



2. EL AUTISMO: ASPECTOS FAMILIARES

2.2. Necesidades de las familias

Autor: Sr. Pat Matthews (ISA-Dublín-IE)

Introducción

El objetivo de este capítulo es examinar las necesidades de las familias. Siguiendo la revisión de la investigación sobre el autismo de finales de los setenta, McAdoo & DeMyer (1978) sugirieron que el enfoque más fructífero para investigar los factores familiares del autismo sería centrarse en el estrés crónico que sienten las familias en cuyo seno encontramos un miembro con autismo. Esta área se examina en la sección de Investigación Internacional, igual que los aspectos relativos al desarrollo del niño y al cambio asociado en las necesidades de la familia. En Irlanda, se han llevado a cabo numerosas investigaciones, cuyos resultados se contemplan en la sección 2. Las implicaciones de la investigación de las familias se resumen en la sección 3, a la que sigue un informe sobre los vacíos en la oferta de servicios para las familias, en la sección 4. Los puntos clave se resumen en la sección 5.

1 Investigación Internacional

Hasta la fecha, todos los estudios sugieren que existen diferentes factores que pueden incidir sobre los niveles de angustia que experimentan los padres y las familias de las personas con autismo. Éstos incluyen lo siguiente:

Estigmatización

Como ahora creen la mayoría de teóricos, los padres bajo ningún concepto son culpables de la aparición del autismo, aunque muchos todavía creen que las familias son responsables del “desarrollo” del autismo. “El grado de incompreensión, culpabilidad, peticiones conflictivas, devaluación y soledad que han soportado las familias con un miembro autista, les ha sido impuesto por la sociedad” (Cutler & Kozloff, 1987). Además, un adulto que presenta las anomalías conductuales típicas del autismo será menos aceptado por la sociedad que un niño pequeño que presente los mismos problemas.

Estructura familiar

Beckman (1983) descubrió que las madres solteras presentaban más estrés que las madres con pareja. Sin embargo, un estudio previo de Bradshaw & Lawton (1978) no mostraba diferencias en los niveles de estrés entre familias de uno o dos padres. A pesar de que casi todos los estudios se han llevado a cabo con madres de niños con autismo, las reseñas de los estudios sobre padres de niños con autismo revelan que éstos también experimentan una significativa presión emocional y financiera (Bristol & Gallagher, 1982, DeMyer, 1979).

Vida familiar

DeMyer & Goldberg (1983) investigaron los efectos adversos derivados de vivir con una persona con autismo en la familia. El aspecto de la vida familiar que se juzgó como el más gravemente afectado fue el ocio familiar. Debido a las demandas implícitas en la atención de una persona con autismo, se excluían los períodos de tiempo libre y las vacaciones. En la adolescencia, el estrés acumulado por la atención había aumentado, igual que la necesidad de períodos de ocio y respiro regulares para



la familia. La economía familiar también sufría. Según DeMyer & Goldberg (1983), a muchas madres les era imposible trabajar con dedicación exclusiva y, a menudo, se gastaban grandes sumas de dinero en tratamientos y requerimientos especiales para el individuo con autismo.

DeMyer & Goldberg también informaron del efecto dañino en la salud emocional y física de los padres. Esto tendía a incrementar con el tiempo y, a medida que las presiones psicológicas y las demandas físicas continuaban, las reservas emocionales y físicas de los padres se agotaban. Anteriormente, DeMyer (1979) había descrito las dolorosas reacciones que presentaban las madres de niños con autismo y que incluían culpabilidad, rabia, y presión física y psicológica.

Características del hijo

En 1983, Beckman investigó la influencia de características específicas del hijo sobre el estrés familiar y descubrió que las siguientes tenían mucha influencia: receptividad, temperamento, pautas de conducta repetitivas, y la presencia de demandas de atención inusuales. Holroyd & McArthur (1976) compararon familias con hijos autistas con familias con hijos con Síndrome de Down, y los niños tratados en una clínica psiquiátrica ambulatoria. Las madres de los niños con autismo presentaban más estrés que los grupos de comparación. Tal y como se ha indicado previamente, se descubrió que los niños con autismo alteraban más la rutina de las actividades familiares y los períodos de ocio, y presentaban rasgos de personalidad más complicados, así como mayor dependencia física. Todo esto se agravaba por un vacío relativo de servicios. Mediante el mismo cuestionario, denominado Cuestionario sobre Recursos & Estrés (Holroyd, 1974), Bristol y Schopler (1983) también identificaron que los rasgos del hijo y los recursos eran los factores más importantes para predecir el estrés familiar.

Factores epidemiológicos

Este punto trata la influencia de la edad sobre la percepción de la severidad de los síntomas. Algunos datos sugieren que los padres experimentan más estrés cuando el niño con autismo es pequeño que cuando el niño alcanza la madurez. Presumiblemente, esto se debe a la adaptación de los padres con el paso del tiempo. Por otra parte, Bristol (1979) informó sobre niveles de estrés superiores experimentados por los padres de personas mayores con autismo que por madres de niños menores. Los datos se mantuvieron constantes, incluso a pesar de que las familias de los grupos mayores y menores eran similares, en relación con el status socioeconómico, número de hijos en la familia, horas de trabajo de la madre, media de CI del niño, y la idoneidad de apoyos formales e informales. Esto evidencia claramente la importancia de la edad como una variable en la determinación de los niveles de estrés.

El autismo es un trastorno permanente y la mayoría de las personas con autismo requerirán atención a lo largo de toda su vida. Sin embargo, la mayoría de las investigaciones en este campo tienden a centrarse únicamente en los efectos de tener un hijo con autismo. A pesar de ello, varios investigadores han estudiado los efectos que tiene sobre la familia el hecho de cuidar a un adolescente o adulto con autismo. En resumen, los resultados del estudio sugieren que las demandas de atención constantes constituyen la principal fuente de estrés para los padres de un niño pequeño con autismo. A medida que el niño crece, el control de la conducta, la educación de los hábitos de autonomía personal, y el emplazamiento en una escuela adecuada surgen como factores estresantes potenciales (ver Bristol, 1984; DeMyer, 1979; DeMyer & Goldberg, 1983; Holyroyd & McArthur, 1976). Los problemas de conducta a menudo se exacerban a medida que el individuo con autismo alcanza la



adolescencia y la madurez, debido al aumento del tamaño y fuerza físicos. A continuación, se contemplan el ciclo vital de la persona con autismo y las necesidades asociadas de los padres.

Período preescolar

La mayor necesidad en esta fase es el diagnóstico y la evaluación. El estrés alcanza su punto máximo cuando los padres buscan un diagnóstico (Matthews, 2002). Los padres son los primeros que sospechan que su hijo tiene problemas y que esos problemas afectan a la vida familiar de forma importante. Los profesionales raramente están implicados en esta fase y las familias soportan la carga de la atención. Coulthard & Fitzgerald (1999) indicaron que, en esta fase, el 25 % de los padres eran derivados a diversos especialistas, entre ellos, otorrinolaringólogos, pediatras y psiquiatras. A un 22 % adicional se le decía que no había nada anormal en su hijo, mientras que un profesional del ámbito de la salud desanimaba a otro 17%. En sólo el 30% de los casos, los profesionales se mostraban suficientemente preocupados. Wing (1994) resaltó que ese aislamiento y peculiaridad social pueden ser peores entre los 2 y los 5 años. Los niños, en esta fase, pueden presentar problemas con la comida, el sueño y la higiene. También pueden ser agresivos, tener pocas habilidades lúdicas y presentar rabietas. En este punto, los padres requieren técnicas de control de conductas, como por ejemplo, mecanismos para reducir las conductas agresivas. Sin embargo, a menudo, la recepción de un diagnóstico se convierte en un bienvenido alivio (Matthews, 2002). Además, las solicitudes al Grupo de Trabajo en Autismo en Irlanda indican que es importante que los padres reciban el diagnóstico con el apoyo adecuado.

De los cinco a los diez años

Durante el período escolar, muchas de las conductas que resultaban altamente perturbadoras durante el período preescolar tienden, normalmente, a disminuir (Wing, 1994). Al mismo tiempo, los rituales y las conductas compulsivas pueden persistir, y con resistencia a cambiar. La educación es, con creces, la fuente más poderosa de mejora para los individuos con autismo, desde que esta condición fue reconocida oficialmente (Rutter, 1985). La importancia de la educación no puede exagerarse, aunque las personas con autismo ahora pasan más años en la escuela que nunca.

Adolescencia / Edad adulta

Mesibov *et al.* (1983) sugirió que los niños con autismo generalmente mejoran en las áreas de habilidades específicas durante la adolescencia. Los niveles de actividad generalmente descienden, la conducta se vuelve más manejable, las habilidades de autonomía personal mejoran, y el habla y el lenguaje a menudo muestran una mejora continuada. Por otra parte, esta edad puede ser un período en que tengan inicio crisis, y en el que las conductas agresivas y auto-agresivas también pueden volverse problemáticas. La diferencia entre la madurez sexual y la inmadurez social también puede volverse más aparente. En 1970, Rutter presentó resultados de normales a buenos en sólo el 17% de adolescentes con autismo. A esta edad también se producen cambios en la aparición de los síntomas autistas. Wing (1991) indicó que un niño "autista de tipo Kanner" durante la infancia puede convertirse en un adolescente más parecido al tipo "síndrome de Asperger".

Necesidades de la familia

Debido a las necesidades siempre cambiantes de la persona con autismo, las familias experimentan muchas necesidades de servicios distintas. Los padres necesitan una



educación adecuada y apropiada para su hijo; y esto significa una jornada escolar ampliada, programas educativos a lo largo de todo el año, en escuelas que estén cerca de casa y que ofrezcan el apoyo y los servicios necesarios, por parte de personal con experiencia en autismo (Cutler & Kozloff, 1987).

Los padres desean que se ayude a sus hijos con la comunicación y las habilidades funcionales para vivir. También precisan servicios de respiro que les permita disponer de tiempo para los demás hijos, para mantener amistades, y para descansar y renovarse (Cutler & Kozloff, 1987).

También existe una necesidad de atención para las crisis, y los padres también necesitan ser eficientes para enseñar y controlar a sus hijos a lo largo de su ciclo vital. Otros apoyos incluyen el apoyo de los compañeros y el apoyo para acceder a ayudas financieras de diversas instancias gubernamentales.

Es posiblemente ingenuo esperar encontrar una relación causal entre cualquier característica familiar y los niveles de estrés manifestados (Beckman, 1983). El modelo interactivo de estrés de Hills ha sido empleado por otros investigadores, como por ejemplo Harris (1994), para describir cómo responden las familias al estrés causado por el hecho de tener un miembro con autismo. En el modelo ABCX, A es el factor estresante, B representa a la familia y los recursos individuales, y C se refiere a la definición familiar del factor estresante. A, B y C interactúan para producir X: la "crisis" y cómo ésta se controla. Gracias a los estudios, sabemos que el apoyo social tiene un efecto mediador sobre los acontecimientos vitales estresantes. El apoyo social incluye la asistencia instrumental, el suministro de información, la empatía emocional y la comprensión. Todo ello puede proporcionarse a distintos niveles, incluidas las relaciones íntimas, el resto de la familia y los servicios. Sin embargo, puede que los estudios dejen entrever que dichos apoyos no siempre están disponibles para las familias de niños con autismo, y a pesar de que se perciba apoyo de la mayoría de los amigos y vecinos, la ayuda práctica es infrecuente.

Existen muy pocos estudios que hayan pedido la opinión a los padres de personas con autismo sobre los servicios disponibles para sus hijos. La mayoría de los padres encuestados por Smith *et al.* (1994) no creían que sus hijos estuvieran recibiendo una educación apropiada, y menos de un tercio de los padres tenía algo positivo que decir sobre los servicios que su hijo estaba recibiendo en ese momento. Muchos años antes, Lloyd-Bostock (1976) afirmó que muchos padres se habían convertido en expertos sobre las necesidades de sus hijos y que los proveedores de servicios no estaban lo suficientemente bien informados. Además, las dificultades crónicas asociadas a ser un "padre perpetuo" provocaron que la mayoría optara por la ayuda profesional para el cuidado de su hijo. DeMyer (1979) estimaba que el 75% de los adultos con autismo finalmente necesitaban atención residencial permanente. Lo que las familias necesitan es un servicio adaptable que responda a las necesidades cambiantes del individuo con autismo y a las necesidades de la familia.



2 Investigación en Irlanda

Si revisamos las investigaciones irlandesas que se han llevado a cabo con familias, podemos incluir las siguientes publicaciones: *Irish Families Under Stress* (Fitzgerald *et al.*, 1997), el trabajo de Patricia Coulthard y Michael Fitzgerald, la investigación longitudinal realizada por Karen Doherty y los materiales presentados por Pat Matthews. Todas ellas serán tratadas en esta sección. Fitzgerald *et al.*, (1997) llevó a cabo un exhaustivo estudio en esta área en 1991/1992, que fue continuado por Karen Doherty en 2000. Coulthard y Fitzgerald examinaron los recursos y las estrategias de afrontamiento de 60 familias con un hijo con autismo en la región este de Irlanda. Los descubrimientos clave de estos estudios se resumen más abajo y, a la vez, se comentan los aspectos relacionados con las necesidades de las familias.

Estudio psicosocial

Fitzgerald *et al.* (1997) realizó un estudio con 100 padres de niños con autismo residentes en la región este de Irlanda. Este estudio era muy exhaustivo y, por ello, se solicitó a las familias que completaran cuestionarios con la ayuda de un entrevistador formado, que valoraba la carga familiar, los problemas sociales, el estado de salud mental, además de cuestionarios que examinaban las habilidades de competencia social de su hijo/a y la presencia de conductas inadecuadas. A continuación se adjunta un breve resumen de las conclusiones principales.

La edad de los niños oscilaba entre los casi 2 años y los 25 años y el 75% de los casos era de sexo masculino. Todas las personas estaban siendo atendidas por un servicio, aunque éste no fuera necesariamente específico en autismo, ya que los casos se identificaron mediante una muestra remitida clínicamente. En ese momento, los padres (la mayoría de ellos eran madres) presentaban un sentimiento de culpa por la situación de su hijo. Se pusieron de manifiesto niveles de carga significativos en las áreas de la economía y el ocio familiar. Muchas familias (67%) tuvieron que abandonar las actividades de ocio a causa de la persona con autismo, mientras que el 79% también presentaba gastos adicionales. También existía un riesgo notable de aislamiento social, con un 47% de las familias que presentaban una reducción o cese de las visitas al hogar familiar por parte de familiares y vecinos. Sólo el 30% de las familias estaban en contacto con grupos de apoyo en los que las familias pueden recibir apoyo emocional y tangible. Ligado a todo ello está la noción que Schaefer *et al.* (1981) descubrió, es decir, que dichos apoyos estaban vinculados a la salud psicológica, mientras que el apoyo informativo no. Como indica Fitzgerald *et al.* (1997), esto implica un reto para los proveedores de servicios a la hora de proporcionar mejores redes sociales para las familias con personas con autismo. También es interesante destacar que Bristol & Schopler (1983) descubrieron que el 70% de las familias que experimentaban altos niveles de estrés estaban recibiendo servicios que, por lo general, no proporcionaban servicios de apoyo a los padres.

Casi la mitad de las madres (43%) entrevistadas decían estar constantemente bajo presión, y alrededor de un tercio de las madres (37%) obtuvieron una puntuación superior a la de corte en el Cuestionario de Salud General (GHQ-30) para medir el estado de salud mental, lo que indicaba un pobre estado de salud mental en este grupo. A finales de los setenta, O'Moore (1978) entrevistó a las madres de 25 niños con autismo residentes en Dublín, y manifestó que la mayoría de ellas mostraban signos de depresión, a pesar de que la mayoría no había buscado ayuda de ningún tipo.



El veinticuatro por ciento también presentaba una pérdida de sueño causada por la preocupación, y un 29% presentaba noches agitadas e inquietas. Sin embargo, y en un ámbito más positivo, el resto presentaba una buena salud mental. Aquéllas que presentaban un estado de salud mental pobre también experimentaban altos niveles de carga familiar y problemas sociales. Este grupo tenía hijos con autismo que eran más dependientes y que presentaban más conductas problemáticas. En concreto, aquéllas que presentaban una salud pobre también manifestaron experimentar más problemas con su pareja.

En este estudio, también se consideraba el impacto sobre los hermanos. Los datos revelaron que el impacto de tener una persona con autismo en la familia era enormemente negativo. En realidad, el 69% de las familias entrevistadas ratificaban este dato. Esto sugiere que hay que prestar más atención a las necesidades de los hermanos. Hay que destacar también el dato que muestra que sólo el 15% de los hermanos en este estudio asistían a un grupo de apoyo. Los hermanos mayores también estaban preocupados sobre la genética del autismo, lo que hacía surgir la necesidad de un asesoramiento genético.

Estudio longitudinal

Doherty *et al.* (1999) replicaron el estudio anterior siete años más tarde, y 85 familias aceptaron participar en él. Tres clientes y dos padres habían muerto desde el primer estudio. Diez familias optaron por no participar. Este estudio era un intento para seguir el curso y el desarrollo del autismo y sus efectos en la familia, a lo largo de un período de casi una década. En general, los resultados fueron positivos y se observaron mejoras en la tríada de alteraciones que caracterizan el autismo a lo largo del tiempo. Sin embargo, hay que destacar que todos los individuos continuaban manifestando alteraciones importantes en las áreas de interacción social, lenguaje y comunicación, y conducta.

Las conductas problemáticas se manifestaban con menos frecuencia a medida que el participante se hacía mayor. Las conductas como la agresión física, el negativismo, la depresión y la preocupación por objetos o actividades se mantenían estables. En resumen, mientras las conductas problemáticas menores mejoraban significativamente con el tiempo, diversas conductas problemáticas más graves no lo hacían. Se observó un importante deterioro en sólo tres tipos de conductas problemáticas: (a) evitar la escuela o el trabajo, (b) falta de consideración hacia los demás; y (c) uso de habla extraña. Es posible, tal y como indican Gillberg & Steffenberg (1987), que estas conductas no se hubieran deteriorado de forma importante, sino que hubieran representado anomalías conductuales persistentes y presentes desde la infancia, aunque consideradas como menos aceptables en la adolescencia o madurez. Un estudio de seguimiento dirigido por Kobayashi *et al.* (1992) en Japón mostraba que alrededor de la mitad de los individuos con autismo obtenía unos resultados de buenos a medios, y que el 43% realmente mejoraba durante la adolescencia. Esto se atribuye a la disponibilidad de educación especial y de tratamiento especializado. Paul (1987) indicó que los resultados de las personas con autismo se habían visto afectados en el pasado a causa de las limitadas oportunidades de educación y de una falta de atención residencial apropiada.

Una cuarta parte de las familias manifestaba que los efectos en el ocio familiar eran graves. Esto coincide con los datos de DeMyer & Goldberg (1983), que indicaban que el área de la vida familiar más afectada por el autismo era el ocio familiar, seguida de la economía y la salud emocional y física de los padres. Además, el 31% de los



participantes citaba los efectos negativos en el ambiente del hogar debidos a la presencia de una persona con autismo, los cuales constituían una durísima carga. Los resultados de la carga familiar resultaron ser significativamente inferiores a los obtenidos en las mismas familias en los estudios originales, y mostraban una gran mejora en cuanto a los niveles de carga económica.

Los resultados del cuestionario GHQ no eran demasiado distintos a los obtenidos en el estudio original. Mientras un 28% de los cuidadores obtuvo una puntuación en el mismo nivel o por encima de la puntuación de corte recomendada, ésta todavía era menor que la media en el 30% de las mujeres que participaron en esta muestra, en una encuesta de salud y estilo de vida realizada a escala nacional en el Reino Unido en 1993. A pesar de la proporción de participantes que presentaba una salud psicológica deteriorada, relativamente pocos buscaron ayuda profesional. Como se ha indicado anteriormente, O'Moore (1978) presentó datos similares aproximadamente 20 años antes. Los padres de este estudio también decían que ellos no pedirían ayuda a los demás para cuidar de su hijo/a.

Con respecto a las necesidades relativas a servicios, el estudio reveló que los Planes Individuales de Educación (IEPs) se habían aplicado en el 70% de los clientes con autismo, a pesar de que el 30% no disponía de un IEP formal. Menos de la mitad de los cuidadores (46%) participaban en la formulación de los IEPs, mientras que las revisiones de los IEPs por parte de los equipos multidisciplinarios tenían lugar una vez al año en un tercio de los casos; en otro 30% se revisaban dos o tres veces al año, y en otro 15% eran revisados "cuando era necesario". El cinco por ciento de los IEPs no se revisaban nunca. La mayoría de los empleados (64%) había recibido formación específica sobre el autismo, normalmente impartida en la misma empresa u organización, aunque una proporción considerable (36%) no había recibido formación en el área del autismo.

En relación con los servicios profesionales, la mayoría de clientes iba al psiquiatra (84%), aunque sólo tres de ellos mantenían reuniones regulares estructuradas, y el resto iba "cuando lo necesitaba". Casi dos tercios (65%) iban al psicólogo, aunque sólo un individuo mantenía reuniones semanales regulares. Más de la mitad de los clientes (56%) tenían acceso a un trabajador social, pero de nuevo, sólo un cliente mantenía reuniones semanales regulares con él. El veintisiete por ciento de los clientes tenía acceso a un logopeda, pero ninguno asistía regularmente. La mayoría de los padres (94%) estaban bastante satisfechos o muy satisfechos con los apoyos que obtenían de las agencias de servicios y con el hecho que el servicio era adecuado y cubría las necesidades de su hijo/a. El aspecto del servicio con el que los padres estaban más satisfechos era el personal. Mientras el 81% se sentía implicado en la toma de decisiones sobre su hijo, sólo el 8% de los padres se reunía con el personal semanalmente. Casi una cuarta parte de los padres (24%) reportó la necesidad de una mayor implicación en el servicio, lo que sugería reuniones más regulares entre el personal y los padres y la necesidad de un trabajador social para que actuase de enlace entre el hogar y el servicio.

El alcance del apoyo social varió y un 40% de los padres informó que su familia "no recibía apoyo" o "casi ningún apoyo". Sólo el 21% asistía a un grupo de apoyo y curiosamente, un 67% no deseaba asistir a un grupo de apoyo.

Al discutir las necesidades futuras, el 40% de los cuidadores coincidieron en la necesidad de un día extra de servicio, a pesar de que la mayoría no estaban



demasiado seguros de que hubiera una plaza disponible. Este temor también se disipó con relación a las futuras necesidades residenciales.

Recursos & Afrontamiento

Coulthard & Fitzgerald (1999) investigaron el papel de la religión formal y de las creencias personales como recursos y estrategias para sobrellevar el problema. Los recursos pueden clasificarse como internos; por ejemplo, los rasgos de personalidad, la salud, la inteligencia, las creencias personales, las habilidades de los padres, experiencia previa en sobrellevar problemas; y externos, como por ejemplo, el apoyo recibido de los demás. Schilling *et al.* (1984) identificó tres niveles de apoyo. El primer nivel de apoyo procede de los miembros más cercanos a la familia y los amigos. El segundo nivel incluye a los vecinos, a los amigos más lejanos y a los grupos de apoyo de auto-ayuda. Todos ellos forman el sistema de soporte social informal. El tercer nivel, conocido como el sistema de soporte formal, es la ayuda recibida de los profesionales. Esto incluye profesionales de la salud, del trabajo social, de la religión organizada, de la educación, y también de los políticos. Los principales resultados del estudio revelaron que los participantes obtenían notablemente más apoyo de sus creencias personales que de su religión formal. Las iglesias a las que pertenecían no les ayudaban a sobrellevar el problema, y extrañamente se consideraban como recurso. Un descubrimiento interesante fue el hecho que los padres que buscaban apoyo en la oración poseían notablemente una salud mejor que aquellos que no rezaban. Sin embargo, esto no presupone causalidad.

Este estudio examinó sólo una pequeña área de los sistemas de apoyo social de estas familias. Los sistemas de apoyo son a menudo considerados desde un punto de vista externo, es decir, por ejemplo, como una provisión de servicios, redes profesionales y sociales. Los autores concluyen que los estudios futuros examinarán más de cerca los factores personales que intervienen en el hecho de sobrellevar el problema de forma adecuada, como por ejemplo las creencias, las ideologías y la personalidad.

3 Implicaciones de la Investigación

Como se desprende de forma evidente de los estudios internacionales y de los estudios irlandeses, los padres soportan una carga y unas presiones importantes como resultado de atender a un miembro de la familia con autismo. Esta carga no es transitoria, sino al contrario, se extiende a lo largo de la vida de la persona con autismo. A pesar de la satisfacción general en relación con los servicios, las familias todavía necesitan apoyos adicionales y servicios, además de una implicación mayor en el desarrollo de Planes Educativos Individuales para su hijo/a. Las reuniones estructuradas regulares con profesionales de la salud eran escasas. Menos de un tercio de los clientes tenía acceso a un logopeda, y ninguno de ellos recibía una terapia del lenguaje regularmente.

El estudio también ponía de manifiesto la necesidad de desarrollar los Planes de Servicio Individualizados para Familias (Doherty *et al.*, 2000). Se trata de un consorcio de padres y personal para la atención y la educación de individuos con autismo, que puede animar a los padres a compartir la carga de la atención, la cual, la mayoría de las familias, tienden a soportar solas. Esto es evidente si tenemos en cuenta la proporción de aquellos que presentan una deficitaria salud psicológica y carga familiar importantes. Este consorcio podría facilitar un mayor intercambio de recursos,



conocimientos y prácticas entre profesionales y familias, y también garantizaría un continuo en la atención y la educación permanente de una persona con autismo.

Estos resultados del estudio irlandés poseen mayores implicaciones para la educación continua y el desarrollo de la persona con autismo. Un importante número de personas (30%) no disponía de IEPs, la implicación de los padres en los IEPs era mínima, y se daba en menos de la mitad de la totalidad de los casos. Esto supone implicaciones para el desarrollo y la educación de estas personas a largo plazo. En la mayoría de los casos, los IEPs se revisaban una vez al año o cuando era necesario. En el cinco por ciento de los casos, los IEPs no se revisaban nunca. Esto se convierte en un motivo de preocupación cuando una proporción considerable (36%) del personal que trabaja con personas con autismo no ha recibido ninguna formación en esta área. Este grupo de personal había trabajado en servicios heterogéneos y en servicios no específicos de autismo.

4 Servicios necesarios y déficits en la provisión de servicios identificados por los padres en Irlanda

Concienciación sobre el Trastorno del Espectro Autista

Existe la necesidad de una mayor concienciación sobre el autismo y una respuesta rápida a las primeras preocupaciones de los padres. La concienciación debe llegar a muchos estamentos, incluidos los médicos de cabecera, las enfermeras de la Seguridad Social, trabajadores sociales y profesores.

Servicios de Diagnóstico

Un prerrequisito fundamental de una provisión de servicios adecuada es un diagnóstico definido que identifique las habilidades, discapacidades y las necesidades de servicio únicas del niño. Es esencial que un equipo multidisciplinario apropiado de profesionales esté disponible en esta fase para garantizar un diagnóstico rápido y correcto.

Servicios Educativos

Los servicios específicos de autismo apropiados deben ser producto del diagnóstico. Además, los servicios educativos deben estar disponibles localmente y cubrir todos los estadios del desarrollo, incluidos la intervención familiar precoz, preescolar, escuela primaria, escuela secundaria y servicios para adultos. Debe haber un compromiso para las necesidades de educación y formación profesional continua de los adultos con TEA.

Servicios de Transición

Hay que planificar cuidadosamente servicios adecuados de transición y progresión al siguiente y más apropiado estadio para el individuo. También es esencial que exista una cohesión en la provisión de servicios entre los departamentos de salud y los departamentos de educación. Además, debe haber un enfoque pro-activo de la provisión de servicios versus la respuesta a una presión/crisis.

Formación del Personal

La mejora de la formación y educación del personal, especialmente en servicios heterogéneos, son esenciales si se pretende dar respuesta a las exclusivas necesidades del individuo con autismo.



Planes de Educación Individuales (IEP)

La educación debe ser un proceso continuo. Las personas con autismo necesitan apoyo y educación continuos para que les sea posible llevar una vida mejor.

El Grupo de Trabajo en Autismo (Irlanda) recomienda que se tomen en consideración los puntos detallados a continuación cuando se diseñe un IEP.

- Examen y evaluación del status sensorial del niño (oído, vista, incluido el seguimiento visual, percepción profunda y habilidades auditivas, como por ejemplo relacionar el sonido con su fuente, la discriminación auditiva, etc.)
- Entrevistas con los padres, profesores y, cuando sea posible, con el niño
- Observación conductual directa en entornos múltiples
- Compleción de listas por parte de los padres o cuidadores o con ellos
- Evaluación psicométrica formal de la conducta cognitiva, social, emocional y del funcionamiento adaptativo
- Evaluación de la alfabetización, predisposición para las nociones elementales de cálculo aritmético o consecución de dichas nociones
- Evaluación de las habilidades implicadas en las actividades de la vida diaria.
- Análisis funcional de la conducta objetivo (en los casos en que las dificultades conductuales hayan sido identificadas)
- Evaluación del estilo de aprendizaje (por ejemplo, preferencia por la enseñanza verbal o visual; cómo el niño procesa y enfoca mejor la información recibida; cómo atraer mejor la atención del niño) y perspectivas para la resolución de problemas.
- Examen y evaluación de las habilidades motoras finas y gruesas, de la función de integración sensorial y la dominancia lateral
- Evaluación de la condición mental y posibles trastornos afectivos
- Valoración de la situación social del niño con los niños de su edad

Planes de Servicio Familiares Individualizados

Una mayor colaboración entre los padres y el personal involucrado en la atención y educación de niños con autismo puede animar a los padres a compartir la responsabilidad que en esos momentos creen que deben sobrellevar solos. Como sugiere Doherty *et al.* (2000), esto subraya el valor potencial de los Planes de Servicio Familiares Individualizados (IFSPs) desarrollados por los padres y el personal, y que inciden sobre lo siguiente: el nivel de desarrollo del niño, los recursos de la familia, prioridades y preocupaciones para mejorar el desarrollo del niño, relación de los principales resultados que se espera que el niño y la familia alcancen, y relación de pasos que hay que tomar para apoyar la transición del niño entre el hogar y la escuela y los servicios de adultos.

Acceso a Profesionales

Las personas con autismo necesitan tener acceso a equipos profesionales multidisciplinares, como psiquiatras, psicólogos y logopedas.

Apoyo Familiar

Las familias requieren una amplia variedad de apoyos. Algunos de ellos incluyen formación en intervenciones educativas, por ejemplo habilidades sociales y de autonomía personal, y formación en estrategias efectivas para sobrellevar el problema y mejorar la carga de tener una persona con autismo en la familia, además del control

de las conductas de la persona con autismo. Las familias también deberían tener a su alcance servicios de respiro de forma regular.

5 Necesidades de las Familias – Puntos Clave

Servicios de Diagnóstico y Evaluación

Dato

La mayor necesidad durante la fase preescolar es el diagnóstico y la evaluación. El estrés se sitúa en su punto máximo cuando los padres buscan un diagnóstico (Matthews, 2002). Los profesionales raramente se encuentran implicados en este período y las familias soportan el peso de la atención. Coulthard & Fitzgerald (1999) indicaron que, en este período, el 25% de los padres eran derivados a diversos especialistas, incluidos los otorrinolaringólogos, pediatras y psiquiatras. A un 22% se les dijo que no había nada anormal en su hijo, mientras que un profesional de la salud desanimaba a otro 17%. En sólo el 30% de los casos se dieron profesionales lo suficientemente preocupados.

Necesidad

Los servicios diagnósticos deben estar al alcance de los padres si se desea obtener los beneficios de la intervención educativa precoz. Además, los profesionales consultados durante este período deben tomarse en serio las preocupaciones de los padres.

Servicios Específicos de Autismo

Dato

Cantidades considerables de personas con autismo se encuentran en servicios heterogéneos para personas con discapacidad intelectual. Además, no todo el personal que proporciona los servicios ha recibido formación en el ámbito del trastorno del espectro autista.

Necesidad

Existe una necesidad de servicios específicos de autismo gestionados por personal que posea conocimientos educativos específicos en autismo.

Ocio familiar

Dato

El aspecto de la vida familiar considerado como el más seriamente afectado era el ocio familiar. Debido a las demandas de atención de la persona con autismo, los períodos de tiempo libre regulares y las vacaciones quedaban excluidos. Una cuarta parte de las familias afirmaban que los efectos sobre el ocio familiar eran severos. A esto le seguía la carga económica. Muchas familias (67%) tuvieron que abandonar actividades de ocio a causa de la persona con autismo, mientras que un 79% presentaba gastos adicionales (Fitzgerald *et al.*, 1997).

**Necesidad**

Los servicios deben establecerse con una oferta apropiada y regular de respiro para los padres, con el objetivo de facilitar descansos familiares y actividades recreativas.

Formación de los Padres**Dato**

En resumen, los resultados del estudio sugieren que las constantes demandas de atención constituyen la fuente principal de estrés para los padres de un niño pequeño con autismo. A medida que el niño crece, el control de la conducta, la formación en relación con habilidades de autonomía personal y su emplazamiento en una escuela adecuada emergen como factores de estrés potenciales (véase Bristol, 1984; DeMyer, 1979; DeMyer & Goldberg, 1983; Holroyd & McArthur, 1976). Los problemas conductuales a menudo se exacerbaban a medida que el individuo con autismo alcanza la adolescencia y la edad adulta, a causa del aumento del tamaño y la fuerza físicos.

Necesidad

Los padres necesitan formación y apoyo para controlar a su hijo y ayudas para su educación y desarrollo. Durante los primeros años, esto se traduce en información apropiada para comprender la conducta y las necesidades de su hijo, seguida de una formación sobre técnicas de control de conducta.

Servicios Educativos**Dato**

La educación es, con creces, el recurso más poderoso para la mejora de los individuos con autismo, desde el momento en el que el síndrome fue reconocido oficialmente (Rutter, 1985). Paul (1987) indicó que la evolución de las personas con autismo se había visto afectada en el pasado a causa de las limitadas oportunidades educativas y a una falta de atención residencial apropiada. En relación con las necesidades de servicios, el estudio reveló que los Planes Individuales de Educación (IEPs) se habían establecido en el 70% de los clientes con autismo, a pesar de que el 30% de los clientes no disponía de un IEP formal. Menos de la mitad de los cuidadores (46%) estaban implicados en el proceso de formulación de los IEPs, mientras las revisiones de los IEPs por parte de equipos multidisciplinares se daban una vez al año en un tercio de los casos, y otro 15% se revisaban "cuando era necesario". El cinco por ciento de IEPs no se revisaba nunca. La mayoría de los trabajadores (64%) había recibido formación específica sobre el autismo, la cual normalmente se impartía en el propio lugar de trabajo, a pesar de que una proporción considerable de este colectivo (36%) no había recibido formación en el área del autismo. Casi un cuarto de los padres manifestaba la necesidad de una mayor implicación en el servicio, y sugerían reuniones padres-personal más regulares, y la necesidad de un trabajador social que actuase como enlace entre el hogar y los proveedores de servicios.

Necesidad

Los padres necesitan una educación adecuada y apropiada para su hijo, y esto significa un horario escolar ampliado, programas educativos anuales en las



escuelas que estén cerca de casa y que ofrezcan apoyos y servicios adecuados gestionados por personal con conocimiento sobre el autismo. La educación es el recurso más poderoso para la mejora de los individuos con autismo.

Apoyo social

Dato

Puede desprenderse de la bibliografía existente que los apoyos sociales no siempre están disponibles para las familias de niños con autismo y, a pesar de que se habían apreciado los apoyos de la mayoría de los amigos y vecinos, la ayuda práctica no era frecuente. Sólo el 30% de las familias estaban en contacto con un grupo de apoyo, en el cual las familias pueden recibir apoyo emocional y tangible. (Fitzgerald *et al.*, 1997). A pesar de la proporción de la proporción de encuestados en el estudio irlandés que presentaban una mala salud psicológica como resultado de atender a una persona con autismo, relativamente pocos buscaban ayuda profesional. Aquellos que presentaban una mala situación de su salud mental también presentaban altos niveles de carga familiar y problemas sociales. Más específicamente, aquellos que presentaban una mala salud, también experimentaban más problemas con sus parejas. El estudio internacional también indicaba que la estructura familiar (por ejemplo, padres/madres solteros/as, etc.) puede exacerbar la carga de la atención.

Los principales datos del estudio de Coulthard & Fitzgerald (1999) revelaron que los participantes se sentían significativamente más apoyados por sus creencias personales que por su religión organizada. Las iglesias formales a las que pertenecían no les ayudaban a sobrellevar el problema, y raramente se consideraban un recurso. Un descubrimiento interesante fue el hecho que los padres que buscaban alivio en la oración gozaban de una salud mucho mejor que los que no lo hacían. Sin embargo, este hecho no supone causalidad. Muy pocos padres y hermanos de niños con autismo asistían a grupos de apoyo.

Necesidad

El apoyo social incluye asistencia instrumental, provisión de información, empatía emocional y comprensión. Esto puede darse en una serie de niveles, incluidas las relaciones íntimas, el resto de la familia y los servicios. Como Fitzgerald *et al.* (1997) indicó, esto presenta un reto a los suministradores de servicios para proporcionar una redes sociales mejores para las familias de personas con autismo.

Necesidades de los hermanos

Dato

El impacto sobre los hermanos del hecho de tener una persona con autismo en la familia fue notablemente negativo. De hecho, el 69% de las familias entrevistadas lo afirmaron (Doherty, 1999). Cabe destacar también el dato que muestra que sólo el 15% de los hermanos en este estudio asistían a un grupo de apoyo (Fitzgerald *et al.*, 1997). Esta cifra caía un 2%, según el estudio de Doherty (1999). En realidad, muchos no deseaban asistir a un grupo de apoyo.

**Necesidad**

Es necesario prestar mayor atención a las necesidades de los hermanos. Los hermanos mayores, en especial, se interesaban por recibir asesoramiento genético.

Servicios para el Futuro**Dato**

Un tercio de los servicios no poseía ninguna previsión de futuro para sus clientes. Sin embargo, los resultados del estudio longitudinal de Doherty *et al.* (1999) eran positivos y en el transcurso del tiempo se observaban mejoras en la tríada de las alteraciones que caracterizan el autismo. Hay que destacar que todos los individuos continuaban mostrando notables alteraciones en las áreas de la interacción social, el lenguaje y la comunicación y la conducta, y mientras que las conductas problemáticas menores mejoraban bastante con el tiempo, esto no ocurría con diversas conductas problemáticas más serias. Además, la puntuación del GHQ, que mide el estado de la salud mental, no era muy distinta de la del estudio original.

Necesidad

Debido a las necesidades siempre cambiantes de la persona con autismo, las familias experimentan necesidades de servicios permanentes muy distintas. Lo que las familias necesitan es un servicio adaptable que responda a las necesidades cambiantes del individuo con autismo, así como a las necesidades de la familia. Muchas familias también necesitarán atención residencial a tiempo completo para su hijo/a.



Referencias

Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, **88**, 150-156.

Bradshaw J. & Lawton D. (1978). Tracing the causes of stress in families with handicapped children. *British Journal of Social Work*, **8**, 182-192.

Bristol M. M. & Gallagher J. (1982). A family focus for intervention. En Ramey C., Trohanis P. (Eds.) *Finding and educating the high risk and handicapped infant*. Baltimore: University Park Press.

Bristol, M. & Schopler, E. (1983). Stress and coping in families of autistic adolescents. En E. Schopler & G. Mesibov (Eds.) *Autism in adolescents and adults*. Nueva York: Plenum Press.

Bristol M. M. (1979). Maternal coping with autistic children: the effects of child characteristics and interpersonal supports. Tesis doctoral no publicada, University of North Carolina, Chapel Hill, Carolina del Norte. University Microfilms nº 79 – 25, 8490.

Bristol M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. En E. Schopler y G. B. Mesibov (Eds.) *The effects of autism on the family*. Nueva York: Plenum Press.

Coulthard, P. & Fitzgerald, M. (1999) In God we trust? Organised religion and personal beliefs as resources and coping strategies, and their implications for health in parents with a child on the autistic spectrum. *Mental Health, Religion & Culture*, **2**, 19-33.

Cutler, B. & Koxloff, M. (1987) Living with autism: Effects on families and family needs. En D. Cohen & A. Donnellan (Eds) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Nueva York: Wiley.

DeMyer, M.K. (1979). *Parents and children with autism*. Washington D.C.: Winston.

DeMyer, M.K. & Goldberg, J. (1983). Family needs of the autistic adolescent. En E. Schopler & G. Mesibov (Eds.) *Autism in adolescents and adults*. Nueva York: Plenum Press.

Doherty, K., Fitzgerald, M & Matthews, P. (2000) Service for autism in Ireland. *The Irish Journal of Psychology*, **21**, 50-69.

Doherty, K. (1999) *Autism and the family: A longitudinal study*. Tesis MSc no publicada. Trinity College, Dublín.

Fitzgerald, M., Matthews, P., Birkbeck, G. & O'Connor, J. (1997). *Irish families under stress: A prevalence and psychosocial study in the Eastern Health Board Area of Dublin, Volume 6*. Dublín: Eastern Health Board.

Gillberg, C. & Steffenberg, S. (1987). Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: A population based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **17**, 272-288.

Harris, S. (1994). Treatment of family problems in autism. En E. Schopler & G. Mesibov (Eds.) *Behavioural issues in autism*. Nueva York: Plenum.



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

Holroyd J. (1974). The questionnaire on resources and stress: an instrument to measure family response to a handicapped member. *Journal of Community Psychology*, **2**, 92-94.

Kobayashi, R., Murata, T. & Yashinaga, K. (1992). A follow-up study of 201 children with autism in Kyushu and Yamaguchi, Japan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **22**, 395-411.

Lloyd-Bostock, S. (1976) Parents' experiences of official help and guidance in caring for a mentally handicapped child. *Child, Care, Health and Development*, **2**, 325-338.

McAdoo, W.M.G. & DeMyer, M.K. (1978) Personality Characteristics of Parents. En Rutter, M. & Schopler, E. (Eds.). *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*. Nueva York: Plenum.

Matthews, P. (2002) The effects of autism spectrum disorders on family life. Early years – parents in search of a diagnosis. Praga.

Mesibov, G., Schopler, E. & Sloan, J. (1983). Service development for adolescents and adults in North Carolina's TEACCH Programme. En E. Schopler & G., Mesibov (Eds.) *Autism in adolescents and adults*. Nueva York: Plenum Press.

O'Moore, M. (1978) Living with autism. *The Irish Journal of Psychology*, **4**, 33-52.

Paul, R. (1987) Natural History. In D.J. Cohen & A.M. Donnellan (Eds), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Nueva York: Wiley & Sons.

Rutter, M. (1985). The treatment of autistic children. *Journal of Child Psychology and Child Psychiatry*, **26**, 2 193-214.

Rutter, M. (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry*, **2**, 435-450.

Schaefer, C., Coyne, J.C., Lazarus, R.S. (1981) The health-related functions of social support. *Journal of Behavioural Medicine*, **4**, 381-406.

Schilling, R.F., Gilchrist, L. & Schinke, S.P. (1984) Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family Relations*, **33**, 47-54.

Wing, L. (1991) The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. En H. Frith (Ed.) *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.

Wing, L. (1984) Letter: schizoid personality in childhood. *British Journal of Psychiatry*, **145**, 444.