



UADY
FACULTAD DE
PSICOLOGÍA

RELACIÓN FRATRÍA ENTRE UN NIÑO EN EDAD ESCOLAR Y UN NIÑO CON AUTISMO (TEA)

**TESIS
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRO EN PSICOLOGIA APLICADA EN EL ÁREA DE
CLÍNICA INFANTIL**

**PRESENTA
LIC. EN PSIC. FERNANDO ISAAC LARA POOT**

**DIRECTORA
MTRA. PAULINA CAMPOS ROMERO**

MÉRIDA, YUCATÁN, MÉXICO

NOVIEMBRE 2016

Agradecimientos

A mis padres, Luis y Elsy, por siempre brindarme su amor y apoyo incondicional y motivarme a seguir avanzando y creciendo.

A mis hermanos, Luis, Alondra y Oswaldo, por ser el mejor ejemplo a seguir y enseñarme que puedo llegar lejos si nunca dejo de esforzarme.

A mi grupo de clínica infantil que hicieron de esta maestría una experiencia única, y en el cual encontré grandes amigos. Especialmente a Liliana, Joseline, Pedro y Emmanuel que se convirtieron en mi segunda familia.

A mi asesora, Paulina, por sus grandes enseñanzas y orientarme para hacer un mejor trabajo.

A Adriana Ruz por brindarme el espacio del CTEDI para poder llevar a cabo la intervención presentada en esta tesis.

A mis maestros, quienes me enseñaron a ser un mejor profesionalista y una mejor persona.

Agradezco el apoyo brindado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) por haberme otorgado la beca No.329589 durante el periodo agosto 2014-julio 2016 para la realización de mis estudios de maestría que concluyen con esta tesis, como producto final de la Maestría en Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Yucatán.

Declaro que esta investigación es de mi propia autoría, a excepción de las citas de los autores mencionadas a lo largo de ella. Así también declaro que este trabajo no ha sido presentado previamente para la obtención de ningún título profesional o equivalente.

Contenido

Resumen.....	7
Introducción.....	8
Justificación.....	9
Características generales.....	12
Espacio.....	12
Sujetos participantes.....	12
Sustento teórico.....	12
Trastorno del Espectro Autista.....	12
Familias con un integrante con autismo.....	18
Hermanos de niños con autismo.....	21
Intervención mediante el Modelo Infantil Relacional.....	26
Intervención mediante la Terapia de Juego Centrada en el Cliente.....	30
Evaluación diagnóstica del caso.....	34
Escenario.....	34
Sujetos.....	35
Instrumentos y/o estrategias utilizadas.....	35
Definición de los instrumentos utilizados.....	36
Impresión diagnóstica.....	37
Programa de intervención desarrollado.....	38
Criterios utilizados para diseñar el programa de intervención.....	38
Objetivos del programa de intervención.....	39

Recursos utilizados.....	39
Descripción de los instrumentos utilizados.....	40
Procedimiento de aplicación.....	40
Evaluación de los efectos.....	41
Resultados de la aplicación de instrumentos.....	41
Entrevista con los padres.....	41
Test del dibujo de la familia.....	41
Técnica “Acuario”.....	42
Técnica “Zoológico”.....	42
Discusión.....	44
Relación entre la intervención y los cambios observados.....	44
Comparación entre los resultados encontrados y el sustento teórico.....	45
Alcances, limitaciones, sugerencias y conclusiones.....	46
Referencias.....	49
Apéndices.....	54
Apéndice 1: Historia clínica de los pacientes.....	54
Apéndice 2: Cronología de las sesiones terapéuticas.....	57
Apéndice 3: Dibujos del diagnóstico y evaluación.....	65

Resumen

Tener un miembro en la familia con alguna necesidad especial siempre es un reto, tanto para los padres, como para los hermanos y familiares que se encuentran a su alrededor (Boyce y Barnett, 1993, en Lizasoain y Onieva 2010). No es fácil para los hermanos convivir con un hermano con autismo, ya que poseen expectativas distintas sobre sus vidas a futuro, y estos pueden presentar graves problemas de adaptación. Los hermanos de niños con autismo corren mayores riesgos que los hermanos de otros niños con otra discapacidad. Para los hermanos sin autismo, este es un trastorno difícil de comprender, observan a su hermano físicamente saludable y el hecho de no poder establecer una relación íntima con ellos, les puede ocasionar mucha confusión (Kaminsky y Dewey, 2001, en Jelínková, 2010). El presente trabajo es una investigación circular bajo el método de estudio de caso con el objetivo de describir, intervenir y evaluar la relación fratría entre un niño en edad escolar sin autismo y uno con autismo. Se realizaron un total de 30 sesiones de trabajo, utilizando técnicas terapéuticas de evaluación como la observación clínica y la entrevista; técnicas de intervención de terapia de juego, terapia centrada en el cliente y terapia filial; e instrumentos como dibujo de la familia, “Acuario” y “Zoológico”. Al final del proceso, se lograron desarrollar habilidades en ambos hermanos para tener una mejor relación. Se les mostraron los beneficios de la convivencia y el juego entre ellos, así como el poder decidir cuando quieran jugar por separado o juntos. Así mismo, el hermano sin autismo se volvió más autodirigido, enfocando su discurso más hacia sí mismo, en comparación a las primeras sesiones que su discurso estaba más dirigido hacia su hermano menor.

Introducción

La familia son las primeras personas que conocemos y las relaciones que más duran en la vida de las personas puesto que, al menos en su sentido formal, continúan a lo largo de la vida, para muchas personas adultas, quien las conoce desde hace más tiempo y mejor siendo su hermano o hermana. Sin embargo, la calidad de las relaciones de fratría varían mucho entre las personas pues se consideran verdaderamente afortunadas por su sensación de intimidad en las relaciones que mantienen con su hermano o hermana, mientras que a otras les resulta difícil conocer a esa otra persona con la que comparte un fuerte vínculo biológico. Se pueden escoger a los amigos, pero no a los hermanos y, aunque estén incluso emocionalmente distantes de ellos, siguen formando parte de la trama de sus vidas (Harris, 2003).

Las investigaciones muestran que la mayoría de los niños que tienen algún hermano con autismo aprende a afrontar la experiencia, sin que tenga efectos negativos importantes. No obstante, cuando un niño es autista, se plantean problemas especiales de convivencia entre los hijos; unos aprenden a afrontar esos problemas, otros tienen más dificultades. Aunque no sea habitual que aparezcan problemas graves de conducta cuando un niño o niña tiene algún hermano o hermana con autismo, los hermanos y hermanas tienen que percatarse de las circunstancias especiales impuestas. Quien comprende las exigencias planteadas, podrá hacer más fácil esta carga a sus hijos. En último término, si mejoran las circunstancias de los hijos, también mejorarán las de los padres (Harris, 2002).

Cuando se habla del Trastorno Espectro Autista (TEA), el término “espectro” se refiere a la amplia gama de síntomas, habilidades y niveles de deterioro o discapacidad, que pueden tener los niños con el TEA (Nacional Institute of Mental Health [NIMH, 2003]). Debido a que las características del Autismo de alto funcionamiento y del Síndrome de Asperger son básicamente las

mismas, se aclara, para fines prácticos de este proyecto que se utilizaran indistintamente.

A menudo se escucha hablar de las características que tienen algunos niños, y que los caracterizarían como niños con Síndrome de Autismo o con características de Autismo, pero cuando se inicia un estudio de estos, se hace notorio que sus actuaciones son características de su edad, y que en otros casos se hace necesario un estudio más exhaustivo del comportamiento global del niño, permitiendo una mejor ubicación y determinación de las potencialidades, características, intereses y necesidades que le permitan un apoyo adecuado, tanto en el aspecto diagnóstico como en los recursos que se pueden asignar para desarrollar una experiencia educativa y de socialización adecuada (Soto, 2002).

Como se ha visto el TEA es una condición que no distingue entre raza, género, nacionalidad, credo ni clase social. Se habla de causas genéticas, posibles lesiones cerebrales, dificultades pre, peri y postnatales pero sea cual sea, el origen del trastorno, impacta no solo en quien lo padece sino en la familia y en el área social, escolar y laboral de esa persona ya que como menciona Martin Borreguero (2011) implica una discapacidad para el aprendizaje social, por lo que algunas de las características distintivas del ser humano, como la empatía, la compasión y la reciprocidad emocional pueden estar ausentes en los individuos afectados o encontrarse afectadas en grados diferentes de severidad.

Justificación

Esta investigación nace de la creciente preocupación por un área muy susceptible de la sociedad que son los niños. Se sabe que algunas veces las necesidades de los niños “normales” pasan desapercibidas, como consecuencia de diversos factores; por lo tanto, si no son satisfechas en su totalidad dichas necesidades, ¿qué pasa cuando los niños tienen hermanos que demandan mayor atención por sus condiciones, en este caso tener algún hermano con autismo?,

¿qué pasa con esas necesidades?, ¿qué rol juegan dentro de la dinámica familiar?, ¿cómo se sienten?, ¿cómo perciben a su hermano/a?, ¿qué ocurre en el curso normal de las relaciones entre hermanos cuando uno de los niños tiene autismo y es incapaz de responder de la forma habitual a la diversión, el juego y a la agitación típica de la infancia?, ¿qué sentimientos les genera? Es fácil imaginar la frustración y la decepción que siente un hermano mayor cuando su hermano menor muestra un desinterés por los juegos infantiles. Es probable que, pasado cierto tiempo, deje de tratar de relacionarse con él y centre su energía en otras personas. La relación entre hermanos puede llegar a ser de tristeza o de indiferencia (Harris, 2001).

Es comprensible que un niño en edad escolar se enfade cuando su hermano con autismo entre a su cuarto y rompa su juguete favorito. Un niño de cualquier edad puede empezar a dudar de su valor e importancia cuando sus padres parecen preocupados por su hermano con autismo y dan la sensación de que no tienen tiempo para dedicarle. Por supuesto, este tipo de frustraciones no es exclusivo de las familias en las que hay algún niño/a con autismo. La mayoría de las personas se puede enfadar en alguna ocasión con un hermano y pocas personas no han sentido nunca que sus padres que sus padres prestaran más atención a los otros que a ellas. Sin embargo, conviene darse cuenta de la diferencia entre las frustraciones normales de la infancia y el impacto especial que produce un hermano/a con autismo o con alguna discapacidad evolutiva por el estilo (Harris, 2001).

Actualmente el Trastorno Espectro Autista ha incrementado el número de casos diagnosticados a nivel mundial. Los Centros para el control y la prevención de enfermedades (2014), basándose en estimaciones de la información obtenidas de los registros de salud y educación especial de niños que tenían 8 años y vivían en 11 comunidades de los Estados Unidos, en el 2010 informa que cerca de 1 de cada 68 niños (o 14.7 por cada 1000 niños de 8 años) le han detectado TEA.

Esta nueva estimación es aproximadamente un 30% más alta que la cifra estimada en el 2008 (1 de cada 88), es 60% más alta que la cantidad estimada en el 2006 (1 de cada 110) y 120% más alta que las estimaciones en el 2002 y el 2000 (1 de cada 150). No se sabe qué está causando este aumento. Parte de ello puede deberse a la manera en que se detectan y diagnostican estos trastornos, y a la forma en que se atiende a los niños en sus comunidades locales; sin embargo, se desconoce exactamente en qué medida influyen estos factores (CDC, 2014).

En México no se cuenta con datos de prevalencia basados en investigación epidemiológica. Por demanda de atención clínica en el Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”, los TEA se incluyeron en las primeras cinco demandas de atención durante los años 2003, 2005 y 2007 (Márquez-Caraveo, 2011 en Secretaria de Salud, 2012).

A pesar del incremento del diagnóstico de TEA, en la actualidad existen pocas investigaciones que se enfocan en el impacto que tiene dicho diagnóstico en la familia, en especial el impacto a nivel relacional que tiene en los hermanos. Dentro de las investigaciones hechas localmente se encuentra la tesis para obtener el grado de maestría de la Lic. en Psic. Andrea Eréndira Uranga García, titulada “Intervención psicoterapéutica con elementos narrativos, como medio expresivo de emociones en un hermano de un niño con autismo”; sin embargo, esta tesis se enfoca en la expresión emocional y no en la relación entre el menor y su hermano con autismo.

Es por eso que la importancia de esta investigación se centra en los hermanos de niños con autismo, por la particularidad de las áreas implicadas en dicho trastorno como su falta de interacción social, lenguaje, su falta de empatía, su impedimento en el juego imaginativo, sus rutinas, sus estereotipias, entre otras ya que no es lo mismo observar que tu hermano tiene una limitación física y atribuirle a eso su impedimento para relacionarse, participar, etc., que observar

que físicamente tiene todas las condiciones para ser tu compañero de juego y no tiene ese interés.

Para realizar la intervención de este caso se elige utilizar 2 tipos de terapia: centrada en el cliente y relacional. Se decide utilizar la terapia centrada en el cliente puesto que se consideró importante lograr autonomía y optimizar el autoconcepto en el paciente para poder desarrollar una mejor relación entre el paciente y su hermano. En cuanto a la terapia relacional, se decide llevar las sesiones con el hermano y no con los padres debido a que se consideró más importante trabajar directamente la relación entre los hermanos.

Características generales

Espacio.

Se planea utilizar un consultorio psicoterapéutico infantil que contenga los elementos necesarios para poder llevar adecuadamente el proceso, tales como un espacio cómodo, con buena iluminación, que tenga los muebles necesarios (sofá, mesa y sillas para niños, variedad de juegos y juguetes, etc.).

Sujetos participantes.

Para la realización de este trabajo, se buscó a los sujetos que formarán parte de esta investigación en algún centro o consultorio que trabaje que niños con diagnóstico TEA. El sujeto que se busca, tiene que encontrarse en edad escolar, con un hermano con diagnóstico TEA

Sustento teórico

Trastorno del Espectro Autista.

Este síndrome ha sido una de las patologías más estudiadas durante los últimos cincuenta y seis años, desde que Kanner en 1943, diera a conocer la

primera descripción de las características conductuales y personales que presentaban las personas que padecían este cuadro (Soto, 2002).

Durante muchos años, especialistas de diferentes áreas (Rutter, 1968, Rutter y Bartak, 1971; Polaino 1982, Rivière, 1983) se han dedicado a la investigación del Síndrome Autista, todos ellos motivados por diferentes posiciones epistemológicas y corrientes psicológicas y médicas. De esta forma, el panorama que parecía oscuro hace algunos años se ha ido modificando y se ha vislumbrado de alguna manera, una respuesta más adecuada a la atención de las necesidades de las personas con Autismo y sus familias, no sólo en el área clínica sino también en la respuesta integral al abordaje de la patología, en la búsqueda de una mejor calidad de vida de todas las personas y su entorno.

Es importante señalar algunos aspectos que justifican las posiciones que se han venido dando en el tiempo, para así conocer los que han permitido una mejor comprensión del Autismo. Sin embargo, hay que mencionar que de acuerdo con Soto (2002) “para Rivière, el autismo constituye un peculiar modelo de una enfermedad de naturaleza fundamentalmente cultural pero de origen probablemente biológico” y agrega, este síndrome puede considerarse de carácter congénito, situación que se ve resaltada por el momento en que es diagnosticado el Síndrome.

Las explicaciones del síndrome están basadas principalmente en las teorías psicoanalíticas, en estas teorías se parte del supuesto de que todos los niños diagnosticados con autismo, no padecían de esta condición en el momento del nacimiento, no obstante, factores sociales y familiares adversos en su desarrollo generaron en la persona el cuadro clínico denominado Autismo.

Pocos son los autores que defienden estos postulados, pues consideran que no cuentan con suficiente apoyo para mantener la posición o aclarar las características del síndrome. Entre los factores que defienden esta posición se pueden mencionar; algunos trastornos psiquiátricos o características de personalidad inadecuadas de los padres de la persona con autismo, debido a la

clase social de los padres o su cociente intelectual, dificultades en los procesos de interacción entre padres e hijos, cuando los niños han padecido muchas dificultades de adaptación al medio en que se desarrollan en las primeras edades (Soto, 1994; Frith, 1991, Polaino, 1982). Es importante tener en cuenta que los estudios realizados con los padres de familia de las personas con autismo, son posteriores al diagnóstico de la condición de sus hijos, situación que pudiera verse afectada por la interacción que se lleva a cabo entre el hijo y sus padres (Polaino, 1982).

Hay que mencionar que no existe una evidencia clara de una causa fisiológica, y se ha aceptado por quienes es necesario apoyar, que el retraso en el desarrollo cognoscitivo puede tener un papel importante en el diagnóstico del síndrome autista, tampoco se tiene claro si hay un agente de tipo etiológico o si se da un agrupamiento de ellos en las características del cuadro, muchas son las teorías biológicas que han tratado de explicar la etiología del síndrome, entre ellas se pueden mencionar signos de daños cerebrales, estudios psicofisiológicos, estudios neurológicos, los defectos genéticos (anomalías cromosómicas), daño cerebral prenatal y perinatal, cuadros infecciosos (infecciones virales) y disfunción inmunitaria, estudios que relacionan causas y deficiencias múltiples (Frith, 1991; Polaino, 1982; Wing, 1998).

La definición del Síndrome Autista no es una tarea fácil, mucho ha sido lo escrito al respecto desde la descripción de Kanner en 1943 (en Soto, 1994), se han realizados muchas revisiones del concepto y es la Asociación Americana de Psiquiatría (1994) en el documento Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV), el que ha propuesto las características diagnósticas del cuadro Autista.

Según APA (2014) los criterios del DSM 5 para el diagnóstico del Trastorno del espectro autista incluyen:

Características diagnósticas

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):
1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
 2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varías, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
 3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.
- B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):
1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
 4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).
- C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).
- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastornos del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad

intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Schopler (1985) describe el TA como un tipo de autismo leve o menos severo, que se diferencia de los otros trastornos generalizados del desarrollo, por la no presencia de retraso en el desarrollo del lenguaje, y por tener un cociente intelectual (CI) dentro de rangos normales. Igual planteamiento es hecho por Frith (1991), quien considera que ambos síndromes están caracterizados por el déficit en la interacción social, habilidades de comunicación deterioradas e inusuales y raros comportamientos. Sin embargo, en el TA, los déficit motores están más pronunciados, el principio parece ser más tardío, y los déficit sociales están presentes con un deterioro cualitativamente diferente del habla y del lenguaje.

El TA puede distinguirse del Autismo de Alto Funcionamiento (AAF) por los tempranos patrones de contacto, ya que en el primero, en la niñez temprana, establecen relaciones con los miembros de su familia (aunque de manera impropia y torpe) y en el autismo la conexión con familiares muestra modelos más atípicos y marcados por el retiro y el aislamiento (Klin y Volkmar, 1997).

Las anomalías por el retraso en el lenguaje y la comunicación pueden ser más severas en AAF que en el TA, sin embargo, según Attwood (2002), los niños con TA, aunque normalmente a la edad de 5 años hablan con fluidez, no son capaces de desarrollar una conversación natural, copian frases escuchadas, utilizan la tercera persona a la hora de referirse a sí mismos y presentan alteraciones en la pragmática (uso del lenguaje en un contexto social), la semántica (no reconocer que las palabras tienen diferentes significados) y la prosodia (ritmo o acento inusual). Estas características persisten a lo largo de la infancia y la adolescencia.

Otro aspecto fundamental en la descripción de los trastornos del espectro autista, fue planteado por Frith (1991) y se refiere a que las personas con TA se

dan cuenta de la presencia de los otros, pero están involuntariamente aisladas, porque sus aproximaciones tienden a ser inadecuadas; aunque pueden describir las intenciones, emociones y pensamientos de los otros, son incapaces de entenderlos y aprovechar este conocimiento de manera útil y espontánea. Esta capacidad del ser humano es llamada "Teoría de la mente" y consiste en poder atribuir estados mentales a las otras personas y a sí mismo, entender que los demás son personas diferentes, y tienen sentimientos, creencias distintas y poder "ponerse en el lugar del otro". Se presentan fallas al predecir el comportamiento de gente con representaciones inexactas de la realidad (Riviere, 2001). En este sentido, las personas con AAF y TA sufren una alteración en su habilidad para entender la naturaleza de las representaciones mentales y su papel en la determinación del comportamiento de la gente (que actúa con base en sus creencias y deseos), siendo susceptible de aprender, de manera mecánica, en las personas con TA. El abordaje de la Teoría de la mente aporta que el mismo mecanismo cognitivo básico es usado para entender la simulación y la falsa creencia, puesto que en ambos casos es un asunto de comprensión de la diferencia entre representación y realidad y por eso se presentan deficiencias en el juego simbólico y en la comprensión del lenguaje no formal (Schopler, Mesibov & Kunce, 1998).

Familias con un integrante con autismo.

Tener un miembro en la familia con alguna necesidad especial siempre es un reto, tanto para los padres, como para los hermanos y familiares que se encuentran a su alrededor. Un factor muy importante es contar con la información y con los apoyos necesarios, para que en conjunto se logre satisfacer las necesidades, y puedan enfrentarse a acontecimientos que llegarán a ser muy estresantes (Boyce y Barnett, 1993, en Lizasoáin y Onieva 2010).

Se ha asumido el hecho de que los hermanos de niños con discapacidad eran más susceptibles de sufrir trastornos y desajustes psicológicos que los hermanos de niños sanos o de desarrollo normal (Mc Hale y Harris, 1992; VVAA,

2006, en Lizasoán y Onieva, 2010). Las investigaciones más recientes, no obstante, muestran resultados contradictorios, incluso opuestos, a esta inicial asunción (Skotko y Levine, 2009, en Lizasoán y Onieva, 2010). Actualmente existe un cambio de percepción en el trato dado a la discapacidad, asistido por el desarrollo y evolución en la legislación, en las actitudes sociales y en el aumento de los servicios. Hay mayor conocimiento de la discapacidad y por lo tanto mayor aceptación. Si bien hay que reconocer que uno de los grandes obstáculos al que las familias deben hacer frente, todavía en la actualidad, es la intolerancia social hacia la discapacidad (Lizasoán, 2007, en Lizasoán y Onieva, 2010).

Núñez (2007, en Benítez, 2010) describe una serie de características que hay que tener en consideración en el ciclo vital de la familia con un hijo discapacitado. Aun cuando las familias pueden ser unas más vulnerables que otras ante la existencia de una persona diferente en su sistema familiar, la interpretación y la forma de responder ante tal hecho dependen de los recursos, apoyos e interés que la familia tenga y ponga en práctica. 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.

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.

Normalmente, los padres de un niño con trastorno del espectro autista, disfrutan durante un tiempo de la enorme felicidad que supone el tener un hijo, un niño que todo el mundo considera que se desarrolla como cualquier otro. Sin embargo, en un momento del desarrollo, normalmente a partir del primer año, empiezan a aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el

juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente. Las familias, desde el momento en que perciben estas pautas diferentes en el desarrollo de sus hijos, se enfrentan ante el reto de buscar respuestas a lo que está ocurriendo, a encontrar la causa y el porqué de éstas. Por lo que en muchas ocasiones, ante estas señales, los padres buscan respuestas en los profesionales, especialmente en los pediatras, respuestas que no encuentran. El hecho de que la mayoría de los niños con autismo no presentan alteraciones físicas evidentes, dificulta la toma de conciencia del problema. Frecuentemente el autismo frustra la realización de la primera de las intensas emociones de crianza que se derivan del deseo y rol de los padres (Rivière, 1997, en Martínez y Bilbao, 2008).

El presentar rasgos físicos normales, unido al hecho de que en muchos casos manifiestan niveles aceptables en algunas áreas evolutivas, genera enormes dudas a los padres, llegando a creer que su hijo puede presentar algún problema, pero no un trastorno grave e irreversible como el autismo. Llegan a tener sospechas de que algo anda mal, por lo que la recibir un diagnóstico, no supone una sorpresa tan grande. Sin embargo, la confirmación por parte de los padres de que su hijo padece autismo, es difícil de asimilar. Hasta antes de escuchar este diagnóstico, han pasado por un verdadero calvario, un ir y venir de consulta en consulta, de especialista en especialista, desplazándose incluso de ciudad en ciudad, y a veces también de país en país. Sin embargo, una vez confirmado el diagnóstico, no se puede saber lo que verdaderamente está ocurriendo (Martínez y Bilbao, 2008).

Es muy importante que los padres reciban un diagnóstico lo más pronto posible. Recibir el diagnóstico puede ser, para algunos padres, un alivio muy deseado, aunado a un extraño sentimiento cuando se reciben unas noticias tan devastadoras. Los padres sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo. El diagnóstico de TEA puede ser un alivio para las familias al saber por fin lo que le

ocurre a su hijo, pero generalmente suele ser un proceso doloroso, y el alivio suele ser usualmente corto (Martínez y Bilbao, 2008).

Sin embargo, 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 es importante tener en cuenta la madurez y estabilidad psicológica de cada uno de los padres, el apoyo que puede recibir la familia por parte de los parientes, amigos y servicios profesionales (Núñez, 2010, en Benítez, 2010).

Por lo tanto, el impacto de la discapacidad depende en gran medida de los recursos con los que cuente la familia y de la percepción que la propia familia tenga de la situación, de manera que el apoyo familiar y el nivel de satisfacción marital, amortigua mucho los efectos del estrés (Bristol, 1987, en Martínez y Bilbao, 2008).

A pesar de los estragos, incomodidades y frustraciones que pueden causar ña presencia de un niño con autismo 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 y no todo tan negativo, como lo muestra parte de la literatura expuesta con anterioridad.

Entre los trabajos que se han realizado con padres y familiares de personas con discapacidad se ha encontrado que existen diversas intervenciones, en las que se encuentran brindar información, orientación, apoyo emocional, formación, asesoría (a colectivos), promoción de la participación y terapia (Fantova, 2002).

Los tipos de intervención no deben tomarse como puntos separados puesto que, en muchas ocasiones, se ejercerán diversas acciones de modo simultáneo.

Hermanos de niños con autismo.

Los hermanos y hermanas no existen sólo durante la infancia. Estas relaciones, al menos en su sentido formal, continúan a lo largo de nuestra vida. Para muchas personas adultas, quien las conoce desde hace más tiempo y mejor

es su hermano o hermana. Sin embargo, la calidad de las relaciones de fratría varía mucho algunas personas se consideran verdaderamente afortunadas por su sensación de intimidad en las relaciones que mantienen con su hermano o hermana, mientras que a otras les resulta difícil conocer a esa otra persona con la que comparte un fuerte vínculo biológico. Se eligen a los amigos, pero nuestros hermanos se imponen y, aunque estemos incluso emocionalmente distantes de ellos, siguen formando parte de la trama de nuestras vidas (Harris, 2003).

En 1982, los psicólogos Stephen Bank y Michael Kahn estudiaron el vínculo de la fratría mediante extensas entrevistas con varios cientos de hermanos de distintas edades, género y circunstancias sociales. Dicen que uno de los factores que crea un vínculo afectivo entre los hermanos es el proceso de “acceso”. Es más probable que se produzca un elevado acceso, con vínculos fuertes entre los hermanos, cuando los niños tienen edades parecidas, son del mismo género y comparten muchas actividades. No es sorprendente, por tanto, que a menudo se dé un acceso bajo, con el consiguiente debilitamiento de los vínculos entre hermanos cuando las edades de los niños difieren mucho, pasen relativamente poco tiempo juntos y sean de distinto género. No es esencial que los hermanos compartan esas características para que creen vínculos fuertes, pero sí incrementan la probabilidad de que su conexión adquiera una fuerza semejante. Un vínculo fuerte no significa siempre un vínculo feliz. Bank y Kahn (1982) señalan que un vínculo fuerte entre hermanos puede ser cálido y cariñoso, pero también puede ser negativo y cargado de tensión. El sentido de la conexión entre los hermanos puede ser tanto fuente de alegría como de dolor (Harris, 2003).

Las relaciones entre hermanos pueden ser un laboratorio para la solución de conflictos. Los hermanos están motivados a resolver sus diferencias luego de una pelea, dado que saben que tendrían que verse todos los días. Aprenden que la expresión de enojo no termina con una relación. Los niños son más propensos a pelear con sus hermanos del mismo sexo (Cirelli, 1995, en Papalia, et al., 2009)

Los hermanos influyen entre sí, no sólo de manera directa por medio de sus propias interacciones, sino también de forma indirecta mediante su impacto en la relación de cada uno de ellos con sus padres. La experiencia de los padres con los hermanos mayores influye en sus expectativas y trato hacia los menores (Brody, 2004, en Papalia, et al., 2009). Por el contrario, los patrones conductuales que establece un niño con sus padres tienden a “derramarse” hacia el comportamiento del niño con sus hermanos. En un estudio con 101 familias inglesas, cuando la relación padres-hijos era cálida y afectuosa, los hermanos también tendían a una relación positiva entre sí. Cuando la relación entre padres e hijos era conflictiva, era más probable que hubiese conflicto entre hermanos (Pike, et al., 2005, en Papalia, et al., 2009).

Las investigaciones muestran que la mayoría de los niños que tienen algún hermano con autismo aprende a afrontar la experiencia, sin que tenga efectos negativos importantes. No obstante, cuando un niño es autista, se plantean problemas especiales de convivencia entre los hijos. Unos aprenden a afrontar esos problemas; otros tienen más dificultades. Aunque no sea habitual que aparezcan problemas graves de conducta cuando un niño o niña tiene algún hermano o hermana con autismo, los hermanos y hermanas tienen que percatarse de las circunstancias especiales impuestas. Quien comprende las exigencias planteadas, podrá hacer más fácil esta carga a sus hijos. En último término, si mejoran las circunstancias de los hijos, también mejorarán las de los padres (Harris, 2002).

No es fácil para los hermanos convivir con un hermano con autismo, ya que poseen expectativas distintas sobre sus vidas a futuro, y estos pueden presentar graves problemas de adaptación. Los hermanos de niños con autismo corren mayores riesgos que los hermanos de otros niños con otra discapacidad (Kaminsky y Dewey, 2001, en Jelínková, 2010). Para los hermanos sin autismo, este es un trastorno difícil de comprender, observan a su hermano físicamente

saludable y el hecho de no poder establecer una relación íntima con ellos, les puede ocasionar mucha confusión.

Al mismo tiempo los problemas de conducta de un niño autista y el estrés materno, pueden tener en algunos casos, un impacto negativo sobre la adaptación emocional y psicológica del hermano. Éstos sienten que lo único que importa es el hijo con la discapacidad. Para llamar la atención, a veces se comportan como su hermano con autismo e imitan su conducta. Esto causa a los padres aún más angustia.

Actualmente no se dispone de demasiados conocimientos sobre los efectos a largo plazo, en el desarrollo de los hermanos de niños con autismo. Sin embargo existe ya un buen número de estudios de investigación sobre relaciones entre hermanos adultos cuando uno tiene discapacidad del desarrollo, que indica que, en general, estos hermanos tienden a mantener niveles altos de implicación a lo largo de la vida, si bien hay variabilidad en el grado de contacto y cercanía. En estudios iniciales, los investigadores que empleaban métodos cualitativos sugirieron la importancia del género en el grado y naturaleza del contacto fraterno con su hermano o hermana con discapacidad, mostrando las hermanas unos papeles más de apoyo que los hermanos (Zetlin, 1986, en Seltzer, Greenberg, Orsmond, y Lounds, 2006).

Los cuidados y atenciones constituyen otro campo que puede ser una fuente de problemas para los hermanos con un desarrollo normal (Selingman y Darling, 1989, en Harris, 2003). Por ejemplo, un hermano/a, dependiendo de su edad, puede ayudar a vestirse a su hermano con autismo o vigilar su juego mientras sus padres preparan la comida. La distribución más equitativa de estos papeles suele ocurrir cuando el más pequeño alcanza los once o doce años, más no sucede en las familias cuyo hijo menor tiene autismo. En consecuencia, a menos que los padres tengan una especial sensibilidad con respecto a sus necesidades, la hermana mayor puede atravesar una época bastante difícil hasta alcanzar su independencia adolescente. Los padres deben ser vigilantes ante el

riesgo de que su hijo adolescente se convierta en un cuidador/a demasiado bueno, lo que obstaculizaría en su desarrollo social.

Los hermanos de personas con discapacidad intentan buscar siempre un sentido, una causa de la misma y pueden concluir en que ésta es consecuencia de su mal comportamiento o de un mal pensamiento; pueden sentirse responsables de la discapacidad y de la tristeza de sus padres. Es frecuente encontrar esta culpabilidad por ser “normales” lo que, conlleva el preguntarse ¿por qué mi hermano y no yo? El niño sano puede sentirse mal al ver que progresa muchísimo más que su hermano con discapacidad en todos los aprendizajes (Kaminsky y Dewey, 2002, en Lizasoáin y Onieva, 2010).

Sobrellevar con éxito el problema de tener un hermano o hermana con autismo significa cosas distintas para los diferentes niños. A pesar de ello, existen algunos aspectos que son muy similares en todas las familias con un hijo discapacitado (Lawson, 2002; Richman, 2001, en Jelinková, 2010):

- a) Pérdida de esperanza de ser una familia “normal”
- b) Pérdida de la interacción regular entre hermanos (la conducta íntima y pro-social de los niños con autismo queda inhibida a causa de los déficits sociales y de comunicación).
- c) Lucha por una identidad individual (el hermano o hermana con autismo ocupa todo el tiempo de los padres).
- d) Aspectos de responsabilidad compartida y apropiada (los niños con autismo nunca asumen responsabilidades y los niños sanos son culpados por todo).
- e) Los hermanos menores se encuentran en una situación invertida, la cual implica asumir responsabilidades mayores que otros niños de su edad; si el hermano asume responsabilidades que escapan a su edad, su infancia y desarrollo se verán afectados.

f) Los hermanos mayores asumen el papel de apoyo a sus padres, a pesar de que los niños necesitan ser niños y no un componente de apoyo de los padres.

g) Problema de privacidad (el hijo sano no dispone de tiempo para él mismo, ni para sus propios intereses).

h) Enfrentarse a las burlas de los compañeros y a las preguntas inquisitivas de otras personas.

Se han realizado investigaciones en función de los hermanos de personas que cursan dicho trastorno y todos los estudios refieren efectos negativos hacia los hermanos regulares en vista que vivir con un hermano discapacitado genera una presión extrema continua (DeMyer, 1979; Itzkowitz, 1990, en Campos, 2007). Se han encontrado en ellos una gran variedad de problemas de adaptación, incluyendo dificultad para establecer una identidad propia. Los hermanos por lo general, reciben esfuerzo y tiempo parental reducidos y muestran los efectos de ello. Todas las situaciones anteriormente mencionadas fundamentan la pertinencia del abordaje psicoterapéutico con los hermanos (Marroquin, 1992, en Campos, 2007). Dentro de los efectos que se han encontrado se observan vergüenza ante tener un hermano, rechazo a socializar, incapacidad para mitigar sentimientos, conductas extremadamente agresivas, trastornos conductuales y emocionales, inhibición de la espontaneidad en: expresión de ira, bromas, travesuras, etc, preocupación sobre la posibilidad de manifestar síntomas como las de su hermano en desventaja, manifestación de roles sobrepuestos y maniobras compensatorias de sentimientos hostiles hacia el hermano discapacitado, como amor y compromisos extremos, empatía extrema hacia las personas desafortunadas (Campos, 2007).

Intervención mediante el Modelo Infantil Relacional. Un enfoque Gestalt

La terapia filial surgió del modelo de terapia de juego propuesto por Virginia Axline en 1947-69 y de la teoría de Carl Roger cuya terapia centrada en el niño se

basa en “el aquí y el ahora”. Fue creada por los Drs. Bernard y Louise Guerney, debido a la frustración que les provocaban los modelos tradicionales de los decenios 1950-59 y 1960-69 para abordar los problemas emocionales y conductuales de los niños.

La terapia filial se ha ido consolidando a lo largo del tiempo, se han realizado esfuerzos por cambiarle el nombre a la “terapia filial” para hacerla más descriptiva, ya que el término “filial” no se emplea de manera común, y aunque es una palabra correcta que aparece en los diccionarios, a los clientes se les hace difícil el comprenderla. También se le ha dado el nombre de “Terapia Filial Familiar”, ya que en algunas ocasiones participan ambos padres y más de un hijo. Otras veces, se le ha llamado “Terapia de Juego Filial”, con el fin de hacerla más descriptiva. Sin embargo, por la frecuencia de uso profesional que se le da al término y en virtud de la gran cantidad de estudios publicados con el nombre de “Terapia Filial”, se ha optado por mantener ese nombre, aun cuando no logre transmitir por completo sus características.

Se han realizado cambios y adiciones en la aplicación del modelo de la terapia filial original, sobretodo modificaciones a los procedimientos empleados para instruir a los padres, aunque cabe resaltar que el modelo básico se ha preservado y con ello sus metas, las cuales son: a) reducir los comportamientos problemáticos en los niños, b) mejorar la relación entre padres e hijos, c) optimizar la adaptación del niño y aumentar la competencia y confianza personal del menor y d) mejorar las habilidades de crianza de los hijos.

Los objetivos mencionados se logran a partir de la inclusión de los padres, los cuales son los principales agentes de cambio de sus hijos al hacer que lleven a cabo sesiones de juego terapéuticas centradas en el niño, y que se enfoquen en la aplicación de los principios y las habilidades de la terapia de juego en la vida real como paso final (Guerney, 2005)

De acuerdo con Rise Van Fleet (2007), la terapia filial tiene la siguiente secuencia:

1. Evaluación inicial del niño y de la familia haciendo uso de entrevistas, observaciones del juego familiar y mediciones de las conductas, actitudes y habilidades padre-hijo.
2. Recomendación de la terapia filial a los padres, incluyendo un análisis completo de su fundamentación, contenido y proceso.
3. Demostraciones de sesiones de juego con el niño llevadas a cabo por el terapeuta mientras los padres observan.
4. Período de entrenamiento para que los padres aprendan las habilidades propias de la sesión de juego.
5. Sesiones de juego del padre con sus propios hijos en el consultorio del terapeuta, seguidas por la retroalimentación de supervisión por parte de éste último.
6. Sesiones de juego regulares, seguidas por reuniones frecuentes entre el terapeuta y los padres para analizar temas de juego, preocupaciones de los padres, habilidades adicionales para la paternidad y generalización de las habilidades.
7. Sesiones de juego a manera de seguimiento en el consultorio del terapeuta, con la supervisión animada de éste, con el fin de lograr apoyo.
8. Evaluación de la terapia filial por parte de los padres y terapeuta: evaluación posterior a la terapia de las conductas padre-hijo, lo mismo que de las actitudes y habilidades correspondientes.

De acuerdo con Amescua, (2008), el concepto central de este modelo es la integración de los padres en la psicoterapia infantil. El modelo de Psicoterapia Infantil Relacional se basa en las premisas siguientes:

- a) El niño, los padres, el ambiente forman un todo, por lo tanto,
- b) El síntoma se concibe como parte de esta totalidad,
- c) Sabemos que gran parte de los conflictos de los niños son el resultado de los conflictos familiares no resueltos.

- d) Hay actitudes o acciones que los padres no pueden realizar debido a que no saben cómo hacerlo y
- e) En, muchas ocasiones, el avance del niño, logrando en la terapia, se ve frenado al regresar a un ambiente de conflicto.

Si se lleva a cabo una psicoterapia infantil en la que participen los padres, se logrará que el niño desarrolle su potencial, así como la integración y crecimiento familiar, con lo cual el resultado de la psicoterapia será de mayor profundidad y sus efectos serán mayores.

Así, los objetivos de esta terapia son:

- Lograr ir más allá del síntoma por el cual el niño acude a terapia y
- Lograr desarrollar en el niño y en sus padres habilidades para tener una mejor relación.

Este modelo ayuda a identificar el tipo de relación que se está generando para, posteriormente, buscar estrategias que puedan cambiar esta perspectiva y así mejorar las relaciones y, por consiguiente, lograr una mejor interacción del niño con su entorno en general. Es un modelo que nos ayuda en el trabajo terapéutico, ya que aporta datos para el trabajo obteniendo buenos resultados en cuanto a la problemática de las relaciones entre padres e hijos, y nos da la oportunidad de trabajar con ambas partes, haciendo el trabajo más completo y productivo.

De esta manera, este tipo de intervención podría ser de utilidad para fortalecer la relación entre padres e hijos en una situación de divorcio en donde el vínculo se ve debilitado con alguno de los padres. Por su parte Santiago (2006) menciona que los padres son los principales modelos de socialización del niño, entonces resulta de vital importancia para la mejora emocional y conductual del niño, que éstos se involucren de manera directa en el proceso psicoterapéutico de sus hijos, ya que son modelos que permiten al niño conocer cómo interactuar con el medio que lo circunda. De lo contrario, el ambiente de las sesiones de terapia resulta ser un ambiente artificial, ya que el niño está con una persona ajena a su vida cotidiana, con la que establece un vínculo muy útil para su progreso, pero que con el paso del tiempo y el fin de las sesiones este vínculo se rompe o debilita.

Es pertinente que los terapeutas utilicen técnicas que involucren a los padres para fortalecer la relación entre ellos, con el fin proporcionarles herramientas que les ayuden a aplicarlo en el ambiente familiar una vez que se finalice el proceso terapéutico.

Cabe mencionar que la terapia filial se ha investigado extensivamente desde hace más de 40 años en Europa y Estados Unidos, y se ha demostrado ser un éxito con niños de 3 a 12 años de edad con una variedad de conflictos, incluyendo problemas verbales, auditivos. Físicos e intelectuales (Van Fleet, Ryan y Smith, 2005).

Intervención mediante la Terapia de Juego Centrada en el Cliente.

El enfoque centrado en el niño es la base y la meta de esta aproximación. El terapeuta de juego no es un director terapéutico que hace diagnósticos, sino un facilitador y un explorador que acompaña al niño en una misión de autodescubrimiento. Por consiguiente, a diferencia de muchas otras aproximaciones, el terapeuta de juego centrado en el niño no dirige su atención al diagnóstico, los síntomas o las técnicas normativas de tratamiento (Sweeney y Landreth, 2009, en Schaefer, 2012).

La creencia en el niño como principal agente de su propia terapia, por más que la experiencia la haya justificado, no puede por sí misma producir la terapia. Es necesario que el terapeuta le comunique esta actitud de respeto, para que el niño perciba que es una situación en la cual puede ser verdaderamente él mismo. El terapeuta hace esto parcialmente por lo que le dice al niño.

Hay otras conductas más sutiles y tal vez más importantes por medio de las cuales el terapeuta puede transmitir su actitud de respeto al niño. El terapeuta está disponible para el niño cuando éste llega. A pesar del desorden hecho en los contactos anteriores, el cuarto está ordenado al comienzo de cada nueva hora. Si llega tarde, el terapeuta se disculpa, exactamente como lo haría con un adulto. Se cumplen estrictamente las citas. Si es necesario suspender una, se le avisa al niño con anticipación.

El terapeuta va más lejos aún. Intenta proporcionar una relación de calidez y comprensión, en la que le niño pueda sentirse lo suficientemente seguro como para relajar sus defensas en la medida necesaria para apreciar cómo se siente al funcionar sin ellas. La seguridad de la hora terapéutica parece residir en la ausencia de presión. El terapeuta acepta al niño tal como es en ese momento, y no intenta modelarlo de alguna manera socialmente aprobada. El terapeuta no intenta responder al niño del contacto anterior, sino que se limita a los sentimientos expresados en el momento. De esta manera, se espera ampliar la conciencia del niño de lo que es en ese momento.

A diferencia de otras situaciones en la vida del niño, la hora terapéutica le pertenece exclusivamente a él. El terapeuta está allí para proporcionar calor, comprensión y compañía, pero no liderazgo. El terapeuta desea aceptar el ritmo elegido por el niño. No trata de apresurar ni de retrasar ningún aspecto particular del proceso terapéutico. La terapia centrada en el cliente postula que en una relación no-amenazadora, el momento en que el niño trae material muy significativo está determinado por su disposición psicológica para hacerlo. Como una buena enseñanza, la terapia debe respetar este factor de disposición. Es para evitar el convertirse en una amenaza, y por lo tanto impedir el proceso de repliegue, que las respuestas del terapeuta se limitan a lo que el niño desea comunicar.

En una hora que le pertenece, el niño encuentra un adulto que no se molesta por nada de lo que él hace, que le permite expresar todos sus sentimientos y que considera sus afirmaciones con un respeto que ningún otro adulto le ofrece en tal medida. El hecho de que el terapeuta acepte el derecho del niño a expresarse libremente de ninguna manera implica la aprobación de una actitud particular. El reflejo y aclaración de los sentimientos le ayudan al niño a manifestarlos. Si el niño se siente comprendido, tiende a traer material más profundo. Puesto que el terapeuta refleja sentimientos positivos, negativos o ambivalentes, e independientemente de su objeto o la cantidad de veces que se producen, ninguna actitud o contenido específico se valora más que el resto. El

niño no puede de ninguna manera conocer la opinión del terapeuta. Como no surgen ni elogios ni condenas, lo que determina las expresiones del niño son sus necesidades, y no la persuasión del terapeuta. La singularidad de este tipo de experiencia puede percibirse en un grado mucho mayor de lo que el terapeuta piensa algunas veces (Rogers, 1997).

A pesar de que se deben establecer las metas de manera inicial, el término meta en ocasiones es inconsistente con la filosofía centrada en el niño. La razón de ello es que las metas son de evaluación e implican que el cliente obtenga logros específicos externamente establecidos. Deberíamos referirnos a los niños como personas que deben ser entendidas y no como metas que deben ser verificadas o personas que deben ser curadas. Dado que una hipótesis central de la filosofía centrada en el niño es que el terapeuta tiene una creencia inquebrantable en la capacidad del niño para el crecimiento y la autodirección, resulta algo contradictorio el establecimiento de metas de tratamiento (Sweeney y Landreth, 2009, en Schaefer, 2012).

No obstante, existen objetivos terapéuticos generales que son consistentes con la teoría y el enfoque centrado en el niño. Landreth (2002, en Schaefer, 2012) sugiere lo siguiente:

“Los objetivos generales de la terapia de juego son consistentes con el esfuerzo interno y autodirigido del niño hacia la autorrealización. Una premisa primordial es proporcionarle una experiencia de crecimiento positivo en presencia de un adulto comprensivo que le ofrece apoyo a fin de que pueda descubrir sus fortalezas internas. Dado que la terapia de juego centrada en el niño se enfoca en la persona del niño más que en su problema, se hace hincapié en facilitar sus esfuerzos por convertirse en una persona más adecuada y afrontar los problemas actuales y futuros que pueden tener impacto en su vida. Con ese fin, los objetivos de la terapia de juego centrada en el niño consisten en ayudarlo a:

1. Desarrollar un autoconcepto más positivo
2. Asumir una mayor responsabilidad consigo mismo
3. Volverse más autodirigido

4. Llegar a aceptarse más
5. Lograr ser más independiente
6. Mostrar autodeterminación en la toma de decisiones
7. Experimentar un sentimiento de control
8. Volverse sensible al proceso de afrontamiento
9. Desarrollar una fuente interna de evaluación
10. Llegar a confiar más en sí mismo”

Evaluación diagnóstica del caso

Escenario

Las sesiones diagnósticas se realizaron en los espacios del Centro Terapéutico y Educativo en Desarrollo Infantil (CTEDI), el cual es un consultorio que ofrece servicios educativos especializados para mejorar la calidad de vida del niño con condición del espectro autista (TEA) y de su familia.

Este centro tiene como objetivo favorecer que el niño con trastorno del espectro autista (TEA) alcance su potencial de desarrollo con el fin de lograr su inclusión educativa a un ambiente con equidad de oportunidades de experiencias socio-afectivas.

En este centro se trabaja a nivel individual con los niños con TEA en áreas conductuales y cognitivas, y con los padres en sesiones de retroalimentación. En el CTEDI no se trabaja directamente con los hermanos de los niños con TEA.

Dentro de las funciones que realiza el CTEDI se encuentran: Diagnóstico especializado, intervención terapéutica e inclusión educativa, entre otras.

El espacio físico del CTEDI es pequeño, sin embargo cuenta con 3 salas habilitadas con los recursos necesarios para poder llevar a cabo sesiones de psicoterapia infantil.

Los recursos que se utilizaron para realizar el diagnóstico consistieron en entrevistas hechas a los padres, observación del juego individual del paciente, así como la observación del juego entre el paciente y su hermano y la interacción de toda la familia.

Por otro lado, se aplicaron algunas técnicas de manera individual y familiar. De manera individual con el paciente se le aplicó el Dibujo de la Familia para conocer la concepción que tiene el paciente sobre su misma familia. Así mismo, en una sesión con los dos hermanos se les aplicó la técnica del Acuario, con el fin de observar la interacción entre el paciente y su hermano al igual que las líneas de

comunicación y cooperación entre ellos para trabajar juntos. Por último, se llevó a cabo la técnica del Zoológico con toda la familia para observar la interacción, comunicación y cooperación entre todos, así como conocer los límites establecidos dentro del sistema familiar.

Sujetos

La selección del sujeto participante se realizó con la ayuda de la directora del CTEDI. Ella realizó el enlace de comunicación con la familia que cumplía con las características establecidas, estas son que tenga un integrante en edad escolar, y que no tenga diagnóstico TEA; que tenga un integrante con diagnóstico TEA; y que la relación fratría entre éstos haya sido afectada debido a la condición del TEA.

Se habló con los padres de la familia seleccionada para explicarles en qué consistía el proceso, el tiempo aproximado que iba a durar, entre otras cosas.

El proceso se llevó principalmente con el hermano mayor de la familia, el cual tiene 9 años y no tiene ningún diagnóstico. Algunas sesiones se llevaron a cabo de manera relacional, incluyendo también al hermano menor, el cual tiene 6 años de edad y tiene el diagnóstico de TEA. Los padres mencionan que la relación entre ellos es buena, sin embargo se detectaron algunos aspectos a trabajar (Ver Apéndice 1)

Instrumentos y/o estrategias utilizadas

El diagnóstico se realizó en 6 sesiones, las primeras dos fueron entrevistas a los padres para conocer el panorama general de la situación y obtener información general de la familia y sus integrantes. Posteriormente se dieron dos sesiones únicamente con el paciente para desarrollar la alianza terapéutica, observar las características del niño que presenta en su juego libre, conocer la

perspectiva que tiene el paciente sobre su familia por medio del test del dibujo de la familia. Luego se llevó a cabo una sesión con el paciente y su hermano en la cual se observó la convivencia entre ellos, así como los canales de comunicación y cooperación que hay entre ellos, esto se realizó por medio de la técnica “Acuario”. La última sesión del diagnóstico se llevó con toda la familia, se aplicó la técnica “Zoológico” con ellos para poder observar las líneas de comunicación que hay en la familia, así como el control y límites que imponen los padres.

Definición de los instrumentos utilizados.

Entrevista clínica: Implica una interacción interpersonal que tiene un propósito mutuamente aceptado, con roles claramente definidos y un conjunto de normas que rigen la interacción (Sattler y Hoge, 2008).

Dibujo de la familia: Evalúa clínicamente cómo el niño percibe subjetivamente las relaciones entre los miembros de la familia y cómo se incluye en este sistema al que se considera como un todo (Luis, 1978, en Esquivel, Heredia y Gómez, 2007)

Acuario: Una técnica Gestalt que se aplica de manera relacional ya sea con la familia o con algún miembro de la misma. Se les solicita que realicen un acuario en una cartulina o papel bond blanco trabajando en equipo. Después se realizan preguntas en donde se exploran cuestiones personales, como con quién se identifican, con que elementos identifican a la otra persona, a los otros miembros de su familia, entre otras.

Zoológico: Se aplica de manera relacional ya sea con la familia o con algún miembro de la misma. Se les solicita que realicen un zoológico en una cartulina o papel bond blanco trabajando en equipo. Después se realizan preguntas en donde se exploran cuestiones personales, límites marcados en la familia, qué elemento representa a cada uno, etc.

Impresión diagnóstica

Durante la etapa diagnóstica se observó que la relación entre el paciente y su hermano es cercana, sin embargo el papel que desempeña el paciente como hermano mayor es de protector excesivo y la mayoría de las veces cede ante su hermano al momento de tomar decisiones juntos, aun cuando no sea lo que él quiera. Al indagar más profundamente sobre esto con el paciente, menciona que esta situación es común en casa, principalmente cuando juegan juntos.

Los padres mencionan que las reglas de la casa las aplican sin distinción para ambos hijos. Sin embargo, en la sesión diagnóstica que se realizó de manera familiar se observó que el hijo menor no siempre sigue las órdenes de sus padres y éstos no hacen nada al respecto.

Programa de intervención desarrollado

Criterios utilizados para diseñar el programa de intervención

Se decide que para la intervención se intercalarían sesiones individuales y relacionales. En las sesiones individuales se aplicarían técnicas narrativas para trabajar la aceptación del TEA en su hermano. Sin embargo, por las condiciones del caso y del paciente se decide cambiar a terapia centrada en el cliente y de esta manera lograr la individuación del paciente, disminuir los sentimientos de sobreprotección hacia su hermano y reducir los sentimientos de rezago por parte de sus padres.

Se consideró este tipo de terapia para el presente caso, puesto que de acuerdo con Rogers (1997) parece que el individuo en la terapia centrada en el cliente tiende a percibirse a sí mismo como capaz de ser espontáneo y auténtico, a percibirse a sí mismo como más independiente y capaz de afrontar los problemas de la vida. Se consideró que estas características en el paciente son útiles para ayudar en la relación del paciente con su hermano y con sus padres.

Por otro lado, se utilizaron técnicas relacionales en sesiones que se llevaron a cabo con el paciente y su hermano. El objetivo de estas sesiones fue mejorar la convivencia y la comunicación entre los hermanos mediante el juego libre entre ellos. Al principio de estas sesiones se les decía al paciente y su hermano que eligieran que juegos/juguetes iban a escoger para esa sesión, se les pedía que el juego/juguete lo eligieran entre los dos, es decir, que ambos quisieran jugar durante la sesión. Se les indicaba que el terapeuta participaría en el juego tanto como ellos lo incluyeran.

Se decidió hacer la modificación a la terapia filial, incluyendo en las sesiones al hermano del paciente en lugar de sus padres, puesto que los resultados de este tipo de terapia, según Rennie y Landreth (2000), han demostrado la mejora en una variedad de variables incluyendo: la atención

empática mejora en el ambiente familiar, mejor concepto de sí mismo del niño, y cambios en el comportamiento del juego del niño.

Objetivos del programa de intervención

- Afianzar la relación fraterna entre el paciente y su hermano con diagnóstico TEA
- Desarrollar la individuación del paciente
- Fomentar la convivencia entre el paciente y su hermano con diagnóstico TEA
- Disminuir los sentimientos del paciente de rezago por parte de sus padres

Recursos utilizados

Para la etapa de intervención se utilizaron, de manera intercalada, 2 tipos de terapia: terapia centrada en el cliente (sesiones individuales) y terapia filial (el paciente y su hermano). Durante las sesiones individuales, se le permitía al paciente que elija el juego o juguete que quisiera jugar durante esa sesión. Los juegos utilizados fueron los que estaban disponibles en el consultorio donde se realizaba la intervención; éstos variaban entre juegos de mesa, muñecos, coches, bloques, etc.

En cuanto a las sesiones relacionales, se les pedía que eligieran el juego entre los dos, con la única condición de que sea un juego elegido entre los dos y ambos estén de acuerdo con ese juego. Este proceso de elegir el juego fue complicado y conflictivo al principio, pero con el paso de las sesiones se fue dando de manera más fluida.

Descripción de los instrumentos utilizados.

Terapia centrada en el cliente: Relación interpersonal dinámica entre un niño y un terapeuta entrenado en procedimientos de terapia de juego que proporciona materiales de juego seleccionados y facilita el desarrollo de una relación segura para que el niño exprese y explore por completo el self a través del juego (Landreth, 2002, en Schaefer, 2012).

Terapia relacional: Su meta es contribuir al fortalecimiento de las familias por medio de la obtención de relaciones más satisfactorias basadas en el amor, la comprensión, la confianza, la seguridad, la lealtad, la pertenencia, la compasión, la compañía y el disfrute (Cavedo y Guerney, 1999, en Schaefer, 2012).

Terapia de juego: Uso sistemático de un modelo teórico para establecer un proceso interpersonal en que terapeutas capacitados utilizan los poderes terapéuticos del juego para ayudar a los clientes a prevenir o resolver dificultades psicosociales y a alcanzar un crecimiento y desarrollo óptimos (Schaefer, 2012).

Procedimiento de aplicación

La intervención se realizó a lo largo de 19 sesiones, de las cuales 10 fueron individuales y 9 relacionales (el paciente y su hermano). Dichas sesiones se dieron de manera intercalada. Se realizaban dos sesiones por semana, una individual y una relacional (Ver Apéndice 2).

El objetivo de realizar la intervención de esta manera era lograr la individuación del paciente en las sesiones individuales, proveerle de un espacio que sea único para él en el cual pudiese tener la oportunidad de llevar un trabajo terapéutico centrado en él. Las sesiones relacionales tenían como objetivo trabajar directamente la relación de los hermanos, darles un espacio seguro en el cual pudiesen convivir juntos y poder conocer las diferencias entre el juego individual y el juego colectivo.

Evaluación de los efectos

Resultados de la aplicación de instrumentos

Para la realización de la evaluación, se utilizan los mismos instrumentos y técnicas que se realizaron en el diagnóstico. Esto con la finalidad de hacer la comparación entre el antes y después de la intervención. La evaluación se realizó en cinco sesiones; una sesión es únicamente con los padres para escuchar los cambios observados en casa, la siguiente sesión es con el paciente en la cual se le aplica nuevamente el dibujo de la familia, luego se lleva a cabo una sesión con los hermanos para repetir la técnica *Acuario*, luego se realizó una sesión familiar en la que se utilizó la técnica *Zoológico*, y por último, se realizó una sesión de cierre únicamente con el paciente (Ver Apéndice 3).

Entrevista con los padres.

Etapa de diagnóstico.

En las primeras entrevistas con los padres, mencionan que la relación entre sus hijos es buena, cercana. El padre menciona “Cuando quiere le hace caso a su hermanito, pero a veces le tenemos que decir que no lo ignore”.

Etapa de evaluación.

Los padres dicen que la relación entre sus hijos ha mejorado en las últimas semanas. Mencionan que ahora ven que se acercan entre ellos para jugar juntos, cosa que no hacían antes. De igual manera, dicen que notan mayor convivencia entre ellos, incluso cuando están con otros niños, como sus primos.

Test del dibujo de la familia.

Etapa de diagnóstico.

En el dibujo realizado en la etapa diagnóstica, se presentan algunos rasgos de inhibición, poca espontaneidad y que el paciente está muy apegado a las reglas. Igual muestra algunos rasgos de ansiedad. En este dibujo se aprecia una

distancia entre el par de hermanos y sus padres. El que presenta mayor distancia con el personaje del paciente es el padre.

Etapa de evaluación.

En el segundo dibujo presenta rasgos más pegados a la norma, en tamaño, localización, elementos en los personajes, etc.

Presenta una menor distancia entre el dibujo de los hijos y el de los padres, aunque nuevamente la figura más lejana es la de su padre.

Técnica “Acuario”.

Etapa de diagnóstico.

El dibujo del acuario no se pudo realizar en la etapa diagnóstica, puesto que el hermano menor mencionó que no quería hacer un acuario y empezó a dibujar señales de tránsito, por lo que se les cambió la instrucción para dibujaran una carretera. El dibujo presenta mucha desorganización, y poca coordinación entre los hermanos; cada uno de los hermanos estaba dibujando por su lado sin prestar atención a lo que dibujaba el otro.

Etapa de evaluación.

El dibujo del acuario en la etapa de evaluación presentó mayor organización de los elementos presentados en el dibujo. Al momento de la realización del dibujo se observó mayor cooperación y comunicación por parte de los hermanos, en cuanto a qué elementos incluir en el dibujo, qué colores utilizar, qué elemento iba a dibujar cada uno, entre otras cosas. Al terminar el dibujo se les pidió que cada quien eligiera un elemento que lo represente; los elementos elegidos por cada uno están ubicados a una distancia cercana entre sí.

Técnica “Zoológico”.

Etapa de diagnóstico.

Al principio de la realización del dibujo el padre muestra menor involucramiento con la actividad, sin embargo cuando se presentaron conflictos

entre los hermanos, el padre era quien controlaba la situación. La estructura familiar plasmada en el dibujo se muestra interrumpida por la expansión del hermano menor. La figura del hermano menor es la que más resalta en el dibujo. En distintos momentos de la sesión la familia entera cedía a lo que el hermano menor quería hacer.

Etapas de evaluación.

Desde el inicio de esta sesión el hermano menor mencionó que no quería dibujar y se escondía en el rincón. Sin embargo, sus padres lo dejaban expresarse y continuaban haciendo el dibujo con su otro hijo. Por momentos invitaban nuevamente al hermano menor a ayudar con el dibujo del zoológico; hasta el final de la sesión el menor aceptó ayudar dibujando un elemento dentro del dibujo. En la realización del dibujo se muestra buena comunicación entre los padres y el hijo mayor en cuanto a qué elementos colocar en el dibujo, la estructura que tendría el dibujo.

Discusión

Relación entre la intervención y los cambios observados

Durante el proceso terapéutico que se trabajó mediante la terapia de juego centrada en el cliente y la relacional, se utilizaron técnicas de ambos tipos de terapia para desarrollar la individuación del paciente, y a la par mejorar la relación entre el paciente y su hermano con diagnóstico TEA.

En las sesiones individuales se le brindaba al paciente un espacio seguro en el cual él pudo desenvolverse tal como él quisiera y se sintiera cómodo, un espacio en el cual él decidiera qué hacer en cada sesión, es qué momento cambiar de juego e incluso las se le daba la libertad de que pusiera las reglas de los juegos que seleccionaba. En algunas ocasiones elegía juegos que anteriormente intento jugar con su hermano menor pero éste último no lo permitía al no seguir las reglas del juego adecuadamente. Cuando elegía juegos de competencia, se le reforzaba verbalmente las veces que ganaba y se le alentaba a seguir intentando las ocasiones que no lograba ganar.

A lo largo del proceso su tipo de juego se fue desarrollando, al principio del proceso elegía juegos de mesa en los que las reglas ya estaban estipuladas, y conforme fue avanzando el proceso elegía juegos más libres en los que él inventaba sus propias historias o sus propios juegos con los juguetes que encontraba en el consultorio.

Para las sesiones relacionales se les daba siempre la misma instrucción, elegir uno o varios juegos y juguetes para que jueguen juntos, y la condición era que ambos tenían que estar de acuerdo en los juegos y juguetes que se eligieran en cada sesión. En las primeras sesiones, este momento les tomaba mucho tiempo, pues era difícil para ellos ponerse de acuerdo en qué juguetes elegir. Conforme avanzó el proceso, este momento de la sesión era cada vez menor, discutiendo brevemente sobre qué juguete querían utilizar en la sesión y llegando a un común acuerdo.

En algunas sesiones, a pesar de que elegían juntos los juguetes a utilizar, terminaban en dos juegos diferentes cada quien en un lado de la sala. Después de algunas sesiones en las que mantenían esta rutina, se les recordó que el espacio dentro de las sesiones era para convivieran juntos mediante los juegos que ellos eligieran. Del mismo modo, se hicieron reflexiones con ellos en cuanto a las diferencias entre jugar solos, cada quien por su lado, y jugar juntos; así mismo, que podían disfrutar de un juego individual, pero en ocasiones podían elegir un juego en conjunto y disfrutarlo juntos.

Comparación entre los resultados encontrados y el sustento teórico

De acuerdo con Amescua, (2008), el concepto central de la terapia relacional es la integración de los padres en la psicoterapia infantil en la cual si se lleva a cabo una psicoterapia infantil en la que participen los padres, se logrará que el niño desarrolle su potencial, así como la integración y crecimiento familiar, con lo cual el resultado de la psicoterapia será de mayor profundidad y sus efectos serán mayores.

Para la intervención del presente trabajo se decidió hacer una modificación al modelo relacional y se introdujo al trabajo terapéutico al hermano menor del paciente, en lugar de trabajar con los padres. Esto se debió a que la relación a trabajar en este proceso era la relación de hermanos y no la de hijo-padres.

Al final del proceso, se lograron desarrollar habilidades en ambos hermanos para tener una mejor relación. Se les mostraron los beneficios de la convivencia y el juego entre ellos, así como el poder decidir cuando quieran jugar por separado o juntos.

La terapia de juego centrada en el cliente no utiliza metas terapéuticas sino que, como menciona Landreth (2002, en Schaefer, 2012), los objetivos generales de la terapia son consistentes con el esfuerzo interno y autodirigido del niño hacia la autorrealización. Una premisa primordial es proporcionarle una experiencia de

crecimiento positivo en presencia de un adulto comprensivo que le ofrece apoyo a fin de que pueda descubrir sus fortalezas internas.

En el caso presentado se logran algunos objetivos de los mencionados por Landreth, tales como un autoconcepto más positivo observado tanto en el diálogo y actitud del paciente dentro del consultorio, como en los dibujos que realizó durante la etapa de evaluación comparados con los del diagnóstico. Así mismo, el paciente se volvió más autodirigido, enfocando su discurso más hacia sí mismo, en comparación a las primeras sesiones que su discurso estaba más dirigido hacia su hermano menor, y se enfocaba en realizar las actividades que su hermano quisiera hacer, a pesar de no estar siempre completamente de acuerdo.

Por otro lado, se observó mayor autodeterminación en el paciente en la toma de decisiones. A lo largo de las sesiones fue eligiendo juegos en los que él tenía que estipular las reglas o el flujo del juego. De igual manera, este objetivo se observa en cuanto al nivel en que el paciente cedía frente a lo que quisiera hacer o no su hermano menor. Esta autodeterminación en la toma de decisiones ayudó igual a que el paciente experimentara un sentimiento de control sobre su propio ambiente.

Alcances, limitaciones, sugerencias y conclusiones

Considero que este trabajo ofrece pautas novedosas de intervención en cuanto al trabajo en la relación de hermanos cuando uno de ellos cuenta con el diagnóstico de TEA. Ésta, es un área del cual no se encuentran muchas investigaciones, por lo que los resultados obtenidos fueron muy valiosos, principalmente en cuanto a la generación de nuevos conocimientos.

Este trabajo brinda al lector la oportunidad de conocer más a fondo esta temática, con la esperanza de sembrar curiosidad e impulsar nuevos proyectos que aporten información nueva y renovada para investigaciones futuras.

La combinación de ambas terapias fue fundamental para este proceso, puesto que ambas aportaron herramientas fundamentales para alcanzar los objetivos establecidos. Particularmente, la modificación en la terapia relacional

logró alcances favorables en cuanto a los objetivos establecidos, demostrando lo útil que es este tipo de terapia aun cuando se trabaja relaciones fraternas y no necesariamente filiales.

Es importante mencionar que entre las características planteadas por los diversos autores, referidos con anterioridad, acerca de lo esperado en los hermanos de niños con autismo, se encontró mucha coincidencia entre las presentadas en el caso presentado. Incluyendo factores que favorecen las relaciones entre hermanos, sin importar el diagnóstico, como el género de los hermanos, la diferencia de edades, el número de integrantes en la familia, el nivel socioeconómico, etc.

La literatura menciona que para la familia, el tener un hijo con diagnóstico TEA, es una situación trágica y demandante, sin embargo la familia con la que se trabajó no lo veía así. Desde el diagnóstico de TEA en el hijo menor, los padres investigaron las condiciones de dicho trastorno, así como la ayuda que pueden recibir mediante distintas terapias. De igual manera, fomentaron un trato equitativo en sus hijos, evitando sentimientos de rechazo por parte del hijo mayor hacia el menor.

Entre las limitaciones de este trabajo se encuentran que al ser un estudio de caso clínico, no es posible generalizar los resultados encontrados. Otra limitante fue la población con la que se trabajó, puesto que se tuvo que ubicar un centro que trabajara con esta población y así lograr la comunicación con los padres de familia e invitarlos a participar en el proyecto de este trabajo. Esto generó otra limitante, los padres no buscaban la ayuda en este tema específico, y el motivo de consulta fue estipulado por la naturaleza del trabajo y no por los padres del paciente. La condición del espectro autista en sí fue otra limitante, pues el hermano del paciente no tenía un lenguaje completamente desarrollado, no está tan interesado en buscar el juego y las relaciones sociales, entre otras características propias de la condición. Por otro lado, a pesar de que los padres fueron constantes en las asistencias a la terapia, no lo eran con la puntualidad, acortando la duración de algunas sesiones.

La resolución del motivo de consulta y el cumplimiento de los objetivos fueron alcanzados satisfactoriamente, pese a los contratiempos mencionados.

Se considera que se podría incluir en el proceso, dentro de las sesiones relacionales, a los padres puesto que es de igual importancia mejorar la relación, la comunicación y la convivencia entre el paciente y sus padres. De esta forma se mejorarían igual la estructura y los límites que imponen los padres, promoviendo un trato equitativo para con cada uno de sus hijos.

De igual manera, se cree conveniente continuar las terapias que lleva el hermano con diagnóstico TEA, específicamente en cuanto al área social, para apoyar la optimización de la relación entre los hermanos, con menos límites en cuanto a la misma condición del hermano menor.

Referencias

- Artigas, J. (1999). Language in autistic disorders. En *Review of Neurology*. (28. Pp118-123)
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. DSM-5*. Estados Unidos: American Psychiatric Publishing
- Attwood, T. (2002). *El síndrome de Asperger. Una guía para la familia*. Barcelona: Paidós
- Benitez, M. (2010). *Autismo, Familia y Calidad de Vida*. Recuperado el 24 de abril del 2015 de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo>
- Campos, P. (2007). *Trastornos del espectro autista*. México: Manual Moderno
- CDC. (2004). *Prevalencia del autismo a nivel mundial*. En <http://www.cdc.gov/spanish/especialesCDC/AutismoDatos/>
- Fantova, F. (2002). *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*. Recuperado el 10 de septiembre de 2016 en [http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Trabajarconlafamiliadelaspersonascondiscapacidades\(2002\).pdf](http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis/Discapacidad/Trabajarconlafamiliadelaspersonascondiscapacidades(2002).pdf)
- Frith, U. (1991). *Autismo. Hacia una explicación del enigma*. Madrid: Editorial Alianza
- Gillberg, C. (1989). Asperger's Syndrome in 23 Swedish Children. En *Developmental Medicine and Child Neurology*. (31. Pp520-531)

Guerney, L. (2005). Terapia de juego Filial. En Schaefer, C. E. (Comp). *Fundamentos de Terapia de Juego*. México: Manual Moderno

Harris, S. (2001). *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea

Harris, S. (2003). *Hermanos de los niños con autismo: Integración familiar*. Madrid: Narcea

Harris, S. (2003). *Hermanos de niños autistas*. México: Alfaomega

Jelínková, M. (2010). Autismo de nivel bajo. *Estrategias para mejorar la relación con los hermanos*. Recuperado de <http://autismo.com.es/autismo/html/documentos/Estrategiasparamejorarlarelationconloshermanos.pdf>

Kanner, L. (1971). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. En *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*. Pp (1. Pp119-145)

Klin, A. & Volkmar, F. (1997). *Asperger's syndrome: guidelines for assessment and diagnosis*. Washington, D.C: Learning Disabilities Association of America

Lizasoáin, O. y Onieva, C. (2010). Intervención Psicosocial, Un Estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual (vol. 19 n. 1). Recuperado el 18 de julio de 2015 de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1798/179815544009.pdf>

- Márquez-Caraveo. (2011). *Prevalencia del autismo en México*. En http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/528_GPC_Espectroautista/GER_Autismo.pdf
- Martin Borreguero, P. (2011). *El síndrome de Asperger. ¿Excentricidad o discapacidad social?* 1ª edición. España: Alianza.
- Martínez, M. M. & Bilbao, L. M. (2008). *Intervención Psicosocial, Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. Recuperado el 10 de agosto de 2016 de <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp>
- Ozonoff, S., & Farharn, J. (1994). Can standard measures identify subclinical markers of autism? En *Journal of Autism and Developmental Disorders*. (23. Pp429-441)
- Paluzny, M. (1987). *Autismo. Estrategias para padres y profesionales*. México: Trillas
- Papalia, E., Wendkos, O. & Feldman, D. (2009). *Psicología del desarrollo, de la infancia a la adolescencia*. McGrawHill
- Polaino, A. (1982). *Introducción al estudio científico del autismo infantil*. España: Editorial Alhambra
- Rivière, A. (1983). Interacción y símbolo en autistas. En *Infancia y aprendizaje*. (22, 3)
- Riviere, A. (2001). *Autismo: orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Editorial Trotta
- Rogers, C. (1997). *Psicoterapia centrada en el cliente*. Barcelona: Ediciones Paidós

Rutter, M. & Bartak, L. (1971). Causes of infantile autism: Some considerations from recent research. En *Journal Aut. Child. Sch.* (1.Pp 20-32)

Rutter, M. (1968). Concepts of autism: review of re-search. En *Journal of Child Psychology and Psychiatry.* (9. Pp 1-25)

Schaefer, C. (2012). *Fundamentos de Terapia de Juego.* (2ª ed). México: Manual Moderno

Schopler, E. (1985). Convergence of Learning disability, higher level autism, and Asperger's syndrome. En *Journal of Autism and Developmental Disorders.* (15. Pp359)

Schopler, E., Mesibov, G., & Kuncze, L. (1998). *Asperger Syndrome or High-functioning Autism?* Nueva York: Plenum Press

Seltzer, M., Greenberg, J., Orsmond, G. y Lounds, J. (2006). *Estudio sobre el ciclo vital de los hermanos de personas con discapacidades del desarrollo.* Siglo Cero, vol. 37 (3), Núm. 219: 35-44, 2006. Recuperado de <http://www.down21.org>

Soto C., R. (2002). El síndrome autista: un acercamiento a sus características y generalidades. En *Educación.* (26,1. Pp 47-61)

Soto, R. (1994). *Un sistema alternativo en la enseñanza del lenguaje a niños con autismo: Comunicación Total.* Tesis para optar al grado de Licenciatura en Educación Primaria. San Pedro: Ciudad Universitaria Rodrigo Facio

Van Fleet, R. (2007). Terapia filial para hijos y padres adoptivos. En Schaefer, C. E. y O'Connor, K. (Comp). *Manual de Terapia de Juego*. Vol. 2 (pp 445-462).

México: Manual Moderno

Van Fleet, R., Ryan, S. D., y Smith, S. K. (2005). *Introduction to filial therapy*. Boiling Springs, PA: Play Therapy press

Wing, L., Everard, et. al. *Autismo Infantil. Aspectos médicos y educativos*. Madrid:

Editorial Santillana

Apéndices

Apéndice 1

Historia clínica de los pacientes.

Paciente 1.

1. Ficha de identificación

Nombre: AMVP.

Edad: 9 años.

Sexo: Masculino.

Escolaridad: 3° de primaria.

Lugar de nacimiento: Mérida, Yucatán.

Fecha de nacimiento: 15 de Marzo de 2007.

2. Descripción física del paciente

M es un niño de estatura media, complexión mediana, cabello corto, oscuro, generalmente asistía a las sesiones con bermuda, zapatos cerrados, y camisa de vestir. Al elegir que jugar en cada sesión lo hacía de manera rápida y segura, expresaba lo mucho que disfrutaba ganar en los distintos juegos. Regularmente mencionaba lo mucho que le gustaba asistir a las sesiones.

3. Historia personal

M es el mayor de dos hermanos. Tuvo un crecimiento normal; empezó a caminar al año de edad y a hablar al año y medio. Sin embargo, los padres

mencionan que no pronunciaba correctamente algunas letras como la “f”, la “s” y la “r” y lo llevan a terapia de lenguaje durante seis meses. Los padres lo describen como un niño muy sensible emocionalmente.

4. Historia de la salud

Los padres mencionan que el niño nunca ha tenido alguna enfermedad grave o crónica, y nunca ha necesitado alguna intervención quirúrgica.

Paciente 2.

1. Ficha de identificación

Nombre: FVVP.

Edad: 5 años.

Sexo: Masculino.

Escolaridad: 3° de kínder.

Lugar de nacimiento: Mérida, Yucatán.

Fecha de nacimiento: 28 de Junio de 2010.

2. Descripción física del paciente

V es un niño de estatura media, complexión delgada, cabello corto. Al momento de tener que elegir un juego junto con su hermano difícilmente cedía ante lo que elegía jugar su hermano, disfrutaba más el tiempo que jugaba sólo, pero cuando compartía un juego con su hermano mostraban buena conexión entre ellos. Al terminar las sesiones mencionaba que no quería irse todavía y se escondía debajo de una mesa o del escritorio, hasta que se le convencía de salir.

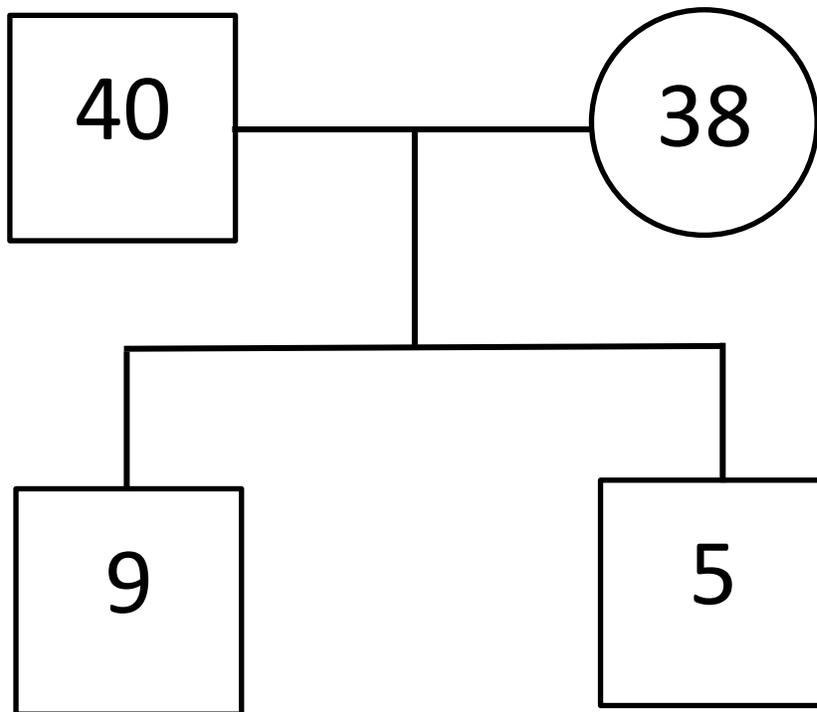
3. Historia personal

V es el menor de dos hermanos. Empieza a balbucear entre el año y medio y los dos años, presenta un retraso en el lenguaje. Empieza a caminar al año y medio

4. Historia de la salud

Le diagnostican Trastorno del Espectro Autista a los 4 años y lo llevan a terapia de lenguaje y para trabajar la motricidad fina. Los padres mencionan que nunca ha padecido alguna enfermedad grave o crónica y nunca ha requerido alguna intervención quirúrgica.

5. Familiograma



Apéndice 2**Cronología de las sesiones terapéuticas**

Nombre del niño: AMVP

Horario: Jueves y Viernes 5:00 – 6:00

Período: Abril – Julio de 2016

No de sesiones: 30 sesiones

No. Sesión	Fecha	Objetivo	Descripción	Observaciones
1	08 de abril de 2016	Obtener información general del paciente y de la familia.	Los padres del paciente llegan tarde a la sesión. Se obtiene información del paciente y su hermano, tal como su fecha de cumpleaños, grado escolar, etc. Así mismo se indagó sobre cómo es la relación entre el paciente y su hermano, la cual describieron como “buena”.	El padre se mostraba más enfocado en hablar sobre su hijo con TEA y no sobre el paciente.
2	14 de abril de 2016	Obtener información acerca del desarrollo del paciente y de su hermano.	Se habló con los padres acerca del desarrollo de vida del paciente y de su hermano; abarcando desde el embarazo hasta la edad actual de cada uno. Por otro lado, se aunó acerca del momento en que se realizó el diagnóstico del hijo menor, y el impacto que tuvo en la familia y el paciente.	Los padres mostraron buena comunicación entre ellos, entre los dos fueron recordando detalles del crecimiento y desarrollo de sus hijos.
3	15 de abril de 2016	Hacer rapport con el paciente e iniciar a desarrollar la relación terapéutica.	Se realizó el encuadre terapéutico con el paciente, explicándole el motivo por el cual se iba a iniciar el proceso y en qué consistía. Posteriormente se le permitió escoger un juego y eligió <i>Turista mundial</i> el cual se jugó hasta el término de la sesión.	El paciente se mostró cooperativo y abierto al proceso terapéutico, y facilitó la alianza terapéutica.
4	19 de abril	Conocer la perspectiva del	Se le aplicó al paciente el Test de Dibujo de la Familia y al finalizar el dibujo se le hicieron unas	

	de 2016	paciente sobre su familia.	preguntas respecto a su dibujo. Después de terminar el test, se le dijo al paciente que podía escoger un juego para jugar el resto de la sesión. El paciente escogió <i>Turista mundial</i> ; al finalizar la sesión, el paciente mencionó que le gustaría que se le tome una foto al juego para poder continuarlo la siguiente sesión. Se le recordó al paciente que la siguiente sesión sería junto con su hermano.	
5	28 de abril de 2016	Observar la convivencia y cooperación que hay entre el paciente y su hermano, así como conocer la estructura que hay en su familia desde el punto de vista de ellos.	Al iniciar la sesión se le explicó al hermano del paciente acerca del proceso que se estaba llevando y del cuál iba a ser parte. Posteriormente se les pidió que realicen un <i>Acuario</i> entre los dos; sin embargo, el hermano del paciente se enfocó en dibujar señales de tránsito. A pesar de que se le recordaron las instrucciones, el niño continuaba dibujando lo mismo por lo que se modificó la instrucción y se les pidió que realicen juntos una carretera.	El paciente se mostraba impaciente cuando su hermano no quería seguir las instrucciones; al final cedió ante lo que quería su hermano, sin estar completamente convencido.
6	29 de abril de 2016	Observar la convivencia y líneas de comunicación que existen en la familia. Así como conocer los límites impuestos dentro de la familia.	Esta sesión se llevó a cabo con la familia completa del paciente, se les pidió que realicen el dibujo de un <i>Zoológico</i> entre todos. Cada integrante iba dibujando distintos elementos en la parte de la cartulina que tenían más cerca. Al terminar el dibujo se les pidió que cada quien elija un animal y le ponga su nombre a un lado.	El hermano del paciente abarcó la mayor parte del dibujo añadiéndole "flechas" por todo el dibujo, lo cual desesperó al paciente.
7	6 de mayo	Continuar la alianza	Al inicio de la sesión se le pregunta al paciente qué iba a querer jugar, el paciente menciona que quiere	

	de 2016	terapéutica con el paciente.	volver a jugar <i>Turista</i> . Durante el juego, se platica con el paciente sobre las sesiones anteriores (con su hermano, y con sus papás); el paciente refiere que sí le gustaron esas sesiones, pero que prefiere las individuales. Al terminar la sesión, el paciente pide que se le tomen fotos al tablero para poder continuar el mismo juego la siguiente sesión.	
8	12 de mayo de 2016	Observar la forma en que le paciente juega y convive con su hermano.	Al llegar el paciente y su hermano a la sesión, se les lleva a la sala donde se encuentran los juguetes para que puedan escoger. Se les da la instrucción que cualquier juego que escojan, tiene que ser escogido por ambos, para que jueguen juntos en la sesión. Escogieron jugar <i>Adivina quién...?</i> y <i>Monopoly Jr</i> . Primero jugaron <i>Adivina quién...?</i> , el terapeuta ayudaba al hermano menor. Posteriormente, pasaron a jugar <i>Monopoly Jr</i> , es este juego, el hermano con TEA no seguía las reglas del juego adecuadamente, a pesar de que se le recordaban constantemente. Al paciente parecía no importarle, pues él iba ganando.	Por cuestiones de espacio, esta sesión tuvo que realizarse en la sala común del centro, donde se estaba llevando a cabo otra terapia.
9	13 de mayo de 2016		Al llegar a la sesión, el paciente en seguida mencionó que quería continuar el juego de <i>Turista</i> que se había iniciado en la sesión anterior. Se continuó el mismo juego de turista de la sesión anterior durante todo el tiempo de la misma.	
10	19 de mayo de 2016		En el momento en que llegaron el paciente y su hermano, se les llevó a la sala donde están los juegos para que puedan decidir qué jugar en la sesión. El paciente tenía preferencia a los juegos de mesa, y su hermano prefería utilizar distintos juguetes, como trenes y muñecos. Después de un	Al momento de elegir qué iban a jugar en la sesión, se les dio la indicación de que tenían que escoger entre los dos, y ambos tenían que

		rato, el paciente decide ceder y escogen los juguetes que había elegido el hermano menor.	estar de acuerdo en lo que iban a jugar.
11	20 de mayo de 2016	El paciente elige unos dinosaurios y una pista de coches para jugar en esta sesión. Utiliza unos dinosaurios y le da los otros al terapeuta. Mientras juega, le va contando al terapeuta sobre la película que fue a ver el día anterior con su familia al cine.	
12	26 de mayo de 2016	Al inicio de la sesión se lleva a los hermanos a la sala donde se encontraban los juguetes para que pudieran decidir qué jugar en dicha sesión. Tras discutir un rato por decidir qué juego escoger, optan por jugar turista. El terapeuta forma equipo con el hermano menor para ayudarlo a contar su dinero y poder jugar adecuadamente. A pesar de que el hermano menor no entendía completamente las reglas del juego, mantienen ese juego durante toda la sesión.	
13	27 de mayo de 2016	El paciente elige jugar “Adivina quién...?”, menciona que este tipo de juegos los prefiere jugar con alguien que no sea su hermano, puesto que éste no conoce las reglas de los juegos y no las sigue cuando se le explican.	
14	9 de junio de 2016	El paciente y su hermano deciden jugar los juguetes que estaban ya en la sala, éstos eran carritos, motos, muñecos variados, etc. Empiezan a jugar juntos con los carritos, pero después de un rato el paciente agarra unos muñecos y empieza a jugar con ellos. El resto de la sesión se la pasan jugando cada quien por su lado.	
15	10 de junio	El paciente decide jugar los muñecos que hay en el consultorio. Agarra unos muñecos, coches, aviones	

	de 2016	y unas pelotas y le dice al terapeuta que van a jugar a la guerra, le tenían que tirar las pelotas (que representaban bombas) a los muñecos para matarlos.
16	16 de junio de 2016	El paciente decide jugar los muñecos que hay en el consultorio. Agarra unos muñecos, coches, aviones y unas pelotas y le dice al terapeuta que van a jugar a la guerra, le tenían que tirar las pelotas (que representaban bombas) a los muñecos para matarlos.
17	16 de junio de 2016	Los hermanos optan por jugar los juguetes que hay en el consultorio. Empiezan a jugar por separado, uno agarra unos carritos junto con un tráiler de juguete, mientras que el otro utiliza otros carros más grandes, bloques y muñecos. Después de un rato el terapeuta les pide a ambos que se acerquen y les recuerda que el espacio es para que jueguen los dos juntos y no por separado. Se les invita a jugar juntos y el terapeuta participa dentro de su juego. Al finalizar la sesión se hace una reflexión con ellos acerca de las ventajas y desventajas de jugar juntos o por separado.
18	23 de junio de 2016	En esta sesión el paciente y su hermano deciden rápidamente que jugar. Escogen unas frutas de plástico, y dibujos de frutas en cartón para jugar. Entre los hermanos y el terapeuta juegan a la “tiendita” con las frutas durante todo el tiempo de la sesión.
19	24 de junio de	El paciente decide jugar en esta sesión “Scrabble”, al preguntarle si sabe cómo se juega, éste contesta que no. Se le explican las reglas para poder

	2016		empezar a jugar. Al paciente se le dificultaba un poco poder encontrar palabras para poner en el tablero, en ocasiones le pedía ayuda al terapeuta. A pesar de la dificultad para jugarlo, el paciente expresa que disfrutó mucho haber jugado "Scrabble"	
20	28 de junio de 2016	Conocer los cambios percibidos por los padres.	Se cita a los padres para escuchar los cambios observados por ellos. Mencionan que ven pasar más tiempo juntos a sus hijos, y que su hijo menor se acerca más a su hermano. Así mismo, mencionan que les preocupa que su hijo mayor les haya expresado que cuando su hermano entre a la primaria junto con él, sentía que él tendría la obligación de cuidarlo y ver por él.	
21	30 de junio de 2016		El paciente escogió unos bloques de madera para jugar, y formar torres con ellos. Le pedía al terapeuta que haga lo mismo y se repartían unas pelotas para que, por turnos, intenten tirar la torre del contrario.	El paciente se desesperaba al no poder ganar. Cuando logró ganar mostró mucha emoción.
22	30 de junio de 2016		El paciente y su hermano eligen plastilinas para jugar. Se les indica que al haber pocas plastilinas tenían que compartirla, por lo que se dividen la plastilina que había, así como los moldes para poder formar figuras.	El hermano menor no quería salir de la sala al finalizar la sesión, por lo que se le tuvo que pedir a la madre que entrara a buscarlo.
23	7 de julio de 2016		El paciente eligió jugar con los legos, y le pidió ayuda al terapeuta para formar una torre. Mencionó que quería armar la torre más alta que pueda, y continuó aumentándole niveles a la torre, hasta que ya no quedaron legos para seguir agregándole niveles a la torre.	Por cuestiones de espacio, esta sesión se realizó en una sala común, por donde pasaban algunas personas.

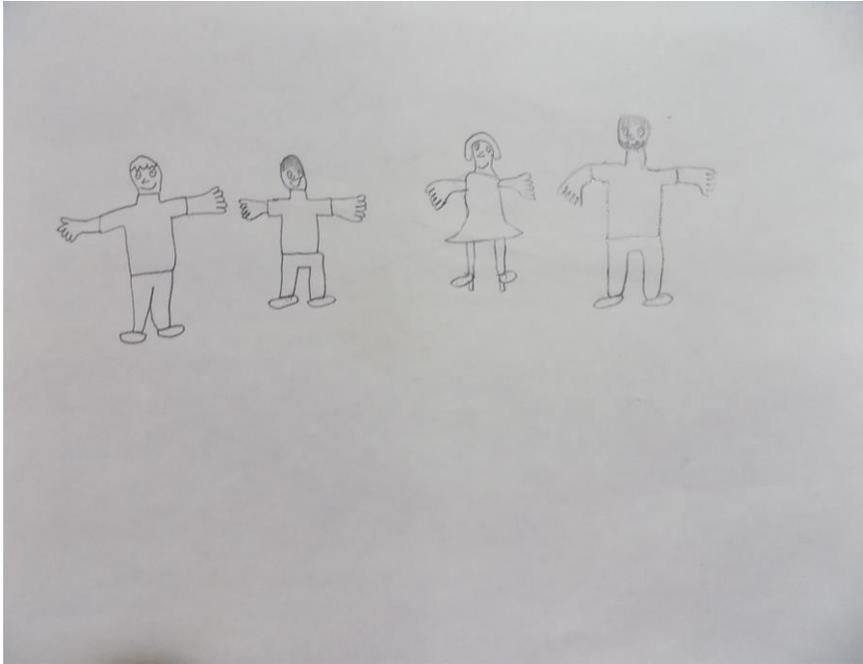
24	7 de julio de 2016		El paciente y su hermano continuaron jugando con los legos y unos bloques de madera que había en una caja. Cada quien fue armando distintas estructuras con los bloques y se iban intercambiando piezas para poder completar sus propias construcciones.	Por cuestiones de espacio, esta sesión se realizó en una sala común, por donde pasaban algunas personas.
25	15 de julio de 2016		El paciente escogió unos bloques de madera para jugar, y formar torres con ellos. Le pedía al terapeuta que haga lo mismo y se repartían unas pelotas para que, por turnos, intenten tirar la torre del contrario.	
26	15 de julio de 2016		Al pasar el hermano menor del paciente, decidieron jugar con los juguetes que había en el consultorio. Algunos bloques de madera, fichas de colores, muñecos, pelotas, etc. Los hermanos fueron armando sus historias con lo que iban jugando; después de un rato cada quién empezó a jugar por su cuenta.	El hermano menor no quería salir de la sala al finalizar la sesión, por lo que se le tuvo que pedir a la madre que entrara a buscarlo.
27	22 de julio de 2016	Conocer la perspectiva que el paciente tiene sobre su familia.	Al iniciar la sesión se le recordó al paciente el momento del proceso en el que nos encontrábamos y se le mencionó que íbamos a realizar las mismas actividades que se realizaron al principio del proceso. Se le dio la indicación de que realizara el dibujo de su familia. Al terminar su dibujo se le pidió que haga una historia referente a ese dibujo. Posteriormente, se le mostró el primer dibujo que había hecho para que pudiera ver la comparación.	
28	22 de julio de	Observar la convivencia y cooperación que	Se invitó a su hermano a pasar a la sesión para continuar con el proceso. Se les pidió a los hermanos que realicen juntos un <i>Acuario</i> , juntos	

	2016	hay entre el paciente y su hermano.	fueron eligiendo los elementos que contendría el <i>Acuario</i> y juntos fueron dibujando distintos peces y animales marinos. Al finalizar el <i>Acuario</i> se les pidió que cada uno eligiera un animal que lo pudiera representar.	
29	28 de julio de 2016	Observar la convivencia y las líneas de comunicación que hay en la familia. Conocer los límites marcados en la familia.	La familia llegó tarde a la sesión. Al llegar se les explicó el momento de la terapia en la que nos encontrábamos. Se les pidió que, nuevamente, realicen un <i>zoológico</i> entre toda la familia. Todos comenzaron a dibujar, excepto el hijo con TEA, mencionó que no quería dibujar y se escondió bajo una caja que había en la sala. Por momentos los padres lo invitaban a dibujar con ellos, pero el niño no accedía. El hijo mayor continuaba dibujando el zoológico con sus padres. Al final, el hijo con TEA accedió a participar en la realización del zoológico.	
30	29 de julio de 2016	Cerrar el proceso terapéutico con el paciente.	En esta sesión el paciente llegó tarde. Al recibirlo se le preguntó que iba a querer jugar aprovechando el tiempo que quedaba. Eligió jugar unos coches. Mientras jugaba se platicó con él sobre los cambios que se lograron durante la terapia.	El paciente se veía desanimado y al preguntarle dijo que estaba triste porque era el último día de sesión. Se le tranquilizó recalcándole cuánto había crecido en los últimos meses.

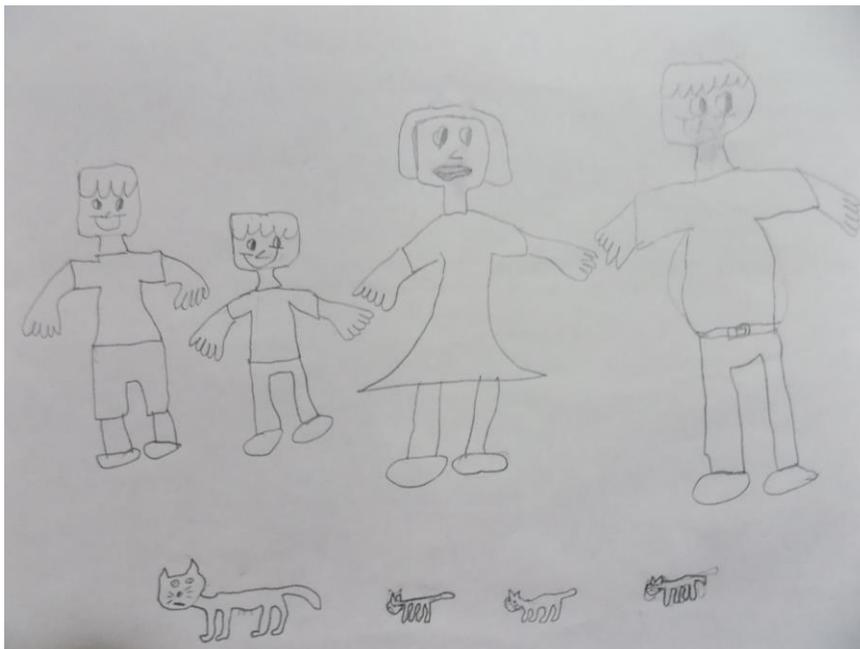
Apéndice 3

Dibujos realizados durante la etapa diagnóstica y de evaluación

Dibujo de la familia. Etapa diagnóstica.



Dibujo de la familia. Etapa de evaluación.



Técnica del Acuario. Etapa diagnóstica.



Técnica del Acuario. Etapa de evaluación.



Técnica del Zoológico. Etapa diagnóstica.



Técnica del Zoológico. Etapa de evaluación.

