



# **“El Trastorno Generalizado del Desarrollo en la Familia”**

*Tutor y co-tutora: Dr. Fernando Adrover y Ps. Ma.*

*Mercedes Gimenez*

Tesis de Grado Presentada por:

*Carina Colombini*

Licenciatura en Psicología

UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA

*Agosto de 2011*

*Al que día a día me enseña a descubrir el  
caóticamente maravilloso camino de la  
maternidad, Thiago.*

*“Creemos que todas las familias que sufren las características descritas con sus hijos/as tenemos muchas cosas en común y que si nos unimos podremos compartir vivencias, situaciones similares, sentimientos y nos podremos orientar unos a otros, sintiéndonos acompañados”*

*(Asociación de Padres de Personas con Autismo de Barcelona)*

## **EL TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO EN LA FAMILIA**

### **SINTESIS**

El presente estudio se realizó con la finalidad de evaluar la importancia de los encuentros entre familias de niños con alguna patología dentro de las comprendidas en el marco del diagnóstico: Trastorno Generalizado del Desarrollo.

Estudiar como el aumento de la información (sobre las características y evolución del trastorno), el compartir las vicisitudes de esta enfermedad crónica con otros pares coordinados con terapeutas calificados en esta problemática específica, les permite mejorar sus competencias como padres en la medida que se trabaja el impacto emocional negativo de tener un miembro familiar con TGD.

Se administraron los siguientes cuestionarios:

- Escala de Sobrecarga Del Cuidador de Zarit.
- Cuestionario de Culpabilidad Materna.

La población que se utilizó en la investigación fueron catorce padres, de ambos sexos cuyos hijos estaban diagnosticados con TGD.

Esta administración se realizó en dos momentos:

1. Previo al ingreso de las reuniones del grupo de padres.
2. Luego de haber asistido a ocho encuentros.

Se evidenció que las emociones relacionadas con el malestar, la culpa y la sobrecarga disminuyeron notablemente en el segundo momento.

Teniendo en cuenta las tensiones inherentes en la convivencia de un niño con autismo, a los papas les resulta muy difícil mantener un sentido positivo, de bienestar y de autoeficacia en la crianza.

Los sentimientos de competencia (subjetiva) en el rol de los padres, denominado autoeficacia, se han asociado con el bienestar y resultados positivos en la crianza.

## PROLOGO

### *Bienvenidos a Holanda*

Por Emily Pearl Kingsley

A menudo me piden que describa la experiencia de criar a un niño con una discapacidad, que intente ayudar a la gente que no han compartido esa experiencia única a imaginar cómo se sentirían. Es así...

Cuando vas a tener un bebé es como planear unas vacaciones fabulosas en Italia. Compras un montón de guías y haces tus maravillosos planes. El Coliseo. El David de Miguel Ángel. Las góndolas de Venecia. Puede que aprendas algunas frases útiles en italiano. Es todo muy emocionante.

Después de meses de ansiosa anticipación, finalmente llega el día. Preparas tus maletas y allá vas. Varias horas más tarde el avión aterriza. La azafata viene y dice: "Bienvenido a Holanda".

- ¿Holanda? - dices -. ¿Cómo que Holanda? Yo me embarqué para Italia. Se supone que estoy en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia.

- Pero ha habido un cambio en la ruta de vuelo. Han aterrizado en Holanda y aquí se debe quedar.

Lo importante es que no te han llevado a ningún lugar horrible, asqueroso y sucio, lleno de pestilencia, hambruna y enfermedad. Simplemente es un sitio diferente.

Así que tienes que salir y comprarte nuevas guías. Y tienes que aprender una lengua completamente nueva. Y conocerás a un grupo entero de gente que nunca habrías conocido.

Simplemente es un sitio diferente. Camina a un ritmo más lento que Italia, es aparentemente menos impresionante que Italia. Pero cuando, después de haber estado un rato allí, contienes el aliento y miras alrededor, empiezas a notar que en Holanda hay molinos de viento. Holanda tiene tulipanes. Holanda tiene incluso Rembrandts.

Pero todo el mundo que conoces está muy ocupado yendo y viniendo de Italia y todos presumen muy alto de qué maravillosamente se lo han pasado en Italia. Y, durante el resto de tu vida, dirás "Sí, ahí era donde se suponía que yo iba. Eso es lo que había planeado."

Y ese dolor nunca, nunca, nunca, se irá, porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy importante.

Pero si te pasas la vida quejándote del hecho de que nunca llegaste a Italia, puede que nunca tengas libertad para disfrutar de las cosas, muy especiales, maravillosas, de Holanda.

## **AGRADECIMIENTOS**

Para comenzar quiero agradecer a mi familia, por todos los aprendizajes que hoy me hacen parte de lo que soy.

A mis amigos, por ser esas personas que saben darte la palabra justa o el silencio apropiado. Por el apoyo, la comprensión y el cariño.

A Ramiro, que forma parte de la familia que la vida me permitió elegir: un amigo incondicional.

A mi directora de tesis por la paciencia y el compromiso.

A los profesores que me han formado en este camino, con los que he peleado y con los que he aprendido valores.

A “Casa De Familia” por abrirme sus puertas y dejarme entender y descubrir muchas cosas que, a veces, no tenemos la oportunidad de valorar por otro lado.

A los padres que fueron objeto de esta investigación por permitirme compartir un pedacito de “su mundo”.

<b>RESUMEN</b>	
<b>PRÓLOGO</b>	
<b>AGRADECIMIENTOS</b>	
<b>CAPÍTULO I: Introducción</b>	9
1.1.- Objetivos	13
1.2.- Hipótesis de Trabajo	13
<b>CAPÍTULO II: Marco Teórico</b>	14
2.1.- Trastornos Generalizados del Desarrollo	14
2.1.1- Trastorno del Espectro Autista.	14
2.2.- Familia	16
2.2.1- ¿Cómo se vive el autismo en la familia?	17
2.2.2.- Apoyo de Familias	22
<b>CAPÍTULO III: Estado Del Arte</b>	24
<b>CAPÍTULO IV: Esquema de la Investigación</b>	27
4.1. - Área de Estudio	27
4.2.- Tipo de Investigación	30
4.3. - Población Objeto	31
4.4. - Universo	31
4.5.- Muestra	32
4.6.- Técnicas de recolección de datos	33
4.6.1.- Observación No participante	33
4.6.2.- Escala de Sobrecarga Del Cuidador de Zarit	34
4.6.3. Cuestionarios	37
4.6.3.1 Cuestionario de Culpabilidad Materna	37
<b>CAPÍTULO V: Trabajo de Campo</b>	40
5.1. Captación de sujetos y recogida de datos	40
5.2.- Análisis de los datos	41
5.2.1.- Gráficos Escala de Sobrecarga Del Cuidador de Zarit	42
5.2.2.- Gráficos Cuestionario de Culpabilidad Materna	44
<b>CAPÍTULO VI: Resultados y Conclusiones</b>	48
6.1.- Características del grupo estudiado	48
6.2.- Conclusiones	49
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	54
<b>ANEXOS Y APÉNDICES</b>	

## Cap.I. INTRODUCCIÓN:

Tener un hijo es uno de los acontecimientos vitales más importantes para un ser humano. Los vínculos afectivos entre padres e hijos, así como las emociones que se ponen en juego, son normalmente intensos. Una hija o un hijo es siempre fuente de ilusiones y miedos. El nacimiento de un hijo puede ser un evento placentero, pero también una experiencia emocional estresante; puesto que siempre se espera la llegada de “el niño perfecto”, que sea saludable, vigoroso, inteligente y colmado de energía, para volcar en él los sueños. Pero el hecho de que ser padres sea algo habitual no significa que sea fácil. Cuando un niño nace con una discapacidad, o alguna dificultad grave, todo puede resultar especialmente difícil y estos sueños y fantasías mueren dolorosamente. (Paniagua, 1999)

Así, las repercusiones en la familia, de un padecimiento crónico determinado puede traer efectos en la propia madre, padre, hermanos, todo el sistema familiar y sus relaciones; sobretodo al no contar con herramientas de qué hacer o de qué manera relacionarse con respecto al integrante que lo padece, al sentir enojo, tristeza y un sinfín de sentimientos confusos que no se sabe cómo manejarlos.

La presencia de un hijo con una enfermedad grave y crónica o una discapacidad severa acostumbra a tener consecuencias muy negativas para la familia afectada. Muchas investigaciones muestran que los padres de estos niños tienden a padecer estrés crónico, y que las características del mismo varían en función de factores relativos a la propia enfermedad o trastorno, al hijo afectado, a la familia y a los apoyos sociales. En el caso concreto del autismo, existen estudios científicos importantes que revelan que, dentro del ámbito de las discapacidades psíquicas, este síndrome acostumbra a provocar un impacto muy severo en las familias y significativamente superior a otros trastornos que

cursan con deficiencia mental (Ej. Síndrome de Down). (Campbell- Araujo y Duarte, 2001).

Dentro de las Asociaciones de familiares e instituciones para personas con autismo se han generado una serie de servicios que han ido variando según el momento histórico en que se encontraba la investigación sobre autismo. La forma de considerar a la familia también ha ido evolucionando según el enfoque teórico dominante en cada momento histórico. Babio y Galán (1989) resumen esta evolución de la siguiente manera:

- En una primera etapa (principios de siglo), el tratamiento estaba centrado en la persona, no se mencionaba a la familia.
- La segunda etapa (años 30) estuvo marcada por las Teorías Psicoanalistas: los padres aparecen como culpables y se consideran sujetos de intervención.
- La tercera etapa (años 50) se da en el marco de la Psicología Comportamental, en donde los avances en la etiología del autismo llevan a la desculpabilización de los padres, quienes empiezan a ser considerados agentes importantes en el tratamiento como fuente de información.
- En la cuarta etapa (años 70), los padres se consideran dentro del tratamiento terapéutico como potenciadores y posibilitadores del desarrollo de su hijo. Actualmente, la familia juega un importante papel dentro de la terapia. Se considera que sin la participación de los padres será mucho más difícil conseguir avances.

Martínez Martín y Bilbao León (2008) indican que para favorecer la convivencia con un hijo con TEA es necesario conocer en profundidad las características de dichos trastornos y aceptar las importantes limitaciones que implican a nivel de las relaciones sociales, la comunicación y la imaginación. La vida con una persona con autismo es muy dura.

Yendo un poco más allá, podemos resumir la historia del papel de los padres en el tratamiento de sus hijos con autismo con la siguiente expresión de Rivière: de “la influencia de la familia en el autismo” a “la influencia del autismo en la familia” (Rodríguez Torrens 2004)

No hay duda de que la familia es el elemento principal en el ámbito de la enfermedad y que es importante tanto en su función de intérprete como de apoyo. Campbell- Araujo y Duarte (2001) afirman que una enfermedad crónica puede complicar las dificultades existentes en todo tipo de familia. En los últimos años, la calidad de vida y el impacto psicológico de la enfermedad crónica en la familia, ha ido recibiendo mayor apoyo de la literatura, pero aun así las informaciones son reducidas.

Los autores agregan que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades. Esta diferenciación en cuanto al efecto causado por el autismo en la familia, se inicia muchas veces por la desinformación que tienen respecto al trastorno, las incertidumbres que plantea, la evolución disarmónica de los niños y niñas, se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y pronóstico claros y aumenta considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar. La convivencia en el hogar de un niño o niña con autismo suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia. A esto se suma el sentirse solos e incomprendidos sin saber a dónde recurrir con su malestar, porque dentro de las opciones terapéuticas para sus hijos no está el asesoramiento a padres y de los escasos libros donde pueden conseguir información no obtienen la contención necesaria ni pueden identificarse con un texto escrito.

De esta manera, los mencionados escritores concluyen que ante el sentimiento de vacío en que se encuentran esos padres; y con las limitadas opciones de atención institucional y soporte social; han surgido en países como Estados Unidos de Norteamérica, grupos de padres de niños autistas que se reúnen con periodicidad en sus casas. De este tipo de reuniones se ha observado que el apoyo social tiene la función de demostrar a los padres, cómo ellos pueden lograr alcanzar en alguna medida la sensación de dominio del problema; vivir sus experiencias y compartirlas con otros padres; dar consejos de crianza y tutoría; facilitar relaciones sociales educar y orientar en problemas médicos e intentar alcanzar una adaptación en las necesidades de las familias de acuerdo con sus habilidades y recursos.

Así, al encontrarse con personas que atraviesan la misma situación, pueden compartir experiencias, aconsejarse, identificarse, recibir información sobre el trastorno pero desde el lugar de la experiencia en el día a día como ellos y hasta ampliar las redes sociales sin sentirse diferentes ni incomprendidos por tener un hijo con autismo. Es así como surge un cuestionamiento acerca de la potencialidad positiva de estos encuentros que en el desarrollo de este trabajo se pretendió investigar.

## **1.1 Objetivos**

El Problema que dio origen a este trabajo fue:

¿Se benefician los padres, de niños con algún Trastorno Generalizado del Desarrollo, de encuentros con otros padres, en su misma situación, y de la guía de un terapeuta capacitado, para reducir las emociones negativas?

El Objetivo general fue:

Investigar si el encuentro entre padres de niños con algún Trastorno Generalizado del Desarrollo y la guía de un terapeuta capacitado, los ayuda a reducir sus emociones negativas.

Este Objetivo se desplegó en objetivos específicos:

- Determinar si disminuyen las emociones relacionadas con el sufrimiento y el malestar,
- Investigar si se reduce de la sensación de sobrecarga, por parte de los padres
- Indagar si los encuentros ayudan a los padres a mejorar sus relaciones como tales.

## **1.2.- Hipótesis de Trabajo**

Los padres de niños con algún Trastorno Generalizado del Desarrollo se beneficiarían de encuentros con otros padres, en su misma situación, y de la guía de un terapeuta capacitado, para reducir las emociones negativas.

## **Cap.II. MARCO TEÓRICO**

### **2.1 Trastornos Generalizados del Desarrollo**

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV, según su sigla en inglés) define a los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) como “una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto (...) Estos trastornos suelen ponerse de manifiesto durante los primeros años de la vida y acostumbran a asociarse a algún grado de retraso mental” (American Psychiatric Association, 2000).

Incluye, dentro de los mismos, al Trastorno Autista, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Síndrome de Asperger, y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado.

#### **2.1.1 Trastornos del Espectro Autista.**

El concepto de Espectro Autista tiene su origen en un estudio realizado por Lorna Wing y Judith Gould en 1979. Definen al autismo y los trastornos asociados al mismo “como un continuo más que como una categoría diagnóstica, como un conjunto de síntomas que se puede asociar a distintos trastornos y niveles intelectuales, que en un 75% se acompaña de retraso mental, que hay otros cuadros con retraso del desarrollo, no autistas, que presentan sintomatología autista”. Los rasgos del espectro autista no se producen sólo en las personas con trastorno profundo del desarrollo, sino en otras cuyo desarrollo está afectado por diferentes causas: retrasos de origen metabólico o genético, epilepsias en la primera infancia que se acompañan de retraso mental, alteraciones

asociadas a cuadros de discapacidad sensorial... Las alteraciones sintomáticas del espectro autista son las que definen esencialmente las estrategias de tratamiento, más que las etiquetas psiquiátricas, neurobiológicas y psicológicas con que se definen los cuadros (Wing y Gould, 1979). Además, Lorna Wing desarrolló la triada de Wing (dimensiones alteradas en el continuo autista): trastorno de la reciprocidad social, trastorno de la comunicación verbal y no verbal y ausencia de capacidad simbólica y conducta imaginativa. Aunque luego añadió los patrones repetitivos de actividad e intereses.

Los Trastornos Generalizados del Desarrollo o Trastornos del Espectro Autista, son un conjunto de desórdenes neurobiológicos que acompañan a la persona durante toda su vida. Hasta el día de hoy se desconocen tanto la causa como la etiología y se supone una fuerte base y/o predisposición genética combinada con factores ambientales. Desafortunadamente, todavía no existe una cura, sin embargo, sí existen tratamientos que aportan herramientas sustanciales para elevar la calidad de vida de las personas que padecen estos cuadros y sus familias. Este trastorno, se caracteriza por diferentes grados de dificultad en habilidades sociales, en la comunicación y por la presencia de intereses restringidos y conductas estereotipadas. La severidad de los síntomas varía de profundas a moderadas. (Giménez, 2007)

El diagnóstico de autismo se basa en la conducta y la interpretación de la significación de una conducta alterada, ausente o retrasada depende de una sólida base de conocimiento clínico (Frith, 1994). Y dado que el autismo es un trastorno raro, hay relativamente pocos expertos que tengan experiencia de muchos casos. (Ma. Ángeles Martínez Martín y Ma. Cruz Bilbao León 2008)

### **2.1.2 Familia.**

#### **Intervención para el Desarrollo de Relaciones Humanas (RDI)**

RDI o 'Relationship Development Intervention' (Intervención para el Desarrollo de Relaciones humanas) es un tratamiento para remediar los déficits fundamentales del autismo a través las actividades diarias gracias a la dirección de padres, los cuales retoman su papel de maestros y líderes de sus hijos.

Esta técnica tiene sus orígenes en las investigaciones y conclusiones tanto de la neurología como de la psicología del desarrollo que les dá a las personas autistas una segunda oportunidad para aprender, dentro de un cuadro dinámico, las funciones claves para desarrollar relaciones humanas y realizar una alta calidad de vida.

A diferencia de otras terapias, RDI se concentra en las habilidades relacionales y no en habilidades instrumentales, permitiendo el aprendizaje a través de la interrelación con el otro y dando lugar al desarrollo de habilidades - como la autorregulación necesaria para participar como igual en una interacción social.

El modelo DIR es un encuadre para comprender al niño y a su familia. Está dirigido al armado de enfoques que tienen que ver con el desarrollo emocional y el perfil individual del niño en el contexto de todas las interacciones de aprendizaje que se le presentan a diario teniendo en cuenta además las relaciones afectivas familiares que rodean al niño, utilizándolas como un aprendizaje.

Es desde este modelo que Stanley Greenspan y Serena Wieder (2007) consideran que la familia, como unidad, provee cuatro funciones fundamentales:

1) Proveer un sentido de regulación y seguridad, por un lado como cada miembro de la familia protege o aleja del peligro al niño, pero además cómo logra hacerlo funcionando como un todo.

2) Necesidad del niño de estar “enganchado”, de ser querido, de sentir intimidad y vinculación. Nos hace tener en cuenta cómo experimenta la familia este sentido de “humanidad compartida”.

3) y 4) Capacidad de la familia de proveer oportunidades de comunicación y de tener en cuenta el mensaje del otro: comunicación, “enganche” y comunicación ida y vuelta. Con respeto a esta última función, podemos pensar cuán flexible es esta familia, cuán expresiva es y cómo expresa sus emociones.

Es bajo el foco de estas cuatro funciones que ponemos el eje para realizar esta investigación.

### **2.1.3 ¿Cómo se vive el autismo en la familia?**

La Dra. Clavera y el Dr. Martínez (2003) afirman que una de las características de la vida, quizás la que más la define, es su capacidad de reproducción. El instinto de perpetuación a través de los hijos es uno de los más potentes en cualquier ser vivo y también del ser humano. Algunos dicen que este instinto es superior al de la propia conservación. El proyecto de tener hijos y sacarlos adelante fundamenta buena parte de las metas vitales y de los proyectos que aglutinan y mantienen unida la pareja, como padre y madre. No sorprende, por tanto, la importante repercusión que se observa en los padres de los niños con TGD, en los cuales este proyecto y este poderoso instinto ha sufrido una importante herida.

Los Doctores indicados concluyen que en una joven pareja, antes risueña e ilusionada, el diagnóstico de su hijo cae como una inesperada bomba. A medida que los hechos confirman este diagnóstico se abaten sobre los padres inesperadas cargas y asimetrías sociales, hasta entonces inconcebibles para ellos.

Según Gilbert Foley (2006) las familias, al momento de recibir el diagnóstico, transcurren por un ciclo de duelo y pérdida: 1) Embarazo: la fantasía del niño deseado,

2) Diagnóstico de discapacidad: establece una disonancia entre el niño deseado y el niño real; 3) Pérdida del Objeto ideacional: una pérdida inconsciente del niño imaginario, que precipita un duelo; 4) Desorientación y desequilibrio, en general ocurre una exageración de las características adaptativas de la familia. Esto puede llevar a un camino de búsqueda: realizan consultas e intentan encorar ese hijo que se deseó. Negación y “Shopping” de consultas puede ser una variante de esta etapa, lo que lleva a reconocimiento. Cuando esta búsqueda resulta infructuosa, los padres enfrentan un periodo de vulnerabilidad emocional. 5) Recuperación: durante este periodo la familia realiza lecturas de realidad más precisas y encuentran en la tragedia algo de ese hijo deseado. Esto puede llevarlos a la etapa de Mantenimiento, caracterizada por un incremento de resiliencia y por un aumento cualitativo de las estrategias adaptativas; o a la etapa de Desequilibrio, que significaría volver a la desorientación y recomenzar este círculo.

Como resultado ayudar a los padres a realizar el duelo, es un objetivo terapéutico.

La psicóloga. Ma. Mercedes Giménez relata (2004) que los padres son los primeros que notan en el niño comportamientos inusuales, o la dificultad para llegar a cumplir las pautas de desarrollo esperadas a tiempo. Algunos describen a su hijo como diferente desde el nacimiento mientras que otros describen una pérdida de habilidades adquiridas, luego de un período en donde todo parecía normal. Los Trastornos Generalizados del Desarrollo del Espectro Autista se manifiestan de diferentes maneras, las dificultades pueden variar desde la incapacidad para comunicarse verbalmente, para leer o escribir hasta presentar una magnífica capacidad intelectual y no poder hacer amigos; otros pueden presentar una terrible intolerancia hacia ciertas texturas o ciertos sonidos mientras que algunos pueden tener un oído altamente sensible y capacidades para la música o las matemáticas. Las familias de estos niños, padres, hermanos y miembros de

la familia extendida muchas veces sienten desolación y desorientación, que en algunos casos puede llevarlos al aislamiento social.

Se trata, como plantean Ma. Ángeles Martínez Martín y Ma. Cruz Bilbao León (2008), de trastornos asociados a una cierta ambigüedad debido, entre otros aspectos, a la amplia variabilidad del pronóstico, a la ausencia de marcadores biológicos, a la dificultad de los padres para detectar síntomas tan sutiles como los que caracterizan al autismo en sus primeras etapas, a la gran variabilidad que presenta. El autismo no es un trastorno uniforme, ni absolutamente demarcado, y su presentación oscila en un espectro de mayor a menor afectación; varía con el tiempo, y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual asociada o el acceso a apoyos especializados.

Tan complejo y profundo es el tema que otros autores han llegado a afirmar que: uno de los aspectos más crueles del autismo infantil es que, para los padres, es muy lento el proceso de darse cuenta de que a su hijo le pasa algo (Werner, Dawson, Osterling, Dinno, 2000).

Saber la verdad, por terrible que sea, es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de empezar a actuar. Recibir el diagnóstico es un alivio muy deseado, un extraño sentimiento cuando se reciben unas noticias tan devastadoras. Los padres sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo. El diagnóstico de TEA puede ser un alivio para las familias al saber por fin lo que le ocurre a su hijo, pero generalmente suele ser un proceso doloroso, y el alivio suele ser usualmente corto. (Cuxart 2000)

Rivière (2001), menciona una serie de factores por los que las familias de personas con autismo pueden ver especialmente dañado su equilibrio. Los padres suelen tener un hijo aparentemente normal, con un desarrollo inicial también normal. Pero de repente comienzan a aparecer diversos síntomas que descubren en el niño conductas extrañas y

una soledad que no pueden comprender, sintiendo que fracasan en sus relaciones y su modo de interactuar con el niño. Surge entonces un sentimiento de culpa, mezclado con frustración, pérdida de autoestima, estrés y ansiedad. Seguidamente comienza la dificultad de encontrar ayuda profesional y enfrentarse a un diagnóstico que a menudo tarda meses en clarificarse. Los sentimientos de estrés están relacionados principalmente con la dificultad para comprender lo que le sucede al niño, el sentimiento de culpa, la fuerte dependencia mutua que surge entre el niño y sus padres, la dificultad para afrontar los problemas de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de oportunidades de vida y de relación que surgen ante la necesidad constante de atender al hijo sobretodo al principio.

Clavera y Martínez (2002) sostienen que la pareja sufre una reducción de nutrientes-capacidades-apoyos de todo tipo que supone una 'afrenta' de la mayor importancia en Etología. Se reducen brutalmente: la movilidad y capacidad de adquirir recursos, los recursos finalmente disponibles, la capacidad de explorar nuevos escenarios, la vagotonía y capacidad de experimentar placer, así como la fecundidad (la llegada de hermanos ulteriores). Los temas de interés, el círculo de amistades y la capacidad de ocio socialmente valorado, sufren un importante e involuntario estrechamiento (en cantidad y en calidad-diversidad). Con lo que el drama del hijo TGD es vivido por los padres en bastante soledad.

La presencia de un niño que permanece aislado, carece de lenguaje y en general de comunicación, con comportamientos obsesivos y rituales sin significado para el que lo observa, a veces con autoagresiones, sin conciencia de peligro, hace que la situación familiar sea complicada y que a menudo toda la familia gire en torno al problema del autismo. Esto puede afectar a los hermanos y a las relaciones de pareja, surgiendo a menudo la falta de tiempo para ellos mismos. (Elisa Rodríguez Torrens 2004)

Volviendo a lo expuesto por Clavera y Martínez (2002) añaden que la Frustración es también un elemento importante en estos casos. A la frustración de no poder ver crecer a su hijo en condiciones normales, ni poder acudir a lugares valorados socialmente (para que el niño no estorbe), se suma la frustración de la 'conexión empática' con su hijo, que afecta especialmente a la madre. La Anomia se abate asimismo sobre los padres: no entienden lo que pasa y casi nadie les señala las causas y mecanismos de lo que ocurre, como no sea para hacerles sentir culpables (alteraciones genéticas, 'madre fría', etc). Se les dice que no hay tratamiento y que no busquen, no intenten, no ensayen. Los padres no saben realmente que hacer, ni cómo reaccionar y pronto constatan su impotencia ante una situación desesperadamente invariable. Estos padres suelen atravesar por un proceso que implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad, enojo, lo cual va a influir directamente en el trato con el hijo.

Cuando los padres reciben el diagnóstico inicial, cuando conocen la noticia de que su hijo tiene una discapacidad, entran en un estado de *inmovilización*, de shock, de bloqueo y aturdimiento general, debido a la grave e inesperada noticia. En el caso del autismo, como en otras muchas discapacidades, los padres no están preparados para escuchar que su hijo padece un trastorno que no tiene cura. Es una fase de descreimiento, sorpresa y despersonalización como ver el mundo desde fuera y que eso no les esté pasando a ellos. El efecto de esta fase sobre las familias sería leve si desde los primeros indicios se les apoyase y ayudase a identificar el trastorno. (Martínez Martín y Bilbao León 2008)

Debido a la atención que requieren las personas con autismo, sus familias soportan en general más tensiones que otras familias y a veces no cuentan con los recursos suficientes para superar las situaciones que se les plantean (Álvarez y Pérez, 1997)

Ayudar a estos padres a comprender el problema, dar información, conectarlos con otros padres, y apoyarlos en sus posibles procesos de depresión y ansiedad va a ser muy importante para la terapia de los niños con problemas de desarrollo.

#### **2.1.4 Apoyo de familias**

Pitlerbag (1992) asegura que el grupo crea un espacio vital en el que es posible aprender de forma privilegiada. Aprendizaje y cambio siempre han estado peleando por ser objetivos alternativos de todo grupo.

El grupo genera un lugar de pertenencia en diversos aspectos: Posibilita un código común y un lenguaje compartido en relación a necesidades y problemas comunes. Define un lugar de identificación, de identidad y de creación ideológica. Ofrece un lugar de contención de las angustias por "la falta de ser", la desinserción, la vivencia de fragmentación, la vivencia de estar a merced, y las tendencias, tanto a la agresividad como a la melancolización. El grupo sirve al integrante cuando este no puede autocontenerse. (Buchbinder, M.1998).

Según Yalom (1995), no es solamente el descubrir a otros con problemáticas similares, y la desconfirmación del carácter de único de la propia problemática lo que ayuda; sino también, la experiencia afectiva de compartir el propio mundo interno y el ser escuchado, y luego el ser aceptado como uno es. Además señala que el grupo es un lugar privilegiado en el que se pueden lograr experiencias de especial calidad en el contacto cercano con los demás, que son, por su misma naturaleza experiencias de maduración y crea referencias universales.

También tenemos que definir la importancia del terapeuta dentro de estos grupos, y como expone Manrique (1994), el papel del terapeuta es trabajar "desde adentro", es decir el terapeuta establece alianzas con los distintos miembros utilizando para ello los códigos, canales y modismos propios del sistema. En cierta medida se parece al

quehacer del antropólogo que para estudiar un grupo humano trata de integrarse, de descubrir y manejar sus códigos, mimetizarse, parecer uno de ellos hasta entender y vivenciar su punto de vista, solo que no se desprende de su visión científica y misión terapéutica. Además, se sirve de abordajes, técnicas y recursos propios del enfoque..

Minuchin y Fishman (1992), afirman que la principal cualidad con la que debe contar un terapeuta es la espontaneidad, la cual definen como la habilidad para "emplear diferentes aspectos de sí mismo en respuesta a contextos sociales diversos. El terapeuta puede reaccionar, moverse y hacer sus sondeos con libertad, pero sólo dentro de la gama de posibilidades tolerable en un contexto determinado". De esta manera, el terapeuta debe adquirir la capacidad de comprender rápidamente las pautas de acción de la familia, adoptarlas y, habiéndose "mimetizado" con ella, empezar a aplicar técnicas destinadas a cambiar la estructura y las pautas de relación de la familia.

### Cap. III. ESTADO DEL ARTE

Más allá de todos los textos consultados sobre la patología del autismo, de los puntos a tener en cuenta para su diagnóstico desde diferentes corrientes y autores, en lo que respecta al ámbito familiar y al malestar del mismo, se examinaron varias investigaciones y artículos.

Mercado, Romero, Jiménez Santa Cruz, Reynoso y Salazar realizan una investigación, partiendo de la consideración de Schopler (1982) respecto a que los padres con hijos autistas pueden funcionar como co-terapeutas eficientes y describen algunos apuntes para integrarlos en la evaluación y tratamiento conductual en autismo que involucran al psicólogo., al niño y a sus padres. Presentan, además, una primera guía para la inclusión de los padres de familia en el entrenamiento y evaluación del tratamiento conductual del autismo. Mencionan que su participación como co-terapeuta auxiliarían al psicólogo a generar estrategias de intervención que pueden trascender los escenarios tradicionales de intervención: la clínica, el consultorio, el centro de atención, etcétera. Finalmente señalan que la efectividad durante y posterior al entrenamiento conductual puede y debe ser evaluada necesariamente, ya que la valoración y articulación de las actividades, así como los criterios en y durante las interacciones padre(s)-hijo(s) proporcionarán la evidencia empírica aplicable a distintos ámbitos sociales. (Mercado, Romero, Jiménez Santa Cruz, Reynoso y Salazar 2006)

Cuxart concluye en uno de sus trabajos que la presencia de un hijo con una enfermedad grave y crónica o una discapacidad severa tiene consecuencias muy negativas para la familia, tal y como reflejan los estudios realizados de la temática. Concretamente muestra que los padres de estos niños tienden a padecer estrés crónico, y que las características del mismo varían en función de factores relativos a la propia enfermedad

o trastorno, al hijo afectado, a la familia y a los apoyos sociales, realizando una descripción de cada uno de los factores. (Cuxart, 2000)

Pozo Cabanillas plantea, en su investigación que desde que en 1943 Kanner definiera por primera vez el trastorno hasta nuestros días, el papel que la familia ha desempeñado en las investigaciones sobre autismo, así como los aspectos a investigar han ido cambiando a lo largo del tiempo. Realiza un recorrido histórico y conceptual, describiendo las investigaciones más relevantes sobre Familias de Personas con Autismo y sus resultados. Analiza los resultados de los casos estudiados en España, concluyendo que son muchos los aspectos a investigar y que debemos dar un salto cuantitativo y cualitativo hacia la investigación en familias, con propuestas tanto teóricas como metodológicas que permitan avanzar en el conocimiento del proceso de adaptación familiar y en la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias. Afirma, además, que se pueden agrupar en 4 los momentos de cambio en relación con los aspectos relevantes estudiados en las investigaciones:

- 1. Efectos negativos de la familia sobre el autismo,*
- 2. Evaluación de los programas familiares de intervención conductual,*
- 3. Estudios sobre recursos y necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital,*
- 4. Investigaciones sobre adaptación familiar, estrés y afrontamiento.*

En este último momento habla de las investigaciones y plantea “*Encontramos investigaciones que proponen distintos enfoques teóricos y metodológicos, así como diferencias tanto en el grado de profundidad del análisis como en el nº de factores que estudian*”. De esta forma y para conseguir una mejor comprensión de la gran heterogeneidad de investigaciones, las clasifica en 3 grupos de estudios: 4.1. Estudios comparativos, 4.2. Estudios globales y multifactoriales, 4.3. Estudios parciales focalizados en un factor; realizando una suerte de compilación de las investigaciones en las clasificaciones esbozadas. (Pozo Cabanillas, 2006)

En nuevo estudio de la misma autora junto con Sarriá Sánchez y Méndes Zeballos, analizan el estrés maternal en personas con autismo, proponiendo un modelo multifactorial y global basado en el modelo teórico del estrés familiar “Doble ABCX”, en el cual el factor aA (estresor) en interacción con bB (apoyos) y cC (percepción, sentido de coherencia o SOC) produce un resultado o nivel xX (estrés). El estudio fue realizado sobre treinta y nueve madres, con hijos diagnosticados de trastornos del espectro autista, que completaron cuatro cuestionarios referidos a los factores. Los datos fueron analizados y los resultados indicaron que existía una relación directa y positiva entre estresor y estrés, mientras que los apoyos y el SOC tenían una relación directa y negativa con el estrés, actuando como variables moduladoras. (Pozo Cabanillas, Sarriá Sánchez y Méndes Zeballos, 2006).

## Cap.IV: ESQUEMA DE LA INVESTIGACIÓN

### 4.1. - Área de Estudio

La presente investigación se llevó a cabo en la ciudad de Rosario, ubicada en la zona sudeste de la provincia de Santa Fe, República Argentina. Es la ciudad más importante de esa provincia y constituye uno de los principales centros urbanos del país. Junto a otras localidades aledañas, conforma el área metropolitana del Gran Rosario que, con 1.161.188 habitantes, es el tercer aglomerado urbano de la República (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 2003). Se encuentra dividida en Centros Municipales de Distrito que redistribuyen las prácticas administrativas, de servicios y actividades culturales, los mismos son cinco y se encuentran en todos los puntos de la ciudad, a saber: Centro, Norte, Noreste, Oeste, Sudoeste y Sur.

El trabajo se realizó con el grupo de padres que asiste a *Casa de Familia: Multiespacio Terapéutico*, ubicado dentro del Centro Municipal de Distrito Centro, en calle Salta 2274. Dicha institución está dedicada a la problemática de los niños con Autismo y sus familias. Junto a un equipo de profesionales altamente capacitados y un espacio físico adaptado a las características de estos niños, ofrecen: Diagnóstico y tratamiento de niñas y niños de 0 a 12 años con Trastornos Generalizados del Desarrollo en el Espectro Autista (TGD-EA); asesoramiento, capacitación y contención a sus familias, formación continua de los profesionales de la salud y la educación, vinculados a esta temática, y difusión de la problemática del Autismo en nuestra ciudad y su zona.

Todos los servicios que brindan están especialmente diseñados para favorecer la mejor calidad de vida del niño y sus familias. Con ese objetivo, el trabajo de la institución se centra en cuatro grandes pilares:

- la atención a los niños,
- la contención y el fortalecimiento de su entorno (familia primaria y extendida, cuidadores, amigos, etc.),

- la formación de profesionales provenientes de diferentes ramas de la medicina y la educación en la atención del Autismo,
- la concientización sobre la problemática del Autismo en nuestra comunidad

Trabajan con el método “Modelo de Tratamiento Comprensivo” ampliamente usado en EEUU, que ha demostrado mejoras en la comunicación y la calidad de vida de estos chicos, por lo que consideran actualmente el tratamiento de elección. El abordaje se realiza desde un modelo transdisciplinario en el cual la educación especial, psicología infantil, fonoaudiología, terapia ocupacional y motricidad son las disciplinas núcleo para cada niño.

Dentro de los pilares, en los que se basa el trabajo de la organización, se encuentra la familia y para ello cuentan con dos grupos de padres que integran lo que denominan “Escuela de Familias”, Como objetivos de estos encuentros se plantean:

- Aumentar la capacidad de generalización de los tratamientos en el hogar,
- Generar recursos propios de autoayuda,
- Reducir la tensión psicosocial en la familia,
- Minimizar el estigma y la vergüenza,
- Optimizar recursos (terapéuticos y familiares).

Además es un espacio abierto para estos padres que se presta para plantear cuestiones que le producen malestar o que quieran discutir.

El método utilizado en “Escuela de familias” es el siguiente:

- \* El programa está basado en 2 encuentros mensuales.
- \* Se cita a las parejas parentales por comunicación escrita, en ella se explica el objetivo, metodología, frecuencia, duración y costo de las reuniones.

Cada reunión consta de tres partes:

- La primera, con un aspecto psicoeducativo donde se dan tareas, se explica el objetivo de trabajar en domicilio, se trabaja sobre capacitación a padres sobre técnicas de

intervención específicas para autismo, se focaliza en la idea de generalización de aprendizajes ya adquiridos., en diagnóstico, y pronóstico.

- La segunda, se intenta que los padres lleven a cabo las técnicas en sus hogares, y son relativas a: modos de comunicación, maneras de realizar las actividades de la vida diaria, ocio recreativo y sano del tiempo libre de los niños con autismo. Por lo tanto en esta segunda parte se realiza un ejercicio de “empatía” con los padres, pidiéndoles que ellos hagan, sientan, vivan lo que hacen y sienten sus niños.

- La tercera, es la parte netamente reflexiva. Un camino, un guión subyacente irá marcando el recorrido:

\* ¿Cuál es la emoción predominante desde la que organizan sus acciones? Siguiendo por el diagnóstico, ¿qué les dijeron los profesionales?, ¿qué entendieron por ello?, ¿qué expectativas tienen?, ¿cómo difiere el desarrollo del niño con estas expectativas?

### **Actividades con los hermanos**

Con los hermanos menores a 14 años, se los invita periódicamente a participar de las sesiones de otros niños, que no sean sus hermanos, para poder objetivar las ayudas y las indicaciones. Los niños participan como un ayudante en las sesiones y además su presencia sirve como modelo de desarrollo típico a imitar.

Con los hermanos adolescentes y jóvenes se realizan reuniones similares a las de los padres.

### **Actividades con la familia extendida**

Con los abuelos, tíos, padrinos, etc. se realizan jornadas de capacitación y salidas de recreación. En estas actividades se da la posibilidad de conocer la relación del niño con otros significativos y permiten un espacio de relación placentera con el niño que da la posibilidad de fortalecer el vínculo.

El trabajo realizado con las familias en la institución, esta enmarcado en un abordaje psicoeducativo, teniendo como principios:

- Reorganizar el rol vital que juegan las familias para la salud mental y el bienestar de sus hijos.
- Promover el compartir información y colaboración entre familias y terapeutas.
- Reconocer que el soporte de desarrollo socioemocional son componentes integrales del cuidado.
- Alentar y facilitar el apoyo entre padres.
- Comprender que las familias, aun aquellas viviendo en las circunstancias más difíciles, aportan importantes fortalezas a la planificación terapéutica.
- Alentar a los individuos y las familias a alcanzar independencia.
- Apoyar el cuidado familiar y la toma de decisiones.
- Respetar las elecciones del paciente y la familia, sus valores, creencias y su cultura.
- Proveer aprendizajes culturalmente competentes.
- Involucrar la familia en todos os aspectos del cuidado y de la planificación del tratamiento.

#### **4.2. Tipo de Estudio**

En este trabajo se realizó un estudio correlacional, cuantitativo destinado a evaluar si la concurrencia por parte de los padres de niños con autismo a “Escuela de Familias” en Casa de Familia: Multiespacio Terapéutico, es beneficiosa para ellos de manera que reduzcan las emociones negativas.

### **4.2.1 Investigación Correlacional**

Este tipo de estudio descriptivo tiene como finalidad determinar el grado de relación o asociación no causal existente entre dos o más variables. Se caracterizan porque primero se miden las variables y luego, mediante pruebas de hipótesis correlacionales y la aplicación de técnicas estadísticas, se estima la correlación. Aunque la investigación correlacional no establece de forma directa relaciones causales, puede aportar indicios sobre las posibles causas de un fenómeno. Este tipo de investigación descriptiva busca determinar el grado de relación existente entre las variables.

### **4.2.3. Cuantitativo**

La metodología cuantitativa se centra en aspectos observables, susceptibles de cuantificación y utiliza la estadística para el análisis de los datos.

## **4.3. Población Objeto**

Constituida por catorce padres de niños diagnosticados con algún trastorno dentro del Espectro Autista que asisten a “Escuela de Familias” en la institución Casa de Familia: Multiespacio Terapéutico.

Este grupo se compone por siete hombres y siete mujeres. El rango de edad es de entre 35 años y 59 años.

## **4.4 Universo**

En la República Argentina no existen censos o estadísticas relacionadas con la problemática de los TGD, y mucho menos de los padres o grupos de padres. El único elemento con el que se cuenta es la “Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad”, complementaria del “Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001”,

realizada por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, en las principales localidades del país entre noviembre de 2002 y el primer semestre de 2003.

En la misma, definen a la discapacidad como “toda limitación en la actividad y restricción en la participación, que se origina en una deficiencia y que afecta a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social” (INDEC, 2004). Los resultados de la encuesta informan que la población con discapacidad representa el 7,1 por ciento de la población total y que la prevalencia es levemente superior en las mujeres (7,3%) que en los varones (6,8%).

El estudio tiene en cuenta, además, otras variables como la estructura por edad de la población con discapacidad, la cantidad de discapacidades por persona, y la cantidad y tipo de discapacidad en las regiones del país, pero no sería relevante transcribir esos datos, ya que no influyen demasiado en el presente escrito.

En España, los trabajos clásicos en el área señalaban una prevalencia de 4 ó 5 casos cada 10.000 personas, tal como recoge el estudio sobre la situación actual de la investigación del autismo (Centro de Investigación sobre el Síndrome del Aceite Tóxico y Enfermedades Raras, 2003), pero en estudios más recientes, las cifras de prevalencia llegan a 60 ó 70 cada 10.000 personas, considerando todo el espectro de TGD.

En los Estados Unidos, una encuesta para la National Children’s Health Survey en el 2007, indica que en más de 80.000 hogares, en donde se preguntó telefónicamente a los padres si sus hijos (entre 2 y 17 años) sufrían de algún TEA, concluyó en que el 1% de los niños, es decir, uno de cada 100, padecen de algún trastorno (Child and Adolescent Health Measurement Initiative, 2007).

#### **4.5 Muestra**

Como se señaló anteriormente, no existen estadísticas sobre grupos de padres en nuestro país. Por este motivo, se trabajó en una única institución terapéutica educativa y no se

procedió a extraer una muestra, sino que se trabajó con la totalidad de padres que asisten a los grupos.

El método de muestreo será de tipo no probabilística y de conveniencia: implica el empleo de una muestra integrada por las personas cuya disponibilidad como sujetos de estudio sea más conveniente.

Por todo lo expuesto anteriormente es que, en el caso de esta investigación, el universo coincide con la muestra.

De esta manera este trabajo se realizará con catorce (14) padres que asisten al grupo de padres de “Casa De Familia”.

$$n = 14$$

#### **4.6 Técnicas de Recolección de datos**

Dado que se utilizó metodología cuantitativa para tratar de dar respuesta a los objetivos planteados en esta investigación, se detallan a continuación los instrumentos que se emplearán para este tipo de técnicas.

##### **4.6.1. Observación No Participante**

La observación consiste en el registro sistemático, válido y confiable del comportamiento o la conducta manifiesta. La Observación No Participante es una técnica de medición no obstructiva, que simplemente registra algo que fue estimulado por otros factores ajenos al instrumento de medición, y se puede trabajar con grandes volúmenes de datos y permite explorar las aptitudes, comportamiento verbal y no verbal del grupo, grado de participación y atención de los padres ante los temas que les generan malestar.

Los objetivos de estas reuniones se plantean en torno a aumentar la capacidad de generalización de los tratamientos en el hogar, a generar recursos propios de autoayuda,

a reducir la tensión psicosocial en la familia, a minimizar el estigma y la vergüenza, y a optimizar recursos (terapéuticos y familiares). Apunta a trabajarse desde las emociones en relación al diagnóstico del niño, desde que fue diagnosticado hasta la actualidad. Además cómo se sienten respecto de los recursos con los que cuentan ya sean terapéuticos, familiares y/o sociales. Se les brinda información del trastorno y se les trata de ayudar a descubrir sus propias herramientas para poder “mejorar” la relación con sus hijos. Todos estos temas se desarrollan desde aspectos psicoeducativos que derivan en una reflexión y en ejercicios de empatía para trabajar dentro del grupo.

#### **4.6.2. Escala de Sobrecarga Del Cuidador de Zarit**

La carga es un concepto clave en el análisis de las repercusiones del cuidado de algún familiar que presenta algún tipo de discapacidad. Desde su aparición ha sido profusamente utilizada en investigaciones que involucren el proceso de cuidar y sus efectos. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un importante factor.

Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con Demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador es, probablemente, el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar.

Un estilo importante, claramente establecido en la literatura sobre el concepto de carga, se refiere a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. Además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, la totalidad de los estudiosos del tema han considerado que bajo el término carga existen diferentes

dimensiones o aspectos relativos a la misma (costes económicos del cuidado, carga física asociada con el cuidado. Limitación del tiempo del cuidador, impacto sobre las relaciones interpersonales, etc...)

Las respuestas a los elementos se sumaban para obtener un índice único de la carga. En una revisión posterior se redujo el número de elementos a 22. Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de unas buenas propiedades psicométricas. Las puntuaciones de carga se correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física de este, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el paciente.

El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado. Cada respuesta se clasifica como NUNCA=0, RARAMENTE=1, ALGUNAS VECES=2, FRECUENTEMENTE=3 y CASI SIEMPRE=4. Esto nos permite identificar con qué frecuencia se siente afectado el cuidador por cada ítem en particular, mientras que el ítem 22 nos ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador y califica. Se deben sumar todos los puntos para el resultado. No existen normas o puntos de corte establecidos.

0 a 20: Ausencia de sobrecarga o sobrecarga leve.

22 a 40: sobrecarga leve o moderada.

41 a 60: sobrecarga moderada a severa.

61 a 88: sobrecarga severa.

<b>Ítem</b>	<b>Pregunta a Realizar</b>	<b>Puntuación</b>
<b>1</b>	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
<b>2</b>	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
<b>3</b>	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender	

	además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	

20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general, ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

### 4.6.3. Cuestionario

El cuestionario es un documento formado por un conjunto de preguntas que deben estar redactadas de forma coherente, y organizadas, secuenciadas y estructuradas de acuerdo con una determinada planificación, con el fin de que sus respuestas nos puedan ofrecer toda la información que se precisa.

**Preguntas cerradas:** Son preguntas en las que sólo se permite contestar mediante una serie cerrada de alternativas. Con estas preguntas puede perderse riqueza en la información pero su cuantificación es fácil.

#### 4.6.3.1 Cuestionario de Culpabilidad Materna

Kuhn & Carter (2006) Realizaron un estudio en el que revelaron que cuando las madres se les da el diagnóstico de autismo de sus hijos, a menudo experimentan una combinación de dolor, shock, confusión, miedo, preocupación, aislamiento, enojo, confusión y tristeza (Siegel, 1997; Sullivan, 1997). En contraste, algunos padres que han buscado ayuda o respuestas pueden sentir aliviados cuando finalmente reciben un diagnóstico. Para muchos padres, recibir el diagnóstico es una intensa experiencia emocional. De hecho, padres de niños con discapacidad intelectual informaron que recibir el diagnóstico del niño fue el más estresante de los eventos de su vida, relacionados con la crianza de un niño con una discapacidad (Baxter, Cummins, Y Polak, 1995). Sin embargo, las respuestas emocionales y cognitivas de los padres, frente al diagnóstico de autismo, rara vez se abordan por profesionales de la salud. Con demasiada frecuencia los padres no cuentan con ayuda en el difícil proceso de llegar a un acuerdo con el diagnóstico de su hijo. Aunque tampoco es de amplio conocimiento

de los retos y el estrés que enfrentan las familias cuando un niño recién diagnosticado con autismo (National Research Council, 2001), poco se sabe acerca de si los padres se sienten culpables o no acerca de su función. Sentimientos de culpa (no reconocidos, ni procesados y muchos menos tratados) relacionados con la crianza de los hijos, puede interferir con sentimientos de competencia en el papel de los padres.

El primer componente de este cuestionario indaga si las/los madres/padres alguna vez se sienten responsables o culpables porque crean que no hacen lo suficiente por su niño con autismo, o deberían estar haciendo más. Si indican tienen estos sentimientos, se les pide que indiquen a continuación la frecuencia con que ocurren los sentimientos, que respondan sí o no a si estos sentimientos surgen en determinadas situaciones, que describan ocasiones en las que estos sentimientos surgen, y responder sí o no en cuanto a si creen que estos sentimientos interfieren o no con su capacidad para ser madre/padre de manera efectiva.

### **Cuestionario de Culpabilidad Materna**

1. ¿Se siente responsable o culpable porque crea que no está haciendo lo suficiente por su hijo con autismo como debería?

- NO
- SI

2. ¿Cuán a menudo se siente así?

- Todos los días
- Una vez a la semana
- Una vez al mes
- a 10 veces al año
- Menos de 4 veces al año

3. ¿Cuándo o en qué situaciones se siente así?

- En reuniones familiares
- En vacaciones
- Pasando tiempo con niños que no tienen autismo
- Después de algún conflicto con mi pareja o algún familiar
- Cuando un familiar o amigo me ofrece consejos familiares
- Cuando estoy solo/a
- Cuando estoy triste
- Cuando estoy sobrecargado/a
- Cuando estoy enojado/a
- Cuando veo a un niño menor de desarrollo típico haciendo algo que mi hijo no puede
- Otros .....

4. ¿Siente que este sentimiento interfiere en tu habilidad de ser mamá/papá?

- SI
- NO

## **Cap V. TRABAJO DE CAMPO**

### **5.1. Captación de sujetos y recogida de datos.**

Como primera medida, se estableció contacto con la directora de “Casa de Familia” para solicitar una reunión. En la misma se expusieron los propósitos de la investigación y se establecieron acuerdos de trabajo.

También hubo reuniones con los terapeutas psicólogos de la institución, que son quienes acompañan a la directora en los encuentros con los padres, para informarles sobre el trabajo y transmitirles las pautas a seguir.

Se tuvo acceso a las historias clínicas de los niños, cuyos padres participaron de la investigación, con el fin de recolectar algunos datos adicionales informativos de los padres y conocer el camino que recorrieron con su niño antes de llegar a “Casa De Familia”. Asimismo se pidió autorización para estar al tanto del tratamiento que llevaba a cabo cada niño dentro de la institución.

De esta manera, se citó a los padres a la primera reunión de “Escuela de Familia” y, al finalizar el encuentro, se les comunicó el desarrollo y el objetivo de este estudio, pidiendo su colaboración sin ningún tipo de compromiso. Los padres se mostraron muy interesados y prestaron su colaboración respondiendo los cuestionarios sin inconvenientes.

Durante el transcurso de los siguientes encuentros se fue tomando nota del desarrollo de los mismos, tanto de las participaciones de los padres como de las intervenciones o propuestas de los psicólogos.

En el último encuentro se les recordó el trabajo de investigación del cual formaban parte y de esta manera se les volvió a administrar las escalas de medición que habían completado en la primera reunión.

La predisposición fue en términos generales muy buena, tanto del equipo de trabajo de “Casa de Familia” como de los padres.

## **5.2. Análisis de los datos**

Se procedió a la puntuación de cada escala y a la evaluación de cada una de las mismas con sus respectivos procedimientos. No se presentaron inconvenientes ya que la puntuación es bastante accesible si se lleva un correcto registro de las respuestas.

El análisis de los resultados y la complementación con la información recopilada de las observaciones de las reuniones, se realizó con la supervisión de la co-directora de esta investigación, quien a su vez es la directora de la institución donde este estudio se llevó a cabo.

Tanto las respuestas de la Escala de Sobrecarga del Cuidador como de los Cuestionarios de Culpabilidad Materna administrados, se presentan en los Anexos.

Para mantener la confidencialidad de los examinados, ya que no es relevante a los fines de esta investigación, se optó por añadir exclusivamente las respuestas obtenidas.

A continuación se exponen gráficos realizados con las respuestas de los cuestionarios. En el de Culpabilidad, a su vez, se encuentran los gráficos de las respuestas a las preguntas 1,2 y 4.

### **5.2.1. Escala de Sobrecarga del Cuidador**

#### **1.1 Previa al comienzo del grupo**

Total = 14

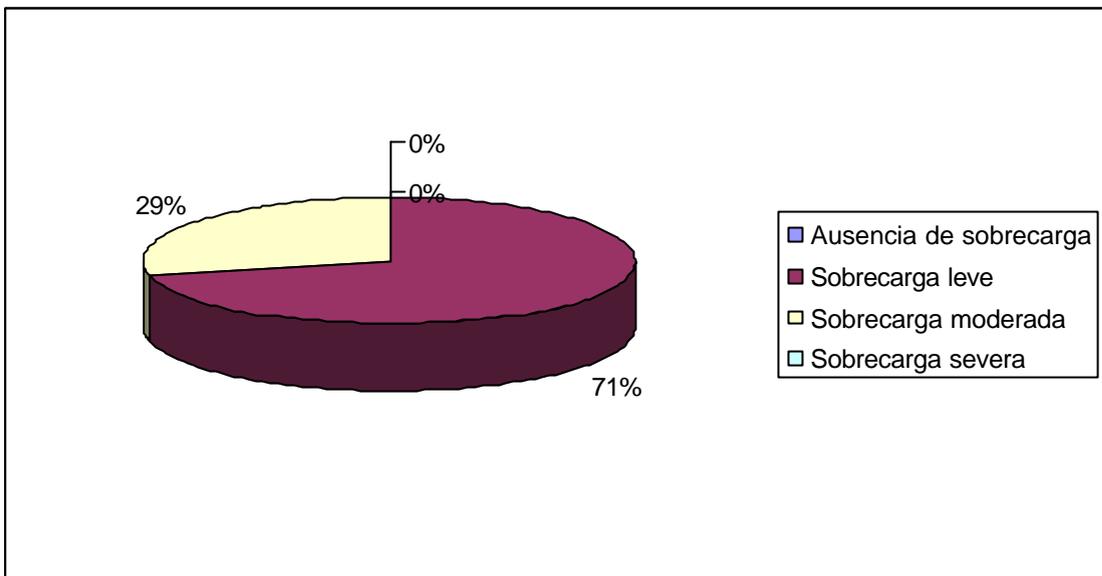
Ausencia de sobrecarga = 0

Sobrecarga leve = 10

Sobrecarga moderada = 4

Sobrecarga severa = 0

En relación a la sobrecarga general presentada, antes de iniciar el grupo, se puede afirmar existencia de la misma. Se manifiesta de manera moderada en el 29% de los sujetos y de manera leve en un 71%. No se halla ni sobrecarga severa como tampoco ausencia de sobrecarga dentro de este grupo.



### 1.2 Al finalizar el grupo.

Total = 14

Ausencia de sobrecarga = 5

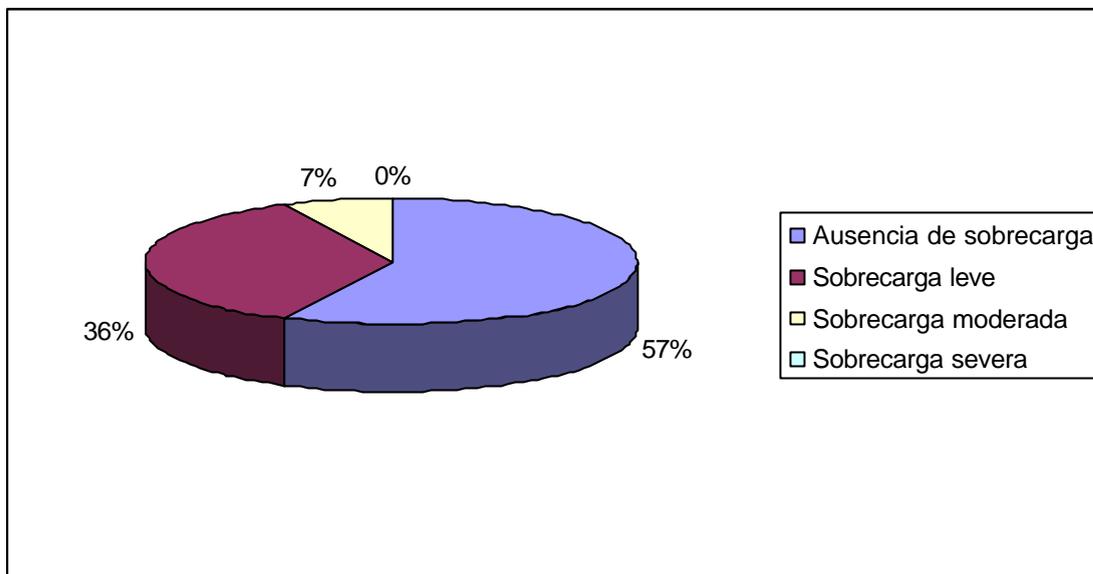
Sobrecarga leve = 8

Sobrecarga moderada = 1

Sobrecarga severa = 0

Luego de transcurridos los encuentros, se puede considerar que los resultados han variado. Se advierte ausencia de sobrecarga en un 36%, cuando antes no se manifestaba.

La sobrecarga leve descendió a 57%, es decir que se redujo en un 14%. La sobrecarga moderada también se manifiesta, no obstante en un porcentaje reducido de 7%.



Se puede resumir que la relación entre la sobrecarga general, existente en un primer momento y la revelada al final de los encuentros, se muestra disminuida en este último caso. Analizando los distintos niveles de la sobrecarga, se observa que se percibe la ausencia de la misma a raíz de los encuentros, pero además aparece la sobrecarga severa, no obstante en un porcentaje mínimo.

Teniendo en cuenta el total de la sobrecarga leve, la misma disminuye con el transcurso de los encuentros, al igual que la moderada que conjuntamente se manifiesta reducida

Si se toman las preguntas que apuntan a emociones: 4, 5, 7 y 19 se observa que:

- Las puntuaciones más elevadas, elaboradas en la primera escala, son las que se obtiene en las preguntas relacionadas al miedo y a la incertidumbre.
- En la segunda escala, si bien se mantienen estos valores como los más elevados, se redujeron bastante en relación a los anteriores.

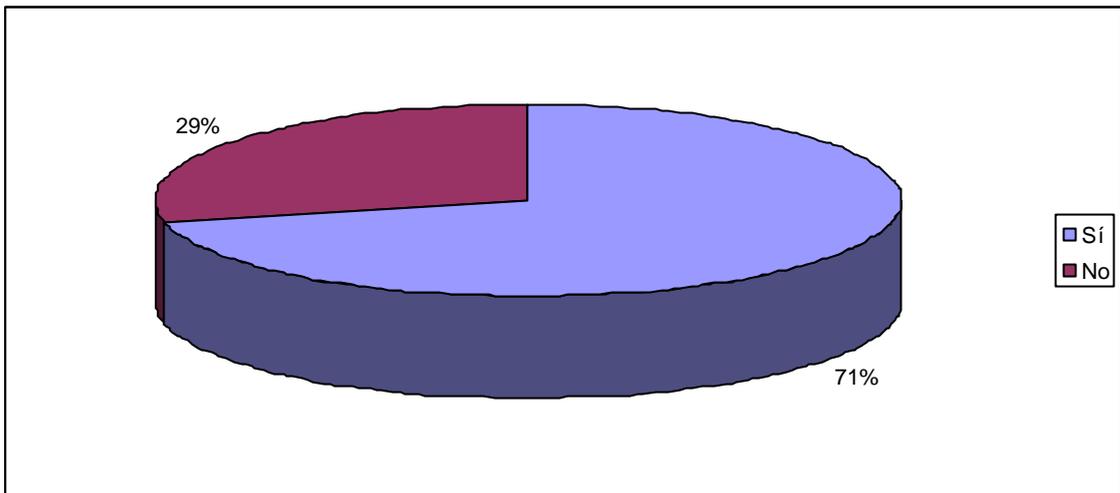
## 5.2.2. Cuestionario de Culpabilidad Materna

### 2.1 Previo al comienzo del grupo

En lo que concierne a los sentimientos relacionados con la culpabilidad, se puede apreciar que, en un primer momento, es decir, antes de los encuentros, los mismos se encuentran manifiestos en el grupo.

**1. ¿Alguna vez te sientes responsable/culpable porque crees que no estas haciendo lo suficiente por tu hijo/a con autismo como deberías?**

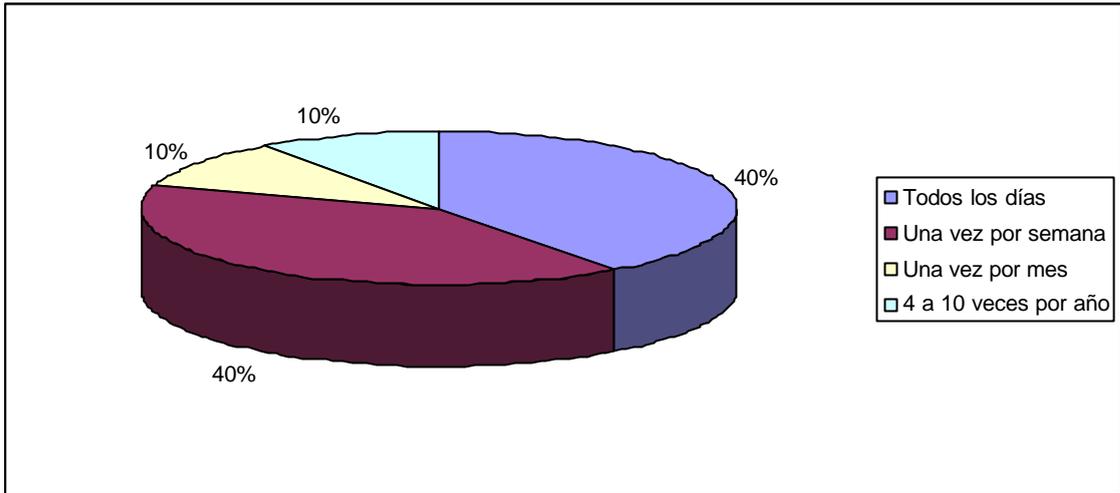
<b>Sí</b>	<b>10</b>
<b>No</b>	<b>4</b>



Además de estar presentes, la frecuencia de aparición de este tipo de sentimientos en los padres es continua, según se muestra en el siguiente gráfico.

**2. ¿Cuán a menudo te sientes así?**

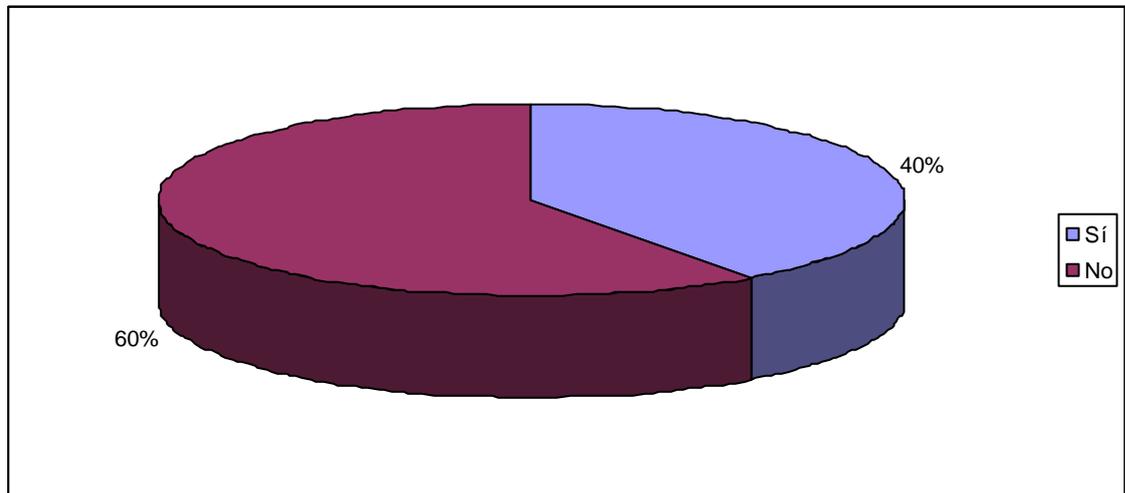
<b>Todos los días</b>	<b>4</b>
<b>Una vez por semana</b>	<b>4</b>
<b>Una vez por mes</b>	<b>1</b>
<b>4 a 10 veces por año</b>	<b>1</b>



Lo que los padres manifiestan en general, en relación a la influencia de estos sentimientos de culpa con su habilidad paterna, es que no interfieren. Aún así, puede notarse que la diferencia con los que respondieron que sí influye, es muy estrecha.

**4. ¿Sientes que este sentimiento interfiere en tu habilidad de ser mamá/papá?**

<b>Sí</b>	<b>4</b>
<b>No</b>	<b>6</b>

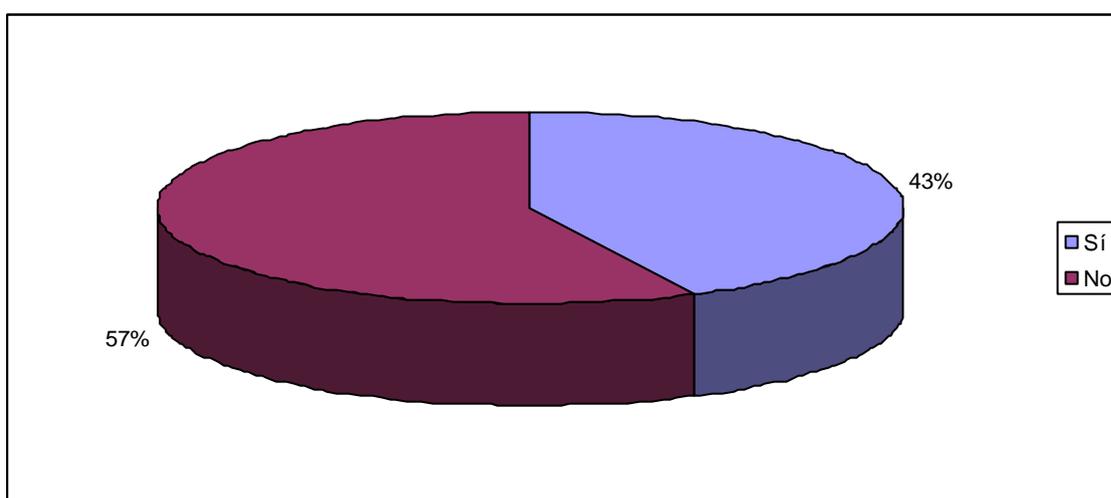


## 2.2. Al finalizar el grupo

Se puede confirmar que la presencia de sentimientos mencionados ha disminuido con el transcurso de los encuentros aproximadamente en un 50%.

### 1. ¿Alguna vez te sientes responsable/culpable porque crees que no estas haciendo lo suficiente por tu hijo/a con autismo como deberías?

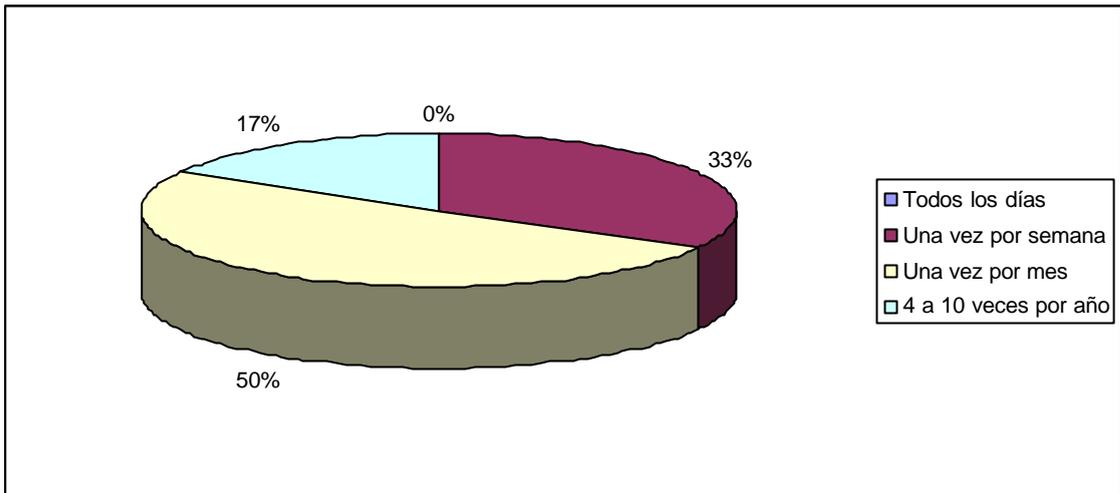
<b>Sí</b>	<b>6</b>
<b>No</b>	<b>8</b>



En lo concerniente su frecuencia de aparición, se advierte que la misma se presenta en forma más extendida que al preceder los encuentros.

### 2. ¿Cuán a menudo te sientes así?

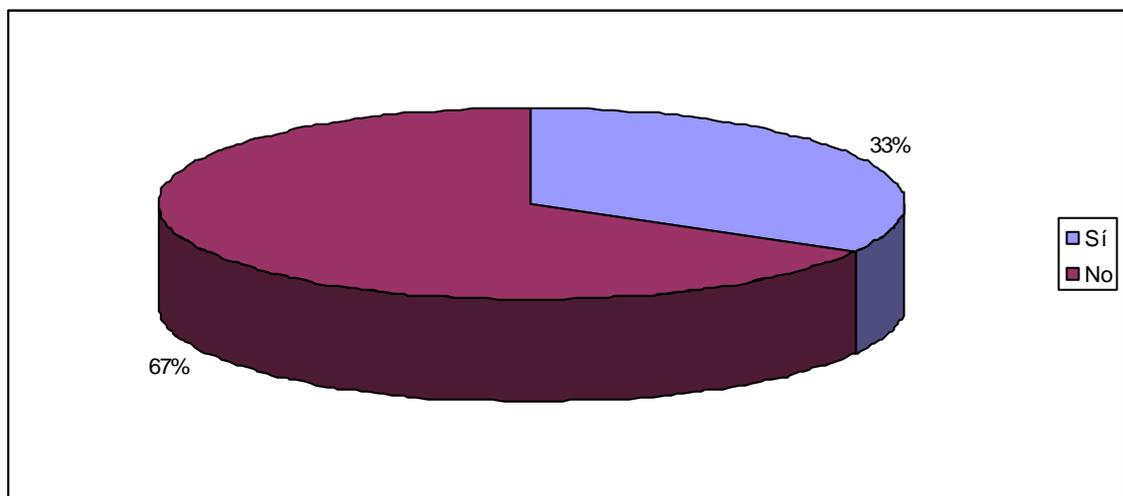
<b>Todos los días</b>	<b>0</b>
<b>Una vez por semana</b>	<b>2</b>
<b>Una vez por mes</b>	<b>3</b>
<b>4 a 10 veces por año</b>	<b>1</b>



Si bien ya se había indicado que la habilidad parental, en general, no se reflejaba obstruida por la culpa, podemos constatar que la diferencia entre los que respondieron de forma afirmativa a la interferencia y los que respondieron de forma negativa está aumentada, elevándose el número en el segundo caso.

**4. ¿Sientes que este sentimiento interfiere en tu habilidad de ser mamá/papá?**

<b>Sí</b>	<b>2</b>
<b>No</b>	<b>4</b>



Resumiendo, en lo que comprende al análisis de las respuestas del cuestionario sobre los sentimientos conectados con la culpabilidad, se puede indicar que existe una disminución general respecto a los mismos, una vez sucedidos los encuentros. Además la frecuencia de aparición de este tipo de emociones es más extendida en el tiempo y no

reflejan interferencia en la habilidad de los padres/ madres para relacionarse eficazmente con sus hijos.

## Cap. VI: RESULTADOS Y CONCLUSIONES

### 6.1.- Características del grupo estudiado

A continuación se realiza una presentación de algunos datos que hacen a las características del grupo de padres, quienes fueron el centro de este trabajo. Tabla 1 corresponde a los padres y tabla 2 corresponde a las madres, esta división se realizó solo con los fines de efectuar una mejor organización de los datos.

#### Características generales del Grupo de Estudio

PADRES					
Edad	Ocupación	Edad del hijo	Diagnóstico del hijo	Edad del hijo al recibir el diagnóstico	A cargo del hijo
51 años	Empleado Administrativo	6 años	TGD-NE	3 años	No
52 años	Empleado de Comercio	10 años	SA	6 años	No
38 años	Comerciante	10 años	TGD-NE	6 años	No
59 años	Taxista	12 años	TEA	11 años	No
36 años	Comunicador Social	6 años	TEA	3 años	No
37 años	Viajante	12 años	TGD-NE	9 años	No
36 años	Empleado Administrativo	11 años	TGD-NE	6 años	Compartido

**Tabla 2**

<b>MADRES</b>					
<b>Edad</b>	<b>Ocupación</b>	<b>Edad del hijo</b>	<b>Diagnóstico del hijo</b>	<b>Edad del hijo al ser diagnosticado</b>	<b>A cargo del hijo</b>
47 años	Ama de Casa	6 años	TGD-NE	3 años	Si
51 años	Empleada	10 años	SA	6 años	Si
37 años	Radióloga	10 años	TGD-NE	6 años	Si
49 años	Ama de Casa	12 años	TEA	11 años	Si
34 años	Docente	6 años	TEA	3 años	Si
35 años	Empleada Administrativa	12 años	TGD-NE	9 años	Si
39 años	Empleada	11 años	TGD-NE	6 años	Compartido

### **6.2.- Conclusiones**

Alguien dijo: “uno de los oficios más difícil es el de ser padres, y es el único para el que no hay formación”. En la actualidad, en general, los padres se encuentran confrontados la mayor parte del tiempo a un gran aislamiento social y relacional. Padres y abuelos están lejos, o trabajan o tienen sus ocupaciones; los amigos están ocupados por sus propias tareas y no se puede prácticamente contar con ellos para recibir apoyo en ese momento difícil que es el nacimiento. Pero sobre todo, hay una especie de consenso social para imponer un mensaje oficial, según el cual una pareja sólo puede ser perfectamente feliz después del nacimiento de un hijo, mientras que la realidad para la mayor parte de las parejas, está llena de dificultades, fatigas, tensiones que son mucho más pesadas al no poder hablar de ello con los demás. Cuando todo se desarrolla de la

mejor manera posible, es un periodo difícil para la madre, que se siente feliz de tener su propio bebé y completamente desbordada por esa nueva tarea para la cual se siente tan poco preparada, a la vez gratificada por todo lo que puede recibir como caricias y ternura por parte del bebé e invadida por esa pequeña criaturita que la necesita enormemente; es difícil para el padre que se siente poco hábil con ese bebé que no sabe cómo manipular, y que se siente al mismo tiempo indispensable para mantener un equilibrio mínimo, que se esfuerza por estar atento para satisfacer las necesidades tanto del niño como de la madre y al mismo tiempo oye continuamente como se le reprocha su insuficiencia. Definitivamente, las parejas hacen bebés y los bebés hacen padres...

Es ese momento el principio de una carrera como padres, que van a tener que afrontar junto a otras etapas que representarán otras crisis. (Ausloos 1998)

Siguiendo a Ausloos, el sólo hecho de tener un hijo plantea incertidumbre y miedos que, con el correr de los años y las experiencias de la vida diaria van disminuyendo a la vez que van apareciendo otros, que de la misma manera se van resolviendo. Siempre con acciones y decisiones con las que podemos comprobar los resultados y con algo fundamental: la reciprocidad de los hijos.

Cuando los hijos son pequeños los padres son el primer ejemplo para enseñarles a hablar, a caminar, modales, costumbre, hábitos, a jugar, lo que esta bien, lo que esta mal....que digan cuando algo les molesta o cuando tienen un problema. Los padres aprenden a “leer” a sus hijos, a entender sus gestos y qué pudo haberlos causado, sus conductas o actitudes. Además de que existen convenciones sociales típicas pautadas en donde todos comprenden que una cara de triste figura que la persona no esta bien, o cuando alguien dice “estoy feliz” es porque se siente contento. Y aún así la paternidad sigue siendo difícil.

Para los padres de niños con algún Trastorno Generalizado del Desarrollo, la tarea todavía es más difícil. Porque la mayoría no posee lenguaje, no puede expresarse y la

labor de intentar comprenderlos se hace cada vez más complicada. La reciprocidad con el niño es muy dificultosa, por lo que entender qué es lo que quieren o qué es lo que les pasa se torna muy complejo. Citando a una de las mamás del grupo: “yo la fui a buscar al jardín y los compañeritos salen todos contentos, contando cosas y mi hija estaba ahí, sola, con un rasguño en la cara y no me puede decir que le pasó”.

De acuerdo a Maturana (2001), lo que está implícito cuando hablamos de emociones son disposiciones dinámicas corporales que especifican el dominio de acciones en la que el organismo se mueve. Es la emoción la que define a la acción y cuándo un gesto dado es una agresión o una caricia. Siempre estamos en una dinámica emocional, en un fluir de un dominio de acciones a otro en la historia de interacciones recurrentes en la que vivimos. Es así que, si uno deja regirse por las emociones relacionadas con el malestar, las acciones que llevaremos a cabo no van a resultar eficaces para nuestro bienestar. Desde ya que ser padres no es tarea simple y más se complica cuando las tareas que llevamos a cabo están regidas por sentimientos de disgusto e incertidumbre.

De acuerdo al resultado arrojado por las técnicas, se puede afirmar que la preocupación mayor de estos padres se establece en el miedo con respecto al lo que puede suceder en el futuro y a la incertidumbre de qué hacer con su hijo/a; además de tener un sentimiento de culpa recurrente, relacionado con la condición de sus hijos.

Retomando el ciclo de “Pérdida y Duelo” de Foley, podemos contextualizar la primer consulta en la etapa de búsqueda, donde una de las emociones predominantes puede ser la negación, que organiza la acción de búsqueda de ofertas que desconfirmando el diagnóstico; en el inicio del tratamiento los padres se encuentran ante la necesidad de enfrentar el drama de la situación, período de labilidad emocional plagado de las emociones que fueron describiéndose a lo largo del trabajo; en el período de recuperación, ayudado por la disminución de emociones negativas, aparecen nuevos constructos psicológicos en relación al niño con discapacidad

Se pudo comprobar que los encuentros los ayudan a encontrar herramientas para que esta preocupación disminuya y para que ese sentimiento culposo se reduzca y no sea frecuente. De esta forma, al no ser las emociones negativas las que guíen sus acciones, pueden ver las cosas de otra manera, lo que les posibilita estar más accesibles y más flexibles. Les permiten tener más capacidad de reflexión y tener una apertura más amplia en cuanto al recibir ayuda para los diferentes conflictos que se les plantean a los labores de la vida diaria con su niño.

El resultado, arrojado por las técnicas, nos lleva a la demostración de que existe una confirmación de la hipótesis de esta investigación, en donde los padres de niños con algún Trastorno Generalizado del Desarrollo se benefician de encuentros con otros padres, en su misma situación, y ser guiados por un terapeuta capacitado para reducir las emociones ligadas al malestar. Dentro del espectro de las emociones negativas, el eje de este trabajo se centró en los sentimientos relacionados con la sobrecarga, la culpa y el malestar.

Se constató que existe una disminución tanto de la sobrecarga como de los sentimientos mencionados anteriormente, una vez concluidas las reuniones. Así como también un detrimento en la frecuencia con las que estos sentimientos se presentan. Cabe destacar que si bien se evidenció que en la mayoría de los sujetos no se presentaban interferencias en sus habilidades para desarrollarse como padres, se pudo comprobar que el grupo colaboró para que sean cada vez menos.

No se trata de excluir las emociones negativas, de no sentirlas, de no expresarlas. Se trata, por otro lado, de poder reconocerlas para no dejar que dominen las acciones.

La cuestión es que los padres y madres de niños con algún trastorno generalizado del desarrollo tengan un lugar para poder expresar lo que sienten, pero también poder contar con personal capacitado que los guíe, los entienda y los contenga. Profesionales que puedan explicarles en que consiste el Autismo o el Trastorno generalizado del

Desarrollo y darles herramientas para poder conectarse con sus hijos. Un lugar para compartir experiencias, para aprender a construir recursos que les facilite la ardua pero asombrosa labor de ser padres.

Es por esto que este trabajo pretendió darle la importancia merecida a esos espacios en donde los padres logran encontrar muchas respuestas que han buscado por largo tiempo y que gracias a estos espacios, pudieron construirlas ellos mismos.

Además se intenta, con este trabajo, cuantificar el avance de la intervención en las relaciones de los tratamientos con niños con TGD y sus familias.

## BIBLIOGRAFÍA

- Abinader, T. (2008) El Impacto del Autismo en la Familia.
- Álvarez y Pérez. (1997). Manual de grupos de Formación. Apoyo a las familias. Madrid.
- Ausloos, G. (1998) Las Capacidades de La Familia. Barcelona.
- Babarro, A; Garrido Barral, A; Díaz Ponce, A; Casquero Ruiz, R; Riera Pastor, M. (2004). Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program. ATENCION PRIMARIA.
- Babio, M. & Galán, M. (1989). La Familia en el Tratamiento del Niño Autista. Ministerio de Educación y Técnica. Madrid
- Boada Rovira M, Caballero García JC, Flores Tascon F. (2003) El ABC de las demencias.
- Buchbinder, M.(1998) Adicción y grupo. Temas de Psicología Social. Año 19. N° 17.
- Campbell-Araujo, Oscar Alberto; Figueroa Duarte, Ana Silvia (2001) Impacto del Autismo en la Familia. La Percepción de los Padres. México

- Carod Artal FJ, Egido Navarro JA, Gonzalez Gutiérrez JL, Varela de Seijas E. (1999) Percepción de sobrecarga a largo plazo en cuidadores de pacientes con ictus.
- Cuxart, F. (2000) Tratamiento y atención a la familia del espectrum autista. Madrid: Centre Londres 94. FamiliaNova Schola.
- Clavera Ortiz, Maria Jesús; Dr. Martínez Ruiz, Javier. (2001) El Autismo y su Impacto en la Familia. Barcelona, España.
- Foley & Hochman. (2006) Mental Health in early intervention. Baltimore.
- Garza Fernández, Francisco Javier (2002) AUTISMO Manual avanzado para padres. Bogotá D.C. Colombia: PSICOM Editores.
- Gimenez, Ma. Mercedes (2007). Directora del Multiespacio Terapéutico Casa De Familia. Escuela para familias: Un abordaje psicoeducativo y grupal para familias con niños con TGD. Argentina, Rosario.
- González Salamea, Carlos (2000) Teoría Estructural Familiar. España
- Greenspan, S. & Wieder, S. (2005) Infant and Eraly Childhood mental Healt. Washington
- Gross, J., Carstensen, L., Pasupathi, M., Tsai, M., Gtestam Skorpen, C. (1997) Emotion and Aging: Experience, Expression, and Control.

American Psychological Association, Inc. Stanford University; University of California, Berkeley; University of Trondheim.

- Insituto del Niño (2009). Concepto de familia: La familia un Sistema. [Documento WWW]. Recuperado el 17/09/2009 de:  
[http://www.iin.oea.org/Cursos\\_a\\_distancia/Lectura%2012\\_UT\\_1.PDF](http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura%2012_UT_1.PDF)
  
- Kuhn, J., Carter, A., (2006) Maternal Self-Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among Mothers of Children With Autism. Boston, University of Massachusetts.
  
- Manrique, R. (1994) Revista Actualidad Psicológica Volumen 2, N° 1, La Familia y la Salud Mental. [Documento WWW]. Recuperado el 14/10/2009 de:  
<http://orton.catie.ac.cr/cgi-bin/wxis.exe/?IsisScript=UNCPE.xis&method=post&formato=2&cantidad=1&expresion=mfn=000510>
  
- Martinez Martin, Ma. Ángeles; Bilbao León Ma. Cruz (2008) Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Approaching the children' families with autism. Intervención Psicosocial, vol. 17 n° 2. Madrid.
  
- Maturana, Humberto. (2001) Emociones y Lenguaje en educación y política.

- Mercado, Eliseo Bautista; Sifuentes Romero, Nayeli; Jiménez Santa Cruz, Bernardo; Avelar Reynoso, Érika; Salazar Amparo Miranda (2008) Padres de familia y su inclusión en la evaluación y tratamiento conductual del autismo. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, vol 10. nº 1. México.
- Minuchin, S., Jay, H., Carte y Mc.Goldrick, y comentarios de Howard Clinebell – adaptado por Ricardo Crane de Eirene - Curso #3 - “El Ciclo Vital de la Familia” Jorge Maldonado El Ciclo Evolutivo de la Familia, Sus Tareas, Conflictos y Complicaciones.
- Mitre, Ramiro (2010) El Test de Rorschach como Herramienta Diagnóstica del Síndrome de Asperger. Argentina, Rosario.
- Paniagua, G. (1999). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. Madrid: Alianza
- Piterbag, A. (1992) Escuela de Arte y Psicodrama. Bs. As, Argentina UBA
- Pozo Cabanillas, Pilar (2006) La Investigación en Familias de Personas con Autismo: perspectiva histórica y estado actual. Madrid, Sevilla: XIII Congreso Nacional AETAPI.
- Pozo Cabanillas, Pilar; Sarriá Sánchez, Encarnación; Méndes Zeballos, Laura (2006). Estrés en madres de personas con trastorno del espectro

autista. España: Universidad de Oviedo. Psicotherma, año/ vol. 18 num 003.

- Ravenna, Analía. (2009) Presentación Power Point. Diplomatura en Adicciones. Pensamiento Sistémico. Universidad Abierta Interamericana. Rosario.
- Rivière, A. (1997). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: Principios generales. Madrid.
- Rodríguez Torrens, E. (2004). Asociación de Padres y Terapeutas Personas con Autismo de Salamanca Documento WWW]. Recuperado el 22/11/2010 de:  
<http://www.cesdonbosco.com>
- Universidad Mamonides: Ética y excelencia. Gerontología. Junio 06, 2005. [Documento WWW]. Recuperado el 21/02/2011 de:  
<http://weblog.maimonides.edu/gerontologia/archives/001865.html>
- Waltz, Mitzi (1999) Pervasive Developmental Disorders: Finding a Diagnosis and Getting Help. Cap. 10 Estrés en las familias con hijos con trastorno generalizado del desarrollo. Copyright por O'Reilly y asociados.
- Werner, E., Dawso, G., Osterling, J. y Dinno, N. (2000). Brief report: Recognition of autism spectrum disorder before one year of age: A

retrospective study based on home videotapes. Journal of Autism and Developmental Disorders

- Wing, L. (1981). Asperger's Syndrome: a clinical account. Psychological Medicine, 11, 115-129.
  
- Yalom., I. Theory and Practice of Group Psychotherapy. Basic Books. 1995.
  
- Zarit, Reever, & Bach-Peterson, (1980). Escala de Sobrecarga Del Cuidador (Caregiver Burden Interview)  
[Documento WWW]. Recuperado el 16/08/2009 de:  
<http://www.guiainfantil.com/967/la-familia-de-un-nino-autista.html>