relación a las diversas situaciones y personajes que aparecen en el drama. Las intervenciones deben inducir a relacionar lo que ocurre en el drama con otras situaciones similares, parecidas o semejantes que se presentan en la vida, y especialmente con las situaciones que se vivieron.

Anexo 4

“Escalera Emocional”

Número de participantes: 10 a 20 personas

Duración: 60 minutos

Procedimiento: La facilitadora dará tarjetas y en ellas anotaran las etapas y las emociones que puede haber dentro de ellas. En el pizarrón se irán anotando en forma de escalera las etapas que ellos consideran juntos con las emociones que representan cada etapa, así hasta llegar al final de la escalera.

Terminando la actividad el instructor dará el resumen de las características de cada una de las etapas y los padres deberán identificar en qué etapa se encuentran y ver que emociones invaden esa emoción para poder manejarla y llegar a la aceptación.

Anexo 5

“Tres urnas”

Número de participantes: 10 a 20 personas

Duración: 50 minutos

Procedimiento: La facilitadora colocara a la vista de todos, tres urnas con las siguientes etiquetas (cada una): "Me gustaría superar"; "Me arrepiento de"; "Un problema mío es"

Se trata de terminar las frases en papeletas sin firmar, que se depositarán en las urnas correspondientes. Se pueden escribir todos los papeles que se desee.

Una vez hayan depositado todos sus papeles, se procede en leer los papeles de cada uno y comentarlas entre todos, aportando soluciones, dando consejos para ver si lo que hacen es bueno para su hijo y para ellos mismos.