



5th Congress Autism-Europe

Articulos / Proceeding

Autism-Spain

## **LOS AUTISTAS SEVERAMENTE AFECTADOS: PROBLEMAS CONDUCTUALES, ESTRES FAMILIAR Y TRATAMIENTOS CONTINUADOS**

Francesc Cuxart

Psicólogo. Profesor de la Universitat Autònoma de Barcelona. Asesor de la Fundación Privada Congost-Autismo (Barcelona)

### **Introducción**

Desde un punto de vista clínico, una de las características principales del síndrome autista es su extrema heterogeneidad, la existencia en la población afectada de grandes diferencias interindividuales. Esta importante variabilidad es visible en relación a los síntomas fundamentales, a los síntomas asociados y al cociente intelectual (C.I.). Es evidente que no todos los autistas manifiestan el mismo grado de alteración de las relaciones interpersonales o de la comunicación, y que no todos presentan el mismo deseo de invariabilidad, ni el mismo nivel de restricción de sus intereses y actividades. En relación al desarrollo cognitivo, los estudios epidemiológicos ya han evidenciado hace tiempo que, contrariamente a lo que se había creído en ciertas épocas, la mayoría de personas con autismo presentan una deficiencia mental de grado variable y que los individuos con un CI normal son una minoría dentro del conjunto de la población afectada. Y también se ha demostrado que la variabilidad del CI del conjunto de personas con autismo es muy importante (Gillberg, 1984; Freeman y col., 1991).

Esta extrema heterogeneidad clínica nos obliga, siempre que hablemos de personas con autismo, a definir previamente ciertos parámetros de la muestra, de manera que quede explicitado, en todo momento, a que clase de sujetos nos estamos refiriendo. La generalización excesiva es en este caso simplemente, y por los motivos expuestos, inoperante.

### **Los autistas severamente afectados**

Dentro de la población general con autismo, denominamos autistas severamente afectados al subgrupo que presenta una psicopatología severa y una deficiencia mental asociada también severa o profunda. Los estudios epidemiológicos han demostrado que este subgrupo es proporcionalmente muy importante dentro del conjunto de personas con autismo (Gillberg, 1984; Fombonne y Mazaubrun, 1992) y también, que a causa de la correlación existente entre grado de deficiencia mental y sintomatología (Wing y Attwod, 1987), los autistas severamente afectados presentan más trastornos graves de conducta, como crisis de agitación, agresividad o destructividad.

Creemos que la especificación de este subgrupo dentro de la población general con autismo es útil en muchos aspectos, pero en estos momentos querríamos referirnos a dos de ellos en particular: la afectación familiar y los regímenes de tratamiento.

### **La afectación familiar**

Diversos estudios acerca del efecto del autismo en las familias afectadas han demostrado que una



de las consecuencias más comunes de tener un hijo con autismo es la presencia de estrés crónico en los padres, derivado, entre otros factores, de las dificultades que supone la convivencia diaria con una persona que presenta, aparte de un déficit cognitivo severo en la mayor parte de los casos, un trastorno conductual amplio y profundo (Bebko y col., 1992; Bristol, 1979, 1987; Holroyd, 1976; Koegel y col., 1992; Konstanatareas y Homatidis, 1989).

Uno de los objetivos de las investigaciones sobre la afectación de los padres con hijos con autismo es poder identificar los elementos -tanto del hijo afectado, como de los padres, como del entorno social- que hacen aumentar el estrés, y los que lo hacen disminuir. Expresado en otros términos, se trata de determinar, respectivamente, los factores de riesgo y los factores protectores de este estrés familiar.

En un estudio reciente desarrollado en Cataluña (España) (Cuxart, 1994) con una muestra de 35 familias con hijos autistas -severamente afectados en su mayoría (CI promedio <30)-, las edades de los cuales oscilaban entre los 6 y los 22 años, los resultados obtenidos nos indicaron algo que, a priori, parece lógico y que concuerda con otras investigaciones (Koegel, 1992): que cuando más profunda es la deficiencia mental del hijo con autismo, más elevado es el nivel de estrés -evaluado en nuestro estudio con el QRS (Holroyd, 1987)- de los padres. En el mismo sentido, los resultados también mostraron que -de acuerdo asimismo con otras investigaciones (Bebko y col., 1987; Bristol, 1979)- que cuanto más importante es la psicopatología del hijo afectado, más grave es el estrés que manifiestan los padres.

Una conclusión inmediata que podemos extraer de estos datos es que, globalmente, los padres con hijos autistas severamente afectados presentarán unos niveles de estrés superiores a los de los padres con hijos autistas menos afectados.

Esta relación positiva entre el grado de deficiencia mental y el nivel de sintomatología de las personas con autismo, con los niveles de estrés familiar, habría de influir directamente en la orientación de los programas terapéuticos dirigidos a las personas con autismo, porque significa que todo aquello que permita disminuir los efectos de la deficiencia mental -es decir, los hándicaps- y la psicopatología de los sujetos con autismo, también permitirá disminuir el estrés familiar. Y añadiremos que esta reducción beneficiará indirectamente al propio sujeto con autismo, porque hemos de pensar desde una perspectiva interaccionista- que una disminución de la alteración de la dinámica familiar, derivada de un menor estrés, ha de tener, por fuerza, consecuencias terapéuticas beneficiosas para el propio hijo autista.

En el estudio que estamos comentando también se dió el hecho que el apoyo social informal (se denomina apoyo social informal al que proporcionan personas cercanas, como familiares, amigos o vecinos, y sin que haya un vínculo contractual entre ambas partes) correlacionó positivamente con niveles más bajos de estrés familiar (en dos de los tres ámbitos del QRS), de manera que podemos afirmar que el apoyo social informal constituye un factor protector frente al estrés de los padres (ver gráficas 1 y 2).

## APOYO INFORMAL

### Madres

#### Gráfica 1



## APOYO INFORMAL

### Padres

#### Gráfica 2

Estos datos confirman los resultados de estudios anteriores (Bristol, 1987; Konstantareas y Homatidis, 1989) e indican que cuanto más importante es la red de apoyo informal de la que disponen las familias con hijos autistas, menor es el estrés que manifiestan los padres.

En relación al otro tipo de apoyo social, el que proporcionan los servicios (o personas individuales, pero de manera estructurado) -y que se denomina formal o instrumental- los resultados obtenidos en la investigación indicada son más complejos. Hemos de decir, previamente, que debido a que todos los sujetos autistas de la muestra recibían, como mínimo, tratamiento en un centro de día, para diferenciar el nivel de apoyo formal recibido por las familias, éstas se dividieron en dos grupos: Uno de ellos estaba formado por aquellas familias el hijo autista de las cuales solamente era atendido en un centro de día, de manera que cada día regresaba al hogar familiar (n=23) - grupo que denominaremos de tratamiento discontinuo (TD)-. El otro lo integraban aquellas familias que, además de en un centro de día, el hijo afectado también era tratado (durante un cierto número de días a la semana) en centros residenciales, de manera que se alternaba el tratamiento continuado de veinticuatro horas al día, con estancias en el hogar familiar (n=12) - grupo que denominaremos de tratamiento mixto (TM). Pues bien, los resultados obtenidos indicaron que los niveles globales de estrés de las madres del grupo TM no eran significativamente diferentes de los de las madres del grupo TD (ver gráfica 3).

## APOYO FORMAL

### Madres

#### Gráfica 3

Respecto a los padres, en cambio, los del grupo TM presentaban unos niveles globales de estrés significativamente más altos que los del otro grupo (ver gráfica 4).

## APOYO FORMAL

### Padres

#### Gráfica 4

Expresado de esta forma y a partir de estos datos, podríamos afirmar, en un primer momento, que los TM constituyen un factor de riesgo para los padres (pero no para las madres) con hijos autistas. Sucede, sin embargo, que si comparamos ciertas características de los sujetos autistas de ambos grupos de familias podemos llegar a conclusiones más sutiles y bastante distintas.

Si comparamos, por ejemplo, la media de los CI de los sujetos sometidos a un régimen de TM, con los de los TD, veremos que la de los primeros era significativamente más baja (16.8 y 34.7 respectivamente). Y dejando aparte que estos datos concuerdan con los del estudio de Factor y col. (1990), y que demuestran que las familias con hijos autistas más afectados son las que tienen más tendencia a proporcionarles regímenes de TM (régimen continuado + hogar familiar), el que como grupo los autistas sometidos a regímenes de TM presenten una deficiencia mental asociada mucho más grave que los tratados en régimen de TD habría de suponer -teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, de que cuanto más deficiente es el hijo autista, más importante es el



estrés de las madres y padres- que, globalmente, tanto las madres como los padres con hijos autistas en régimen TD. Pero tal y como hemos visto, los datos de nuestro estudio nos indican que este hecho solamente se dio en los padres, mientras que en el caso de las madres, las de ambos grupos manifestaron niveles de estrés similares. Por este motivo, podemos afirmar que los regímenes TM del hijo autista constituyen, para las madres, un factor protector frente al estrés, porque si no fuera así, las madres del grupo con hijos en régimen TM habrían presentado unos niveles de estrés mucho más altos que las madres del grupo TD (tal y como lo hicieron los padres). La pregunta que hemos de plantearnos a continuación es esta: ¿Por qué los regímenes TM del hijo autista no constituyen, también para los padres, un factor protector frente al estrés?. Y lo que podemos responder es que nuestro estudio no nos proporciona datos que nos orienten hacia una posible causa de este hecho, aparentemente contradictorio. Podríamos pensar, si acaso, que dentro de los hogares las madres se ocupan más del hijo con autismo que los padres y que, por tanto, el que el hijo autista reciba, durante unos días, un tratamiento continuado libera a las madres de su pesada tarea, mientras que en el caso de los padres, como en casa ya se ocupan menos del hijo con autismo, el hecho de que durante unos días no esté en el hogar no representa, en relación a los niveles de dedicación al hijo afectado, un cambio significativo. Pero esto querría decir que existe una correlación directa entre el grado de dedicación al hijo con autismo y los niveles de estrés, y en nuestro estudio esta correlación no se dio, porque las madres -26 de las cuales se ocupaban, desde un punto de vista cuantitativo, mucho más del hijo autista que los padres- presentaron, globalmente, unos niveles de estrés muy parecidos a los padres (ver gráfica 5).

## NIVEL DE ESTRES

### Gráfica 5

#### Problemas de conducta y regímenes de tratamiento

Recientemente, hemos iniciado un estudio en la Red de Servicios para personas autistas de la Garriga (Barcelona) con el objetivo de evaluar la relación entre problemas graves de conducta y régimen de tratamiento. El objetivo general de esta Red de Servicios es el de proporcionar una respuesta integral y flexible a la problemática de las personas autistas y con otros trastornos generalizados del desarrollo, severamente afectadas. Integral, porque no pretende cubrir solamente unas necesidades o unas etapas concretas de la vida, sino que se intentan satisfacer todas las necesidades y durante todo el ciclo vital, y flexible porque la utilización de cada uno de los servicios, por parte de cada usuario, está siempre en función de las necesidades y características particulares tanto suyas como de su familia.

Los servicios existentes en la actualidad son los siguientes:

- Diagnóstico
- Centro de día para la edad escolar
- Centro de día para la adolescencia y edad adulta
- Residencias
- Servicios de vacaciones

El número actual de usuarios es de 40.

La existencia, dentro de una misma Red, de Centros de día y de Residencias (con un horario



complementario del de los centros de día) convertía, según nuestro punto de vista, a los Centros de la Garriga en un lugar idóneo para llevar a término nuestro estudio, porque los diferentes servicios de atención directa a las personas con autismo aplican una misma metodología de tratamiento. Esto supone que la variable tipología de tratamiento, fundamental en el estudio que queríamos iniciar, estaría controlada.

El método que diseñamos para poder comparar la evolución de ciertos síntomas conductuales en relación al régimen de tratamiento fue el siguiente: Se trataría de medir la frecuencia y la intensidad o duración de las conductas patológicas elegidas durante un periodo de tiempo en que el sujeto que las manifestara estuviera sometido a un régimen de tratamiento discontinuo (TD) (primera fase) -tal y como lo hemos descrito anteriormente-, y volver a medir las mismas conductas, en el mismo sujeto, durante un periodo de tiempo en que su régimen de tratamiento fuera mixto (TM) (segunda fase). A partir de aquí habría que ver -para cada conducta evaluada- si existían diferencias entre las dos medidas, y si éstas eran significativas. Esto implicaba que las conductas elegidas habrían de presentar, en cada sujeto y durante la primera fase (TD), una cierta gravedad, de manera que fueran susceptibles de una reducción substancial. Por este motivo, eliminamos del estudio aquellos sujetos que manifestaban las conductas elegidas de forma esporádica.

Las conductas que seleccionamos inicialmente, a causa de su relevancia clínica, fueron la agresividad (auto y hetero) y las crisis de agitación. Para la primera, el número de sujetos que la manifestaban durante la primera fase era tan sólo de cuatro ( $n=4$ ). Para la segunda era de siete ( $n=7$ ). La edad promedio de la muestra era de 17 años y el CI  $<30$ . La evaluación de las conductas se llevó a cabo mediante el RDI (registro diario individual) (Rom y col., 1995), que es un registro estructurado diseñado por el equipo técnico de la Red de Servicios de la Garriga y que se rellena -tal y como indica su nombre- diariamente para cada una de las personas atendidas en la Red. Este registro nos permitía medir la frecuencia y la intensidad (evaluada en función de los efectos de la conducta) de las agresiones, y la frecuencia y la duración de las crisis de agitación. Las dos medidas se realizaron durante un periodo de ocho meses ininterrumpido. Durante los primeros cuatro meses del periodo (primera fase) los sujetos estaban sometidos a un régimen TD, y durante los cuatro últimos (segunda fase) a TM (5 días a la semana en régimen continuo y 2 en el hogar familiar).

Los resultados obtenidos nos mostraron, respecto a la agresividad, una disminución significativa de la frecuencia ( $p<0.05$ ) y de la intensidad ( $p<0.005$ ), entre la primera fase (TD) y la segunda (TM) (ver gráfica 6).

## AGRESIONES

### Gráfica 6

En relación a las crisis de agitación, se obtuvo una disminución significativa de la frecuencia ( $p<0.01$ ) y no significativa de la duración, entre la primera fase (TD) y la segunda (TM) (ver gráfica 7).

## AGITACION

### Gráfica 7

Estos datos parecen indicar -con toda la prudencia a la que nos obliga una muestra tan reducida-





que los regímenes de tratamiento mixto (TM) son más eficaces para resolver algunos trastornos graves de conducta que los regímenes de tratamiento discontinuo (TD). Respecto a los factores que pueden incidir en este hecho hemos de decir, en primer lugar, que de los análisis funcionales de las conductas señaladas se deduce que están muy reforzadas por variables del entorno. Por este motivo, es razonable pensar que la continuidad del entorno terapéutico que proporcionan los regímenes TM permite controlar, de forma mucho más eficaz, aquellas variables.

En relación a la valoración de estos resultados, si utilizamos criterios estrictamente experimentales podemos considerar que los progresos han sido modestos, ya que del amplio abanico de conductas patológicas que presentan los autistas severamente afectados, solamente hemos evaluado dos (una para cada sujeto). Pero si utilizamos criterios clínicos, los resultados hemos de considerarlos bastante positivos debido a que la reducción significativa de conductas tan graves y perturbadoras como la agresividad o las crisis de agitación suponen, siempre, una mejora muy importante en la calidad de vida de la persona con autismo y de todos los que le rodean. En cualquier caso, sin embargo, es evidente que estos resultados necesitan ser replicados por otros estudios con muestras más amplias y con la inclusión, a ser posible, de más conductas patológicas.

### Conclusiones

A partir de los resultados de los dos estudios que hemos presentado tenemos elementos para pensar que, para los autistas severamente afectados, los regímenes TM son más adecuados que los TD. En primer lugar, porque parecen ser más efectivos en la disminución de algunos problemas graves de conducta, y en segundo lugar, porque favorecen la disminución del estrés de las madres afectadas, lo que implica una mejora del clima familiar e, indirectamente, efectos beneficiosos de carácter terapéutico para el propio sujeto con autismo. Esto nos conduce a considerar los regímenes TM, no como un recurso de urgencia para el caso en que una persona con autismo manifiesta un empeoramiento agudo de su psicopatología -que para estos casos ya existen las unidades de crisis de los centros psiquiátricos, como la creada recientemente en nuestro país (Benito Menni)-; ni tampoco -en relación a la familia- un servicio de ayuda exclusivamente. Teniendo en cuenta los beneficios potenciales que, para los autistas más afectados, se derivan de este tipo de régimen de tratamiento, los regímenes TM tendrían que constituir una opción natural para aquel subgrupo de autistas. Es evidente, de todas formas, que para los padres no es fácil aceptar que su hijo con autismo esté en régimen de internado durante unos días a la semana, aún siendo conscientes que le es beneficioso. Por este motivo, las familias necesitan un apoyo permanente que les ayude a dar este paso sin que les acompañen sentimientos de culpa derivados de la creencia errónea, -creemos nosotros- de que están eludiendo sus responsabilidades paternas.

Volviendo, sin embargo, a los servicios propiamente dichos, es evidente que para que un tratamiento continuado de veinticuatro horas al día (Centro de día y Residencia) sea efectivo es necesario que se cumplan una serie de condiciones:

1. Alta calidad de los servicios: Centro de día y Residencia
2. Coordinación efectiva entre ambos servicios
3. Unificación de las pautas terapéuticas entre ambos servicios.
4. Equipo multidisciplinar coordinado, con criterios de intervención unificados.

Es evidente, que si consideramos dos opciones con vistas a ofrecer tratamientos continuados: Servicios de día y Residencia independientes, y Redes de Servicios que incluyan los dos servicios citados, en la segunda opción es más fácil que se cumplan las condiciones 2, 3 y 4.



De todas maneras, un peligro que presentan las Redes de Servicios es que lleguen a considerarse técnicamente autosuficientes y que, por tanto, estén poco abiertas a las influencias externas, lo que puede repercutir en una disminución de la calidad de los servicios que las integran. Por este motivo, es aconsejable que aquéllas mantengan contactos regulares con otros profesionales, servicios de atención y centros de investigación, para intercambiar ideas y experiencias. Así pues, podemos considerar que las Redes de Servicios constituyen la solución ideal para la atención y el tratamiento de los autistas severamente afectados, porque permiten que estos estén en el centro de un círculo imaginario formado por toda una serie de servicios que dan respuesta a sus necesidades y a las de sus familias. Y no al contrario, que el centro de este círculo lo constituyan los servicios, alrededor de los cuales tienen que girar las personas con autismo y sus familias para que les sean resueltas sus necesidades.

#### BIBLIOGRAFIA

- Bebko, J., Konstantareas, M. y Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (4), 565-577.
- Bristol, M. (1979). Maternal coping with autistic children: the effects of child characteristics and interpersonal support. Unpublished doctoral dissertation. University of North Carolina, Chapel Hill, North Carolina.
- Bristol, M. (1987). Mothers of children with autism and communication disorders. Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17 (4), 469-486).
- Cuxart, F. (1994). Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas. (tesis doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona. Servei de Publicacions.
- Factor, C., Perry, A. y Freeman, N. (1990). Stress, social support and respite care use in families with autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20 (1), 139-146.
- Fombonne, E. y Mazaubrun, C. (1992). Prevalence of infantile autism in four French regions. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 27, 203-210.
- Freeman, B.J., Rahbar, B., Ritvo, E., Bice, T., Yokota, A. y Ritvo, R. The stability of cognitive and behavioral parameters in autism: A twelve-year prospective study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30 (3) 479-482.
- Gillberg, C. (1984). Infantile autism and other childhood psychoses in a Swedish urban region. Epidemiological aspects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25 (1), 35-43.
- Holroyd, J. y McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's Syndrome and Childhood Autism. *American Journal of Mental Deficiency*. 80, 431-436.
- Holroyd, J. (1987). Questionnaire on resources and stress. Clinical Psychology Publishing.
- Koegel, R.L., Schreibman, L., Loos, L., Dirlich-Wilhem, H., Duniap, G., Robbins, F.R. y Plenis, A.J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22 (2), 205-216.
- Konstantareas, M.M. y Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30 (3), 459-470.
- Lord, C. y Schopler, E. (1984). Stability of assessment results of autistic and nonautistic language-impaired children from preschool years to early school age. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30 (4), 575-590.



Rom, J., Cuxart, F. y Folch, J. (1995). Aportacions a la comprensió i el tractament dels autistes adults severament afectats. Barcelona. Fundació Privada Congost