

Autismo, familia y calidad de vida

Autism, family and quality of life

*Luis Benites Morales**
Escuela Profesional de Psicología

Fecha de recepción: 20/09/10

Fecha de aceptación: 27/10/10

RESUMEN

El artículo tiene por finalidad dar a conocer y articular los aspectos esenciales del autismo, la familia y la calidad de vida de la persona y de la familia que sufre tal trastorno.

Se describen los aspectos conceptuales y las características que definen el autismo como un síndrome dentro del espectro autista. Se señalan las dimensiones esenciales del trastorno y sus implicancias en el desarrollo psico-social, en el estilo de aprendizaje y en el compromiso afectivo de la persona autista.

Se caracteriza a la familia como célula vital de sociabilización y se establecen sus funciones y la forma de cómo la presencia de una persona con autismo puede ir afectando de manera diferenciada el ciclo vital de la familia. Se conceptualiza la calidad de vida y se señala la relevancia que tienen los estudios y las buenas prácticas para el mejoramiento de la calidad de vida de la persona autista y la de su familia.

Palabras clave: autismo, espectro autista, calidad de vida, estilos de aprendizaje.

ABSTRACT

The article aims to present and articulate the essential aspects of autism, the family and quality of life of the person and the family who suffers the disorder.

It describes the conceptual and the characteristics of autism as a syndrome within the autistic spectrum. It identifies key dimensions of the disorder and its implications for psychosocial development, in the style of learning and affective commitment of the autistic person.

It characterizes the family as cell vital to socialization and determining its function and form of how the presence of a person with autism can be affected the family life cycle. Is conceptualized quality of life and points out the relevance of studies and best practices for improving quality of life of the autistic person and his family.

Keywords: autism, autistic spectrum, quality of life, learning styles.

AUTISMO

Dentro de las entidades clínicas que involucran los trastornos generalizados del desarrollo, (propuesta por la DSM IV) el autismo constituye la más fascinante, rica, perturbadora y desafiante categoría, por las dificultades que presenta para ser evaluado, diagnosticado e intervenido, así como por el impacto que causa en la estructura familiar, la presencia de una persona con autismo.

La persona autista presenta una serie de comportamientos raros y no convencionales que le dificultan e impiden interactuar y adaptarse en su ambiente familiar y social. Son percibidos como seres extraños, diferentes.

El autismo puede ser conceptualizado como una entidad psicológica diferenciada por un conjunto de rasgos (denominado triada autista) que siguen un curso temporal característicos a partir de los 18 meses de vida, donde el propio proceso de “construcción de la experiencia” se ve afectado. El cuadro “clínico” autista puede variar entre las personas, incluso en la misma persona de acuerdo con diversos factores relacionados básicamente con aspectos neurobiológicos, la edad y la capacidad intelectual. Fue identificado por Leo Kanner en el año de 1943; en la actualidad se le considera como un continuo más que como una entidad o categoría bien definida, y es comprendida como una desviación en el desarrollo psicológico, o un trastorno en el desarrollo.

Lorna Wing en el año de 1988 (Martos, 2003) propone que, para una mejor comprensión de la persona autista, es más conveniente definir al autismo como un síndrome, es decir, como un conjunto de síntomas, asociado a una variedad de trastornos neurobiológicos y niveles intelectuales muy diferentes. Para Wing, son 3 las dimensiones básicas sintomáticas que definen el comportamiento autista; conocidos como la triada autista:

- Alteraciones y retraso a nivel del lenguaje y comunicación verbal y no verbal.

- Alteraciones del desarrollo social, especialmente de la reciprocidad interpersonal.
- Alteraciones en el pensamiento y la conducta: rigidez de pensamiento y conducta, pobre imaginación social, conducta ritualista, perseveración y retraso o ausencia de juego simbólico.

El espectro autista es un término utilizado para describir un conjunto de trastornos que caracterizarían a un grupo de sujetos que comparten déficits similares a los que presentan las personas autistas (Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno desintegrativo de la infancia). La noción de espectro se asume hasta que se encuentre indicadores biológicos potentes y definitorios; el autismo es el prototipo de trastorno dentro de este espectro (Martos 2003).

Según Paul Riviere (1997) son 12 las dimensiones alteradas que estarían caracterizando todo el espectro autista.

1. Trastornos cualitativos de la relación social.
2. Trastornos de las capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjuntas).
3. Trastornos de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
4. Trastornos de las funciones comunicativas.
5. Trastornos cualitativos del lenguaje expresivo.
6. Trastornos cualitativos del lenguaje receptivo.
7. Trastornos de las competencias de anticipación.
8. Trastornos de la flexibilidad mental y comportamental.
9. Trastornos del sentido de la actividad propia.
10. Trastornos de la imaginación y de las capacidades de ficción.
11. Trastornos de la imitación.
12. Trastornos de la capacidad de hacer significantes.

Entre estas dimensiones, la uno, tres, cuatro y once, serían las más relevantes del síndrome autista.

Desde el punto de vista evolutivo y dimensional, el autismo se puede considerar como un continuo que se presenta en diversos grados y en diferentes cuadros de desarrollo que es más común en varones que en mujeres (5x1). La prevalencia del trastorno autista generalmente aceptado es de 5 por 10,000 nacimientos en el autismo nuclear y de 22 por 10,000 en

el espectro autista. “Son las alteraciones sintomáticas del espectro autista y la ubicación concreta de la persona autista en las diferentes dimensiones que configuran el espectro autista las que definen esencialmente las estrategias de tratamiento y no las etiquetas que definen los cuadros” (Martos, 2003).

DETERMINANTES DEL AUTISMO

A la propuesta inicial donde se responsabilizaba a los padres como los causantes directos del trastorno (Riviere, 2001; Brauner, 1995) hoy se acepta que el origen del autismo no reside sólo en un ambiente familiar inadecuado y perturbador para el desarrollo del niño sino que involucra eventos y condiciones internas de orden neurobiológico que perturban ese desarrollo (estructuras límbicas y cerebrales inadecuadas, injuria del lóbulo temporal medial, exceso de serotonina, etc.). El ambiente familiar puede facilitar o amortiguar estos efectos neurobiológicos.

El autismo debe ser conceptualizado a partir de la interacción de las condiciones neurofisiológicas del sujeto con las características de su entorno familiar y social, como un retardo generalizado del desarrollo (Galguera & Colbs. 1984).

FUNCIONES PSICOLÓGICAS, ESTILO DE APRENDIZAJE Y COMPROMISO AFECTIVO DE LA PERSONA AUTISTA

El autismo sería una barrera en el desarrollo humano que impide a la persona desarrollar o adquirir las funciones psicológicas básicas para su proceso de humanización, cuyo momento “crítico” se extiende entre el año y medio y los cinco o seis años de vida y que en cualquier niño normal se realiza de manera natural y espontánea.

Es en esta etapa del desarrollo (2 a 6 años) donde se presentan de manera más aguda y marcada reacciones emocionales y problemas de conducta (rabietas, autoagresiones, llantos y risas inmotivadas, acciones compulsivas, autoestimulación, ecolalia) lo cual dificulta aún más su aprendizaje y su interacción con su medio.

Las funciones psicológicas críticas de humanización que caracterizan normalmente a toda persona están relacionadas con las capacidades de:

- Compartir experiencias con las personas de su entorno.
- Desarrollar sistemas simbólicos en general: lenguaje hablado, mímico, etc.

- Crear ficciones incorporando al juego reglas complejas para comprender pautas sociales y aspectos funcionales de los objetos y situaciones.
- Desarrollar un sistema de conceptos e inferencias para comprender y predecir las conductas de las personas (cooperación, competencia).
- Comprender la experiencia y organizarla de manera narrativa para comunicarla.
- Los niños con autismo no pueden desarrollar con normalidad esas capacidades, dado que las condiciones neurobiológicas que posibilitan su adquisición o no ocurren o funcionan de manera anómala. Por otro lado, la capacidad para imitar y aprender de manera vicaria también se ve afectada de tal manera que la posibilidad de adquirir en este período crítico de su desarrollo de manera rápida, competencias muy complejas de simbolización, de relaciones interpersonales y de organización significativa de las experiencias se ve seriamente menoscabada, afectando al sujeto a lo largo de todo su proceso de humanización.

Las personas con autismo exhiben un estilo de aprendizaje muy particular, relacionado con su disposición para atender de manera sobre exclusiva (atender a solo un aspecto notable del ambiente). Esta sobre selectividad debe ser superada para mejorar sus oportunidades de aprendizaje.

Algunas características de aprendizaje de las personas autistas están relacionadas con poseer habilidades e intereses mecánicos, procesar mejor la información a través de imágenes que de manera verbal, tender a un tipo de aprendizaje más deductivo que inductivo, tener un mejor manejo de lo concreto, lo conocido, lo visto y lo manipulado, requerir de un orden y rutina diaria, de un ambiente constante y predecible, amplio y poco restringido, tener dificultades para transferir experiencias y tendencias a realizar las cosas y tareas sin falla, casi perfectas, frustrándose cuando no lo logra.

Existe la creencia que las personas autistas no son capaces de mantener ninguna relación afectiva con su entorno. Las personas con autismo o dentro del espectro autista pueden mantener relaciones amicales y estrechar lazos de afecto y simpatía, más allá de poseer lenguaje o no. Desde pequeños los autistas, aunque posean rabietas, agresiones o un sin número de conductas inadecuadas, su capacidad de demostrar cariño es muy significativa, muchas veces sin hacer contacto visual realizan acercamientos de manera sutil hacia las personas, pero debido a sus trastornos sensoriales, se le dificulta muchas veces tolerar

caricias, sonidos y olores; hasta que se habitúe a ellos. Baron-Cohen y Colbs. (2001) señalan que es posible que la persona autista aprenda a comprender las emociones de los demás así como sus propias emociones si se les enseña de manera directa.

El tratamiento del autismo debe ser en principio un intento de promover y desarrollar en la persona autista esas funciones alteradas y de disminuir las anomalías emocionales o de conducta que pueden acompañar el trastorno. Aunque las personas con autismo no pueden constituir las funciones básicas de humanización por vías normales de desarrollo que permitan su adquisición por procesos de interacción natural y de aprendizaje implícito, pueden desarrollar aspectos de ellas, en mayor o menor grado dependiendo de la severidad de su trastorno a través de procesos de enseñanza directa y explícita. (Riviere 1997).

FAMILIA

A pesar de la crítica visión que se tiene sobre la familia en la actualidad, no podemos negar el valor que sigue teniendo como institución vital para la supervivencia de individuo y para la sociabilización y modelamiento de la personalidad de sus miembros.

Han sido varios los intentos por crear instituciones que la reemplacen en sus funciones, sobre todo en la función relacionada con la formación psicosocial de sus integrantes. La familia sigue siendo considerada como la célula básica de la sociedad cuyas funciones no han podido ser sustituidas por otras organizaciones creadas expresamente para asumir sus funciones: Servir de agente de sociabilización y proveer condiciones y experiencias vitales que faciliten el óptimo desarrollo biológico, psicológico, social y moral de los hijos.

La mayoría de las investigaciones realizadas sobre la familia en nuestro medio, recalcan la importancia y rol preponderante que ésta tiene como factor de soporte psicosocial o de riesgo en la aparición de problemas interpersonales, emocionales, sociales, educativos y del desarrollo en niños y adolescentes. Los estudios sobre estructura familiar, la desintegración familiar, las contingencias familiares, el clima social familiar, las crisis familiares y la satisfacción familiar así lo demuestran (Benites, 2006).

La familia es un grupo natural que en el transcurrir del tiempo ha elaborado sus propias pautas de interacción dirigidas a consolidar los roles y funciones que le competen a cada uno de sus miembros. Estas pautas de interacción va a constituir la estructura familiar.

La familia organizada de esta manera, es una estructura viable para desempeñar dos de sus tareas esenciales: facilitar la individualización y proporcionar sentimientos de pertenencia entre sus miembros.

Por condiciones estructurales y sociales (migraciones, pobreza, abandono, desempleo, costumbres, etc.) se han ido constituyendo otros tipos de familia, diferente al tipo de familia nuclear (considerada como el prototipo de familia): familia extendida, agregada y uniparental, son familias cuyas funciones son similares a la de la familia nuclear. Pareciera ser que la ausencia del elemento paterno o materno (familia uniparental), la presencia de abuelos u otros familiares (extendida y agregada) pueden influir de diferente manera sobre los hijos, generándose patrones de conducta, emociones y pensamientos adaptativos o desadaptativos según el clima familiar y estructura existente en cada familia en particular (Benites, 1998).

FUNCIONES DE LA FAMILIA

Sarquis (1993) recogiendo aspectos relevantes del informe de las Naciones Unidas de 1988, menciona que en éste se puntualizan funciones y tareas que debe cumplir la familia, entre otras: desarrollar y socializar a los hijos, proporcionándoles cuidado, amor, alimento, satisfacción de las necesidades y un medio intelectual, emocional o interpersonal adecuado para el bienestar psicosocial; además, funcionar como un sistema que facilite la vida de sus miembros, los ponga en contacto, les permita confrontar sus puntos de vista aún cuando sus aspiraciones, aptitudes y potencialidades sean diferentes, además de transmitir la cultura, las normas y los valores de la sociedad, modificando aquellos que no se ajusten a la realidad.

De otro lado, se reconoce que las funciones enunciadas, van experimentando modificaciones por la influencia de los procesos de cambio, el avance tecnológico, la modernización, la industrialización, las oportunidades y el contexto.

Al respecto, se debe relevar el hecho de que existen dos factores importantes de la vida familiar y social que afectan el desarrollo de la personalidad de los hijos; éstos son: las normas hogareñas de discordia y afecto, y la camaradería de aceptación. Los hijos que provienen de hogares caracterizados por patrones buenos – estables – en contraste, con los malos patrones de vida familiar, están mejor ajustados y tienen una vida familiar más reconfortante.

Desde un punto de vista operativo, las principales funciones familiares de acuerdo a la clasificación de Schorr (citado por Florenzano, 1995) serían:

- a) Funciones instrumentales: alimentación, vivienda, seguridad, supervisión, higiene, cuidados de salud, educación.
- b) Funciones cognitivo-afectivas: apoyo social, valoración y autoestima, comunicación, valores compartidos, compañía y socialización, destrezas de afrontamiento.

Las familias varían en su capacidad para cumplir con estas funciones y para resolver los problemas que éstas originen. Una familia saludable puede tener ciertos problemas no resueltos, pero en tal grado que no le ocasione trastornos. Algunos aspectos de estas funciones merecen destacarse al estar relacionados con la aparición de problemas y conflictos que afectan la calidad de vida de la familia y la de sus miembros.

Comunicación, está relacionada con el intercambio de información y mensajes dentro de la familia. En un nivel saludable la familia se comunica de manera clara y directa, tanto en el área instrumental como en el área afectiva. La familia menos afectiva muestra una comunicación poco clara y poco directa.

Redes, están definidas por patrones reiterativos de comportamiento a través de los cuales los miembros de la familia cumplen las funciones que se les ha asignado. Una familia, al fracasar en esta función de roles, dará lugar a la desorganización del grupo, limitándose el desarrollo de sus miembros.

Resonancia afectiva, está definida por la habilidad para responder ante ciertas situaciones de manera efectiva. Las familias saludables tendrán integrantes que poseen la capacidad de expresar apropiadamente sus emociones a cada situación particular que se le presente (muerte de un ser querido, abandono del hogar de uno de sus integrantes; nacimiento o aparición de un miembro con discapacidad, etc.). Pueden presentarse ocasionalmente respuestas inadecuadas, aunque éstas son momentáneas y episódicas en calidad y cantidad.

Involucración afectiva, está referida al interés y valoración que la familia muestra con respecto a los intereses o inquietudes de cada uno de sus integrantes. Existen ciertos rangos de involucramiento, desde el interés extremo hasta la ausencia total de interés.

Control del comportamiento, esta dimensión está relacionada con los patrones que una familia adopta para regular el comportamiento de sus miembros. Está referido tanto a los aspectos físicos como psicológicos y sociales. Las formas de control pueden ser rígido, caótico o del tipo dejar pasar/dejar hacer, o flexible.

Núñez (2007, 2010) describe una serie de características que hay que tener en consideración en el ciclo vital de la familia con un hijo discapacitado. Aún cuando las familias pueden ser unas más vulnerables que otras ante la existencia de una persona diferente en su seno, la interpretación y la forma de responder ante tal hecho depende de los recursos y apoyos que la familia tenga. Los aspectos más saltantes del ciclo vital de la familia con un niño discapacitado, están relacionados con los primeros años de vida, con la iniciación en la escuela, con la escolaridad, con la pubertad y la adolescencia, con la adultez y las posibilidades vocacionales y laborales que pueda tener. Pareciera ser que la mayor preocupación de los padres y de estas familias en general es conocer cuál va a ser el futuro de sus hijos, esta preocupación puede causar muchas veces estrés y angustia, las cuales aumentan en la medida que aumenta el nivel o grado de discapacidad.

La falta de servicios adecuados de apoyo familiar y social, el no cumplimiento de las leyes, las actitudes negativas de la población, pueden generar en las familias de las personas con discapacidad frustraciones, desesperanza, haciéndolas más vulnerables en sus funciones y afectando las posibilidades de brindar una adecuada calidad de vida a sus miembros.

FAMILIA Y AUTISMO

Las familias desde el momento en que identifican la presencia de pautas de desarrollo diferentes o no apropiadas en sus hijos, que se aíslan, no responden, no se comunican, exhiben conductas raras, estereotipadas, repetitivas, se enfrentan al reto, al descubrir que es lo que le está ocurriendo, cuál es la causa o el porqué de dichos comportamientos.

El impacto que en los padres y en la familia causa el conocer que su hijo es o tiene autismo, genera en ellos una crisis inicial, que puede ser inicialmente de sorpresa y descreimiento y duda del diagnóstico; esta sorpresa inicial puede verse seguida por un periodo de negación para luego asumir una reacción más realista del problema para afrontarlo.

Baron-Cohen y Bolton (1998) señalan que los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de autismo es algo diferente al que experimentan los padres que tienen otros tipos de discapacitados. Dado que el autismo no se puede detectar hasta que el niño tiene al menos dos o tres años, puede haber existido una preocupación previa por el desarrollo del niño antes de que llegue a buscarse la ayuda de un especialista. Como consecuencia muchos padres ya tienen la sospecha de que algo anda mal, de modo de que la noticia de que el niño padece de autismo, no supone una sorpresa tan grande. Pese a todo, cuando

los padres lo han sospechado, la confirmación definitiva del diagnóstico aún supone un duro golpe.

La reacción de los padres se puede ver afectada de diferente manera de acuerdo a diversas circunstancias como son, el grado de severidad del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual, el nivel de autovalimiento del hijo. Además también es importante tener en cuenta la madurez y estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir de la familia, de los parientes, de los amigos y de los servicios profesionales.

La presencia de una persona autista en la familia puede fortalecer o destruir una relación matrimonial, sin embargo de acuerdo a los estudios realizados, los padres de niños con autismo no muestran mayores frecuencias de divorcio o separación que los niños normales (Baron-Cohen & Bolton, 1998).

Según Verdugo y Colbs (2008) los problemas de convivencia, la falta de espacio, las conductas no solidarias de otros miembros de la familia y la ausencia de intimidad son elementos que pueden introducir desequilibrios importantes en la estructura familiar de los que conviven con una persona con poca independencia y autonomía.

La presencia de un niño autista en la familia, puede frustrar las motivaciones de crianza que los padres tenían con respecto a su hijo. Esta situación puede dar lugar a la aparición de sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, depresión, pérdida de autoestima y estrés. Según Riviere (2000) las primeras fases del desarrollo del cuadro autista son sumamente duras para los padres y para la familia, dándose en ellos la llamada "gran crisis" que todos los padres pasan de alguna manera. Este proceso psicológico de crisis involuntaria tiene diversas fases: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema.

A pesar de las estragos, incomodidades y frustraciones que pueden causar la presencia de un niño autista en la familia, finalmente muchos padres y hermanos llegan a darse cuenta que la convivencia con él puede llegar a ser muy satisfactoria y gratificante. En muchos aspectos son menos complicados y tienen muchas virtudes: no mienten ni tienen malas intenciones, son ingenuos y la expresión de su afecto es directa, no fingida.

CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida es un concepto multidimensional dinámico que abarca una serie de aspectos en la vida de una persona, el concepto enfatiza no sólo el sentimiento de satisfacción y bienestar personal, sino también involucra aspectos objetivos relacionados con la condición de vida y la interacción que establece la persona con su entorno (Haas, 1999; Carpio 2001; Rosas 2001, Márquez, 2001; Grimaldo, 2003).

Es consenso aceptar que la calidad de vida es una valoración que abarca las dimensiones de bienestar físico, psicológico y social. El bienestar físico está referido al estado de salud percibido; el bienestar psicológico, referido al estado mental en general vinculado al grado de bienestar o malestar emocional como sentido del humor, ansiedad, cólera, depresión, temores, etc.; el bienestar social, relacionado con el funcionamiento familiar, intimidad; relaciones con otras personas, preocupaciones espirituales o existenciales. A los tres criterios anteriores se añade una dimensión de bienestar funcional que está relacionada con la capacidad de realizar actividades de autovaloramiento, autonomía y responsabilidad.

Carpio (2001) propugna un modelo de calidad de vida desde una perspectiva conductual que involucra una serie de elementos y procesos que deben considerarse en el análisis de la dimensión psicológica de la calidad de vida que involucra la interacción de los siguientes elementos:

1. La historia interactiva del individuo.
2. Las competencias conductuales disponibles.
3. Los estilos interactivos.
4. Los criterios de ajuste que imponen las situaciones interactivas.

El modelo más aceptado y concensuado de calidad de vida para personas con discapacidad establece ocho dimensiones para valorar su pertinencia: bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar material, bienestar físico, autodeterminación, inclusión y derechos (Schalock R. & Verdugo, M., 2003).

Tamarit (2005) señala que el modelo propuesto asume los siguientes principios esenciales para una vida de calidad de las personas con discapacidad, los cuales deben de orientar las políticas sociales y las prácticas profesionales concretas.

- La calidad de vida para las personas con discapacidad se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto de las personas: una persona con discapacidad tendrá manifestaciones peculiares y

elecciones propias de la persona y no necesariamente iguales a las de otras personas, pero las dimensiones centrales de la calidad de vida serán semejantes a las del resto.

- La calidad de vida mejora cuando las personas perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas. Durante mucho tiempo, las personas con discapacidades del desarrollo se han visto despojadas de su poder para tomar decisiones, habiendo asumido ese papel de decisión las familias, o bien los profesionales, o ambos (aún cuando generalmente se haya hecho con la mejor intención).
- La calidad de vida aumenta mediante la aceptación y plena integración de la persona en su comunidad. El respeto a cada persona, con independencia de la discapacidad o trastorno que presente, es un factor esencial en la percepción de calidad de vida.
- En consonancia con lo anterior, está el principio que afirma que una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando esta persona tiene las mismas oportunidades que el resto para perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo.

En la actualidad se han operado cambios significativos para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, estos avances se pueden observar sobre todo en el contexto familiar, educativo, laboral, comunitario y legal. Desde el punto de vista familiar, las escuelas para padres han posibilitado una mejor comprensión y afrontamiento de parte de los padres y de la familia a la problemática presencia de una persona discapacitada en el hogar, desde la perspectiva educativa los programas inclusivos reconocen la necesidad y derecho de compartir con otros niños las experiencias educativas que tienen los alumnos con discapacidad, a nivel comunitario, las personas con discapacidad pueden hacer uso de los servicios con los que cuenta la comunidad (parques, transporte público, centros recreativos, etc.) a nivel laboral son capacitados e integrados en la actividad laboral ya sea independiente o con el llamado empleo con apoyo, en el plano legal se cuenta con la Ley General de la Persona con Discapacidad, que establece el régimen legal de protección, de atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que la persona con discapacidad alcance su desarrollo e integración social, económica y cultural; asimismo, se cuenta con el Consejo Nacional de Integración de la Persona con Discapacidad y la Comisión Especial de Estudio sobre la Discapacidad, del Congreso de la República.

A pesar de los avances significativos, persisten todavía problemas para lograr una verdadera calidad de vida de las personas con discapacidad en nuestro país (Benites 2003, Manya 2003). La legislación vigente no puede cambiar los sentimientos y actitudes de la población hacia las personas con discapacidad quienes al no ser aceptadas de manera plena como miembros de la sociedad con todos los derechos, privilegios y servicios que la ley demanda y al trato discriminatorio que reciben de parte de la sociedad y de sus miembros, se va a generar en las personas con discapacidad y en sus familiares, sentimientos de frustración, desesperanza y resentimiento.

Manya (2003) señala que en relación a la calidad de vida de las personas con discapacidad, se puede afirmar que la inmensa mayoría de ellos no experimentan un sentimiento de bienestar general ni satisfacción en los diferentes ámbitos de su vida, como hogar, escuela, ambiente social y laboral.

El autismo es un síndrome que por la naturaleza y severidad de sus síntomas, comprometen la calidad de vida no sólo de la persona que la sufre sino también de sus padres y familiares, dificultando sus aprendizajes y relaciones sociales, haciendo incierta su capacidad de autovalimiento, independencia y vida productiva futura.

En la persona con autismo, su calidad de vida se ve comprometida por sus déficits de expresar sus sentimientos de bienestar y de comunicar de manera apropiada sus estados de satisfacción o rechazo a sus condiciones de vida; muchas veces estas reacciones se cofunden con conductas inadecuadas típicas de su trastorno (negativismo, aislamiento, rabietas, autoagresión, etc.).

Una consideración para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo es planificar la intervención profesional pensando en los resultados clínicos, funcionales y personales (Tamarit, 2005). Los resultados clínicos están centrados en la curación y la reducción de los síntomas vinculados a la intervención médica farmacológica (epilepsia, ansiedad, hiperactividad, conducta autolesiva de carácter compulsivo, etc.); los resultados funcionales relacionados con el incremento de la conducta adaptativa necesaria para operar adecuadamente en el contexto y en la vida cotidiana (habilidades comunicacionales, de relación social, autonomía, de manejo del hogar, seguridad, uso del tiempo libre, etc.), los resultados personales se centran en las posibilidades y prioridades que tiene la persona autista para lograr una vida plena (deseo de realizar alguna actividad en su ambiente, de vivir en un medio amable y no amenazante).

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

La preocupación social por conocer la calidad de vida familiar en personas con discapacidad ha ido en aumento en los últimos años, dado que las familias contemporáneas se han visto influenciadas por un conjunto de cambios y nuevas exigencias que han impactado en su estructura y clima generando situaciones de conflicto y de estrés. Al impacto inicial que genera en la familia la presencia de una persona con discapacidad, se le añaden aspectos relacionados con cambios demográficos, separación o abandono de uno de los padres, ausencia o escasez de apoyo y servicios adecuados, ausencia de la madre en el hogar por responsabilidades laborales, ignorancia o falta de conocimiento en los miembros de la familia respecto a la discapacidad.

Explorar y conocer la calidad de vida de la familia de las personas con discapacidad es una gran necesidad, máxime aún cuando en ella hay un hijo con el síndrome autista, dado que las características que definen a este trastorno del desarrollo dificultan su interrelación comunicacional, emocional, y social, generando frustración, temores y desesperanza entre sus miembros, especialmente en los padres de las personas con autismo. Turmbull (2007) postula un nuevo modelo sobre la calidad de vida de la familia diferente al modelo tradicional basado en la discapacidad o el déficit de la persona; enfatiza la capacitación familiar en base a un enfoque de acción participativa de la familia. En este nuevo modelo el entorno surge como el objetivo principal del análisis, con la finalidad de establecer el tipo de adaptaciones que es necesario implementar, a través de un proceso de capacitación y cambio, para que la familia pueda experimentar la calidad de vida que considere necesaria. Este modelo establece la capacitación como el proceso y la calidad de vida como el resultado.

Desde este paradigma de capacitación familiar y calidad de vida familiar Turmbull (2007) asume los siguientes principios básicos (Verdugo y Colbs. 2009).

- Concibe al individuo con discapacidad como verdadero miembro del entorno ecológico de la familia y la comunidad.
- Tiene en cuenta lo que es importante para la familia en términos de la calidad de vida.
- Determina que está en consonancia con las prioridades familiares.
- Determina qué adaptaciones son necesarias para crear una mejor unión entre lo que es importante y lo que existe en la vida de los miembros y la familia.

- Da apoyos y servicios a todos los implicados para que diseñen las mejoras calidad de vida que prefieran.

Este modelo que fue introducido por la década de los 80, en los estudios de calidad de vida, enfatiza la participación activa de la familia como un todo, a la hora de decidir sus necesidades, apoyos; sus prioridades, así como las diferencias relacionadas con estas demandas responden de manera adecuada a ellas.

La familia constituye un elemento crucial en la promoción de la calidad de vida de la persona autista, hay que considerarla como un factor importante en nuestra actuación profesional, por lo que es necesario brindarles apoyo, capacitación, asesoramiento y orientación.

El apoyo está relacionado con la ayuda de otros miembros de la familia, amigos, vecinos, etc. y con los recursos que la comunidad o el estado puedan prestar a la persona encargada del cuidado de la persona autista, así como con los servicios que esta persona y su familia puedan necesitar y acceder.

La capacitación está relacionada con brindarles los conocimientos reales sobre el autismo: las características evolutivas de la persona autista, las probables causas, los modos característicos y significado del comportamiento autista, las deficiencias y potencialidades de la persona autista, etc. El asesoramiento está vinculado a los procedimientos de crianza, educación e intervención para promover comportamientos deseables y para afrontar la ocurrencia de las conductas desafiantes de manera proactiva: la orientación está relacionada con facilitar el afrontamiento de los padres a la presencia de una persona con autismo en la familia (optimismo, valoración familiar, compromiso, etc.) y al cambio de actitudes, ideas irracionales y mitos acerca del autismo y de la persona autista.

CALIDAD DE VIDA Y BUENAS PRÁCTICAS

La persona autista o con autismo, tiene al igual que cualquiera de nosotros, derechos que tenemos no sólo que respetar sino además defender, dado que por sus propias limitaciones en la comunicación y en las relaciones interpersonales no pueden dar a conocer los efectos o consecuencias que sobre ellos tienen los servicios y tratamientos que reciben. Muchas veces las aplicaciones de diferentes estrategias y técnicas pedagógicas, de tratamiento y/o de rehabilitación o de control pueden vulnerar los derechos que como persona tiene el individuo con autismo, el caso se hace más dramático en la medida que muchos de ellos

presentan o conductas altamente perturbadoras o desafiantes (agresión, autoagresión, rabietas intensas, etc.).

Tenemos que considerar que las personas con autismo tienen derecho a que consideremos que las vidas de ellas como la de cualquier otra persona son significativas y valiosas; que los apoyos que se le brindan deben dirigirse a ayudarles a compensar, manejar y funcionar en este mundo (no a cambiarlas); que los servicios profesionales deben ser apropiados y de calidad independientemente de la edad, nivel, condición y aptitud; que debemos de respetar y valorar las formas que tienen de relacionarse con los demás.

Los profesionales y para profesionales que tenemos la responsabilidad de brindar nuestros servicios a las personas con autismo, debemos tener en consideración una serie de aspectos para mejorar nuestra práctica profesional, las cuales pueden sintetizarse en los siguientes puntos (Benites, 2009):

1. Reconceptualizar nuestra práctica profesional (más educativa y menos clínica) y nuestra ética psicológica.
2. Disponer y emplear estrategias y técnicas proactivas. Evitar el uso de procedimientos invasivos y restrictivos.
3. Evaluar constantemente las consecuencias y efectos que tienen nuestras evaluaciones y nuestros procedimientos de intervención y/o tratamiento.
4. Asumir la defensa individual y colectiva de la persona con autismo, respetando los derechos que tienen como persona.

Son principios de las buenas prácticas conducentes a un mejoramiento de la calidad de vida de las personas con autismo: (Riviere, 1997)

1. Promover el bienestar emocional de la persona autista, disminuyendo sus experiencias emocionales negativas de miedo, terror, ansiedad, frustración, hostilidad, etc., e incrementando la probabilidad de emociones positivas de serenidad, alegría, afecto positivo y autovaloración.
2. Aumentar la libertad, espontaneidad y flexibilidad de la acción, así como su funcionalidad y eficacia. Para ello es importante disminuir la inflexible adherencia a rutinas, rituales, estereotipias y contenidos obsesivos de pensamiento o acciones compulsivas.
3. Promover la autonomía personal y las competencias de autocuidado, disminuyendo así la dependencia de la persona autista e incrementando sus posibilidades de que ésta se sienta y sea eficaz.

4. Desarrollar las competencias instrumentales de acción mediada y significativa sobre el mundo y las capacidades simbólicas que aumentan sus posibilidades de comunicación, autoconciencia y regulación significativa de la acción propia.
5. Desarrollar destrezas cognitivas y de atención, que permitan una relación más rica y compleja con la realidad circundante.
6. Aumentar la capacidad de la persona autista de asimilar y comprender las interacciones humanas, dar sentido a las acciones y a las relaciones con otras personas y promover su capacidad para interpretar las intenciones de los demás.
7. Desarrollar las destrezas de aprendizaje, tales como las basadas en la imitación, la identificación intersubjetiva, el aprendizaje observacional y vicario, que permiten incorporar pautas culturales y beneficiarse de ellas.
8. Disminuir aquellas conductas que producen sufrimiento en el propio sujeto y en los que le rodean, tales como las autoagresiones, agresiones a otros y pautas destructivas, incrementando así las posibilidades de convivencia en ambientes lo menos restrictivos posibles.
9. Desarrollar las competencias comunicativas.
10. Aumentar las capacidades que permiten interpretar significativamente el mundo, disminuyendo el aspecto cognitivo que aísla a la persona autista y la hace sufrir.

CONCLUSIONES

La calidad de vida de las personas autistas ha sido poco estudiada e investigada, tanto en lo que se refiere a su situación personal como a la de su familia (Lee y Colabs. 2008). Existen escasas referencias específicamente relacionadas con la calidad de vida de las personas con autismo, a pesar que existen una serie de intentos de proporcionar mejores condiciones de vida de las personas autistas adolescentes y adultos como los empleos con apoyo, los programas residenciales, los talleres protegidos, las familias de acogida, las actividades de ocio, las terapias recreativas, el uso del tiempo libre, etc. (Benites, 2003).

Coincidiendo con García-Villamizar y Muela (2006) es necesario formular una nueva teoría de la calidad de vida para las personas con autismo, que atienda a las características específicas del espectro autista.

Asimismo, es necesario realizar investigaciones que permitan conocer y valorar adecuadamente la calidad de vida de la persona autista y la de su familia. Los resultados de estos estudios deben brindarnos información relevante, tanto para mejorar nuestras prácticas profesionales haciéndolas más preventivas y preactivas (menos restrictivas), así como para sugerir mejoras en los servicios educativos y de salud, en los recursos disponibles y en las políticas sociales específicas diseñadas o a diseñarse para las personas con autismo y sus familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Baron-Cohen, S. & Bolton, P. (1998). *Autismo una guía para padres*. Madrid: Alianza Editorial
- Baron-Cohen, S.; Hadwin, J.; Howlin, P. & Hill, K. (2001) *¿Podemos enseñar a comprender emociones, creencias o ficciones a los niños autistas?*. En: El Tratamiento del Autismo. Nuevas Perspectivas. Riviere & Mattos, Comp. Madrid: IMSERSO.
- Benites, L. (1998). *Tipos de familia, habilidades sociales y autoestima en un grupo de adolescentes en situación de riesgo*. *Cultura* 16 (12): 191-213
- Benites, L. (2003). *Del autismo Infantil al adulto autista*. *Liberabit* Vol.9 No. 9, p.p. 51-56.
- Benites, L. (2003). *Atención a la diversidad. Guía psicoeducativa para padres y familiares de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales*. Lima: USMP.
- Benites, L. (2006). *Familia y asertividad en adolescentes que asisten a centros comunales*. En: *Avances en Psicología*. Vol. 14 (1): 47-72.
- Benites, L. (2009). *Buenas prácticas y calidad de vida en personas con autismo*. En: *Investigación. Formación y prácticas psicológicas*. Carpio, C. Coord. México: UNAM, Iztacala.
- Brauner, A. (1978). *Vivir con un niño autístico*. Buenos Aires; Paidós.
- Carpio, C. (2001). *Conceptualización de calidad de vida*. En *calidad de vida*. VII Seminario Internacional. Lima: USMP.
- Florenzano, R. (1995) *Familia y Salud de los jóvenes*. Santiago: Ediciones Universidad Católica de Chile.
- Galguera, I., Hinojosa, G. & Galindo, E. (1984) *El retardo en el desarrollo. Teoría y práctica*. México: Trillas.

- García-Villamizar, D. & Muela, C. (2006). *Calidad de vida y rehabilitación socio-laboral en personas con autismo*. Madrid: Asociación Nuevo Horizonte.
- Grimaldo, M. (2003). *Escala de calidad de vida de Olson & Barnes*. Manual Técnico. Lima: USMP.
- Haas, B.K. (1999). *A multidisciplinary concept analysis of life*. Westrn Journal of Nursing research, Dec 99. Vol. 21 Issue 6 p.p. 728-743 EBSCO host Full Text An: 25355493.
- Lee, L., Harrington, R., Louie, B. & Newschaffer, C. (2008). *Children with autism: Quality of life and parental concerns*. Autism Dev Disard, 38: 1147-1160.
- Manya, A. (2003). *Discapacidad y calidad de vida*. Liberabit, Vol. 9. No. 9. p.p.57-61.
- Márquez, M. (2001) *Evaluación en calidad de vida*. En *Calidad de vida*.VII Seminario Internacional. Lima: USMP.
- Martos, Y. (2003). *Espectro autista: Una reflexión desde la práctica clínica*. En: *Autismo: comprensión y explicación actual*. Martos & Riviere, Comp. Madrid: IMSERSO.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Núñez, B. (2010). *El niño con discapacidad, familia y su docente*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Riviere, A. (1997). *El Tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: Principios Generales en: El Tratamiento del Autismo, Nuevas Perspectivas*. Riviere & Martos, Comp. Madrid: IMSERSO.
- Riviere, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid:Trotta.
- Rosas, G. (2001). *Intervención en calidad de vida*. En *Calidad de vida*. VII Seminario Internacional: Lima. USMP.
- Sarquis, C. (1993). *La Familia: Dimensiones y predicciones de su futuro*. En PSYKHE. Vol. 2. No.1, 25-32.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2003). *Calidad de Vida. Manual para Profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales*. Madrid: Alianza.
- Tamarit, Y. (2005). *Autismo: Modelos Educativos para una vida de calidad*. En: *Revista de Neurología*. 40 (Supl1): p.p. 181-186.

Verdugo, M., Arias, B. & Genaro, C. (1994). *Actitudes hacia las personas con minusvalía*. Madrid: INSERSO.

Verdugo, M., Rodríguez, A. & Cruz Sánchez, M. (2009). *Familias y personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. Madrid: Editorial Síntesis.