

REPOSITORIO ACADÉMICO DIGITAL INSTITUCIONAL

“AUTISMO, UN ECO SILENCIOSO EN LA FAMILIA. HISTORIA DE VIDA”

Autor: Arcelia Espinoza Ruiz

Tesis presentada para obtener el título de:
Maestría en Psicoterapia Familiar

Nombre del asesor:
Dra. Lucia Cabrera Mora

Este documento está disponible para su consulta en el Repositorio Académico Digital Institucional de la Universidad Vasco de Quiroga, cuyo objetivo es integrar, organizar, almacenar, preservar y difundir en formato digital la producción intelectual resultante de la actividad académica, científica e investigadora de los diferentes campus de la universidad, para beneficio de la comunidad universitaria.

Esta iniciativa está a cargo del Centro de Información y Documentación “Dr. Silvio Zavala” que lleva adelante las tareas de gestión y coordinación para la concreción de los objetivos planteados.

Esta Tesis se publica bajo licencia Creative Commons de tipo “Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada”, se permite su consulta siempre y cuando se mantenga el reconocimiento de sus autores, no se haga uso comercial de las obras derivadas.





Universidad Vasco de Quiroga
Facultad de Psicología Coordinación de Posgrados

TESIS

“Autismo, un eco silencioso en la familia.
Historia de vida”

Presenta

Arcelia Espinoza Ruiz

Para obtener el grado de

Maestra en psicoterapia familiar

Directora de tesis: Dra. Lucia Cabrera Mora

Comité revisor

Dra. Dámaris Durán Barrera

Dra. Ana Bertha Rodríguez Medina

RVOE: MAES100511

CLAVE: 16PSU0023Y

Morelia, Michoacán, marzo del 2022.

Dedicatoria

De manera especial a mi esposo Irving, por el apoyo incondicional, por desvelarse conmigo durante mis estudios y sobre todo por creer en lo que soy y en lo que hago y por permitirme crecer siempre tomada de su mano.

A mi madre, Rosa, por todo su amor, a mi familia, ya que sin ellos no sería la persona que soy y a mi padre Agustín, que, aunque ya no esta físicamente, me ve y me bendice desde el cielo.

Agradecimientos

A Dios y a la vida por tantas bondades recibidas.

A mi asesora la Dra. Lucia Cabrera Mora, por su paciencia y dedicación en este proyecto.

A mis profesores de la maestría, que siempre respondieron mis dudas y me mostraron el camino del conocimiento.

A la universidad vasco de Quiroga, que me ha formado en lo académico y me ha dado identidad.

Índice	Pág.
Resumen -----	2
Summary -----	3
Introducción -----	4
Justificación -----	6
Elección del tema -----	8
Clarificación de términos -----	8
Antecedentes -----	11

Capítulo I

Marco teórico La familia

1.1. Definición de familia -----	17
1.2. Estadios pre-históricos de la familia y su cultura -----	20
1.3. Tipos de familia en la posmodernidad -----	26
1.4. Tipología de la familia según su organización y función -----	27
1.5. Tipología de la familia desde el punto de vista de su composición -----	28
1.6. Los holones de la familia -----	33
1.7. Funciones de la familia -----	36
1.8. Sentido de familia -----	40
1.9. La familia psicósomática -----	41
1.10. Modelos en terapia familiar-----	46
1.11. Sinopsis de los modelos de terapia familiar sistémica -----	47
1.12. El enfoque narrativo en la terapia -----	48
1.13. La familia y la narrativa -----	48
1.14. Estructura de la narrativa -----	50

Capítulo II

Autismo, trastorno generalizado del desarrollo, espectro autista

2.1. Orígenes del término autismo -----	53
2.2. Definición de autismo -----	59
2.3. Lenguaje y comunicación con el autista -----	63
2.4. Conducta social y emocional del autismo -----	66
2.5. Pensamiento y audición en el autismo -----	69
2.6. Estadísticas de autismo -----	70

Capítulo III

Familia y autismo

3.1. Estructura familiar y autismo -----	73
3.2. Dinámica familiar con un miembro autista -----	75
3.3. Los padres del niño autista, pareja y paternidad -----	75
3.4. Vínculos afectivos, familia y pareja -----	77
3.5. Impacto del diagnóstico de autismo en una familia -----	83

Capítulo IV

Método

I. Pregunta de investigación-----	85
II. Planteamiento del problema -----	85
III. Objetivos -----	85
IV. Pronunciamento Metodológico -----	86
V. Participantes -----	87
VI. Criterios de inclusión y exclusión -----	87

VII. Escenario -----	87
VIII. Técnicas de recolección de datos -----	88
IX. Consideraciones éticas -----	90
X. Procedimiento -----	90

Capítulo V

Lo que la familia habla; es el eco del síntoma

Presentación del caso; historia clínica -----	92
Autobiografías de la familia -----	98
Autobiografía de Rodrigo -----	98
Autobiografía de Gabriela -----	100
Autobiografía de Dante -----	102
Entrevista semiestructurada Rodrigo-----	104
Entrevista semiestructurada Gabriela -----	107
Resultados por categoría -----	112
Resultados de la Historia clínica -----	113
Resultados de la historia de vida (autobiografía) -----	120
Resultados de la Entrevista semi-estructurada -----	129
Discusión -----	138
Conclusiones -----	156
Limitaciones -----	159
Sugerencias -----	161
Referencias -----	162
ANEXO 1 Consentimiento informado -----	169
ANEXO 2 Historia clínica -----	171
ANEXO 3 Entrevista semiestructurada -----	175

Resumen

El autismo o trastorno del espectro autista (TEA), marca de manera definitiva las relaciones dentro de la familia; la sintomatología del autismo es evidente a la mirada de los demás, generando quizás barreras sociales hacia la conducta del niño con autismo, ya que se pueden crear angustias y/o rechazo en su entorno social, e inclusive en la propia familia. Es importante discernir que los padres del niño autista pueden sentirse abrumados por la educación de su hijo, ya que la convivencia y el desarrollo implican muchos retos, como son: las dificultades emocionales, la adaptación social y los logros académicos de su hijo; todo esto, tiene un papel fundamental en las expectativas de los padres. La relación de pareja puede también verse en riesgo por las demandas de crianza, olvidando tal vez seguir cultivando el vínculo que los une. Cómo viven las familias con un hijo autista, cómo es su dinámica y su estructura, es un tema de gran importancia para la terapia familiar, ya que brinda la posibilidad de encontrar abordajes más certeros con estas familias.

PALABRAS CLAVE: Autismo, ecolalia y comunicación.

Summary

Autism or autism spectrum disorder (ASD), definitively marks relationships within the family; the symptomatology of autism is evident in the eyes of others, perhaps generating social barriers towards the behavior of the child with autism, since anguish and / or rejection can be created in their social environment, and even in the family itself. It is important to discern that the parents of the autistic child may feel overwhelmed by the education of their child, since coexistence and development involve many challenges, such as: emotional difficulties, social adaptation, and the academic achievements of their child; all this has a fundamental role in the expectations of the parents. The relationship can also be jeopardized by the demands of parenting, perhaps forgetting to continue cultivating the bond that unites them. How families live with an autistic child, as is its dynamics and structure, is a topic of great importance for family therapy since it offers the possibility of finding more accurate approaches with these families.

KEY WORDS: Autism, echolalia, and communication.

Introducción

Los Trastornos generalizados del desarrollo o por sus siglas, TGD, se definen como un grupo de trastornos, caracterizados por la existencia de alteraciones cualitativas que infieren en las interacciones sociales del individuo con su entorno, además de verse afectado su repertorio de habilidades, actividades e intereses. El TEA, o trastorno asociado al espectro autista, es una condición relacionada con el neurodesarrollo; que se define como la interacción del niño con su medio ambiente y su objetivo principal es desarrollar la maduración del sistema nervioso. Las características y síntomas del TEA son representativos en estas personas y pueden mostrar ciertas deficiencias sobre todo en la interacción social, así como en la dinámica familiar y en el proceso de habilidades escolares, además de verse afectadas el área afectiva y la comunicación. Muchas veces se pueden superar las expectativas establecidas por los protocolos educativos, o bien, también pueden existir deficiencias.

El TEA puede presentar algunos aspectos incapacitantes, visibles en la comunicación o relaciones sociales del individuo, pero también aspectos diferenciadores involucrados en la neurodiversidad: con áreas de fortaleza sobre todo en los procesos cognitivos tales como: la atención, la memoria, reconocimiento de ciertos patrones o de sistematización, que pueden llegar a ser talentos. Cuando se tiene un diagnóstico temprano, estos niños pueden conseguir una buena calidad de vida, pero, en definitiva, es importante que se involucren tanto las instituciones correspondientes como de manera primordial, la familia.

También denominada afección neurológica y del desarrollo, el autismo comienza en la niñez y perdura durante toda la vida. Las personas con TEA pueden presentar una gran variedad de síntomas, es por eso por lo que se le denomina, "Trastorno de espectro", en esta condición, tanto los genes como los factores ambientales juegan un papel fundamental. No existe un tratamiento estándar para las personas con TEA, y este puede incluir: Terapias de

comportamiento, de comunicación, de desarrollo de habilidades y en caso de ser necesario, algunos medicamentos para aminorar o controlar ciertos síntomas no deseados o incapacitantes. Los problemas en las destrezas, sociales, emocionales y de comunicación, son síntomas muy comunes en las personas con TEA, por lo que es importante iniciar una intervención infantil temprana, así como una terapia familiar para coadyuvar todas las áreas pertinentes en cuanto a quien cursa con este trastorno, y a su familia.

En la presente investigación se planteó como objetivo principal, resignificar la historia de vida de una familia con un hijo con autismo, en donde las relaciones interpersonales, la comunicación, la afectividad y la crianza son ejes fundamentales en la vivencia de familias con hijos con capacidades especiales. Por lo tanto, en esta investigación se abordan los aspectos teóricos y metodológicos que sustentan el presente estudio, y que está conformado por cinco capítulos; el capítulo I se relaciona con la familia y describe la definición de familia, los antecedentes históricos de la familia, así como los tipos de familia, las funciones de ésta y los subsistemas u holónes. El capítulo II contiene aquellos aspectos importantes del trastorno generalizado del desarrollo, en este caso el espectro autista, sus orígenes, definición y síntomas, así como las estadísticas del autismo a nivel mundial. El capítulo III se refiere de manera directa a la estructura familiar con un hijo con autismo y la dinámica de ésta, a la relación de pareja o a los padres del niño autista y a su vínculo afectivo. Posteriormente se aborda la metodología en el capítulo IV, la cuál sustenta la presente investigación y finalmente, en el capítulo V se presenta el caso desde la narrativa y la forma en la que esta familia contó su historia de vida. Así mismo, se describen las categorías, la discusión, conclusiones, las limitaciones y, al final las sugerencias.

Justificación

La realización de la presente investigación tiene como objetivo analizar el impacto que puede generar el diagnóstico del autismo en la familia, con esto mismo se pretende reconocer los síntomas del espectro autista, la adaptación en el área emocional, social y académica entre otras, los retos de la familia a las nuevas demandas y expectativas que representan estos niños y sobre todo la dinámica familiar, los vínculos afectivos y el grado de aceptación y/o rechazo que pueden vivir estos niños y sus familias.

El poder conocer la historia de vida de una familia con un hijo de 10 años diagnosticado con trastorno generalizado del desarrollo (TGD), relacionado con espectro autista, TEA, brinda la posibilidad de poder adentrarse en el caso y realizar la historia de vida familiar desde varias perspectivas, tales como: la comunicación, considerando que uno de los síntomas presentados en el hijo fue la ecolalia en los primeros años de vida.

Asimismo, la ansiedad que puede generarse en la familia, cómo se ve afectada o quizás armonizada la dinámica, los roles, la crianza, los cuidados y la educación de su hijo, además de revisar los vínculos afectivos en la relación de pareja, en padres con un niño con autismo y de manera primordial, cómo la aceptación y/o rechazo que genera el diagnóstico de autismo en uno de los miembros de la familia puede ser determinante en las relaciones intrafamiliares. Es indudable que la relación familiar y de pareja se evidenciada con un hijo diagnosticado con espectro autista, ya que la adaptación familiar, escolar y social son determinantes en la vida de este tipo de familias, teniendo que enfrentar varios cambios y adaptaciones particulares en todos estos aspectos y sobre todo encarando anticipadamente la pérdida del hijo idealizado, para después a través de procesos psicológicos y sociales específicos, lograr la aceptación del hijo real, del cuál se espera cumpla con las expectativas de los padres haciendo uso de sus recursos particulares y específicos.

En nuestra sociedad las relaciones intrafamiliares se encuentran en constante evolución, el desarrollo de nuevos medios de sobrevivencia, tales como la medicina, la ciencia, la tecnología y los medios de comunicación, han llevado a la humanidad a estar más informada, y a adaptarse a las situaciones difíciles. En cuanto a los avances en medicina, esta cuenta con mucha investigación, tratamientos para brindar una mejor calidad de vida a todas aquellas personas que padecen alguna enfermedad. En el caso del TEA, las expectativas de un mejor desarrollo y adaptación de estas personas, ya es una realidad, trabajando en conjunto con abordaje psicoterapéuticos como la terapia familiar y/o individual.

Elección del tema

“AUTISMO, UN ECO SILENCIOSO EN LA FAMILIA. HISTORIA DE VIDA”. El tema surge a partir del conocimiento de la historia de vida de una familia que tiene un hijo de 10 años con Trastorno generalizado del desarrollo, asociado al espectro autista, los síntomas del TEA son diversos y difieren de una persona a otra, lo cual ha sido para los padres del niño todo un reto, un estilo de vida y por supuesto un proceso de aceptación importante.

Clarificación de términos

Autismo:

Etimológicamente, el termino autismo proviene de la palabra griega *eaftismos*, cuyo significado es, encerrado en uno mismo... (Cuxart, 2000)

Trastorno del desarrollo que afecta a la comunicación y a la interacción social, caracterizado por patrones de comportamiento restringidos, repetitivos y estereotipados (RAE, 2021).

Eco:

1. m. Repetición de un sonido producida al ser reflejadas sus ondas por un obstáculo.
2. m. Sonido originado por el eco.
3. m. Persona o cosa que imita o repite servilmente aquello que otro dice o que se dice en otra parte.
4. m. Cosa que está notablemente influida por un antecedente o procede de él.
5. m. Sonido que se percibe débil y confusamente. Los ecos del tambor, de la campana.
6. m. Repetición de las últimas sílabas o palabras que se cantan a media voz por distinto coro de músicos, y en los órganos se hace por registro distinto hecho a propósito para este fin (RAE, 2014).

Ecolalia:

La ecolalia es un trastorno del habla que consiste en la repetición involuntaria e inconsciente de palabras, frases, e incluso conversaciones, diálogos o canciones, que el paciente ecolálico haya escuchado, ya sea en personas cercanas, la radio o la televisión. El origen de esta perturbación del habla se encuentra en otra patología mayor, siendo la ecolalia un síntoma de otras enfermedades como los Trastornos del Espectro Autista (TEA), el síndrome de Tourette, la afasia, la esquizofrenia, la demencia, la epilepsia, una lesión cerebral. (Cortavitarte, 2015).

El término “ecolalia” se utiliza para denominar la repetición involuntaria de palabras dichas por otras personas. Es un síntoma característico de distintos trastornos Psicológicos, tanto orgánicos como funcionales, como el autismo, la afasia y la esquizofrenia. (Figueroba, 2019).

La ecolalia en los niños con TEA es definida como la repetición, por parte del sujeto, de palabras o frases que ha escuchado con anterioridad; ya sea inmediatamente antes, (ecolalia inmediata), o transcurrido un tiempo, que puede ir desde segundos o minutos después, hasta años, (ecolalia retardada o diferida). La ecolalia es la repetición de frases, palabras o partes de palabras, puede ser signo de autismo u otra condición neurológica, una deficiencia visual o una discapacidad en el desarrollo... pero también es una parte normal del desarrollo (Roldán, 2017).

Silencio:

1. m. Abstención de hablar.
2. m. Falta de ruido (RAE, 2014).

Comunicación

Un primer acercamiento a la definición de comunicación puede realizarse desde su etimología. La palabra deriva del latín *communicare*, que significa “compartir algo, poner en común”. Por lo

tanto, la comunicación es un fenómeno inherente a la relación que los seres vivos mantienen cuando se encuentran en grupo. A través de la comunicación, las personas o animales obtienen información respecto a su entorno y pueden compartirla con el resto. (Perez, y Gardey, 2008).

La comunicación es el intercambio de información que se produce entre dos o más individuos con el objetivo de aportar información y recibirla. En este proceso intervienen un emisor y un receptor, además del mensaje que se pone de manifiesto. (Peiro, 2021)

Antecedentes

Es importante contextualizar las investigaciones encontradas respecto del presente tema, “AUTISMO, UN ECO SILENCIOSO EN LA FAMILIA, HISTORIA DE VIDA”. Por lo que se realizó una búsqueda al respecto y se encontraron diversas investigaciones, en varias universidades de la ciudad de Morelia y en páginas de investigación en internet.

En universidades de la ciudad de Morelia, específicamente en la UDEM, Universidad de Morelia, se encontró la tesis titulada; “Problemas específicos del lenguaje que presentan algunos niños preescolares y su posible solución”, escrita por Álvarez en el año 1997, la cual hace referencia a la importancia del lenguaje humano, su nivel de maduración y desarrollo, sobre todo si existe una perturbación, con hincapié en las alternativas de solución a través de terapias de estimulación del lenguaje que los educadores deben conocer, sobre todo en instituciones especializadas como el CAPEP, indica también diferentes tipos de trastornos del lenguaje como son; la tartamudez, logorrea, parafasias verbales y por supuesto la ecolalia (Álvarez, p. 2, 1997).

En un artículo de la página Scielo, de Salud Mental, Dificultades en la Evaluación y diagnóstico del Autismo, Una discusión, se menciona en el resumen que; “La detección oportuna del autismo tiene costos elevados para la familia, ya que se realiza con frecuencia entre los cuatro y cinco años y no se conocen los instrumentos de detección diagnóstica, sin embargo, en los últimos años se realizan esfuerzos en los programas de intervención temprana que benefician a los niños con autismo” (Albore, Hernández, Díaz y Cortes, 2008, p. 38).

En el artículo, El lenguaje en los trastornos autistas escrito por Artigas, menciona en el resumen lo siguiente:

“El autismo es un trastorno del desarrollo que afecta la relación social, la comunicación y la flexibilidad del pensamiento. Estos tres aspectos básicos del autismo pueden presentarse de muy diversas formas y en diferente medida, de tal modo que más que

considerar el autismo como una entidad estrictamente definida, se debe contemplar un espectro autista. El espectro de trastornos autistas se extiende desde individuos inteligentes, con una aceptable integración social, hasta pacientes severamente retrasados y sin apenas ningún vínculo social. El lenguaje, ya sea en sus aspectos formales, ya sea en el uso del mismo, prácticamente siempre está afectado. Los trastornos lingüísticos del autista obedecen a la conjunción de un trastorno específico de lenguaje (disfasia del desarrollo) y un trastorno pragmático, ligado tanto al problema primario del lenguaje, como al déficit cognitivo social. Se analizan los distintos síndromes lingüísticos observados en los autistas y se hace especial énfasis en el trastorno semántico-pragmático” (Artigas, 1999, p. 123,).

En la tesis titulada; Una intervención neuropsicológica en el autismo de alto funcionamiento, de la licenciatura en psicología de la UMSNH, arguyen una intervención neuropsicológica de un joven diagnosticado con autismo de alto funcionamiento, el cuál a pesar de las alteraciones que tiene en su comunicación, tiene capacidad para reproducir de manera espontánea un habla fluida. “El autismo de alto funcionamiento se distingue por el CI de más de 70/80, y puede ser casi imperceptible y suele confundirse con timidez, falta de atención y excentricidad”. En esta investigación el objetivo principal fue describir y analizar la intervención neuropsicológica a un joven con autismo de alto funcionamiento para el desarrollo de habilidades cognitivas, para las actividades cotidianas, la metodología empleada fue un estudio de caso único y la evaluación que se llevó a cabo fue a través de pruebas neuropsicológicas tales como: juego lingüístico, retención de dígitos directos del WAIS-III, cubos de viso construcción de McCarthy, tareas de ejecución de praxias del test PIEN de Barcelona y otras clínicas de observación como entrevistas, cuestionario del desarrollo, historia clínica, prueba Cowat de fluencia verbal y escala de actividades de la vida diaria, modificada para el paciente. Los

resultados de esta investigación se observaron en la mejoría de las habilidades sociales y en la conducta autorregulada, funciones ejecutivas y praxicas (Arévalo y Zamora, 2010, p. 3).

Otras alteraciones importantes en el autismo, se mencionan en la revista de la asociación española de Neuropsiquiatría en la universidad de Huelva, Madrid, que hace referencia a lenguaje en el autismo y dice que; “En cuanto a las fallas en el lenguaje, cabe señalar que es posiblemente el rasgo evolutivo que antes se advierte en el círculo familiar y próximo del niño autista” (Balbuena, 2007 p. 64). Se dan las comparaciones que muchos de los padres o cuidadores de estos niños, suelen establecer entre el desarrollo lingüístico y social de aquel con el de otros hermanos o niños conocidos, desfase del que pueden tomar mayor consciencia alrededor del año y medio o dos años, sobre todo al observar a otros niños que llevan a cabo progresos rápidos en la adquisición del lenguaje y las conductas simbólicas

En el artículo, El lenguaje autista desde una perspectiva correlacional, menciona:

“Este interés en el análisis del lenguaje autista parecería tener una primera justificación general, en el hecho de que, comparativamente, las alteraciones autistas del lenguaje (que, como se sabe, afectan tanto a los niveles receptivo y expresivo del lenguaje verbal como a otros sistemas de comunicación no verbales) configuran una de las formas más graves de patología comunicativa. Así, en el sujeto con autismo, cabe señalar no sólo una grave limitación de la competencia lingüística (indicada, genéricamente, por las dificultades en la comprensión del lenguaje y por distintas alteraciones en el desarrollo —de por sí retrasado— de los principales subsistemas o componentes del lenguaje: fonológico, morfosintáctico y semántico) sino también una serie de rasgos o peculiaridades en el habla (ecolalia inmediata, falta de intención comunicativa, empleo de neologismos, «metáforas» o expresiones aparentemente irrelevantes, etc.) que denotan un lenguaje «desviado» en su uso y poco adecuado para establecer relaciones comunicativas o sociales con otras personas” (Belinchón, Revière, 1981, p. 21). En

donde el lenguaje del niño con autismo tiene sus características propias y singularidades, las cuáles se presentan con regularidad en este tipo de trastornos del desarrollo.

En el artículo titulado: El fenómeno del lenguaje de la ecolalia en los trastornos del espectro autista y el derecho y los desafíos de la educación inclusiva, publicado en el año 2018 en la página de Dianlet, se argumenta en el resumen lo siguiente:

“El presente trabajo tiene como objetivo analizar el fenómeno lingüístico de la ecolalia en el trastorno del espectro autista (TEA), abordando los derechos y desafíos, así como los mecanismos de inclusión en el espacio educativo. Esta es una revisión asistemática de la literatura que conduce a la reflexión y la problematización de las políticas de inclusión de las personas con TEA. Los niños con TEA generalmente presentan dificultades en el uso funcional del lenguaje, independientemente del enfoque conceptual, que representa uno de los aspectos fundamentales de la patología. Es necesario implementar capacitación específica y capacitación de docentes y profesionales en el campo de la educación, y la tendencia de los estudiantes con TEA a las dificultades semánticas y, en casos más serios, a la pragmática del lenguaje”, (De Castro, Neto, Laudelino, Cortez, García, 2018, p.1).

El enfoque principal es hacia el área escolar, en donde regularmente se encuentran los desafíos con este tipo de niños, ya que la familia pone las expectativas de apoyo en la escuela, con personas especializadas, que logren llevar no solo al niño, sino a la familia a una mejor comprensión, aceptación y manejo del lenguaje del miembro de la familia con Autismo.

Investigaciones como, “El autismo y sus repercusiones en el aprendizaje en niños y niñas de nivel preescolar escrita por; Delgado, en el IMCED, cita que; “Existen líneas de investigación activa sobre el autismo y que estas se ligan principalmente a la biología, a la química cerebral y

a los factores genéticos, también se enfocan en las anomalías del lenguaje y los problemas neurológicos de manera muy común, sin embargo, se menciona que falta sensibilización social hacia la perspectiva emocional y familiar” (Delgado, 2015, p. 2).

Es importante señalar que el trastorno de la comunicación en el autismo, Tiene sus peculiaridades; “El autismo es un trastorno generalizado del desarrollo caracterizado, entre otros rasgos, por una falta de interés y/o capacidad para la comunicación y para la interacción social” (García de la Torre, 2002, p. 409). Con deficiencias en la interacción social, conductas atípicas a los estímulos sensoriales, deficiencias, motoras, trastornos afectivos, inclusive deficiencias cognitivas, pero poco se han centrado en los problemas de lenguaje y en los síntomas principales, con intervenciones encaminadas al mejor desarrollo del lenguaje y la comunicación.

El autismo infantil: La ausencia del deseo materno, es otra tesis de licenciatura en psicología de la UMSNH, escrita por Martínez, en el 2013, en donde describe como metodología, el estudio de caso con investigación cualitativa, utilizando recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afirmar preguntas de investigación, con una serie de herramientas como; la observación y la entrevista practicada a los participantes, tanto a los padres como al sujeto de investigación, un niño de 3 años diagnosticado con autismo, sesiones con él y la familia completa en cámara Gesell. El enfoque utilizado es el psicoanálisis y en las conclusiones Martínez, dice: “...la función del otro como agente identificante en el momento especular, consiste en introducir la realidad del objeto y sostener al infante frente a esta realidad para tolerar la pérdida”, basándose en el objeto de deseo del niño y lo que significa para él la identificación con el mismo, considerando que su psique necesita ser fundada y conformada en el reconocimiento del otro y principalmente del deseo materno, que es el que le garantiza un adecuado suministro de afecto al infante desde el deseo de hijo. El afecto materno produce un mecanismo físico y psíquico que lo engancha a la vida”. La investigación concluye que; “En el autismo infantil en el momento especular al introducirse un signo de realidad del objeto, quizás

en el infante este signo de realidad no es capturado completamente, pero algo de sí, queda de tal manera que su yo se constituye fragmentado” (Martínez, 2013, p. 3).

La siguiente investigación titulada; “Identificación del Autismo en niños en sus primeros años de vida, el impacto dentro de la familia y la inclusión escolar”, encontrada en el IMCED y escrita por Pérez, (2018), Menciona que; “el estudio del niño autista en el contexto familiar y educativo y la afectación del diagnóstico en la familia, cobran gran importancia en el proceso de aceptación, el desarrollo de habilidades y sobre todo en la adaptación a su entorno inmediato que es la familia. Esta tesis se constituye a través del estudio de tres familias con miembro autista, especificando el ciclo vital en el que se encuentran la familia, en las expectativas de recuperación del hijo autista, así como el deseo de proyectarlo en un futuro y posicionarlo como persona independiente. También menciona la importancia del apoyo del círculo familiar, su reeducación e información en el tema, ya que muchas veces estas familias carecen de servicios públicos de atención” (Pérez, A., 2018, p. 3).

El artículo titulado; Comunicación y lenguaje en personas que se ubican dentro del espectro autista, publicado en 2011, en la revista electrónica, Actualidades investigativas en educación, menciona que: “Una de las mayores dificultades de las personas que se ubican dentro del espectro autista, está relacionado con los elementos semántico pragmáticos de la comunicación, no obstante, quienes tienen relación con ellas en un afán de satisfacer sus necesidades procuran darle “entender lo que ellas dicen” sin tener en cuenta que muchas veces son meras interpretaciones propias, situación que afecta el desarrollo y utilización de un método o una estrategia de enseñanza del lenguaje y la comunicación a estas personas” (Soto, 2011, p. 1). Por lo que el artículo pretende brindar una visión más asertiva, dentro del aspecto comunicativo tanto a personas con espectro autista como a la familia.

Capítulo I

Marco Teórico

La Familia

1.1. Definición de familia

El ser humano es un ser gregario por naturaleza, que necesita de otro para poder sobrevivir, ya que es el ser dentro del reino animal que nace con la mayor inmadurez prevista, es evidente que la crianza de un ser humano necesita de otro más capacitado para su sobrevivencia, de no ser así no lograría las expectativas de la evolución, que son: nacer, crecer, reproducirse y morir. Por ende, es necesario vivir en grupo o en comunidad para lograr la trascendencia y la meta de la vida. A través del tiempo las personas han tenido la necesidad de agruparse, de vivir en comunidad y sobre todo tener un sentido de identidad a dicho grupo, es decir; vivir los valores, la ideología y la cultura y ese grupo ha sido denominado familia.

Es importante definir el significado de la palabra familia desde sus orígenes (Engels, 2014) y proviene del latín “familia” de “famulus”, que a su vez deriva del osco “famel” que quiere decir siervo, y más remotamente del sánscrito “vama”, que significa habitación, casa. Partiendo de esta etimología, en la antigüedad se consideraba familia al conjunto de personas y esclavos que habitaban con el señor de la casa. La palabra familia tiene un origen importante, fuera de idealizaciones o sentimentalismos y se da bajo un contexto histórico específico.

“En su origen, la palabra familia no significa el ideal, mezcla de sentimentalismos y de disensiones domésticas, del filisteo de nuestra época; al principio, entre los romanos, ni siquiera se aplica a la pareja conyugal y a sus hijos, sino tan sólo a los esclavos. Famulus quiere decir; esclavo doméstico y familia es el conjunto de esclavos pertenecientes a un mismo hombre” (Engels, 2017 p. 22).

Se sabe también que, en tiempos de Gayo, la familia *id es patrimonium* (es decir herencia), considerando que los romanos inventan este término para designar un nuevo organismo social, dando estructura a una de las instituciones más antiguas de la humanidad.

“La palabra no es, pues, más antigua que el férreo sistema de familia de las tribus latinas, que nació al introducirse la agricultura y la esclavitud legal y después de la escisión entre los itálicos arios y los griegos. Y añade Marx: La familia moderna contiene un germen, no solo la esclavitud, sino también la servidumbre” (Engels, 2017 p. 23).

Desde la perspectiva de la posmodernidad parece permanecer vigente, con tintes nuevos y roles diversos, pero en su esencia denota servidumbre. La conceptualización de familia desde sus orígenes no difiere en la estructura de la familia actual, más bien tiene una connotación evolutiva, en donde definir familia en la actualidad no remonta al pasado, si no al presente, a la vivencia e interiorización que se hace del concepto de familia.

Más que el concepto de familia lo que ha evolucionado es la familia misma, con todas sus premisas, su dinámica, su integración y los roles, con el descubrimiento de nuevas formas de vida y de desarrollo en la sociedad actual. La familia más que ser una unidad biológica, pasa a ser una construcción social y es una de las organizaciones más importantes a las que pertenece el hombre. En ella hay vínculos, emocionales, legales, sociales y biológicos. En la actualidad se pueden encontrar diversos conceptos del significado familia, lo cual enriquece el acervo y la identidad que se ha logrado a través del tiempo con este grupo socializador por excelencia.

“La familia es el conjunto de personas unidas por vínculos de matrimonio, parentesco o adopción. Considerada como una comunidad natural y universal, con base afectiva, de indiscutible formativa en el individuo y de importancia social. Se dice que es universal ya que la historia de la familia es la historia de la humanidad. En todos los grupos sociales

y en todos los estadios de su civilización, siempre se ha encontrado alguna forma de organización familiar. La familia se ha modificado con el tiempo, pero siempre ha existido, por eso es un grupo social universal, el más universal de todos” (Martínez, 2020, p.1).

El diccionario de la Real Academia Española (2018), enumera los siguientes significados de familia:

1. f. Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas.
2. f. Conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje.
3. f. Hijos o descendencia. *Está casado, pero no tiene familia.*
4. f. Conjunto de personas que comparten alguna condición, opinión o tendencia.

Para la Enciclopedia británica en español, (2009), el concepto de familia es: “La familia, según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”, entonces consideramos que en la actualidad la familia es el grupo más importante y fundamental para el desarrollo y crecimiento emocional y social del ser humano, por ende, es inherente a él. Es sustancial mencionar la definición de familia que nos brinda el Código familiar del estado de Michoacán en su última reforma, publicada en el periódico oficial en 2015 y dice:

“Artículo 1. La familia es una institución social, permanente, compuesta por un conjunto de personas unidas por el vínculo jurídico del matrimonio, de la sociedad de convivencia o por el estado jurídico del concubinato; por el parentesco por consanguinidad, adopción o afinidad” (Código publicado en el Periódico Oficial del Estado El 30 de septiembre de 2015).

También se destaca la definición que da, El Journal of Home Economics citado por Burin y Meler y describe a la familia como: “Una unidad de personas interdependientes, que están involucrada en transacciones íntimas y que comparten recursos, responsabilidad y compromiso a lo largo del tiempo” (Burin y Meler, 2010, p. 62).

1.2. Estadios prehistóricos de la familia y su cultura

Se ha mencionado que muchos historiadores han estado en la búsqueda de dar a conocer los antecedentes históricos de la humanidad y sobre todo de la formación de la familia, es decir las preguntas primordiales son: ¿Cómo surge el sentido de familia? y ¿Cuáles son sus antecedentes históricos? Entre ellos se encuentra: Morgan, a Bachofen, y a Mac-Lennan, citados por Engels en su libro, “El origen de la familia la propiedad privada y el estado”, escrito en 1884. De los cuales se hace referencia, para integrar lo que es y ha sido el origen de la familia a través de la historia de la humanidad.

La familia ha sido objeto de estudio y esta se ha tratado de plasmar en la historia de la humanidad, ya que las dudas del saber del origen del hombre siempre estarán presentes en cada ser humano. Desde hace dos siglos, antropólogos e historiadores han querido dar a la humanidad una historia y un significado acerca del origen de la familia, y algunos estudios inician desde 1861 con el derecho materno que propone Bachofen, formulando las siguientes tesis.

“ 1) Primitivamente los seres humanos vivieron en promiscuidad sexual, a la que Bachofen da, importancia, el nombre de hetairismo; 2) tales relaciones. Incluyen toda posibilidad de establecer con certeza la paternidad, por lo que la filiación solo podía contarse por línea femenina, según el derecho materno, esto se dio entre todos los pueblos antiguos, 3) a consecuencia de este hecho las mujeres, como madres, como únicos progenitores conocidos de la joven generación gozaban de un aprecio y

respeto, que llegaba, según Bachofen, hasta el dominio femenino absoluto (ginecocracia)” (Engels, 2017 p. iv).

El resultado de la maternidad es evidente en la cultura primitiva, la mujer tiene un papel fundamental, es vista como procreadora de vida y esto le da un derecho invaluable, el cuál parece ser reconocido hasta nuestros días, sin embargo, al evolucionar las culturas y los pueblos, este derecho materno como lo llama Bachofen se ve disipado con cambios estructurales dentro de la familia primitiva. Inevitablemente, se da un cambio fundamental a dicha estructura con la monogamia.

“ 4) el paso a la monogamia en la que la mujer pertenece a un solo hombre encerraba la transgresión a una antiquísima ley religiosa (es decir el derecho inmemorial que los hombres tenían sobre aquella mujer) transgresión que debía ser castigada o cuya tolerancia se resarcía con la posesión de la mujer por otros durante determinado periodo” (Engels, 2017 p. iv).

Al comenzar a establecerse, roles, jerarquías y estructura de manera diferente, el sentido de familia da un cambio significativo, por lo que se va dividiendo en varios estadios, en los cuales los cambios son constantes, la ideología y la cultura se va estableciendo de manera acentuada en la historia de la humanidad. Morgan, menciona tres estadios prehistóricos de la cultura el primero es el salvajismo, con tres estadios, el primero el estado Inferior, en donde Morgan dice que; los hombre habitaban principalmente en los bosques subtropicales ya que estos eran suministros de alimento importante, además de que vivían en los árboles para protegerse de depredadores y por supuesto su base alimentaria eran los frutos y raíces, por lo que su lenguaje era poco articulado y aunque este estadio duro milenios, fue un estado transitorio, que dio paso a nuevas formas alimentarias. En el estadio medio según Morgan (1884), comienza con el empleo del pescado y el fuego, ambos fenómenos van juntos, es evidente que, al incluir el

pescado en la dieta, el hombre se hace dependiente del clima y comienza a habitar en las orillas de los ríos en la búsqueda de alimento, un alimento singular y que sabían que les podía ser proporcionado por la naturaleza al habitar cerca de los ríos. Además de ser ahora poseedores del fuego, surge la invención de las primeras armas de caza, como son: la maza y la lanza, aunque continúan con la alimentación basada en raíces y tubérculos farináceos, como las patatas y los cereales respectivamente. También cabe mencionar que aún se daba la antropofagia en pueblos muy salvajes, ya que la incertidumbre de poder conseguir o no alimento, los llevaba a realizar dichas prácticas (Engels, 2017).

En referencia al Estadio Superior Morgan (1884) describe que, comienza con la invención del arco y la flecha, gracias a los cuales llega la caza a ser un alimento regular, esto lleva al hombre a vivir ahora de manera fija en aldeas, se da la manufactura de vasijas y de telares tejidos a mano, con un gran progreso en la construcción de viviendas. El desarrollo hacia la civilización tiene como etapa intermedia la Barbarie, también con tres estadios. En el estadio inferior, el hombre es ahora capaz de introducirse a la alfarería con la introducción de la arcilla, el cultivo de plantas y cereales y la domesticación de animales, en específico la llama. En el estadio medio de la barbarie, las aldeas ahora están protegidas por empalizadas, piedra y ladrillo, el maíz y el pavo brindan una dieta más amplia en la alimentación y la posibilidad de un mejor desarrollo de sus niños, tanto en salud, como en calidad de vida, y la domesticación les brinda tanto, leche como carne.

La fundición de mineral de hierro se da en el estadio superior, con un invento importantísimo que es; la escritura alfabética, además aparecen los griegos de la época heroica y los romanos. En la agricultura el arado de hierro tirado por animales domésticos abre el crecimiento a la productividad de alimentos a mayor escala, comienzan a talar los bosques y a transformar la tierra en praderas. Por supuesto que el arte y la arquitectura ahora adornan sus ciudades amuralladas y al elaborar sus productos de manera natural, se abre el camino a la

industria. La familia sindiásmica para Morgan (1884), el cuál vivió entre los Senekas y realizo investigaciones y observaciones contundentes en esta tribu, describe como era su sistema de parentesco, la cuál tenia un sistema de parentesco vigente con vínculos familiares estrechos,

” Reinaba allí esa especie de matrimonio, fácilmente disoluble por ambas partes, llamado por Morgan «familia sindiásmica». La descendencia de una pareja conyugal de esta especie era patente y reconocida por todo el mundo; ninguna duda podía quedar acerca de a quién debían aplicarse los apelativos de padre, madre, hijo, hija, hermano, hermana” (Engels, 2017 p. 6).

Es muy posible que se siga dando esta dinámica en algunas familias, ya que el Iroque no solo llamaba hijos a los propios, si no a los de los hermanos y también era llamado padre por estos. Por otro lado, Mac-Lennan citado por Engels, (1884), encuentra en Australia y partes de África, que: estos apelativos no son simples títulos honoríficos, ya que significan la responsabilidad de un deber reciproco entre todos los miembros de la familia. (Engels, 2017).

Dando como resultado un régimen social en estos pueblos, por lo que la familia es constituida para poder tener un lugar propio en la sociedad y sobre todo una aceptación y pertenencia a un grupo. Otro sistema de parentesco interesante es el comercio sexual promiscuo que argumenta Bachofen en el matrimonio por grupos, por supuesto existe la poligamia en el hombre y la poliandria en la mujer que son formas de promiscuidad aceptada y vivida como una realidad y necesidad en su tiempo, de aquí surge el derecho materno, ya que en el caso del hombre estaba en duda su paternidad hacia los hijos y bien sabido es que el ser madre es algo biológico, por lo que los hijos pertenecían a la madre. Esto lleva a que la herencia de bienes no sea depositada en los hijos, sobre todo desde la figura paterna, por lo que esto da el paso a la monogamia en reclamación del derecho de los hijos y principalmente del derecho paterno.

La familia consanguínea es otra forma de designar a la familia, en donde los grupos pertenecientes a la familia tienen ahora una clasificación; y es por generaciones. La exclusión del comercio sexual entre padres e hijos surge dentro de la familia Punalúa, esta familia indica con exactitud los grados de parentesco. Otra de las prácticas familiares reconocida en estos grupos es el rapto de las mujeres, como un camino hacia la monogamia, en donde el joven raptor era ayudado por demás miembros del clan en el rapto de la joven, pero ésta es tomada o gozada por todos los participantes del rapto y después es considerada esposa del promotor del rapto. También se da el matrimonio por compra que no es opción de los interesados, si no de la madre de ellos y otro tipo de matrimonio es por conveniencia, que no difiere mucho del actuar.

“El matrimonio de conveniencia se convierte a menudo en la más vil de las prostituciones, a veces por ambas partes, pero más habitualmente en la mujer, ésta solo se diferencia de la cortesana ordinaria en que no alquila su cuerpo a ratos como una asalariada, sino que lo vende de una vez para siempre, como una esclava” (Engels, 2017, p. 31).

La familia sigue teniendo una evolución importante, y se pueden distinguir tres grandes períodos en la evolución de la familia. Un primer momento se basa en la llamada familia “tradicional”, ésta sirve, ante todo, para asegurar la transmisión de un patrimonio y preservar la especie. Los casamientos se arreglan entonces entre los padres sin tomar en cuenta la vida sexual y afectiva de los futuros esposos, unidos en general a una edad precoz. (Roudinesco, 2010).

“Según esta perspectiva, la célula familiar se apoya en un orden del mundo inmutable y sometido en su totalidad a una autoridad patriarcal, verdadera transposición de la monarquía de derecho divino” (Roudinesco, 2010, p. 19).

La familia “moderna”, se da en un segundo momento y se convierte en el receptáculo de una lógica en donde prevalece lo afectivo y se da entre finales del siglo XVIII, extendiéndose hasta mediados del siglo XX.

“Fundada en el amor romántico, sanciona a través del matrimonio la reciprocidad de sentimientos y deseos carnales. Pero también valoriza la división del trabajo entre los cónyuges, a la vez que hace del hijo un sujeto cuya educación está a cargo de la nación. La atribución de la autoridad es entonces objeto de una división incesante entre el Estado y los progenitores, por un lado, y entre los padres y las madres, por otro” (Roudinesco, 2010. p. 19).

El tercer momento se da a partir de la década de 1960, con la llamada familia “contemporánea” o posmoderna.

“La atribución de la autoridad comienza entonces a ser cada vez más problemática, en correspondencia con el aumento de los divorcios, las separaciones y las recomposiciones conyugales. Que esta última organización familiar sea el síntoma de la importancia que el siglo XIX asignaba a la vida privada, o que ésta se haya impuesto como objeto de estudio debido a ese movimiento, importa poco en comparación con el hecho mismo, verdadero trastocamiento, producido en la sociedad occidental alrededor de 1850”. (Roudinesco, 2010, p. 20)

La familia moderna pasa entonces a estructurarse en una esclavitud doméstica. En conclusión, durante el salvajismo el matrimonio se daba en grupos, durante la barbarie existía la familia sindiásmica y en la civilización surge la monogamia. La monogamia marca una nueva era en la civilización y sobre todo en la estructura familiar, en nuestros días, la familia posmoderna es un núcleo que no se encuentra estático, si no que se mueve en miras del

desarrollo social y cultural de manera continua, deja tras de sí, algunas prácticas, para reestablecer nuevas y con ello surge la familia posmoderna, con varias vertientes como se conoce en la actualidad.

1.3. Tipos de familia en la posmodernidad

La evolución de la familia resulta fundamental para su crecimiento su transformación y su transcendencia, lo cuál va a la par con la ideología y la cultura, así como los nuevos estilos de vida en la era posmoderna en donde el hombre ha roto barreras de comunicación y ha alcanzado grandes logros en ciencia, medicina y tecnología, entre otros. La familia al ser un sistema abierto no puede ser estático y por ende está en constante movimiento y transformación, lo cuál es de suponer que la composición y los tipos de familia también van cambiando y dando nuevos matices a su constitución.

“La familia es un sistema que trasciende los límites de la persona aislada, sin embargo, es lo bastante pequeña y claramente limitada como para servir de unidad de investigación” (Garibay, 2006, p. 12)

Adoptar una posición determinista respecto a la transformación de la familia, sobre todo en nuestra época, no es conveniente, ya que se sobreentiende que el ser humano se forma de manera compleja con factores internos e individuales, tales como: capacidades, intereses, ideología, escala de creencias y valores, aprendizajes y proyectos personales, los cuales juegan un papel fundamental en el desarrollo del individuo posmoderno y son heredados de manera consciente e inconsciente a las nuevas generaciones, sobre todo desde el microsistema que es la familia y el entorno inmediato; como la familia, la escuela, la iglesia o los servicios de salud. Los factores externos o que corresponden al macrosistema y al exosistema, tales como son; los servicios social, la industria, los vecinos, medios de comunicación, la época, la economía, las políticas sociales y por supuesto la cultura, trascienden de manera colectiva dentro del núcleo

familiar y determinan en gran medida el papel del individuo dentro de su familia y de su entorno. Al transformarse el individuo, se transforma la familia y su dinámica y estructura, así como los tipos de familia y su función, van generando nuevas alternativas de vida y de constitución.

1.4. Tipología de la familia según su organización y función

Existen varios tipos de familias, los cuales son reconocidos por su estructura o dinámica, Valdez, (2007), se sirve de varios criterios para tipificar a la familia, según su función, organización, estructura y/o dinámica, y menciona los siguientes tipos de familia:

Familias tradicionales: poseen una estructura de autoridad donde se evidencia un claro predominio masculino, hay una estricta división sexual del trabajo, el padre se valora por su rol de proveedor y la madre por el papel que desempeña en las labores del hogar y la crianza de los hijos. Una debilidad de esta familia es la rigidez de sus roles y la dificultad para adaptarse a situaciones imprevistas.

Familias en transición: han transformado considerablemente sus roles, aunque conservan una estructura de poder en los contratos matrimoniales apegados a la tradición, sin embargo, comparten los aspectos relacionados con la crianza de los hijos y las tareas domésticas, así como la autoridad, en donde ambos pueden aplicar el castigo físico hacia los hijos, la disciplina y la solución de conflictos, sobre todo con hijos adolescentes.

Familias no convencionales: su esquema se aleja culturalmente de lo establecido, las mujeres son activas y profesionales con altos ideales y tienden a delegar los aspectos relativos a las labores domésticas y el cuidado de los hijos, además de que estas familias tienen un gran éxito laboral. Por otro lado, existe un grado de conflicto en este tipo de familias, el cual reside en la disminución de la autoestima en la mujer, debido a que se pone en crisis su deseabilidad femenina, que se asocia al establecer una relación con un hombre al cual valora, por su parte

los hombres experimentan también pérdida de autoestima por la falta o competitividad en el éxito laboral con sus esposas.

1.5. Tipología de la familia desde el punto de vista de su composición

Actualmente se ha clasificado a la familia en 8 tipos y según, Corbin (2018), en un artículo citado de psicología y mente y enumera los siguientes tipos de familia, conjuntando con las descripciones de Valdez, (2007): por motivos de vigencia y practicidad, en el tema de la clasificación de las familias, se ofrecerá la taxonomía de Corbin (2018) y de Valdez (2007).

1. Familia nuclear (biparental): la familia nuclear es lo que conocemos como familia típica, es decir, la familia formada por un padre, una madre y sus hijos. Las sociedades, generalmente, impulsan a sus miembros a que formen este tipo de familias. Es la estructura de familia más común y las más esperada por la sociedad, ya que es un modelo por seguir y es en donde se proyecta el sentido de familia. También las llaman familias nucleares y se les considera el ideal social.

“...inevitablemente patológica cualquier tipo de estructura familiar que sea diferente a ésta” (Valdez, 2007 p. 50).

Puede que se considere que los niños criados en familiar nucleares presentan menor índice de agresividad, retraimiento, ansiedad, temores entre otros en comparación con niños criados en familias no nucleares.

2. Familia monoparental: en la familia monoparental solo uno de los padres se hace cargo de la unidad familiar, y, por tanto, en criar a los hijos. Estas familias son muy comunes en la sociedad actual, ya que, debido a los cambios sociales, puede ser que sea el padre o la madre quien esté al frente o a cargo de la familia, puede darse por abandono de uno de los padres, por divorcio o por la situación económica en donde la migración puede ser también un factor

importante. Muchas veces este tipo de familia recurre al apoyo de los abuelos convirtiéndose en una familia multigeneracional o de tres generaciones.

Rodríguez y Luengo (2003) citados por Valdez, (2007), establecen una tipología de Monoparentalidad vinculada de las familias monoparentales de acuerdo con las causas que le dan origen y que son muy comunes en la actualidad y que es importante considerar, sobre todo cuando se visualiza a este tipo de familia:

“Monoparentalidad vinculada a la natalidad, núcleos derivados de las madres solteras.

Monoparentalidad vinculada a la relación matrimonial, en donde se da la ruptura voluntaria o involuntaria de la relación matrimonial.

Monoparentalidad vinculada al ordenamiento jurídico, se incluye la maternidad o paternidad que se da como resultado del proceso de adopción.

Monoparentalidad vinculada a situaciones sociales, cuando hay ausencia por alguno de los cónyuges por motivos de trabajo, privación de la libertad o emigración” (Valdez, 2007 p. 51-52).

El resultado de este tipo de familia es muy frecuente en la sociedad posmoderna y sus factores son demográficos, sociales y económicos los cuales contribuyen de alguna manera al aumento de hogares encabezados por un solo progenitor, considerando también los niveles elevados de migración, de divorcios y de embarazos fuera del matrimonio.

3. Familia adoptiva: este tipo de familia, la familia adoptiva, hace referencia a los padres que adoptan a un niño. Pese a que no son los padres biológicos, pueden desempeñar un gran rol como educadores, equivalente al de los padres biológicos en todos los aspectos. Cada vez son más las parejas o familias que recurren a la adopción como parte de una cultura de apoyo y humanización hacia aquellos niños que se encuentran desprovistos de familia o en casas hogar.

4. Familia sin hijos: este tipo de familias, las familias sin hijos se caracterizan por no tener descendientes. Aunque algunos solo le llaman formación de la pareja, ya que la llegada de los hijos es lo que hace a una familia, en su identidad e integración, sin embargo, en la actualidad son comunes, ya que la decisión de la paternidad o maternidad son temas actuales en las parejas jóvenes y posmodernas, quienes debido a la transformación de la familia dan otro sentido a las nuevas formas de convivencia.

5. Familia de padres separados: en este tipo de familia, que podemos denominar familia de padres separados, los progenitores se han separado tras una crisis en su relación. Este tipo de familia puede mostrar una desunión familiar o puede mostrarse muy integrada por el progenitor que se encuentra a cargo de la familia. Lo que diferencia a ésta familia de la monoparental es que, en éste tipo de familia, ambos padres siguen haciéndose cargo de los hijos y de las responsabilidades para con ellos.

El divorcio, constituye otro tipo de familia, el cuál se ha dado desde tiempos primitivos, aunque en algunas épocas ha sido considerado un fracaso del matrimonio y de la vida misma del individuo, en la posmodernidad, este tipo de acuerdo ha tenido un poco de más aceptación por la sociedad, aunque sigue existiendo controversia al respecto.

“Hasta la mitad del siglo XX, el divorcio era visto como un signo de inestabilidad familiar, de crisis del individuo y el entorno social; por lo tanto, era sancionado socialmente como una falta contra el otro compañero, el matrimonio, los hijos, la familia y la sociedad misma”. (Valdez, 2007, p. 63)

Pero con el paso de los años, este fenómeno ha perdido parte de la sanción social, del rechazo o de las críticas severas hacia aquellos quienes por diversas circunstancias deciden la disolución del matrimonio. El divorcio, es en definitiva el resultado de un problema que comenzó antes de decidir separarse, en donde tal vez se intentaron solucionar los conflictos sin ningún

éxito y por supuesto aparece la ruptura inevitable. Ahora el divorcio se aborda de tres maneras, dependiendo del entorno, ya sea legal, social, económico e inclusive personal:

“Primero se tiene en cuenta que es la alternativa más factible que considera uno o los dos miembros de una pareja para resolver una situación de crisis y disfuncionalidad en su relación. Segundo, se define al divorcio como una decisión que, si bien pretende resolver una crisis, marca el inicio de otra. Por último, se dice que los efectos del divorcio, especialmente en los hijos, están mediatizados por una serie de factores en su sistema de creencias, en su contexto cultural y en las características socioeconómicas que rodean a la familia”. (Valdez, 2007 p.64)

6. Familia compuesta: la familia compuesta, se caracteriza por estar formada de varias familias nucleares. La causa más común es que se han formado otras familias tras la ruptura de pareja, y el hijo además de vivir con su madre y su pareja, también tiene la familia de su padre y su pareja, pudiendo llegar a tener hermanastros. Cada vez es más común que se den este tipo de familias con nuevas demandas y nuevos estilos de parentalidad y fraternidad. Corbin (2018). Las familias reconstituidas presentan otro elemento fundamental en sus características “...todos sus integrantes tienen experiencia previa de familia y, por tanto, tradiciones. Y expectativas acerca de la vida común; los hijos e hijas de modo habitual integran dos familias diferentes con inevitables disparidades...”, (Valdez, 2007 p. 53), por lo que se tiene que clarificar la relación entre los hijos y la nueva pareja. Según Papernow (1984), citado por Valdez, (2007), “... estas familias atraviesan por tres estadios característicos, los cuales describiremos a continuación”:

- I. Estadio temprano: existe un periodo de fantasía y la pareja sostiene expectativas irreales, imaginando que esta familia será como la anterior, pero sin errores, pero pronto surgen los problemas de ajuste y los rechazos son explícitos, se dividen los subsistemas, a menudo los biológicos y se vivencia un fracaso en la fantasía inicial, con sentimientos de decepción, de pérdida o de exclusión.

- II. Estadios intermedios: se da una movilización y acción de los miembros en donde confrontan tanto sus necesidades y negocian reglas por el bien de todos.
- III. Estadio final: las normas y acuerdos de la fase anterior permiten que la familia comience a funcionar como una unidad, logrando que los acuerdos tomados sean eficientes y que esta familia consiga sentirse realmente unidad. (Valdez, 2007 p. 53-54)

7. Familia homoparental: la familia homoparental, se caracteriza por tener a dos padres o madres del mismo sexo; es decir homosexuales los cuales deciden la adopción como alternativa para formar una familia. También puede haber familias homoparentales formadas por dos madres, obviamente que no recurrieron a la adopción, si no que los hijos que tienen pueden pertenecer a alguna de ellas o a ambas. Existe un gran debate respecto a este tipo de familias.

8. Familia extensa: la familia extensa, se caracteriza porque la crianza de los hijos está a cargo de distintos familiares o viven varios miembros de la familia (padres, primos, abuelos, etc.) en la misma casa. Esto puede suscitarse por las desventajas económicas actuales o bien por comodidad, inclusive por tradición, el que las familias se conserven unidas todas bajo un mismo techo.

Las uniones libres son otro tipo de familia, en dónde los miembros de la pareja deciden de manera conjunta, no avalar su unión ante ninguna institución, sea religiosa o civil, formalizan su relación, sin el matrimonio instituido por los hombres y se viven en todos los aspectos de estructura y funcionalidad como una pareja, que tiene la capacidad de tomar decisiones y de integrar los roles al igual que las parejas que están en matrimonio.

“Este tipo de uniones puede ser atribuido a un conjunto complejo de causas culturales, económicas y sociales” (Valdez, 2007, p. 56).

En donde la actitud menos punitiva de la sociedad promueve el rechazo entre los jóvenes a la institución tradicional del matrimonio. Otro factor importante puede ser la mayor autonomía de la mujer en relación con el mundo laboral, el uso de anticonceptivos y la planificación familiar, así como la percepción que se tiene del matrimonio como una dependencia hacia el otro.

1.6. Los Holónes en la estructura Familiar

Todo ser humano influye sobre la conducta del otro, no nacemos sujetos; nos formamos sujetos a través de una red de interacciones complejas, el ser humano se forma tanto en ética como en estética logrando la autodeterminación. La expresión simbiosis, Minuchin (1992), la describe con palabras de Albert S. y dice, “se siente íntegramente una parte y posee una vivencia inadecuada de sí mismo en su condición de todo”, derivando de ahí dos expresiones madrijo e hijodre, pero para no caer en la dificultad de conceptos Arthur Kloestler designo una palabra para distinguir aquellas entidades de rostro doble y es la palabra Holón que significa todo y parte. Por motivos de practicidad se ofrece la taxonomía de los holónes de Minuchin (1981).

Holón individual: “El holón individual incluye el concepto de sí mismo en contexto. Contiene los determinantes personales e históricos del individuo”. (Minuchin 1981 p. 28). La familia es una unidad y el individuo como holón es de esa unidad. La interacción dentro de los holones requiere de actualización de segmentos del sí-mismo. Las familias son sistemas multi-individuales de gran complejidad, pero tienen subsistemas diferenciados.

Holón conyugal: “Los nuevos compañeros individualmente, traen un conjunto de valores y de expectativas, tanto explícitos como inconscientes, que van desde el valor que atribuyen a la independencia en las decisiones hasta la opinión sobre si se debe o no tomar desayuno” (Minuchin, 1981, p. 30).

Este subsistema es vital para el crecimiento de los hijos, ya que el niño contempla todos los tipos de expresiones y afectos entre los padres, así como la vinculación entre los padres,

sean estos vínculos afectivos sanos o vínculos desorganizados, pudiendo generar los segundos situaciones patógenas, además de que el niño puede convertirse en el chivo emisario y ser tomado como aliado o triangulado en la relación de pareja, llevándolo a ser el que expresa los síntomas de la familia.

Holón parental: “Las interacciones dentro del holón parental incluyen la crianza de los hijos y las funciones de socialización”. (Minuchin, 1981, p. 32).

El holón anterior, se dedica a la crianza, la educación y orientación de los hijos, pero va más allá de solo eso, ya que son muchos los aspectos del desarrollo del niño los que hay que cubrir, como la autoridad, conductas recompensadas y las desalentadas. Este holón se constituye de manera diversa, a veces los abuelos o tíos entran en buena medida para cuidar o disciplinar. También se modifica cuando los hijos crecen y los padres comienzan a relacionarse con sus hijos adultos.

Holón de los hermanos: “Los hermanos constituyen para un niño el primer grupo de iguales en que participa. Dentro de este contexto, los hijos, se apoyan entre sí, se divierten, se atacan, se toman como chivo emisario y, en general aprenden unos de otros” (Minuchin, 1981, p. 33).

El sentido fraterno lleva a los hijos a socializar entre sí, desarrollan sus propias pautas de interacción, para negociar, cooperar y competir, existe una constante toma y daca, los hermanos se organizan dependiendo de sus diferentes etapas evolutivas. Por eso el terapeuta de familia no debe descuidar la relación entre hermanos, promoviendo diálogos entre este holón y el parental. Hay que tener en cuenta que la familia son holones insertos en una cultura muy amplia y que la función del terapeuta es brindar a las familias una gama de posibilidades que empaten con su cultura y escala de valores.

Dentro del holón conyugal, la pareja deberá armonizar los estilos y expectativas diferentes de ambos y elaborar modalidades propias, para procesar la información establecer contacto y tratarse con afecto". (Minuchin, 1981, p. 37.)

En la pareja es fundamental aprender a sentir al otro y tomarlo en cuenta y a enfrentar conflictos inevitables que surgen cuando dos personas se empeñan en formar una unidad. En este holón, las necesidades y las reglas pueden ser modificadas, para satisfacer a cada individuo de manera separada, tomando en cuenta el vínculo que los une y el proyecto de vida que han construido en común.

La familia con hijos pequeños.- A la llegada del primer hijo, este estadio sobreviene, y hay nuevos holones, parental, madre-hijo, padre-hijo, es un holón que puede correr peligro, ya que ahora la esposa-madres se ve abrumada de demandas, por eso es importante que se desarrollen los roles parentales de manera satisfactoria, ya que se pueden formar coaliciones y enfrentar situaciones de descontrol. Los adultos deben elaborar ciertas pautas de educación hacia los hijos como un proyecto de vida, Minuchin, (1981)

Las familias con hijos en edad escolar y adolescentes.- La familia comienza a relacionarse con otros sistemas nuevos, es decir; otras familias, y al crecer los hijos se incluyen nuevos elementos en el sistema. Se integran demandas escolares necesidades sexuales, desafíos competidores de grupos, dando una desorganización de las pautas antes establecidas. Aquí comienza el proceso de separación de los hijos, del núcleo familiar, ya sea por los estudios, (Universidad), pudiendo presentar un fracaso en la adaptación a los nuevos requerimientos de la familia o lograr el éxito, Minuchin, (1981).

La familia con hijos adultos.- La familia original vuelve a ser de dos miembros, ya que ha tenido una historia de modificaciones, también se le llámarsele Nido Vacío, ya que la madre ahora ya no cuida de los hijos. La familia atraviesa por etapas de crecimiento y envejecimiento,

enfrentando periodos de crisis y transición. El desarrollo de la familia normal incluye crisis y fluctuaciones, resolviendo de una manera más elevada, pero la familia que se detuvo en alguna etapa tendrá una crisis que la empujará en el sentido de su propia evolución.

1.7. Funciones de la familia

La familia es percibida como un sistema abierto y en constante y múltiple interacción con otros sistemas de mayor o menor complejidad, y sus funciones pueden ser diversas y cada miembro de la familia se puede ver beneficiado en dichas interacciones de manera diferente.

“Dentro del grupo familiar, se produce una serie de interacciones sociales que, por ser significativas para el sujeto, van a ser interiorizadas y por lo tanto van a influir de manera decisiva en el curso del desarrollo” (Valdez, 2007, p. 15),

Claro está que en la familia se dan relaciones íntimas, con interacciones que influyen en el desarrollo, autoestima e identidad de la persona y de cada uno de sus integrantes, además de ser la familia una red de apoyo social en la transición y el ciclo vital de la misma, por lo que según Rodrigo y Palacios (citados por Valdez, 1998), dicen que; respecto a la educación y crianza de los hijos, la familia cumple cuatro funciones esenciales:

1. Asegurar su supervivencia y sano crecimiento físico.
2. Brindarles un clima de afecto y apoyo sin los cuales el desarrollo psicológico sano no resulta posible. El clima de afecto implica el establecimiento de relaciones de apego que permitan un sentimiento de relación privilegiada y de compromiso emocional.
3. Facilitar a los hijos una estimulación que haga de ellos seres con capacidad para relacionarse competentemente con su entorno físico y social.

4. Tomar decisiones con respecto a la apertura hacia otros contextos educativos y sociales que van a compartir con la familia, la tarea de educación de los hijos. (Valdez, 2007, p. 15-16),

El tiempo y la dedicación que los padres brinden a sus hijos, genera alianzas en su establecimiento y mantenimiento, por lo que la función de la familia es estimular, criar, motivar y amar a los hijos de manera adecuada para que estos interactúen de manera exitosa en diversos contextos y sobre todo con finalidades tales como: El cuidado físico, los juegos, las salidas recreativas y la realización de tareas tanto del hogar como las escolares entre otras.

Las familias no son estáticas, son un sistema en constante cambio y el permitir los cambios en la familia y el desarrollo de ésta, es fundamental que se permita un desenvolvimiento vital y un desarrollo individual y familiar en cada uno de los integrantes por lo que existen tres cambios importantes:

1. Cambio en los límites, reglas, alianzas y normas entre los miembros de la familia.
2. Cambios entre miembros de la familia, que ocurren en relación con límites, reglas, alianzas y normas.
3. Cambios determinados por factores sociales, que faciliten el ajuste de la familia en su contexto. (Valdez, 2007, p. 16),

La familia tiene diversas funciones, León, (2017) en un artículo, titulado; Los 9 tipos de familia que existen y sus características, menciona que para Allard (1976) el cumplimiento adecuado de estas, son las de cubrir las necesidades de tener, de relación y de ser. La necesidad de tener: son los aspectos económicos, bienes materiales y educativos necesarios para vivir. Necesidades de relación: hacen referencia a la socialización, a amar y a sentirse amado y aceptado por los demás, a la comunicación. Necesidades de ser: no son más que el

sentido de identidad y autonomía de uno mismo. En definitiva, las funciones de la familia son diversas, pero entre ellas, tenemos la necesidad de socializar y de pertenencia.

Algunas otras funciones de la familia involucran a todos y cada uno de sus miembros y Yanez, (2018), enumera las siguientes:

1- Función de identificación: la función identificadora, lleva a l individuo a proyectar su propia identidad dentro del núcleo familiar. Por otro lado, aprende a identificar cuales pautas de comportamiento están permitidas en la dinámica que se desenvuelve.

2- Función educadora: es el rol formativo y la educación informal la que se genera en la familia, con el desarrollo de capacidades y habilidades cognitivas, desde el lenguaje hasta la motricidad y los estilos de aprendizaje. Yanez, (2018), dice que, esta función tiene como plazo crítico la primera infancia del individuo. En ese momento es cuando se fijan los conocimientos fundamentales para su desarrollo en sociedad.

3- Función de comunicación: de la comunicación humana en donde se enseñan los códigos y símbolos de la comunicación propia del ser humano. Esta es fomentada en la familia y así se aprende su estilo de conexión con el mundo interno y externo a través de la comunicación.

4- Función socializadora: ésta es compartida tanto con la familia como con la escuela o instituciones deportivas, religiosas entre otras. Socializar implica vincularse intelectual, afectiva y hasta económicamente con otras personas, y para ello se deben cumplir ciertas pautas de comportamiento. Es decir, las personas se adaptan a las exigencias sociales del entorno en el que crecen. Yanez, (2018)

5- Función de cooperación y cuidado: la persona va a sentirse cuidada, segura y protegida dentro de la familia. Por otro lado, también tiene una función cooperadora ya que cada miembro debe cooperar y participar en diferentes situaciones dependiendo de sus roles y de su jerarquía.

6- Función afectiva: desde los vínculos primarios con sus figuras parentales, con los hermanos y con los seres que le rodean, esta función es también socializadora y generadora de lazos importantes a lo largo de la vida del individuo. Aunque no aparece de primera en esta lista, es una de las funciones básicas de la familia porque las personas requieren alimento para sus cuerpos y, casi en la misma medida, afecto y cariño.

7- Función económica: es importante contribuir de manera productiva con la familia, ya que los bienes y servicios deben ser generados para el bienestar de la familia. La familia debe contar con un presupuesto para los gastos de los hijos, ya sean escolares, médicos de diversión y distensión entre otros.

8- Función reproductiva: ésta es una función básica que contribuye a dar continuidad para preservar la especie mediante la reproducción de sus miembros. Preservar la especie es una deuda a la evolución y es significativa en la especie humana, se viene a nacer a reproducirse y a morir. Pero también desde una producción cultural y socializadora. Yanez, (2018).

9- Función normativa: formativa y vivida en valores con reglas y normas establecidas que deben ser cumplidas para la mejor convivencia.

10- Función emancipadora: finalmente otra función de la familia es ofrecer a sus miembros una forma segura de independencia y autonomía, para lograr un mejor desarrollo y evolución de cada uno de sus miembros.

La familia realiza una serie de funciones substanciales para lograr satisfacer las demandas y necesidades de cada uno de sus integrantes, por lo que es importante considerar algunas funciones psicosociales que tiene la familia. La familia debe proveer a satisfacción de necesidades biológicas y de subsistencia, entre ellas, techo, abrigo, protección, alimento. Macías, (2012). La matriz emocional de las relaciones afectivas interpersonales, desde los vínculos afectivos primarios y una relación objetal positiva para lograr el desarrollo de la

autoestima en el individuo. También debe ser facilitadora del desarrollo de la identidad individual ligada a la identidad familiar, ya sea de grupo o de género, dando un trato personal e individualizado, de acuerdo con el desarrollo de personalidad de los hijos. Otra función fundamental que menciona Macías (2012), es la de proveer los primeros modelos de identificación psicosexual, en la integración de sus figuras parentales o adultas de ambos sexos, con figuras significativas tanto masculinas como femeninas. La familia también debe de entrenar en los roles de organización sociales y en las responsabilidades, los valores significativos o asignados por los padres, basados en figuras de autoridad y modelos basados en la razón. La familia al ser un sistema abierto tiene la función de educar, estimulando el aprendizaje y fomentando la creatividad, sobre todo de forma positiva, pero un buen desarrollo en cada uno de sus miembros. Y por último Macías (2012), menciona que la familia es transmisora de ideología, de valores de creencias y de cultura, lo que permite un proceso de culturalización y socialización en el individuo.

1.8. Sentido de Familia

La racionalidad y las emociones llevan al individuo a tratar de discernir el sentido de la familia, la dirección a la que se mueve y sobre todo algunas premisas, por lo que la familia, su formación y continuidad dan un sentido a la individualidad del ser humano.

“El estudio de la noción de sentido de la familia puede ayudarnos a profundizar aquellas dimensiones de la psicología familiar que descuidamos hasta ahora, y a contribuir al mismo tiempo a apoyar aún más los fundamentos grupales de ésta” (Eiguer, 2011, p.31).

Se vive en familia por diversas razones, y el ser humano se agrupa para poder dar continuidad a la vida y a la evolución, existe una necesidad en el ser humano de pertenecer, de tener una existencia y de lograr vínculos afectivos, de trascender a través de las generaciones y de lograr existir para si mismo y para el otro, para la sociedad y para la cultura.

“El sentido implica así mismo una intencionalidad; es una tendencia o una intención que domina algo, su espíritu. El sentido nos proyecta en el futuro; está vinculado con nuestra ética, nuestras creencias y nuestros ideales” (Eiguer, 2018, p. 32.).

Este sentido de familia sigue presente en el ser y estar, así como en el proceder, ya que se vive en familia para poder dar sentido a la vida, a los proyectos, talvez la familia nuclear es la base fundamental, en donde gracias a las relaciones interpersonales que se dan en la misma, se logra vivenciar de una manera sana y natural, por lo que el elegir dar continuidad a la convivencia en familia, logrando una trascendencia y al logro de las virtudes humanas, las cuales están fundamentadas al vivir en grupo. Cuando el hombre se ve excluido o sin méritos de oportunidad de vivir en familia o en grupo, vive la incertidumbre y la inseguridad en la falta de pertenencia al grupo, por lo que esto puede generarle desintegración y aislamiento además de enfermedad.

1.9. La familia psicósomática

La enfermedad psicósomática tiene un papel fundamental en la dinámica familiar, ya que, a través de la enfermedad, los miembros de la familia aprenden a relacionarse, sus interacciones son recíprocas y funcionales. La conexión mente-cuerpo ha sido una preocupación muy antigua de la medicina, la enfermedad psicósomática tiene una gran prevalencia en las consultas de medicina familiar y la función del miembro psicósomático dentro de esta es muy importante.

“Históricamente la medicina psicósomática ha constituido un área específica de dilema y estudio por parte de los profesionales de la salud mental y de otras especialidades afines, desde su propia denominación (término psicósomático) del griego psyché (ψυχή), que significa “alma humana”, y soma (σῶμα), “cuerpo”, la cual se refiere al modo en que la mente afecta al cuerpo; en estos dos elementos básicos del ser humano, proyectados en

una sola unidad, se inspira dicha disciplina, en la cual lo biológico y lo psicológico son inseparables” (Sánchez, 2020, p. 2).

La medicina psicosomática a puesto principal interés en el desarrollo de la psicosomática en niños, adolescentes y adultos, ya que frecuentemente son estos los que desarrollan síntomas psicológicos, los cuales se depositan en el cuerpo, por lo que la medicina hace una extensa lista de las enfermedades que se relacionan con la psicosomática:

“Dentro del amplio espectro de enfermedades psicosomáticas en niños, adolescentes y adultos se encuentran enfermedades del sistema respiratorio (asma bronquial, tos, laringitis, síndrome de hiperventilación y espasmo del sollozo), enfermedades del sistema cardiovascular (enfermedad coronaria e hipertensión arterial, taquicardias supra ventriculares), enfermedades del sistema digestivo (dolores abdominales inespecíficos, dispepsia, colon irritable, ulcera gástrica y duodenal, colitis ulcerativa, enfermedad de Crohn), enfermedades del sistema endocrino (hipotiroidismo e hipertiroidismo, obesidad, paratiroides, glándulas suprarrenales, porción endocrina del páncreas [diabetes mellitus e hipoglucemia], gónadas, sistema hipófisis e hipotálamo), enfermedades alérgicas y dermatológicas (urticaria, prurito, eccema endógeno, psoriasis, dermatitis atópica), enfermedades del sistema musculo esquelético y articular (lumbalgia, artritis reumatoide, síndrome de fatiga crónica, disfunción de la articulación temporomandibular), enfermedades del sistema nervioso central (migraña, neuralgia del trigémino y cefalea tensional), trastornos del sueño (hipersomnias, insomnio), enfermedades gineco-obstétricas y urológicas (dolor pélvico crónico, dispareunia, síndrome premenstrual, cistitis intersticial), trastornos sexuales funcionales (disfunción eréctil), trastornos psicosomáticos en la infancia y la adolescencia (trastornos de la conducta alimentaria) y enfermedades oncológicas” (Garcíandia, e Ibarra, 2012, p. 116).

Los estudios sobre psicosomática han sido extensos ya que los síntomas físicos afectan de manera relevante los factores mentales, emocionales y psicológicos, así como sociales,

provocando un malestar diverso en la vida cotidiana, en las relaciones interpersonales y principalmente en el sistema familiar.

“Los primeros estudios de la medicina psicosomática infantil se remontan a los inicios del siglo XX, cuando Sigmund Freud, principal teórico que unió “psyché y “soma”, demostró la importancia de las emociones en el origen de los trastornos mentales y las enfermedades somáticas, partiendo del análisis de la niñez de aquellos pacientes adultos que las padecían. Bajo el impulso del psicoanálisis se desarrolló el concepto de enfermedad psicosomática, lo que permitió encontrar una psicogénesis en algunas entidades clínicas que aquejaban a los niños” (Sánchez, 2020, p. 3).

Los planteamos dualistas mente y cuerpo, se ven influidos en gran medida por nuestra cultura, aunque en sus orígenes la medicina se limitó a ver el cuerpo como un objeto, tuvo que encontrar la relación con la psique, la cual se considera en la actualidad que tiene gran influencia en los fenómenos biológicos. En nuestros días encontramos una gran prevalencia en el dualismo mente cuerpo, pero además entran en juego la dinámica familiar y la teoría sistémica en la composición de las enfermedades psicosomáticas.

“Entre los factores familiares sobresalen la somatización con manifestaciones de ansiedad y depresión, la existencia de enfermedades orgánicas y mentales, la disfuncionalidad, los errores educativos, principalmente la sobreprotección parental; la presión familiar y las elevadas exigencias sobre el niño; el maltrato infantil en cualquiera de sus expresiones; las experiencias traumáticas y el apego con inseguridad” (Sánchez, 2020, p. 11).

El ambiente, la estructura y la dinámica familiar pueden tener un papel fundamental en la aparición de enfermedades que a simple vista pueden parecer meramente biológicas, sin embargo, al adentrarse en la vida psíquica y sistémica de los pacientes se ve de manifiesto que

la influencia del ambiente puede ser generadora de síntomas o de enfermedades que de alguna manera pueden ser alianzas invisibles o formas de relación dentro del sistema familiar.

“El ambiente familiar generalmente está caracterizado por separación de los padres, defectuosa comunicación, pobre bienestar, relaciones de sucesos estresantes. Dinámicamente es frecuente que exista una sobre implicación emocional de los padres, lo que refuerza las quejas aprendidas y fomenta la conducta enfermiza de un niño o adolescente, quien aprende los beneficios de adoptar el rol de enfermo y se rehúsa a que sus síntomas cedan (ganancia secundaria)” (Sánchez, 2020, p. 11).

Desde la visión sistémica de la familia con algún miembro psicossomático, o familias psicossomáticas, la interacción y organización suelen ser de tipo disfuncional, pudiendo existir problemas en la jerarquía, la comunicación, las fronteras, dando como resultado perturbaciones psicossomáticas. Existen cuatro características disfuncionales y son las siguientes: Aglutinamiento, sobreprotección, rigidez y evitación del conflicto.

1. Aglutinamiento. Los miembros de la familia están supe involucrados recíprocamente.
2. Sobreprotección. Todos los miembros de la familia muestran un alto grado de solicitud y de interés recíproco.
3. Rigidez. Es el aspecto que caracteriza más constantemente los sistemas patológicos.
4. Evitación del conflicto. Las familias presentan un umbral muy bajo de tolerancia al conflicto (Onnis, 1990, p. 79, 80).

Cada una de las disfunciones antes mencionadas, generan situaciones psicossomáticas en las familias que comúnmente tienden a relacionarse a través de dinámicas familiares inconsistentes, siendo generadoras de psicopatología o perturbaciones en algún miembro o en varios, logrando a veces la homeostasis, convirtiendo al síntoma psicossomático en un significado simbólico o metafórico que debe ser comunicado a través del cuerpo para expresar el mundo

intrapésico o el sufrimiento en las interacciones, confirmando la forma de relación entre el paciente y su contexto relacional desde una postura sistémica.

Las familias psicósomáticas suelen tener un funcionamiento óptimo cuando alguno de los miembros este enfermo y se descubren en ellos características de sobreprotección, unión, fusión, pero sobre todo de incapacidad para resolver conflictos, tienen relaciones de lealtad y de sobre protección y en ella impera la familia ideal. (Minuchin, 1981). Minuchin aparte de ser el fundador de la terapia estructural y haber llevado a cabo un trabajo extenso con familias con jóvenes problemáticos, tuvo el acierto genial de “abrir la veda” de la aplicación de la terapia familiar en el campo de los trastornos “psicósomáticos”. El síntoma no puede ser definido solamente como la conducta de un miembro de la familia sino como producto de la interacción de todos los miembros, en otras palabras, ahora la acción de una parte es simultáneamente, la interrelación de otras partes del sistema.

“Años después, Onnis se encargo de recoger el testigo y se acabo convirtiendo en el máximo exponente del siguiente epigrafe (Onnis, 1985): “El cuerpo del PI y la familia hablan el mismo lenguaje” (Gómez, 2012, p. 24).

Onnis, aseguraba que el síntoma psicósomático no era más que un claro mensaje en el sistema familiar de que el PI, (Paciente identificado), y se entiende como una manifestación de las reglas y las características del sistema familiar. Las familias psicósomáticas presentan, desde un modelo transgeneracional, el mito de la unidad familiar y el fantasma de la ruptura. El PI se descubre a través de la patología psicósomática, como el ganador simbólico de una dinámica multigeneracional acumulativa de abnegación y control.

“No es descabellado que se haya encontrado un estancamiento en el ciclo vital de las familias psicósomáticas” (Onnis, 1985). La dificultad en la transición de una etapa del ciclo vital a otra se debe a la rigidez y a la no flexibilidad en las normas y reglas del sistema, sin posibilidad de negociación o re-negociación.” (Gómez, 2012, p. 28)

Las dificultades prevalentes en la familia psicósomática se observan en la transición del ciclo vital de los miembros de la familia, como puede ser; la entrada a la escuela, cuando se negocian reglas, con la pérdida de un familiar o el nacimiento de un hermano.

1.10. Modelos en terapia familiar sistémica

El estudio de la familia ha llevado a los fundadores de la terapia familiar, a trabajar a través de diferentes, modelos, enfoques y escuelas; las cuales son herramientas fundamentales en el trabajo de la psicoterapia familiar. El trabajo realizado por los principales representantes de los modelos en terapia familiar sistémica ha sido enriquecedor desde su fundación hasta nuestros días, enfocándose dentro del contexto de la terapia que se brinda a las familias, en sus necesidades y sobre todo en la realidad en la que viven.

“Los aportes que Gregory Bateson legó constituyen la base teórica más importante en el desarrollo de la terapia familiar sistémica”, (Vargas, González, Desatnik, Galicia, Espinosa, Suárez, Rodríguez, Beltrán, Eguiluz, 2004, p. 7).

Además de que, en 1954, Bertalanffy funda la sociedad para la Investigación General de Sistemas y el trabajo de esta sociedad consistía en recolectar diferentes enfoques para enfrentar problemas de organizaciones complejas. Para la década de los 60's, la TGS, decía haber englobado la cibernética, la teoría de los juegos, la teoría de las gráficas, la teoría de las redes, la teoría de la información, la teoría de los autómatas y la teoría de la decisión. Estas categorizaciones, brindan una aproximación vinculada a la práctica de lo que hoy llamamos terapia sistémica.

1.11. SINOPSIS DE LOS MODELOS DE TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA

Los modelos de terapia familiar han dado vida a la terapia sistémica englobando una sinopsis importante de los principales modelos que surgieron con posterioridad a los modelos clásicos.

SINOPSIS DE LOS MODELOS DE TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA			
I. MODELOS CLÁSICOS 1ª CIBERNÉTICA			
NOMBRE	FUENTE	CONCEPTO SISTÉMICO	MÉTODOS PRINCIPALES
Terapia familiar estructural (p.e., MINUCHIN 1977)	Estructuralismo	Estructura, Fronteras, Jerarquías	Desafío de las fronteras, estabilización de los subsistemas
Modelo multigeneracional (p.e., Bozormengy-Nagy y Spark 1981; Stierlin 1978)	Psicoanálisis	Relaciones. Invisibles entre generaciones	Aclaración de las cuentas y los legados
Terapia familiar orientada a la vivencia (p.e., Satir 1990, Whitaker 1991)	Psicología humanista	Autoestima y comunicación	Escultura familiar, Reencuadre
Terapia familiar estratégica (p.e., Haley 1977)	Cibernética	Familia como circuito de regulación cibernético	Paradoja, Ordalías, deberes
Terapia familiar sistémico-cibernética (Selvini Palazzoli y otros 1977)	Cibernética	Juego familiar	Circularidad, hipotetización, neutralidad, paradoja
II. CIBERNÉTICA DE SEGUNDO ORDEN			
NOMBRE	FUENTE	CONCEPTO SISTÉMICO	MÉTODOS PRINCIPALES
Terapia sistémico constructivista (p.e., Boscolo y otros 1988, Stierlin 1988 ^a)	Constructivismo	Juegos familiares como juegos de lenguaje	Preguntas circulares, preguntas hipotéticas
Reflecting team (p.e., Andersen 1990)	Constructivismo	Los seres humanos construyen múltiples realidades	Equipo reflexivo, cooperación
III. ENFOQUES NARRATIVOS			
NOMBRE	FUENTE	CONCEPTO SISTÉMICO	MÉTODOS PRINCIPALES
Terapia: diálogos constructivos y útiles (p.e., Anderson y Goolishian 1990, 1992)	Construccionismo social	Construcción social de realidades sociales por medio del lenguaje	Diálogos múltiples, creación de contextos cooperativos, equipo reflexivo
Terapia como deconstrucción (p.e., White 1992)	Filosofía posmoderna (p.e., Derrida, Foucault)	Los sistemas están formados por relatos, los seres humanos son narradores	Externalización, búsqueda de excepciones
Terapia breve centrada en soluciones (p.e., de Shazer 1989)	Filosofía del lenguaje (Derrida)	El lenguaje no tiene escapatoria	Charlas sobre soluciones, preguntas milagrosas, deberes

Se toma como fuente a Schilppe, y Schweitzer, (2003).

1.12. El enfoque narrativo en la terapia

Lo que matiza los sentimientos, las reflexiones y el hacer cotidiano en las personas son las relaciones entre ellas, el individuo vive en un constante proceso de internalización, acomodación y externalización por lo que su vida psíquica es el resultado de todo esto. Michel White y David Epston, son los principales representantes de la terapia narrativa. Durante 1970 se interesaron en el trabajo de Gregory Bateson y White se sintió influenciado durante 1980 por Michel Foucault, retomando de él, un análisis profundo que elaboro de Bateson en donde argumenta:

“Bateson (1972,1976), quien afirma que la comprensión que tenemos de un hecho o el significado que le atribuimos está determinado y restringido por su contexto receptor, es decir, por la red de premisas y supuestos que constituyen nuestros mapas del mundo”. (Vargas, González, Desatnik, Galicia, Espinosa, Suárez, Rodríguez, Beltran, Eguiluz, 2004. p. 143).

La narrativa se encuentra en un contexto de lo imaginario con relatos que transitan en un nivel cognitivo, social y sobre todo afectivo, con historias inspirada en la vida real. El lenguaje escrito ayuda en el proceso terapéutico para externalizar los problemas, las inquietudes y las situaciones vividas para darles tal vez otro sentido. Sus relatos suelen ser acerca de ellos mismos, de los demás y de sus relaciones interpersonales y cotidianas en donde pueden ser liberadas cargas afectivas, pudiendo descubrir de esta manera las situaciones favorables, las relaciones o las conductas de las cuales ellos se vuelven sus propios escuchas, encontrando tal vez un sentido o una aproximación a la significación de sus vidas.

1.13 La familia y la narrativa

La narrativa tiene un papel fundamental dentro de la psicoterapia, es un eslabón importante que remite al ser humano a estructurar información y a traerla a su realidad de manera lingüística, ya que como menciona Mario Simmel, (1976, citado por García, 2012, p. 15), “una historia no es

solo verdad cuando se narra como ha sucedido, sino también cuando relata cómo hubiera podido acontecer”.

Esto es lo más significativo dentro del discurso del cliente; el que pueda lograr relatar lo que hubiera podido acontecer. La narrativa surge del mundo de la literatura, como el cuento y la novela, entre otras, ya que no todo lo que se cuenta o se dice es narrativa. La Narrativa debe estar compuesta por secuencias ligadas de manera temporal a determinado suceso. La narrativa no es una exposición, ya que esta última tiene contenidos que definen o concretan cosas con información semántica, pero no contextual.

“Todo el mundo cuenta historias, pero no todo lo que las personas contamos es una historia. Los relatos o historias se suelen denominar técnicamente narrativas. La idea de la narrativa tiene su origen en el mundo de la literatura y las narrativas son ante todo un género literario que agrupa al cuento y a la novela, entre otras expresiones, y que está definido por presentar secuencias de hechos que transcurren a lo largo de una sucesión temporal y que están causalmente ligados entre ellos” (García, 2012 p. 17).

Por lo que la narrativa no debe ser confundida con este género, definitivamente la narrativa, pertenece en la lingüística al dominio de la pragmática, y a como el estudio del contexto tiene gran influencia y un significado dentro de la psicología cognitiva, pero sobre todo a lo que se puede dominar dentro de la memoria episódica, (García, 2012). Así la narrativa, dentro de la psicología de la personalidad, construye en el individuo elementos de identidad, de pertenencia, pero solo ese sujeto de manera individual puede lograr contar sus hechos de determinada manera, logrando así una interpretación de los sucesos que relata. Las narrativas pueden darse de varias maneras, ya sea relatos orales o en textos escritos, cumpliendo por supuesto con el contexto y la intencionalidad, considerando el propósito y las circunstancias en las que se está generando la narrativa.

1.14. Estructura de la narrativa

La secuencia es la principal estructura de la narrativa, ya que de esta manera se da una organización de hechos y se van relacionando entre sí. Para Gergen, (1994, citado por García, 2012), los elementos básicos de la narrativa son los siguientes:

- a) Establecer un punto final apreciado, una meta que se considera valiosa, positiva o negativamente, y que permita aislar un subconjunto de hechos del conjunto general de acontecimientos de la vida que por sí mismos no tienen un valor intrínseco.
- b) Seleccionar los acontecimientos relevantes para el punto final, es decir referirse a los hechos que se relacionan con el alcance de la meta planteada.
- c) Ordenar los elementos, lo que suele hacerse de forma temporal o histórica, aunque no necesariamente, ya que pueden adoptar criterios de relevancia o valor.
- d) Mostrar la estabilidad de la identidad de los personajes, ya que se valora la permanencia de la misma. Los cambios de identidad no son usuales en los relatos bien contruidos y, cuando se dan, se usan como forma de explicar la pretendida *verdadera naturaleza* de las cosas.
- e) Establecer vínculos casuales. Los relatos bien definidos utilizan implicaciones casuales entre hechos, aunque los tipos de causa son muy variables.
- f) Disponer en el relato signos de demarcación o señales que indican el principio y el final de una historia (García, 2012, p. 20-21).

Otra propuesta según Burke, (1945, citado por García, 2012), es que la estructura de la narrativa debe contener: un escenario, un agente, una acción, un instrumento y una meta, son cinco elementos para considerar dentro de la narrativa, así mismo la estructura de la narrativa,

García, cita a Labov (1972), y dice que la narrativa es para muchos la propuesta más extendida y sus elementos son los siguientes:

- a) La contextualización. Lo que se relata sucede en un contexto determinado y podría no ocurrir en otro. O, dicho de otra manera: *si mi vida no fuera tan desgraciada, yo no sería un depresivo.*
- b) El propósito o efecto. Aquello de lo que el hablante quiere convencer a la audiencia: *Soy muy desgraciado. Suspenso, me rompo un brazo al salir a la calle, no ligo ni pagando y tengo granos en la cara.*
- c) La acción o secuencia de sucesos llevada a cabo: *a pesar de todos mis esfuerzos..., siempre..., después de..., en tercer lugar..., lo último que me ha pasado ha sido...*
- d) La evaluación o apreciación de la bondad-maldad o aceptabilidad-inaceptabilidad de los hechos relatados: *Yo no puedo seguir así, pero creo que soy incapaz de evitarlo.*
- e) La resolución o resultado que se sigue de todo lo narrado: *me tiro al tren.*
- f) La coda o moraleja. No siempre está presente en las historias, pero es una especie de síntesis de lo que se quiere comunicar: *yo, el mundo el futuro son una autentica...* (es decir, la triada depresiva). (García, 2012, p. 21-22)

Para identificar de mejor manera el concepto de narrativa, se debe identificar que en ésta se contenga una historia ordenada temporalmente de manera secuencial y perteneciente al pasado (García, 2012). La narrativa es un relato en donde alguien hace algo, con un propósito y con ciertos medios o instrumentos y por supuesto en un escenario determinado. Este escenario suele ser el contexto terapéutico en donde la narrativa tiene un lugar fundamental.

“La emergencia de un enfoque terapéutico de base narrativa, no se dio hasta finales de la década de 1980. Por tanto, los varios acercamientos narrativos a la psicoterapia son relativamente modernos. Los primeros terapeutas que empezaron a trabajar con estrategias narrativas fueron, por un lado, sistémicos que habían adoptado los postulados de Von Foerster acerca de la cibernética de segundo orden y, por otro lado, psicólogos cognitivos que estaban más o menos influidos por el modelo de constructos personales y los planteamientos de Maturana y Varela”. (García, 2012, p. 43)

La psicoterapia con características constructivistas se entiende como un trabajo terapéutico y un encuentro entre dos expertos; el terapeuta y el cliente. La narrativa también ha sido usada en otro tipo de enfoques terapéuticos tales como; el psicoanálisis, la terapia experiencial, la sistémica y en la terapia cognitiva. La historia relatada tiene un gran significado, derivado en lo que se cuenta y en lo que no se cuenta, en lo que se elige para narrar, en el orden de los sucesos y principalmente en el efecto que se quiere conseguir en el auditor.

“Con todo, hay aún otra idea que queremos aprovechar de White: su definición de la narración como una estructura significativa que está formada por una serie de elementos: un tema, una organización de comienzo-medio-fin (o planteamiento-nudo-desenlace); una peripeteia; una voz narrativa identificable” (Ramos, 2001, p. 63).

Se postula que ni el terapeuta impone la narrativa al cliente, ni viceversa, la narración se construye y se comparte como una serie de acontecimientos colocados en secuencia con una lógica para el que lo cuenta. El trabajo narrativo tiene diversas consideraciones dentro de la terapia, el trabajo del terapeuta es de construir los modos de vida y el pensamiento en la práctica de recepción y devolución. (White, 2002)

Capítulo II

Trastorno generalizado del desarrollo espectro autista

2.1. Orígenes del término autismo

El autismo infantil (TEA), constituye una identidad dentro de las psicopatologías del desarrollo desde el año 1943, siendo un tema de interés en el ámbito profesional, por lo que a partir de esa década se han escrito e investigado aspectos, características y sintomatología del espectro autista, además de que también se ha presentado al autismo no solo dentro de la literatura científica, sino ha tenido sus alcances en el cine, en comerciales y/o novelas y como lo menciona Francesc Cuxart en su libro, “El autismo, aspectos descriptivos y terapéuticos”, escrito en el año 2000, se considera que el término autismo se ha introducido de manera recurrente en el lenguaje popular como sinónimo de introversión, pero sobre todo de un grado de enfermedad e inclusive patológico, considerando que diversas disciplinas han puesto especial atención en los siguientes criterios mencionados por el mismo Cuxart (2000), como son:

1. Naturaleza de los síntomas nucleares: Los cuales se refieren a las afectaciones profundas de las cualidades psicológicas, como son; la relación afectiva y la comunicación intencional, ya que estas conductas pueden resultar incomprensibles e imprevisibles para algunas personas, las cuales pueden contemplar con extrañeza el comportamiento de estos sujetos.
2. Diferencias interindividuales notables: los síntomas o características que presentan estos sujetos son variables, es por eso por lo que aumenta el interés en el estudio e investigación, obligando a que se establezcan subgrupos.
3. Etiología desconocida: Existe incertidumbre respecto proceso patogénico o etiológicos, aunque se han investigado las causas de origen biológico.

4. Habilidades especiales: Contrario a los déficits que pueden padecer estos sujetos, algunos de ellos pueden presentar capacidades extraordinarias en aspectos concretos como la memoria mecánica o fotográfica y habilidades viso espaciales. (Cuxart, 2000, p. 9-10)

La psicopatología infantil ha sido estudiada con gran interés y de manera progresiva y el autismo a protagonizado el interés popular en los medios de comunicación, pero lo más importante la investigación, apoyo y tratamiento que se busca brindar en el área médica, también continua vigente y es área de interés.

“Etimológicamente, el término autismo proviene de la palabra griega *eaftismos*, cuyo significado es, encerrado en uno mismo y su introducción en el campo de la psicopatología fue obra del psiquiatra suizo Eugen Bleuler” (Cuxart, 2000, p. 11).

Este término se publicó en el año 1930 en su obra Demencia precoz en el grupo de las esquizofrenias, para después presentar la traducción al inglés en 1950, en donde se visualizaba al autismo como síntoma en una separación de la realidad externa y su conducta es no perder la concentración en las fantasías internas, también las emociones son frenadas por el aislamiento, aunque la ruptura mental con el exterior no es absoluta.

En 1943, Leo Kanner, expone la descripción inicial del síndrome autista en donde describe ocho casos, cinco niños y tres niñas, el autor amplió las características de este rango básico con expresiones literales de los padres referidas a sus hijos afectados:

“...ellos los describen como autosuficientes, pero a la vez ensimismados o como dentro de una concha, además de observarlos mucho más felices cuando se lo deja solos, con un comportamiento, espontáneo como si la gente no estuviera presente” (Cuxart, 2000, p.12).

Independientemente de la dificultad para establecer relaciones, Kanner también observó de manera concreta que estos niños tienen dificultades específicas con el lenguaje y dice que, de los once niños estudiados, solo ocho desarrollaron un lenguaje hablado, pero no comunicativo y algunos otros un lenguaje memorístico e inclusive uno repetitivo, como la ecolalia inmediata o demorada, la cual era muy persistente. Así mismo otro síntoma fundamental se manifiesta en la ansiedad y en las conductas de repetición monótonas (Cuxart, 2000).

Finalmente, en el estudio Kanner, termina con una referencia hacia los padres de los niños estudiados y explica que, todos ellos poseen una inteligencia sobresaliente, y que la mayoría de ellos realizaron estudios universitarios con profesiones liberales abundan entre ellos. Pero también considera que son personas más interesadas en lo científico y lo artístico que en la expresión ávida de afectos. Otras denominaciones como el autismo infantil precoz o autismo infantil han caído en el desuso, debido a que existe un contraste con el autismo adulto.

“A pesar de que este artículo escrito por Kanner supuso la primera descripción formal del trastorno y su elevación a la categoría de síndrome, los casos que describe no son los primeros con este tipo de alteración, puesto que con anterioridad en 1943 existen distintos relatos referidos a niños con comportamientos anormales que, por sus características, hacen albergar pocas dudas acerca de su autismo” (Cuxart 2000, p. 14).

El conjunto de síntomas y características utilizados en el diagnóstico formal del autismo, han variado a lo largo del tiempo, tanto dentro de la comunidad médica y científica, como en las diversas culturas y sociedades, aunque se sigue insistiendo en las limitadas conductas verbales, sociales y afectivas que presentan estos niños, con síntomas adicionales tales como; obsesiones, rituales y auto estimulación entre otras. Sin embargo, hay que considerar que el nivel intelectual del niño autista puede variar ya que la mayoría de ellas es de 75, se considera

con cierto retraso mental y si sobrepasan se considera de alto grado de funcionamiento. (Sigman y Capps, 2000).

Sin embargo, el término autista data de tiempo atrás, específicamente de principios del siglo XX, ya que Blueier en el año 1919, empleó este término para determinar algunas características de los pacientes esquizofrénicos adultos con los cuales trabaja.

“No obstante que este término, aplicado al paciente esquizofrénico adulto, difiere bastante del síndrome del autismo, ambos tienen la similitud de una aparente preferencia por el mundo interno más que por la realidad exterior” (Paluszny, 2004, p. 17).

Se ha seguido una evolución en los criterios diagnósticos sobre el autismo y específicamente el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, DSM-V, Guía para el diagnóstico clínico de Morrison, (2014), especifica que: El “Trastorno del espectro autista. Desde la niñez temprana, el paciente muestra disfunción en la interacción y comunicación social, así como conductas e intereses estereotípicas” (Morrison, 2017, p. 18). Así mismo, en el DSM-V, (2014) en el establecimiento de los criterios para el diagnóstico del Trastorno del espectro autista 299.00 (F84.0), menciona lo siguiente:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos, pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco

integrada, pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.

3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales, pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos, pero no exhaustivos):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej. fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

C. Los síntomas deben de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Nota: A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro autista. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro autista, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática). (Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM. 5, 2014, p. 28, 29, 30)

Según el CIE-11, (2018), las características principales del Autismo, llamado en este manual; Espectro de autismo desorden, indica las siguientes características.

“Desorden de espectro del autismo está caracterizado por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y para sostener interacción social recíproca y comunicación social, y por una gama de restringido, repetitivo, e inflexibles patrones de comportamiento e intereses. El inicio del desorden ocurre durante el periodo del desarrollo, típicamente en niñez temprana, pero los síntomas no pueden devenir plenamente manifestar hasta que más tarde, cuándo las demandas sociales superan limitó capacidades. Los déficits son

suficientemente severos de causar empeoramiento en personal, familia, social, educativo, ocupacional u otras áreas importantes de funcionar y es normalmente una característica dominante del funcionamiento del individual observable en todos los encuadres, a pesar de que pueden variar según sociales, educativos, u otro contexto. El Individual a lo largo del espectro exhiben una gama llena de lengua y funcionamiento intelectuales capacidades” (CIE, clasificación internacional de enfermedades, 2018, p. 7)

2.2. Definición de autismo

Existen varias definiciones de autismo infantil, el cual ha sido estudiado a través de los años, sobre todo por los síntomas y las características que son tan variables.

“Autismo infantil es un término que se refiere a un comportamiento gravemente perturbado, cuya característica principal es una grave incapacidad de relacionarse con los demás” (Zappella, 1996. p. 11).

Por lo que se asocia de manera muy recurrente a la sociabilidad en donde el sujeto con este padecimiento tiene dificultades para crear o generar vínculos sociales de manera cotidiana o lazos afectivos profundos. Así mismo, señala al continuar con la definición del termino autista que, dicho de otra manera, el termino autismo infantil o solo autismo, para no englobarlo solamente a la infancia, se refiere en específico a una alteración del comportamiento, (Zappella 1996). Mismo que se ve evidenciado en las áreas más específicas de la vida como son; la adaptación a la escuela, en donde la sociabilidad es un factor fundamental para el sano desarrollo del individuo sobre todo en sus primeros años de vida, ya que de ahí se determinarán las relaciones sociales futuras y por supuesto la vinculación en la familia, principalmente con los padres y hermanos e inclusive con la familia extensa, es donde es de esperar que el niño tenga los primeros vínculos afectivos más significativos.

“Por lo tanto, Uta Frith excluye como posibles causas del autismo a los factores psicodinámicos, porque «carecen de sentido, dado que sabemos su origen orgánico, aunque no conozcamos todavía su naturaleza exacta», es decir, sabemos que en el autismo hay una anomalía cerebral, pero todavía no sabemos qué puede funcionar mal en el cerebro, capaz de provocar el síndrome” (Frith, 2004, p. 266).

Existe por supuesto la creencia de que el autismo es un trastorno propio de la infancia se escucha, hablar muchas veces de niños con autismo, pero no de adultos autistas. (Frith, 2004). Por lo que es evidente que el autismo comienza y se observan sus primeros síntomas durante la infancia, pero no se trata de un trastorno de la niñez si no del desarrollo mental, el cual se ve afectado en muchas de sus áreas y los síntomas se manifiestan a distintas edades, algunas aparecen o desaparecen con el tiempo, estos cambios pueden ser constantes, ya que el autismo afecta el desarrollo y a su vez el desarrollo afecta el autismo.

Toda aproximación al autismo infantil comienza con los pioneros en el área como Leo Kanner y Hans Asperger, los cuales 1943 publican la descripción de dicho trastorno con detalladas descripciones de casos basándose en alteraciones biológicas y del nacimiento, ya que Kanner, comenzó su artículo titulado “Alteraciones autistas del contacto afectivo”, de este modo desde 1938 nos han llamado la atención cuyos cuadros difieren, entre los niños autistas de forma tan notable y única, de todos los que se conocían hasta ahora, por lo que es importante que cada caso reciba con el tiempo una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades”, de sus síntomas y de sus diferencias. (Frith, 2004).

“Hans Asperger describieron en 1943 y 1944 el trastorno. El primer momento (1943-1963) se caracteriza por los modelos especulativos de explicación, basados muy subjetivamente en anécdotas de tipo clínico. Consecuentemente se atribuían al trastorno causas psico-génicas de índole familiar y social. El segundo periodo (1963-1983) encontró ya causas biológicas de diversos tipos en los niños autistas, sin encontrar

todavía la especificidad. Y ahora mismo —estamos en el tercer período— situamos el autismo dentro de las redes de las nociones de «comunicación», «interacción comunicativa» y «teoría y desarrollo de la mente». Consecuentemente el cambio se ha producido al entender el autismo como un trastorno específico, es decir, que existe por sí mismo, y que es evolutivo, es decir, está determinado genéticamente (Frith, 2004, p. 266).

No todas las personas con autismo presentan las mismas características, ya que varían de manera considerable de unos casos a otros. Se mencionan características importantes del autismo entre ellas Frith (2004), define las siguientes: la soledad autista, el deseo de invariancia y los islotes de capacidad.

La soledad autista, es la característica o el trastorno principal patognomónico y fundamental, por su incapacidad para relacionarse normalmente con otros niños o con otras personas desde comienzos de su vida (Frith 2004). Hay desde el principio una extrema soledad autista por la que el niño, siempre que es posible desatiende e ignora excluyendo todo lo que viene de fuera. Tiene buena relación con los objetos, le interesan y puede jugar con ellos, estar feliz durante horas, sin embargo, su relación con las personas es completamente diferente, se denota una profunda soledad la cual domina toda su conducta.

Con respecto al deseo de invariancia, para ellos los sonidos y movimientos, así como todas sus actividades son tan monótonamente repetitivas, y sus emisiones verbales, sus actividades no suelen ser espontáneas, sino directivas y regidas en muchas de las veces por un deseo obsesivo y con cierto grado de ritualización, además de su verbalización, también puede ser repetitiva como en la ecolalia (Frith 2004).

Finalmente con respecto a los islotes de capacidad, es sorprendente, el vocabulario de los niños con TEA hablantes, así como su capacidad de memoria ante situaciones que han

sucedido varios años antes, se ve evidenciada, la fenomenal memoria mecánica de poemas y nombres, de personas, de herramientas, de profesiones, de autos, en fin y el preciso recuerdo de patrones y secuencias complejas, evidencian de singular manera la existencia de una buena inteligencia, en donde parece ser que estos niños cuentan con una gran capacidad de aprendizaje, de retención y de memoria, la cual no se ve limitada a estos tipos de experiencias, sin embargo en donde se observa más afectación es en la afectividad y la sociabilidad. (Frith 2004).

El autismo es el trastorno que comienza en la infancia y que por ende ha provocado mayor controversia política, médica y social, dado que sus síntomas se consideran insólitos y estigmatizados. En la década de los 80 muchos profesionales sostenían la errónea idea de que era la consecuencia emocional de una paternidad inadecuada o tal vez de un vínculo roto, poniendo como evidencia la crianza y la familia, como factor determinante en el autismo. En la actualidad se sigue debatiendo dicha postura, ya que son varios los factores que intervienen (Fejerman, Arroyo, Massaro, y Ruggieri, 2000).

Pero se considera que Kanner es quien ha sostenido el diagnóstico clínico más completo en la actualidad, ya que el autismo no es una enfermedad; y tampoco es una condición con una sola etiología bien definida o con síntomas prevalentes, ya que estos son variables de persona a persona (Fejerman, Arroyo, Massaro, y Ruggieri, 2000).

El autismo es un síndrome de disfunción neurológica que se manifiesta principalmente en el área de la conducta y esta disfunción es responsable de los síntomas, de las limitantes, pero también del desarrollo de otras habilidades en las que el autista parece brillar. Otras definiciones importantes del autismo se ven reveladas en aquellos especialistas, quienes han trabajado o se han interesado en el trabajo con niños autistas y que a través de la experiencia y de observaciones definen lo que es el autismo.

“Autismo es el síndrome de la niñez que se caracteriza por falta de relaciones sociales, creencia de habilidades para la comunicación, rituales compulsivos persistentes y resistencia al cambio” (Paluszny, 2004 p. 15).

Aunque en la actualidad se insiste en que no solo es un síndrome o trastorno de la infancia, ya que se prolonga a toda la vida de la persona que la padece. Son variadas las connotaciones o los nombres que se le han dado al autismo entre ellas encontramos:

“Para describir dicho síndrome, se han empelado varios nombres: síndrome de Kanner, autismo anormal primario, autismo encapsulado secundario, esquizofrenia de tipo autista, desarrollo atípico de la niñez con rasgos autistas, y retraso mental asociado con el autismo” (Paluszny, 2002, p. 15).

Todo esto es derivado de la utilización de términos ya sea para aclarar el diagnóstico o la etiología y por supuesto de la gran controversia.

2.3. Lenguaje y comunicación con el autista

La comunicación con una persona con autismo no es totalmente imposible, y no se debe de considerar insostenible, pero si se debe tener en cuenta que existen limitantes, su lenguaje es un medio lleno de riqueza informativa, además de que tienen una amplia gama de capacidades como son: la fonología, que es la capacidad de manejar los sonidos del habla, la sintaxis que es la capacidad para utilizar las reglas gramaticales, por otro lado la semántica; capacidad de comprender y crear significados, y por supuesto la pragmática que aunque está separada de las capacidades lingüística, esta tiene la intención de utilizar el lenguaje con fines de comunicación (Frith, 2004). Se considera que, respecto a la pragmática, los niños autistas tienen dificultades y que es una característica universal y siempre será inferior en su desarrollo.

El lenguaje escrito y la lecto-escritura, en estas personas; tiene una proporción considerable sobre todo en la niñez en donde aprenden a leer con fluidez a pesar del aparente retraso lingüístico y del retraso intelectual general. Además de que, a través de la escolarización, logran leer en voz alta y completan frases inacabadas. (Frith, 2004). El lenguaje fluido en los autistas tiene un grado de capacidad elevado y a pesar del diagnóstico se pueden convertir en buenos oradores y/o excelentes escritores, lo cual resulta ser atractivo para los profesionales y sobre todo para los educadores a su cargo, este logro es significativo, ya que parece ser que a través del lenguaje pudieran contactarse con el mundo exterior y con las personas a su alrededor.

Los usos del habla en la comunicación de estos niños, es como la de una persona adulta, son competentes en la conversación. Las características prosódicas del habla de estas personas son tan importantes como su contenido, sobre todo el uso de la entonación, el tono, el ritmo del habla, la fluidez y la acentuación de las palabras al servicio de la comunicación ya que pueden bajar o subir el volumen de su tono de voz, pueden susurrar o chillar la voz (Frith, 2004).

La comunicación intencional en el autismo suele ser burda y sutil, pero al mismo tiempo es una comunicación que transmite mensajes desnudos, ya que existen varios datos que indican que los autistas no entienden fácilmente el lenguaje frívolo e ingenioso, ya que ellos son excesivamente literales y pueden llegar a sentirse confundidos al tratar de comunicarse con los demás o al recibir mensajes de las personas.

Algunos síntomas comunes en el autismo son las alteraciones del lenguaje y esto muchas veces es un motivo de alarma en los padres, por lo que recurren en busca de apoyo profesional, en busca de un diagnóstico ya que su mutismo o las fallas en la comunicación pueden ser para muchos padres sospecha de sordera, antes que de un trastorno de cualquier otro problema. Su lenguaje funcional puede presentar diversas capacidades de comprensión

lingüística e inclusive gestual. Los autistas que desarrollan un buen lenguaje, es porque en su mayoría tienen un buen nivel intelectual, han sido escolarizados y apoyados por la familia y sobre todo por los padres, los cuales en varias entrevistas argumentan respecto del lenguaje autista que; si bien no existe ningún síntoma lingüístico específico que sea patognomónico y exclusivo del autismo, han observado algunas características tales como: Ecolalia, jerga, disprosodia, mutismo, hiperverbalismo, hipoespontánea y los déficits receptivos son extremadamente frecuentes (Soprano, 2001).

Estos síntomas del lenguaje son los que atraen la atención de los padres en las primeras etapas del desarrollo del niño autista y por supuesto también la atención de los profesionales y educadores. En el desarrollo del niño, la aparición del lenguaje marca un cambio biológico importante y sobre todo se ve reflejado en la conducta social, aquí se marca la pauta y la separación de los bebés y de la infancia. (Sigman, y Capps, 2000). Con la utilización del lenguaje, se logra transformar la vida mental y social del individuo, ya que el habla es una acción comunicativa y su propósito principal es el de alcanzar cualquier objetivo, desde obtener un objeto, hasta expresar emociones y sentimientos, comunicarse y relacionarse con el otro también es parte esencial de la comunicación. En los niños autistas, la insuficiencia lingüística es una característica importante y no suele ser funcional en su totalidad, las personas autistas pueden tener dificultad para comunicarse a lo largo de toda la vida esta insuficiencia comunicativa con que se enfrentan las personas autistas puede explicar el carácter inseparable del lenguaje y la comprensión social y por ende la comunicación y la efectividad de esta, pone barreras en la socialización y en la conducta. Sigman y Capps, (2000).

La mayoría de los autistas hablan, ya sea bien o mal, aunque no verifican si su lenguaje es de comprensión para los demás y muchas veces no expresan ninguna idea en particular ni buscan hacerse comprender. El lenguaje de los niños autistas se prolonga considerablemente, por lo que una etapa normal de la adquisición del lenguaje en la mayoría de los niños que es la

ecolalia dura de los 8 a los 10 meses, pero en el autista suele permanecer hasta pasados los 5 o 6 años (Brauner, y Brauner, 1995).

La verborrea o verbosidad de estos niños hicieron posibles observaciones relativas a las rarezas del lenguaje autista. Su comunicación también puede ser selectiva y dejar de lado a personas que no tienen incluidas en su esfera emocional, los niños autistas comunicativos son generalmente más atractivos para docentes, pedagogos o psicólogos, ya que se pueden incluir en grupos activos y talleres especializados, en donde se observan logros en su desarrollo verbal para posteriormente lograr mejores vínculos de comunicación con las personas de su entorno, con sus padres, familia y maestros.

El deterioro del lenguaje en el autista preescolar es muy notorio y la ausencia del lenguaje era la preocupación principal expresada en las consultas neurológicas por más de la mitad de los padres de niños autistas que están en preescolar. Fejerman, Arroyo, Massaro, y Ruggieri, (2000). Debido a que presentan o pueden presentar un desorden expresivo verbal como la ecolalia inmediata y el lenguaje desconectado puede verse de manera deteriorada, aunque su vocabulario sea extenso y sofisticado. Sufren de trastorno de déficit semántico-pragmático y tienen gran dificultad para procesar su lenguaje sobre todo en oraciones razonables y correctas y no se les entiende, ya que no hay claridad de ideas. No pueden formular un discurso claro o completo, sobre todo para contar una historia o para organizar o formular el juego, esto genera dificultades en la adaptación y es uno de los síntomas por los que más padres piden apoyo para su hijo autista.

2.4. Conducta social y emocional del autismo

La conducta social puede variar, ya que el autista muestra un gran desinterés por algunas personas que no estén en su entorno cotidiano a las cuales puede ignorar e inclusive percibir como objetos, a veces su modo de comunicación y acercamiento social es intrusivo y con

preguntas reiteradas, todo esto en un intento de mantener un contacto forzado con el otro. Los niños pueden ser distantes y evadir las miradas, o entrometerse en el espacio del otro, acercándose demasiado, tocando inapropiadamente, buscando u oliendo, (Soprano, 2001). Por tal motivo los padres muchas veces prefieren la compañía de otros adultos y no de niños, ya que estos suelen ser más tolerantes con el comportamiento del autismo, pero cuando no es así y no existe aceptación de las personas del entorno, los padres viven cierto grado de frustración en sus intentos de lograr encajar o socializar con los demás.

En la conducta emocional, pueden presentar una labilidad entre lágrimas o risas sin motivo aparente, pero también falta de empatía y por supuesto dificultad para poder interpretar los estados afectivos de los demás a su alrededor y con reacciones que no son proporcionales a los estímulos, lo más desorientador para las familias es la falta de respuestas emocionales adecuadas, (Soprano, 2001), ya que no se trata propiamente de una ausencia total de emociones o afectos, sino de la respuesta inadecuada a las mismas, ya que mientras algunos de ellos se alejan de las personas que quieren tener contacto físico con ellos, algunos otros buscan un acercamiento incontrolable, desde colgarse de las personas, hasta ser indiscriminadamente afectuosos con los extraños. También pueden ser agresivamente afectivos, en un acercamiento con otros; pellizcando, mordiendo, arañando o pegando sin haber sido provocados, las rabietas son comunes al grado de destruir objetos a su alrededor e inclusive golpear a las personas que traten de controlarlos.

En las respuestas sensoriales, los autistas pueden ser insensibles ante algunos estímulos auditivos, como la voz humana, pero al mismo tiempo ser hipersensibles a otros sonidos insignificantes tales como el roce de un papel. La agnosia auditivo-verbal, que es una pérdida en la capacidad para transformar las sensaciones simples, por lo que les es difícil reconocer algunos estímulos auditivos, esto puede ser un déficit severo en la percepción auditiva del autista.

Aunque sufren una insuficiencia social, y emocional, no padecen retraso cognitivo y generalmente presentan un habla fluida (Sigman, y Cappas, 2000), las relaciones diádicas de los autistas son muy variantes en la calidad y en las circunstancias de interacción triádica. En lo social tienden a no mirar a la cara a las demás personas y esto puede generar incomodidad a las otras personas, también son ensimismados quizás hasta selectivos con su mirada y con el contacto con el otro y parecieran ser introvertidos o aislados, sin embargo, no es más que otra característica o síntoma del autismo.

Los afectos o la demostración afectiva en estos niños con autismo son muy variable, ya que, en esta área, algunos de ellos pueden presentar una conducta de aislamiento severo en lo afectivo o en lo social, considerando que posiblemente que este deterioro afectivo tenga relación con el deterioro de los impulsos comunicativos. La ansiedad puede ser una característica sobresaliente en estos niños, los objetos o situaciones más inusitadas pueden provocarles cierto grado de ansiedad o altos niveles de esta. Pueden aparecer también lágrimas sin motivo, risas o irrupciones agresivas, hacer berrinches o simplemente sonreír. (Fejerman, Arroyo, Massaro, y Ruggieri, 2000).

Las emociones son otro tema particular de estudio en el autismo, ya que los padres expresan y observan que los niños autistas no son o parecen emocionalmente menos expresivos que cualquier otro niño, además de que manifiestan emociones negativas como el miedo, tristeza y enfado, es decir las mismas emociones que cualquier otro niño, sin embargo, en ellos es más notorio debido a que pueden ser emociones descontroladas sobre todo por situaciones insignificantes. (Sigman, y Capas, 2000).

La sociabilidad es un tema de gran interés y lleno de complejidades dentro de las características del autismo ya que una sociabilidad deficiente puede variar desde un completo desinterés por otras personas, que son ignoradas o tratadas como objetos, hasta un modo

intrusivo de repetición de preguntas en un intento de mantener la interacción social en movimiento. (Fejerman, Arroyo, Massaro, y Ruggieri, 2000), y estas conductas son las más sobresalientes o simbólicas en el comportamiento autista.

2.5. Pensamiento y audición en el autismo

EL pensamiento y la audición en el autista son otro tema fundamental sobre todo en su comportamiento, ya que evidencia mucho de su personalidad. En el Manual para padres de niños autistas, Ganza, menciona a Temple Gradin (autista de alta funcionalidad), y autora del libro; “Pensando en imágenes”, con la siguiente narración:

“El ser humano guarda la información en su cerebro a través de conceptos y símbolos. Todo recibe una definición y cada idea se relaciona con otra. Nuestro razonamiento es abstracto y nos da la capacidad de entender todo aquello que incluso no podamos ver, como lo es Dios, el bien y el mal, etc.,” (Ganza, 2003, p. 12).

Esta escritora refiere de manera muy lógica el pensamiento en el niño autista, desde su propia experiencia y desde la expresión de sí misma, por lo que además anexa que el niño autista, da a todo pensamiento justo esa expresión lógica, la cual lo lleva a decir las cosas como las piensa y ejemplifica diciendo que un niño autista jamás dirá mentiras, porque no comprende el porque tiene que decir cosas que no son o que no existen en su pensamiento. Por otro lado, el autista piensa en imágenes y hace asociaciones generalizadas, otro ejemplo importante de Gradin, es:

“...para nosotros el definir un automóvil es sencillo, cualquier vehículo con motor y ruedas para transportar gente o cosas, un autista tiene de tener la imagen de varios automóviles, todos de diferentes maracas colores y estilos, donde por similitud entre ellos puede establecer, todos tienen llantas, todos tienen motor, todos transportan gente o cosas, todos esos son automóviles” (Ganza, 2003, p. 12).

De manera simple todos piensan en el concepto, pero el autista piensa en imágenes y las asocia en su mente, por lo que es importante relatar en las pláticas que se tienen con ellos, los conceptos como si se estuviera describiendo de manera detallada, una pintura, un retrato o un libro.

La discriminación auditiva en el autista suele ser selectiva, la cual consiste en la inhabilidad que tienen estas personas para separar y bajar el volumen dentro de su oído, ejemplificando esto, el autista puede estar sentado al final de una mesa llena de gente y escuchar solamente a la persona que se encuentra en el otro extremo, aunque las demás personas estén platicando o emitiendo cualquier tipo de sonido, ya que su cerebro disminuye en su oído el volumen de las voces intermedias, de esta manera ecualizan los sonidos ya que es bien conocido que muchas veces los ruidos son insoportables para ellos e inclusive les lastima, por la falta de discriminación que les caracteriza.

2.6. Estadísticas del autismo

Según La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que aproximadamente el 20% de los niños y adolescentes del mundo tienen trastornos o problemas mentales, y aproximadamente la mitad de éstos se manifiestan antes de los 14 años. En el caso de México, uno de cada 160 niños vive con algún tipo de TEA, según cifras recabadas por la OMS en enero de 2016, y la prevalencia mundial del trastorno ha aumentado a nivel mundial durante los últimos 50 años. (Méndez, 2017)

“El diagnóstico de autismo es muy grande, tiene muchas implicaciones, hay un duelo de la expectativa y la ilusión del hijo que pensabas que ibas a tener, impacta de primera instancia...” Méndez, (2017).

Las implicaciones que tiene en la familia el diagnóstico del TEA van desde el rompimiento de la idealización del hijo, con factores emocionales significativos, hasta, la búsqueda de un diagnóstico, de apoyo emocional, social, y académico, estos padres buscan respuestas para poder ayudar a sus hijos a salir adelante con la expectativa de que puedan ser personas capaces de adaptarse al entorno.

Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Los TEA aparecen en la infancia y tienden a persistir hasta la adolescencia y la edad adulta. En la mayoría de los casos se manifiestan en los primeros 5 años de vida. Los afectados por TEA presentan a menudo afecciones comórbidas, como epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad. El nivel intelectual varía mucho de un caso a otro, y va desde un deterioro profundo hasta casos con aptitudes cognitivas altas. (OMS, 2019). Evidentemente estos niños necesitan apoyo profesional y especializado tanto por parte de instituciones de salud como educativas y sobre todo de la familia.

Respecto a la epidemiología; “Se calcula que uno de cada 160 niños tiene TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida” (OMS, 2019). Posiblemente y debido a la falta de estudios y de recursos para realizarlos una investigación a profundidad es que algunas cifras no han sido contabilizadas de manera adecuada. “Según los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando. Hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia, entre ellas una mayor concientización, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas

diagnósticas y mejor comunicación” (OMS, 2019). Esto puede ser alarmante a nivel social, sin embargo, el contar con diagnósticos más certeros que faciliten el abordaje temprano en el autismo, sobre todo en el área médica, psicológica y académica, brinda la posibilidad de tener una mejor calidad de vida, para estas personas y sus familias, por otro lado, las investigaciones de las causas y la prevalencia del TEA, aún se encuentran en estudio permanente.

Las causas del TEA pueden ser multifactoriales, la evidencia científica disponible hasta nuestros días, indica la existencia de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen factible que un niño pueda padecer dicha condición. Los datos epidemiológicos disponibles demuestran de forma concluyente que no hay pruebas de una relación causal entre los TEA y la vacuna contra el sarampión, la parotiditis y la rubéola. Demostrando que los estudios anteriores que señalaban una relación causal estaban plagados de errores metodológicos. Tampoco hay prueba alguna de que otras vacunas infantiles puedan aumentar el riesgo de TEA. “Los exámenes de los datos sobre una posible asociación entre el riesgo de TEA y la presencia en las vacunas inactivadas del conservante tiomersal o de adyuvantes con aluminio han concluido firmemente que las vacunas no incrementan dicho riesgo” (OMS, 2019). La hipótesis de las vacunas se escucha de manera frecuente entre la comunidad investigadora y entre los padres con hijos diagnosticados con TEA, por lo que la información que las familias obtengan durante el diagnóstico y la interpretación que hagan de ello son muy importantes.

El periódico Excélsior en un artículo publicado el 13 de Enero de 2020 dice que, “Actualmente se estima que en el mundo uno de cada 70 recién nacidos es diagnosticado con autismo, mientras que en México uno de cada 115 niños nace con esta condición, motivo por el cual el Instituto Politécnico Nacional (IPN) realiza investigaciones enfocadas a conocer el origen genético del autismo y su diagnóstico, para buscar fármacos más específicos que ayuden a mejorar la calidad de vida desde etapas tempranas”.

Capítulo III

Familia y Autismo

3.1. Estructura familiar y autismo

Las familias con hijos con impedimentos físicos y/o psíquicos, viven una carga extra en la educación y cuidado de estos; además de que puede vivirse un sentido negativo entre los miembros de la familia o hacia el hijo con dicho impedimento. Los problemas familiares pueden verse reflejados tanto en el nivel económico como social e inclusive el afectivo. La problemática económica puede verse disminuida sobre todo si reciben el apoyo de instituciones gubernamentales dedicadas o especializadas en el área de discapacidad o impedimento que presente el hijo, pero la problemática o carga social es más difícil de subsanar ya que la mayoría de estas familias suelen aislarse de las situaciones sociales o de convivencia, ya sea con otras familias o con grupos sociales importantes para el desarrollo emocional y social de toda la familia. Las miradas, los señalamientos o las críticas e inclusive observaciones negativas, pueden ser difíciles de tolerar ya que es evidente que los padres no pueden con esta carga emocional negativa hacia sus hijos.

“Experimentan una y otra vez que otros niños miran a su niño de hito en hito, lo evita, acaso se burlan de él o que también entre los adultos desencadena sentimientos de desvalimiento y una actitud más o menos culpabilizada de evitarlo. La consecuencia es una mayor sensibilización frente a rechazos abiertos o encubiertos, un aislamiento aún mayor y un repliegue a la propia familia” (Stierlin, Rucker-Embden, Wetzell y Wirsching, 1995, p. 157).

El aislamiento social de los padres, puede ser generadora de una carga emocional y afectiva difícil de sobrellevar para todos los miembros de la familia, principalmente para el hijo con autismo, ya que las posibilidades de su desarrollo tanto en capacidades intelectuales, como en interacciones sociales puede ser poca o casi nula (excepto que asista a una escuela especial y en esta logre hacer filiación con otros compañeros con la discapacidad o el impedimento

parecido al que el padece), es solo ahí en donde posiblemente los padres logren socializar con los padres de los otros niños e integrarse de manera activa a al ambiente educativo de su hijo. De no ser así, el aislamiento puede provocarles una serie de sintomatologías entre ellas: agotamiento irritación, reacciones depresivas, alcoholismos, abuso de sustancias, un círculo negativo de soledad, y sobre todo vergüenza y culpa (Stierlin, Rucker-Embden, Wetzel y Wirsching, 1995).

En el discurso de estas familias puede existir recriminación, autoacusaciones, confrontaciones y culpa entre otros, las cuales llevan al rechazo y al enojo. La familia ante la enfermedad es estudiada desde un modelo sistémico que proporciona una base práctica y clínica en la investigación de temas como la discapacidad, o la enfermedad en la familia como un desafío a enfrentar.

“Desde una perspectiva sistémica, cualquier modelo clínico que pretenda describir la interacción de las afecciones crónicas con la familia de manera eficaz debe definir los conceptos de enfermedad y discapacidad en términos sistémicos” (Rolland, 2000, p. 43).

El compromiso que tienen los padres de un hijo autista es fundamental, principalmente en la aceptación dentro del núcleo familiar, en la expresión de afectos hacia su hijo, en el desarrollo integral de este, ya sea escolar, deportivo, artístico, en su adaptación social dentro y fuera del núcleo familiar y sobre todo en el desarrollo emocional:

“El papel que desempeñan los padres en el síndrome del autismo ha sido el tema de muchas discusiones desde que Kanner definió el síndrome en 1943. No obstante que Kanner hablo por primera vez del autismo como de “Un efecto innato del contacto afectivo”, esta teoría fue pronto ensombrecida en sus investigaciones, así como los estudios realizados por otros psicólogos por la ideas de los “padres poco afectivos”, cuyo rechazo al niño durante un periodo crítico de su vida era, de cierta manera la causa del autismo” (Paluszny, 2004, p. 163).

3.2. Dinámica familiar con un miembro autista

La dinámica familiar del niño con autismo resulta ser fundamental para su sano desarrollo, tanto los padres como los hermanos, deben tener la información necesaria y médica para saber cómo convivir con el autismo. Desafortunadamente existe mucha marginación respecto a este trastorno, sin embargo, quienes viven con una persona con autismo dentro de sus familias saben lo complejo que esto puede resultarles. Regularmente las preguntas del porqué del trastorno, sus causas y consecuencias, no son encontradas dentro de la medicina o la psicología, pero cuando la intervención es temprana y se vivencian expectativas en la valoración, las angustias de la familia aminoran sobre todo a través de un trabajo multidisciplinario, de la integración y quizás empatía de la comunidad.

“El carácter familiar del autismo está bien documentado, Frith, (1991). Puede que algún día sea posible identificar las claves genéticas que predisponen a una persona al autismo. Es probable que también haya factores medioambientales que puedan activar una tendencia genética, bien antes del nacimiento o durante los primeros años, antes de que el cerebro se desarrolle por completo” (Stanton, 2002, p. 25).

Es importante no perder de vista que en algún tiempo se consideró al autismo como el resultado de una mala crianza, de vínculos primarios desorganizados e inclusive por posibles traumas infantiles, así como la introyección de padres emocionalmente distantes o no accesibles en la afectividad, sin embargo, es fundamental comprender que el autismo abarca un amplio espectro, con conductas variables, tanto en sus emociones, como en sus pensamientos, lenguaje, sueños etc., y que muchas veces la crianza o los vínculos no son factores determinantes para el diagnóstico de autismo.

3.3. Los padres del niño autista, pareja y paternidad

Existe todo un sistema de creencias familiares en torno a la salud y a la enfermedad y esto determina las pautas de comportamiento y los desafíos que enfrentan las familias cuando existe

enfermedad en alguno de los miembros. El sistema de creencias es un mapa cognoscitivo en el cuál se fundamentan las decisiones o la acción que las familias toman, basándose principalmente en su sistema de creencias, valores e inclusive religión, desarrollando paradigmas y una visión de cómo funciona el mundo, por lo que estas creencias van a determinar su comportamiento y la construcción de la realidad acerca de la salud y la enfermedad.

“En el momento de un diagnóstico médico, el principal desafío evolutivo con que se enfrenta la familia es la creación de un significado que fomente un sentimiento de capacidad y control en un contexto de pérdida parcial, posibilidad de deterioro físico o muerte” (Rolland 2000, p. 171).

Las familias viven una dimensión simbólica de la enfermedad con síntomas y sufrimiento por la discapacidad con una síntesis de significados biológicos sobre todo en el caso del Autismo o TEA, que se combinan entre lo familiar, lo cultural o personal, así como desde lo hereditarios, entrando en juego lo económico e institucional por el apoyo que puedan buscar y recibir de su entorno, pero también desde la pregunta fundamental, ¿Por qué?

Las familias que cuentan con una buena adaptación y estrategias estructurales desde lo biopsicosocial de la enfermedad promueven una actitud positiva hacia el rol potencial hacia los factores psicosociales y sobre todo modifican el curso de la enfermedad y de la calidad del paciente o enfermo, antes que la consideren un impedimento de que avergonzarse. Logrando una mejoría e incrementando el sentimiento de control. (Rolland, 2000).

“El encuentro con una discapacidad en un hijo, es una experiencia traumática para los padres y para la familia. Reaviva traumatismos anteriores y exagera los sentimientos de culpabilidad” (Eiguer, Carel, André-Fustier, Aubertel, Ciccone y Käe, 2011, p. 186).

Estos mismos autores argumentan que, la culpabilidad ante la discapacidad puede considerarse postraumática, ya que en los padres pueden existir las fantasías de culpa de haber dado vida a este hijo y en algunas ocasiones de haber deseado su muerte, como una intrusión imagógica, esta teoría etiológica fantasmática, lleva a los padres a preguntarse, el porqué le ha

sobrevenido esto y le lleva a dramatizar desde una postura subjetiva, ya que no tiene ningún control sobre él.

“Culpabilidad debida a un núcleo de confusión sujeto-objeto que es resultado de una no-adaptación suficiente del entorno en la época del narcisismo primario y responsable de una profunda convicción según la cual el sujeto solo puede crear cosas malas por que el mismo es forzosamente malo” (Eiguer, Carel, André-Fustier, Aubertel, Ciccone y Kæe, 2011, p. 187).

La herida narcisista por la llegada de un hijo con discapacidad o con una capacidad especial, genera un impacto significativo en la familia y en la pareja, la aceptación del diagnóstico sobre todo del TEA que impone en la pareja un reto de adaptabilidad, generando estrés en varias áreas de su vida por la preocupación que les genera la no adaptación del niño al ambiente social y familiar y por otra parte el área afectiva y psicológica en donde la aceptación del hijo con autismo tiene que ser elaborada a través del duelo y de la pérdida del niño idealizado.

3.4. Vínculos afectivos, familia y pareja

El subsistema conyugal se refiere a la integración de dos miembros, que se unen a través de un vínculo afectivo, con la finalidad de compartir sus intereses, objetivos y metas entre otros. El estudio de la pareja, de su dinámica y estructura, se aborda desde el enfoque sistémico, como un subsistema conyugal, ya que de esta manera se conceptualiza el comienzo de la familia en terapia familiar. Las pautas de interacción en la pareja no se dan de manera consiente, ya que forman parte de las premisas de la vida. (Minuchin, 1992). Dicho subsistema desarrolla sus pautas de interacción, que van desde los vínculos afectivos que los unen, la atracción física, los intereses, la comunicación, los valores y los aprendizajes que cada uno trae de su familia de origen. Sus expectativas explícitas e inconscientes son conciliadas en sus ideas y preferencias, formando así un sistema nuevo.

“Para Minuchin, la pareja sana establece unos límites firmes con respecto a otros subsistemas y el poder queda claramente definido a través de la ausencia de coaliciones entre los miembros de distintas generaciones”. (Jaén y Garrido, 2005, p. 64)

Una tarea vital de este subsistema recae en la definición y establecimiento de límites claros con los otros subsistemas, ya que como es un subsistema en crecimiento, es importante que comiencen a definir su vida juntos, que inicien su nueva familia de acuerdo con los valores y creencias que trae cada uno consigo. Por lo que la comunicación es esencial sobre todo en el proyecto de vida que tienen juntos, así como los motivos o intereses que los han reunido.

“Desde el punto de vista de la teoría de la comunicación, la pareja sana se caracteriza por lo que Jackson (1977) denomina relaciones paralelas, ya que en ellas se presentan a su vez interacciones simétricas y complementarias” (Jaén y Garrido, 2005, p. 63)

Las interacciones en las parejas sanas o más funcionales son paralelas y cada esposo puede comportarse de manera simétrica o complementaria de ir alternando sus roles, además utilizan una conducta comunicativa y que sus acuerdos no sean estáticos; van evolucionando según el comportamiento de sus miembros y de los cambios que imponga el sistema. (Jaén y Garrido 2005). Hacen acuerdos del tipo de relación que quieren mantener llegando a la metacomunicación. También las normas y las reglas constituyen parte del sistema en su contrato de interacción con elementos positivos o negativos que procuraran satisfacer sus objetivos individuales.

Uno de los pioneros en vínculos afectivos fue Freud, con su teoría del Edipo y recalca la importancia del vínculo del hijo con sus progenitores, y de este se despliega el vínculo parental. Por otro lado, Bolwby define la importancia de los vínculos afectivos y la relación entre madre e hijo, así mismo Margaret Mahler, habla de la idea de simbiosis, Winnicott de la dependencia infantil y Fairbairn del vínculo filial, (Dunker, 2001) pero el vínculo parental es mérito de la escuela de terapia familiar.

“Virginia Satir, (1983) citada por Dunker, afirma claramente que “la relación conyugal influye en el carácter de la homeostasis familiar”. Para esta autora, “la relación conyugal es el eje en torno al cual se forman todas las otras relaciones familiares” (Dunker, 2001, p. 20).

Este vínculo es la base para que una relación parental, despliegue su dinámica hacia la triada, madre-padre-hijo, siendo los padres los arquitectos de la familia, por lo que, dentro de la terapia familiar, existen observaciones precisas de los siguientes teóricos y terapeutas en relación con el vínculo. Minuchin (1979), por su parte, aunque más interesado por la estructura de la familia que por los vínculos, describe tres subsistemas en la familia: el primero; el parental (esposo y esposa), el segundo; conyugal (padres/hijos) y finalmente el de los hermanos. Hace mención del descuido de muchos terapeutas respecto al vínculo de hermanos, por lo que precisa poner principal atención en este subsistema. Por su parte Bowen (1991), describe tres mecanismos para controlar la intensidad de la fusión del yo: El conflicto conyugal, la disfunción de un cónyuge, y la transmisión del problema a uno o más hijos. Ackerman (1971), plantea que en ciertas familias la zona principal de estrés se centra alrededor de tres relaciones: Una, en las relaciones matrimoniales, dos, las relaciones paternofiliales, y tres, que se da una lucha destinada a reconciliar las exigencias de múltiples roles, o en reforzar la posición de la familia dentro de la comunidad. Andolfi (1993) revisa el tono general de la familia, y menciona la base de tres relaciones: Relaciones entre los padres, relaciones entre padres e hijos y relaciones entre hijos. La terapia familiar construye su trabajo terapéutico en base a las relaciones y los vínculos entre los miembros de la familia, sin dejar de lado ninguno, ya que la circularidad es uno de los primeros pasos para des focalizar el síntoma, además de hacer énfasis en las relaciones vinculares que tienen las familias, logrando así una intervención acertada. (Dunker, 2001).

La familia se desarrolla alrededor de vínculos, y el funcionamiento de ésta va a depender en gran medida del vínculo parental, o (Subsistema conyugal). El ciclo vital de la familia pone a

prueba la flexibilidad del subsistema conyugal evolucionando hacia un sistema sin síntomas o tensiones, aunque las crisis o el caos puede llevar a la pareja ya sea al crecimiento sano o al estancamiento para mantener el statu quo. Enseguida se define la tabla de la pareja sana y disfuncional.

Pareja sana vs pareja disfuncional según los presupuestos sistémicos

	PAREJA SANA	PAREJA DISFUNCIONAL
Límites	Claramente definidos hacia el interior y el exterior	Excesivamente rígidos o permeables
Homeostasis	Tiende al equilibrio	Inestable
Interacción	Paralela (simétrica y complementaria)	Simétrica o complementaria
Autodefinición	Confirmación o rechazo	Des confirmación
Definición de la relación	Clara	Confusa
Comunicación	Coincidencia del nivel de contenido y el nivel de relación	Paradójica (contradicciones en los niveles de relación y contenido)
Metacomunicación	Si	No
Normas y reglas	Favorecen el desarrollo del grupo y facilitan las relaciones fluidas	Impiden la fluidez en la relación y dificultan el desarrollo del grupo

Se toma como fuente a (Jaén y Garrido, 2005, p. 65).

Iniciar una vida de pareja, conlleva a un ciclo vital importante dentro de la estructura familiar, sus miembros se desarrollan y evolucionan dependiendo de su capacidad de adaptación y sobre todo del aforo que tienen para resolver problemas de manera conjunta, que de igual manera tengan una reconciliación de su historia de vida y sobre todo de las lealtades,

de las interacciones con la familia de origen y de su propio desarrollo individual, en donde sus relaciones, apegos y vínculos generados con otros, se ponen de manifiesto íntimamente en la pareja.

Dentro del subsistema conyugal se genera algo importante llamado vínculo; El vínculo se refiere a la relación particular con un objeto; La diferencia que reside entre relación objetal y vínculo es muy clara, en la relación objetal vista desde el punto de vista psicoanalítico, ésta sugiere una estructura interna del vínculo y está constituida por una estructura que funciona de determinada manera y se encuentra en constante movimiento en la relación particular de objeto, (Pichon-Rivière, 1985), además en el vínculo se pueden establecer relaciones internas y externas con el objeto, pero desde el punto de vista de la psicología social el vínculo externo es el más importante y desde la psiquiatría y el psicoanálisis, el vínculo interno cobra más importancia. Los vínculos afectivos son en gran medida el resultado social del comportamiento humano, (aunque difiere de cada especie), lo cual supone la capacidad de reconocerlos, estos vínculos son subjetivos y de intensa emoción y estas emociones intensas, surgen en la formación, ruptura o mantenimiento de los lazos afectivos que son designados vínculos emocionales.

“Los tipos de vínculos que se instauran difieren de una especie a otra, siendo los más corrientes los establecidos entre uno o más progenitores y sus descendientes y entre los adultos del sexo contrario” (Bowlby, p. 91, 1986).

En la vinculación afectiva diádica, emerge la necesidad o consistencia de que dos personas permanezcan en mutua proximidad viviendo una experiencia subjetiva para dar mantenimiento a ese vínculo que reside en amar a alguien o de mantener ese vínculo como mera necesidad o protección, como fuente de seguridad, de alegría e inclusive de la renovación continua del mismo vínculo.

El vínculo no tiene una limitación temporal, y se pueden establecer varios vínculos a diferentes edades y con diferentes personas a través del desarrollo emocional del ser humano.

Los primeros vínculos llamados primarios se establecen desde el nacimiento, con las figuras parentales, las cuales brindan seguridad y confianza al individuo, aunque durante todo su desarrollo irá efectuando vínculos con otras personas y en otros entornos.

“El vincularse parece ser algo innato en el ser humano y algo que va a seguir buscando durante toda su existencia” (Burutxaga, Perez-Testor, Ibañez, Golano, Diego, Ballús y Castillo, 2018, p. 11).

El ser humano busca vincularse a través de toda su existencia de manera significativa, tratando de cubrir en cada vinculación necesidades afectivas. Los vínculos sirven para dar estructura al individuo, ya que se asocian, fantasías, pero también límites y prohibiciones. Los vínculos afectivos en la infancia promueven los vínculos en la edad adulta, siendo uno de los más importantes; el vínculo en la pareja.

“El vínculo de pareja se constituye en uno de los más importantes que construyen las personas en sus vidas. Tal relevancia implica, por un lado, la revisión de esquemas personales, sobre el concepto que se ha creado sobre este y, por otro, la disposición de aprender cosas nuevas y, con estas, asumir actitudes que tienen que ver con varios aspectos” (Ortega, 2012, p. 23).

El vínculo de pareja se constituye por varias áreas específicas, entre ellas se define: La aceptación del otro tal como es, aceptando sus rasgos de personalidad, siempre y cuando no atenten contra la dignidad del otro, mantenerse en comunicación constante, sobre todo en momentos de crisis y toma de decisiones, otro factor es el conocimiento de sí mismo y de la otra persona dándole la valía que merece, el satisfacer las necesidades propias y las del otro dentro de la relación es fundamental, sobre todo a través de detalles que brinden gratificación. El respetar los compromisos mutuos y la convivencia diaria en la distribución de roles, llevaran a la pareja a un desarrollo que facilite la creación de vínculos saludables y duraderos. (Ortega, 2012). Cada persona trae consigo a los vínculos de pareja, los vínculos de su historia personal y los reedita en la relación de pareja, al igual que con sus hijos.

3.5. Impacto del diagnóstico de autismo en una familia

Los padres de niños con autismo demandan regularmente del servicio médico un diagnóstico acertado, en el cuál puedan confiar y apoyarse para un mejor entendimiento de la situación y del proceso que tienen que seguir para brindar a su hijo una mejor calidad de vida y que la familia completa se adapte a la situación. El diagnóstico no es fácil de aceptar para ellos, al inicio puede existir negación como parte del duelo, pero conforme los padres, aceptan dicho diagnóstico, las expectativas de un tratamiento adecuado cambian su perspectiva.

“Los padres queremos un diagnóstico precisamente porque creemos que indicara el camino hacia una atención adecuada. Pero cuando hemos superado todos los obstáculos para obtenerlo descubrimos que los servicios a los que podemos acceder son muy escasos. En ese momento somos especialmente vulnerables” (Stanton, 2002, p. 41).

Algunos padres se muestran preocupados, mientras otros tienen una actitud luchadora, los primeros buscan más preguntas que respuestas referentes al diagnóstico de su hijo, estos padres se encuentran en la búsqueda constante de dietas, fármacos, hablan de curas e intervenciones milagrosas que suelen ser costosas o inaccesibles para ellos. Los padres que luchan son diferentes en sus acciones, ya que se proponen obtener lo mejor que puedan para su hijo autista, se documentan, buscando información médica y científica, reciben apoyo de especialistas en el área y de instituciones especializadas.

La etapa de crisis se ve evidenciada cuando los padres no encuentran respuestas hacia el comportamiento o desarrollo socioafectivo de su hijo, se activan sus peores temores, pero buscan soslayar las necesidades de su hijo. Al principio pueden adaptarse de manera regular a una escuela especializada en donde el niño desarrolle algunas de las habilidades básicas en reglas de conducta o en guiarse por normas escolares o sociales, así como en la adquisición de conocimientos e inclusive hábitos de trabajo, pero conforme el niño crece las exigencias son más evidentes, con el paso del tiempo tendrá que adaptarse a la memorización, a la conducta

rígida, al terreno moral y de valores, así como a las expectativas de adaptación en varios ámbitos de su vida incluyendo el cambio en la dinámica de grupos y por supuesto a los cambios psicosexuales.

Hacer frente a la realidad de la discapacidad o de la enfermedad de un miembro en una familia, conlleva ilusiones positivas y de minimización o bien de enfrentamiento de la situación por más dolorosa que sea. Es común que se presentan estos dos tipos de actitudes ante el diagnóstico con un hijo con autismo, existiendo una posibilidad de esperanza respecto al tratamiento y al desarrollo del trastorno en el transcurso de la vida, inclusive puede llevar a buen sentido del humor. La negación es una de las primeras etapas de cualquier duelo, por lo que los padres se enfrentan a este mecanismo de defensa cuando se descubre el diagnóstico, esto puede brindar un mayor incentivo a la familia ante la gravedad de dicho diagnóstico, ya que existe la esperanza de que el tratamiento aminore síntomas u ofrezca tanto a la familia como al miembro con autismo mayores posibilidades de desarrollo social y personal. Sin embargo, la negación puede ser un arma de doble filo, ya que en ésta también impide asimilar información nueva y desarrollar nuevos recursos frente al autismo.

“Las familias optimistas respecto a su habilidad para superar la adversidad y la pérdida, consideran la esperanza de un modo que va mucho más allá de la biología. Destacan la calidad de vida y los atributos de la identidad familiar que trascienden el desafío de la enfermedad o discapacidad” (Rolland, 2000, p. 189).

Por lo que las familias que cuentan con recursos emocionales y cognitivos bastos suelen buscar ayuda, información y alternativas para superar situaciones difíciles dentro del núcleo familiar, brindando a cada uno de los miembros una mejor calidad de vida y una dinámica familiar un poco más funcional.

CAPITULO IV

Método

I. Pregunta de investigación

¿Qué impacto tiene en la familia el diagnóstico de Trastorno del espectro autista y la sintomatología en un integrante?

II. Planteamiento del problema

La familia es el grupo más importante para la especie humana, y dentro de ella se da el desarrollo sano de la personalidad, así como el crecimiento en varios ámbitos; sociales, afectivos, culturales, educativos, de adaptación y de comunicación entre otros, por lo que para algunas familias, el tener un hijo con espectro autista, cambia de manera radical parte de toda la dinámica y esta adaptación de la familia a nuevas formas de convivencia es crucial para lograr un sano desarrollo de dicho hijo, sin embargo muchas veces la falta de sensibilización de la sociedad puede generar un impacto emocional en la familia, debido al insuficiente conocimiento de los síntomas asociados al TEA.

III. Objetivos

Objetivo General

1. Analizar qué impacto genera la sintomatología del espectro autista en la familia.

Objetivos específicos

1.1. Revisar los síntomas del TEA, tales como la comunicación, la ecolalia y la ansiedad

1.2. Identificar cómo se vincula la pareja con un hijo con TEA desde su afectividad.

1.3. Indagar cómo se da la discriminación o el rechazo a personas con TEA.

IV. Pronunciamento Metodológico

La metodología de la investigación brinda a la ciencia una conformación de conocimientos específicos. Para que el conocimiento que se desarrolla forme parte de la ciencia, es decir; sea de tipo científico, debe seguir determinados procedimientos, Dander, (2018), ubicando una búsqueda con un método claro que conduzca a una meta propuesta y como una herramienta que sea útil en la argumentación de estudios que corresponden al área del conocimiento.

El método según la RAE, (citado por Dander, 2018), dice que el método es; “Un procedimiento que se sigue en las ciencias para hallar la verdad y enseñarla”, asociando así al método con la investigación y con la forma en la que se recolectan los datos y que permite descubrir o explicar una verdad. El tipo de investigación que se llevará a cabo en la presente investigación corresponde a la investigación cualitativa específicamente a la historia de vida.

“Graciela de Garay considera que la historia oral admite como una práctica importante dentro de su quehacer, la construcción de historias de vida, entendidas como narraciones autobiográficas orales generadas en el diálogo interactivo de la entrevista” (Álvarez-Gayou, 2003, p. 126).

La historia de vida, como investigación cualitativa, se lleva a cabo a través del acercamiento con las personas o con las familias involucradas, que tienen la vivencia y la experiencia dentro de determinado tema.

“Esta autora establece una diferencia entre el relato de vida y la historia de vida, considerando que en la primera predomina el testimonio del interlocutor, y la subjetividad del investigador sólo se deja sentir en el trabajo de edición; en cambio, en la historia de vida, la historia se complementa con otros testimonios y otras fuentes, y la participación del investigador se vuelve más presente en las interpretaciones que hace cuando conjunta los datos de las diferentes fuentes” (Álvarez-Gayou, 2003, p. 126)

La presente investigación se basa en la historia de vida de una familia con un hijo autista, y tiene como referencias, no solo la historia de vida de la familia, sino también investigación documental acerca del tema. Es importante mencionar que la base de la presente investigación es la narrativa, en donde el objetivo principal es que la historia se platica, dando un orden al flujo de las experiencias con un sentido de acción en la vida de quienes narran.

“Como cuentan sus historias los individuos lo que enfatizan, lo que omiten, su postura como protagonistas o víctimas, la relación que la historia establece entre el que la cuenta y el auditorio todo ello moldea lo que un individuo puede afirmar sobre su propia vida” (Álvarez-Gayou, 2003, p. 127).

V. Participantes

Los participantes son tres miembros de una familia; el padre, la madre y el hijo de 10 años diagnosticado con Trastorno generalizado del desarrollo, asociado al espectro autista.

VI. Criterios de Inclusión y Exclusión

INCLUSIÓN: Se incluyen a los tres miembros de la familia, en donde existe un miembro con Trastorno generalizado del desarrollo relacionado espectro autista; Padre, madre e hijo

EXCLUSIÓN: Se excluyen parientes o amigos de la familia, así como a cualquier otra familia con miembro con espectro autista.

VII. Escenario

El trabajo de investigación se llevó a cabo en consultorio particular ubicado en la Calle Cuautla No. 355 Centro de la ciudad de Morelia Michoacán. (En la actualidad por la pandemia de COVID-19, se continuo el trabajo de investigación y las entrevistas, vía internet a través de la plataforma Google Meet.

VIII. Técnicas de Recolección de Datos

Primeramente, se llevó a cabo una entrevista a los padres de familia para historia del desarrollo o historia clínica, de manera posterior se abordó entrevista a los tres miembros de la familia participante; Padre, madre e hijo, para historia de vida y/o autobiografía y entrevista semiestructurada a profundidad solamente a ambos padres.

“Una entrevista es una conversación que tiene una estructura y un propósito. En la investigación cualitativa, la entrevista busca entender el mundo desde la perspectiva del entrevistado, y desmenuzar los significados de sus experiencias. Steinar Kvale define que el propósito de la entrevista en la investigación cualitativa es, obtener descripciones del mundo de vida del entrevistado respecto a la interpretación de los significados de los fenómenos descritos” (Álvarez-Gayou, 2003, p. 109) .

Kvale, (1996, citado por Álvarez-Gayou, 2003), propone doce elementos importantes para la entrevista cualitativa y son los siguientes:

1. Mundo de la vida. Se considera que el tema de la entrevista cualitativa es la vida de la persona entrevistada y su relación con la propia vida.
2. Significado. La entrevista busca descubrir e interpretar el significado de los temas centrales del mundo del entrevistado. El entrevistador registra e interpreta el significado de lo que se dice y la forma en que se dice.
3. Calidad. La entrevista busca obtener un conocimiento cualitativo por medio de lo expresado en el lenguaje común y corriente, y no busca la cuantificación.
4. Descripción. La entrevista busca descripciones ricas de los diversos factores de la vida de las personas.

5. Especificidad. Se persiguen descripciones de situaciones específicas, y no opiniones generales.
6. Ingenuidad propositiva. El entrevistador mantiene apertura plena a cualquier fenómeno inesperado o nuevo, en vez de anteponer ideas y conceptos preconcebidos.
7. Focalización. La entrevista se centra en determinados temas; no está estrictamente estructurada con preguntas estandarizadas, pero tampoco es totalmente desestructurada.
8. Ambigüedad. Las expresiones de las personas entrevistadas pueden en ocasiones ser ambiguas, reflejando así las contradicciones con las que vive una persona en su mundo.
9. Cambio. El proceso de ser entrevistado puede producir introspección en el individuo, por lo que, en el curso de la entrevista, éste puede cambiar las descripciones o los significados respecto de cierto tema.
10. Sensibilidad. Diferentes entrevistadores propician diferentes respuestas sobre determinados temas, dependiendo de su grado de sensibilidad y conocimiento sobre el tema en particular.
11. Situación interpersonal. El conocimiento se producirá a partir de la interacción personal durante la entrevista.
12. Experiencia positiva. Una entrevista de investigación bien realizada puede constituir una experiencia única y enriquecedora para el entrevistado, quien a lo largo de ella puede obtener visiones nuevas acerca de su propia situación de vida (Álvarez-Gayou, 2003, p. 109-110).

IX. Consideraciones Éticas

El consentimiento informado es un documento fundamental en la realización de cualquier investigación, ya que los participantes deben de tener conocimiento de que el trabajo realizado con ellos tendrá fundamentos teóricos y de indagación científica. Se cambiarán nombres de los participantes con la finalidad de proteger su identidad. Dicho consentimiento se hizo llegar a los participantes y se anexa en la presente investigación.

X. Procedimiento

Como primer paso se registró el tema de investigación en la UVAQ para saber si es aceptado por el comité de investigación, considerando los lineamientos y requisitos postulados. Posteriormente se llevó a cabo una investigación de los antecedentes o investigaciones realizadas en varias universidades tanto a nivel global como local y de manera continua una revisión exhaustiva del material bibliográfico existente.

Entrada a campo: Se realizó una entrevista vía telefónica con la mamá del niño diagnosticado con Trastorno generalizado del desarrollo, específicamente espectro autista, para dar a conocer el interés acerca de la historia de vida de la familia, se hicieron acuerdos para las siguientes entrevistas y de manera posterior, se llevó a cabo la investigación de los antecedentes en varias universidades de la ciudad. En un segundo momento se realizan la historia clínica y la entrevista semiestructurada a la familia, específicamente a los padres.

Selección de la muestra: La familia seleccionada es una familia de tres integrantes; padre, madre e hijo con TGD, relacionado con espectro autista. Son originarios de la ciudad de Morelia, ambos padres son profesionistas y provienen de familias morelianas.

Aplicación de instrumentos: La historia clínica se aplica a ambos padres con la finalidad de recolectar información de la historia del desarrollo, posteriormente cada uno de los

integrantes escribió su historia de vida y después se aplicó entrevista semiestructuradas, a ambos padres de manera individual. Así mismo se llevo a cabo la firma del consentimiento informado por parte de los padres y del niño.

Análisis de resultados: Se pretende contrastar y analizar los resultados obtenidos en las entrevistas y por supuesto dar respuesta a los objetivos y a la pregunta de investigación .

Capítulo V

Presentación del caso

Lo que la familia habla, es el eco del síntoma.

A continuación, se presenta la historia de vida de la familia con un miembro autista TEA, los nombres que se les han asignado con fines de investigación son: Padre, Rodrigo, Madre Gabriela y al hijo Dante.

Rodrigo y Gabriela se conocieron desde que cursaban el preescolar, fueron compañeros de salón, sin embargo, se vuelven a reencontrar durante la universidad mientras los dos estudiaban la licenciatura ya que tenían amigos en común. Su noviazgo duro siete años y tienen trece años de casados, es decir; tienen ya veinte años como pareja. A ella le gustaba mucho conversar con él y sobre todo darse cuenta de que tenían los mismos intereses y pasaban mucho tiempo divertido. Él dice que de ella le gustó su físico y sobre todo que tenían muchos temas en común. Así, después de siete años de noviazgo y después de haber terminado sus estudios universitarios, decidieron casarse para dar el siguiente paso.

Ahora después de trece años de matrimonio y como pareja los problemas más frecuentes que tienen son las cuestiones económicas, las diferencias de opinión respecto de la conducta, cuidados y educación de Dante, por supuesto la rutina, a veces la falta de paciencia que tienen ambos hacia la situación familiar, el cansancio, el hastío del entorno y de la rutina, así como la evasión de problemas, ya que a veces uno los enfrenta y el otro no y viceversa.

Antecedentes del Embarazo

Ambos padres tenían 33 años cuando ella estaba embarazada de Dante, relata que la situación familiar era satisfactoria, su estado de ánimo denotaba tranquilidad, se sentía descansada y para ella el embarazo fue una muy buena época, tanto como mujer, como en el matrimonio, ya que tenían tres años de casados, su salud durante el embarazo fue buena y también su estado de ánimo. Antes de embarazarse de Dante, Gabriela tuvo un aborto espontáneo de cuatro semanas de gestación, por lo que después de siete meses de esa pérdida, vuelve a embarazarse, ahora

de Dante, por lo que tenían muchos anhelos y habían planeado tener a este hijo. Ambos tenían muchas ganas de ser padres y esto significaba para ellos el camino hacia la madurez.

Referente a la preferencia del sexo del hijo, el papá deseaba que fuera niño, ya que todos sus amigos y conocidos, siempre expresaban que era importante que el hijo primogénito fuera varón, sin embargo, la madre por su parte no tenía ninguna preferencia, ella decía que lo que fuera estaba bien. No hubo accidentes durante el embarazo y solo tomó las vitaminas indicadas por su médico. El embarazo fue prematuro de 35 semanas, solo tuvo contracciones un mes antes del parto y descanso por un par de días y todo volvió a la normalidad. Antes del parto recuerdan que iban camino al hospital y se les habían quedado unos documentos del seguro en la oficina, por lo que tuvieron que trasladarse primero a recoger los documentos, el papá iba muy tranquilo sin premura y sin nerviosismo. Ella relata que siempre tomaron todo el proceso con mucha tranquilidad, pero que en el trayecto al hospital tuvo muchas contracciones.

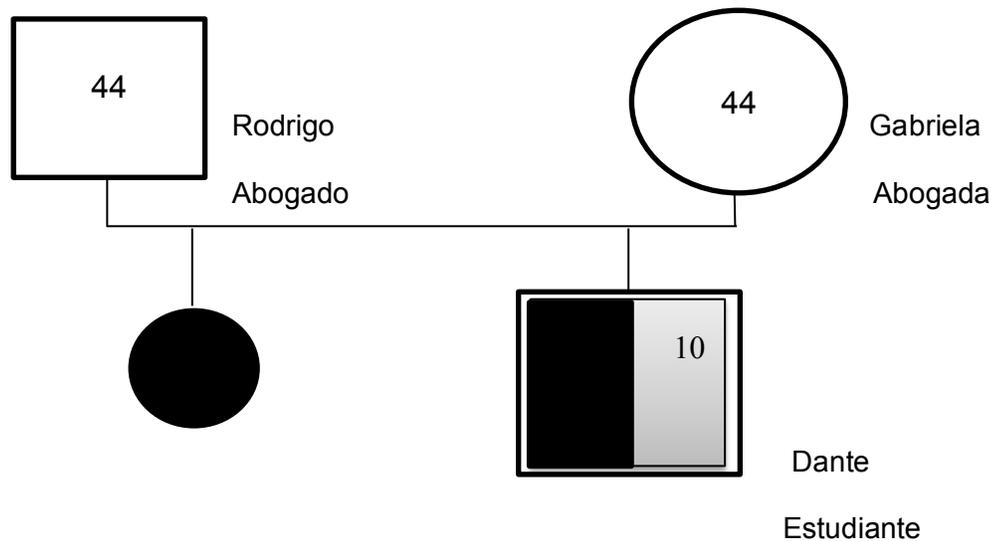
Nacimiento de Dante

El parto fue normal y rápido, no hubo sufrimiento fetal ni ningún tipo de complicación, ya que nació a las dos horas después de haber llegado al hospital. Se utilizó anestesia después del parto para realizar la limpieza a la madre. El niño pesó 2 kilos 100 gramos al nacer, la mamá relata que fue súper bonito el nacimiento de Dante. El niño gateo a los nueve meses, comenzó a hablar al año y dos meses y al año seis meses comenzó a caminar, además de controlar esfínteres hasta los tres años y medio. Los primeros años de vida Dante tuvo un desarrollo normal, hasta que la mamá comenzó a observar que el niño tenía mucha hiperactividad, parece que no se cansaba, esto lo noto a los tres años y medio, después de haberle administrado una vacuna Triple viral, (es contra el sarampión, rubéola y papera), comentan ambos padres que salían a caminar con el niño y con dos perros Golden Retriever y el niño podía caminar hasta dos kilómetros sin pedir que se le cargara en brazos, además de que también observaron que repetía con claridad todos los anuncios que veía en la televisión, describen que fue algo de terror, porque se sorprendían y asustaban mucho al ver estas reacciones. Es así como, por

sugerencia de una tía materna que tiene un hijo con Asperger, deciden buscar ayuda profesional.

Constitución Familiar

La familia está constituida por el padre Rodrigo, la madre Gabriela y Dante el hijo.



Psicóloga. Arcelia Espinoza Ruiz

Antecedentes Heredofamiliares

Familia de la Madre:

DIABETES: El padre ya fallecido

HIPERTENSIÓN: El padre ya fallecido

ENFERMEDADES INFECCIONASA (VIRALES): Un hermano de ella padeció hepatitis B y el otro Meningitis.

CÁNCER: EL padre, tuvo cáncer de piel.

ANEMIA: Nadie

REUMATISMO: La mamá padece reumatismo

TUMORES: El padre tuvo cáncer de piel, melanomas operables.

DEFICIENCIA MENTAL: Nadie

TRASTORNOS DEL LENGUAJE: Hermano menor de la mamá tuvo tartamudez en la infancia.

PROBLEMAS DE APRENDIZAJE: Nadie

ALCOHOLISMO: Nadie

TOXICOMANÍA: Ella fumo antes del embarazo, pero a la fecha sigue sin fumar.

OTROS TRASTORNOS O SINDROMES: Ella tiene un primo con Autismo funcional el cual ha terminado sus estudios universitarios y trabaja.

Familia del Padre:

DIABETES: La abuela materna

HIPERTENSIÓN: su papá

ENFERMEDADES INFECCIONASA (VIRALES): Su mamá padeció hepatitis y un tío abuelo padeció VIH.

CÁNCER: tía paterna, y tíos abuelos y bisabuelos padecieron cáncer.

ANEMIA: Nadie

REUMATISMO: Nadie

TUMORES: Nadie

DEFICIENCIA MENTAL: Nadie

TRASTORNOS DEL LENGUAJE: Nadie

PROBLEMAS DE APRENDIZAJE: Nadie

ALCOHOLISMO: Abuelo paterno

TOXICOMANÍA: Abuelo paterno

Datos Socioeconómicos

HOGAR:

COLONIA: Fraccionamiento privado PAVIMENTACIÓN: Si LUZ: Si

DRENAJE: Si CASA PROPIA: Si ALQUILADA: No

No. DE CUARTOS: 2 BAÑOS: 1 SALA: Si

COMEDOR: Si ESPACIO P/TAREAS: No. MASCOTAS: 2 Perros y un gato.

Información acerca del niño

Los problemas que se detectaron en el niño fueron a partir de los tres años, ya que era muy hiperactivo, no se cansaba y repetía los anuncios de la televisión, además de que no comunicaba sus necesidades o ideas, regularmente la madre le adivinaba, pero después se dio cuenta que el niño repetía las frases que ella le decía tales como; ¿Quieres agua? Y el niño repetía la misma oración, pero nunca le contestaba sí o no a la madre. Buscaron ayuda profesional de varios médicos y psicólogos, y lo diagnosticaron con Trastorno generalizado del desarrollo, TGD, “no autista”, pero los padres indagan y corroboran que sé está dentro del espectro autista. Ambos padres deciden documentarse para poder ayudar a su hijo, primeramente, lo integran a una escuela Montessori. Evitaron a toda costa la medicación y buscaron una terapia alternativa de alimentación. Posteriormente recibió un tipo de terapia llamada PADOVAN, la cual consiste en estimular la lateralidad y el patrón cruzado, siendo un método de reintegración sensorial que permite reiniciar el sistema nervioso, desde colocarlo en una hamaca para simular el arrullo, giros, arrastres y movimientos sofisticados. El niño no tiene ningún problema en particular ya que es muy independiente. Es de personalidad alegre y vivaz, se gana a todo mundo. En la escuela va bien ya que tiene muy buena memoria para las ciencias sociales y la geografía, solo se le dificultan un poco las matemáticas. No reciben reportes o quejas del niño de manera regular, solo a veces es un poco rudo con los otros niños o también es agredido por ellos. A veces hace sus tareas ya que no le gusta mucho y se niega a hacerlas. Ambos padres le ayudan con las tareas y regularmente lo hacen en la noche ya cuando están todos en casa. No ha reprobado ningún año ya que el método Montessori es muy noble y adecuado para niños como Dante. Los padres refieren que las maestras están muy al pendiente de todas las necesidades

del niño y tienen mucha comunicación con los padres. Ahora ya tiene dos amigos de su clase en la escuela, ya que el periodo de socialización ha sido lento. Entre los juegos favoritos que actualmente tiene son la escalada, andar en bicicleta y le gusta subirse a los puentes peatonales. Además de querer andar en todas las rutas de autobús. No se enferma seguido y en general su estado de salud es bueno, además de que no padece ninguna enfermedad crónica. Duerme alrededor de 8 horas diarias solo en su recamara, aunque a medianoche a veces se va con los padres a su cama. La relación familiar es buena, cordial, de escucha, respeto y empatía, además de que realizan muchas actividades juntos, tanto cotidianas en el hogar, como de distensión.

Disciplina

La disciplina la mantienen ambos padres en casa para con el niño. Él sabe que si hace algo indebido hay consecuencias. La mamá relata que un día le pidió que lo enseñara a planchar, ella le dijo que sí, pero postergó el tiempo y él solo decidió prender la plancha, la dejó en la cama y por supuesto la cama comenzó a quemarse, cuando la mamá percibió el olor, subió a la recamara y vio el desastre, el castigo o la sanción fue que tenía que ahorrar para comprar la colcha de la cama y así lo hizo, en ningún momento los padres cesaron a la sanción, hasta que el niño con sus ahorros compró la colcha dañada. También manejan un calendario de consecuencias. Ellos comentan que el niño ya lo tiene todo ganado pero que para él sus premios o recompensas son principalmente la comida, ya que lo tienen con una dieta especial y también le gusta mucho que le compren electrolitos para su actividad de escalada.

Autobiografía de la Familia

Autobiografía de Rodrigo

Rodrigo, nací en la ciudad de Morelia el 1 de diciembre de 1975, mis padres me tuvieron muy jóvenes, mi madre a los 17 años se había convertido en mamá y mi padre a los 22 años en papá, a pesar de que se vieron casi obligados a casarse, se formó una familia integrada por lo que, a los dos años de mi nacimiento, llegó mi hermano, con quien me llevo muy bien.

Durante mi infancia, no tuve carencia alguna, ni material, ni emocional (creo yo), fui y sigo siendo muy querido no solo por mis padres, sino por mis abuelos maternos y paternos (ya fallecidos los 4), tíos y primos. Hoy en día me considero una persona emocionalmente estable, buen esposo y padre, que desde luego siempre hay que mejorar, es decir cultivar el amor y ser consiente cada día de que la rutina, las adversidades financieras, presiones del trabajo, siempre están al asecho y que hay veces que ganan batallas. Pero creo yo que en lo personal el balance es positivo para mí.

Ahora bien, a manera de desmenuzar el párrafo anterior, quisiera narrar el recorrido de mi infancia, adolescencia y etapa adulta hasta llegar a mi otra etapa que es la de ser papá, ciertamente hay fases clave o situaciones en las que se lastimaron algunas cosas, o que con el tiempo por fin llegó un aprendizaje que nunca pensé que llegaría.

Mi infancia, la cual refiero que no tuve carencia alguna, hubo un episodio que creo yo, me marcó; yo era un niño muy extrovertido que saludaba a propios y extraños y me gustaba mucho cantar en público o como fuera, y un día, noté una especie de burla de mi papá, que me “tumbó”, y de ahí, comencé a ser un cada vez más tímido, y serio, tal vez no se notó el cambio porque también me hice más calculador, y algo que no se me quitó es que me reía con facilidad y me ponía contento con cualquier cosa.

En la adolescencia (12-15), la inseguridad personal se apoderó de mí, entré a una escuela en donde la imagen lo es todo, afortunadamente, mi aspecto físico, mi aptitud para deportes y estudios y mi carácter me ayudó bastante para sobrevivir a esos ambientes, pero no fue fácil, hoy en día me arrepiento de haber sido víctima del contagio de juzgar a las personas, y me perdí de conocer más gente valiosa.

Poco después en mi perfilamiento a la etapa adulta 16-18 años, me fui librando de esa imagen de esos estigmas o estereotipos del “deber ser” se dio la transición al “ya no quiero ser” y comencé a rebelarme a desafiar la autoridad, a expresarme con mi forma de vestir, de peinarme etc., sin embargo aún persistía el espectro de la imagen (difícil de matar eh?), comencé a tener nuevas amistades, a introducirme en libros de cosmovisiones a controvertir la religión, y en cuestión de amores siempre en busca de la chica perfecta. (nunca tuve mucha suerte con las mujeres, sin embargo, las que me tocaron, me “tocaron” de alguna u otra forma mi cambiante personalidad).

En la Facultad, a pesar de que me había librado de la presión social, aún seguían ciertas secuelas, pero me fui definiendo cada vez mejor y mi seguridad en mí mismo había regresado, a la mejor con algunos “accidentes” (alcohol, antros, y nuevos amigos con pensamientos interesantes).

Mi familia, nunca me dejó y mi nueva familia, tampoco a lo largo de mi vida hasta el día de hoy, me considero afortunado y creo que he aprendido bien muchos aspectos como el respeto a la individualidad ahora me toca el papel de apoyar de seguir venciendo miedos (crisis, rutinas, quiebras, pérdidas). Mi etapa de profesionista independiente me “obliga” a explotar la creatividad y trabajar en el crecimiento personal, uno piensa que siempre llega tarde a los objetivos, sin embargo, es una serie de avances y retrocesos o perspectivas diferentes a veces pienso que no me va bien, a veces lo contrario. Quiero llegar a viejo y morir en perfectas condiciones de salud

y para ello debo seguir trabajando y aprendiendo de todos hasta de los que creo yo, tienen menos experiencia que yo.

Autobiografía de Gabriela

Mi nombre es Gabriela, nací el 23 de junio de 1975, soy la segunda hija de Juan y Mónica, mi hermana mayor Mónica, luego después de mi nació Juan y el más pequeño Ernesto; cuando yo nací mi hermana tenía 4 años y según me platican, mi nacimiento fue para ella un acontecimiento feliz. Para la fecha en que yo nací, mis papás ya formaban un matrimonio bien consolidado y con casa propia en Morelia Michoacán, mi papá trabajaba en la CFE y mi mamá se dedicaba al hogar. Mis recuerdos más antiguos de mi papá son él siendo poco cariñoso y con comportamiento muy rutinario. Con mi mamá la relación era más cercana ya que ella era la que me daba de comer, me ayudaba en las tareas, siempre asistiéndome en las enfermedades, en los ratos de ocio, a mí y a mis hermanos.

Estudí la primaria en el colegio Motolinia, es un colegio de monjas en donde asistíamos puras mujeres, en general fue bonito y divertido, mis amistades más perdurables las conocí ahí, era un colegio para niñas de un nivel socioeconómico medio-alto, a veces la demanda social era alta y aunque nosotros no éramos ricos la llevábamos bien. La secundaria la curse en la misma escuela, fue divertido la entrada a la adolescencia, fue difícil, ya que mi autoimagen no era muy buena, afloraron los complejos y bueno, hubo peleas con mis papás con mis hermanos etc.

La preparatoria la curse en la UVAQ, ya mixta, fue un cambio radical porque estaba acostumbrada a solo tener amigas y ahora en esta etapa todavía de la adolescencia la convivencia con hombres fue drástica, a veces difícil, pero tengo muy gratos recuerdos de esta etapa y conservo valiosas amistades adquiridas en la prepa. Estudie la licenciatura en Derecho en la UMSNH, era lo que yo deseaba, aunque así fue un choque fuerte ya que yo toda la vida

había estado en ambientes controlados y hasta cierto punto con el mismo tipo de personas, ahí pues conocí gente muy diversa de estratos sociales variados con ideas religiosas, educación, todo muy diferente a lo mío, cosa que al principio me impuso, pero al paso de los meses me enriqueció y fue una bonita experiencia en todos sentidos, ahí conocí a mi esposo Rodrigo, quien había tenido una educación muy parecida a la mía, incluso fuimos compañeros en el kínder y estudiamos la primaria en la misma escuela, pero fue hasta el último año de la carrera que nos hicimos novios, éramos fiesteros y divertidos, pero desde el principio tuvimos proyectos en común, laborales y personales.

Yo trabajé varios años, desde que era estudiante en un despacho jurídico, con un abogado litigante famoso de Morelia, ahí aprendí mucho y me sentía cómoda con mi profesión, un tiempo después me ofrecieron un trabajo en una empresa en donde estuve tres años aproximadamente, un trabajo rutinario como encargada del área de cobranza, no era un reto mental, pero era agradable, el sueldo seguro. En el año 2006 decidimos contraer matrimonio y renuncié al empleo porque queríamos tener una luna de miel larga y yo quería regresar al despacho (a litigar) y así lo hicimos, tuvimos una larga luna de miel, un mes y me incorporé al despacho que Rodrigo ya había echado a andar, al año y medio más o menos me embaracé y perdí a las nueve semanas al bebe, a los seis u ocho meses de eso volví a quedar embarazada y afortunadamente ese embarazo si llego a las 32 semanas y aunque fue prematuro nació sano Dante. Deje nuevamente de trabajar y me dedique enteramente a Dante y a la casa, los primeros tres años aproximadamente transcurrieron relativamente normal, fue una bonita etapa, disfrutando los avances en el crecimiento de Dante. Debo decir que, en esa etapa desde mi embarazo y cuatro años posteriores, mi mamá vivió en nuestra casa con nosotros, ya que mis papás estaban en proceso de divorcio, en esa parte no fue fácil, desde los dos años o tres, nos dimos cuenta de que, Dante tenía ciertos comportamientos extraños y empezamos a investigar y a buscar soluciones, hasta el día de hoy seguimos trabajando con alimentación, terapia y

diferentes protocolos, para que Dante logre todos sus objetivos. En el inter de todo esto, yo he hecho varios cursos, todos ellos muy enriquecedores y útiles para mí y para él. El tratamiento de Dante hasta el día de hoy a mis casi 45 años creo que he tenido una vida productiva y satisfactoria, todavía hay cosas que quiero hacer y que quiero ver, como los logros de mi hijo y creo que sí los veré.

Autobiografía de Dante

Había una vez un niño llamado Dante y cuando era muy chico se ponía muy “locadio” no sé por qué, yo pienso que, porque comía mucho gluten, y entonces no podía ni siquiera estar sentado o quieto, y mi mamá y yo empezamos con la dieta libre de gluten, libre de lácteos, libre de colorantes y saborizantes artificiales. Les comento que el gluten es una proteína para alimentar a las personas y los lácteos son los que vienen de la vaca, los saborizantes sirven para dar sabor a los productos, por ejemplo, si el producto son unas barritas le dan el sabor fruta, los colorantes son para que la gente se imagine que es fruta y mermelada real, esas cosas provocan síntomas de autismo.

Antes, estaba en una escuela en donde no tenía mucho avance debido a mi condición, pero mejoré muy bien cuando entré a mi escuela actual estaba con Dafne y con Tati mis maestras, con ellas, aprendí muchas cosas, y las recuerdo con mucho cariño.

El día del niño 2019 nos fuimos a Pátzcuaro. (QUE HICISTE AHÍ) Nos fuimos por una nieve y comimos tacos de carne de borrego y dormimos en un hotel y nos fuimos al mercado a comprar fruta de temporada. De mis festejos favoritos es el Día del niño. Cada día del niño desde 2016, 2017, 2018, 2019, 2020 recibía regalos. En el día del niño 2016 me regalaron una granja de Little people. En el día del niño 2017 me regalaron aletas para nadar. En el día del niño 2018 me regalaron unas cosas de natación y una gorra. En el día del niño 2019 nos fuimos a Pátzcuaro, fuimos por una nieve y comimos tacos de carne de borrego y dormimos en un hotel

y nos fuimos al mercado a comprar fruta de temporada. Y en el día del niño 2020 me regalaron un tractor Farm. Kiddeland.

Mi regalo favorito del día del niño fue el tractor y la granja porque son mis juguetes favoritos porque puedo crear con ellos cuentos. Recuerdo que desde muy pequeño me obsesionaba con el gorila “nego” era un gorila que parecía muy real, también recuerdo que corría sin parar como loco y no quería participar en los cursos, en los festivales navideños de mi escuela ni en ningún otro. Esto porque tenía autismo y porque no me gustaba la gente sin cabello. Ahora disfruto los festivales navideños y todos los demás, me gusta participar y los entiendo mejor ahora que no tengo autismo, incluso hasta me gustan las matemáticas. Recuerdo una ocasión, en el día de las Naciones Unidas del 2018 salí representando al país de Ghana, y aprendí mucho de ese país, al año siguiente salí de ruso. Ahora puedo comer cosas que antes no podía como el gluten y lácteos de hecho lo que más me gusta son las pizzas y las crepas y ya no corro como loco y ya no me obsesiono para nada y soy muy feliz. Y colorín colorado este cuento se ha acabado.

Entrevista Semiestructurada

A continuación, se presenta la narrativa de la entrevista semiestructurada, la cual se aplicó solo a Rodrigo y Gabriela, con la finalidad dar explicación al objetivo general y específicos de la presente investigación, como son:

1. Analizar qué impacto genera la sintomatología del espectro autista en la familia.
2. Revisar los síntomas del espectro autista, tales como, la ecolalia, la comunicación y la ansiedad.
3. Indagar como se vincula la pareja con un hijo con espectro autista desde su afectividad.
4. Identificar como se da la discriminación y/o rechazo a personas con espectro autista.

Entrevista al padre Rodrigo

- 1.- ¿A qué edad fue diagnosticado? A los 3 años y medio aproximadamente.
- 2.- ¿Qué fue lo primero que me vino a la cabeza? Tristeza pues no es lo que se espera. Se espera lo “normal”.
- 3.- ¿Quién dio el diagnóstico? Nadie, nunca lo llevamos a un doctor. Nuestro sistema de ver las formas va por otro camino diferente al de acudir con “especialistas”. Una maestra de Dante o lo hizo de una manera un tanto de crítica. Poco después, gracias a una tía de mi esposa que tiene con su hijo un problema similar, nos compartió muchas cosas que quisimos aprovechar.
- 4.- ¿Quién me acompañaba? Nadie mi esposa me comentó la evaluación de la maestra, y pues eran evidentes muchas diferencias con las conductas de otros niños.
- 5.- ¿Cuál fue mi reacción inicial? tristeza y sus derivados.
- 6.- ¿Qué tipo de apoyo buscamos después de tener el diagnóstico de TEA? Cualquiera que no fuera de medicina, cualquier otro método era bienvenido. Hizo eco una dieta especial y se reflejaron resultados poco vistosos a los ojos de terceros, pero a los nuestros si eran pequeños pero contundentes, se combinaron con otras terapias impartidas fuera de Morelia.

7.- ¿Qué tipo de apoyo seguimos recibiendo a la fecha tanto Dante como nosotros? Cada vez nos adaptamos mejor Dante ha avanzado muchísimo lo que permite una armonía con la familia para que mi esposa y el de la voz podamos hacer cosas individuales que nos gustan.

8.- ¿Qué significa para nosotros que Dante esté dentro del TEA? Fue un estímulo para hacer las cosas de manera consiente, gracias a eso, por ejemplo, comemos mejor, vemos las cosas de manera muy diferente al grueso de la gente, si sacamos conclusiones ha sido muy productivo.

9.- ¿Qué implicaciones emocionales nos ha generado el hecho de que Dante tenga ese diagnóstico? No lo sé, es el único hijo que tengo y creo que con o sin diagnóstico lo aceptaría tal como es.

10.- ¿Qué tanta información tengo con respecto del diagnóstico TEA? Mucha, me considero que puedo hablar del tema.

11.- ¿Cómo viven el día a día con este diagnóstico? Muy Bien, a decir verdad, se me olvida el “diagnóstico”, Dante tiene su propia personalidad y no quisiera cambiársela.

12.- ¿Cómo creo que hemos asimilado el que nuestro hijo este dentro del TEA? Lo que hace difícil eso, es proporcional a la importancia que se le dé a la opinión de los demás. En mi caso la etiqueta del TEA me tiene sin cuidado.

13.- ¿Cuáles son mis expectativas con respecto al futuro de mi hijo? No sé ni las mías, creo que lo que se vaya dando día a día es lo que contará.

14.- ¿Qué tipo de apoyo hemos recibido por parte de nuestras familias de origen? De todo tipo. Incondicional.

15.- ¿Qué integrantes de sus familias son quienes han sido más comprensivos y han apoyado en más aspectos a mi familia? Todos, desde los más cercanos hasta lo que menos frecuentamos. Unos más que otros, pero por comprensión y apoyo somos afortunados.

16.- ¿Mi hijo tiene algún lugar especial en la dinámica familiar? Todos los lugares son especiales.

17.- ¿Qué roles tienen cada uno de los integrantes de la familia? Es interactivo.

- 18.- ¿Qué responsabilidad tiene mi hijo dentro de la dinámica familiar? Lo de cualquier hijo. Lo educamos para que sea independiente con responsabilidad y respeto.
- 19.- ¿Sí pudieran cambiar algo en la dinámica familiar, que sería? Pues siempre estamos cambiando, buscando cosas, no hay mucha rutina.
- 20.- ¿Existe alguna actividad o un rol que nos gustaría tener en la familia y que no lo hemos logrado por alguna situación en específico? Hasta ahora no.
- 21.- ¿Te sientes satisfecho de tu elección de pareja? Si
- 22.- ¿Por qué creo que nos elegimos pareja? Nos complementamos en muchas cosas.
- 23.- ¿Qué intereses tenemos en común? Conversar, la tranquilidad, música, unos tragos, etc.
- 24.- ¿Disfrutan de sus actividades diarias como pareja? Si
- 25.- ¿Qué es lo que más disfrutamos el uno del otro? Me gusta su presencia
- 26.- ¿Qué posición o qué lugar tiene mi pareja en mi vida? Importantísimo.
- 27.- ¿Qué impacto tuvo el autismo en mi relación de pareja? Nos llevó a mejorar nuestra forma de vida, a conocer otros caminos.
- 28.- ¿Cuál fue el sentimiento predominante al recibir el diagnóstico de TEA? Tristeza, preocupación.
- 29.- ¿Qué nos llevó a tomar la decisión de no tener más hijos? Lo demandante que es tener un hijo, la edad de ambos, y tener tiempo de individualidad y de pareja. Combinación de todo.
- 30.- ¿Qué tanto influyó el diagnóstico en la decisión? Nada.
- 31.- ¿Qué expectativas de desarrollo profesional tenemos de nuestro hijo? Todos tenemos grandes expectativas y por lo tanto nuestro hijo también las tiene, porque tiene muchas cualidades, e intelecto.
- 32.- ¿Considero que mi hijo puede llegar a formar una familia? Si
- 33.- ¿Le encuentra algún significado al haber tenido un hijo con autismo? Claro que sí.
- 34.- ¿Qué pudiera decirles a los padres que reciben el mismo diagnóstico en uno de sus hijos? Qué todo tiene solución, y con métodos sencillos, sólo hay que saber fluir y comprometerse.

Entrevista a la madre Gabriela

Con la finalidad de ser incluyentes y no etiquetar, te hago la anotación que no es correcto decir “un miembro autista” sería mejor y más considerado decir, familiar con autismo, o con sintomatología autística, incluso, “ con características dentro del espectro autista”.

1.- ¿A qué edad fue diagnosticado? A los 3 años y medio aproximadamente

2.- ¿Qué fue lo primero que me vino a la cabeza? Confirmó algo que yo venía sospechando, fue muy triste y abrumador.

3.- ¿Quién dio el diagnóstico? No fue propiamente un diagnóstico, ya que con motivo de las conductas diferentes que Dante tenía, nosotros ya empezábamos a hacer algunos cambios y consultamos a una Bioquímica especialista en Nutrición humana, quien me pidió que le hiciera una evaluación psicológica con la finalidad de ver en donde iniciábamos el tratamiento, y esa evaluación concluyó que Dante tenía conductas asociadas al Trastorno Generalizado del Desarrollo, y que en esa época la conclusión fue “No Autista” pero ahora sabemos que el TGD es asociado al espectro autista, para que veas lo “chafa” que es el sistema, no saben nada.

4.- ¿Quién me acompañaba? La evaluación me la mandó por correo la psicóloga, así que estaba yo sola leyéndola.

5.- ¿Cuál fue mi reacción inicial? Mucha tristeza

6.- ¿Qué tipo de apoyo buscamos después de tener el diagnóstico de TEA? Pues ya estábamos haciendo los cambios en la dieta, y a los pocos días fuimos a Pachuca donde encontramos una terapeuta especialista en Reorganización Neurofuncional, y en el logro del potencial humano (métodos Doman y Padovan)

7.- ¿Qué tipo de apoyo seguimos recibiendo a la fecha tanto Dante como nosotros? Darío recibe el apoyo de su guía Montessori en cuestiones de aprendizaje personalizado así, como el nuestro. Yo a veces voy a terapia si siento que lo necesito, y trato de procurarme tiempos y espacios solo míos haciendo cosas que me gusten y Rodrigo juega fútbol, esa es su mayor terapia.

8.- ¿Qué significa para nosotros que Dante esté dentro del TEA? Para mi significa que tengo que ser la mejor versión de mí, para poder lidiar con su personalidad que es extremosa y demanda mucha atención

9.- ¿Qué implicaciones emocionales nos ha generado el hecho de que Dante tenga ese diagnóstico? En su momento implicó trabajo personal para lograr mantenerme en equilibrio y tratar de hacer lo mejor sin perderme en emociones

10.- ¿Qué tanta información tengo con respecto del diagnóstico TEA? Muchísima, he tomado, varios cursos, leído varios libros y en internet he consultado muchas páginas

11.- ¿Cómo viven el día a día con este diagnóstico? No vivimos con el diagnóstico, vivimos con Dante, nos divertimos mucho Dante tiene una personalidad increíble, es muy intenso, e hiperactivo, con el no hay oportunidad de aburrirse

12.- ¿Cómo creo que hemos asimilado el que nuestro hijo este dentro del TEA? Ha habido momentos muy difíciles, pero en general esos mismos momentos son los que más me han enriquecido, he aprendido mucho de todo esto, la verdad me siento muy orgullosa de mi y de mi hijo.

13.- ¿Cuáles son mis expectativas con respecto al futuro de mi hijo? Yo creo que hay un gran futuro para Dante se desenvuelve muy bien, aprende bien, y tiene varias habilidades, hay que esforzarse en algunas cosas, pero hay otras que se le dan muy bien

14.- ¿Qué tipo de apoyo hemos recibido por parte de nuestras familias de origen? Pues al principio mis suegros decían que yo era muy exagerada y sabotaban los cambios que yo quería realizar, pero ya cuando se dieron cuenta de que la situación era seria y requería intervención, pues ya respetaron la forma en que decidimos abordar la situación. Mi familia en general fue respetuosa de las decisiones que tomamos y Yo me he sentido apoyada por mi mamá en muchos aspectos (moral, físico, económico)

15.- ¿Qué integrantes de sus familias son quienes han sido más comprensivos y han apoyado en más aspectos a mi familia? Mi tía Estrella que tiene un hijo ya adulto dentro del espectro me apoyo infinitamente

16.- ¿MI hijo tiene algún lugar especial en la dinámica familiar? Pues solo el lugar de hijo.

17.- ¿Qué roles tienen cada uno de los integrantes de la familia? Yo Gabriela, tengo el rol de responsable de la casa, y su funcionamiento, así como de la alimentación.

Rodrigo, es el proveedor principal.

Entre los dos asumimos el rol de sostener emocionalmente y poner los límites a Dante. Y Dante tiene el rol de hijo y la responsabilidad de su propia limpieza y la de su habitación y poco a poco le estoy dejando la responsabilidad sobre lo que come.

18.- ¿Qué responsabilidad tiene mi hijo dentro de la dinámica familiar? Pues aparte de sus obligaciones académicas, tiene que practicar música, y tener su habitación en “orden”

19.- ¿Si pudieran cambiar algo en la dinámica familiar, que sería? En general nuestra dinámica familiar ha sido muy cambiante, por una parte, el trabajo de mi esposo tiene horarios variables, y la necesidad de actividad física de Dante nos hace buscar diferentes deportes en horarios variados, incluso dentro de la música hemos explorado diferentes tipos de clases, las horas de juego se adaptan cada día, de hecho, vamos planeando día con día

20.- ¿Existe alguna actividad o un rol que nos gustaría tener en la familia y que no lo hemos logrado por alguna situación en específico? Pues creo que esos roles hasta hoy dentro de la familia nos han funcionado, aunque eso no ha sido obstáculo, para que hagamos cosas que en lo personal nos guste, o nos interese, los tres tenemos esa oportunidad de experimentar nuevas cosas

21.- ¿Te sientes satisfecha de tu elección de pareja? Si

22.- ¿Por qué creo que nos elegimos como pareja? Por afinidad en nuestros gustos, en nuestros estilos de vida, la pasamos bien juntos

23.- ¿Qué intereses tenemos en común? Pues a mí me gusta compartir el tiempo con él, conversar, escuchar música juntos etc.

24.- ¿Disfrutan de sus actividades diarias como pareja? yo si-

25.- ¿Qué es lo que más disfrutamos el uno del otro? Yo en lo personal disfruto cuando escuchamos música juntos, cuando salimos a algún bar, cuando vamos a bailar, cuando vemos una película en casa, o cuando vamos al cine.

26.- ¿Qué posición o qué lugar tiene mi pareja en mi vida? Muy importante

27.- ¿Qué impacto tuvo el autismo en mi relación de pareja? fue un motor que impulsó nuestro crecimiento, nos complementamos muy bien

28.- ¿Cuál fue el sentimiento predominante al recibir el diagnóstico de TEA? Tristeza, incertidumbre

29.- ¿Qué nos llevó a tomar la decisión de no tener más hijos? No fue una decisión platicada, simplemente Dante era muy demandante, y así se fue el tiempo, y cuando ya estuvo un poco más tranquila la situación, ya tenía yo más de 40 y pocas ganas de tener bebé, así que ahí la dejamos, los dos muy conformes.

30.- ¿Qué tanto influyó el diagnóstico en la decisión? Pues todo y nada, por que simplemente fuimos viviendo un día a la vez y cuando acordamos ya había pasado el tiempo y en ningún momento nos detuvimos a pensar en otro hijo, así que así estuvimos completos

31.- ¿Qué expectativas de desarrollo profesional tenemos de nuestro hijo? Muchas, la verdad es que es un niño con muchos talentos, si hay cosas con las que tenemos que trabajar, pero sin duda creo que tiene un gran futuro, independiente, y exitoso

32.- ¿Considero que mi hijo puede llegar a formar una familia? Si

33.- ¿Le encuentra algún significado al haber tenido un hijo con autismo? No sé si tenga un significado, pero si ha sido un parteaguas en mi vida y me considero mucho mejor persona gracias a todo lo aprendido y adquirido gracias a su presencia en nuestras vidas

34.- ¿Qué pudiera decirles a los padres que reciben el mismo diagnóstico en uno de sus hijos? Que abran su mente, que sean flexibles, que siempre se puede mejorar, que entre más rápido asuman su situación, las oportunidades de que su hijo mejore, aumentan. Que crean en su instinto más que en las “sentencias” médicas, que se atrevan a mirar a sus hijos. Que todo lo que tengan planeado hacer con sus hijos (terapias, cambios de alimentación, incluso medicamentos) se den la oportunidad de probarlo, lo que funciona para los papás funcionará para el niño potencializado. Un niño dentro del espectro es una gran oportunidad para ser mejor y de dejar de pertenecer a una sociedad que está en decadencia... yo me siento agradecida y afortunada, aunque a veces sea pesado y tenga que lidiar con mis propias ideas y creencias.

Resultados por categoría

Las entrevistas y el acercamiento con la familia de Dante duraron aproximadamente año y medio, la mayor parte de las entrevistas fueron con los tres miembros de la familia, aunque en algunas de ellas solo se entrevistó a los padres. La historia de vida, la narrativa y el discurso de cada uno de los miembros de esta familia, formaron un eslabón importante para la realización de la presente investigación.

Primeramente, se aborda la historia clínica, ya que fue el primer el primer instrumento aplicado a los padres de Dante, (el paciente identificado), esta entrevista se realizó con la finalidad de recabar información sobre: la formación de la pareja, antecedentes del embarazo, nacimiento del paciente, constitución familiar, antecedentes heredofamiliares de ambos padres, datos socioeconómicos e información acerca de Dante.

De manera subsecuente se analiza la autobiografía de cada uno de los integrantes de la familia, la cual fue escrita específicamente para esta investigación y en dónde la narrativa tiene un papel fundamental, ya que son realmente analizables cada uno de los ejes presentados, la autobiografía es una forma de narrativa, en primera persona, en donde el autor, describe o narra su vida privada de manera personalizada, con los acontecimientos históricos que han sucedido y los comparte de manera organizada.

Finalmente, se muestran los resultados sobre el análisis de la entrevista semiestructurada, realizada exclusivamente a los padres de Dante. La primera categoría se exploró para la presente investigación como eje primordial, debido a que Dante está diagnosticado con autismo desde temprana edad y la intención es verificar cómo viven los padres de Dante con el diagnóstico y la sintomatología presentada. El segundo Eje aborda el vínculo de pareja, el cual resulta importante para el análisis de la relación marital, de padres con un hijo autista y el tercer Eje, emprende la discriminación y/o rechazo que han vivido los tres integrantes de esta familia.

Resultados de la Historia Clínica

Enseguida se presentan los resultados de la historia clínica de la familia y del desarrollo de Dante, la cual se realizó solo a los padres, para poder obtener información desde la formación de la pareja hasta la actualidad y cómo se fue construyendo poco a poco la historia de esta familia. La historia clínica es sin duda alguna un documento privado y sometido a reserva, en él se registran de manera cronológica el estado de salud del paciente y de los antecedentes heredofamiliares, solo pueden darse a conocer a terceros, previa autorización del o los interesados. En la presente investigación la historia clínica fue el parteaguas para que se realizara de manera ordenada y cronológica la historia de la familia, sus antecedentes y el desarrollo tanto de Dante, como la formación de la pareja. Además de que se muestra de manera clara la sintomatología del TEA, desde sus inicios.

Eje 1. Síntomas, comunicación, ecolalia y ansiedad

En este eje se abordan los antecedentes del embarazo, la constitución familiar y el nacimiento de Dante, así como toda la sintomatología presentada y cómo llamó la atención de los padres, al hacer observaciones en la conducta de su hijo, las cuales les parecían fuera de lo que se espera sea normal. Los síntomas que presenta Dante son evidentes a los padres, sobre todo después de los tres años. En la historia clínica son importantes los datos recabados respecto a los antecedentes heredofamiliares, ya que en el diagnóstico del TEA, los síntomas son muy comunes tales como; hiperactividad, impulsividad, poco contacto visual e inclusive dificultades en el contacto social, así como alteraciones en el lenguaje, desde la ecolalia hasta la distorsión en los pronombres personales de tu o yo, prefieren rutinas, orden y rituales en su vida cotidiana, ya que cualquier cambio los altera entre otros.

Tabla 1. Resultados del Eje 1. Síntomas, comunicación, ecolalia y ansiedad

Miembro de la familia	Categoría: Síntomas, comunicación, ecolalia y ansiedad
Padre	<p>La edad de ambos padres al momento del nacimiento de Dante se da cuando tienen 33 años, y 3 años de casados. “Ambos tenían ganas de ser padres y esto significaba para ellos el camino hacia la madurez”. Rodrigo fue menos observador respecto a los síntomas que presentaba Dante después de los 3 años y medio, pero menciona que salían a caminar con el niño y con un par de perros de raza Golden Retriever y Dante podía caminar hasta dos kilómetros sin pedir que lo abrazaran, esto le sorprendía y lo comentaba con Gabriela.</p> <p>Los antecedentes heredofamiliares por parte de la familia de Rodrigo: La abuela materna diabética, su papá es hipertenso, su mamá padeció hepatitis y un tío abuelo VIH, algunas tías paternas tíos abuelos y bisabuelos han padecido cáncer y el abuelo paterno fue alcohólico y fumador.</p> <p>Después de observar las conductas de Dante, los padres deciden buscar apoyo y documentarse, interviene un nutriólogo, la maestra de escuela y una psicóloga, la cual realiza una valoración, diagnosticando a Dante con Trastorno generalizado del desarrollo, espectro autista.</p>
Madre	<p>Durante el embarazo la situación familiar era satisfactoria y su estado de ánimo era de tranquilidad, “Se sentía descansa y para ella el embarazo fue una buena época, tanto como mujer, como en el matrimonio”, cabe mencionar que Gabriela había tenido un aborto previo a Dante, este fue espontáneo de cuatro semanas y después de siete meses vuelve a quedar embarazada. Su salud durante el embarazo de Dante era buena y sobre todo su estado de ánimo, sobre todo porque habían planeado tener a este hijo. El término del embarazo fue de 35 semanas, fue parto normal y no hubo sufrimiento fetal y fueron 2 horas de proceso de parto. Todo el desarrollo de Dante durante los primeros tres años fue normal, pero ella comenzó a notar que a los tres años y medio Dante era muy hiperactivo, no se cansaba. Además, observó que; “Dante repetía con claridad todos los anuncios que veía en televisión y fue algo de terror”, ella se sorprendía y asustaba al ver esas conductas.</p> <p>En los antecedentes heredofamiliares por parte de la madre, el padre de ella, ya fallecido, padeció diabetes e hipertensión, además de cáncer de piel, con melanomas operables. La madre de ella padece reumatismo, uno de sus hermanos, tuvo meningitis y paso por un periodo de tartamudez en la infancia y el otro hermano tuvo hepatitis tipo B. Tiene un primo hermano por parte de su madre con autismo funcional.</p>
Hijo	<p>A partir de los tres años detectan algunos problemas en Dante, tales como: la hiperactividad y la ecolalia. Además de que no comunicaba sus necesidades o ideas, solo se limitaba a responder y/o a hacer eco de las preguntas de la madre, por ejemplo, si la madre le preguntaba si quería agua “él repetía con la misma pregunta ¿Quieres agua?”, pero no le contestaba sí o no a la madre.</p>

	<p>Dante es muy independiente y vivaz en la escuela va bien, se le facilitan las ciencias sociales y la geografía, solo se le dificultan un poco las matemáticas, regularmente tiene periodos en los que elige algún tema que este revisando en la escuela como, por ejemplo; las herramientas y es tema de conversación (persistente) y lo comparte con todas las personas que convive durante semanas, por ejemplo, su conversación es; preguntar si tienen herramientas y el conoce casi todas y las menciona. Otros temas de su atención, ha sido la familia; pregunta a personas que si es abuelo o tío o papá. O bien el tema de las profesiones también es de sus favoritos y principalmente el de la comida.</p> <p>Actualmente sus actividades favoritas son: la escalada, andar en bicicleta, caminar y subirse a los puentes peatonales a observar los coches desde las alturas y quiere conocer todas las rutas de autobús de la ciudad por lo que pide a su mamá viajar en autobús. Su estado de salud es bueno, no se enferma, ni padece ninguna enfermedad crónica, duerme alrededor de 8 horas diarias, solo en su recamara.</p>
--	--

Se puede observar en la tabla anterior del Eje 1. Síntomas, comunicación, ecolalia y ansiedad, que los padres, observaron en Dante síntomas significativos, especialmente la hiperactividad y la ecolalia, o repetición involuntaria de frases o conversaciones que el niño escuchaba, esto generó en la Gabriela principalmente, preocupación y hasta terror, por lo que fue un descubrimiento significativo de que algo no estaba bien con su hijo. Rodrigo por su parte observa la hiperactividad, lo cual genera ansiedad y comienza a preguntarse que algo no estaba bien, que no era normal que un niño de esa edad no se cansara de caminar distancias tan largas y no pidiera ser tomado en brazos. Comienzan los pensamientos de ansiedad en ambos padres, la madre sospecha que Dante puede tener algo, ya que, con los antecedentes del primo con Asperger, para ella es evidente que lo que su hijo manifiesta en sus conductas no está bien, ya que ella ha convivido con dicho primo y sabía de algunos síntomas. Todo esto los lleva a acercarse a la familia, comentar lo que observan y sobre todo se documentan en internet, buscan respuestas a sus interrogantes, hasta que finalmente asumen que deben hacer una valoración y enfrentar los síntomas como tal, sin negarlos. Los antecedentes heredofamiliares son relevantes para esta familia, ya que el cáncer como enfermedad autosómica; que afecta las células y su capacidad de reproducirse correctamente, está latente en ambas familias, la tartamudez, (trastorno del habla, caracterizada por bloqueos e interrupciones llamados

disfluencias) del hermano de ella es otro factor importante, ya que la asociación con la ecolalia puede ser similar a simple vista y finalmente el autismo funcional y/o asperger del primo revelan lo que ellos sospechan, es por ello que en primera instancia recurren a la tía, para compartir sus preocupaciones y sospechas, siendo ésta la que los motiva a buscar apoyo y a documentarse, bajando así un poco los niveles de ansiedad de los padres, ya que el sorprenderse de las conductas de Dante, sin encontrar respuestas lógicas, esto generó en ellos incertidumbre y ansiedad, al grado que los familiares más cercanos; en este caso la familia de Rodrigo, le decían a Gabriela que estaba exagerando, por lo que ella no se sintió apoyada o escuchada desde un inicio. Tenía sus sospechas y sus miedos, pero la negación estaba presente, hasta que no pudo sostener más esta etapa y decidió investigar y acercarse a personas clave en su vida. Por parte de la familia de ella, el apoyo fue incondicional desde un principio, la madre principalmente la escucho y apoyo en todas las decisiones que tomara. Se observan en la familia de ambos padres, síntomas psicósomáticos muy evidentes, la enfermedad es en estas familias un camino que los une, una forma de relación importante, en donde el síntoma habla por sí mismo.

Los síntomas que presenta Dante en la actualidad son persistentes, es hiperactivo, continúa con algunos periodos de ecolalia y sobre todo la parte socio afectiva es importante, ya que el que actualmente tenga dos nuevos amigos es muy importante para sus padres, ahora lo tratan de ver con una adaptación mayor, tanto en lo social, como en lo escolar y sobre todo lo afectivo, ya que, pese al TEA, es muy cariñoso y expresivo. Realiza muchas actividades deportivas que le gustan, se adapta con facilidad a los nuevos retos, sus síntomas parecen no ser un impedimento para integrarse a las actividades que le gustan.

Eje 2. Vínculo de pareja

La formación de la pareja desde el noviazgo, hasta el matrimonio, ofrece un panorama más amplio de la relación y el vínculo que ha desarrollado la pareja y cómo se ha relacionado, vivido y estructurado desde sus inicios. Los vínculos afectivos en la pareja se refieren al desarrollo o

demostración de amor y cariño, se ponen en juego esquemas personales, con una escala de valores individuales en donde la pareja tiene la posibilidad de aprender cosas nuevas, así como hábitos y cierto tipo de relaciones y comunicación con el otro. Existen ciertos aspectos en la pareja, en los que la aceptación del otro, tal cual, y como es importante, tanto en sus rasgos como en su dignidad, la comunicación es otro factor fundamental de la relación vincular en la pareja, sobre todo la comunicación afectiva y clara, ya que los acuerdos y la relación cotidiana tiene siempre que ser consensuada por ambos. En definitiva, la construcción el vínculo de pareja, crea un ambiente de crecimiento mutuo.

Tabla 2. Resultados del Eje 2. Vínculo de la pareja

Miembro de la familia	Categoría: Vínculo de la pareja
Padre	Ambos padres se conocen desde que cursaban el preescolar, coincidieron en la misma escuela y fueron compañeros de la misma clase, se reencuentran nuevamente en la universidad y es ahí en donde comienzan una amistad con amigos en común, su noviazgo dura siete años y tienen trece años de casados, es decir tienen una relación de veinte años. A él le gustaba mucho ella, sobre todo su físico y el que dice que; “Tenían muchos temas en común”, esto fue lo que llamó la atención de él, ya que se sentía identificado con Gabriela,
Madre	Desde que se conocieron y entablaron una amistad en la universidad, a ella le gustaba mucho conversar con él “Sobre todo darse cuenta de que tenían los mismos intereses y pasaban mucho tiempo divertido”. “Así, después de siete años de noviazgo y de haber terminado sus estudios universitarios, decidieron casarse para dar el siguiente paso”.
Ambos	Ahora, después de trece años de matrimonio y como pareja los problemas que tienen de manera más frecuente residen en lo económico, a veces también en la diferencia de opiniones sobre todo respecto a la conducta y la educación de Dante. “La rutina y la falta de paciencia, que tienen ambos hacia la situación familiar, el cansancio, el hastío, del entorno y de la rutina, así como la evasión de problemas que a veces uno los enfrenta y el otro no y viceversa”, son los factores que más producen estrés entre ambos como pareja.

La tabla anterior muestra el Eje 2. Vínculo de pareja y su formación desde el noviazgo. Tanto Gabriela como Rodrigo se conocen desde su infancia y esto resulta ser muy significativo para ellos, ya que narran que su historia comienza desde que van en el preescolar. Al reencontrarse en la universidad inician una amistad la cual se convierte en noviazgo ya que ambos se sentían

atraídos tanto físicamente como en lo emocional, disfrutaban de intereses en común e inician un noviazgo que dura siete años. Existe cierto grado de identificación en la pareja en intereses y actividades, así como en el estilo de vida y la escala de valores familiares. Las situaciones difíciles por las que pasan en la vida cotidiana con comunes en la pareja, sobre todo la situación económica y por supuesto la crianza y educación de su hijo. A la fecha les sigue gustando compartir tiempo juntos y de actividades que ambos disfrutaban. Los años de noviazgo pueden ser cruciales y determinantes para la formación de la pareja, en su caso ellos decidieron dar el siguiente paso al matrimonio, después de una relación de siete años de noviazgo, en donde el comprometerse significaba avanzar y dar sentido de familia a su relación. Ambos padres han tomado un rol específico, él es el proveedor principal de familia y ella ha sido ama de casa, se dedica la mayor parte del día a Dante y por supuesto a la organización de la casa. Ellos deciden tomar estos roles, después del nacimiento de Dante y al saber el diagnóstico del TEA, viven dichos roles de manera responsable, ya que el niño necesitaba mucha atención de todo tipo, estar pendiente en su desarrollo personal y académico fue fundamental para ellos.

Eje 3 Discriminación y/o rechazo

Parte de la diversidad humana y del respeto a los derechos humanos es poner fin a la discriminación en contra de los niños autistas, sin embargo, en una sociedad en donde existen pocos apoyos a dicha condición, esto se torna difícil, ya que muchas veces se carece de acceso a servicios que apoyen la igualdad y las condiciones en derecho de salud y educación. En la familia sobre todo en la familia extensa, pueden darse de alguna manera la discriminación y/o rechazo al niño con TEA, al no comprender la sintomatología o la conducta del niño, esto se evidencia sobre todo en reuniones familiares y/o sociales. En la pareja o en los padres con un hijo autista, la desilusión del hijo idealizado decae al saber que el autismo es una condición diferente tanto en la socialización, afectividad, y comunicación. Las expectativas del desarrollo normal del hijo se tornan poco claras, los padres también pasan por un proceso de aceptación

y adaptación, ya que el cerebro de estos niños funciona de manera diferente a lo habitual. Es importante que las personas autistas, sean respetadas, aceptadas y valoradas en nuestra sociedad de manera inclusiva, haciendo conciencia y promoviendo la igualdad de los derechos humanos.

Tabla 3. Resultados del Eje 3. Discriminación y/o rechazo

Miembro de la familia	Categoría: Discriminación y/o rechazo
Padre	Durante el embarazo de Gabriela, Rodrigo comenta que deseaba que fuera niño, por qué; “Todos sus amigos y conocidos, siempre expresaban que era importante que el hijo primogénito fuera varón”, por lo que el nacimiento de Dante significó para él, el cumplir con la expectativa social requerida, se sentía orgulloso de su paternidad y aún lo sigue expresando con mucha alegría. Cuando reciben el diagnóstico del TEA, él comenta que; “Se espera lo normal”, y al darse cuenta de que su hijo tiene una situación especial, viene el declive de las expectativas.
Madre	Referente a la preferencia de sexo del bebé, la madre dice que “No tenía ninguna preferencia, lo que fuera estaba bien”. Siempre tomó los medicamentos indicados por su médico durante el embarazo, se cuidó de manera pertinente ya que deseaba tener un embarazo sano. Ella pasa los primeros tres años (y a la fecha) cuidando a Dante, dedicada a él en lo absoluto, le gusta pasar tiempo con su hijo y ver cómo crece y se desarrolla, desde que comenzó a gatear, a los 6 meses e inició a hablar al año y dos meses y a caminar al año 6 meses comenzó a caminar. Disfrutó mucho los primeros años de vida con su hijo y fue la que observó los principales síntomas.
Hijo	En la escuela (Montessori), no se reciben reportes o quejas del comportamiento de Dante de manera regular, a veces es un poco rudo al jugar con otros niños, pero la maestra menciona que también en algunas ocasiones los niños lo agreden a él y cuando su mamá llega por él, la maestra le dice lo sucedido, pero al preguntarle Gabriela a Dante sobre el incidente, él contesta, “Si me pego, pero no es importante mamá”. La maestra está muy pendiente de la conducta y de la socialización de Dante, así como de su rendimiento y por lo tanto tiene bastante comunicación con los padres. Dante ahora tiene dos amigos en clase y los padres se sienten muy contentos, porque su hijo es aceptado por sus compañeros de clase y eso significa un gran logro. Ellos dicen que: “El periodo de socialización ha sido lento”, pero saben que poco a poco su hijo se ira adaptando a lo social y podrá tener muchos amigos.

Los resultados de la tabla anterior Eje 3. Discriminación y/o rechazo, muestran que Dante fue un niño deseado y planeado por ambos padres, para ellos significaba el camino hacia la madurez

y hacia la formación de la familia. Llega a sus vidas en un momento importante, sobre todo después de una pérdida previa. El deseo del hijo varón primogénito se cumple, junto con la expectativa de tener un hijo para que ahora la familia se vea completa. La socialización y educación de Dante se torna un tanto complicada al saber del diagnóstico del TEA, buscan apoyo y elijen la mejor opción escolar para su hijo que es el sistema Montessori, ahí las maestras tienen un gran acercamiento con los padres y el niño, están al pendiente, su preocupación no solo por su nivel académico, sino también por la socialización. Ha sido difícil para los padres el observar que su hijo a sus 10 años no ha logrado tener muchos amigos con los cuales comparta actividades cotidianas, pero saben que el proceso de socialización es lento, sin embargo, viven con alegría al ver a Dante integrarse con dos amigos nuevos que lo aceptan como es. Los padres de niños con TEA manifiestan estrés debido a las demandas del niño, de horarios complicados, estrés por trabajo o problemas financieros, así como las terapias y tratamientos interminables. Tener un niño con autismo es un impacto en varios aspectos de la vida familiar, ya que la salud mental y emocional de los padres se ve a prueba. La tendencia al aislamiento familiar es común, ya que los padres muchas veces no pueden con la carga emocional de ver y sentir el rechazo social hacia sus hijos.

Resultados de la historia de vida (Autobiografía)

Es importante presentar los resultados de la historia de vida, de los tres integrantes de la familia, la cual se fue relatada como autobiografía por parte de cada uno. La autobiografía emprende un recuento de los eventos más significativos para el autor, principalmente de su vida. Los hechos o eventos se relatan de manera cronológica dando sentido y organización a la vida de la persona. Los tres integrantes de esta familia escribieron su autobiografía con la finalidad de dar a conocer su historia de vida individual, las situaciones más importantes para ellos y como se han ido desarrollando a través del tiempo, desde su propia infancia. Incluyen la formación de pareja y de familia, el cómo se han vivido como padres.

Eje 1. Síntomas, comunicación, ecolalia y ansiedad

La autobiografía en este eje es fundamental, nos describe la vida personal de cada uno de los integrantes desde su propia perspectiva, desde su propia historia. Las madres de niños con TEA se enfrentan al estrés cotidiano, posible depresión y ansiedad por las demandas en el desarrollo, la crianza y la educación del hijo, se convierten en madres de tiempo completo, su estrés se asocia a las tareas domésticas y a cuidar del niño con TEA, muchas veces las madres están más involucradas, por lo que la soledad, el aislamiento y la depresión se hacen evidentes. Los padres por su parte tienden a reprimir sus sentimientos y emociones, pero tarde o temprano se ven estresados sobre todo por las cuestiones financieras o por el agotamiento laboral. Ambos pueden experimentar sentimientos de: aislamiento, soledad, vergüenza, sobre todo por el comportamiento del niño en público, frustración, culpa, desesperación e inclusive resentimiento o sensación de agobio. Esto lo viven en la cotidianidad y su historia de vida tiene algo que contar y expresar acerca de los síntomas anteriores.

Tabla 1. Resultados del Eje 1. Síntomas, comunicación, ecolalia y ansiedad

Miembro de la familia	Categoría: Síntomas, comunicación, ecolalia y ansiedad
Padre	Pese a que Rodrigo llega a la vida de sus padres como hijo primogénito, a muy temprana edad de ambos; su madre muy joven de 17 años y su padre de 22, se casan debido al embarazo, pero él es muy aceptado y querido por todos sus familiares cercanos, principalmente los abuelos. Nace en 1975 en la ciudad de Morelia. Tiene una relación muy cercana con su hermano y durante su infancia menciona que “No tuve carencia alguna, ni material ni emocional (creo yo), fui y sigo siendo muy querido no solo por mis padres si no por mis abuelos tanto maternos como paternos”. Se considera una persona emocionalmente estable y con un balance positivo, aunque su reto es siempre mejorar, “cultivar amor y ser consiente cada día de que la rutina, las adversidades financieras, presiones del trabajo, siempre están al asecho y que hay que ganar batallas”. Se describe como una persona extrovertida, y sociable, que desde pequeño le gustaba integrarse a la convivencia con otras personas, le gustaba expresarse a través del canto pero vivió un evento significativo que lo marco; “un día noté una especie de burla de mi papá que me tumbo”, esto generó que se transformara en un niño más tímido y calculador, sin embargo no permitió que su personalidad cambiara, “Algo que no se me quito es que me reía con facilidad y me ponía contento con cualquier cosa”. En su vida

	<p>universitaria vivió cierto grado de presión social, trato de definir la seguridad que tenia de sí mismo, aunque con algunos incidentes “Alcohol, antros y nuevos amigos con pensamientos interesantes”. En el aspecto individual, considera que; “Me toca el papel de seguir venciendo miedos (crisis, rutinas, quiebras, perdidas)”. En su vida profesional está decidido a explotar su creatividad, cumplir sus expectativas y “Quiero llegar a viejo y morir en perfectas condiciones de salud y para ellos debo seguir trabajando”.</p>
Madre	<p>Para Gabriela, la etapa de diagnóstico de Dante fue complicada, sus padres estaban en proceso de divorcio y la madre de ella vivía con ellos, fue entonces que, entre los 2 y 3 años, “Nos dimos cuenta de que, Dante tenía ciertos comportamientos extraños y empezamos a investigar y a buscar soluciones, hasta el día de hoy seguimos trabajando en alimentación, terapia y diferentes protocolos para que Dante logre todos sus objetivos”. En este proceso Gabriela se enfrenta a dos situaciones distintas, la separación de sus padres, la cual fue muy angustiante para ella, sobre todo el tener a su madre viviendo con ellos y por otro lado el ver a su hijo con comportamientos que no eran normales ante sus ojos y ante su percepción de madre. Al inicio la angustia la invade, pero esto mismo la lleva a documentarse, a buscar respuestas e iniciar tratamientos para su hijo. “En el inter de todo esto, yo he hecho varios cursos, todos ellos muy enriquecedores y útiles para mí y para él”. Se involucra en las soluciones para sacar a su hijo adelante, se documenta e inclusive habla con otras madres que tienen hijos con situaciones similares a las de Dante, ya sea autismo o asperger.</p>
Hijo	<p>Dante relata el inicio de su autobiografía en tercera persona dice, “Había una vez un niño llamado Dante y cuando era chico se ponía muy locadio, no sé porque, yo pienso que porque comía mucho gluten y entonces no podía ni siquiera estar sentado o quieto”, describe en su narrativa como el protocolo de alimentación al que ha sido sometido, funciona y continua diciendo; “mi mamá y yo empezamos con la dieta libre de gluten, libre de lácteos, libre de colorantes y saborizantes artificiales”, discurso que posiblemente ha sido muy introyectado y transmitido por parte de los padres y del nutriólogo. En entrevistas posteriores con dante habla mucho de la alimentación y de todos los alimentos que le gusta comer, pero aquí hace hincapié a lo siguiente; “Les comento que el gluten es una proteína para alimentar a las personas, y los lácteos son los que vienen de la vaca, los saborizantes sirven para dar sabor a los productos, por ejemplo; si el productos son unas barritas le dan el sabor fruta, los colorantes son para que la gente se imagine que es fruta y mermelada real, esas cosas provocan síntomas de autismo”. De alguna manera Dante atribuye sus síntomas de autismo a la alimentación, es por eso por lo que, para él es un tema que genera mucha ansiedad, lo comunica de manera constante y deduce que su autismo es debido a la alimentación y que si la mejora, sus síntomas aminoraran. Relata las salidas a lugares cercanos a Morelia, tales como Pátzcuaro en donde va a comer a lugares interesantes para él como. Mercados o restaurantes. Menciona también algunos juegos o juguetes tales como un gorila al cual él le</p>

	<p>dice el gorila “negó”, que para él parecía muy real. “Recuerdo que corría sin parar como loco y no quería participar en los cursos, en los festivales navideños de mi escuela ni en ningún otro”. La hiperactividad de Dante es muy identificada por él mismo, tiene estos recuerdos en donde sus síntomas no le permiten integrarse a las actividades escolares y sociales. Vuelve a relatar; “Esto porque tenía autismo y porque no me gustaba la gente sin cabello”. Menciona que tenía autismo, lo vive y lo comunica en pasado, además de agregar el que no le gustaba la gente sin cabello, posiblemente le generaba algún tipo de ansiedad o simplemente desagrado. Al final de su relato dice que; “Ahora puede comer cosas que antes no podía como el gluten y los lácteos de hecho lo que más me gusta son las pizzas y las crepas y ya no corro como loco y ya no me obsesiono para nada y soy muy feliz”. Referente a los síntomas de Dante, él no se vive como un niño con autismo, “Ahora que no tengo autismo, incluso me gustan las matemáticas”.</p>
--	--

Como se observa en la tabla anterior Eje 2. Síntomas, comunicación, ecolalia y ansiedad, Rodrigo se centra en su historia personal, da orden a cada una de las etapas de su vida, desde su nacimiento hasta la actualidad, el matrimonio de sus padres se da por la llegada de él, esto puede generar algún tipo de impacto en los niños, ya que se sienten responsables del matrimonio de los padres. El ser o haber sido un niño sociable, extrovertido, deportistas, buen estudiante entre otras cosas, lo define como una persona adaptable, sin embargo, siente que experimenta cierto rechazo por parte de su padre durante la infancia, un padre que se burla de él y esto lo marca en definitiva en su autoestima, situación que lo lleva a ser menos confiando y más calculador a tratar de encajar a través de sus habilidades y/o capacidades tanto académicas, como deportivas. Se considera una persona estable en varias áreas de su vida, sin embargo, las crisis financieras, la responsabilidad de ser el principal proveedor de la familia, lo llevan en algunos momentos de su vida a vivir ansiedad, a sentir que no puede y a enfrentarse a la rutina y las pérdidas constantes que implican la estabilidad o inestabilidad económica principalmente. No menciona mucho de su hijo Dante en la autobiografía, ni de su esposa Gabriela.

Para Gabriela, el proceso de diagnóstico del TEA de Dante fue un periodo complicado, ya que estaba pasando por situaciones importantes de la familia de origen y esto ya generaba

en ella cierto grado de ansiedad. Cuando observa en Dante conductas que no le son normales o propias del desarrollo, busca apoyo con especialistas en el área, y aunque la madre de ella se encuentra viviendo en casa con ellos, parece que de alguna manera también le brinda apoyo significativo en todo el proceso, la angustia y ansiedad aminoran un poco al recibir el apoyo de su propia madre en toda esta situación, en donde desde un duelo, se renuncia al hijo idealizado para aceptar al real. Comunica sus dudas y angustias a los especialistas con los que tiene contacto, se documenta y busca procesos terapéuticos alternativos que puedan ayudar en el desarrollo de su hijo, no se rinde y busca los espacios de apoyo, tales como la escuela, que es una opción importante para el crecimiento académico de Dante, la familia de origen de ambos, en donde se apoya para poder elaborar el duelo y trabajar para el bienestar de Dante.

Dante sabe de sus síntomas, y los asocia a la alimentación, sabe que ha tenido dificultades en la adaptación a la escuela, a los amigos, a las actividades cotidianas, menciona su hiperactividad como algo que vivió en el pasado, pero sobre todo menciona el tema de la alimentación de manera constante, lo comunica en todo momento, para él el comer y el tener participación en actividades es muy satisfactorio, ya que antes no lo podía lograr, tanto por su hiperactividad, como por los síntomas de autismo que presentaba. Se observa que los padres platican con él, le hacen saber de temas diversos, hay comunicación constante entre ellos, además de que lo que aprende en la escuela lo comparte con los padres.

Eje 2. Vínculo de pareja

La vinculación con la pareja en la vida adulta es una reedición de la vinculación con las figuras parentales y la forma en la que aprendimos los apegos y la socialización en el núcleo familiar. La historia de vínculos afectivos desde la infancia es determinante en el desarrollo del ser humano y de la forma en la que se vincula con la pareja en la vida adulta. La historia de vida se encuentra llena de relaciones y vínculos interpersonales, debido a que como seres gregarios se vive la socialización día con día en donde la relación de pareja está presente en la cotidianidad,

y pasa a ser parte importante de la vida del matrimonio. Los vínculos afectivos que emergen entre dos personas generan un marco de confianza uno en el otro, dándose en un contexto de comunicación y desarrollo afectivo que los lleve a la vinculación de pareja.

Tabla 2. Resultados del Eje 2. Vínculo de la pareja

Miembro de la familia	Categoría: Vínculo de la pareja
Padre	Rodrigo se considera un buen esposo y padre, aunque en cuestión de amores en su adolescencia, comenta que; “Siempre en busca de la chica perfecta”. Dice no haber tenido mucha suerte con las mujeres, pero sí tuvo varias relaciones de noviazgo antes de su esposa. Sus vínculos afectivos en general parecen cercanos, sobre todo con su familia de origen. Se considera afortunado por la familia de nuclear que ha formado ya que vive el respeto y la individualidad que los demás le brindan.
Madre	Gabriela considera que proviene de una familia integrada en sus orígenes y de un matrimonio bien consolidado, pese a que sus padres se separan cuando Dante era pequeño y se divorcian años después. Ella es la segunda hija de cuatro hermanos, y menciona que; “Cuando yo nací mi hermana mayor tenía cuatro años y según me platican, mi nacimiento fue para ella un acontecimiento feliz”. Recuerda al padre ser poco cariñoso con ella y con los demás hermanos además de ser una persona muy rutinaria, a la madre la recuerda como más cercana, afectiva y atenta sobre todo en la crianza de los hijos, debido a que se dedicaba al hogar. Al conocer a Rodrigo en la universidad, se da cuenta que ambos habían tenido una educación muy parecida, habían asistido al mismo preescolar y a la misma primaria, pero no es sino hasta el último año de la carrera que deciden hacerse novios, “Éramos fiesteros y divertidos, pero desde el principio tuvimos proyectos en común, laborales y personales”, es evidente que su historia de conocerse comienza desde muy pequeños, ya que ellos hace mucho énfasis en ello, se identifican en muchas áreas de su vida, tienen intereses en común y muchas afinidades, así como estilos de vida parecidos. Cuando contraen matrimonio en 2006, ella renuncia al trabajo que tenía porque deciden tener una luna de miel larga (un mes), y al regresar se incorpora al trabajo en el despacho de él. Posteriormente con el embarazo de Dante decide quedarse en casa y disfrutar de su matrimonio de su embarazo y por supuesto de su hijo.

La tabla del Eje 2. Vínculo de pareja, nos describe la forma de relaciones vinculares de la pareja, Rodrigo desarrolló buenos vínculos afectivos al ser un hijo deseado y un nieto muy querido, esto lo lleva a la elección de pareja sana en donde logra introyectar partes de él significativas, una

pareja perfecta, la esposa ideal, con la que comparta intereses e ideales. Regularmente busca encajar y formar parte del grupo social al que ha pertenecido durante su historia de vida, encajar, se aceptado y/o aceptar a otros. En sus relaciones interpersonales es evidente que Rodrigo ha experimentado relaciones gratificantes y enriquecedoras, sin embargo, también ha vivido el rechazo. En su relación de pareja, menciona poco en la autobiografía, ya que se enfoca más a relatar su historia personal, incluyendo poco la elección y relación de pareja.

Gabriela vive una madre cercana y atenta a sus necesidades, la relación con sus hermanos ha sido buena en general y la relación con su padre fue un tanto distante desde lo afectivo, ya que era un padre dedicado al trabajo para poder ser buen proveedor para la familia. Sus años escolares son buenos en las relaciones interpersonales, se adapta a cada entorno impuesto socialmente hablando, sobre todo al cambiar de escuelas. Su relación con Rodrigo se vincula desde los gustos e intereses en común, principalmente ella rescata de manera significativa el que se conocen desde niños y esto es para ella muy importante, ya que en todos sus relatos ella hace referencia a este hecho. Menciona que disfrutaban de muchas cosas y actividades durante el noviazgo y ya de casados se siente contenta con realizar el rol de madre y esposa, quedarse en casa para disfrutar de su maternidad y de su matrimonio, viéndolo a él como un buen proveedor o por lo menos como el proveedor principal, debido a que ella deja el ambiente laboral. El vínculo de pareja que ella vive es cercano, respetuoso y hasta cierto punto sano, a veces tienen sus diferencias y problemas como las parejas comunes.

Eje 3. Discriminación y/o rechazo.

El estrés al que se enfrentan los padres de niños con TEA tiene algunos significados diferentes tanto para el padre como para la madre, las madres se enfrentan a desafíos en la crianza y educación de los hijos y sobre todo por el intento de integrarlos a lo social, promover logros académicos y afectivos, puede ser agotador para los padres. Socialmente se vive una ruptura significativa, un alejamiento y un rechazo de los diferentes grupos en los que se encuentran

involucrados, inclusive la propia familia de origen puede manifestar sentimientos de rechazo a la conducta o actitud del niño con TEA. Los padres prefieren aislarse a vivir el rechazo generado por los otros a su alrededor, inician actividades intrafamiliares en donde no vivan la discriminación o burlas hacia su hijo por tener algunas dificultades de socialización.

Tabla 3. Resultados del Eje 3. Discriminación y/o rechazo

Miembro de la familia	Categoría: Discriminación y/o rechazo
Padre	<p>Rodrigo narra en su historia personal que, pese a que fue y es un miembro de su familia de origen muy querido, en algún momento de su infancia sintió el rechazo del padre, (Se describe el rechazo en la tabla 1. Síntomas, comunicación, ecolalia y ansiedad), sobre todo por ser tan sociable, ya en la adolescencia temprana se torna un tanto inseguro, entra a una escuela secundaria en donde la imagen era sumamente importante, “Afortunadamente, mi aspecto físico, mi aptitud para los deportes y estudios y mi carácter me ayudo bastante para sobrevivir a esos ambientes”, sin embargo siente que se perdió de convivir con otras personas por haberlas juzgado de manera prematura, y se arrepiente de haber sido víctima del contagio de juzgar. En la adolescencia propiamente dicha Rodrigo se libra de estereotipos y entra a la transición del “Ya no quiero ser”, es decir, ser la imagen de lo que los demás esperan de él y se siente liberado, aunque comienza un periodo de rebeldía propia de dicha etapa, en donde desafía a la autoridad y lo expresa en su forma de vestir, “Sin embargo persistía el espectro de la imagen (difícil de matar he)”. “Al ser padre, se lastimaron algunas cosas, con el tiempo por fin llego un aprendizaje que nunca pensé llegaría”.</p>
Madre	<p>En los inicios de su vida escolar, Gabriela asistió a escuelas privadas, en donde el nivel socio económico era medio alto, pero al entrar a la adolescencia su autoimagen se vio vulnerable, por la necesidad de aceptación y de pertenencia al grupo de pares además de que asistió a escuela de mujeres. Ya al entrar a la preparatoria se integra a una escuela privada mixta y la convivencia con el género masculino resulto ser drástica al principio, pero poco a poco se fue adaptando. Ya en la universidad, al ser escuela pública, vuelve a vivir otro choque de ideología importante, pero esta experiencia la enriquece en muchos sentidos. Al egresar de la carrera comienza a trabajar en un despacho de renombre, esto le generaba un sentido de pertenencia, sin embargo, al casarse y decidir ser madre, regresa a casa para dedicarse al hogar. Los tres primeros años de su maternidad, los relata como una etapa muy bonita en donde disfruta de los avances y el crecimiento de Dante. Menciona que; “El tratamiento de Dante hasta el día de hoy a mis casi 45 años creo que he tenido una vida productiva y satisfactoria,</p>

	todavía hay cosas que quiero hacer y que quiero ver, como los logros de mi hijo y creo que sí los veré”.
Hijo	La adaptación de Dante a lo escolar fue al inicio un tanto complicado para él y para sus padres, buscaron la mejor opción para él. Por lo que Dante dice, “Antes, estaba en una escuela en donde no tenía muchos avances debido a mi condición, pero mejore”, además recuerda mucho a dos maestras de la nueva escuela en la que se encuentra actualmente diciendo que les tiene mucho cariño. Ha recibido muchos regalos y participa en más actividades escolares, deportivas y poco a poco se va integrando en lo social. “Recuerdo una ocasión, en el día de las Naciones Unidas de 2018, salí representando al país de Ghana... y al año siguiente salí de ruso”.

Como se lee en la tabla anterior Eje 3 Discriminación y/o rechazo, Rodrigo tiene una buena percepción de sí mismo, se vive como un apersona segura desde niño, aunque menciona haber vivido cierto tipo de rechazo en la infancia por parte del padre, evento que lo marco de manera significativa, sin embargo, durante sus años escolares siempre se encuentra en la búsqueda del sentido de pertenencia, de encajar y ser aceptado, ya sea por su físico por su carisma o por sus habilidades sociales, deportivas y académicas, busca la aceptación, es evidente que le lastima enfrentarse al rechazo simbólico que vivió en la infancia, aún así su crecimiento personal le impone retos encada etapa de la vida, incluyendo la paternidad, se ve lastimado su ego por la llegada del diagnóstico del TEA de Dante, lo cual lo lleva a un aprendizaje significativo en la forma de percibirse como persona y como padre.

La vida personal de Gabriela en las diferentes etapas de su vida, coinciden un poco con el desarrollo personal de Rodrigo, ella también trata de adaptarse en lo social, de ser aceptada en el círculo de pares de encajar, ser tolerante e inclusiva, ya que se va enfrentando a diferentes ambientes escolares. Al egresar la universidad trabaja en un lugar de renombre, lo cual le da un sentido de identidad y de satisfacción personal, se siente aceptada y productiva. Al llegar la maternidad vive de manera plena los tres primeros años de vida de Dante, disfruta del desarrollo de su hijo y de los cuidados que ella le brinda. Cuando llega el diagnóstico del TEA, se convierte en todo un reto, trabaja en el desarrollo integral de su hijo y en el de ella propia, a través de la

alimentación, de los apoyos escolares y busca documentarse para estar a la altura de una madre con un hijo con TEA.

Debido a la condición del TEA y pese a esto, Dante hace referencia los factores que le han impedido la adaptación a lo social, sobre todo en las actividades escolares, recuerda a sus maestras con cariño y él por su parte no se ha sentido rechazado por su entorno ya que tiene poca conciencia de esto. Sin embargo, menciona que disfruta de poder participar en actividades que antes rechazaba.

Resultados de la Entrevista Semiestructurada

Eje 1. Síntomas; comunicación, ecolalia y ansiedad

Los síntomas del TEA son evidentes a la mirada de las personas alrededor, son síntomas que no pasan desapercibidos, por lo que es fundamental abordar cómo han vivido los padres de Dante con la sintomatología, la cual los llevó a buscar apoyo y un diagnóstico para saber cómo atender a su hijo. Los padres siempre esperan que sus hijos presenten un desarrollo normal, ante su mirada y ante la de los otros alrededor, sin embargo, cuando la intuición de los padres percibe algo que no concuerda con lo normal en el desarrollo de los hijos, buscan respuesta a lo que consideran no va acorde con la edad o con las expectativas del desarrollo.

Los síntomas más comunes en los niños con TEA se refieren al contacto con otros, es decir a la socialización y la comunicación, por lo que los padres de Dante notaron en primera instancia, la forma de comunicación del niño, en donde repetía las preguntas o frases que la madre hacía, además de que él repetía (hacía eco) a los anuncios televisivos, la poca atención que ponía y algunos problemas de psicomotricidad. Además de que, a la edad de dos años, salían a caminar con él y el niño caminaba hasta dos kilómetros sin cansarse. Estos síntomas llamaron mucho la atención de los padres, comenzaron a buscar respuestas a sus interrogantes respecto a los síntomas con una especialista en nutrición, y una psicóloga, fue quien realizó una

evaluación psicológica. A continuación, se presentan los resultados de la entrevista semiestructurada.

Tabla 1. Resultados del Eje 1. Síntomas; comunicación, ecolalia y ansiedad

Miembro de la familia	Categoría : Síntomas, Ecolalia y ansiedad
Padre	<p>El diagnóstico del TEA, de su hijo se los dan a los 3 años. Nunca lo llevaron con un especialista como tal, fue la maestra de preescolar quien les motivó a llevarlo con una psicóloga de forma particular y ésta dio el diagnóstico. “Nuestro sistema de ver las formas va por otro camino diferente al de acudir con especialistas”. Poco después, platicaron con algunos familiares, compartiendo sus dudas y preocupaciones y gracias a una tía de su esposa que tiene con su hijo un problema similar, (Síndrome de asperger), les compartió muchas cosas que quisieron aprovechar.</p> <p>La noticia del diagnóstico fue significativa para él, ya que menciona que; “Lo primero que viene a su cabeza al saber el diagnóstico es tristeza, pues esperaba algo normal”.</p> <p>Decidieron tomar acciones en conjunto como padres y el tipo de apoyo que buscaron fue: “Cualquiera que no fuera de medicina, cualquier otro método era bienvenido”. Además de que buscaron un especialista en nutrición, e hizo eco una dieta especial y se reflejaron resultados poco vistosos a los ojos de terceros, pero a los de ellos, sí eran pequeños pero contundentes, se combinaron con otras terapias impartidas fuera de Morelia. (Pachuca)</p> <p>Cada vez se adaptan mejor, a la sintomatología de Dante, ha avanzado muchísimo lo que permite una armonía con la familia para que su esposa y él puedan hacer cosas individuales que les gustan.</p> <p>El TEA de Dante: fue un estímulo para hacer las cosas de manera consiente, gracias a eso, por ejemplo, comen mejor, ven las cosas de manera muy diferente al grueso de la gente, al sacar conclusiones, para ellos ha sido muy productivo.</p> <p>El diagnóstico lo viven: Muy Bien, a decir verdad, al padre se le olvida el “diagnóstico”, Dante tiene su propia personalidad y él no quisiera cambiársela.</p>
Madre	<p>Comenta igual que su esposo que el diagnóstico del TEA de Dante lo confirmaron a los 3 años, ella observaba situaciones fuera de común en su hijo.</p> <p>“Confirmó algo que ya venía sospechando, fue muy triste y abrumador”. Sobre todo, por la situación del primo con Asperger, esto la hizo dudar y suponer que Dante tendría una situación similar.</p> <p>Ella dice que no fue propiamente un diagnóstico el que les dieron de Dante, ya que con motivo de las conductas diferentes que Dante tenía, ellos ya empezaban a hacer algunos cambios y consultaron a una Bioquímica especialista en Nutrición humana, quien le pidió que le hiciera una evaluación psicológica con la finalidad de ver en donde iniciaban el tratamiento, y esa evaluación concluyó que Dante tenía conductas asociadas al Trastorno Generalizado del Desarrollo, y</p>

	<p>que en esa época la conclusión fue “No Autista” pero ahora sabemos que el TGD es asociado al espectro autista.</p> <p>La evaluación se la envió por correo la psicóloga, así que ella se encontraba solo recibiendo la noticia y su reacción fue de mucha tristeza.</p> <p>Buscaron apoyo, pues ya estaban haciendo los cambios en la dieta, y a los pocos días fueron a Pachuca donde encontraron una terapeuta especialista en Reorganización Neurofuncional, y en el logro del potencial humano (métodos Doman y Padovan).</p> <p>A la fecha Dante recibe el apoyo de su guía Montessori en cuestiones de aprendizaje personalizado así, como el de sus padres. Ella a veces va a terapia si siente que lo necesita, y trata de procurarse tiempos y espacios solo para ella haciendo cosas que le gusten y su esposo juega fútbol; esa es su mayor terapia.</p> <p>Para ella el que Dante tenga TEA, significa que tiene que ser la mejor versión de ella para poder lidiar con su personalidad que es extremosa y demanda mucha atención.</p>
--	---

Como se observa en la tabla del eje 1 “Síntomas, ecolalia y ansiedad, podemos observar que desde que se da el diagnóstico de TEA a los padres de Dante, justo a la edad de 3 años, ambos viven el diagnóstico con tristeza, pues las expectativas se ven coartadas por la presencia del autismo en su hijo, no se muestran reticentes a lo que la maestra de escuela y la psicóloga observan, ya que también la madre ve en su hijo situaciones poco comunes, principalmente ella comienza a documentarse y a buscar alternativas terapéuticas, viajan a otra ciudad en busca de un nutriólogo y con el apoyo nutricional, los padres comenzaron a observar cambios significativos en el comportamiento de Dante, lo cual les dio alivio y esperanza, por lo que siguieron buscando ayuda en otro tipo de terapia, que no fueran precisamente con medicamentos, otra alternativa para ellos es el método Padovan, de neurología y reorganización, basado especialmente en la fonoaudiología y utilizado como tratamiento en niños con problemas de lenguaje, déficit de atención con o sin hiperactividad, en casos de autismo o de lesión cerebral. Se trabajan ejercicios que hacen los bebés de forma natural de manera continua e intensa, con el objetivo de vencer faltas o lagunas en los desajustes que pudieran haber surgido durante el desarrollo.

Además, en su narrativa, reflejan que se han adaptado al diagnóstico del TEA; que inclusive no le dan mucha importancia. Se involucran en la alimentación y las actividades diarias de su hijo, buscaron la escuela ideal para él con un modelo personalizado ya que Dante es muy demandante y activo. Por otro lado, la ansiedad de los padres, tratan de canalizarla, ya sea a través del deporte, de la terapia psicológica en el caso de la madre o dándose espacios individuales para realizar actividades que cada uno disfrute, así como sentirse juntos en esto como paraje y como familia.

Eje 2. Vínculo de pareja

La familia se encuentra estructurada desde sus comienzos por holónes, los cuales desde la terapia estructural forman interacciones complejas entre los miembros de la familia, determinan su dinámica, su funcionalidad y el acercamiento afectivo entre sus miembros. El holón conyugal es un sistema en donde cada uno de los miembros, trae consigo un bagaje de valores, creencia e ideologías individuales, las cuales conjugan con el paso del tiempo, para lograr unificar sus decisiones y su forma de vida. Este subsistema es de vital importancia para el desarrollo de la pareja y sirve como eslabón para el desarrollo de los hijos. Cuando la pareja se vincula, se deben armonizar, tanto las expectativas, como las diferencias, la forma en la que procesan la comunicación y sobre todo la expresión de los afectos. Dentro de la pareja se dan cambios significativos con el tiempo. Con el objetivo de que esta se establezca y evoluciones, tanto en cambios internos, inconscientes como externos reales, considerando que cada uno trae consigo su propia historia de vida. Con la llegada de los hijos, este subsistema pasa por cambios importantes, ya que ahora las demandas de un tercero se incrementan en cuidados y atención, se dan nuevos holónes tales como Madre-hijo y padre-hijo. Su proyecto de vida se deriva ahora en crear pautas de educación y crianza hacia los hijos. Cuando los hijos crecen y se encuentran las familias con hijos en edad escolar, el reto de los padres y/o de la pareja es relacionarse con otras familias, además de cubrir las demandas escolares, las necesidades sexuales y el

desarrollo cognitivo y afectivo de los hijos con la preocupación de que los hijos se adapten o fracasen en los nuevos requerimientos. Ante todo, la pareja debe permanecer como un sistema inherente a la familia. Los resultados de esta categoría se presentan en la siguiente tabla.

Tabla 2. Resultados del Eje 2. Vínculo de la pareja

Miembro de la familia	Categoría : Vínculo de la pareja
Padre	<p>En el vínculo de pareja, él, se siente satisfecho con su elección de pareja y siente que se complementan en muchas cosas, tienen intereses similares y comparten muchas cosas, entre ellas, actividades deportivas, de distensión, etc.</p> <p>Menciona que “Como pareja les gusta la tranquilidad, conversar, la música, unos tragos etc.”, pasar tiempo juntos en actividades que les brinden acercamiento y distensión.</p> <p>Disfrutan de sus actividades diarias y le gusta la presencia de su esposa. “El lugar que tiene ella en su vida es importantísimo”.</p> <p>Respecto a Dante, menciona que el diagnóstico de su hijo: “Los llevó a mejorar su forma de vida, a conocer otros caminos”, con apoyo mutuo, cada uno en el rol que decidieron tomar, ella de ama de casa y cuidadora del hogar y él de proveedor principal.</p> <p>En lo que se refiere a la paternidad y maternidad, el menciona que; “Decidieron no tener más hijos por lo demandante que es tener un hijo, la edad de ambos, y tener tiempo de individualidad y de pareja. Combinación de todo”.</p> <p>Aparentemente el diagnóstico del Tea de Dante no influyó en nada en su relación de pareja, sin embargo, parece que tuvieron más acercamiento como pareja, trabajar en equipo y enfrentar juntos en estilo de vida que tenían que adoptar a partir del TEA en su familia.</p>
Madre	<p>Gabriela menciona que se siente satisfecha de su elección de pareja, sobre todo por “La afinidad en sus gustos y en sus estilos de vida, la pasan bien juntos”. Menciona que tienen intereses en común y le gusta compartir tiempo con él, conversar, escuchar música juntos, etc. Disfrutan de sus actividades diarias sobre todo cuando escuchan música juntos, cuando salen a algún bar, cuando van a bailar, cuando ven una película en casa, o cuando van al cine. Dedicar tiempo para ellos solos, tratan de vivir el sentido de pareja, no se olvidan de la importancia de compartir, de escucharse, de tener un acercamiento emocional.</p> <p>El lugar que tiene su esposo en su vida es muy importante.</p> <p>Ella considera que el impacto que tuvo el autismo en su relación de pareja fue; “Un motor que impulsó su crecimiento, los complementa muy bien, trabajan en equipo y se sienten unidos”.</p> <p>La decisión de no tener más hijos; “No fue una decisión platicada, simplemente Dante era muy demandante, y así se fue el tiempo, y cuando ya estuve un poco más tranquila la situación, ya tenía más de 40 años y pocas ganas de tener bebe, así que ahí la dejamos, los dos muy conformes”. Ella se dedicó de manera completa a la</p>

	<p>educación y crianza de Dante, así como a la familia y a mantener sana la relación de pareja, ya tenía muchas situaciones que enfrentar y trabajar de manera individual, quería mantenerse atenta a las necesidades de la familia.</p> <p>La influencia que tuvo el diagnóstico en la decisión de no tener más hijos; “Fue todo y nada, porque simplemente fuimos viviendo un día a la vez y cuando acordaron ya había pasado el tiempo y en ningún momento nos detuvimos a pensar en otro hijo, así que así estuvimos completos”.</p>
--	--

Se puede observar en la tabla anterior, Categoría, Eje 2. Vínculo de pareja, que los padres de Dante tienen una vinculación importante desde los inicios de su relación, es decir desde el noviazgo, y la elección de pareja ha sido buena y continúan teniendo una relación conyugal sana, en donde comparten tiempo y espacios en pareja y también individuales, no se observa en gran medida afectación por el TEA, de Dante, aunque al inicio fue difícil para ellos, ahora lo viven de manera sana y normal, se dieron el tiempo para trabajar en la educación de su hijo y se les paso el tiempo, por lo que no consideraron ser padres nuevamente. Ambos mencionan que tienen un lugar muy importante en la vida del otro, se disfrutan como pareja, tratan de buscar sus espacios individuales y conyugales para relajarse, convivir y conversar. No mencionan una afectación significativa por el diagnóstico del TEA, sin embargo, tuvieron que dedicar mucho tiempo a los tratamientos para lograr sacar a Dante adelante, enfocarse en sus necesidades y poder cumplir también las expectativas que ellos tienen respecto a su hijo. Tanto Gabriela como Rodrigo se viven como una familia completa, solo con Dante.

Eje 3. Discriminación y/o rechazo

La experiencia desilusionante de tener un hijo con TEA, pueden hacer surgir en la pareja el miedo, o rechazo a repetir la misma situación al tener otro hijo, sobre todo si este es el primogénito, quizás la pareja deba enfrentarse a una fortaleza especial, de no ser así, se pueden generar sentimientos de tristeza, depresión, e inclusive aislamiento social, por parte de los padres. Se ponen a prueba, los valores y la firmeza, el diagnóstico inicial del TEA, supone un

golpe emocional y sobre todo una herida narcisista, difícil de sanar. Se enfrentan también al rechazo social y la posible adaptación del hijo, sobre todo a lo social, de manera paulatina, genera incomodidad, sentimientos de ser rechazados por otros, etc. Los resultados de esta categoría de visualizan en la siguiente tabla.

Tabla 3. Resultados del Eje 3. Discriminación y/o rechazo

Miembro de la familia	Categoría : Discriminación y/o rechazo
Padre	<p>El padre acepta a Dante con el amor de padre que le tiene y dice: “Es el único hijo que tengo y creo que con o sin diagnóstico lo aceptaría tal como es”. La aceptación de Rodrigo hacia su hijo es importante, no lo vive con rechazo, lo acepta y sobre todo considera que puede hablar del tema del TEA sin ningún problema, se le olvida el diagnóstico y ve a su hijo como crece con su propia personalidad y para él es muy importante no cambiársela.</p> <p>Ha asimilado el diagnóstico de alguna manera, pero lo que hace difícil eso; “es proporcional a la importancia que se le dé a la opinión da los demás. En mi caso la etiqueta del TEA me tiene sin cuidado”. La importancia de que Rodrigo viva a su hijo sin etiquetas diagnósticas es muy importante, habla del amor y de la aceptación hacia su hijo.</p> <p>Respecto a las expectativas que tiene hacia dante dice; “No sé ni las mías, creo que lo que se vaya dando día a día es lo que contará”.</p> <p>El apoyo que han recibido por parte de las familias de ambos ha sido hasta la fecha incondicional, ambas familias se han involucrado en el apoyo y la aceptación del TEA de Dante, lo aman y lo aceptan tal y como es. “Todos se han involucrado, desde los más cercanos hasta lo que menos frecuentamos. Unos más que otros, pero por comprensión y apoyo somos afortunados. Sienten el apoyo familiar, que es una red de apoyo importante que se genera en las familias.</p> <p>Para Rodrigo no hay lugares específicamente importantes, dice que “Todos los lugares son especiales”, y todos tienen un rol muy interactivo para que se dé la dinámica familiar.</p> <p>En las expectativas profesionales o académicas hacia Dante, Rodrigo menciona que ; “Todos tenemos grandes expectativas y por lo tanto nuestro hijo también las tiene, porque tiene muchas cualidades e intelecto”, es evidente que Rodrigo vive a su hijo con expectativas importantes, cree en lo que dante puede lograr, además de que cree que su hijo puede llegar a tener una familia propia cuando se adulto.</p> <p>El consejo que da a los padres con un hijo con TEA es: “Que todo tiene solución, y con métodos sencillos, sólo hay que saber fluir y comprometerse”.</p>
Madre	<p>Para Gabriela las implicaciones que tuvo el diagnóstico del TEA de Dante fueron; “En su momento implicó trabajo personal para lograr mantenerme en equilibrio y tratar de hacer lo mejor sin perderme</p>

en emociones”, trato de pasar el duelo y posteriormente se objetiva y trabajar en las alternativas de tratamiento adecuadas para Dante. Se ha documentado y buscado información respecto al TEA, ya que ha tomado, varios cursos, leído varios libros y en internet ha consultado muchas páginas.

Respecto al diagnóstico dice que: “No vivimos con el diagnóstico, vivimos con Dante, nos divertimos mucho con él tiene una personalidad increíble, es muy intenso, e hiperactivo, con el no hay oportunidad de aburrirse”

En su asimilación respecto al TEA, “Ha habido momentos muy difíciles, pero en general esos mismos momentos son los que me han enriquecido, he aprendido mucho de todo esto, la verdad me siento muy orgullosa de mí y de mi hijo”. La aceptación hacia Dante es incondicional por parte de Gabriela.

Las expectativas del futuro de Dante son claras para Gabriela, dice que; “Creo que hay un gran futuro para Dante, ya que se desenvuelve muy bien, aprende bien, y tiene varias habilidades, hay que esforzarse en algunas cosas, pero hay otras que se le dan muy bien”.

El apoyo que han recibido ha sido de la familia, aunque al principio sus suegros decían que; “Yo era muy exagerada y sabotaban los cambios que yo quería realizar, pero ya cuando se dieron cuenta de que la situación era seria y requería intervención, pues ya respetaron la forma en que decidieron abordar la situación”. La familia de Gabriela general fue respetuosa de las decisiones que tomaron y ella se ha sentido apoyada por su mamá en muchos aspectos (moral, físico, económico).

De los familiares que fueron más comprensivo y los apoyaron más fue su tía Estrella que tiene un hijo ya adulto dentro del espectro le apoyo infinitamente

Para ella Dante tiene solo el lugar de hijo dentro de la familia, no tiene un lugar especial por su condición o por el TEA.

Las expectativas del desarrollo profesional de su hijo son muchas, “La verdad es que es un niño con muchos talentos, si hay cosas con las que tenemos que trabajar, pero sin duda creo que tiene un gran futuro, independiente, y exitoso”.

Considera que su hijo puede llegar a formar una familia propia en el futuro.

No sabe si tenga un significado haber tenido un hijo con TEA, pero si ha sido un parteaguas en su vida y se consideró mucho mejor persona gracias a todo lo aprendido y adquirido gracias a su presencia en sus vidas.

Lo que puede decirles a los padres con hijos con TEA, es: “Que abran su mente, que sean flexibles, que siempre se puede mejorar, que entre más rápido asuman su situación, las oportunidades de que su hijo mejore aumentan. Que crean en su instinto más que en las “sentencias” médicas, que se atrevan a mirar a sus hijos. Que todo lo que tengan planeado hacer con sus hijos (terapias, cambios de alimentación, incluso medicamentos) se den la oportunidad de probarlo, lo que funciona para los papás funcionará para el niño potencializado. Un niño dentro del espectro es una

	gran oportunidad para ser mejor y de dejar de pertenecer a una sociedad que está en decadencia... yo me siento agradecida y afortunada, aunque a veces sea pesado y tenga que lidiar con mis propias ideas y creencias”.
--	--

Como se observa en la tabla eje 3. Discriminación y/o rechazo, la aceptación de los padres hacia Dante es y ha sido crucial en la vida de esta familia, desde el diagnóstico se han ido preparando en muchas áreas de su vida, tanto emocional como social y académica, para poder brindar a Dante la oportunidad de crecer y desarrollarse de manera sana, sin el rechazo de ellos como padres, tratando de adaptarlo a la vida cotidiana lo más posible, lo interesante es que ellos no viven con el diagnóstico del TEA, viven con Dante, creen en que él pueda desarrollar todas sus potencialidades para tener una vida común, sin el estigma del TEA. La familia de ambos los ha apoyado en este camino, aceptan a Dante tal y como es, no pretenden cambiarlo, respetan su personalidad y se sienten afortunados de ser padres de que Dante sea su hijo y un miembro más de esta familia.

Discusión

Eje 1: Síntomas, comunicación, ecolalia y ansiedad

En seguida, se presentan los resultados de la primera categoría, se describen aspectos representativos de los tres instrumentos aplicados a cada uno de los integrantes de la familia con un miembro autista. La narrativa ha sido la técnica de investigación para poder abordar y analizar los elementos más significativos en la dinámica de esta familia, ya que la historia de vida solo puede ser puesta en evidencia frente a otros a través de lo que se dice, se narra y se desea transmitir de una manera elocuente y organizada.

La historia de vida que han plasmado los integrantes de la familia de Dante, a través del material presentado, nos brinda la oportunidad de analizar parte de la dinámica familiar desde el diagnóstico del TEA, así como la forma de comunicación, y los síntomas, tales como la ecolalia y la ansiedad. Dante fue diagnosticado con TGD a la edad de tres años, fue una Bioquímica especialista en nutrición humana quien sugirió realizarle una valoración psicológica, ya que los padres observaban conductas diferentes en el niño. Se realiza dicha valoración psicológica y el diagnóstico fue Trastorno Generalizado del Desarrollo “No autista”, aunque se sabe que el TGD, es asociado al espectro autista. La psicóloga, envió a Gabriela los resultados de la valoración vía correo electrónico, cuando ella lo revisa, la tristeza se hace evidente, después comunica a Rodrigo los resultados y para él, son indudables las diferencias y también lo vive con mucha tristeza y sus derivados. La noticia fue muy difícil, para ambos padres, los sentimientos en Gabriela fueron de tristeza y muy abrumadores y Rodrigo expresa haber sentido también tristeza, ya que él esperaba algo normal. Rolland (2000), menciona que el momento del diagnóstico es todo un desafío evolutivo para la familia, ésta busca un significado, que los lleve a generar sentimientos de control, debido a que se enfrentan a una pérdida parcial del deterioro o de la discapacidad o de las capacidades especiales que pueden tener los niños con TEA. Como lo muestra Stanton (2001), los padres buscan un diagnóstico porque creen que este les indicará el camino para poder brindar a sus hijos una atención adecuada, seguir un proceso o

un tratamiento y ofrecer una mejor calidad de vida y adaptación tanto para su hijo como para la familia. Así, la familia de Dante busca el ajuste, inician una dieta especializada en donde se involucran los tres, con la nueva dieta, libre de gluten y lácteos, todos sienten una mejoría y a sus ojos es evidente que hay cambios en el comportamiento hiperactivo de Dante, además prueban el método Padovan, como una alternativa para mejorar la maduración del sistema nervioso y que el desarrollo del niño sea óptimo en ese sentido. Inician un camino complejo, proceden al cambio de escuela y Gabriela se documenta respecto al diagnóstico, la información y sus hallazgos siempre los comparte con Rodrigo.

Se enfrentan a un nuevo desafío; la adaptación social, una de las áreas más difíciles en el desarrollo de los niños con TEA, sin embargo, emprenden el camino y se apoyan en sus propias historias de vida. En lo social, los padres fueron y han sido personas adaptables, amigables y muy afables. En el caso de Rodrigo, él fue un niño muy extrovertido y querido por muchos familiares, y por su grupo de pares en todas las etapas de su vida, siempre participó en los deportes, en actividades artísticas y sociales teniendo éxito en cada una de ellas, sintiendo gran aceptación y aprecio por compañeros y maestros, siendo popular en cada una de sus etapas escolares, con la transición normal de la adolescencia, entre rebeldía, retar la autoridad, las ideologías establecidas etcétera, pero siempre sobreviviendo a los ambientes que le tocó vivir. Gabriela se considera una persona muy empática y amigable que se integra fácilmente a nuevas situaciones sociales, a ella le costó un poco de trabajo adaptarse a la escuela mixta, ya que menciona que en los primeros años de su vida escolar asistió a escuela de mujeres, además de haber vivido el cambio de escuela privada a pública durante la adolescencia y sobre todo en la entrada a la universidad, y aunque fue un reto para ella convivir con nuevas ideologías y posturas, logró adaptarse muy bien, le gustó este cambio y hasta cierto punto esta experiencia fue enriquecedora para ella. Sin embargo, la introversión de Dante debido al TEA y la extroversión de los padres no conjugan, son posturas divergentes en donde la expectativa de ambos hacia el desarrollo social de Dante se ve coartado por el TEA. Dante, por su parte ha

sido un niño introvertido ya que el autismo en aspectos descriptivos es sinónimo de introversión, pero la ruptura mental con el exterior no es absoluta en el caso de Dante, logra socializar con pocas personas, pero de manera muy precaria, Cuxart, (2000), aunque cabe mencionar que también es un niño muy querido por la familia de ambos padres y muy aceptado en el ambiente escolar por sus maestras y compañeros. La expectativa de los padres es que Dante pueda integrarse a lo social y sobre todo que logre terminar una carrera y tener una familia propia en el futuro.

La socialización contrapuesta con la característica de la soledad autista, descrita por Frith (2003), muestra la incapacidad para relacionarse normalmente con otras personas, excluyen o ignoran lo que viene de afuera, pero se relacionan bien con los objetos y desatienden las relaciones interpersonales. Dante no podía integrarse a las actividades académicas y culturales de la escuela y aún sigue teniendo complicaciones para lograr socializar en este ámbito, aunque él mismo dice en su autobiografía que ya participa más y disfruta de los festivales navideños “ahora que no tiene autismo”. Además de ser selectivo o tener cierto grado de obsesión, menciona que no le gustaban las personas sin cabello. Son pocas personas con las que Dante se siente a gusto y seguro; en la escuela recuerda a dos de sus maestras con mucho cariño.

El niño con TEA puede ser un tanto intrusivo y con preguntas reiteradas, como lo dice Soprano (2001), intentando mantener un contacto forzado con los demás niños, acercándose demasiado o tocando inadecuadamente, aunque también pueden ser distantes y evadir miradas, así Dante convive con sus compañeros de colegio y con los adultos que hay a su alrededor, suele ser muy intrusivo y persistente en temas que a él le gustan o muy insistente en establecer pláticas con adultos. La ausencia del contacto social a través de la mirada, puede generar incomodidad a otras personas, ya que el ensimismamiento en estos niños es común, Dante en las entrevistas no lograba el contacto visual con los padres ni con la entrevistadora, aunque el diálogo era fluido y logró permanecer atento durante poco más de 30 minutos, para después dispersarse con actividades que quería realizar en ese momento, como salir a caminar y andar

en bicicleta, cabe mencionar que era la hora de su actividad rutinaria, por lo que quería terminar rápido la entrevista.

Según el (DSM-V, 2014), Dante presenta los siguientes síntomas, que se pueden correlacionar a: el acercamiento social anormal, ya que el proceso de socialización como lo menciona Gabriela ha sido lento, cuenta a la fecha con dos amigos en la escuela. Otro síntoma significativo es el fracaso en la conversación normal, ya que Dante solo habla de sus intereses y existe una disminución en la expresión de emociones, no habla mucho de cómo se siente, existen anomalías en la comunicación y es poco integrada, además de que el contacto visual es precario, así como su lenguaje corporal tiene deficiencias, se mueve constantemente, no logra poner atención, divaga, voltea a otro lado, tiene muchos movimientos estereotipados y repetitivos. Él mismo lo relata en su autobiografía, cuando dice que; no le gustan las actividades artísticas en la escuela y todo el tiempo corría como loco, síntoma que también tiene relación con la hiperactividad.

En definitiva, la adaptación y habilidades sociales de Dante y las expectativas familiares se pueden ver truncadas por la introversión que genera el TEA, los padres pueden sentir cierta desilusión, no se ven en su hijo, su historia de vida y la de Dante no concuerdan con lo que los padres esperan de su hijo, este síntoma se calla, pero hace eco en sus vidas.

Haciendo énfasis en el lenguaje y específicamente la ecolalia, Cuxart, (2000), menciona que los niños con TEA tienen un lenguaje memorístico y repetitivo como la ecolalia, situación evidente en el lenguaje de Dante, sobre todo en los primeros años de vida, cuando repetía los anuncios de televisión, además de que memoriza, temas específicos, como: herramientas, profesiones, como se les llama a los miembros de la familia y restaurantes entre otros, esta característica se relaciona con los islotes de capacidad como lo menciona Frith (2003), en donde la capacidad de memoria ante situaciones o eventos que han sucedido varios años atrás, son muy buenas y lo demuestran con una memoria mecánica fenomenal, aprendiéndose nombres,

eventos, secuencias complejas y patrones, demostrando una inteligencia y gran capacidad de aprendizaje y retención.

La ecolalia se vio presente durante un buen periodo en el desarrollo de Dante, aunque en el desarrollo normal, esta ecolalia puede aparecer y desaparecer de los ocho a los diez meses, Brauner y Brauner (1995), e inclusive puede estar presente hasta los 30 meses, aunque en Dante continuo hasta pasados los seis años, síntoma que Gabriela detectó y le causo mucha conmoción. El deterioro del lenguaje es evidente en los primeros años de preescolar, Fejerman, Arroyo, Massaro y Ruggieri (2000), comentan que los niños con TEA pueden presentar un desorden en la expresión verbal como la ecolalia inmediata y un lenguaje desconectado, aunque su lenguaje pueda ser muy sofisticado y extenso, situación que vivió Dante en los primeros años de vida con una dificultad entre lo semántico y lo pragmático.

Esta comunicación en Dante se ve ilimitada en su lenguaje, que tiene una amplia gama de capacidades mencionadas por Frith (2004), como son la fonología con un buen manejo de los sonidos, la sintaxis, siendo capaz de manejar reglas gramaticales, la semántica, ya que crea y comprende significados, aunque referente a la pragmática, Dante tiene algunas dificultades para la negociación o transacción con otras personas, sobre todo en sus relaciones escolares, a veces no logra poner reglas o límites con otros niños sobre todo cuando es agredido por ellos o cuando él es muy persistente y enfada a otros niños. Dante es competente en su comunicación; Como lo sugiere Soprano (2001), Dante ha desarrollado un buen nivel intelectual y un lenguaje fluido gracias a que los padres lo han estimulado y apoyado con la escolarización. Sigman y Capps (2000), argumentan que el lenguaje transforma la vida social del individuo y es un cambio biológico importante, además de que transforma su vida mental teniendo como propósito alcanzar cualquier objetivo, aunque los niños con TEA pueden tener dificultades para comunicarse a lo largo de su vida. Los padres de Dante han sido personas con un alto nivel de comunicación, considerando que ambos son abogados y que las habilidades lingüísticas deben estar muy desarrolladas en este tipo de profesiones por lo que han apoyado a su hijo en el

proceso de dicha habilidad. Hablan con él, se comunican, expresan reglas, límites y acuerdos, mucho de su discurso es el discurso repetitivo que los padres le han enseñado.

La rutina acompañada de rituales, son parte importante en la vida cotidiana de Dante y la adaptación a los mismos es parte de su día a día, por lo que, si en algún momento esta rutina o estos rituales no se llevan a cabo, Dante suele insistir y angustiarse un poco, llamando la atención y siendo demandante. Continuando con el DSM-V (2014), estos niños insisten con una monotonía, pensamientos rígidos, rituales y la necesidad de comer los mismos alimentos; Dante lo menciona en su autobiografía, y de manera constante habla y repite acerca de los alimentos que le gusta comer y de muchos otros que no podía ingerir, sobre todo el gluten y los lácteos. Una de las características del TEA, mencionadas por Frith (2003), se refiere al deseo de invariancia, en donde describe que las actividades cotidianas se tornan monótonas y repetitivas, poco espontáneas y sobre todo directivas, con cierto deseo obsesivo. Dante se obsesiona con los temas que aprende en la escuela, con la alimentación y con las actividades y rutina semanal, pide a sus padres salir a realizar actividades y se inquieta mucho si no se cumplen estos deseos, además de siempre pedir su bebida energética o electrolitos que le gustan mucho. También menciona haber estado obsesionado con el gorila “negó”, ya que parecía muy real (juguete). Por otra parte, la ansiedad como síntoma primordial en niños con TEA se ve de manifiesto en las conductas repetitivas, o estereotipadas, como lo muestra Dante en su autobiografía, ya que se observa que repite varios eventos vividos, tales como; viajes, comidas, visitar lugares, los regalos que recibía de pequeño en fechas especiales etc.

La importancia de la conducta emocional en Dante descrita por Soprano (2001), es que no tiene una ausencia total de emociones sino de una respuesta inadecuada a las mismas, ya que su acercamiento sobre todo con ambos padres es incontrolable, se abraza de su madre, se sienta en sus piernas, la toca de la cara, la explora, después va con su padre y tiene la misma conducta repetitiva.

La hiperactividad también es evidente, cuando los padres mencionan que a los 2 años podía caminar más de dos kilómetros sin cansarse y sin pedir que se le cargara en brazos. Actualmente Dante sigue siendo un niño muy activo, le gusta el deporte, su rutina es salir en bicicleta por las tardes, o salir a caminar y los fines de semana ir a la escalada o a jugar fútbol con su papá. Constantemente está en actividad y los padres le van creando rutinas y actividades que disfrute para brindarle una salida adecuada a toda ésta hiperactividad.

El nivel académico o intelectual de los progenitores en niños con TEA ha sido estudio de investigación dentro del espectro ya que una característica en la que los investigadores han puesto principal atención, aunque no se puede generalizar en todos los casos de padres de niños con TEA pero al respecto, Cuxart (2000), describe que varios de los padres de los niños estudiados poseían una inteligencia sobresaliente, con estudios universitarios y que son personas interesadas en aspectos científicos y/o artísticos y dejan un tanto de lado la expresión afectiva, así mismo se observa que Rodrigo, menciona haber sido un niño y un adolescente con muchas habilidades en estas áreas y que además siempre fue sobresaliente, ya que tenía mucha necesidad de ser observado y atendido, además de que posiblemente pudo haber sido un niño muy estimulado e intelectualizado por los padres o por el entorno familiar en el que se desarrolló y por las demandas académicas, sobre todo por las expectativas que los padres tuvieron hacia él, además de que de manera personal, Rodrigo en la adolescencia como tal se interesó por libros de cosmovisiones. Por su parte Gabriela también fue una alumna buena, ya que las escuelas a las que asistió siempre fueron de alto nivel académico y en cada una de ellas se adaptó, tanto en lo académico, como en lo social, aunque ella no menciona la capacidad intelectual como una habilidad propia.

Si bien, varios de los síntomas del TEA son evidentes en Dante, como la ansiedad e hiperactividad, la socialización y la comunicación, estos siguen siendo tratados por la escuela y por los padres para una mejor adaptación, muchos otros han disminuido como la ecolalia, aunque se encuentra presente de manera muy somera y en la cotidianidad los padres a veces

no la identifican, sin embargo, en la entrevista con él, se observó que repetía algunas frases o preguntas que la entrevistadora le hacía tales como; ¿Te gusta el agua de jamaica? Y él contestaba; “te gusta el agua de jamancia, si, si me gusta”.

Cabe mencionar que la familia de origen de ambos padres padece dentro del espectro de enfermedades psicosomáticas; diabetes, hipertensión, enfermedades dermatológicas y oncológicas. Sánchez (2020), describe que los factores familiares que sobresalen en la somatización son la ansiedad y la depresión, además de que pueden existir también enfermedades orgánicas y mentales y cierto grado de disfunción en la dinámica familiar. Por otro lado, se encontraron otros antecedentes heredofamiliares como reumatismo, hepatitis, meningitis, VIH y Asperger. A algunas familias las une la enfermedad y parece que los padres de Dante provienen de familias psicosomáticas, buscando encontrar un significado simbólico y metafórico a la enfermedad, aunque el TEA es un Trastorno y no es una enfermedad psicosomática, tanto Gabriela como Rodrigo buscan encontrar el significado y el simbolismo del TEA de Dante en sus vidas, como lo dice Gabriela, quiere reescribir la historia.

La familia acepta algunos de los síntomas del TEA, pero como los vive en el día a día, han pasado a formar parte de su rutina y de su vida, algunos otros se niegan, algunos otros los enfrentan, pero como lo menciona Rodrigo, “vivimos con Dante, no con el TEA”.

Eje 2. Vinculación de pareja

Los vínculos afectivos en la pareja cumplen una función estructural, son lazos afectivos importantes, creando un espacio de comunicación y compromiso, en donde el vínculo implica armonía y un dar y recibir. La vinculación de pareja trasciende los lazos de la familia, aunque en la primera se aprenden o se crean las relaciones individuales que se desarrollan a lo largo de la vida del ser humano, ya lo menciona Garibay (2006), argumentando que la familia es un sistema que trasciende los límites de la persona aislada y que brinda la posibilidad de generar ligas emocionales, apegos, o vínculos afectivo con otros; es decir la familia dentro de su sistema,

prepara al individuo hacia el camino de la vinculación afectiva. Además de que, Virginia Satir, citada por Dunker, (2001), hace hincapié en la vinculación de la relación conyugal, mencionando que esta es primordial en la homeostasis de la familia y en la función que tiene en las relaciones con los hijos. Así al adentrarnos en los vínculos afectivos de la pareja de Rodrigo y Gabriela, podemos encontrar la relación afectiva no solo entre ellos como subsistema conyugal, sino de la relación que tienen ambos con Dante.

El holón conyugal (subsistema conyugal), descrito por Minuchin (1981), en donde estos nuevos compañeros traen consigo su propia carga de valores e ideas de su familia de origen, contribuyen a la toma de decisión conjunta o individual, en donde la adaptación a las demandas deberá hacer frente de manera vinculada, además este sistema conyugal es un modelo de relaciones íntimas para los hijos, sobre todo al ser observadores de las muestras de afecto o de las problemáticas de los padres y se convertirá en parte de sus valores, cuando estos tengan que entrar al mundo exterior y generar sus propios vínculos afectivos. Así Gabriela y Rodrigo aprendieron de sus familias la vinculación afectiva, y la forma de relacionarse como pareja, como un mandato familiar, en donde buscaron repetir los patrones o quizás las lealtades de pareja aprendido, buscando tener una familia tradicional en donde el rol de cada uno es importante para la función de la familia.

El subsistema conyugal de Gabriela y Rodrigo se formó después de siete años de noviazgo, aunque se conocieron desde preescolar, y este recuerdo lo destaca mucho Gabriela, siendo de gran importancia para ella, ya que lo dice con mucha alegría. A la fecha tienen trece años de casados y un hijo de 10 años. Durante sus estudios universitarios coinciden en la misma escuela, comienzan una amistad y deciden hacerse novios en el último año de la carrera, ambos disfrutaban de las conversaciones que tenían además de descubrir que tenían muchas cosas en común, como gustos, ideologías, música, lugares recreativos e inclusive amistades, todo esto fue atractivo para ambos y disfrutaron mucho de su etapa de noviazgo, eran divertidos les gustaba salir y compartir el día a día. Y decidieron casarse para dar el siguiente paso. Tuvieron

una luna de miel larga de casi un mes y cuando regresan ella se incorpora como litigante a un despacho que Rodrigo ha habido echado a andar, pero al año y medio se embaraza y aunque este primer embarazo no llega a término, a los siete meses de la pérdida queda embarazada de Dante.

El nacimiento de Dante fue un indicativo de que ella prefería quedarse en casa a cuidar de su hijo y Rodrigo sería el principal proveedor, además de que ella quería disfrutar de los avances y acontecimientos en el desarrollo de su hijo. Como lo mencionan Jaén y Garrido (2005), esta pareja busca interacciones paralelas, buscando la simetría y la complementariedad de manera alterna sobre todo en sus roles, ya que, en la actualidad, Rodrigo le ha comentado a Gabriela que, si quiere regresar a litigar al despacho, estaría perfecto para ella, ya que Dante cada día es un poco más independiente y adaptativo, ella lo está considerando como un área de oportunidad para su desarrollo profesional. La familia de Dante es una familia tradicional, en donde como lo indica Valdez (2007), hay un predominio masculino y el rol de proveedor es tarea del Rodrigo, mientras Gabriela desempeña las labores del hogar y la crianza del hijo, al igual que en su familia de origen.

En la actualidad, los problemas que tienen con mayor frecuencia derivan de lo económico, de la rutina, a veces de la falta de paciencia, sobre todo por los cuidados y educación de Dante, del cansancio, del hastío y de la evasión de problemas. Sin embargo, Rodrigo dice considerarse una persona emocionalmente estable un buen esposo y padre después de trece años de casado. Siempre estuvo en la búsqueda de la chica perfecta, buscando satisfacer sus expectativas y la forma de vinculación que aprendió en su familia de origen, por lo que llega Gabriela a su vida y es para él la chica perfecta.

Tanto Gabriela como Rodrigo se sienten satisfechos en su elección de pareja, por su parte ella menciona que la afinidad en gustos y estilos de vida, los hacen pasarla bien juntos, comparten tiempo como pareja, conversan y disfrutan de sus actividades diarias, así como actividades fuera de casa, sobre todo si salen a algún bar o a bailar. Rodrigo disfruta mucho de

la presencia de Gabriela y el lugar que tiene ella en su vida es importantísimo y el que tiene él en la vida de ella también. Gabriela dice que el autismo de su hijo es un motor que los impulsa en su crecimiento y los complementa muy bien como pareja, aunque por supuesto viven la incertidumbre. Por su parte, para Rodrigo el TEA de Dante los llevó a mejorar su forma de vida como pareja y a conocer otros caminos. Logrando como lo sugiere Satir, citada por Dunker, (2001), una relación con funciones parentales que les sean funcionales en torno a su situación y a la resolución de conflictos, a través de la comunicación y de los acuerdos mutuos, sobre todo en su relación de pareja.

Ortega (2012), define los vínculos afectivos en la pareja desde la aceptación, el conocimiento de sí mismo, la satisfacción de necesidades, del respeto mutuo, del establecimiento de roles y de la convivencia en sí misma, por lo que Gabriela y Rodrigo hacen referencia a todos estos aspectos que han sido fundamentales a lo largo de su matrimonio y que los ha hecho permanecer juntos en las adversidades. Este subsistema conyugal se ha basado en la escala de valores, de ideas y de aprendizajes que trae cada una de sus familias de origen, así como lo menciona Minuchin (1981), los cuales contribuyen a su independencia y a su toma de decisión. Que en el caso de esta pareja lo fundamental, es que se apoyan mutuamente en cada una de las decisiones familiares parece que han mantenido la vinculación afectiva, la empatía, la solidaridad y el amor.

Por otro lado, el diagnóstico del TEA de Dante en la pareja de Rodrigo y Gabriela los llevó de manera inconsciente a no planear tener más hijos, se enfocaron en los cuidados de Dante y el tiempo se les fue, además de que no fue para ellos una decisión platicada, ya para cuando se dieron cuenta, tenían ambos más de 40 años y no tenían ganas de tener otro bebe. El TEA de Dante fue un determinante en todo y en nada, Gabriela dice que no se detuvieron a pensar en ello, pero, aun así, se sienten completos como familia. Rodrigo menciona que la decisión de no tener más hijos fue la combinación de la demanda de cuidar y educar a un hijo, la edad de ambos y el tiempo de pareja, así como la individualidad de ellos y no considera que

el TEA de Dante haya sido un determinante en su decisión. Sin embargo, el miedo de procrear hijos con el mismo trastorno se encuentra latente en el inconsciente de los padres ya que se pone en peligro la sensación de control y es evidente que los padres no están preparados para tener hijos con algún tipo de discapacidad.

Finalmente, Paluszky (2004), define el papel de los padres de niños con TEA, como poco afectivos, sin embargo, esta teoría fue ensombrecida al poco tiempo, ya que no existen indicadores de que padres indiferentes procreen hijos con autismo. Gabriela y Rodrigo son padres amorosos con Dante, y sobre todo existe un gran vínculo entre ellos como pareja. Más allá de las acusaciones, confrontaciones, rechazo o culpa, esta pareja ha sabido afrontar las adversidades, buscar soluciones a los problemas del día a día, tratando de comunicar en todo momento sus necesidades individuales, sin dejar de lado las necesidades familiares y sobre todo las de Dante.

Eje 3. Discriminación y/o rechazo

Desafortunadamente algunas personas con TEA sufren de discriminación y/o rechazo, sobre todo por la estigmatización que existe en torno al autismo, privándoles en algunos casos la accesibilidad a la educación o la integración al ámbito social, ya que se les ve como niños difíciles. Relatar la historia de vida de esta familia desde la discriminación y/o rechazo es un objetivo primordial por lo que se profundizara como ha vivido esta familia dicha discriminación.

Gabriela narra su historia de vida y menciona de manera enfática que fue una hija muy querida y deseada, por sus padres y esperada por su hermana mayor, ya que su llegada fue un acontecimiento muy feliz para ella, sus padres tenían un matrimonio consolidado, aunque su padre era un tanto ausente por el trabajo, él era el proveedor principal, mientras su madre se dedicó al hogar, cuidándola y atendiendo sus necesidades básicas. Ya en sus años escolares vivió cierta necesidad de aceptación y de sentido de pertenencia, ya que estudio en escuelas privadas, en donde como ella lo menciona, quizás no eran ricos, pero su situación económica

se los permitía. La autoimagen fue para ella un factor importante sobre todo en la etapa de adolescencia, afloraron ciertos complejos y fue rebelde con sus padres. Estudio principalmente en escuela de mujeres durante la educación básica, pero la llegada al bachillerato fue decisiva, sobre todo porque comenzó a socializar con varones y esto fue un cambio drástico para ella, sin embargo, logro una rápida adaptación y a la fecha conserva amistades de esa etapa de su vida. Siempre estudio en ambientes controlados y la llegada a la universidad fue otro momento decisivo en su adaptación, además de que ahí se reencuentra con Rodrigo.

En el caso de Rodrigo, la narrativa de su vida, desde antes del nacimiento y del reto al que se enfrentaron sus padres de aceptar la paternidad y la maternidad a una edad temprana, no fue una situación fácil para ellos, fueron padres muy jóvenes y quizás las demandas sociales y familiares estuvieron presentes en su vida, sobre todo entre el hijo deseado y planeado. Él tiene una infancia feliz, es un chico competitivo y con muchas habilidades tanto deportivas como artísticas, además de académicas y sociales. Narra las relaciones de amistad y como se fue desarrollando en un mundo adolescente en donde el aspecto físico, las habilidades académicas y deportivas eran fundamentales para poder encajar. Algunos puntos clave en su discurso los relata con énfasis, desde haberse sentido criticado por el padre cuando era niño, lo cual posiblemente generó en él sentimiento de inseguridad y rechazo, los mismos sentimientos posiblemente inconscientes que vive al ver a su hijo con autismo y como otras personas lo pueden rechazar, al ver que su socialización es muy precaria, que no se adapta o encaja en los ambientes en los que él fue participe en su niñez y adolescencia. Rodrigo tiene “espectro de la imagen difícil de matar”; Simbólico con el espectro autista y el espectro de enfermedades psicosomáticas, pero sobre todo del espectro de sí mismo, como una deuda en las lealtades invisible, difíciles de pagar. Esta herida narcisista generada en la infancia de Rodrigo, la revive en su hijo de manera simbólica, ya que no solo es el rechazo de los demás, si no el rechazo que él pudiera sentir por su propio hijo, al igual que su padre posiblemente mostro cierto grado de rechazo hacia él.

Como lo describen Stierlin, Rucker-Embden, Wetzel, y Wirsching, (1995), los padres de niños autistas pueden experimentar o percibir que otros miran a sus hijos de hito en hito, que quizás se burlan de ellos o los evitan, generándoles sentimientos de culpa o de desvalimiento, además de que perciben cierto rechazo encubierto hacia sus hijos; esto puede generar que la familia se repliegue o aisle de las situaciones sociales e inclusive de sus familias de origen. Cabe mencionar que tanto Gabriela como Rodrigo se han aislado un poco en lo social y algunas veces prefieren hacer actividades solo ellos tres, evitando asistir a reuniones familiares por el temor oculto de sentir que las demás personas pueden ver a Dante de alguna manera que a ellos les genere angustia. Sin embargo, mencionan que la aceptación y empatía por parte de ambas familias ha sido de apoyo incondicional, Los padres de niños con TEA traen consigo sus propias historias de vida, sus recuerdos y el impacto que algunas situaciones específicas pudieron haber provocado en ellos.

El TEA de Dante ha llevado a ésta familia a cambios en la sociabilidad, pese a que son personas que les gusta la convivencia; Gabriela y Rodrigo van poco a fiestas y reuniones familiares o sociales, ya que sienten la crítica por parte de otras personas hacia el comportamiento de su hijo, esto quizás les hace sentir malestar, ya sea tristeza u enojo, ellos eran muy fiesteros, muy alegres y ahora han renunciado a esta esfera de su vida, con cierto grado de miedo al rechazo, prefieren no exponerse ni exponer a su hijo a las miradas inadecuadas de otros.

El diagnóstico del TEA es todo un desafío para los padres y para las familias de origen de estos, sin embargo, como lo dice Rolland, (2000), estos padres buscan un significado que fomente sentimientos de capacidad y control, para manejar la situación de manera favorable, sobre todo para su hijo, existe toda una dimensión simbólica de la enfermedad, que se combinan entre lo familiar, lo cultural y lo hereditario y genético. Es por esto por lo que, tanto Gabriela como Rodrigo se documentaron desde un inicio, tratando de dar respuestas al TEA, ya que los sentimientos de rechazo están presentes ante la discapacidad. Para Staton (2002), los padres

buscan un diagnóstico que les indique el camino, ya que se sienten especialmente vulnerables. Algunos padres se sienten abrumados, algunos otros muestran una actitud luchadora, como es el caso de Gabriela y Rodrigo que desde el momento del diagnóstico de Dante buscaron apoyo e información acerca del TEA, con el objetivo de atender y ayudar a su hijo en todo lo que necesitara, evitando así el rechazo, la crítica o el señalamiento de no ser buenos padres.

La negación es la primera etapa de cualquier duelo, por lo que los padres se enfrentan a este mecanismo defensivo para salvaguardar al Yo del dolor, pero con el diagnóstico y la aceptación de este, existe una esperanza para ellos. Las observaciones de los padres de Rodrigo antes del diagnóstico de Dante fueron de mucha negación, ya que le decían a Gabriela que estaba exagerando, que el niño no tenía nada y saboteaban algunos cambios que ella quería realizar, siguió su instinto y decidió atender a Dante de manera oportuna. Pronto los abuelos se dieron cuenta que el escenario era serio y respetaron la forma en la que ella abordó dicha situación, brindando el apoyo necesario. Por otro lado, la familia de Gabriela fue muy respetuosa en sus decisiones e inclusive le dieron no solo apoyo moral y físico, sino también económico. En esta familia no solo fue evidente la negación del TEA, también se dio el rechazo al mismo, el enfrentarse al hijo real y renunciar al hijo idealizado.

Los padres de Dante consideran que el TEA no ha sido un determinante para que su dinámica familiar cambie, ya que ella menciona que se encuentran en un cambio constante por las demandas de Dante, siempre buscan explorar juntos actividades para el mejor desarrollo y adaptación del niño, entre ellas; han incursionado en la música, todo tipo de juegos, diferentes clases y sobre todo siempre planean su día a día. Comparten tiempo de calidad como familia, salen a pasear juntos, comparten actividades en casa y ambos apoyan en las tareas escolares a Dante, esto los hace sentir muy contentos y orgullosos, ya que observan los cambios y aprendizajes significativos en él, además de que se sorprenden con las habilidades memorísticas que tiene el niño.

Por otro lado, cabe mencionar que cuando Gabriela contestó su entrevista semiestructurada, mencionó la siguiente frase, *“Con la finalidad de ser incluyentes y no etiquetar, te hago la anotación que no es correcto decir; un miembro autista, sería mejor y más considerado decir, familiar con autismo o con sintomatología autística, incluso con características dentro del espectro autista”*. Por lo que el rechazo que pueden sentir estas familias se observa en la apreciación que desean que otras personas tengan sobre el diagnóstico y como quieren ser percibidos o mencionados, ya que no les gustan las etiquetas, esto puede generar quizás angustias por la estigmatización que existe en torno de las personas con TEA y por posible rechazo que sienten y viven hacia el diagnóstico.

Para Gabriela el TEA de Dante implicó un trabajo personal para lograr mantener el equilibrio y decidió hacer lo mejor posible y no perderse en sus emociones. Se ha documentado al respecto, siempre está en la búsqueda de información tanto de libros como en internet, además de que ha sido portavoz para otras familias con niños con TEA, principalmente en pláticas. La asimilación del TEA ha sido difícil para ella, pero dice que esos momentos son los que la han enriquecido y ha aprendido muchísimo, pero especialmente considera que se siente orgullosa de su hijo, visualiza para él un futuro, ya dice que él aprende y que va desarrollado muchas habilidades en el día a día, además de que tiene una personalidad increíble. Relata que hay ocasiones en las que se siente agobiada o cansada por las demandas de su hijo, pero siempre busca apoyo, ya sea de su familia, (para cuidar a Dante), o busca terapia psicológica.

Rolland (2000), destaca que las familias optimistas respecto al diagnóstico del TEA, desarrollar una gran habilidad para superar las adversidades, siempre destacan su calidad de vida y viven una identidad familiar que puede trascender más allá de cualquier discapacidad o enfermedad. Rodrigo acepta a Dante tal y como es, con o sin diagnóstico, ya que es el único hijo que tiene, se considera competente para hablar del TEA ya que se ha documentado al respecto, al igual que Gabriela, dice que no vive con el diagnóstico, ya que se le olvida, Rodrigo prefiere vivir con Dante, ya que tiene su propia personalidad y no quiere cambiársela, la etiqueta

del TEA lo tiene sin cuidado, cree que la importancia que le dé es proporcional a la opinión de los demás, su optimismo en estos padres no tuvo límites y decidieron emprender el camino juntos con una identidad familiar que pudiera trascender el desafío del TEA.

Dante en reiteradas ocasiones a través de su autobiografía niega el autismo, habla en pasado, dice que antes tenía autismo por los alimentos que comía y porque no participaba en las actividades escolares, pero como ahora ya come sano y comienza a integrarse en lo social; ya no tiene autismo.

La culpa ante la discapacidad de un hijo puede considerarse un evento postraumático para los padres, ya que como lo mencionan, Eiguier, Carel, André-Fustier, Aubertel, Ciccone y Käes, (1998), la culpa se debe desde un punto de vista subjetivo e imagógico a la confusión sujeto-objeto y es el resultado de una no adaptación del narcisismo primario en donde los padres pueden sentirse responsables de haber traído al mundo un hijo no capacitado y diferente, como lo describe Rodrigo, “uno espera algo normal”, en donde se da una herida narcisista significativa, ya que estos padres provienen de familias de origen con muchas expectativas hacia los hijos, fueron criados y educados, para encajar, para ser aceptados y competitivos en todas las áreas de su vida, pero desafortunadamente viven de manera inconsciente una herida narcisista, ya que ven que su hijo tiene problemas de adaptación principalmente en lo social y esto genera en ellos mucha tristeza, pero aun así no declinan de sus expectativas, quizás no han renunciado al duelo del hijo idealizado, ya que sus expectativas para con Dante van mucho más allá de lo que la medicina o la psicología pueda predecir, esto se convierte en todo un reto para esta familia, ya que son una familia adaptativa y que busca estrategias estructurales con actitud y pensamientos positivos hacia su hijo, no se avergüenzan de él, lo aceptan y lo aman como es, disfrutan de su paternidad, prefieren amar antes que rechazar, por lo que. Ellos dicen que la discriminación y/o rechazo para ellos no tiene ningún efecto en sus vidas, aunque probablemente se encuentre de manera latente.

Las funciones de la familia son determinantes en el desarrollo sano de cualquier individuo, ya que debe brindar como lo argumenta Valdez (2007), un sano crecimiento físico y asegurar la supervivencia, así como brindar un clima constante de afecto en las relaciones, estimular a los hijos en el desarrollo de capacidades y habilidades que los integren al entorno social y cultural y sobre todo vivir un clima de respeto y apertura en los contextos educativos. Los padres de Dante han hecho todo lo posible por ser una familia facilitadora y funcional en todas estas áreas, ya que sus recursos cognitivos y emocionales son bastos, viven el sentido de familia y sobre todo como lo dice Yanez, (2018), trabajan de manera constante en las funciones de: identificación, educación, comunicación, sociabilidad, afectividad, economía y normatividad, brindando a Dante el desarrollo de habilidades en varias áreas de su vida, como son: el deporte, lo académico, lo cultural y por supuesto también promueven la socialización.

Esta familia ha trabajado arduamente en pro del desarrollo, adaptación y bienestar de Dante, y también de su propia adaptación, siempre buscan alternativas, actividades que realizar, formas de vivir y aceptar el TEA, además de que las familias de origen de ambos están presentes en sus necesidades, brindándoles el apoyo que necesiten y la escuela a la que asiste Dante ha sido un eje importante en su desarrollo y adaptación, ahí lo quieren mucho, lo cuidan y apoyan de manera especializada, Dante quiere mucho a sus maestras, comienza a tener amigos y disfruta del aprendizaje.

Gabriela y Rodrigo tal vez rechacen el diagnóstico del TEA, pero aman y aceptan a su hijo; no viven con el diagnóstico del TEA, viven con Dante.

Conclusiones

La investigación realizada acerca del autismo, un eco silencioso en la familia, brindó información relevante acerca de la vida familiar de un niño con autismo, haciendo un recorrido en la historia de vida de cada uno de los integrantes; padre, madre e hijo. Los objetivos centrales de este estudio consistían en explicar por medio de la teoría de terapia familiar, principalmente la narrativa; la historia de vida de esta familia con un hijo autista, y el impacto que pudo haber generado el diagnóstico en sus vidas; como se presentaron y descubrieron los síntomas del TEA, que grado de aceptación y /o rechazo vivió esta familia y si se vio afectada la relación de pareja.

Sin lugar a duda la familia, se encuentra en el ciclo vital de Nido completo II con niños mayores de 6 años, (Modelo McMaster, Basado en los trabajos de Epstein, Bishop y Levin (1978) en las Universidades McMaster y Brown). Es una familia tradicional compuesta por padre, madre e hijo, casados tanto al civil como a la iglesia. Familia posmoderna, que vive en zona urbana y su nivel socioeconómico es medio. Su estructura familiar deriva del tipo de familia nuclear o biparental con roles comunes y las jerarquías están bien establecidas en su estructura y funcionalidad, así como en su dinámica, ya que es un aprendizaje y modelo transgeneracional, que los padres han adoptado de sus propias familias de origen, logrando lealtades y mandatos de lo que debe ser y significar el sentido de familia.

Los síntomas del TEA son evidentes a los ojos de los padres y también de los especialistas, en medicina o en psicología, y cuando se tiene un diagnóstico temprano, las expectativas de un buen desarrollo en los niños con autismo son altas, considerando por supuesto el grado de autismo y su funcionalidad.

La llegada de Dante, a la vida de Gabriela y Rodrigo, fue para ellos un acontecimiento feliz, por lo que; como cualquier padre y madre, siempre estuvieron al pendiente del desarrollo de su hijo, observando y viviendo sus los logros y avances en cada una de las etapas del desarrollo. En el caso de la familia estudiada, el diagnóstico fue de manera temprana, (justo

cuando Dante cumple los tres años), los padres observaron conductas en el niño que captaron su atención de manera especial y buscaron apoyo profesional de forma inmediata, querían respuestas a sus interrogantes; las encuentran a través de una valoración psicológica que realiza una psicóloga, sin embargo, el diagnóstico no queda claro, ya que el resultado es: TGD “No autista”, aunque la madre va más allá del diagnóstico e investiga, dándose cuenta que es TEA, y que efectivamente es autismo funcional.

El diagnóstico del TEA generó en ellos, angustia, miedo y tristeza entre otros, esto los llevó a elaborar un duelo paulatino y quizás sano en todos los aspectos tanto psicológicos como sociales en la aceptación del TEA de su hijo, ya que buscaron alternativas de intervención y se documentaron para ir logrando la adaptación social, académica, psicológica y de comunicación que Dante necesitaba y que son básicos en los niños con autismo. Los síntomas que estos niños presentan no son fáciles de sobrellevar en las familias, se requiere de un trabajo personal y de pareja ya que a su vez los padres también experimentan todo tipo de emociones y esto es un trabajo continuo debido a que las emociones; sean de emergencia o de bienestar, se presenta en su día a día. No es fácil vivir con el TEA que, aunque de alguna manera los padres lo han asimilado, pasa a ser una constante en su vida familiar, con todos los retos que esto implica para ellos, han aceptado a su hijo tal y como es, pero han rechazado el diagnóstico de manera inconsciente.

Existen familia y/o parejas que después de un diagnóstico de autismo en algún hijo, su vida de pareja se ve truncada, existen culpas expiatorias, rechazo e inclusive separación de los padres, sobre todo porque no saben cómo manejar las angustias que esto les provoca, terminando en la monoparentalidad con un hijo especial al cual cuidar.

En el caso de la familia estudiada, el vínculo y la relación de pareja ha seguido su curso, ambos padres continúan juntos, haciendo frente a sus emociones y a la incertidumbre del futuro, tanto de ellos como de su hijo. Se han mantenido unidos como familia y se sienten completos,

quizás no desearon tener otro hijo por el miedo latente de repetir el espectro autista que está presente en el inconsciente de las parejas.

Cada uno de los padres expresa sentirse satisfecho con su elección de pareja, tienen un lugar especial el uno para el otro, tratan de rescatar la función y el vínculo emotivo que los une a través de la afectividad, la comprensión y el acercamiento mutuo, trabajan como equipo para el mejor funcionamiento de su familia, cada uno en el rol o los roles que se han asignado y que viven como familia.

Han enfrentado los posibles sentimientos de rechazo de ellos hacia su hijo con autismo, también han narrado el rechazo y la aceptación que vivieron en su infancia por parte de sus padres y sobre todo la discriminación que esta familia puede vivir en el entorno social, al replegarse de manera consiente quizás para no sentirse evidenciados o señalados por otros. Esta familia habla el eco del síntoma en su narrativa, y así de esta manera reescribir la historia, la historia de Dante.

Limitaciones

En todo proyecto de investigación se encuentran situaciones que pueden favorecer u obstaculizar el proceso de obtención de la información, por lo que es importante mencionar que, en la presente investigación, una de las limitaciones fueron las pocas entrevistas que se llevaron a cabo y el tiempo de estas, ya que, por la actividad y trabajo de los padres, se realizaban dichas entrevistas entre una y dos horas máximo.

Otra limitación que existió en la presente investigación fue que la familia de estudio no era precisamente una familia en proceso terapéutico, y se tuvieron pocas sesiones con ellos, básicamente los encuentros fueron para conocer a la familia, escuchar su narrativa, hacer énfasis en su historia de vida y por supuesto para poder llevar a cabo las entrevistas de manera organizada. Referente a la obtención de la información, solo se llevó a cabo con tres formatos: entrevista clínica, autobiografía a cada uno de los integrantes y la entrevista semiestructurada aplicada solo a los padres. Un factor más que surgió como limitación durante el proceso de la investigación, fue; la pandemia de COVID-19, ya que la última entrevista con la familia se realizó a través de la plataforma Google Meet.

Por otro lado, no fue posible terminar de recabar la información de dos universidades privadas de la ciudad que cuentan con la carrera de psicología, ya que a la fecha continúan cerradas, además pese a que la bibliografía sobre Autismo es basta en teoría; en lo que se refiere al estado del arte, la información fue limitada, ya que en algunas universidades de la ciudad en dónde se trató de recabar información para el estado del arte, no existían investigaciones relacionadas con el tema del Autismo. Cabe mencionar que la información acerca de las estadísticas de autismo en nuestro país en la página de INEGI, no fueron claras y no se logró esta información de manera precisa, solo se tomó como referente la página de la OMS.

Es trascendental mencionar que los resultados que se obtuvieron en la presente investigación no pueden ser aplicados o generalizados en ningún otro caso, ya que solo pueden ser aplicados a la historia de vida de la familia estudiada.

Sugerencias

Es importante considerar que para próximas investigaciones en esta línea se recurra a elaborar un trabajo que incluya varios ejes, tales como; la parte médica, psicológica y académica de las familias con hijos autistas, ya que resulta enriquecedor identificar como son los sistemas familiares, como es su dinámica y sobre todo como la aceptación del TEA, o el rechazo, puede diferir en las familias.

Respecto a las consideraciones teóricas y de los antecedentes, es importante motivar a la población estudiantil y profesional, específicamente en el área de psicología, a indagar e investigar en familias con personas especiales con algún trastorno o síndrome, para favorecer la inclusión en nuestra sociedad y sobre todo que existan más investigaciones que puedan favorecer el trabajo e intervención psicológica con niños autistas.

El tema del autismo y su sintomatología, son muy amplios ya que es todo un espectro, por lo que profundizar en otras áreas, podría ser enriquecedor para la comunidad psicológica logrando técnicas de intervención psicoterapéutica más específicas con estas familias. Quizás temas para considerar en investigaciones posteriores se relacionen con; el duelo en los padres, ya que ellos son la principal red de apoyo de sus hijos y el grado de aceptación o rechazo que ellos vivan hacia su hijo, marca una pauta importante en el desarrollo socio afectivo de estos niños, considerando que es el área más afectada en el autismo. Por otro lado, sería fundamental indagar en los estilos de crianza específicos para estos niños, y sobre todo que tipo de formación académica o qué tipo de escuela es más conveniente para su desarrollo multidisciplinario y sustancialmente que cuente con personal capacitado en esta área en específico.

Referencias

- Albore L., Hernández, L., Díaz, J., y Cortes, B., (2007), *Dificultades en la Evaluación y diagnóstico del Autismo, Una discusión*. Scielo, Salud Mental, Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-33252008000100006&script=sci_arttext México, D.F.
- Álvarez-Gayou, J., (2003), *Cómo hacer investigación cualitativa fundamentos y metodología*. 1ª Edición, Paidós, México.
- Álvarez, N., enero (1997), *Problemas específicos del lenguaje que presentan algunos niños preescolares y su posible solución*. Tesis, UDEM.
- Arévalo, T., y Zamora M, (2010), *Una intervención neuropsicológica en el autismo de alto funcionamiento*, UMSNH, Facultad de Psicología, Tesis profesional.
- Artigas, J., (1999), *El lenguaje en los trastornos autista*. Recuperado de: <http://logopediayfoniatria.es/mediapool/122/1229197/data/lenguaje-en-los-trastornos-autistas.pdf>
- Balbuena, F., (2007), *Una breve revisión histórica del autismo*, Scielo, Revista de asociación española de Neuropsiquiatría en la universidad de Huelva, Madrid. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352007000200006
- Belinchón, M., Revérie, A., (1981), *El lenguaje autista desde una perspectiva correlacional*, Estudios de Psicología N°. 5 y 6-1981, Recuperado de: https://sid.usal.es/idocs/F8/ART11316/lenguaje_autista_perspect_correlacional.pdf
- Bowlby, J., (1986), *Vínculos afectivo: Formación, desarrollo y pérdida*. Morata, quinta edición, Madrid.

- Brauner, A., y Brauner, F., (1995), *Vivir con un niño autístico*. Psicología, Psiquiatría, Psicoterapia, Paidós, México.
- Burin, M y Meler, I., (2010), *Género y familia, Poder, amor y sexualidad en la construcción de la subjetividad*. Paidós.
- Burutxaga, I., Pérez-Testor, C., Ibáñez, M., Golano, M., Diego, S., Ballús E., Castillo, J., (2018), *Apego y vínculo: una propuesta de delimitación y diferenciación conceptual*, Temas de psicoanálisis, Recuperado de: <https://www.temasdepsicoanalisis.org/2018/01/31/apego-y-vinculo-una-propuesta-de-delimitacion-y-diferenciacion-conceptual/>
- CIE, 11, (2018) *Clasificación internacional de enfermedades*, World Health Organization. 11^a Edición.
- Código familiar para el estado de Michoacán de Ocampo* última reforma publicada en el periódico oficial del estado, el 12 de abril de (2017), tomo: CLXVII, número: 5, octava sección.
- Corbin, J., (2018), *Los 8 tipos de familias y sus características*. Recuperado de: <https://psicologiaymente.com/social/tipos-de-familias> citado el 07 de diciembre de 2018.
- Cortavitate. M., (2015), *WEB CONSULTAS, revista de salud y bienestar*. Recuperado de: <https://www.webconsultas.com/mente-y-emociones/logopedia/ecolalias>
- Cuxart, F., (2000), *El autismo aspectos descriptivos y terapéuticos*. Ediciones Aljibe, Archidona, Malaga.
- Dander. M., (2018), *Metodología de la investigación*. Mcmillan education, Formación profesional, México.
- De Castro, M., Neto, L., Laudelino, A., Cortez, S., García, L., (2018), *El fenómeno del lenguaje de la ecolalia en los trastornos del espectro autista y el derecho y los desafíos de la educación inclusiva*, UCV - HACER: Revista de Investigación y Cultura, ISSN-e 2414-

8695, ISSN 2305-8552, Vol. 7, N°. 2, 2018 (Ejemplar dedicado a: Julio - septiembre), págs. 9-13. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6586428>

Delgado, S., (2015,) *El autismo y sus repercusiones en el aprendizaje en niños y niñas de nivel preescolar*. Tesis, IMCED.

DSM-V, (2014), *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 5ª Edición*, Editorial Medica Panamericana.

DSM-V, *Guía para el diagnóstico clínico*, J., (2014), DSM-V, Manual Moderno.

Dunker, L., (2001), *Los vínculos familiares, Una psicopatología de las relaciones familiares*. 1a. edición virtual e-libro.net www.e-libro.net febrero de 2002

Eiguer, A., Carel, A., André-Fustier, F., Aubertel, F., Ciccone, A., Kâes, R., (1998), *Lo generacional, abordaje en terapia familiar psicoanalítica*. Amorrortu Editores, Buenos Aires, Argentina.

Eiguer, A., en el artículo, *El sentido de la familia, nosotros y el vínculo*, (2011) Recuperado de: http://www.controversiasonline.org.ar/images/stories/PDF/n9_eiguer_esp.pdf el 27 de agosto de 2018.

Enciclopedia Británica en español. (2009). Recuperado de: http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_ConcTip&Evo.pdf Citado el 27 de agosto de 2018.

Engels, F., (2017), *El origen de la familia, la propiedad privada y el estado*. Ediciones Quinto sol.

Excelsior periódico, artículo, *"Nace con autismo 1 de cada 115 niños en México publicado el 13 de enero de 2020*. Recuperado de: <https://www.excelsior.com.mx/nacional/nace-con-autismo-1-de-cada-115-ninos-en-mexico/1305316>

Fejerman, N., Arroyo, A., Massaro, M., y Ruggieri, V., (2000), *Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*. Psiquiatría, Psicoterapia. Paidós, México.

- Figeroba. A., (2019), *Psicología y Mente*. Recuperado de:
<https://psicologiymente.com/clinica/ecolalia>
- Frith, U., (2004), *Autismo, hacia una explicación del enigma*, segunda edición, alianza editorial. España.
- Ganza F, (2003), *Manual para padres de niños autistas*. Recuperado de:
http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-equino/manual_autismo.pdf
- García de la Torre, M., (2002), *Trastorno de la comunicación en el autismo*, Repositorio Universidad de Coruña. Recuperado de: <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/6911>
- García, J., (2012), *Técnicas narrativas en psicoterapia*. Editorial síntesis.
- Garciandia, J., Ibarra, A., (2012), *Enfermedad psicósomática y patrones familiares en niños con asma*, Revista colombiana de psiquiatría. Recuperado de
<https://www.redalyc.org/pdf/806/80624093009.pdf>
- Garibay, S., (2006), *Enfoque sistémico, Una introducción a la psicoterapia familiar*. Libros del Arrayan.
- Gómez, F., (2012), *Guía de tratamiento psicoterapéutico sistémico en trastornos psicósomáticos en niños, adolescentes y familias*, cuadernos de salud mental del 12 No. 6, Unidad docente múltiprofesional de salud mental área de gestión clínica de psiquiatría y salud mental hospital universitario 12 de octubre (Madrid).
- Jaén, P., Garrido, M., (2005), *Psicoterapia de parejas*. Editorial CCS, Madrid.
- León, A., (2017), *Los 9 Tipos de Familia que Existen y sus Características*, Universidad de Yacambu, C. Recuperado de: https://www.lifeder.com/tipos-de-familia/#Funciones_de_la_familia

- Macías, A. R., (2012), *Entendiendo y tratando el corazón de la familia, un modelo dinámico, sistémico, integrativo*. El saber instituto.
- Martínez, A., (2020), *Definición de familia*. Recuperado de: <https://conceptodefinicion.de/familia/>
- Martínez, M., (2013), *El autismo infantil: La ausencia de deseo materno*. Tesis de licenciatura, UMSNH.
- Milagros, M., (2013), *Autismo infantil: La ausencia del deseo materno*, UMSNH. Facultad de Psicología. Tesis profesional.
- Minuchin, S., (1992), *Técnicas de terapia familiar*. México Paidós.
- National Institute of Neurological Disorder Stroke, 21 de diciembre de 2016.
https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/trastornos_generalizados_del_desarrollo.htm
- OMS, (2019), *Trastornos del espectro autista*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Onnis, L., (1990), *Terapia familiar de los trastornos psicossomáticos*, Paidós, México.
- Ortega, J. (2012), *El vínculo de pareja: Una posibilidad afectiva para crecer*, Revista Electrónica Educare, 16 (Especial), 23-30. Recuperado de <http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/EDUCARE/issue/view/418>
- Paluszny, M., (2004), *Autismo, Guía práctica para padres y profesionales*. Trillas, séptima reimpresión.
- Peiró, R., (2021), Comunicación. Eeconomipedia.com. Recuperado de: <https://economipedia.com/definiciones/comunicacion.html>, citado el 15 de diciembre de 2021.
- Pérez, J., Merino, M., *Definición de.*, Publicado: (2008). Actualizado: 2012 Recuperado de: <https://definicion.de/autismo/> citado el 30 de enero de 2020.

- Pérez, J., y Gardey, A., Publicado: 2008. Actualizado: 2021.
Definición de: Definición de comunicación. Recuperado de,
(<https://definicion.de/comunicacion/>), citado el 15 de diciembre de 2021.
- Pérez, A., (2018), *Identificación del autismo en sus primeros años de vida, el impacto dentro de la familia y la inclusión escolar.* Tesis, IMCED
- Pichon-Rivière, E., (1985), *Teoría del vínculo, Ediciones nueva visión.* Buenos Aires, Argentina.
- Ramos, R., (2001), *Narrativas contadas, narraciones vividas.* Paidós terapia familiar.
- Real Academia Española. Recuperado de: <http://dle.rae.es/?id=HZnZiow> (2014), citado el 27 de agosto de 2018.
- Rodríguez, M., (2007), *Autismo Infantil.* Tesis, IMCED.
- Roldán. M., *¿Qué es la ecolalia infantil?*, Etapa Infantil, 2017. Recuperado de:
<https://www.etapainfantil.com/ecolalia-infantil>
- Rolland, J., (2000), *Familia enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la terapia sistémica.* Gedisa.
- Roudinesco, E., (2010), *La familia en desorden.* Fondo de cultura económica.
- Sánchez, D., (2000), *Terapia familiar, Modelos y técnicas.* Manual Moderno.
- Sánchez, I., (2020), *Los trastornos psicósomáticos en el niño y el adolescente.* Recuperado de,
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192020000500943
- Schilppe, A., y Schweitzer, J., (2003), *Manual de terapia y asesoría sistémica.* Barcelona, Herder.
- Sigman, M., y Capps, L., (2000), *Niños y niñas autistas,* traducción de Roc Filella, Serie Bruner. Editorial Morata, Madrid.
- Soprano, A., (2001), *La hora del juego lingüística, disfasias, afasias, autismo, evaluación orientación.* ediciones Lumiere, Argentina.

- Soto, R., (2011), *Comunicación y lenguaje en personas que se ubican dentro del espectro autista*, Revista electrónica, Actualidades investigativas en educación. Recuperado de: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/aie/article/view/9269/17727>
- Stanton, M., (2002), *Convivir con el autismo, una orientación para padres y educadores*. Paidós, España.
- Stierling, H., Rucker-Emden, I., Wetzell, N., Wirsching M., (1995). *Terapia de familia. La primera entrevista*. Gedisa.
- Su definición, concepto y significado. Recuperado de: <https://conceptodefinicion.de/> 17 Julio de 2014, citado el 26 de agosto de 2018.
- Torres, R., (2018), *Identificación del autismo en niños dentro de sus primeros años de vida, el Impacto dentro de la familia y la inclusión educativa*. Tesis, IMCED
- Valdés, A., (2007), *Familia y desarrollo, intervenciones en terapia familiar*. Manual Moderno.
- Vargas, P., González, C., Desatnik, O., Galicia, I., Espinosa, M., Suárez, M., Rodríguez, C., Beltran, L., Eguiluz, L. (2004). *Terapia familiar, su uso hoy en día*. Editorial Pax.
- Vivo. M., 2016, Red Cenit, Centros de desarrollo cognitivo. Recuperado de: <https://www.redcenit.com/la-ecolalia-en-el-trastorno-del-espectro-autista-que-es-y-por-que-se-produce/>
- Watzlawick P. (1981), *Teoría de la comunicación humana, Interacciones, patologías y paradojas*. Herder segunda edición.
- White, M., (2002), *El enfoque narrativo en la experiencia de los terapeutas*. Gedisa, Barcelona.
- Yanez, D. (2018), *Las 11 funciones de la familia más importantes*, Recuperado de: <https://www.lifeder.com/funciones-familia/> Citado el 07 de diciembre de 2018.
- Zappella, M., (1996), *Autismo infantil, estudios sobre la afectividad y las emociones*. Fondo de Cultura Económica.

Anexo 1. Formato del Consentimiento Informado

Consentimiento Informado para participantes de investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como su rol en ella como participante.

La presente investigación es conducida por: _____
de la Universidad _____. La meta de este estudio
es: _____

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas, en una entrevista o complementar encuestas o lo que se requiera según sea el caso. Esto tomara aproximadamente _____ horas de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabara o digitalizara, de modo que el entrevistador pueda transcribir después la ideas que usted ha expresado.

La participación en este estudio es rigurosamente voluntaria. La información que se recolecte será confidencial y no se le dará ningún otro uso, excepto lo que se esta investigando. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas, usando un número de identificación, por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcrito el material, los cuestionarios y las grabaciones serán destruidos.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en el. Igualmente puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en alguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómoda, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por _____.
He sido informado de que la meta de este estudio
es: _____

Me han indicado también que tendré que responder a cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomara aproximadamente _____ horas.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este

estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio puedo recurrir a _____ al Cel. _____.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando haya concluido. Para esto puedo contactar a _____ al teléfono antes mencionado.

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha

Morelia, Michoacán, Enero de 2021.

¿El embarazo fue de término? _____
 ¿Cómo fue la salud de la madre durante el embarazo? _____
 ¿Cuál fue su estado de ánimo? _____
 ¿Tuvo vómito? _____ Sangrado _____ Nerviosismo _____
 ¿Qué problemas tuvo durante el embarazo? _____
 ¿Sufrió algún accidente durante el embarazo? _____
 ¿Ingerió medicamentos durante el embarazo? _____ ¿Cuáles? _____
 Enfermedades padecidas de la madre durante el embarazo: _____

NACIMIENTO DEL PX.

¿Cómo fue el parto? Natural () Espontáneo () Inducido ()
 ¿Se utilizó anestesia? _____ ¿De qué tipo? _____
 ¿Se utilizaron fórceps? _____ ¿Por qué? _____
 Parto prematuro: _____ y/o posmaduro: _____
 Describa sus recuerdos acerca del parto: _____
 ¿Hubo complicaciones? _____
 ¿Cuánto peso el niño al nacer? _____
 A qué edad camina: _____ Gateo (a qué edad): _____
 A qué edad habla: _____ Control de esfínteres (edad): _____

CONSTITUCIÓN FAMILIAR

Tiene hermanos: _____ Nombres: _____ Edades: _____
 Hay personas del grupo familiar que viva con ellos: _____

ANTECEDENTES HEREDOFAMILIARES

FAMILIA DE LA MADRE:

DIABETES: _____
 HIPERTENSIÓN: _____
 ENFERMEDADES INFECCIONASA (VIRALES): _____
 CÁNCER: _____
 ANEMIA: _____
 REUMATISMO: _____
 TUMORES: _____
 DEFICIENCIA MENTAL: _____
 TRASTORNOS DEL LENGUAJE: _____
 PROBLEMAS DE APRENDIZAJE: _____
 ALCOHOLISMO: _____
 TOXICOMANÍA: _____

OTROS TRASTORNOS O SINDROMES: _____

FAMILIA DEL PADRE:

DIABETES: _____

HIPERTENSIÓN: _____

ENFERMEDADES INFECCIONASA (VIRALES): _____

CÁNCER: _____

ANEMIA: _____

REUMATISMO: _____

TUMORES: _____

DEFICIENCIA MENTAL: _____

TRASTORNOS DEL LENGUAJE: _____

PROBLEMAS DE APRENDIZAJE: _____

ALCOHOLISMO: _____

TOXICOMANÍA: _____

OTROS TRASTORNOS O SINDROMES: _____

DATOS SOCIOECONÓMICOS

CONDICIONES DEL HOGAR

COLONIA: _____ PAVIMENTACIÓN: _____ LUZ: _____

DRENAJE: _____ CASA PROPIA: _____ ALQUILADA: _____

No. DE CUARTOS: _____ BAÑOS: _____ SALA: _____

COMEDOR: _____ ESPACIO P/TAREAS: _____ No. MASCOTAS: _____

INFORMACIÓN ACERCA DEL NIÑO

¿Qué problemas o dificultades tiene el niño? _____

¿Cómo es su rendimiento escolar? _____

¿Hace tareas? _____ ¿Quién lo ayuda? _____ ¿A qué hora? _____

¿Reprobó algún año? _____ Motivo: _____

¿Cuáles son sus juegos? _____

¿Quiénes son sus amigos? _____

Estado de salud: Bueno () Malo () Regular ()

¿Se enferma seguido?: Sí ___ No ___ ¿De qué? _____

¿Cuántas horas duerme y con quién? _____

¿Cómo es la relación familiar? _____

DISCIPLINA

¿Hay castigos o sanciones por su comportamiento inadecuado? _____

¿Quién sanciona? _____ Tiempo de la sanción: _____

¿Quién premia? _____ Tipo de premios: _____

Anexo 3. Entrevista Semiestructurada

Autismo, un eco silencioso en la familia, historia de vida

La finalidad de la presente entrevista es obtener más información acerca de la historia de vida de la familia con un hijo con autismo, dicha información servirá para apoyar la investigación de tesis con la que se pretende optar por el grado de maestría.

DETERMINACIÓN DE VARIABLES INTERVINIENTES

PADRE: EDAD: SEXO: OCUPACIÓN:

MADRE: EDAD: SEXO: OCUPACIÓN:

HIJO: EDAD: SEXO: OCUPACIÓN:

I. AUTISMO (TEA)

1. ¿A qué edad le fue diagnosticado el TEA a su hijo?
2. ¿Qué fue lo primero que les vino a la cabeza?
3. ¿Quién dio el diagnóstico?
4. ¿Quién o quienes los acompañaba?
5. ¿Cuál fue su reacción inicial?
6. ¿Qué tipo de apoyo buscaron después de tener el diagnóstico del TEA?
7. ¿Qué tipo de apoyo siguen recibiendo a la fecha tanto su hijo como ustedes?
8. ¿Qué significa para ustedes que su hijo tenga el autismo?
9. ¿Qué implicaciones emocionales les ha generado el hecho de que su hijo tenga este diagnóstico?
10. ¿Qué tanta información tienen respecto al diagnóstico del TEA?
11. ¿Cómo viven el día a día con éste diagnóstico?
12. ¿Cómo creen que han asimilado el que su hijo tenga TEA?
13. ¿Cuáles son sus expectativas respecto al futuro hacia su hijo?

II. FUNCIONALIDAD Y DINÁMICA FAMILIAR

14. ¿Qué tipo de apoyo han recibido por parte de sus familias de origen?
15. ¿Qué integrantes de sus familias son quienes han sido más comprensivos y han apoyado en más aspectos a su familia?

16. ¿Su hijo tiene algún lugar especial dentro de la dinámica familiar?
17. ¿Qué roles tienen cada uno de los integrantes de la familia?
18. ¿Qué responsabilidades tiene su hijo dentro de la dinámica familiar cotidiana?
19. ¿Si pudieran cambiar algo en la dinámica familiar, qué sería?
20. ¿Existe alguna actividad o un rol que les gustaría tener en la familia y que no lo han logrado por alguna situación en específico?

III. SATISFACCIÓN MARITAL

21. ¿Se sienten satisfechos con su elección de pareja?
22. ¿Por qué creen que se eligieron como pareja?
23. ¿Qué intereses tienen en común?
24. ¿Disfrutan de sus actividades diarias como pareja?
25. ¿Qué es lo que más disfrutan uno del otro?
26. ¿Qué posición o que lugar tiene su pareja en su vida?
27. ¿Qué impacto tuvo el autismo de su hijo en su relación de pareja?

IV. GRADO DE ACEPTACIÓN DEL TEA

28. ¿Cuál fue el sentimiento predominante al recibir la noticia del diagnóstico del TEA en su hijo?
29. ¿Qué los llevo a tomar la decisión de no tener más hijos?
30. ¿Qué tanto influyo el diagnóstico del TEA en ésta decisión?
31. ¿Qué expectativas de desarrollo profesional tienen de su hijo?
32. ¿Consideran que su hijo puede llegar a formar una familia?
33. ¿Le encuentran algún significado al haber tenido un hijo con autismo?
34. ¿Qué pudieran decirle a los padres que reciben en mismo diagnóstico en uno de sus hijos?