

P. Solé  
M<sup>a</sup> Claustre Jané  
R. M<sup>a</sup> Capdevila  
J. Judez

Rasgos diferenciales de los  
padres de los niños autistas  
en la relación terapéutica.  
Estudio preliminar

Centre de Salut Mental Infanto-Juvenil  
Consorci Hospitalari del Parc Taulí. Sabadell (Barcelona)

Correspondencia:  
P. Solé i Llop  
Centre de Salut Mental Infanto-Juvenil  
Hospital del Nen Jesús  
Bonaigua, 31  
08207 Sabadell (Barcelona)

*Differential traits of parents of  
autistic children found in the  
therapeutic interaction.  
Preliminary study*

**RESUMEN**

Las relaciones características de 60 padres de niños autistas y 60 padres de niños con problemas de conducta y de lenguaje, son examinados utilizando un nuevo y breve cuestionario. En este estudio se evalúan siete rasgos frecuentes, significativos y presentes en la relación que se establece entre los padres de los niños autistas y los profesionales que atienden a dichos padres en la primera entrevista y a lo largo de la intervención. El objetivo no es evaluar las características de la personalidad de los padres de los niños autistas, sino constatar la presencia de estas particularidades en la relación terapéutica.

**PALABRAS CLAVE**

Relación terapéutica; Características de la relación; Padres de niños autistas.

**ABSTRACT**

*Relations characteristics of 60 parents of autistic probands and 60 parents of behavior and language problems probands were examined using a new and short questionnaire. In this study were examined frequent, significant and present characteristics in the relation parents of autistic individuals and the professionals that attend autistic parents in the first interview and in the therapeutic process. The aim of this study is to check the presence of this characteristics in the autistic parents-professional interaction and isn't to evaluate the personality characteristics of autistic parents.*

**KEY WORDS**

*Therapeutic interaction; Relation characteristics; Parents of autistic children.*

## 158 INTRODUCCIÓN

Desde que Kanner <sup>(1)</sup> expuso por primera vez las características del Autismo Infantil, se describió a los padres de los niños autistas como individuos que presentaban personalidades anormales. Algunos investigadores señalaron que las madres eran frías y duras y rechazaban a sus hijos; otros que las madres les sobreprotegían. Kanner et al expresaron que las madres no eran especialmente anormales pero que los padres eran extraños, excesivamente intelectuales, rígidos, sin sentido del humor y dedicados a sus propias profesiones más que a sus hijos. Algunos investigadores describen y separan las características que presentan los padres de los niños autistas, pero solamente existe un número muy reducido de estudios donde se utiliza el método científico para comparar a un grupo de padres de niños autistas con los padres de niños con desventajas físicas y deficiencias. En estos estudios no se presentó prueba alguna de que los padres de los niños autistas fueran especialmente anormales (Wing) <sup>(2)</sup>. Diferentes autores postulan que los padres de los niños autistas muestran deficiencias bien de contacto físico, alimentación, diálogo y contacto ocular. Se consideraron que presentaban personalidades de tipo extremo: muy deprimidos y fríos o muy irascibles o sin autoconsciencia (Williams y Harper; Szurek y Berlin; King; Massie; DeMyer, Hingtgen y Jackson) <sup>(3-7)</sup>. Cox, Rutter, Newman y Bartak <sup>(8)</sup> señalan que los padres de los niños autistas podrían tender a ser sociables. La totalidad de la literatura sobre las características de los padres de los niños autistas fue revisada por McAdoo y DeMyer <sup>(9)</sup>, extrayéndose las siguientes conclusiones: los padres de los niños autistas no muestran más signos de enfermedad mental o emocional que los padres cuyos hijos sufren trastornos orgánicos; no poseen rasgos de personalidad extrema tales como frialdad, obsesión, ansiedad social o irascibilidad.

El autismo es un síndrome comportamental definido por un marcado déficit social; anomalías específicas en el lenguaje, estereotipias, conductas repetitivas y un curso característico (Rutter y Schopler) <sup>(10)</sup>. Aunque las causas son desconocidas,

la importancia de los factores hereditarios ha sido demostrada (Folstein y Piven) <sup>(11)</sup>. Los estudios muestran un incremento de la prevalencia del autismo (Rutter; Ritvo, Jorde, Mason-Brothers, Freeman et al) <sup>(12,13)</sup> y un incremento de la concordancia de gemelos monocigóticos (Folstein y Rutter; Steffenburg, Gillberg y Holmgren; Bailey, Le Coteur, Gottesman, Bolton et al) <sup>(14-16)</sup>. En diversos artículos también se ha escrito sobre algunos rasgos de los miembros de la familia de los niños autistas que pueden ser caracterizados conceptualmente como similares al autismo pero mucho más suaves; estos rasgos incluyen desórdenes en la lectura y en el habla y deterioro del lenguaje (Folstein y Rutter; August, Stewart y Tsai; Bolton, Macdonald, Pickles, Rios et al; Piven, Gayle, Chase, Fink et al) <sup>(14,17-19)</sup>, características sociales inusuales (Wolff, Narayan y Moyes; Landa, Piven, Wzorek, Gayle et al; Bolton, Macdonald, Pickles, Rios et al) <sup>(18,20,21)</sup> y características inusuales del lenguaje (Landa, Piven, Wzorek, Gayle et al) <sup>(21)</sup>.

Los estudios de las características de personalidad han intentado documentarse clínicamente de las impresiones sociales singulares que han producido resultados mixtos. Kanner y Eisenberg <sup>(22)</sup> en sus primeras descripciones de los niños autistas apuntan que un número de padres eran propensos a la seriedad, perfeccionismo, con un intenso interés por las ideas abstractas y aparentemente les faltaba un genuino interés en desarrollar relaciones con los demás. Numerosos estudios sobre los atributos de la personalidad de los padres, usando cuestionarios individuales, no han demostrado que existan diferencias entre los padres de los niños autistas y los padres del grupo control (Kolvin, Garside, Kidd; McAdoo y DeMyer; Cantwell, Baker y Rutter) <sup>(9,23,24)</sup>.

Estudios recientes del lenguaje y de la personalidad de los miembros de las familias de los niños autistas apoyan las primeras observaciones de Kanner y Eisenberg <sup>(22)</sup>. Wolff, Narayan y Moyes <sup>(20)</sup>, hallan una falta de respuesta emocional y de empatía, un deseo de soledad, hipersensibilidad, patrones de intereses especiales y falta de comunicación social. Landa, Piven, Wzorek, Gayle et al <sup>(21)</sup>, hallan diferencias significativas entre los

padres de los niños autistas y los padres de los niños con Síndrome de Down en el uso del lenguaje social y del discurso narrativo espontáneo.

El objetivo del estudio es comprobar si la impresión clínica que experimenta el profesional ante la relación que se establece con los padres de los niños autistas es comparable a la relación que se establece con los padres de niños afectados por otros trastornos psicopatológicos. De antemano, partimos de la hipótesis generalizada de los profesionales con experiencia en el tratamiento de niños autistas en cuanto a que la relación establecida con dichos padres suele ser pobre y, a menudo, carente de sentido y de entendimiento. En la revisión exhaustiva del tema, se hallan muchos estudios referidos a la personalidad de los padres de los niños autistas, basándose en las primeras anotaciones de Leo Kanner<sup>(1)</sup>, pero en la realidad cotidiana del profesional se constatan otras características no mencionadas por Kanner<sup>(1)</sup> ni por otros investigadores del tema, debido quizás a la dificultad que conlleva objetivar estos rasgos no incluidos en los instrumentos que evalúan la personalidad. Nuestra meta ha sido intentar evaluar de manera objetiva ocho rasgos presentes en el día a día a lo largo de la relación que se establece entre padres y profesionales.

## MATERIAL Y MÉTODO

Sesenta padres de niños autistas y 60 padres de niños con problemas de conducta de lenguaje son examinados utilizando un nuevo y breve cuestionario.

### Método: Índice de características parentales

El procedimiento seguido en el presente trabajo se basó en tres puntos esenciales: La revisión de las características parentales de los casos de autismo infantil y psicosis infantiles atendidos en el "Centre de Salut Mental Infanto-juvenil" del Consorcio Hospitalario del Parc Taulí. En segundo lugar, y de manera independiente, tres psicólogos clínicos con experiencia en la atención de los niños autistas, anotaron aquellas característi-

Tabla 1 Índice de rasgos parentales de los niños con síndrome autista

1. Los padres no dan información.
2. Los padres presentan incredulidad ante el diagnóstico de Autismo.
3. Los padres prefieren un diagnóstico de deficiencia mental antes que de autismo.
4. Los padres presentan un lenguaje simbólico inexpressivo.
5. Los padres sufren una enfermedad mental.
6. Los padres presentan una falta de comprensión oral y escrita.
7. Los padres son metódicos y estructurados.

cas parentales que a su modo de ver, distinguían a los padres de los niños autistas de los padres con hijos afectados por otros trastornos psicopatológicos. Por último, se construye un índice breve de aquellos rasgos que habían sido considerados discriminativos por los tres psicólogos clínicos, despreciándose las características que no se habían considerado propias en alguna de las tres observaciones (tabla 1)

*Los padres no dan información:* la información aportada por los padres suele ser pobre, poco concisa y muchas veces engañosa, con continuas novedades y contradicciones a lo largo del proceso terapéutico.

*Los padres presentan incredulidad ante el diagnóstico:* la aceptación por parte de los padres del diagnóstico suele ser muy difícil. Generalmente, estos padres acuden a un sinfín de distintos profesionales y diferentes alternativas buscando la antítesis del diagnóstico.

*Los padres prefieren un diagnóstico de deficiencia mental antes que de autismo:* el desconocimiento del Síndrome Autista, la falta de información, la desinformación sobre la enfermedad y el miedo ante un futuro desconocido, hacen que se prefiera otro tipo de diagnóstico.

*Los padres presentan un lenguaje simbólico inexpressivo:* la relación comunicativa entre los padres y los profesionales que les atienden carece, la mayor parte de las veces de sentido, es decir, las explicaciones dadas por los padres no tienen coherencia ni sentido y no siguen un discurso lógi-

160 co con lo cual se dificulta la comprensión del clínico.

*Los padres sufren una enfermedad mental:* la presencia de una enfermedad mental de los padres deteriora el entendimiento y la comunicación con el profesional.

*Los padres presentan una falta de comprensión oral y escrita:* la presencia de este rasgo representa al terapeuta la repetición continua de consignas y explicaciones con la incerteza siempre de pensar si habrá sido entendido o no y, en muchas ocasiones, dándose un resultado completamente contradictorio.

*Los padres son metódicos y estructurados:* por lo general uno de los componentes de la pareja presenta este rasgo implicando, en caso de ruptura de la norma, la presencia inmediata de un desequilibrio emocional que afectará la vida cotidiana de toda la familia por la imposibilidad de establecer un nuevo equilibrio.

## Material

### a) Grupo clínico

La definición operacional de caso se basó en el modelo clínico. Se consideraron aquellos padres cuyo hijo cumplía los criterios diagnósticos del Síndrome Autista y de la Psicosis Infantil del DSM-IV<sup>(25)</sup> y de la CIE-10<sup>(26)</sup> (F 84) y que se les atendía periódicamente en el "Centre de Salut Mental Infanto-juvenil" del Consorci Hospitalari del Parc Taulí, en el período comprendido de enero de 1994 a diciembre de 1996 y que corresponde a una parte del total de la población autista atendida en dicho centro.

Las edades de los sujetos se hallan comprendidas en el intervalo de 0 a 18 años, siendo la media de edad de 9,93 años y presentando una distribución por sexos de 23 niños y 7 niñas. El nivel socioeconómico familiar predominante es la clase media habiendo una mayor incidencia de la clase media baja.

### b) Grupo control

La muestra de los controles se extrajo de los padres de niños de edades comprendidas entre los 0 y los 18 años, afectados por trastornos de con-

ducta y trastornos de lenguaje y atendidos en el "Centre de Salut Mental Infanto-juvenil" del Consorci Hospitalari del Parc Taulí en el período de enero de 1994 a diciembre de 1996, escogiéndose la muestra del grupo control de manera aleatoria. Se consideró solamente aquellos casos en los cuales se estaba realizando un seguimiento con la finalidad de poder ser más fiables en el momento de evaluar la presencia o ausencia de los 7 rasgos que se deseaba analizar. La media de edad fue de 9,8 años, con una distribución por sexos de 27 niños y 3 niñas. El nivel socioeconómico de la muestra es de clase media habiendo más incidencia en el nivel de clase media baja.

## RESULTADOS

En el análisis comparativo de los resultados obtenidos en la muestra de casos (padres de niños autistas) y la muestra del grupo control (padres de niños con trastornos de conducta y trastornos de lenguaje), lo primero que se evidencia es que los 7 rasgos estudiados presentan una frecuencia más elevada en la muestra de casos que no en la muestra del grupo control.

Si se analizan los siete ítems de manera individual, se comprueba que el ítem más distintivo es el 7 (padres estructurados y metódicos) con un 80%

Tabla 2 Resultados

	Autistas	No autistas
1. Los padres no dan información	70%	50%
2. Los padres presentan incredulidad ante el diagnóstico	43%	50%
3. Los padres prefieren un diagnóstico de deficiencia mental	30%	5%
4. Los padres presentan un lenguaje simbólico inexpresivo	70%	56%
5. Los padres sufren una enfermedad mental	30%	6,6%
6. Los padres presentan una falta de comprensión oral y escrita	66%	20%
7. Los padres son metódicos y estructurados	80%	43%

de presencia en los padres de los niños autistas frente a un 43% en los padres del grupo control. El ítem menos discriminativo es el 4 (padres con un lenguaje simbólico inexpressivo) con un 70% en la muestra de casos y un 56% en la muestra del grupo control. El ítem 2 (los padres presentan incredulidad ante el diagnóstico), en la muestra de casos se obtiene un 43% frente a un 23% de la muestra del grupo control. En el ítem 3 (los padres prefieren un diagnóstico de Deficiencia Mental) el 30% de los padres del grupo de autistas muestran esta preferencia frente al 5% de los padres del grupo control. El ítem 5 (los padres sufren una enfermedad mental), se halla una incidencia del 30% en el grupo de los autistas y de un 6,6% en el grupo de los controles. Por último, el ítem 6 (los padres presentan una falta de comprensión oral y escrita), se obtiene un 66% en los padres del grupo de autistas frente a un 20% en los padres del grupo control.

## DISCUSIÓN

Este estudio fue diseñado con el fin de poder objetivar algunos rasgos distintivos que se vivencian en la relación de los distintos profesionales con los padres de los niños autistas. Intentar objetivar unas impresiones clínicas, es ya de por sí una tarea difícil, no obstante se creyó conveniente intentar este reto dada la incidencia y la importancia que en la relación terapéutica implican la presencia de estos rasgos.

La actitud de los profesionales respecto a los padres ha experimentado un cambio profundo desde la primera descripción del autismo de Leo Kanner<sup>(1)</sup>. En lugar de asociar el autismo a la personalidad de los padres y a métodos educativos especializados para niños inadaptados, los profesionales consideran a los padres como coprotagonistas a partes iguales en los programas de intervención de sus hijos autistas (DeMyer; Hemsley, Howlin, Berger, Hersoul et al; Schopler y Reichler; Schopler, Mesibov, Shigle y Bashford)<sup>(27-30)</sup>. La situación ideal es aquella en la cual los psicólogos experimentados proponen la primera ayuda a los padres desde el momento en que se conoce el diagnóstico. La finalidad es permitir a los padres encontrar la mejor

manera de poder ayudar a su propio hijo. Es en este punto donde se hallan las mayores dificultades precisamente por la presencia de estos 7 rasgos que se ha intentado analizar en este estudio, dado que la presencia de estas siete características dificulta en gran manera la ayuda que el profesional puede ofrecer a los padres debido principalmente a la dificultad de comprensión entre ambas partes.

Los padres piden ser informados de diferentes maneras. Por tanto, la actitud del profesional será la de estar disponible para abordar cada punto en el momento adecuado, en función de lo que los padres ya conocen, de sus capacidades de espera, de sus preguntas,... En este contexto igualmente persisten dificultades reales: sentar un diagnóstico es siempre preferible, pero con limitaciones importantes que son las del conocimiento de la diversidad de las formas clínicas existentes con una nosografía confusa que no estará clara a los ojos de los padres. A su principal pregunta que suele hacer referencia a saber si su hijo tiene un trastorno mental o no y de que tipo, la respuesta puede ser compleja, ya que existen muchas formas. Es necesario siempre una evaluación muy completa antes de considerar un diagnóstico (Jané, Capdevila y Domènech)<sup>(31)</sup> que puede demorarse y establecer lo que puede ser comunicado o no a los padres.

El diagnóstico de Déficit Mental suscita un drama de lo más doloroso. En caso de Autismo, su resonancia sobre el entorno es más intensa y más penosa aún que las otras afecciones pediátricas de curso más largo; efectivamente, el trastorno específico es muy difícil de asimilar y el peso histórico del prejuicio negativo sobre los padres gravita todavía sobre la opinión pública y de igual modo en algunos profesionales. Debe hacerse un esfuerzo por comprender y aceptar las reacciones que manifiestan algunos padres que tienen otra opinión, que manifiestan concepciones diferentes sobre el diagnóstico y la etiología, desarrollan exageradamente sus tendencias personales (excesivo desaliento optimismo, actitudes reivindicativas,...) así como un interés pasajero por métodos paralelos discutibles.

Evidentemente, existen varias limitaciones en este estudio. Primeramente, el índice utilizado es muy breve y quizás demasiado general; no obstante, se deseaba solamente obtener unos primeros re-

162 sultados y comprobar si realmente se podía pensar en la existencia de estos rasgos en la relación con los padres de los niños autistas. En segundo lugar, quizás se marque un sesgo en alguno de los ítems al escoger como grupo control a padres de niños afectados por trastornos graves de conducta y por trastornos de lenguaje. De todas formas se creyó conveniente partir de este tipo de grupo control dado que se incidía en buena parte en la evaluación de pautas expresivas y comprensivas del lenguaje así como en rasgos conductuales. Por último, el análisis preliminar de los datos hace referencia solamente al porcentaje de presentación de dichos rasgos en ambos grupos siendo quizás necesario un análisis más exhaustivo de los datos obtenidos.

## CONCLUSIÓN

En conclusión, se presentan los resultados preliminares que sugieren la existencia real de estos

siete rasgos que aún no siendo propios de los padres de los niños autistas, su presentación y su frecuencia es mucho más elevada que en el resto de la población. Estos resultados preliminares son consistentes con los resultados de otros estudios<sup>(20,22)</sup>, teniendo presente que en esos trabajos lo que se analizaba de manera directa era la personalidad de los padres de los niños autistas y no la incidencia de estos rasgos característicos en el establecimiento de la relación entre los profesionales y los padres de los niños autistas.

## AGRADECIMIENTO

Los autores agradecen la colaboración de la «Fundació Caixa de Sabadell» que ha posibilitado el inicio de un extenso trabajo de investigación centrado en el Síndrome Autista una pequeña parte del cual se presenta como datos preliminares en este escrito.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Kanner L. Autistic disturbance of affective contact. *Nervous Child* 1943;2:217-50.
2. Wing L. La educación del niño autista. Barcelona: Paidós; 1985.
3. Williams S, Harper J. A Study of aetiological factors at critical periods of development in autistic children. *Aust NZ J Psychiatry* 1973;7:1.
4. Szurek SA, Berlin IN. *Clinical studies in childhood psychoses*. New York: Brunner/Mazel; 1973.
5. King PD. Early infantile autism. *This Journal* 1975;14:666-82.
6. Massie HN. The early natural history of childhood psychosis. *This Journal* 1978;14:683-707.
7. DeMyer MK, Hingtgen JN, Jackson RK. Infantile autism reviewed: a decade of research. *Schizophrenia Bull* 1981; 7:388-451.
8. Cox A, Rutter M, Newman S, Bartak L. A comparative study of infantile autism and specific developmental receptive language disorder. II Parental characteristics. *Br J Psychiatric* 1975;126:146-59.
9. McAdoo WG, DeMyer MK. Personality characteristics of parents. En: Rutter M, Schopler E, eds. *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*. New York: Plenum Press; 1976. p. 252-67.
10. Rutter M, Schopler E. Concepts and diagnostic issues. En: *Diagnosis and assessment in autism*. New York: Plenum Press; 1988. p. 15-30.
11. Folstein SE, Piven J. Etiology of autism: genetic influences. *Pediatrics* 1991;87(Suppl):767-73.
12. Rutter M. Psychotic disorders in early childhood. *Br J Psychiatry* 1967;1(Special publication):133-58.
13. Ritvo ER, Jorde LB, Mason-Brothers A, Freeman BJ, Pingree C, Hones M, McMahon W, Peterson B, Jenson W, Mo A. The UCLA University of Utha epidemiologic survey of autism: Recurrence risk estimates and genetic counseling. *Am J Psychiatry* 1989;146:1032-6.
14. Folstein SE, Rutter M. Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *J Child Psychol Psychiatry* 1977;18:297-321.
15. Steffenberg S, Gillberg C, Holmgren L. A twin study of autism in Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden. *J Child Psychol Psychiatry* 1989;30:405-16.
16. Bailey A, Le Coteur A, Gottesman I, Bolton P, Sminoff E, Yuzda E, Rutter M. Autism is a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine* 1994 (in the press).
17. August GJ, Stewart MA, Tsai L. The incidence of cognitive disabilities in the siblings of autistic children. *Br J Psychiatry* 1981;138:416-22.

18. Bolton P, MacDonald H, Pickles A, Rios P, Goode S, Ceowson M, Bailey A, Rutter M. A case-control family study of autism. *J Child Psychol Psychiatry* 1994 (in the press.)
19. Piven J, Gayle J, Chase GA, Fink B, Landa R, Wzorek M, Folstein S. A family history study of neuropsychiatric disorders in the adult siblings of autistic individuals. *J Am Acad Child Adolescent Psychiatry* 1990;29:177-83.
20. Wolff S, Narayan, Moyer B. Personality characteristics of parents of autistic children. *J Child Psychol Psychiatry* 1988; 29:143-53.
21. Landa R, Piven J, Wzorek M, Gayle J, Cloud D, Chase G, Folstein S. Social language use in parents of autistic individuals. *Psychol Med* 1992;22:245-54.
22. Kanner L, Eisenberg L. Early infantile autism. 1945-1955. En: *Psychiatric Research Reports*. Washington DC: American Psychiatric Association; 1957. p. 55-65.
23. Kolvin I, Garside RF, Kidd JSH. Parental personality and attitude and childhood psychoses. *Br J Psychiatry* 1971;118: 403-6.
24. Cantwell DP, Baker L, Rutter M. Families of autistic and dysphasic children. *Arch Gen Psychiatry* 1979;36:682-7.
25. American Psychiatry Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington DC; 1994.
26. World Health Organization. *ICD-10 draft of chapter five categories F00-F99. Mental behavior and developmental disorders*. Geneva; 1987. DeMyer MK. *Parents and children in autism*. Washington: Winston; 1979.
27. DeMyer MK. *Parents and children in autism*. Washington: Winston; 1979.
28. Hemsley R, Howlin P, Berger M, Hersoul, et al. Treating autistic children in family context. En: Rutter M, Schopler E, eds. *Autism: Reappraisal of concepts and treatment*. New York: Plenum; 1978.
29. Schopler E, Reichler RJ. Parents as co-therapist in treatment of psychotic children. *J Autism Childhood Schizophrenia* 1971;1:87-102.
30. Schopler E, Mesibov GB, Shigle RH, Bashford A. Helping autistic children through their parents. The teach model. En: Schopler E, Mesibov GB, eds. *The effects of autism on the family*. New York. Plenum; 1984.
31. Jane MC, Capdevila RM, Doménech E. Evaluación psicopatológica del síndrome autista: Revisión de los nuevos instrumentos y procedimientos. *Acta Pediatr Esp* 1996;54(1):18-31.