

XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2020.

¿Por qué terapia familiar sistémica en TEA? una revisión de los modelos de terapia familiar.

Salem Martinez, Tamara y Caviglia, Fernanda.

Cita:

Salem Martinez, Tamara y Caviglia, Fernanda (2020). *¿Por qué terapia familiar sistémica en TEA? una revisión de los modelos de terapia familiar. XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-007/670>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/etdS/xva>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

¿POR QUÉ TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA EN TEA? UNA REVISIÓN DE LOS MODELOS DE TERAPIA FAMILIAR

Salem Martinez, Tamara; Caviglia, Fernanda

Universidad de Buenos Aires. Facultad de Psicología. Buenos Aires, Argentina.

RESUMEN

De acuerdo con la OMS (2019), uno de cada 160 niños tiene un Trastorno del Espectro Autista (TEA) y, entre ellos, un 75% también presenta otra condición psiquiátrica, como trastornos de ansiedad o déficit de atención. El presente trabajo se propone desarrollar una revisión teórica y descriptiva sobre la terapia familiar sistémica para familias con un miembro con TEA. Para ello, se describen, en primer lugar, los modelos existentes para el trabajo con familias con un miembro con TEA y, en segundo lugar, se definen los factores que según estos modelos justifican el uso de la Terapia Familiar. Se arriba a la conclusión de que es imprescindible el trabajo con el subsistema conyugal y parental con el objetivo de, por un lado, reducir el estrés familiar y promover la autoeficacia parental para lograr desarrollar patrones interaccionales más funcionales entre los miembros del sistema familiar y, por el otro, brindarle herramientas específicas a la familia para cumplir con las funciones de crianza y sobrellevar los síntomas propios del trastorno en cuestión.

Palabras clave

TEA Familia - Terapia familiar - Estrés parental - Modelo sistémico

ABSTRACT

WHY USING FAMILY THERAPY IN ASD? A DESCRIPTIVE REVIEW OF FAMILY THERAPY

According to the World Health Organization, one in 160 children has an Autism Spectrum Disorder (ASD), and 75% of those children also have other co-occurring psychiatric conditions, including anxiety and attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). The aim of this article is to make a theoretical and descriptive review of Family Therapy in families with a child with ASD. The factors that justify the need for family therapy in these cases are investigated, and the main therapist-centered treatment models have been described. In conclusion, it is paramount to work with the caregivers in order to reduce parental stress and promote the parents' self-efficacy to develop more functional interaction patterns among the members of the family on the one hand and to provide the family with specific tools for it to be able to fulfill its roles in upbringing, on the other hand.

Keywords

Autism Spectrum Disorder - Family - Family therapy - Parental stress - Systemic therapy model

El Trastorno del espectro Autista (TEA) es una afección del neurodesarrollo que se caracteriza por presentar dificultades en dos dominios: el socio-comunicativo y el de los intereses y comportamientos restringidos y repetitivos (American Psychiatric Association, 2013). El primer dominio hace referencia a la alteración de aquellos factores necesarios para la comunicación social, ya sea la reciprocidad socio-emocional, conductas de comunicación no-verbal y mantenimiento de relaciones adecuadas con respecto al nivel de desarrollo. El segundo dominio, incluye conductas tales como rigidez excesiva en las rutinas, patrones ritualizados, lenguaje y movimientos estereotipados (estereotipia y ecolalia), intereses altamente restringidos, e hiper o hipo reacción a estímulos sensoriales. Cada uno de estos tiene diferentes niveles de severidad, y a su vez se debe especificar si el trastorno está acompañado o no de déficit intelectual y/o deterioro del lenguaje, así como comorbilidad con otras afecciones médicas o trastornos. Es importante remarcar, también, que esta condición tiene un comienzo temprano (entre los 12 y 36 meses), y acompaña durante toda la vida.

Se hace necesario evaluar los niveles del desarrollo alcanzados en cada área y por cada persona para enfrentarse a la complejidad de este espectro (Valdez, 2016). Como afirma el Dr. Daniel Valdez (2016), lo correcto es hablar de autismos, en plural, ya que no hay un solo tipo de autismo. Los síntomas se manifiestan de manera diferente en cada individuo y cada uno sigue una trayectoria única que depende de múltiples factores individuales y ambientales. "El Autismo es plural y diverso" (Valdez, 2016, p. 11).

De acuerdo con la OMS (2019), uno de cada 160 niños tiene un Trastorno del Espectro Autista y, entre ellos, un 75% también presenta otra condición psiquiátrica, como trastornos de ansiedad o déficit de atención. Según los datos estadísticos recabados en diversas investigaciones realizadas en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos se ha incrementado. Esto podría deberse a distintos factores, entre ellos: una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación, y un posible aumento real en la prevalencia debido a cuidados neonatales, mayor edad en los padres, etc.

Diferentes intervenciones, como la terapia conductual y programas de capacitación para padres, han demostrado eficacia en reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, generando un impacto positivo en la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias (OMS, 2019). Teniendo en cuenta que esta es una condición que se manifiesta desde la infancia y acompaña a la persona durante toda su vida, y que, dependiendo el caso, se puede alcanzar o no cierto grado de autonomía, es importante la existencia de dispositivos que, además de brindar terapias individuales para la adquisición de diferentes habilidades, contemple las necesidades y el bienestar de todo el grupo familiar que acompaña el desarrollo atípico de uno de sus miembros.

La teoría sistémica constituye hoy el modelo predominante en el estudio de la familia, a la que define como un sistema abierto con propiedades que están vinculadas a sus interacciones más que a sus elementos aislados (Wainstein y Wittner, 2016, p. 95). Salvador Minuchin (1974/2005) define a la familia como “la matriz del desarrollo psicosocial” (pp. 81). Es decir, es la institución principal que tiene a cargo el desarrollo y la socialización de sus miembros, así como el apoyo emocional, la regulación de las conductas, la acomodación a la cultura y la transmisión de esta misma.

La terapia familiar se basa en la idea de que un individuo no es un ser aislado, sino un miembro activo y reactivo de grupos sociales (Minuchin, 1974/2005). Para llevar a cabo procesos de psicoterapia con niños, por lo tanto, es imprescindible el trabajo con los padres, quienes son responsables de su crianza, así como también fuente de cambio. La familia, de esta manera, ocupa su rol de forma activa como agente terapéutico en el sistema consultante.

La psicoterapia se centra en estudiar a la familia en el contexto en el que se halla inserta, así como sus estilos interaccionales no adaptativos, el momento que se encuentre atravesando del ciclo vital, la presencia o no de un trastorno psiquiátrico en alguno de sus miembros, incluyendo además su idiosincrasia y las múltiples variables que puedan estar interviniendo tanto en el mantenimiento del problema, como en los recursos que posee la familia para enfrentarlos. La tarea del terapeuta será, entonces, la de estudiar a la familia, entender su funcionamiento, su forma de comunicarse y de resolver conflictos y la manera de adaptarse o no tanto a circunstancias del ciclo vital como a la presencia de trastornos psiquiátricos, desde una perspectiva de observador participante. Para esto, se puede valer de varios procedimientos técnicos como filmar la sesión, cámara Gesell, entre otros. También es usual que realice preguntas circulares, y utilice métodos que le permitan adaptarse a la familia para entenderla mejor o algunos otros para mostrar el efecto que las conductas de los miembros pueden tener dentro del sistema (Wainstein, 2006).

Si bien el modelo sistémico atribuye a las relaciones familiares inadecuadas un papel primario en la causalidad de los proble-

mas emocionales de los niños, en el caso de una familia con un miembro con TEA, se entiende que el autismo es un trastorno neurológico que no tiene origen psicológico o social. De todas formas, la psicoterapia tiene como marco de referencia el contexto nosológico psiquiátrico, por lo tanto, aún cuando contribuye a una mejora en la calidad de vida, a la modificación de los patrones interaccionales disfuncionales, o bien a un cambio en la concepción del problema, su finalidad es el alivio de los síntomas de los trastornos mentales.

En este contexto, y teniendo en cuenta que las familias con un miembro con TEA presentan mayores conductas desadaptativas y signos de malestar emocional que familias con niños con desarrollo típico (Valdez, 2016), el presente trabajo se propone desarrollar una revisión teórica sobre la terapia familiar para familias con un miembro con TEA. Para ello, se describen los modelos existentes para el trabajo con este tipo de familias y posteriormente se indagan aquellos factores que justifican la necesidad de aplicación de los mismos en estos casos. Con el fin de realizar una revisión descriptiva, se seleccionan siete artículos científicos que datan de los últimos ocho años.

Modelos de Terapia Familiar aplicados a TEA

El modelo de Terapia Familiar Sistémica por excelencia fue desarrollado por el médico argentino Salvador Minuchin en el año 1974. La escuela estructural, apoyada en la epistemología sistémica, acentúa el análisis y la intervención sobre las interacciones familiares que perpetúan el malestar por el que se consulta. El modelo define a la misma como un sistema estructurado, ya que, en palabras de Minuchin (1974), la estructura familiar se entiende como el conjunto de reglas de relación mediante las cuales una familia o un grupo estable organiza sus interacciones que se basan en relaciones de dependencia mutua y jerarquía entre sus miembros, atravesado a su vez por la oposición entre la tendencia al cambio y la tendencia a la estabilidad. El lugar del terapeuta para el modelo será central, de manera que se trabaja en consulta con su propia persona y emoción para generar un impacto emocional que posibilite cambios interaccionales en la familia consultante. Esto es importante ya que, para Minuchin (1974), los cambios en la estructura de la familia le permiten a los miembros relacionarse de forma distinta, lo que posibilitará que utilicen sus propios recursos para resolver los problemas ellos mismos. En el caso de familias con un hijo con TEA, se tiene en cuenta que esta es una condición biológica que no es causada por interacciones familiares disfuncionales, pero aún así las exigencias y el proceso de adaptación al que se enfrenta este sistema podría promover patrones interaccionales desadaptativos entre sus miembros provocando un gran malestar.

Las intervenciones del terapeuta recaen sobre lo que el autor definió como “subsistemas”. El mismo delimitó cuatro en relación a la organización del sistema familiar: el conyugal, el parental, el filial y el fraternal. Estos, involucran pautas interaccionales que definen roles y funciones. A cada miembro de

la familia le competen funciones específicas según el rol que ejerza en cada uno. “Los individuos y los subsistemas de los que participan están demarcados por fronteras, estas regulan el contacto y los intercambios con los otros dentro y fuera de la familia” (Wainstein, 2006, p. 109).

En la investigación publicada en “The American Journal of Family Therapy”, las autoras Brockman, Hussain, Sanchez y Turns (2015) adaptan el modelo de Terapia Familiar Estructural de Salvador Minuchin (1974), en conjunto con el modelo de Terapia Breve centrada en Soluciones (De Shazer, 1985), con el fin de aplicarlos a familias con miembros con TEA, específicamente al cuidador principal con el objetivo de reducir el estrés familiar, aumentar la autoeficacia parental y lidiar con los problemas de conducta de los niños.

La Terapia Breve centrada en Soluciones, llevada a cabo por Steve de Shazer en el año 1985, hace foco en las situaciones en las que el problema que refiere la familia no estaba presente en sus vidas, o en aquellas excepciones en las que hayan podido evitarlo o resolverlo. Se centra, de esta manera, en los recursos de la familia para posibilitar un cambio en el sistema. El modelo trabaja, principalmente, con el subsistema conyugal con la intención de fortalecerlo para fomentar el apoyo mutuo entre sus miembros. Las intervenciones apuntan, por lo tanto, a reconocer las soluciones que encuentran los propios padres, que hayan funcionado anteriormente, y reforzar su capacidad de resolución de problemas de crianza. A su vez, hacen hincapié en la importancia de una buena calidad de vida en dicho subsistema, trabajando en ampliar su red de apoyo para que puedan recurrir a este cuando lo necesiten, sin sentirse culpables o ineficaces por ello.

El fin último de esta investigación es el de utilizar la Terapia Estructural de Minuchin para fortalecer el subsistema parental, delimitando los límites correspondientes, y las técnicas de la Terapia Breve centrada en Soluciones para reforzar el sentimiento de autoeficacia parental.

El modelo terapéutico propuesto por De Shazer también es tomado por Parker, Diamond y Auwood en su artículo “Exploring Exceptions and Discovering Solutions: A Case Presentation of Autism and the Family” (2019). Su objetivo es brindar algunas recomendaciones para adaptar este modelo centrado en soluciones para que sea aplicable a familias con un miembro con TEA. Las adaptaciones fueron realizadas en base a la literatura disponible sobre TEA y a los recursos disponibles de la familia. A fin de describirlas, presentan un caso clínico con resultados favorables. De todas maneras, convocan a seguir investigando empíricamente sus resultados con el objetivo de poder generalizar su aplicación.

En el artículo publicado por la revista “Family Process” en el año 2012, titulado “Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders”, las autoras Solomon y Chung proponen una perspectiva distinta en la que el terapeuta no debe ser necesariamente experto en autismo, sino experto en familia. Se espera que el

mismo pueda abarcar tres aspectos de la dinámica familiar: la acción, el significado y la emoción. En el primero, se trabaja con los padres con el fin de encontrar estrategias concretas para llevar su vida cotidiana de la mejor manera posible, tratando de reducir el estrés y desarrollando mayor resiliencia. En el aspecto de significado, se hace foco en co-construir una narrativa funcional sobre qué lugar toma el diagnóstico de TEA en sus vidas y quiénes son ellos como familia. Respecto a lo emocional, se busca brindar herramientas para un mejor control de las emociones, ya que el artículo a su vez vislumbra el hecho de que los padres de niños con TEA se enfrentan a mayor estrés y tensiones cotidianas.

Por último, las autoras hacen referencia a una metáfora utilizada por la organización “Talking About Curing Autism” a la que denominan como “three-legged stool” o “el banco de tres patas” para representar los tres dominios que los padres deben tener en cuenta en el tratamiento de TEA. Por un lado, las terapias tradicionales como el modelo ABA o Floortime, fonoaudiología, terapia ocupacional y apoyo escolar. Por el otro, las intervenciones biomédicas y en último lugar, el apoyo emocional hacia la familia. Se considera que ninguno de estos dominios adquiere mayor relevancia que el otro, sino que todos son importantes para mantener el equilibrio.

Otro de los artículos recabados, publicado en el 2017 en la revista “Journal of Marital and Family Therapy”, hace mención a la importancia de la terapia de pareja en padres con un hijo con TEA. Los autores Lee, Furrow y Bradley proponen un modelo integrativo basado en la evidencia (Emotionally Focused Couple Therapy o EFT), que incluye aportes de la teoría del apego, psicoterapia existencialista y técnicas sistémicas, para el tratamiento del estrés en parejas, haciendo foco en fomentar un apego seguro entre sus miembros, utilizando la emoción como clave para el cambio. Los resultados de este estudio, realizado en siete parejas con un hijo con TEA, muestran que los motivos de mayor conflicto en estos padres tienen que ver con: la distancia emocional y los patrones de demanda asociados al cuidado; adaptarse al contexto encontrando una nueva normalidad; y la sensación de alienación y soledad de los cuidadores principales, en relación tanto a su cónyuge, como a las redes de apoyo.

Este estudio concluye que la combinación de un bajo apoyo social y, por lo tanto, un aumento en la dependencia a la pareja, facilita la aparición de estrés en la familia. El modelo propuesto identifica las estrategias de apego que utilizan los miembros de dicho subsistema ante las amenazas de estrés y desconexión entre ellos. La tarea del terapeuta será entonces, la de habilitarlos a mostrar sus emociones más vulnerables para, así, a través de estas experiencias, lograr entender qué tipo de apego necesitan. Según el artículo, las parejas que son capaces de compartir sus emociones en este nivel comienzan a sentir una mayor seguridad, que se verá reflejada en un mejor trabajo en equipo como padres. Si bien en este último modelo no se trabaja directamente con el resto de la familia, sino que se hace

foco en el subsistema conyugal y parental, se destaca que es fundamental el bienestar de éstos para que puedan cumplir sus funciones correspondientes, de manera que, distintas investigaciones han comprobado una relación entre el estrés parental y el comportamiento del niño. Trabajar en la pareja entonces, podría aumentar la eficacia en la crianza.

Siguiendo con la revisión de modelos, otro enfoque que involucra a la familia en los tratamientos del miembro con TEA es el entrenamiento a padres, como describe la Dra. Alexia Rattazzi en el libro *Autismos* del Dr. Valdez (2016). Estas intervenciones se consideran complementarias a los demás tratamientos que son necesarios para lograr un abordaje integral. Su objetivo, en palabras de la autora, es “dar herramientas a los padres para que puedan ofrecer a sus hijos un ambiente de desarrollo óptimo y que puedan aprovechar las oportunidades de aprendizaje y adquisición de habilidades que surjan en su tiempo compartido con sus hijos” (Rattazzi, 2016, p. 154). Buscan el empoderamiento, la motivación y la promoción del autocuidado, así como que los padres conozcan la variedad de herramientas disponibles para ofrecerles el apoyo necesario a sus hijos y que puedan contribuir favorablemente en su desarrollo. Existen distintos programas que se desarrollan en un dispositivo grupal, promoviendo la escucha comprensiva de otros padres y la normalización de diversas situaciones, y posibilitando además, una red de apoyo mutuo entre padres. Los programas que se describen son: Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT); Early Start Denver Model (ESDM); Programas del Centro Hanen; Programa Son-Rise; Transforming everyday moments (TEM) y Parents skills training (PST).

A su vez, Alan Carr, en su artículo realizado en el año 2018 bajo el nombre de “Family therapy and systemic interventions for child-focused problems: the current evidence base”, da cuenta de diversos meta-análisis y revisiones sobre programas de entrenamiento a padres que resultan beneficiosos en familias con un miembro con trastorno del neurodesarrollo acompañado por problemas de conducta. Las diferencias que poseen dichos programas se relacionan con el hecho de que son específicos para los problemas de conducta, y no abarcan los distintos factores que la terapia sí tiene en cuenta. De todas formas, el autor destaca que, en comparación con la terapia de formato individual, los programas de entrenamiento a padres han demostrado tener mayor eficacia.

Para finalizar, en dicho artículo se hace mención a aquellos tratamientos en los que a los padres se les dificulta por diversos motivos comprometerse con el tratamiento. Se ha comprobado que mayormente se da en familias con niveles de estrés elevado, bajo apoyo social y problemas de salud mental. Para sortear estos obstáculos se incluyeron en los programas, intervenciones específicas para responder a estas limitaciones cuyo resultado ha sido favorable.

Factores centrales de la Terapia Familiar en TEA

A partir de los artículos científicos revisados, es posible dar cuenta de diversos factores que hacen necesario el trabajo con las familias con miembros con TEA.

En el artículo “El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo” (Baña Castro, 2015), se menciona que, ante el diagnóstico de un hijo con TEA, se produce una crisis en la familia que se caracteriza por “un fuerte impacto psicológico y emocional; un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; cambios en la relación de pareja; y la necesidad de ayuda y de asesoramiento” (p. 324). De todas maneras, explica, no se espera que todas las familias atraviesen este momento de igual forma, sino que se contemplan sus particularidades como sistema para entender el modo de reaccionar ante el diagnóstico. Así, la interacción entre padres e hijos diagnosticados va a depender del grado de retraso madurativo, del impacto del diagnóstico, del momento evolutivo en el que este aparece, de la idiosincrasia de la familia, de la naturaleza de los desafíos que le plantea la atención al hijo y de la historia, recursos y características de la familia en su conjunto.

Aquí resulta útil tener en cuenta el concepto del ciclo vital familiar, entendido como la trayectoria que atraviesa la familia que incluye una “serie de etapas cualitativamente diferentes entre sí, que implican tareas evolutivas diferenciadas, configuraciones emocionales y relacionales distintas en cada una de ellas y entre una y otra fase se producen transiciones” (Sale, 2016, p. 104). Dichas etapas evolutivas están definidas por la cultura en la que la familia se halla inserta, y su acomodación a estas favorecerá a su desarrollo. Dentro del ciclo vital de una familia, se presentan etapas normativas y no normativas (Gimeno, 1999). Las primeras son aquellos eventos previsible pre-establecidos por la cultura. En cambio, los eventos no normativos tienen que ver con aquellos que se presentan de manera imprevisible en el desarrollo familiar. Se podría afirmar, entonces, que el diagnóstico de TEA en uno de sus miembros constituye un evento no normativo que genera estrés y tensiones adicionales ya que, por un lado, un trastorno diagnosticado en un hijo no constituye un hecho esperable y, por el otro, las etapas del ciclo vital en estos casos se suelen prolongar en el tiempo. En consecuencia, la familia deberá poder adaptarse para continuar cumpliendo las funciones necesarias en cada etapa del desarrollo. En palabras de Minuchin, “la familia debe responder a cambios internos y externos y, por lo tanto, debe ser capaz de transformarse de modo tal que le permita afrontar nuevas circunstancias sin perder la continuidad que proporciona un marco de referencia a sus miembros” (1974/2005, p. 87).

En el caso de las familias con un hijo con TEA, aparecen diversas necesidades que van a exigirles el desarrollo de nuevos recursos para poder enfrentarlas. Algunas de ellas son:

“a) preocupación por el presente y el futuro del hijo; b) evaluar tratamientos médicos, elección de profesionales y opciones

educativas; c) el aumento de dedicación: cuidados físicos, tiempo de interacción, más situaciones de juego y estudio compartido, programas de estimulación temprana, actividades de ocio y refuerzo de la escolarización; e) gastos extraordinarios (de tipo médico, ortopédico, educativo, rehabilitador); f) y un futuro lleno de interrogantes e incertidumbre ante las posibilidades o no de desarrollo de la autonomía”. (Baña Castro, 2015, p. 326)

Este proceso de acomodación que debe realizar la familia supone momentos de transición y de cambios que pueden generar mayor estrés, dependiendo de la interacción entre el suceso estresante y los recursos de la familia.

El artículo “Emotionally Focused Couple Therapy For Parents Raising A Child With An Autism Spectrum Disorder: A Pilot Study” (Lee, Furrow y Bradley, 2017) describe el impacto en la relación de pareja que conlleva la crianza de un hijo con TEA. Se ha demostrado que dichas parejas tienden a divorciarse en mayor medida que parejas con hijos con desarrollos típicos. Esto se debe, principalmente, a las exigencias de cuidado a las que se enfrentan y que suelen llevar a cierta distancia emocional, provocando que la pareja tenga la sensación de perder la conexión entre ellos y, en consecuencia, dejar de lado su relación.

Por otra parte, los autores Mira, Berenguer, Baixauli, Rosello y Miranda (2019) se propusieron analizar las diferencias conductuales, emocionales y sociales de niños con TEA en relación con distintas tipologías de familias, que se clasificaron según riesgo psicosocial alto, medio o bajo. Los resultados mostraron que existe una relación entre el contexto familiar y el desarrollo socioemocional de los niños con TEA, dando cuenta de que familias expuestas a mayor riesgo psicosocial se caracterizan por peores puntuaciones en conducta, habilidades sociales y control emocional de los niños, mientras que familias expuestas a bajos niveles de riesgo psicosocial presentan puntuaciones inferiores en dificultades emocionales y conductuales y puntuaciones elevadas en conducta prosocial de los niños. A fin de comprender estos resultados, se hace esencial adoptar la perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner (1986/1987), quien concibe que el desarrollo humano implica un intercambio constante entre el sujeto y todos aquellos sistemas ambientales que lo rodean. Estos sistemas, que clasifica como micro, meso, exo y macrosistema, incluyen tanto los entornos más inmediatos al individuo, como aquellos que, aunque no posean contacto directo con el mismo, afectan a su vida diaria. Entre ellos, encontramos las instituciones con las que interactúan, como las redes sociales de apoyo, políticas públicas, factores ideológicos, culturales, socio-económicos y el momento histórico, que en conjunto van a definir el desarrollo del individuo y, por lo tanto, su conducta. Articulando las conclusiones de esta investigación junto con el modelo propuesto por Bronfenbrenner, se explica por qué familias con bajos recursos económicos y sociales presentan mayores dificultades en la crianza frente a la inaccesibilidad a fuentes de información y servicios, a instituciones especializadas, disponibilidad o variedad de tratamientos, sumado a la falta

de redes de apoyo social y de políticas públicas que hagan foco en estas problemáticas, entre otros factores. De esta manera, se destaca la necesidad de incluir medidas en pos de la calidad de vida y el funcionamiento adaptativo de cada familia, así como del rol de la autoeficacia parental y su empoderamiento, ya que se ha demostrado que, luego de la orientación familiar, los padres se perciben más capaces para sobrellevar los retos que implica la crianza.

Hasta ahora, las investigaciones mencionadas han hecho referencia al estrés parental que se genera en familias con un miembro con TEA, teniendo en cuenta distintos factores contextuales y de recursos del sistema. En 2019, Hickey, Hartley y Papp, en su artículo “Psychological well-being and parent-child relationship quality in relation to child autism: an actor-partner modeling approach”, se dedicaron a examinar la relación entre el cuidador principal y su pareja con el estrés parental y síntomas depresivos, así como la calidad emocional de la relación de padres-hijos, en una muestra de 150 familias con un hijo con TEA, con una prueba inicial y otra 12 meses después.

La investigación da cuenta de que las familias con un miembro con TEA presentan niveles mayores de estrés y síntomas depresivos, que familias con hijos con otros tipos de trastornos del desarrollo, o familias con hijos con desarrollo típico. Esto también se ve afectado por la expresión de los síntomas en cada niño y los problemas conductuales que esto conlleva. A su vez, se ha demostrado que las madres, quienes suelen ser las cuidadoras principales, se ven mayormente afectadas que los padres, pero también que estas poseen una mejor relación con sus hijos. Estos resultados, que también se ven reflejados en el estudio de Parker et al. (2019), respaldan la necesidad de incluir a ambos padres en los tratamientos, ya que cada uno hace aportes independientes que pueden ayudar a alcanzar las metas terapéuticas. Como sostienen estos autores, no se debe perder de vista que los padres pueden no ser expertos en autismo, pero sí son expertos en su hijo.

Por consiguiente, los niveles elevados de estrés y síntomas depresivos en los cuidadores principales, afectarían tanto a la relación de pareja como a la co-parentalidad. Así como se espera que los padres puedan adaptarse a las nuevas exigencias que el diagnóstico representa, estos resultados reflejan que es importante que el subsistema conyugal posea su propio “territorio psicosocial, es decir, un refugio que puedan proporcionarse mutuamente, un sostén emocional” (Minuchin 1974/2005, pp. 93). Del mismo modo, las autoras Brockman et al. (2015) mencionan algunos factores que demostraron tener un impacto significativo en la experiencia del cuidador principal. Algunos de ellos son el uso de estrategias desadaptativas de afrontamiento, como la negación, la culpa, la distracción, la dificultad en la regulación emocional y comportamientos desadaptativos. Sumado a esto, se registra una mayor dificultad en conseguir niñeras o parientes y amigos que puedan cumplir ese rol. De esta manera, la falta de redes de apoyo y las estrategias desadaptativas imple-

mentadas por el cuidador principal en este contexto, son predictores de trastornos de depresión y ansiedad, así como también de malestar emocional.

También, se ha comprobado que existe una relación entre el nivel de estrés de los padres y los problemas de conducta de los niños. Es posible pensar esto en relación a la propiedad de circularidad de los sistemas, en la que cualquier modificación en alguno de los elementos del mismo, tendrá consecuencias en el resto de los elementos y así también en la totalidad del sistema. Por este motivo, se considera de suma importancia integrar a los padres en el tratamiento como agente principal de cambio y como elemento constitutivo de la complejidad que el mismo involucra.

Conclusión

Este trabajo se propuso revisar los artículos científicos más actuales sobre la Terapia Familiar en familias con un miembro diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista.

En un primer momento del desarrollo, se describieron modelos utilizados actualmente en la clínica aplicados a familias con un miembro con TEA. Dos de estos modelos, realizan una adaptación de terapias familiares sistémicas, una de ellas la Terapia Familiar Estructural de Salvador Minuchin (1974) y la segunda la Terapia Breve centrada en Soluciones llevada a cabo por Steve de Shazer (1985). Otro de los modelos propuesto por Solomon y Chung (2012) propone la terapia familiar como un apoyo para la familia, en la que el terapeuta no debía ser experto en autismo, sino serlo en terapia familiar. Un cuarto modelo implementa un modelo de terapia de pareja “Emotionally Focused Couple Therapy” (2017) que integra los aportes de la teoría del apego, la psicología existencialista y técnicas sistémicas. Su objetivo principal es trabajar en el fortalecimiento del subsistema conyugal, ya que esto tendría efectos positivos en la crianza. Por último, la Dra. Rattazzi (2016) y Alan Carr (2018) mencionan diversos programas de entrenamientos a padres que les brindan herramientas concretas para poder abordar distintas problemáticas que conlleva el trastorno.

En un segundo momento, se indagó sobre los factores que justifican la necesidad de terapia familiar a raíz de las investigaciones recabadas. Se podría concluir que las mismas, hacen referencia a la dificultad de adaptación al diagnóstico y pronóstico por parte de la familia, al estrés parental, a la predisposición a síntomas de depresión y ansiedad, a los conflictos en la pareja conyugal y a la fuerte influencia del contexto socio-económico en relación a los recursos que esta posea, a su idiosincrasia, y a los modos de comportarse y de llevar a cabo las funciones de crianza.

A raíz del recorrido realizado por los distintos artículos, es posible concluir que cada uno de ellos hace referencia a la importancia de trabajar principalmente con el subsistema parental y conyugal. El objetivo en común que persiguen es el de poder reducir el estrés familiar y promover la autoeficacia parental, brindándoles herramientas específicas para lograr el empede-

ramiento y, como consecuencia, desarrollar patrones interaccionales más funcionales con los miembros del sistema. A su vez, se hace hincapié en trabajar con la pareja para fomentar y fortalecer el apoyo mutuo y poder crear redes de apoyo sólidas que puedan contribuir en las tareas de crianza. Como se ha mencionado anteriormente, la importancia del trabajo con las familias radica en la concepción de esta como fuente de cambio en la totalidad del sistema. El papel del terapeuta es de suma importancia, ya que forma parte del sistema consultante y es, en conjunto con los padres, quienes son los expertos en sus hijos, que deberán co-construir los objetivos de trabajo y el compromiso de llevarlo a cabo.

En futuras líneas de investigación, se sugiere indagar sobre el funcionamiento de familias con hijos con TEA en la etapa de la adolescencia y la adultez, debido a que no se han encontrado referencias a estos casos y, como se ha destacado, esta condición acompaña durante toda la vida de la persona y su familia. También se observa que los artículos mencionan a familias tradicionales compuestas por la pareja parental y un hijo con TEA, pero no se consideran familias monoparentales, ni con varios hijos. Por otro lado, dentro de las investigaciones recabadas, solo algunas han puesto a prueba sus métodos, y si bien los modelos resultaron beneficiosos para los objetivos propuestos, se considera de suma importancia lograr reunir mayor evidencia empírica que respalde a estos modelos.

Retomando la metáfora del “three-legged stool”, la Terapia Familiar es una de las tres patas necesarias para el abordaje integral del Trastorno del Espectro Autista. El aporte que realiza la epistemología sistémica al tratamiento de TEA consiste en poder comprenderlo y abordarlo desde la complejidad que representa, es decir, teniendo en cuenta los múltiples elementos que interactúan e influyen desde una perspectiva de causación circular. De esta manera, se evita una mirada reduccionista que sólo intervenga en un aspecto, ya sea el médico o el conductual, y se habilita la posibilidad de reconocer y trabajar con las interrelaciones entre los diferentes sistemas y las propiedades que de ellas emerjan.

BIBLIOGRAFÍA

- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013) Manual de diagnóstico y estadística de trastornos mentales (5ª ed.). Washington DC: Autor.
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.
- Brockman, M., Hussain, K., Sanchez, B., y Turns, B. (2015). Managing Child Behavior Problems in Children With Autism Spectrum Disorders: Utilizing Structural and Solution Focused Therapy With Primary Caregivers. *The American Journal of Family Therapy*, 44 (1). DOI: 10.1080/01926187.2015.1099414
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La Ecología del desarrollo Humano*. Barcelona: Paidós.

- Carr, A. (2019). Family therapy and systemic interventions for child-focused problems: the current evidence base. *Journal of Family Therapy*, 41, 153-213. doi: 10.1111/1467-6427.12226
- Gimeno, A. (1999). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Ariel Psicología.
- Hickey, E., Hartley, S., Papp, L. (2019). Psychological Well-Being and Parent-Child Relationship Quality in Relation to Child Autism: An Actor-Partner Modeling Approach. *Family Process*, x (x), 1-15. doi: 10.1111/famp.12432
- Lee, N., Furrow, J. y Bradley, B. (2017). Emotionally focused couple therapy for parents raising a child with an autism spectrum disorder: a pilot study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 43(4), 662-673. doi: 10.1111/jmft.12225
- Minuchin, S. (1974/2005) *Familias y Terapia Familiar*. (9ª e.d.). Barcelona: Gedisa.
- Mira, A., Berenguer, C., Baizauli, I., Roselló, B., y Miranda, A. (2019). Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina*, 79(1), 22-26.
- Organización Mundial de la Salud (2019). Trastornos del espectro autista. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Parker, M. L., Diamond, R. M., & Auwood, L. H. (2019). Exploring Exceptions and Discovering Solutions: A Case Presentation of Autism and the Family. *Family Process*. Recuperado de <https://onlinelibrary.wiley.com>
- Rattazzi, A. (2017). El rol de las intervenciones mediadas por padres en los trastornos del espectro autista: el papel central de las familias. En Valdez: *Autismos: estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo* (pp. 151-166). Buenos Aires: Paidós.
- Sale, S. (2016). Familia y Ciclo Vital Familiar. En Wainstein: *Escritos de Psicología Social* (pp. 101-126). Buenos Aires: JCE Ediciones.
- Solomon, A. y Chung, B. (2012). Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children With Autism Spectrum Disorders. *Family Process*, 51 (2), 250-264.
- Valdez, D. (2017) *Autismos: estrategias de Intervención entre lo clínico y lo educativo*. Buenos Aires: Paidós.
- Wainstein, M. (2006). *Intervenciones para el cambio*. Buenos Aires: JCE Ediciones.
- Wainstein, M., Wittner, V (2016). ¿Qué es una familia?. En Wainstein, M. *Escritos de Psicología Social*. Buenos Aires: JVE Ediciones.