

IMPACTO PSICOSOCIAL DEL AUTISMO EN LA FAMILIA

+*Flavia Ávila Beltrán

**Henry Soliz

RESUMEN

En Bolivia no se tiene ningún dato sobre cuántos autistas existen; y menos aún respecto a cuántas familias son afectadas por esta situación, ni el impacto que ocasiona en ellas. El presente trabajo pretende identificar el impacto psicosocial que tiene la presencia de un niño autista en la familia.

El estudio fue realizado con 6 familias de Cochabamba, las cuales en su mayoría tienen una estructura familiar nuclear, y son disfuncionales en diferentes grados, pero con una unión estrecha entre sus miembros a causa de los lazos que provoca el autista en sus miembros. La mayoría tienen una adaptabilidad caótica, con niveles de estrés elevados que llevan a la familia a una crisis. De los miembros de la familia, los más afectados son los hermanos del autista, que llegan a presentar cambios de conducta significativos. Los ingresos familiares generalmente son insuficientes para satisfacer las necesidades especiales que tiene el niño autista. Las familias del niño autista presentan una disfunción crónica, ya que no solo el autista tiene el problema de la sociabilización, sino también su familia. También existe dificultad en realizar el diagnóstico de autismo y gran dificultad con el tratamiento y manejo, por la desorientación de la familia y de los profesionales sobre sus prioridades.

Palabras claves: Autismo, Familia, Disfunción familiar, Alteraciones del desarrollo.

ABSTRACT

In Bolivia does not exist data about the number of autistic children, and we do not know how many families are affected. The present research has the aim to identify the psychosocial impact autistic children have on the family. The present work was done on 6 families with an autistic child. We find that all families are nuclear and have familial dysfunction at different grade, but they present a closer relationship between their members because the union that cause the autistic child. Most families have a chaotic adaptability with high stress levels, which family to crisis. From all family members, autistic brothers and sisters are most affected which take significative behaviour changes. The familial incomes are in general insufficient because the special needs of autistic. As a conclusion we can say that all autistic child families have chronic dysfunction, because not only the autistic child has socialization problem, but all the family. Also, there is a difficult to reach the diagnosis of autism and great difficulty with their treatment and management with disorientation of the family and the professionals about their priorities,

Key Words: Autism, Psychosocial Family, Family Dysfunctions, growth Alteration.

* Médico Especialista en Medicina Familiar , Coordinadora Académica CEDEGES

** Médico Familiar CNSS

+ Madre de niña Autista

INTRODUCCION

El término impacto es la resonancia o la difusión que alcanza un hecho, o la impresión que deja, en este caso, el hijo con diagnóstico de autismo en su familia.

Según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (D SM IV), el AUTISMO se considera un trastorno profundo del desarrollo, ocupa el cuarto lugar en los trastornos más comunes del desarrollo.(1) . Se presenta 4 a 5 casos por 10000 nacidos vivos. Los niños que producen la modalidad más severa constituyen solo el 2 a 3%, la cifra aumenta con los niños con rasgos autistas. 7

Tiene una prevalencia del 19 a 20 %, de los cuales 7% son severos, requiriendo atención especializada e integral, el resto demanda alguna otra ayuda o atención.

Los padres y familiares influyen muchísimo en el desarrollo social e intelectual de un niño, dentro esta relación los niños también influyen a sus respectivas familias, esta influencia adquiere un carácter mucho más significativo cuando el niño tiene discapacidades y aunque el nivel de dicha influencia se relaciona con factores de severidad y naturaleza del problema, cualquier discapacidad de un miembro de la familia afecta inmediatamente a la misma. La familia de un niño autista pasa por situaciones de angustia, dolor, confusión, llanto, risa; trauma emocional, requiriendo una dosis inmensa de paciencia como gran inversión de tiempo y dinero, pero también adquieren recompensas indescriptibles de carácter profundo espiritual.¹²

Convivir con una persona autista significa trabajar sin hacer pausa las 24 horas del día, no poder dormir con tranquilidad porque hay que vigilar todas las interrupciones nocturnas; resolver diariamente berrinches imprevisibles y en caso de autismo severo, alimentarlos, vestirlos, cambiarlos, hacerse cargo de sus propias necesidades.

Ello implica una familia con muchísima paciencia, dedicación, amor, persistencia para poder enseñar poco a poco las cosas más sencillas de una manera sistemática a este ser con una patología llena de incógnitas.

El tiempo y energía necesaria que requiere convivir con una persona autista causa muchísima tensión dentro del núcleo familiar ya que existe la incertidumbre respecto a si este niño con necesidades especiales, logrará encontrar un lugar dentro la familia y la sociedad.

En el ciclo vital de una familia con un niño autista, existen diversos puntos de transición donde, por lo general, se verifica un cambio. Negociar con éxito estas transiciones requiere flexibilidad y esmero por parte de cada uno de los miembros de la familia.²⁸ En Bolivia no se tiene ningún dato estadístico sobre cuantos niños y adultos o ancianos son autistas, tampoco se sabe cuantas familias son afectadas, ni el impacto que ocasiona este diagnóstico en los padres, hermanos, abuelos, etc. ni en la sociedad en general.

MATERIALES Y METODOS

Este es un estudio descriptivo, cuali - cuantitativo que se llevó a cabo en 6 familias pertenecientes a la asociación de padres y de los amigos de los autistas (ASPAUT - Cbba) en la ciudad de Cochabamba durante el año 2002. Para el estudio se tuvo previo consentimiento de ellas.

Para la obtención de datos se utilizaron los siguientes instrumentos: Test socio económico del grupo familiar, test del ciclo vital familiar según la OMS, genograma, APGAR familiar I, APGAR II de apoyo social, APGAR III de apoyo laboral, cuestionario DUKE UNC, cuestionario de MOS; cuestionario de determinantes sociales en cohesión y adaptabilidad, escala de Holmes y Rahe, lista de problemas familiares, entrevista familiar.²⁷

RESULTADOS

En el presente trabajo se encontraron 14 personas con el diagnóstico de AUTISMO de las cuales 8 son del sexo femenino y 6 del sexo masculino, con las siguientes edades: un niño menor de 6 años, cinco entre 7 y 13 años, y ocho entre 14 y 20 años (se detectaron 14 casos de autismo, pero el estudio se realizó solo con 6 casos). El 100% de los niños al principio fueron diagnosticados con distintas patologías, siendo su diagnóstico de autismo muy difícil.

El 85.7 % de estos niños cursa con un grado de autismo severo a moderado y el 14.2 % un grado de autismo moderado a leve (Figura 1).

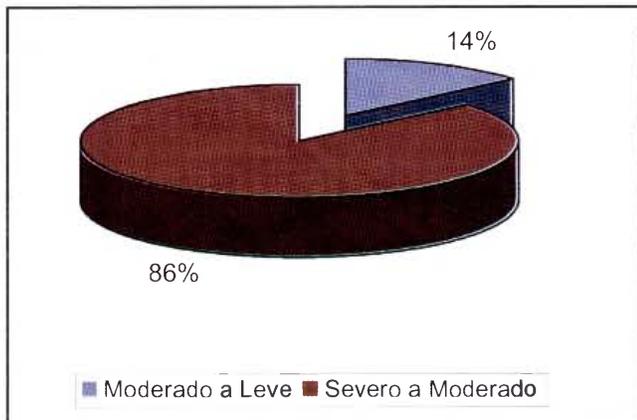


Figura 1. Grado de Autismo

Tres familias se encuentran en la etapa de extensión, 2 en periodo de extensión final, y una en contracción. El tipo de familia que predomina es la extensa, seguida de la familia tipo nuclear, y una sola familia es monoparental.

Según APGAR I: 100 % de las familias presentan disfunción familiar, el 50% es leve y 50% entre moderado a grave. (Figura 2)

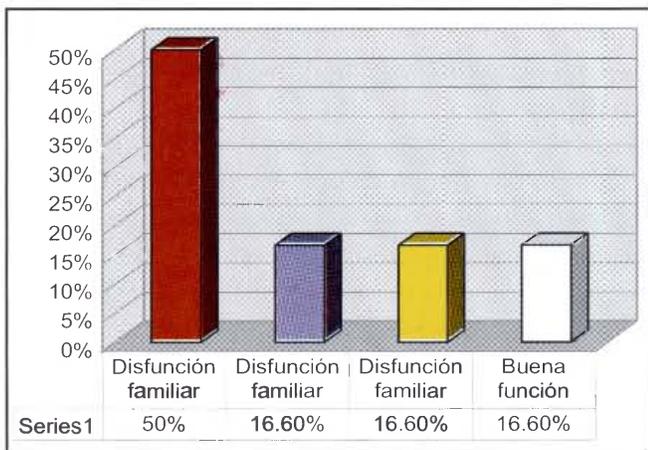


Figura 2. APGAR I

Según APGAR II, la mayor parte de las familias estudiadas no cuentan con una red de apoyo social (83 %), mientras que solo el 17% tiene una red de apoyo social elevada. (Figura 3)

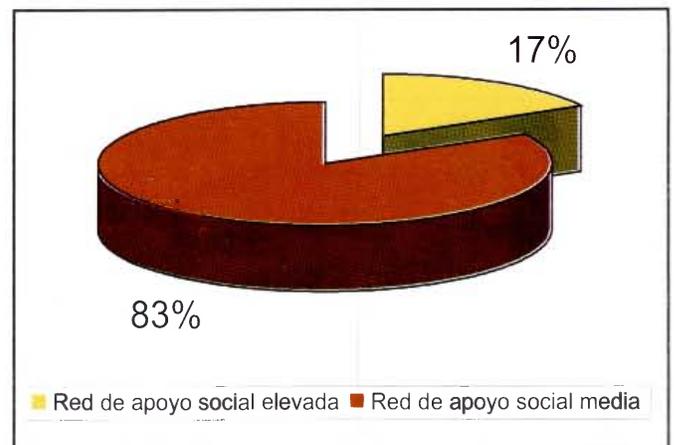


Figura 3. APGAR II

Los cuestionarios aplicados de apoyo social DUKE UNC, y de MOS de apoyo social aplicado nos dieron el resultado que se aprecia en las tablas 1 y 2.

Tabla 1. Cuestionario de Apoyo Social DUKE UNC

Global	Insuficiente	Optimo	
	83.3%	16.6%	
Apoyo Afectivo	Máximo	Medio	Mínimo
	16.6%	50%	33.3%
Apoyo Confidencial	Máximo	Medio	Mínimo
	16.6%	50%	33.3%

Tabla 2. Cuestionario MOS de Apoyo Social Aplicado

Global	Apoyo Mínimo	Apoyo Máximo	
	83.3%	16.6%	
Apoyo Emocional	Máximo	Medio	Mínimo
	16.6%	50%	33.3%
Apoyo Maternal	Máximo	Medio	Mínimo
	0%	100%	0%
Apoyo social	Máximo	Medio	Mínimo
	16.6%	0%	83.3%
Apoyo Afectivo	Máximo	Medio	Mínimo
	66.6%	0%	33.3%

Según Test de determinantes sociales de cohesión y adaptabilidad, obtuvimos los siguientes datos (tabla 3):

Tabla 3. Determinantes Sociales de Cohesión y Adaptabilidad

Cohesión		Adaptabilidad	
Desvinculada	0%	Rígida	0%
Separada	16.6%	Estructurada	16.6%
Conectada	33.3%	Flexible	0%
Amalgamada	50%	Caótica	83.3%

El nivel de crisis familiar de las familias estudiadas de acuerdo a la escala de Holmes y Rahe, muestran que la mitad de las familias están en crisis severa, un tercio con crisis moderada, y solo 17% con crisis leve. Figura 4

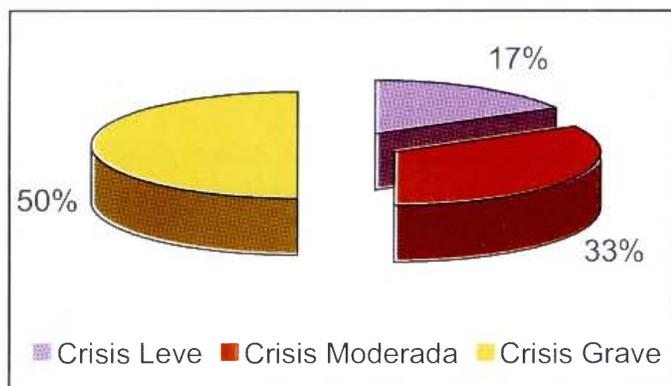


Figura 4. Escala de Holmes y Rahe

Según el Test de lista de problemas familiares, encontramos que el 100% de las familias tienen agotamiento físico y psíquico, pero la mayoría además está deprimida (83%). Figura 5

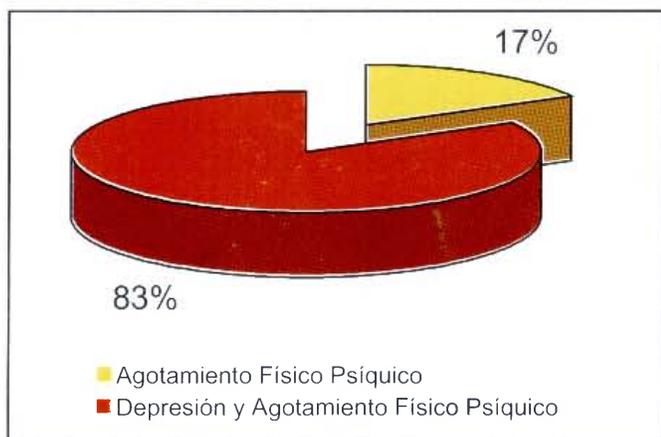


Figura 5. Distribución de Problemas Familiares

El 67 % de las madres de estos autistas han renunciado a su profesión y/o trabajo, el restante 33 % trabajan porque tienen que mantener a sus hijos, por abandono del padre. Figura 6

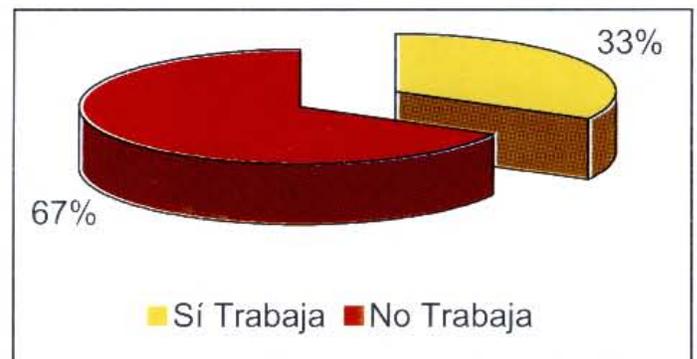


Figura 6. Ocupación de la Madre

Respecto a sus hermanos, se observó lo siguiente: Un 100 % experimenta sentimientos ambivalentes hacia el hermano autista. Un 50 %, tiene baja autoestima; 100 % percibe que hay poca atención hacia ellos por parte de sus padres; 90 % se avergüenzan del hermano autista, y también un 90 % mantiene una relación escasa con el hermano autista.

En cuanto a la relación con la sociedad, el 100% de las familias sufren algún tipo de agresión a causa de las conductas del autista por parte de sus familiares cercanos o lejanos, como de las personas de su entorno social, y el 100% de los autistas tienen escaso apoyo de profesionales e instituciones, como de la sociedad.

En relación a su estado socioeconómico, el 100 % de las familias tienen riesgo socioeconómico bajo, pero los gastos que tienen para satisfacer sus necesidades y las del autista son mucho mayores al ingreso económico que tienen, lo cual profundiza también la crisis familiar.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Se ha encontrado un estudio realizado en el Hospital de la ciudad de Hermosillo, Sonora en México el año 2001 sobre el Impacto que causa el Autismo en la familia. No se tienen los detalles de los cuestionarios que utilizaron para sacar la información y llegar a sus conclusiones; solo refiere que se les realizaron preguntas abiertas a 15 padres cuyos hijos acudían al servicio de neuropediatría

con el diagnóstico de autismo. (8). Ese trabajo concuerda con el nuestro en que las familias pasan por distintas dificultades para establecer el diagnóstico de sus hijos, así como el escaso apoyo que reciben por parte de los profesionales, familiares, amigos y la sociedad en general, por el desconocimiento del problema y por la ausencia de centros especializados de tratamiento tanto de salud como psicopedagógico.

Al igual que en este trabajo, los padres y allegados al autista tienen escasa información o mínima comprensión de la literatura. Sus recursos económicos son insuficientes ya que se necesitan muchos profesionales para el apoyo del progreso del autista, así como para el apoyo familiar. Nosotros encontramos la misma situación.

Un factor importante que dificulta el tratamiento de los autistas y que influye en la crisis familiar es la inexistencia de un centro especializado, y de profesionales adecuadamente capacitados, pues si bien la mayoría de los que tratan a los autistas de nuestro estudio, han estado alguna vez en contacto con autistas ya sea en nuestro país o en el exterior y conocen algo de su tratamiento, no son expertos.

Por lo tanto se hace lo que se puede y no lo que se debe, restringiéndose tanto a la persona afectada como a su familia, la posibilidad de tener una buena calidad de vida.

Existe un deterioro en la relación con la familia de origen y hay muchos cambios de conducta en los hermanos, con problemas en la autoestima, sentimientos ambivalentes hacia el hermano autista y hacia los padres, con etapas que nunca vivirán ya que deben crecer y auto cuidarse prácticamente solos, se enfrentan a responsabilidades muy grandes para su edad y con la herencia que no podrán rechazar que es el cuidado del autista cuando sus padres mueran.

Todos estos problemas son más marcados en nuestro medio por la falta de información e incluso por no saber qué hacer con el autista y con su familia; ello ha obligado a los padres y hermanos a vivir ignorados por la sociedad, ocultando su necesidad de pedir ayuda en lo más profundo de su ser, quedando resignados a su suerte, no luchando por los derechos del autista y de ellos, ya que en el intento han tenido muchos tropiezos y dificultades. En Bolivia no hay un centro especial para autistas, ni una asocia-

ción de padres, al no ser una patología estudiada, ni saber su incidencia ni prevalencia, no es tomada en cuenta ni vista como una necesidad urgente sobre la cual tomar acciones de prevención, promoción, detección y rehabilitación por parte de las autoridades de salud ni gubernamentales; menos aún un plan para poder integrar a la sociedad a este ser humano con una patología tan invalidante.

La mayoría de los casos estudiados están en edad escolar y la adolescencia. Su intento de integración al medio social, en un 100% se percibe fracasado, siendo estos niños aceptados sólo en centros para discapacitados. Solo una niña actualmente ha logrado ser ingresada en un colegio de niños "normales" para trabajar especialmente su integración social, siendo este hecho difícil y con una lucha tremenda para que los padres de familia y los niños del curso, la acepten.

No interesa la estructura familiar que tienen estas familias pues el apoyo que tienen de sus familiares de origen es escaso o casi nulo por la ignorancia del problema. La única familia con estructura familiar nuclear sin disfunción aparente, ha logrado su homeostasis gracias a la gran red de apoyo que tienen de sus amigos más que de los familiares de origen; pero el autista que tienen es severo y con retrocesos muy marcados en su tratamiento por el nulo apoyo que reciben de los especialistas.

La mayor parte de estas familias tienen disfunción familiar en sus diferentes grados, donde se confirma nuestra hipótesis, y además su marginación en su medio social también es marcada a causa de los comportamientos destructivos que tiene el autista y del rechazo de la sociedad. Además, tienen una red de apoyo social insuficiente. Se mantienen gracias al gran apoyo afectivo que tienen entre sí los diferentes miembros de la familia; pese a tener su disfunción, el autista los une de una manera especial, cual es el amor que se tienen unos a otros.

No hay apoyo en el medio laboral en el sentido de dar descansos frecuentes a estos padres por el desgaste físico y psíquico que tienen, que los lleva a un mayor estrés del que tienen; muchas madres han abandonado su profesión o trabajo para encargarse del cuidado del autista. Pero el descuido a los otros hijos sin patología alguna, es serio, ya que el autista tiene la característica de ser muy absorbente y más aún si es muy dependiente o tiene conductas auto

el agotamiento físico y psíquico que tienen. Por todo ello, necesitan el apoyo de un equipo multidisciplinario.

Los miembros más afectados de la familia son: la madre, porque en ella se recarga la mayor responsabilidad, y su nivel de estrés y equilibrio emocional es más lábil si ésta no cuenta con el apoyo del padre, como es el caso de las 2 madres de nuestro estudio que fueron abandonadas por su pareja; sus dificultades son mucho mayores que las de las familias que cuentan con un ser que es también fundamental en la familia: el padre.

Los otros miembros que aún son mucho más afectados son los hermanos del autista. Mas aun si son los hermanos menores, con sentimientos ambivalentes hacia el autista que les resulta muy extraño y sin poderlo comprender, como también hacia sus padres por la sobre protección que tienen hacia su hermano y el abandono marcado que tienen hacia ellos, dejando que éstos resuelvan sus problemas solos, si no lo hacen son severamente reprendidos, no se les perdona equivocaciones; sus responsabilidades y la esperanza que tienen los padres hacia ellos es exagerada para lo que realmente pueden alcanzar. Su autoestima es muy baja, su independencia es temprana, su grado de maduración es mayor que el de los niños de su edad, sufren marginalidad en su casa y en su medio social, es decir en el colegio, barrio, etc.; algunos sienten vergüenza de su hermano y prefieren también restringir sus amistades y medio social, para evitar las críticas o burlas. Por otro lado, las actitudes agresivas y destructivas de su hermano autista, hacen que su relación con éste sea muy superficial, esto también lo incentivan los padres, por tanto su relación es distante. Ellos necesitan también mucho apoyo y orientación de un personal capacitado.

Los eventos estresantes de estas familias han llevado a la mayoría a una crisis severa, especialmente en los momentos de transición en el ciclo vital familiar, esto es mucho mayor si no se ha aceptado al autista tal como es

El autismo en el mundo entero es un misterio, aún con la tecnología alcanzada, este misterio es mayor en nuestro medio. No podemos afirmar que el autismo es una enfermedad poco frecuente en nuestro país porque nunca se ha investigado. Muchas personas han sido diagnosticadas autistas sin serlo y

muchas personas diagnosticadas con otras patologías, son autistas; y otro tanto, cuyo diagnóstico está en la duda o no se lo sospecha. Lastimosamente esto es ignorado y la ignorancia ya ha afectado a muchas familias e incluso las ha destruido, más aún, condena a un ser humano indefenso que pide ayuda a gritos de ser aceptado tal como es en un medio que solo le ofrece agresión. (ver genograma y círculo familiar)

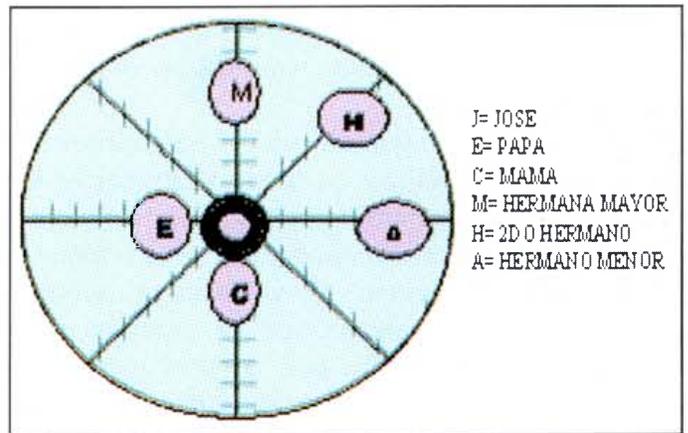


Figura 7 . Genograma: posiciones de los miembros de la familia de un autista respecto a él.

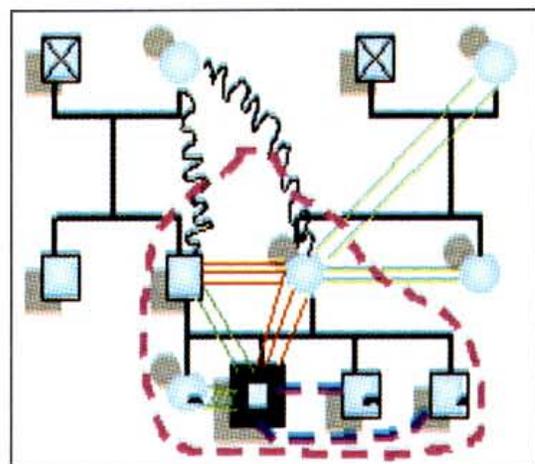


Figura 8. Árbol genealógico de una familia con un miembro autista. Se muestran los miembros que viven con el niño autista.

BIBLIOGRAFIA

1. PROGRAMA DE ACCION SALUD MENTAL, "PROGRAMA ESPECIFICO DE ATENCIÓN A LA SICOPATOLOGÍA INFANTIL Y DE LA ADOLESCENCIA", pag. www.ssa.gob.mx/unidades/conadic/prog_psicoinf_cap2.htm, 14/05/02.
2. POWERS Michael, "NIÑOS AUTISTAS", Editorial Trillas, primera edición, México, 1999.
3. GARANTO A Jesús, "EL AUTISMO", Editorial Herder, segunda edición, Barcelona, 1990.
4. BARON Simon, Cohen P Bolton. "AUTISMO", Editorial Alianza, segunda edición, Madrid, 1998.
5. RIVIERE Angel, Martos Juan, "AUTISMO", pag 23 - 45
6. MARTOS P Juan, "LOS PADRES TAMBIEN EDUCAN", primedición, Madrid, 1984
7. REVISTA CLINICA MEXICANA DE AUTISMO Y ALTERACIONES DEL DESARROLLO, "AUTISMO: ETIOLOGÍA", paginas 1-2, 2002.
8. CAMPBELL Araujo, Figueroa Duarte AS, "IMPACTO DEL AUTISMO EN LA FAMILIA", Arch Neurociens, México 2001.
9. TIERNEY Eliane, "TRATAMIENTO MULTIMODAL DEL AUTISMO", Revista ¿Cerebro?, 1 de Agosto del 2002.
10. ORELLAN Héctor, "AUTISMO - EL DESCONOCIDO MUNDO INTERIOR", Radioemisora Armonia Internet, 2002.
11. DIAZ T Eduardo, "PONENCIA: ES MI HERMANO. LA IMPORTANCIA DE LOS HERMANOS EN EL DESARROLLO FAMILIAR", Primer Congreso Virtual "Integración sin barreras en el Siglo XXI", <ediaztenopala @ hotmail.com, 2002.
12. REVISTA CLINICA MEXICANA DE AUTISMO Y ALTERACIONES DEL DESARROLLO, "EXPERIENCIAS DE TODA LA FAMILIA" Manual para padres, vol 4, 2002.
13. PEREZ GODOY D Enrique, "CONVIVIR CON EL AUTISMO: IMPACTO FAMILIAR", Revista de Enfermería y Salud Mental. epgodoy@terra.es, 2002.
14. THE AUTISM SOCIETY OF AMERICA FOUNDATION (ASAF), "WHAT IS AUTISM? 2002.
15. MAYA M Constanza, "INFLUENCIA DE LAS TÉCNICAS PSICOLÓGICAS EN EL DESARROLLO DE LOS PROCESOS SUPERIORES DE UN NIÑO AUTISTA", Proyecto de Tesis, 2002.
16. BLAKESLEE SANDRA "AUTISMO: ALERTA TEMPRANA PARA COMENZAR A PREVENIR", <http://www.rionegro.com.ar7salud7-990225.html>
17. ASOCIACION ESPAÑOLA DE PEDIATRIA DE ATENCIÓN PRIMARIA, "AUTISMO", <http://www.aepapa.org/faqpad-autismo.htm>
18. MORENO DE IBARRA MARIELA, "NEUROPSICOBIOLOGIA DEL AUTISMO", <http://www.uninet.edu/union99congress/libspd/npd/np15.html>
19. PINGRE B CARMEN, "TAN CERCA Y A LA VEZ TAN LEJOS", <http://www.civila.com/argentina/entrevero/Revista/cerca.html>
20. REVISTA FAMILIA, "VICTIMAS DEL AUTISMO", <http://WWW.MUNDOGAR.COM/IDEAS/REPORTAJE.ASP>
21. CENTRO DOMUS, "EL NIÑO AUTISTA", <http://WWW.MPSNET.COM.MX/DOMUS/AUTISTA.HTM>
22. BOLETÍN nº 14, "AUTISMO", <http://WWW.VNET.ES/ESTU/AUTISMO.HTM>
23. SEROUSSI KARYM, "WE CURED OUR SON'S AUTISM", FAMILY LIFE
24. VIELA MORA LICDA, "AUTISMO", <http://WWW.BINASS.SA.CR/POBLACION/AUTISMO.HTM>
25. AUTISMO EN ESPAÑA, "ACTITUDES GENERALES FRENTE AL AUTISMO", <http://www.autismo.com/scripts/articulo/smuestra.idc?n>
26. "EXPERIENCIAS DE TODA LA FAMILIA"
27. DE LA REVILLA LUIS, "CONCEPTOS E INSTRUMENTOS DE LA ATENCIÓN FAMILIAR", DOYMA 1994 ESPAÑA
28. CASTELLON SANJINES BORIS, MARTINEZ FERNÁNDEZ ALEX, "PERSPECTIVA Y ABORDAJE CLÍNICO DEL ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR", VOLUMEN 1, NUMERO 1 2002, alexramiro2001@hotmail.com