3. EL AUTISMO: ASPECTOS FAMILIARES

3.1. EL IMPACTO DEL AUTISMO EN LA FAMILIA

Autor: Dr. Francesc Cuxart

Introducción

Los estudios acerca del impacto de un hijo con autismo en la familia son bastante numerosos (ver Polaino y col, 1997, para una revisión), y en todos ellos se demuestra que la consecuencia más generalizada es el aumento del estrés familiar, el cual se convierte en crónico en muchos casos (Bristol, 1979; Cuxart, 1995; Holroyd y McArthur, 1976; Schopler y Mesibov, 1984). Cuando se compara el efecto del autismo con el de otras psicopatologías (ej. Síndrome de Down) parece evidente que el primero provoca mayor estrés familiar (Holroyd y McArthur, 1976). Esto se explica por las características particulares de los trastornos del *espectro autista*, relativas a las graves alteraciones de las conductas afectivo-relacionales y comunicativas, y que provocan una profunda desorientación de los padres con respecto al comportamiento de su hijo. Las alteraciones cualitativas del desarrollo que presentan los niños con autismo crean mucha inseguridad en los padres que, con frecuencia, no saben como tratarlos y que se ven incapaces de romper su aislamiento y falta de comunicación con las personas. Además, la amplia gama de conductas problemáticas que suelen asociarse a estos cuadros añade dificultad a la educación y convivencia con estos niños, y provocan, aún, un mayor estrés. Por otro lado, la prolongada incertidumbre del diagnóstico, que acompaña a muchos casos de autismo, retrasa el proceso de afrontamiento del problema en términos realistas y con actitudes positivas. En términos generales, podríamos decir, que las familias se encuentran con un hijo que presenta alteraciones muy graves en los aspectos del desarrollo psicológico más relacionados con los procesos de “humanización”, pero que posee una motricidad bien desarrollada, una ausencia de signos físicos externos (relativamente frecuente en otros síndromes que cursan con déficits cognitivos), buenas habilidades en factores visoespaciales; además de opiniones divergentes de los profesionales acerca del diagnóstico categorial, del pronóstico y de las orientaciones terapéuticas y de servicios.

La respuesta a una crisis

La respuesta de los padres a un hijo con autismo, se ha estudiado en el marco de la respuesta a una crisis, lo que implica que los padres afectados habrán de pasar por las distintas fases que se han descrito con relación al afrontamiento de crisis graves:

- Fase de shock: desaparición de las expectativas, incredulidad, conmoción.

- Fase de depresión: inicio de aceptación de la situación, perspectivas muy negativas, pesimismo ante el presente y el futuro.

- *Fase de reacción*: etapa compleja, sentimientos ambivalentes (sobreprotección, rechazo), búsqueda de opiniones, sentimiento de culpabilidad.

- *Fase de realidad*: adaptación funcional, actuaciones realistas.

La duración de estas fases puede variar significativamente de un caso al otro, y en función de múltiples factores. Además, dentro de una misma familia, la evolución de cada uno de los cónyuges puede ser bastante dispar. La comprensión de este proceso por parte de los profesionales, y el análisis de cada caso particular, es fundamental para poder ayudar a las familias adecuadamente. Según el modelo ABCX (Bristol, 1987) - muy utilizado desde hace algunos años, para evaluar la respuesta de las familias al impacto que supone tener un hijo con una discapacidad psíquica grave- las consecuencias para la familia (X) dependen de las características del estresor (hijo) (A), de los recursos familiares (B) y de la percepción familiar de la situación (C). Así pues, se considera que la reducción del estrés familiar dependerá de las modificaciones que se produzcan en los tres factores (A, B y C), motivo por el que todo programa global de atención familiar deberá tener en cuenta la evolución del hijo afectado, los recursos materiales, psicológicos y sociales de la familia, y la percepción subjetiva del problema.

A la hora de estudiar el afrontamiento del problema por parte de las familias con hijos con autismo, es útil tener en cuenta ciertos esquemas que proporcionan los estudios generales relativos a los afrontamientos familiares a las situaciones de crisis. En este sentido, los especialistas distinguen entre un afrontamiento *dirigido a la emoción* y otro *dirigido al problema*. El primero se caracteriza por actitudes de rechazo, evitación y negación, como formas de reducir el estrés, y comporta alguna de las manifestaciones siguientes:

- *Institucionalización y olvido*
- *Obsesión por el trabajo*
- *Supresión de todas las actividades sociales que implican la presencia del hijo afectado*
- *No pensar en el futuro*
- *Sobreprotección.*

El afrontamiento dirigido al problema se distingue del primero por el uso de estrategias racionales y persigue los siguientes objetivos:

- Modificar la conducta del hijo
- Identificar las fuentes de estrés y desarrollar estrategias de reducción del mismo

Además del factor relativo al tipo de evaluación, el afrontamiento del estrés también esta influenciado por los recursos individuales y ambientales. Los recursos individuales se pueden dividir en:

- Salud y rasgos de personalidad (ej. habilidades sociales)
- Técnicas de resolución de problemas
- Creencias

- Generales (locus de control)
- Situacionales (grado de capacidad de modificación de la relación estresante con el entorno)
- Existenciales (ej. religión)

Los recursos ambientales se refieren a los sociales y materiales.

Estudios acerca del impacto del autismo en la familia

Aparte de los altos niveles de estrés, y de la frecuente cronicidad del mismo, los estudios científicos han mostrado la existencia de ciertos factores que tienen una influencia clara en la modulación de este estrés. Así, a mayor psicopatología del hijo afectado (Bristol, 1979; Bebko y col., 1987; Cuxart, 1995) y a menor C.I. (Koegel y col., 1992; Cuxart, 1995), mayor nivel de estrés parental. El apoyo social, tanto formal como informal, puede considerarse un *factor de protección* muy importante, ya que las investigaciones han mostrado que el apoyo social, bien sea real o percibido, ayuda a reducir los niveles de estrés familiares (Bristol, 1979, 1987; Gill y Harris, 1991; Cuxart, 1995)[1]. También se ha puesto en evidencia, que las madres que realizan un trabajo remunerado fuera del hogar presentan menos estrés que aquéllas que no lo realizan (Bebko y. col., 1987; Cuxart, 1995).

[1] El apoyo social formal es aquel que proporcionan profesionales y entidades o empresas de servicios, mientras que el informal es el que proviene de familiares, amigos, vecinos y grupos sociales. (Esta cuestión será tratada más ampliamente en el punto 4.2.)

Bibliografía

Bebko, J.M., Konstantareas, M.M., y Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 4, 565-576.

Bristol, M. (1979). *Maternal coping with Autistik children: the effect of child characteristics and interpersonal support.* Tesis doctoral no publicada. University of North Carolina, Chapell Hill. North Carolina.

Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 4, 469-496.

Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. Departamento de Psicología de la Salud (tesis doctoral). Servicio de publicaciones de la Universidad Autònoma de Barcelona. Bellaterra (Barcelona).

Gill, M.J., y Harris, S. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 4, 407-417.

Holroyd, J., y McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's syndrome and childhood autism*. American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.

Koegel, R., Schreibman, L., Loos, L., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, K., y Plienis, A. (1992) Consistent stress profile in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 2, 205-216.

Polaino-Lorente, A., Domènech, E., y Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid. Rialp.

Schopler, E., y Mesibov, G. (Eds.). (1984). *The effects of autism on the familiy*. New York. Plenum Press.

autismconsulting

LOS EFECTOS DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA VIDA FAMILIAR
PRIMEROS AÑOS – PADRES EN BUSCA DE UN DIAGNÓSTICO

Autor: Sr. Pat Matthews

El estrés llega a su cima cuando los padres buscan un diagnóstico. Lo que primero sospechan es que su hijo tiene problemas y que esos problemas están afectando a la vida familiar de forma importante. Un estudio llevado a cabo por Fitzgerald-Coulthard, en nombre de la Irish Society for Autism (Sociedad Irlandesa del Autismo), contemplaba los problemas que rodeaban el diagnóstico. Describían la búsqueda de un diagnóstico como la "la búsqueda del Santo Grial".

El 40% de los padres describía su primera experiencia previa al diagnóstico como preocupante y confusa. Describían, como principales indicadores, las conductas: salvajes, escapando a la primera oportunidad, irresponsables, con fuertes rabietas, gritos, camas deshechas, golpeándose la cabeza, etc.

Tras la conducta, identificaban en su hijo una falta de desarrollo social, aversión a que lo cogieran, vistieran, abrazaran o anormalmente aferrado a su madre, sin permitir que ésta desapareciera de su vista.

Después de esto, venían los problemas lingüísticos y una conducta ritualista extraña y una regresión. Un número significativo de padres creía que su hijo era sordo.

Todo lo anterior resulta familiar para la mayoría de las familias. En esta fase, los profesionales están raramente implicados; esta carga, normalmente, la lleva la familia. El estudio reveló que, durante este período, el 70% de las familias buscaba ayuda de los profesionales sanitarios, y las reacciones de éstos eran marcadamente distintas:

El 25% de las familias eran remitidas a otros especialistas como otorrinolaringólogos, hospitales infantiles, psiquiatras y clínicas de orientación infantil.

Al 22% de las familias se les decía que no había nada raro.

El 17% de las familias eran desanimadas por la persona a la que habían solicitado ayuda.

Las conclusiones finales mostraban que sólo en un 30% de los casos los profesionales estaban lo suficientemente implicados.

"EL PRIMER REQUISITO Y EL MÁS ESENCIAL, ANTES DE CONSIDERAR CUALQUIER FORMA DE TRATAMIENTO O ATENCIÓN, ES UN DIAGNÓSTICO PRECISO Y FIABLE BASADO EN CRITERIOS DIAGNÓSTICOS CONTRASTADOS"

"EL SEGUNDO REQUISITO ESENCIAL Y EL MÁS IMPORTANTE ES RECONOCER QUE DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO UN NIÑO CONTINÚA SIENDO UN NIÑO, NO UNA ESTADÍSTICA, UN PACIENTE O UNA CATEGORÍA".

autismconsulting

La recepción del 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. Los padres tienen las siguientes expectativas:

- La incertidumbre desaparece y resultará en una mayor asistencia profesional.
- Tendrán acceso a una información de calidad y podrán apoyar a su hijo de forma consistente y con la información necesaria.
- Podrán disponer inmediatamente de una educación adecuada y específica para el autismo.

A pesar de ello, el alivio es usualmente corto.

Las solicitudes al Grupo de Trabajo en Autismo (Irlanda.) reflejan el impacto que provoca en los padres recibir el diagnóstico sin el apoyo adecuado. A continuación se citan dos casos como ejemplo:

i) Nuestra hija fue diagnosticada por un pediatra hace unos dos años. En ese momento, el doctor en cuestión nos dio el diagnóstico de manera muy negativa. Nos dijo que en esos momentos no se podía hacer nada por nuestra hija y que su estado probablemente se deterioraría.

ii) No nos proporcionaron ningún asesoramiento sobre su estado, ni ningún número de contacto para solicitar ayuda. Fue una realidad devastadora a la que tuvimos que hacer frente y aceptar, y hubiera sido reconfortante que el doctor en esos momentos nos hubiera dado algún consejo adicional o quizás una lista de contactos para conseguir ayuda. Sinceramente, pensamos que los miembros de la profesión médica que diagnostican estos casos deberían tener algún sentimiento de compasión y comprensión, y quizás alguna formación adicional para dirigir estas situaciones con toda la información requerida.

- Existen muy pocos servicios de apoyo.
- Existe muy poca comprensión.
- La etiqueta Trastorno del Espectro Autista cierra más puertas de las que abre.
- Faltan sistemas educativos.
- El apoyo de los miembros de la familia y los amigos disminuye debido a la existencia de nociones injustificadas y preconcebidas sobre la conducta destructiva de los niños con autismo.

Muchos de estos problemas son un resultado directo de los cuerpos estatutarios que, o bien ignoran este complejo síndrome, o bien no tienen la voluntad de educar y formar profesionales sanitarios de atención para desarrollar servicios específicos de autismo.

autismconsulting

Así pues, los apabullantes efectos del Trastorno del Espectro Autista sobre el desarrollo del niño resultan más evidentes, “especialmente cuando la intervención precoz y los servicios de apoyo a la familia son inexistentes”

La familia puede experimentar un sentimiento de aislamiento creciente. Las visitas disminuyen, las invitaciones para cenar desaparecen, las salidas sociales se convierten en una rareza porque no se puede confiar en las canguros y en las que se puede confiar siempre tienen otro lugar donde ir u otras cosas que hacer. Abunda la buena voluntad y la comprensión. La ayuda práctica es un bien escaso. Llegado este momento, los padres se unen a una red informal, organizaciones voluntarias y grupos de apoyo. Cada día más padres buscan en Internet esperando encontrar una respuesta adecuada, cura, o metodología y, sin embargo, se ven expuestos a una miríada de información que a menudo es confusa. Es una gran irresponsabilidad por parte de los profesionales no estar implicados en ayudar a los padres a discriminar el volumen de información disponible, para garantizar que cualquier decisión que los padres toman en relación con enfoques o terapias se basan en principios bien probados y contrastados:

- No perjudicial para el niño.
- Tiene alguna validez.
- No son excesivamente caros.
- Disponibles cerca del hogar.

Cuando no existen buenos servicios locales, los padres no tienen otra opción que buscar servicios en cualquier otra parte.

Muestra de enfoques

<u>Comunicación: canales de comunicación alternativa</u>

Comunicación facilitada
Comunicación de movimiento
Terapia musical
Terapia del habla y el lenguaje

<u>Intolerancia a la dieta/comida</u>

Alergia inducida por el autismo
Terapia de megavitamina
Dieta-Gluten-Caseína

<u>Programas educativos</u>

Adultos: Programas de Atención Educativa/Residencial
Adultos: Programas de Atención Ocupacional/de Desarrollo/Residencial
Camphill (Steiner)
Terapia de la Vida Diaria (Higashi)

autismconsulting

Técnicas Montessori
Instituto & Hermandad Opcional
Opción de una Fundación de Autismo
TEACCH

Técnicas Educativas

Modificación de Conducta – Lovaas
Técnicas Conductuales
Enseñanza de Baja Intrusión
Aprendizaje Asistido
Enfoque Waldon

Enfoque sobre las relaciones

Abrazo
Enfoque Psicoterapéutico
Terapia Welch Holding

Físico

Relajación Condicionada
Método Dolman-Delacato
Masaje
Terapia del Movimiento
Osteopatía
Técnicas de Relajación
Integración Sensorial

Sensorial

Formación de Integración Auditiva (Método Berard)
Integración Sensorial
Programa Tomatis

Cuando el diagnóstico ha sido confirmado, la búsqueda debe terminar. Los profesionales y el sistema estatutario deben ponerse en funcionamiento inmediatamente.

- Evaluación para determinar el nivel de capacidad o discapacidad
- La evaluación debe llevarse a cabo por parte de un equipo multidisciplinar con conclusiones consensuadas, como por ejemplo la ubicación más apropiada y el plan educativo para cada niño con Trastornos del Espectro Autista.

autismconsulting

- Los padres deben ser bienvenidos y estar implicados siempre que sea posible como co-terapeutas en el desarrollo del niño.

Sin embargo, los planes educativos individuales, el entorno estructurado, etc., factores necesarios para permitir que los niños con autismo aprendan, son muy pocos y por encima del alcance de muchas familias en Europa.

La implicación de los padres, aceptada por muchos profesionales y que es necesaria y deseada, es un mito para la mayoría de las familias.

Los niños con autismo a menudo son excluidos de las escuelas o clases para lo que es percibido como una conducta desafiante, a pesar de que estas conductas son a menudo externas al niño y son una reacción a la confusión y los problemas del entorno que afecta al niño, como por ejemplo, profesores extraños, ruido, luz, etc. Muy pocos profesores disponen del tiempo y de los conocimientos para adaptar el entorno y hacerlo más confortable y menos amenazador para el niño con autismo.
Desgraciadamente, muy a menudo se culpa al niño y éste es excluido, y la familia tiene que vivir con las consecuencias. Precisamente las personas que debían ayudar a los niños con autismo demasiado a menudo les decepcionan.

El Grupo de Trabajo de Autismo (Irlanda) recomienda diseñar un plan personal individual que el equipo preceptivo debe tener en cuenta e incluir:

- un examen y evaluación del estado sensorial del niño (oído, vista, incluidas las habilidades visuales tales como el seguimiento de la trayectoria, la percepción profunda, y las habilidades auditivas, como por ejemplo identificar el origen de un sonido, la discriminación auditiva, etc.).
- entrevistas con los padres, profesores y, si es posible, con el niño.
- observación conductual directa en entornos múltiples.
- completar registros de control por parte o con los padres o cuidadores.
- evaluación psicométrica formal de la conducta cognitiva, social y emocional del niño, así como de su funcionamiento adaptativo.
- una evaluación de alfabetismo y capacidad o consecución numérica.
- una evaluación de las habilidades implicadas en las actividades de la vida diaria.
- un análisis funcional de una conducta objetivo (en los casos en que se hayan identificado dificultades conductuales).
- una evaluación del estilo de aprendizaje (por ejemplo, preferencia por la educación verbal o visual; cómo el niño procesa y enfoca mejor la recepción de información; cómo conseguir la atención del niño) y las estrategias de resolución de problemas.
- un examen y evaluación de las habilidades motoras finas y gruesas del niño, del funcionamiento de integración sensorial, y dominancia lateral.
- una evaluación del estado de salud mental y posibles trastornos afectivos.
- una valoración del estado social del niño en relación con sus coetáneos.

autismconsulting

Los ámbitos en una valoración global deben considerar la edad cronológica del alumno y el nivel general de funcionamiento, y pueden incluir, aunque no se limitan a ellos, lo siguiente:

- niveles de cognición y desarrollo
- habilidades sociales/emocionales
- regulación sensorial
- habilidades motoras
- habilidades de comunicación
- actividades de juego/tiempo libre
- habilidades pre-académicas/académicas
- habilidades pre-profesionales/profesionales

- habilidades de autonomía personal y vida independiente
- habilidades basadas en la comunidad
- conducta
- valoraciones médicas relevantes, como el trastorno del tejido conectivo, disfunción de la válvula mitral, enfermedad de la glándula tiroidea, alteración visual, relajamiento de los ligamentos, testículo descendido incorrectamente o intolerancias dietéticas.
- El *screening* genético para X Frágil debería seguir automáticamente al diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista.

El siguiente trauma para las familias es después de la escuela. Desgraciadamente para las familias, existen muy pocos sistemas perfectos.

Una reciente publicación del Reino Unido se hace eco de las preocupaciones expresadas en todos los informes del Grupo de Trabajo, en relación con la actual escasez de políticas educativas inclusivas:

... Pero existe una cuestión fundamental: ¿con qué finalidad se promueve la inclusión en la educación? Nuestras pruebas muestran la apuesta – 19 es muy poco para los muchos adultos que se esperan. ¿Nos arriesgamos a conducir a nuestros hijos al fracaso cuando sean mayores? Si queremos satisfacer las aspiraciones de una educación efectiva tras la intervención precoz, entonces debe hacerse algo más en toda la sociedad para cambiar las actitudes y aumentar la concienciación (National Autistic Society, 2000. Pág. 13)

La educación para las personas con Trastornos del Espectro Autista debe ser un proceso permanente a lo largo de toda la vida. Necesitan apoyo y educación continuos para permitir que dirijan sus vidas, independientemente de su ubicación.

Estas personas todavía necesitan:

- El desarrollo de su potencial
- Habilidades de comunicación
- Habilidades de vida independiente
- Habilidades de relación personal e interpersonal

autismconsulting

- Habilidades de ocio y recreo independientes y de inclusión
- Cuidado personal, autosuficiencia, la capacidad de realizar cambios con la información necesaria para ello
- Habilidades de empresa, de trabajo, profesionales

El mayor trauma de todos es dejar el hogar.

La gran incertidumbre de los padres es qué sucederá cuando no estén.

La edad adulta, ¿qué comporta?

- Todos los temores de las familias se agravan
- Qué nivel de dependencia tiene nuestro hijo/hija
- Qué nivel de autosuficiencia posee

- Puede sobrevivir sin mí
- Nos da mucho miedo
- No creemos en los demás
- No podemos dejar que se vaya

Con un hijo con autismo es bastante diferente, en lugar de animarle a que se independice pronto mejor que más tarde, debemos dejarle ir mucho antes, para prepararle para la vida que hay tras la vida familiar. Las familias no son estáticas, se mueven. Si esperamos demasiado, en lugar de una separación gradual, él/ella se verán inmersos en una vida institucional como resultado de la enfermedad o el fallecimiento de uno o ambos padres –los padres no pueden traspasar la responsabilidad de un hijo discapacitado a sus otros hijos.

La siguiente tarea y la más importante para los padres, después de localizar un hogar adecuado para su hijo es la **Permanencia**. La garantía de una ubicación permanente, que no se vea afectada por conductas desafiantes, cambios en el personal, cambios en la dirección, cambios políticos, etc., esa es la dificultad. ¿Cómo se consiguen tales garantías? Un padre no morirá feliz sin ellas. Ser padres de un hijo con autismo trata de todo esto.

Esto es vivir con el autismo.

Un estudio de Fitzgerald, Coulthard (Irlanda), titulado “Ser padres de un adulto con espectro autista”, recogía la entrevista mantenida con 20 familias, la edad de cuyos hijos iba de los 19 a los 35 años:

65% - Vivía en hogares tutelados
35% - Asistía a servicios de día
30% - Vivía en casa
30% - Iba a casa los fines de semana
45% - Iba a casa menos veces

autismconsulting

Algunos de los problemas detectados:

Conductas desafiantes	**Problemas médicos**	**Preocupaciones**	**Problemas del sueño**	**Vigilancia permanente**
Se quita la ropa	Doblemente incontinente	No se puede vivir con/sin él	Todavía no duerme	Forzosa vigilancia permanente
En movimiento constante	Efectos de la medicación – como un zombi	Se ha aludido a los malos tratos	A altas horas de la noche	Problemas para hacerle frente
Destructiva	Epilepsia	¿Futuro?	Se levanta por la noche	La vida es una batalla
Rabietas	Es como un esqueleto	Duro para los hermanos	Se levanta pronto	Todavía difícil
Agresión continua	Tendencia al prolapso	Ninguna vida social para el hijo		

Algunas de las estrategias para resolverlos:

Planea formas de hacer frente a tu hijo/hija	**Apoyo formal**	**Acción práctica**	**Ocio**	**Apoyo informal**	**Cognición positiva**
Estuve con ella 25 horas en el hospital, y como no podían hacerle frente, ella tampoco	Hablar con el Responsable de la Comunidad	Ayudar a establecer un taller ocupacional	Leer	Hablar de él, hablar a la hija	Positivo
Los padres y todos en casa hacen turnos los fines de semana, y cada uno se coge un fin de semana	Respiro 1 noche a la semana	Recaudación de fondos para la asociación de autismo	Tiempo para uno mismo	Hablar con los vecinos	Me las puedo arreglar
Ajustarse a las rutinas	Asociación de autismo	Trabajo jornada completa	Jugar a golf	Toda la familia ayuda	Aceptación
Cuando viene a casa tengo que sacar las cortinas de la habitación, quitar los cuadros, cerrar las puestas de los armarios	Inicialmente busqué ayuda en los servicios sanitarios locales		Tener una buena vida social	Hablar un poco con otros padres	Sentirse en situación de control, todo en armonía
Darle un fin de semana	Demanda a la comunidad tutelada			Hablar con los amigos	No cedería

autismconsulting

Algunas de las cosas buenas

Mejor calidad de vida	**Independencia**	**Buen apoyo**	**Salud del hijo/hija mejora**	**Disfrutar del hijo/hija**
Los problemas se han suavizado	Puede cuidar de si mismo	Toda la familia ayuda	Epilepsia bien controlada con la medicación	Disfrutamos al tenerlo en casa
Me complace poder ayudar a la comunidad	La tarjeta médica la hace independiente	Respiro una noche a la semana	Está mucho mejor desde la cura del prolapso	Adora la comida
Se ha tranquilizado y es más fácil lidiar con él	Solo desde la comunidad tutelada	Respiro 1 noche a la semana + días impares	No toma medicación	Está encantado con su sobrino
La vida es más fácil	En la clínica fue de gran ayuda	Servicios de apoyo	Su salud es muy buena	
Puedo pasar tiempo de calidad con mi hijo	El hijo va solo al taller –a una distancia en transporte público	La comunidad protegida se hace cargo de todos los problemas		
La puedo llevar a todas partes	Trabaja 2 días a la semana en un restaurante de comida rápida			
Período de calma, así que la vida es más fácil	Él puede viajar solo			
No existen preocupaciones				

Optimismo para el futuro

Sentimientos y satisfacciones en conjunto:

El 70% (14) de los cuidadores sentía que la vida era más fácil. “La vida es mejor de lo que nunca soñé”, “Estoy muy contento, me he sacado un gran peso de encima”, “Ahora parece que haya despertado de una pesadilla”.

El 25% (5) todavía tenía algunos problemas. “Vivimos la vida un día cada cierto tiempo”, “Pedir un cambio en nuestro hijo es imposible”, “Nuestro hijo todavía tiene sus rutinas”.

El 20% (4) informó que sus hijos eran felices. “Nuestro hijo tiene estabilidad”, “Nuestro hijo está en un buen sitio, es lo mejor para él”.

El 95% (19) estaban satisfechos con la vida, sólo uno de los cuidadores estaba muy insatisfecho.

Conclusiones del estudio

Cuando todos los datos de esta investigación se analizan es más fácil realizar comparaciones sobre el período vital. En el presente, parece que la vida es mejor para aquellos cuidadores padres de adultos con espectro autista. Generalmente, cuentan con

autismconsulting

una salud mejor, más tiempo, están más integrados en la sociedad y están satisfechos con el apoyo local del que disponen. A la mayoría les complace que sus hijos adultos sean felices y reciban los servicios apropiados. Sin embargo, existe un poco de preocupación en relación con el futuro de estos servicios y el de su hijo o hija.

Recomendaciones de la National Autistic Society (Reino Unido), sobre cuestiones que los padres deben plantearse antes de embarcarse en una terapia.

La terapia

1. ¿Durante cuánto tiempo se ha usado esta terapia?

2. ¿Cómo funciona la terapia?

3. ¿Qué tipo de dificultades tienen las personas que han recibido esta terapia?

4. ¿Cuántas personas con la discapacidad de mi hijo han recibido esta terapia y cuáles han sido los resultados?

5. ¿Existen investigaciones disponibles donde se muestre el grado de efectividad de esta terapia para personas con la discapacidad de mi hijo?

6. ¿Cómo decidiré si esta terapia es apropiada para mi hijo?

7. ¿Consultarás a su médico de cabecera/otros profesionales en relación con su historial médico personal?

8. ¿Es la terapia inadecuada para ciertas personas? ¿Qué tipo de personas? ¿Por qué?

9. ¿Existen efectos secundarios? En caso afirmativo, ¿cuáles?

10. ¿Por qué podrá decirse que la terapia ha sido beneficiosa con tu hijo? ¿A través de qué indicadores se sabrá?

11. ¿Compararás su conducta/estado antes y después de la terapia? ¿Cómo?

12. ¿Se realizará un seguimiento de mi hijo para ver si los cambios han sido duraderos?

El terapeuta

1. ¿Durante cuánto tiempo ha estado usando esta terapia? ¿Cuántas personas ha tratado usando esta terapia?

autismconsulting

2. ¿Qué formación recibió para usar esta terapia? ¿Quién impartió la formación? ¿Cuánto duró la formación? ¿Qué calificación era necesaria para superar la formación?

3. ¿Puedo ver su certificado?

4. ¿Le sigue evaluando alguien para comprobar que aplica la terapia correctamente?

5. Mi hijo tiene ..... años y tiene problemas en estas áreas:
   - lenguaje
   - conducta
   - aprendizaje
   - etc. (describir)

   ¿A cuántas personas ha tratado con problemas parecidos a los de mi hijo y cuáles han sido los resultados?

6. ¿Me podría proporcionar los nombres y los números de teléfono de otros padres/cuidadores que tengan un hijo parecido al mío y que haya recibido esta terapia?

<u>Los planes para la terapia</u>

1. ¿Qué coste total supone la terapia?

2. ¿Dónde se desarrollará la terapia?

3. ¿Debo prever el transporte o el alojamiento para mí y para mi hijo? ¿Cuánto costará?

4. ¿Cuándo tendrá lugar la terapia? ¿Fechas, tiempo, períodos de tiempo, días de fiesta en la escuela/trabajo?

5. ¿Debo pagar la terapia por anticipado?

6. ¿Qué sucede si deseo abandonar la terapia antes de que termine el tratamiento? ¿Cuánto tendré que pagar?

7. ¿Existe un contrato escrito sobre los términos y condiciones de la terapia?

8. ¿Si mi hijo empeora, me será retornado el dinero? ¿Tendré derecho a una compensación?

9. ¿Si el estado de mi hijo no cambia tras la terapia, me será retornado el dinero?

Finalmente, los padres y las familias viven con un trastorno complejo y abrumador.

autismconsulting

Durante años, han estado sometidos a muchas formas de ridículo y burlas a causa del Síndrome de Padres Refrigerados de Kanner:

Originariamente, Kanner afirmaba que los padres de niños con autismo eran únicos, en el sentido que habían recibido una buena educación, disfrutaban del éxito profesional y que estos padres de clase media-alta eran emocionalmente fríos, obsesivos por los detalles en sus propias vidas.

Se caracterizaban por no mostrar sus sentimientos, eran introvertidos, obsesivos, simbióticos, sobre-protectores y fríos, he aquí el padre refrigerado. Todo esto ha sido usado por muchos profesionales y escritores en perjuicio de los padres que intentan sobrellevar un trastorno muy complejo. En muchos casos, el diagnóstico del autismo ha comportado el asesinato del carácter de los padres.

Muchos estudios desde entonces han probado más allá de la duda razonable que los padres de niños con autismo no son ni más ni menos normales que el resto de los padres.

El *cuento de Calleja* más reciente intenta de nuevo cuestionar la competencia de los padres. Se espera que sean profesores, investigadores, terapeutas, psicólogos, recaudadores de fondos y que continúen sacando adelante a sus familias.

¿Es una maravilla que los padres vivan bajo presión? La maravilla es que sobrevivan a pesar de todo.

autismconsulting

Bibliografía

Department of Education (2001). *Autism Taskforce Report*. Irlanda.

Fitzgerald, Matthews y Birbeck (2000). *The Person, the Family and the External World*.

Matthews (1995). *Autism Family Aspects*.

Coulthard y Fitzgerald (1998). *The Quest for the Holy Grail.*

Matthews (1997). *Living with Autism.*

NAS. *Guidelines to Therapies.* Reino Unido.

Fitzgerald, Matthews y Birbeck (1996/2000). *Irish Families Under Stress.*

Howlin, P. (1997). *Autism Preparing for Adulthood.* Reino Unido.

Schopler, E. (1995). *Parent Survival Manual.*

NAS (2001). *Ignored and Ineligible.*

autismconsulting