

INFLUENCIA DEL AUTISMO EN LA FAMILIA A LO LARGO DE SU DESARROLLO, UNA MIRADA SISTÉMICA

Antonella Ramos [A]

INTRODUCCIÓN

Según la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de trastornos mentales, DSM V (American Psychiatric Association, APA, 2013), se menciona al autismo a partir de una clasificación por espectros, es decir, agrupaciones de síndromes vinculados por la presencia de fenotipos compartidos. El trastorno se caracteriza por graves alteraciones generalizadas en múltiples áreas del desarrollo: interacción social, comunicación, y comportamientos e intereses estereotipados.

La presencia de un niño con necesidades especiales, en el sistema familiar es asociado con un mayor nivel de estrés en los cuidadores principales, y menor cantidad de tiempo para satisfacer sus necesidades. Los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) dan a conocer que el diagnóstico trae consigo una probabilidad de desajuste emocional y estrés psicológico (Durán, García-Fernández, Fernández y Sanjurjo, 2016). Resulta imprescindible enfocarse en los diversos sistemas en los cuáles el sujeto forma parte, para poder potenciar el desarrollo del niño.

El diagnóstico de TEA desencadena una serie de cambios en la dinámica familiar. El hecho de recibir un diagnóstico de enfermedad crónica dentro de este sistema, genera una situación de impacto, que afecta la rutina, y se ven perjudicadas las fuentes financieras, y las relaciones laborales y familiares (Pinto, Torquato, Collet, da Silva Reichert, de Souza Neto y Saraiva, 2016). Frente a esta situación, los padres comienzan a experimentar el proceso de duelo, forjando desilusión por las expectativas que sostenían, transformándose éstas en sentimientos de culpa, angustia, reproches; con la necesidad de buscar el origen del trastorno (Hernández Martínez, Calixto Guerra y Aguilar, 2012, citado en Villota, Carriónmc, García y Aguilar, 2017). A su vez, Pantano, Arenaza y Núñez (2012), mencionan que cada familia cuenta con su estructura, funcionalidad, creencias, recursos, que se pondrán a prueba en el momento del diagnóstico del niño.

Según Casuso y Almenara (2018), los padres, frente al trastorno de sus hijos, presentan sentimientos de tristeza y culpa contribuyendo en las expectativas de futuro que tienen sobre los mismos. La falta de información, la ausencia de diagnóstico certero por parte de los profesionales, y el sentimiento de negación, una vez diagnosticado el niño; provocan gran tensión.

Los padres que presentan un nivel económico menor suelen manifestar mayor estrés, debido a la dificultad de acceso a la información y servicios (Mira, Berenguer, Baixauli, Roselló, Miranda, 2019).

Abadía Alvarado y Torres-Lista (2019) establecen que este diagnóstico sobrelleva a grandes cambios en los integrantes de la familia: modificación de reglas y roles familiares, revivir conflictos no resueltos, problemas de pareja, ausencia por parte de familiares, desgaste emocional, problemas económicos. Minuchin y Fishman (2004), mencionan que el compromiso emocional y físico con el niño, requiere un cambio en las pautas transaccionales: el sistema familiar debe cumplir diferentes funciones, lo que lleva a una nueva organización.

En lo que respecta al trabajo, habitualmente la madre debe reducir sus jornadas laborales, debido a las responsabilidades diarias para con sus hijos, surgiendo así el síndrome del cuidador, a causa del fuerte cansancio físico y mental que las mismas poseen (Mesa- Hernández, 2015, citado en Abadía Alvarado y Torres-Lista, 2016). Estos autores, además hacen hincapié en la repercusión que sufren las relaciones sociales por la exclusión de familias con un niño con TEA, a la hora de realizar planes recreativos o de interacción social.

[A] Lic. en Psicología Docente Universitaria- Cátedras: Psicología Organizacional, Psicología General y Orientación Vocacional- Universidad Católica Argentina Sede Mendoza. Especialización Infanto- Juvenil Dirección de tesis. Mendoza, Argentina. antonelladramos@gmail.com

Por otro lado, para Vázquez Ramírez (2016), la escuela a la que acude el niño con TEA cumple una función primordial en el desarrollo de este, como así también en su familia. Aquí, el diagnóstico tiene que ser una responsabilidad compartida entre los profesionales de la escuela, terapeutas, neurólogo y pediatra; siendo los padres y docentes, las principales fuentes de información sobre ciertas señales que manifiesta el niño.

OBJETIVOS:

Objetivo general:

Conocer el desarrollo del trastorno del espectro autista en la estructura familiar y el impacto que éste genera en el aspecto socio-educativo, emocional y económico.

Objetivos específicos:

Conocer la percepción de la familia ante el diagnóstico de autismo en uno de sus miembros y los recursos de esta para sobrellevarlo.

Describir los tipos de familia, las crisis y la dinámica familiar a partir del diagnóstico.

Analizar el rol que ejerce cada uno de los miembros de la familia, sus procesos de comunicación, pautas de organización, creencias y valores históricos.

Comprender la función de la escuela en la experiencia de familias con un niño con autismo.

METODOLOGÍA

Según lo estipulado por Hernández et al. (2014), este estudio consta de una metodología cualitativa con un alcance descriptivo fenomenológico; ya que la finalidad del mismo consistió en describir y comprender los fenómenos desde el punto de vista de los participantes en relación a sus contextos, como así también examinar las formas de percibir y experimentar el largo proceso que atraviesa la familia del niño con TEA, comprendiendo los diferentes sistemas que influyen en el sujeto.

Se utilizó una muestra no probabilística, de casos- tipo, la cual quedó conformada por tres madres, tres docentes de grado y dos docentes de apoyo de una escuela de Mendoza. El instrumento utilizado en este estudio es la entrevista en profundidad y focalizada.

RESULTADOS

En base a los objetivos planteados y a los datos obtenidos, quedan configuradas 13 categorías con sus 30 respectivas subcategorías.

Tema	Categorías	Subcategorías
Percepción familiar ante el diagnóstico	Recursos	Recursos emocionales
		Adaptabilidad
		Optimismo
		Fortaleza
	Instancias del diagnóstico	Conductas visibles ante el diagnóstico
		Falta de diagnóstico preciso
		Señales y pautas
		Conciliación de vida personal y
	Profesionales concurrentes	Tratamientos propuestos por especialistas
	Victimas previas al diagnóstico	Fuentes consultadas
		Falta de apoyo e información en la sociedad

Dinámica familiar del diagnóstico	Tipos de necesidades de familia	Necesidades de formación, información y capacitación Afecto y apoyo social y familiar
	Cambios producidos en el sistema familiar	Unión conyugal Expresión de sentimientos
	Modificaciones en el contexto social	Interrupción de actividades sociales
Componentes del funcionamiento familiar	Comunicación sobre las emociones	Diálogo familiar Emociones
	Participación familiar	Rol significativo de los hermanos Impacto del trastorno en el rol paterno Límites Responsabilidades compartidas
	Creencias acerca de la efectividad del tratamiento	Mitos, creencias y valores
	Falta de capacitación	Formación docente sobre el tema Carencia de herramientas en las docentes a la hora de trabajar Necesidad de apoyo estatal para formación docente.
Función de la escuela en la familia del niño con TEA	Impacto de escolarización sobre el niño y su familia	Impacto social de la escuela sobre el niño Integración de los padres en la escuela
	Propuestas de mejora	Trabajo en equipo Distinción del rol de docentes e integradores Mayor apoyo directo hacia las docentes

Algunos ejemplos de segmentos recuperados

"El nivel de vida bajó, dejamos de hacer un montón de cosas para pagar. Dejé de trabajar".
"Sin el apoyo de la familia nada se puede lograr. El primer ámbito educativo es la familia y la escuela sigue siendo lo más importante. Se necesita trabajar en equipo, colegio, familia, docente de apoyo, y las demás terapias que haga." "Yo estaba igual que la sociedad ahora, la desinformación, yo no sabía que existía el trastorno, ni las diferencias."

DISCUSIÓN

Es de profundo interés, el rol que cada miembro de la familia nuclear toma ante la crisis de cuidado que se manifiesta, generando una sobrecarga social y emocional; como así también las necesidades físicas, psicológicas, sociales y económicas sujetas a la misma.

En el sistema educativo, los padres y los docentes contarán con un rol imprescindible al ser principales fuentes de información sobre las señales que manifiesta el niño, para poder ayudar a determinar el diagnóstico correspondiente y desde allí, lograr una integración y abordaje adecuado.

La presencia de estos recursos le posibilita a la familia adaptarse al diagnóstico y darle una nueva redefinición al trastorno, junto a la posibilidad de modificar pautas organizativas que estructuran a la familia y sus procesos de comunicación. Es por ello, que se considera necesario abocarse a los diferentes sistemas en los que el niño con TEA se encuentra inmerso, y cómo pueden ayudar a lograr su mejor desarrollo posible, de forma interdisciplinaria; junto a los recursos que poseen.

Si bien, aún queda mucho por hacer y conocer, la sociedad está informándose mejor sobre la temática, a la hora de trabajar en pos de la integración con estos niños y con sus familias en los distintos sistemas en los que se encuentran inmersos.

REFERENCIAS

- Abadía Alvarado, P., Torres-Lista, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Investigación y Pensamiento Crítico*, 7(1), 27-39.
- American Psychiatric Association (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*, (5° Ed.). Washington, DC: Editorial Médica Panamericana.
- Casuso, M. S., y Almenara, C. A. (2018). Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista. *Perspectiva de Familia*, 3, 25-44.
- Durán, M., García-Fernández, M., Fernández, J., y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas con TEA. *Revista de Estudios e investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60-68.
- Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (6 ed). México, D.F.: McGraw-HILL/ Interamericana Editores.
- Minuchin S., y Fishman H. C. (2004). *Técnicas de terapia familiar* (1°ed.). Buenos Aires: Paidós.
- Mira, A., Berenguer, C., Baixauli, I., Roselló, B., y Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con Autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional. *MEDICINA* (Buenos Aires), 79.
- Pantano, L., Arenaza, A., y Núñez, B. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?: investigación, reflexiones y propuestas*. Lugar Editorial.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N. C., da Silva Reichert, A. R., de Souza Neto, V. L., y Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3).
- Vázquez Ramírez, M. A. (2016). *La atención educativa de los alumnos con Trastorno del Espectro Autista*. [Versión electrónica]. Recuperado de http://www.educacion.especialep.gob.mx/2016/pdf/discapacidad/Documentos/Atención_educativa/TEA/1Libro_Autismo.pdf
- Villota, M. C. A., Carrionmc, J. H., García, C. P., y Aguilar, C. V. (2017). Diferencias del duelo y afrontamiento de los padres de niños con espectro autista. *Conference Proceedings*, 2 (2).



NOMBRAR EL MALESTAR. APORTES DESDE LA CLÍNICA SOCIOEDUCATIVA

Jesica Elias [A]

El presente trabajo remite a los ámbitos educativo y clínico con adolescentes, sosteniendo la necesidad de abandonar las posiciones esquemáticas, rígidas, en el análisis e intervención sobre las dificultades relacionadas con el malestar tanto individual como institucional. Al interesarnos en la especificidad diagnóstica, las nociones de contexto y singularidad deben estar presentes, haciendo especial hincapié en la actitud profesional. Sobre todo cuando se trabaja con estructuras endebles que no pueden ser delimitadas con facilidad, pues el modo de abordarlas será decisivo para la evolución del sujeto.

La subjetividad se produce en el marco de una cultura, y los problemas que afronta poseen la marca de la época actual. En esta proliferan las patologías ligadas al desborde pulsional, problemas

[A] Licenciada/ Doctoranda en Psicología (UCES). Especialización en Psicopedagogía clínica (UBA). Miembro del Programa "Adolescencia" del Ministerio de Educación de la Ciudad de Buenos Aires. CABA, Argentina. jessyelias@hotmail.com