

Licenciatura de Psicología

Trabajo Final de Integración

***RESILIENCIA FAMILIAR Y AUTISMO: EL CASO DE UNA
ASOCIACIÓN PARA PADRES DE AUTISTAS***

Francisco Urbistondo

Noviembre de 2009

RESILIENCIA Y AUTISMO

2. OBJETIVO GENERAL.....	3
3. MARCO TEORICO.....	4
3.1. Autismo: una epidemia enigmática.....	4
3.2. Familia y autismo: un trastorno que puede ser devastador.....	8
3.3. Resiliencia, una necesidad urgente.....	11
3.4. Terapeutas: agentes de promoción de la salud mental.....	20
4. METODOLOGIA.....	24
5. DESARROLLO.....	24
5.1. Adoptar un enfoque positivo.....	24
5.2. Propuesta para un programa de fortalecimiento de la resiliencia familiar.....	38
6. COMENTARIOS FINALES.....	43

1. INTRODUCCION

Este trabajo es requisito de grado para la licenciatura en Psicología de la Universidad de Palermo de Buenos Aires, Argentina; y es el resultado de una práctica profesional de 320 horas que se realizó entre marzo y agosto de 2009 en una Asociación argentina de padres de autistas. Esta entidad sin fines de lucro, creada en 1996, brinda sus servicios en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, y tiene un equipo de cuarenta terapeutas que provienen de ámbitos interdisciplinarios: psicólogas, psicopedagogas, fonoaudiólogas, terapistas ocupacionales, maestras especiales y profesoras de educación física. Con un promedio de tres horas por día, entre dos y cinco veces por semana, las terapeutas visitan las casas de los niños, diagnosticados con trastornos generalizados del desarrollo (TGD), por las mañanas o las tardes, para realizar sus sesiones de tratamiento domiciliario.

Desde un enfoque cognitivo conductual, el tratamiento tiene dos pilares: educativo y conductual. Se aplica un programa educativo donde confluyen técnicas de Lovaas, el programa TEACCH, *Treatment and Education of Autistic and related Communication-Handicapped Children*, el PECS, *Picture Exchange Communication System*, y técnicas de modificación de la conducta, a través del ABA, Análisis Conductual Aplicado. Además, la asociación brinda el servicio de integración escolar, donde una docente profesional acompaña al niño al colegio todos los días, para fomentar y apoyar su interacción con otros niños y la escuela. Las familias reciben una evaluación de seguimiento del tratamiento tres veces al año, realizadas por una psicóloga.

El foco de la institución está puesto en el niño diagnosticado con TGD y su desarrollo psicológico, cognitivo y social. No se ofrecen servicios de apoyo psicológico a las familias ni se fomenta la constitución de una red social. Y los terapeutas no reciben formación específica sobre cómo interactuar con los padres en el domicilio, en las distintas etapas del tratamiento, tampoco hay un espacio de pares para compartir las demandas del trabajo, que es una necesidad que demandan de forma sostenida y sistemática.

Por estas razones, interesa explorar los aportes de la teoría de la resiliencia familiar, en particular, las intervenciones orientadas al sistema de creencias de las familias, como estrategia para su promoción y fortalecimiento. Se propone desde esta investigación fortalecer a los terapeutas en su rol de agentes de salud y para esto se incluye una propuesta de programa de fortalecimiento de la resiliencia familiar.

2. OBJETIVO GENERAL

Determinar los aportes de la teoría de la resiliencia familiar para la promoción de la resiliencia en familias de niños diagnosticados con autismo.

Objetivos específicos

- Evaluar si los terapeutas promueven y las familias adoptan una perspectiva positiva en términos de iniciativa activa y perseverancia, coraje y aliento, esperanza y optimismo, el dominio de lo posible y la aceptación de lo inmodificable.
- Realizar una propuesta de programa de fortalecimiento de la resiliencia familiar con acciones multisistémicas que abarquen a los terapeutas, a los padres, y a la institución.

3. MARCO TEORICO

3.1. Autismo: una epidemia enigmática

El mundo del autismo sigue apareciendo como lejano, extraño, y lleno de enigmas (Rivière, 2005). El autismo infantil es un trastorno en el desarrollo de las funciones cerebrales de algunos niños. Puede manifestarse desde el primer año de vida bajo la forma de limitaciones o pérdidas en las posibilidades de comunicarse emocionalmente con las personas y de organizar intencionalmente su conducta en la vida diaria (García Coto, 2007a).

El autismo afecta a más de 67 millones de personas en todo el mundo (National Autistic Society, 2009). Y esta cifra va en aumento: en 1980 la prevalencia de este trastorno era de 1 entre 2000-3000 niños, en 1990 era de 1 caso entre 1000, y hoy, sólo en EE.UU. donde los medios de comunicación denuncian una epidemia de autismo y un problema de salud pública, las estadísticas indican que 1 de cada 150 niños es diagnosticado con autismo, 1 de cada 94 niños está dentro del espectro autista, y cada 20 minutos se diagnostica un nuevo caso. En 2009 se diagnostican más casos de niños y niñas con autismo que casos con HIV, diabetes y cáncer pediátricos combinados (Centers for Disease Control and Prevention, 2009).

3.1.1. Leo Kanner, padre del autismo infantil

Hace 200 años, Philippe Pinel sienta el punto de partida de la paidopsiquiatría y la psicología clínica infantil, con el *tratado médico filosófico sobre la alienación mental*, donde propone el tratamiento de los niños salvajes e idiotas (Campos Paredes, 2007). Hacia mediados del siglo XVII, el médico Jean Itard fundó la ciencia mental infantil con el *tratamiento moral* de Víctor, un niño de 11 años mudo, encontrado en el bosque de Aveyrón, el último niño lobo y el primer niño loco (Postel & Quétel, 1987). En la actualidad se piensa que se trató de un niño autista.

El término autismo deriva de *autos*, que significa *sí mismo*. En 1911, lo utilizó por primera vez Bleuler para describir la evasión fuera de la realidad y la retracción de los pacientes esquizofrénicos (Ferrari, 2000). En 1943, Leo Kanner describió con el término *autismo infantil precoz* un cuadro preciso, convirtiendo al autismo en una entidad diagnóstica diferenciada. Kanner partió del estudio de once casos de niños que presentaban el síndrome, y sugirió la

hipótesis de que se trataba de un trastorno innato del contacto afectivo, apuntando a una causa o falla biológica constitutiva del niño. De esta ambivalencia inicial, surgieron dos corrientes teóricas importantes para la etiología del autismo: la biológica-organicista y la psicológica ambientalista; de las cuáles se desprendieron las hipótesis etiopatológicas subsiguientes (Campos Paredes, 2007).

3.1.2. Ampliando la perspectiva del autismo

Kanner inauguró la primera de las tres épocas del autismo: de 1943 a 1963, con el auge de la perspectiva sobre el origen emocional del autismo; luego aconteció una segunda época de 1963 a 1983 que enfocó al autismo como un trastorno cognitivo asociado a trastornos neurológicos; y una tercera época desde 1983 a la actualidad, donde apareció una perspectiva evolutiva del autismo como trastorno del desarrollo y se acuñó el término TGD – trastornos generalizados del desarrollo - (Rivière, 2005). A partir de la aportación de Wing y Gould (1979), se incorporó el término de Trastornos del Espectro Autista (TEA) que resalta la noción dimensional de un continuo, en el que se deteriora cualitativamente una tríada de capacidades: en la interacción social, la comunicación y la imaginación (Wing, 1998). La edición actual del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV, publicado por la *American Psychiatric Association* (1994), destaca tres deterioros fundamentales, que se relacionan con: a) interacción recíproca y social, b) comunicación, y c) conductas, intereses y actividades restringidos, repetitivos, y estereotipados

García Coto (1998) destaca el concepto de núcleo autista (NA), como un conjunto de disfunciones conductuales y cognitivas, que invariablemente deben estar presentes para diagnosticar el trastorno: incapacidad para compartir la atención y las emociones con los demás, denominada ausencia de reciprocidad socioemocional; falta de intención de comunicar y de usar el lenguaje en contextos sociales y de comunicación (función pragmática comunicativa); y graves perturbaciones en actividades comunes y frente al ejercicio de actividades individuales que impliquen simbolización; que comprometería la función ejecutiva, entendida como la organización global de la conducta que permite un funcionamiento adecuado.

3.1.3. Buscando las causas

Según Rutter et al. (1999) el autismo es el trastorno con la influencia genética más fuerte entre todos los trastornos psiquiátricos infantiles multifactoriales. Estarían implicados diferentes genes

actuando en combinación. En este sentido, la tasa de autismo en los hermanos de autistas es de 2 al 6%, la tasa de concordancia para gemelos monocigóticos es del 60 al 90%, en comparación para gemelos dicigóticos. Además, un 30% de los padres con un hijo autista muestran algunos manierismos autistas, como deficiencias al tomar turnos en la conversación, y la interpretación incorrecta, o la incapacidad para notar los significados implícitos en las expresiones de la persona con la que conversan (Gross, 2004).

Una de las teorías del autismo con mayor influencia proviene de la ciencia cognitiva, se trata de llamada teoría de la ceguera mental, de Baron Cohen (1990), donde propone que las personas con autismo poseen una incapacidad grave en la comprensión de los estados mentales, y en su apreciación de la manera en que estos influyen en la conducta. Es decir, los autistas no sabrían que los demás son personas, que piensan y tienen sentimientos diferentes a los propios. Así, carecerían de una teoría de la mente. Uta Frith (1991) propone una teoría complementaria llamada coherencia central débil, donde las deficiencias y las fortalezas de una persona se derivarían de la misma fuente cognitiva que implica la manera en que se integra la información; el autismo sería el resultado de un impulso débil para la coherencia central. Esta teoría ayudaría a explicar algunas de las capacidades excepcionales que muestran los autistas sabios, en las que la atención al detalle es esencial. Además, el autismo implicaría un deterioro del funcionamiento ejecutivo, en términos de capacidad para mantener una disposición apropiada de solución de problemas para una meta futura, que incluye planificación, control de impulsos y memoria de trabajo.

A modo de reflexión final, dentro del gran problema que representa el autismo, Rutter (1984) elaboró un listado de problemáticas, entre las que figuran: aún no se sabe si es una sola enfermedad o se trata de un síndrome comportamental de varias causas; no se tiene la certeza sobre si el autismo es el mismo tanto para los niños con inteligencia normal como para los que presentan retraso mental, aún se discute la mejor forma de clasificar a los niños que presentan algunas características y adolecen de otras, y no se ha determinado la etiología o etiologías.

3.1.4. La teoría psicógena del psicoanálisis

En 1929, Melanie Klein recibió a Dick, un niño enigmático que le permitió desarrollar las nociones básicas y fundamentos de su teoría de la psicosis infantil, *un hallazgo* en la historia de la psicopatología infantil (Nasio, 2001). En la década del 50, el psicoanálisis comenzó a tratar a los niños diagnosticados con autismo. Para Mahler, este mal consistía en una defensa frente a la

necesidad vital de simbiosis, y el terapeuta intentaba ofrecer al niño la posibilidad de revivir las primeras fases de su vida psíquica. En la década del 60, Lebovici describió la psicosis infantil como una tentativa última de adaptación en relación a la angustia por experiencias primitivas no integradas, una defensa contra una angustia mortal insoportable. En 1967, Bruno Bettelheim definió a las *madres heladeras* y comparó al autismo con su experiencia en los campos de exterminio nazi e hizo una analogía: el niño autista sentiría que su madre es como el soldado que custodia el campo de concentración nazi (Rivas, 1992).

En la década el 70, Fraçoise Dolto, siguiendo a Lacan, definió al autismo como una enfermedad simbólica de la relación con el entorno, una psicosis que se constituiría en relación al Edipo no resuelto de los padres. En 1972, Frances Tustin propuso que en los primeros años de vida, los niños autistas tomaban conciencia de una manera dolorosa de su separación con la madre, se sentían brutalmente arrancados de una madre que sentían como propia y parte de su cuerpo. Para protegerse de ese daño se encapsularían rígidamente. Además, planteó que existía una predisposición genética para este tipo de encapsulamiento, y criticó la idea de Kanner de que las madres de los niños autistas fuesen frías e intelectuales (Rivas, 1992).

3.1.5. Los padres buscan una alternativa

Cincuenta años de psicoanálisis ayudaron a sembrar ideas que hoy son consideradas falsas pero que aún persisten en la visión popular del autismo (Rivière, 2005), en la visión de muchos psicoanalistas argentinos, y hasta en el enfoque de tratamiento de centros de atención y tratamiento para niños con autismo. Frente a estas teorías iatrogénicas y culpógenas, los padres comenzaron a agruparse y a crear como alternativa sus propios servicios terapéuticos y educativos. En 1994, luego del V Congreso Mundial del Niño Aislado, nació de un grupo de autoayuda, esta Asociación de padres de autistas. El objetivo inicial fue reunir a los padres, asesorarlos, ayudarlos a que estén informados y, que los profesionales se especialicen con rigor científico en el autismo. Los padres concretaron la importación de las técnicas de modificación de la conducta, capacitaron a los primeros profesionales en la institución, e iniciaron el tratamiento cognitivo conductual en el país, bajo la supervisión del Dr. Garcia Coto (2009). En 1996 se realizó el 1º Congreso Argentino de Autismo y se inició una nueva era en el movimiento de padres, y la concepción de la patología y sus abordajes educativos y terapéuticos en la Argentina.

3.2. Familia y autismo: un trastorno que puede ser devastador

3.2.1. El sistema familiar frente a la crisis

Luego de los modelos culpabilizadores de las familias de los años cincuenta y sesenta, en los últimos años se han invertido los términos de la relación entre autismo y la familia. Según Rivière (2005) el problema no es más la influencia de la familia en el origen del autismo, sino la influencia del autismo en la familia.

Toda familia es un sistema vivo que está en un proceso continuo de transformación a través del tiempo, sometido a las demandas de cambios de dentro y de fuera. Ackerman (1982) caracteriza a la familia como un organismo que tiene un período de germinación, nacimiento, crecimiento y desarrollo, una capacidad para adaptarse al cambio y a las crisis. Minuchin y Fishman (1984) consideran que el desarrollo de una familia transcurre en cuatro etapas principales, que conllevan una complejidad creciente: a) la formación de la pareja, b) la familia con hijos pequeños, c) la familia con hijos en edad escolar o adolescente, y d) la familia con hijos adultos. La transición de un estadio a otro pueden dar lugar a una crisis, entendida como momento crucial o punto crítico, que puede ser una situación peligrosa o también una oportunidad de crecimiento (Núñez, 2007). Las crisis evolutivas están relacionadas con el pasaje de una etapa del ciclo vital a otra, mientras que las crisis accidentales son repentinas, urgentes, imprevistas, e inesperadas. La confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo se encuadra dentro de las crisis accidentales familiares, que hará necesaria la elaboración de un duelo, y así la reorganización y reintegración del sistema familiar.

3.2.2. Padres con mayores niveles de estrés

Los estudios revelan que los padres de niños con autismo presentan niveles muy superiores de estrés en comparación con los padres de hijos sanos; y las madres con hijos con autismo presentan niveles superiores de estrés a las madres de hijos con Síndrome de Down (Polaino-Lorente et al., 1997). A nivel de psicopatología, se demostró que a mayor sintomatología del niño, mayores niveles de estrés en los padres. Cuantas más alteraciones cognitivas y conductuales presente el hijo con autismo, mayor será la alteración de la convivencia familiar,

mayor será la sensación de anormalidad que percibirán los padres, y mayores serán las limitaciones en sus actividades de la vida diaria.

Respecto del nivel intelectual del niño, cuanto menor es la capacidad cognitiva del niño con autismo, mayor será la dependencia de sus progenitores, y por lo tanto mayor su nivel de estrés. En términos de edad cronológica, los padres de hijos adolescentes o adultos manifiestan mayores niveles de estrés que los padres cuyos hijos aún son niños (Polaino-Lorente et al., 1997). Además, las investigaciones sobre las familias de niños con autismo demostraron la existencia de patrones de depresión reactiva y aumento de estrés relacionados con la dificultad para comprender lo que le ocurre al niño, la dependencia mutua que se crea entre los padres y el niño, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la falta de profesionales expertos, la limitación de oportunidades vitales y de relación que supone, en un primer momento, la exigencia de una atención constante en el niño (Moes, 1995).

El establecimiento de un vínculo positivo entre un niño con autismo y los hermanos es más difícil que entre niños con desarrollo normal, ya que el niño autista tiene menos capacidad de relación afectiva y de juego, puede necesitar más atención y cuidado que otros niños, y no sigue la pauta normal de desarrollo hacia una independencia cada vez más amplia (Harris, 2001). Los padres pueden brindar su ayuda en el proceso de adaptación a las necesidades especiales de un hermano o hermana autista: brindar información adecuada sobre qué es el autismo según la edad del niño, comunicarse eficazmente, ayudar a los hermanos a manifestar sus pensamientos y sentimientos, y ayudarlos a que se desarrollen plenamente. Los hermanos de niños con autismo pueden convertirse en adultos más ricos en el plano personal gracias a tener en su familia un hermano con necesidades especiales (Harris, 2001).

García Coto (1997) define el síndrome de sustitución en el desempeño: situación que se da por la percepción de los padres de una excesiva impotencia funcional de su hijo, así se prolonga una modalidad relacional propia del primer año de vida cuando el niño podía hacer poco por sí mismo. Se considera un trastorno vincular, producto de una relación que, inicialmente fue muy adecuada e importante para el niño. Pero que se transforma en disfuncional cuando se prolonga en el tiempo y se dejan de contemplar las posibilidades evolutivas del niño. Es perturbador porque, se lo ve al niño en función de sus dificultades y no de sus posibilidades. En un estudio de epidemiología en Buenos Aires, García Coto (1986) encuentra enfermedades familiares asociadas en los padres de niños con autismo y su genograma trigeracional, en un 20% de los

casos, entre patología mental diagnosticada y presuntiva. En estas familias, tanto en la línea materna como la paterna, se destacan rasgos psicopatológicos y trastornos de personalidad.

Rivière (2005) propone que desde el punto de vista del equilibrio familiar, el autismo es un trastorno especialmente devastador que produce sentimientos confusos de culpa, frustración, ansiedad, y pérdida de autoestima. Según Freixa Niella (2000), el mayor estrés del ciclo vital para estas familias es el futuro, por la falta de servicios para los disminuidos mentales adultos y de la tercera edad, cada vez más numerosos. Además, cada etapa de transición de un ciclo a otro implica que la herida inicial del diagnóstico –que cuesta cicatrizar- se vuelva a abrir. De esta forma, según Nuñez (2007) cada etapa de transición ofrece así la oportunidad de resignificar la crisis inicial.

Por estas razones, los padres necesitan apoyo, seguimiento, y atención profesional a lo largo de todo el ciclo vital (Nuñez, 2007). Desde el punto de vista terapéutico, es necesario intervenir en el sistema familiar como un todo, capacitar a los padres a modo de co-terapeutas dándoles información suficiente sobre el autismo, información realista y veraz, pero con un enfoque positivo y que les permita recuperar su sensación de dominio (Rivière, 2005).

3.2.3. El riesgo de descontinencia familiar

Según Aznar y González Castañón (2008), en la vida de las personas con discapacidad intelectual, suelen estar presentes los siguientes elementos, productos de la interacción con el medio: tendencia a prolongar las situaciones endogámicas, donde los miembros de la familia directa son los únicos interlocutores y acompañantes, lo que suele justificarse por la necesidad de protección y la hostilidad del mundo; la familia constituye la mayor parte de su red social de pertenencia; hay una permanencia en una posición pasiva y de inercia, donde la persona se acomoda y se conforma con lo dado, en vez de tomar la iniciativa, explorar o investigar; hay un plafonamiento, donde el entorno no espera que crezca y se desarrolle *por causa* de su limitación intelectual; finalmente, como consecuencia de los demás elementos, hay una hipoestimulación, escasa variedad de estímulos, oportunidades y novedades.

Aznar y González Castañón (2008) analizan que, al permanecer mucho tiempo en posición de hijos improproductivos, niños eternos, las personas con discapacidad intelectual siguen viviendo dentro de sus hogares al cuidado o bajo la dependencia de sus padres. Ante la conciencia de la propia mortalidad de los padres, o ante la enfermedad de alguno de ellos, hay un riesgo de que

la persona se quede sin continencia afectiva, sin red social de apoyo, y la respuesta de la familia es la institucionalización, en un programa en el que pueda estar toda la vida.

3.3. Resiliencia, una necesidad urgente

Tener un hijo con discapacidad no necesariamente implica para la familia la condena a sufrir una patología familiar. Son muchas las familias que avanzan constructivamente a pesar de las circunstancias adversas de la vida (Nuñez, 2007). Estas familias pueden resignificar la adversidad, encontrar una nueva homeostasis familiar, y hasta salir fortalecidas.

3.3.1. Capacidad de fortalecerse y transformarse

En 1982, Werner y Smith aplican el concepto de resiliencia de la física, al campo socio-psicológico. Este concepto define la capacidad de un material para recobrar su forma original después de someterse a una presión deformadora (Grotberg, 2006).

En el ámbito de la niñez, la resiliencia denomina al conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que se producen a través del tiempo, y que posibilitan tener una vida sana en un medio insano, produciendo combinaciones entre los atributos del niño y su ambiente familiar, social y cultural. Para Cyrulnik (2002) es fundamental contar con un tutor de resiliencia, una figura con la que se crean condiciones de apego, que puede ayudar a dar un sentido a lo ocurrido y generar esperanzas.

Grotberg (2004) propone que el elemento básico de todo apoyo y necesidad humana, y de toda resiliencia humana, es la confianza; y la familia es un conjunto de relaciones de confianza y amor. Estas relaciones constituyen la base para que sus miembros aprendan a enfrentar las adversidades que se presentan en la vida. La discapacidad de un hijo puede ser definida en una familia como una adversidad. El rol de la resiliencia es ayudar a las personas a enfrentar y superar las experiencias de adversidad, y a fortalecerse, a volverse más competentes, transformarse a partir de ellas, es decir, estar más resilientes.

La familia es la principal responsable del cuidado de la persona que padece una discapacidad. Generalmente es necesario que alguien ocupe el rol de encargado principal, que en nuestra sociedad, por lo general, es una mujer la que ocupa ese lugar. Por esta razón, la mujer debe

recibir ayuda no sólo para proveer el cuidado que se requiere de ella, sino para desarrollar su propia resiliencia Grotberg (2004). Aplicado al ámbito familiar, Walsh (2004) define la resiliencia familiar como la capacidad de una familia, entendida como unidad funcional, para recuperarse de circunstancias adversas, salir de ellas fortalecida y con mayores recursos para afrontar otras dificultades de la vida.

Según Ramey y Ramey (2006), cuando se trata de familias con niños con capacidades diferentes, la resiliencia familiar estará dada por la creación de formas activas, saludables, y sensibles para satisfacer las necesidades del niño, sin comprometer la integridad total de la familia, y sin abandonar las necesidades individuales y de desarrollo de los otros miembros.

3.3.2. Resiliencia en familias de niños con autismo

Según Mierau (2008), aunque se trata de un fenómeno que no ha sido muy investigado, la resiliencia en familias de niños con autismo, existe. Ungar (2004) propone un enfoque constructivista de la resiliencia con énfasis en que los factores son siempre únicos en cada individuo y cada familia, y que los obstáculos son definidos en función a la experiencia vivida de las personas. El diagnóstico de autismo es visto como una adversidad para la cohesión de la vida familiar. La habilidad de la familia de permanecer saludable y enfrentar la adversidad contribuiría a su resiliencia, y en este sentido, la experiencia de cada familia es única.

Harris y Grasberg (2003) explican que varias familias de niños con autismo demostraron un impresionante sentido de resiliencia y fortaleza en su experiencia, aprendiendo a balancear demandas importantes con gracia y humor. O'Brien (2007) propone que un eje central para la resiliencia de estas familias es la flexibilidad. Saber que un hijo tiene un trastorno del desarrollo de por vida es estresante para cualquier familia, lo que está claro es que algunas familias se adaptan y hacen ajustes en su organización interna más rápido que otras, y que su resiliencia viene de sus cualidades maleables y su capacidad para vivir con la incertidumbre.

Los padres resilientes de niños con autismo buscan desarrollar las capacidades necesarias para afrontar las conductas atípicas de su niño. Para poder tener éxito en superar el riesgo que conlleva la adversidad, la persona debe utilizar todos sus recursos: biológicos, psicológicos, y del ambiente. En este sentido, las intervenciones apropiadas pueden ayudar a mitigar los sentimientos de culpa y vulnerabilidad asociados con el diagnóstico (Sivberg, 2002).

Las familias de niños con autismo enfrentan grandes desafíos, incluidas las dificultades de problemas persistentes en el paternaje y maternaje. En un estudio cualitativo, Dale, Jahoda y Knott (2006) determinaron que las madres que sentían que eran las únicas responsables de sus niños, sufrían sentimientos de soledad y depresión. El apoyo social disponible – familia extensa, amigos, comunidad- para la familia contribuía significativamente para la reducción del estrés en las mamás. En un estudio de treinta y dos familias, Heiman (2002) determinó que las familias se adaptan de manera flexible y se movilizan hacia una acción efectiva, o se bloquean en varios grados de reacciones rígidas, poco efectivas, mientras otras tienden a resistir o hasta negar el diagnóstico mismo.

Sivberg (2002) llama la atención en que hasta el más mínimo detalle de la vida familiar se puede volver un gran desafío para una familia de un niño con autismo. Heiman (2002) lista las variables que contribuyen a la resiliencia familiar: un ajuste exitoso en términos de auto-estima, apoyo social, habilidad para resolver problemas, la presencia de espiritualidad, habilidades de afrontamiento, interdependencia, y la habilidad para resignificar barreras y obstáculos. Estas características posibilitan a los padres funcionar y mantener su moral y optimismo durante los tiempos de crisis, y hacerlo de manera productiva.

Dunlap & Fox (1999) proponen que las familias de niños con autismo pueden ser algunas de las personas más fuertes y vibrantes. Y que su adaptación saludable es uno de los recursos más grandes y significativos que tiene el niño para su crecimiento y desarrollo, más allá de la cantidad de profesionales que intervienen en el tratamiento. Hasta dónde el niño y su familia sean capaces de afrontar los obstáculos de la vida diaria puede ser un buen predictor de la vida futura de ese niño y de los demás miembros de la familia.

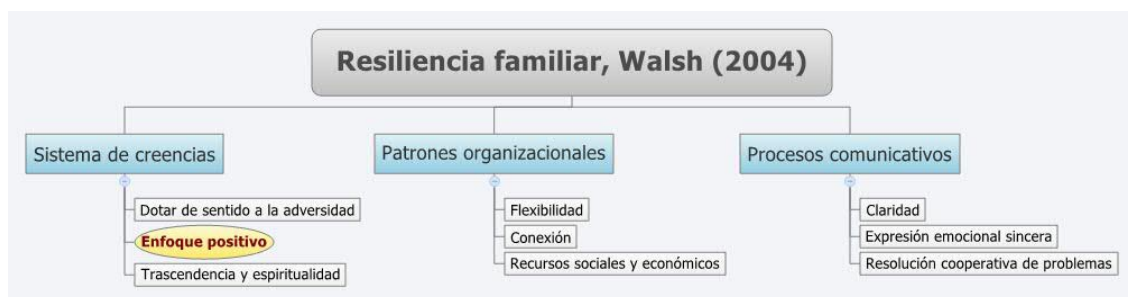
3.3.3. El modelo de Resiliencia Familiar de Froma Walsh

Walsh (2004) plantea que la necesidad de robustecer la resiliencia familiar es más urgente que nunca, y propone un enfoque de resiliencia familiar para ser aplicado por los profesionales de la salud. El objetivo es identificar y destacar ciertos procesos interaccionales esenciales que permiten a las familias soportar y salir airosas de desafíos vitales disociadores, a partir de tres campos: sistemas de creencias, patrones de organización, y procesos comunicativos (Ver tabla

1). Estos procesos pueden organizarse y expresarse de diferente modo y en distinto grado según se adapten a diversas formas, valores, recursos, y desafíos de las familias.

Walsh (2004) define que el sistema de creencias, el primero de los tres campos, *es el cuerpo y alma de la resiliencia familiar*, ya que el modo en que las familias visualizan sus problemas y sus opciones puede determinar que imperen la superación y el dominio o la disfunción y la desesperación.

Tabla 1. Los tres componentes del modelo de la resiliencia familiar



El sistema de creencias está compuesto por la posibilidad de conferir un sentido a la adversidad, construir un enfoque positivo, e incluir valores de trascendencia y espiritualidad en la narrativa familiar. La segunda de estas tres subáreas, la posibilidad de adoptar un enfoque positivo, es muy importante para la resiliencia (Walsh, 2004) e interesa con especial atención en el desarrollo de esta investigación.

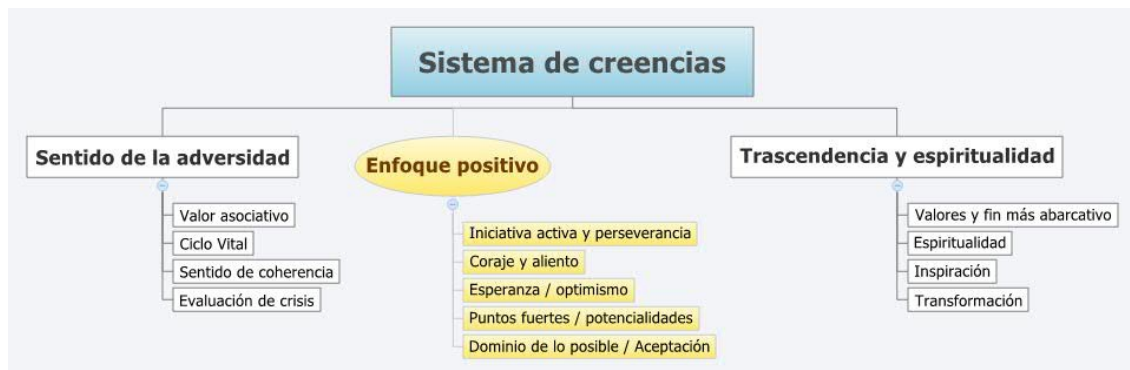
3.3.3.1. Adoptar un enfoque positivo

Se propone que puede ser un área de intervención por parte de los terapeutas de esta institución, que asisten a estos niños y sus familias con necesidades especiales. Las otras áreas, que hacen foco en los procesos organizacionales y comunicacionales de la familia, pertenecerían a la incumbencia de un terapeuta familiar.

El terapeuta domiciliario puede intervenir desde la construcción de una nueva narrativa que ponga el énfasis en la adopción de un enfoque positivo. El concepto de narrativa (Linares, 2002) resulta útil para aludir al conjunto de historias en las que el individuo se describe a sí mismo y describe cuanto le ocurre, dotándolas de una coherencia que es, a la vez, cultural y personal. El enfoque positivo consta de cinco subáreas: iniciativa activa y perseverancia; coraje y aliento; esperanza y el optimismo; focalización en los puntos fuertes y potencialidades de las personas; y

la posibilidad de dominar lo posible y aceptar lo que no se puede cambiar (Ver tabla 2). Se trata de elementos esenciales a la hora de reunir la fuerza necesaria para soportar la adversidad y recuperarse de ella. Las personas resilientes son capaces de ver una crisis como un desafío. Lo afrontan de forma activa, con las energías puestas en controlar el reto, y salen fortalecidas gracias a ello.

Tabla 2. El enfoque positivo, un factor clave dentro del sistema de creencias



3.3.3.2. Iniciativa activa y perseverancia

Según Walsh (2004), un enfoque positivo está basado en la iniciativa activa y personal, y no en la espera pasiva de que ocurran los eventos. Creer que los esfuerzos y acciones de la familia pueden hacer la diferencia, alimenta la iniciativa activa. Walsh (2004) alienta a los terapeutas a que ayuden a las familias a buscar y ver oportunidades. Por otro lado, la perseverancia, la capacidad de persistir frente a una adversidad abrumadora, es un elemento clave en la resiliencia (Walsh, 2004). Lo que puede considerarse como rigidez o tozudez también puede ser visto como tenacidad. Esto requiere que la persona se recupere del fracaso y vuelva a intentar una y otra vez hasta tener éxito. En este sentido, Seligman (2003) propone que la resistencia y la supervivencia ante experiencias de vida desgarradoras pueden ser en sí mismas un motivo de orgullo. La persona perseverante asume proyectos difíciles y los termina; es flexible, realista, y no perfeccionista. La perseverancia no implica la búsqueda obsesiva de objetivos inalcanzables.

Es fundamental, propone Walsh (2004) que el terapeuta ayude a la familia a dar, por propia iniciativa, pasos concretos y viables hacia sus objetivos, en especial, cuando los desafíos parecen avasalladores y las metas muy remotas. Los pequeños éxitos pueden ser fuente de orgullo y realización para seguir edificando con confianza e idoneidad. Para Aznar y González Castañón (2008), las familias necesitan apoyos naturales para normalizar el vínculo con su hijo y con sus vidas. En los encuentros de padres, muchas veces, organizados a través de

asociaciones donde prevalece un lazo de solidaridad, se aprende a compartir y valorar la importancia de la experiencia y la novedad. El grupo transforma su mirada sobre la realidad, permite adquirir una nueva perspectiva, y las personas pueden asumirse como actores principales del cambio.

3.3.3.3. *El coraje y el aliento*

El coraje personal y el aliento de la familia, los amigos, y la comunidad están vinculados entre sí. Las relaciones de aliento y sostén pueden construir y mantener el coraje frente a la adversidad (Walsh, 2004). Las redes familiares y sociales, en tiempos críticos, son por naturaleza, absorbentes de los choques emocionales (Whitaker, 1989). Ofrecen ayuda práctica y una conexión comunitaria; brindan información, servicios concretos, apoyo, compañerismo, y promueven un sentimiento de seguridad y solidaridad. En esta época de fragmentación social y autosuficiencia, el terapeuta debe ayudar a la familia a construir redes vitales para la resiliencia (Walsh, 2004).

Desde un enfoque sistémico, Sluzki (1996) desarrolla el concepto y la terapia de la red social, que implica un proceso de construcción permanente, tanto individual como colectiva. Considera la red social como un sistema abierto, que a través de un intercambio dinámico entre sus integrantes posibilita la potenciación de los recursos que poseen. Cada miembro de una familia, un grupo, o una institución, se enriquece por medio de las múltiples relaciones. La red, de esta forma, constituye una fuente vital para el sentimiento de identidad, del deber ser, de la competencia, de la acción, y del modo de adaptación en caso de crisis.

Internet puede convertirse también en una fuente de información y creación de redes, es el caso de las familias que buscan datos sobre las necesidades especiales de uno de sus miembros. Ese apoyo puede resultar decisivo en el manejo de una crisis o estrés prolongado. Además, las personas pueden trascender las limitaciones de una situación conflictiva mediante los ejemplos positivos de otros que conforman un modelo de resiliencia e inspiran para tener fuerza y alcanzar un objetivo. En este sentido, los relatos de vida de los grandes hombres y mujeres de valor y logros pueden servir de estímulo (Walsh, 2004).

Desde el plano individual, Seligman (2003) propone que la persona valerosa es capaz de separar los elementos emocionales y conductuales del temor, resistirse a una respuesta de huida y enfrentarse a la situación que le produce temor, a pesar de la molestia producida por

reacciones subjetivas y físicas. El valor psicológico incluye la postura estoica e incluso alegre, necesaria para enfrentarse a experiencias duras sin perder la dignidad.

3.3.3.4. *Mantener la esperanza y el optimismo*

La esperanza es una creencia orientada hacia el futuro, que consiste en que, aunque el presente no sea tan positivo, es posible vislumbrar un futuro mejor (Walsh, 1994). El concepto de optimismo aprendido propuesto por Seligman (1998) es importante para fomentar la resiliencia familiar. Sus estudios anteriores sobre la indefensión aprendida revelaron que la gente puede ser condicionada para volverse indefensa e inducir a renunciar a la búsqueda de soluciones, especialmente cuando las recompensas o los castigos son imprevisibles o aleatorios. Cuando las personas aprenden que sus acciones no importan, dejan de tomar la iniciativa y se vuelven pasivas, dependientes y desesperanzadas. Las cualidades de permanencia, generalización y personalización de ciertos acontecimientos contribuyen a la indefensión aprendida en creencias como *siempre me ocurren cosas como estas*.

La persona optimista espera lo mejor del futuro, y trabaja y planifica para conseguirlo. La esperanza, el optimismo, y la previsión, son un conjunto de fortalezas que implican una actitud positiva hacia el futuro. Seligman (2003) propone que esperar que se produzcan acontecimientos positivos, sentir que si uno se esfuerza, se van a producir, y planificar el futuro, fomentan el buen humor en el presente e impulsan una vida dirigida por objetivos.

En el campo de la discapacidad, cambiar la mirada del paradigma del déficit por el paradigma de la diferencia, implica una nueva perspectiva que dignifica la persona y puede ser generadora de esperanza y optimismo. El paradigma del déficit se centra en la discapacidad, en la persona con limitaciones funcionales con respecto a un patrón o modelo sancionado como normal (Aznar y González Castañón, 2008). La discapacidad es pensada como un decremento cuantitativo y objetivo, y puede leerse desde el tener; la falta se convierte en esencia y la discapacidad entra en la problemática del ser, y la persona se reduce a ser en falta.

En cambio, el paradigma de la diferencia implica una característica que distingue a uno y otro del promedio. Desde esta óptica, la discapacidad es una condición cualitativa de un sujeto que va por otro camino, esto implica, en el lenguaje, en vez de hablar de *discapacitado* pasar a hablar de *persona con capacidades o habilidades diferentes*; requiere un esfuerzo especial en el campo científico y en el socio-político; y lleva a la necesidad de brindar apoyos, que las personas con

limitaciones funcionales necesitan, para tener las vidas que ellos quieran tener. Pensar en apoyos implica identificar a estas personas no sólo con aquello de lo que carecen sino con lo que pueden, pudieron y podrán sin juzgarlas. Este cambio de paradigma, proponen Aznar y González Castañón (2008), permite dejar de pensar en una persona dependiente de por vida, para comenzar a pensar que requiere cierta ayuda durante algún tiempo, en determinadas áreas.

3.3.3.5. Focalización en los puntos fuertes y las potencialidades de las personas

Para el enfoque de la resiliencia familiar, no se trata de encontrar excepciones positivas al margen de los problemas, sino encontrar puntos fuertes en medio de la adversidad. Cuando el terapeuta destaca lo mejor de cada miembro de la familia, los ayuda a discernir sus propios recursos y de ese modo aumenta la confianza en acceder a ellos. Gracias al apoyo del terapeuta, la familia puede descubrir recursos que no conocía y crear nuevas áreas de competencia (Walsh, 2004).

En el campo de la terapia familiar se ha producido un giro hacia una nueva mirada: de la formulación de la patología familiar, a buscar el reconocimiento de los recursos de sanación propios de cada familia (Minuchin y Fishman, 1984). Cada familia posee en su propia cultura elementos que, si se los comprende y se los utiliza, se pueden convertir en instrumentos que permitan actualizar y ampliar el repertorio de conductas de sus miembros. Minuchin y Fishman (1984) proponen que el terapeuta, en general, tiene formación de *detective psicológico*, que tiende por instinto a buscar dónde está la perturbación y la patología, para clasificarla y erradicarla. El terapeuta se vuelve un experto en defender lo normal con el sustento de una tipología que encuadra la atipicidad como enfermedad mental.

Milton Erickson, padre de la psicoterapia breve, elaboró una conceptualización esperanzada sobre las posibilidades inherentes a la naturaleza humana. Tenía la convicción de que la gente, si está en el contexto adecuado, se podía expandir y recuperar las habilidades perdidas (Minuchin y Fishman, 1984). En los casos de niños disminuidos, los miembros de la familia se van organizando alrededor de sus deficiencias y relegan a un segundo plano su capacidad. Desde una matriz de optimismo, el terapeuta puede señalar los recursos ocultos y las potencialidades que subyacen tras una mirada sesgada por la deficiencia y la patología.

En este sentido, Aznar y González Castañón (2008), proponen que la relación de la familia con la discapacidad de uno de sus miembros se estructura de un modo parecido al de las creencias o

la tradición. La creencia en la existencia real y fija del límite, como déficit, muchas veces es más fuerte que cualquier demostración de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual, lo que se constituye en una dificultad a la hora de señalar puntos fuertes y potencialidad. Aznar y Castañón (2008) advierten sobre el impacto traumático que generan algunos profesionales de la salud al emitir un diagnóstico o un pronóstico: obligan a creer a las familias, para siempre, acerca de sus hijos; que permanecen identificados como fuentes de problemas y los familiares mantienen su identidad como generadores de soluciones. De esta forma, las familias persisten en retratar a sus hijos a partir de la historia de sus dificultades, desde el diagnóstico y el déficit.

3.3.3.6. Dominar lo posible y aceptar lo que no se puede cambiar

Walsh (2004) propone que para ser resilientes, las personas necesitan hacer un balance de su situación en términos de desafíos, restricciones y recursos, y luego concentrarse en sacar el mayor provecho de las opciones. Para esto, se requiere tanto dominio activo como aceptación. Según una investigación de Higgins (1994), los adultos resilientes toman la iniciativa en las situaciones problemáticas, aceptan lo que no pueden modificar, e intentan controlar y dominar lo que está a su alcance.

Para fomentar la resiliencia familiar, plantea Walsh (2004), el terapeuta debe crear un clima terapéutico que aumente al máximo las posibilidades de éxito de la familia y les haga sentir que los buenos resultados son producto de sus esfuerzos y habilidades puestas en juego. Estas creencias reafirmatorias y experiencias de éxito, generan esperanzas realistas y una actitud optimista de que serán capaces de dominar sus desafíos.

Las creencias relacionadas con el dominio y la aceptación deben contrabalancearse, propone Walsh (2004). La resiliencia exige aceptar los límites del poder de cada uno: valorar y reconocer tanto lo que se puede influir como lo que no se puede cambiar, y luego focalizar los esfuerzos en lo que es posible. El dominio puede considerarse en términos de proceso. Es posible que los miembros de la familia no sean capaces de controlar el resultado de los acontecimientos, pero pueden tomar decisiones y encontrar formas importantes de participar en el proceso. El terapeuta puede alentarlos a sacar a relucir los aspectos en los que puedan influir.

Finalmente, sugiere Walsh (2004), cuando las familias son golpeadas por condiciones adversas graves y persistentes que escapan en gran medida a su control, es necesario ayudarlas a

contrarrestar la sensación de impotencia y desesperanza. Si el terapeuta se encuentra con una familia que al principio parece resistirse a recibir ayuda, es importante que no claudique. Walsh insta a los terapeutas a transmitir la creencia en el potencial de la familia, ayudarlos a creer en sí mismos, y así fomentar el orgullo, el coraje, la perseverancia, y la esperanza en el futuro.

3.4. Terapeutas: agentes de promoción de la salud mental

3.4.1. El lugar del amor

Desde la biología del amor, Maturana (2003) propone que el amor es un elemento definitorio de la condición humana; somos criaturas amorosas y enfermamos si el amor se nos interfiere o bloquea. Maturana (2003) sostiene que el proceso terapéutico es siempre el mismo, cualquiera sea la forma de la psicoterapia, y que se obtiene cuando el terapeuta logra, mediante su interacción con el paciente, guiarlo, conducirlo, en el abandono de la negación sistemática de sí mismo y del otro, y en la recuperación de la biología del amor como la manera o hilo central de su vivir. Linares (2002) define una perspectiva compleja donde el amor se convierte en nutrición emocional. Cuando el sujeto está relacionalmente nutrido, desarrolla una personalidad sana y madura. El universo relacional de la familia es el más importante en cuanto a la determinación de las condiciones que definirán el bienestar emocional de sus miembros.

La estrategia fundamental del terapeuta consiste en observar, aprender y hablar el lenguaje del paciente. El terapeuta debe entrar en sintonía con las modalidades de representación de la familia, entrar en el universo de significados de cada familia, debe adaptar sus imágenes del mundo al estilo comunicativo de ese grupo humano (Ceberio y Watzlawick, 2008). Sólo aceptando lo que la familia ofrece y hablando su mismo lenguaje se logra establecer el clima de contacto interpersonal y de sugestión positiva que hace posible cambiar el rumbo de las acciones, es decir, asumir capacidad terapéutica.

En esta línea, el constructivismo propone la psicoterapia como un intercambio y una negociación de significados interpersonales. La meta es articular, elaborar y revisar aquellas construcciones que utiliza el cliente para organizar su experiencia y sus actos. El terapeuta debe comprender con delicadeza el mundo experiencial del cliente, las bases dialógicas y discursivas de su interacción (Neimeyer y Mahoney, 1998). El trabajo terapéutico refleja una búsqueda humana más básica, la búsqueda de relación, de conexión y de mutualidad de significado, a pesar de que

somos seres únicos, usando la base común que nos proporciona nuestro lenguaje. En un nivel abstracto, el objetivo será unirse al cliente para crear un mapa refinado de las construcciones, muchas veces inarticuladas, en las que están emocionalmente inmersos y que definen lo que ellos ven como cursos de acción viables y extender o suplir dichas construcciones para ampliar el número de mundos posibles que pueden habitar (Neimeyer y Mahoney, 1998).

Desde la terapia familiar, Whitaker (1989) propone que la psicoterapia es el proceso de amar utilizado en el sentido más amplio; un proceso de ser más uno mismo cuidando al otro. El terapeuta está amando cuando escucha atentamente, con interés y cuidando al paciente. Cuando el terapeuta ve a su paciente, se ve a sí mismo y puede identificarse con él y entrar en resonancia. Esa identificación lo vuelve más comprometido, en una dedicación y una convicción profunda sobre lo que vale el otro. Whitaker plantea que el terapeuta, con su fuerza vital pueda requerir, dirigir, o activar la fuerza vital del paciente.

Desde el enfoque humanista, Rogers (1989) propone las tres actitudes básicas que debe desarrollar un terapeuta para facilitar el cambio: la autenticidad o congruencia, que consiste en *ser el que uno es* en la relación, sin construirse máscaras o fachadas; la aceptación incondicional, que implica aceptar a la persona *tal cual es*, con sus sentimientos y experiencias; y la empatía, o *escucha empática*, que es la capacidad de comprender la experiencia única de la otra persona. En una obra que ha implicado un recorrido personal de introspección, Rogers argumenta que cuanto más se ha abierto hacia sus realidades y las de la otra persona, menos ha deseado arreglar las cosas. Afirma que una vez que uno se acepta, el cambio parece llegar sin que se lo advierta, y que ha descubierto el valor de permitirse comprender a otras personas.

Según Rogers (1989) el terapeuta es la verdadera persona que realmente comprende las vacilaciones y debilidades del cliente y las acepta, sin intentar negarlas o corregirlas. Acepta, aprecia y valora al individuo íntegro, dándole incondicionalmente seguridad y estabilidad en las relaciones que necesita para correr el riesgo de explorar nuevos sentimientos, actitudes y conductas. El terapeuta respeta a la persona tal y como es con sus ansiedades y sus miedos, por lo que no le impone criterio alguno sobre cómo debe ser. Desde un enfoque integrativo, Wachtel (1994) destaca la importancia de que, en el trabajo con niños, el terapeuta tenga en cuenta la importancia de una potente intervención terapéutica: la expresión cálida de un placer genuino ante los dichos y los actos de un niño, formuladas a sus padres. Cuánto más específico

sea el elogio o la anécdota, también resultará más creíble y puede ser un auténtico regalo para estos padres.

Desde la ciencia neurocognitiva, García Coto (1987) plantea que es impensable trabajar con niños con TGD sin crear vínculos emocionales intensos ya que sin ellos no hay ninguna posibilidad de desarrollo de procesos empáticos. Por eso, el terapeuta debe tener: consistencia a lo largo del tiempo; un amplio margen de previsibilidad y anticipación; ser sinceramente afectuoso; ser respetuoso del niño, pero con claridad acerca de lo adecuado a hacer con él; ser firme y sereno ante los manejos y conductas inapropiadas; ser divertido y muy entusiasta ante los éxitos del niño; tener claridad en la técnica pero adecuando su implementación a cada niño; saber que la técnica es una interacción dirigida por el terapeuta y no una mera repetición; saber que el vínculo es un aspecto fundamental del tratamiento, ya que se aprende como técnica pero no puede implementarse si no se siente; saber manejar sus emociones en consonancia con los objetivos terapéuticos; acompañar a la familia reforzándoles también los aspectos positivos y gradualmente introducir los que pueden mejorarse en función del tratamiento y en tanto no sean una carga excesiva para los ellos.

A la hora de interactuar con el niño con autismo, García Coto (2007b) propone la metáfora de la danza, en la que uno de los bailarines se adapta a los movimientos del otro hasta hacerlos comunes y poder compartirlos. Las personas con autismo, son personas a quienes uno puede acercarse de la misma manera que se acerca a todos; simplemente tratando de encontrar el espacio interactivo, intersubjetivo, en donde las palabras, las emociones y las conductas pueden tener significados comunes, es decir compartidos. Y para eso, propone García Coto (2007b), es necesario que el terapeuta sea muy flexible y empático tal como somos cuando realmente queremos comunicarnos con alguien y ponemos de nosotros, a veces sin darnos cuenta, lo que el otro no manifiesta o parece faltarle. Las personas con autismo tienen diferentes formas de percibir el mundo pero también son personas, es decir lo mismo que nosotros pensamos que nosotros mismos somos.

3.4.2. Tutores de la resiliencia familiar

Los profesionales de la salud, propone Walsh (2004), pueden orientar su atención a los elementos del funcionamiento de la familia en este campo, dar coherencia a la planificación de las intervenciones, y apuntar a los procesos fundamentales para fortalecer la resiliencia familiar a

medida que se resuelven los problemas presentados. En este sentido, Nuñez (2007) insta a que los especialistas en salud mental y todos aquellos trabajadores de la salud que tienen algún contacto con familias pueden constituirse en tutores de la resiliencia familiar. La Conferencia de Autismo Asia Pacífico en agosto de 2009 dedicó una mesa específica a la vida, funcionamiento, y resiliencia familiar donde se hizo hincapié en la construcción de resiliencia y capacidad de las familias que tienen un miembro diagnosticado con autismo y trastornos del espectro autista.

3.4.3. Desde un dispositivo institucional

Waite y Richardson (2004) incentivan a los proveedores de servicios de salud a tener en cuenta la situación personal y descubrir las fuentes e incrementar la resiliencia familiar. El entrenamiento en resiliencia es parte de un movimiento alternativo en la medicina (CAM - *complementary and alternative medicine*). Se trata de un concepto y una filosofía importante que debe ser adoptado por los profesionales de la salud. CAM es el sector de la salud pública que crece más rápido en Estados Unidos.

Los terapeutas pueden identificar factores de estrés específicos que enfrentan las familias y ayudar a los miembros a desarrollar estrategias de afrontamiento más efectivas y exitosas (Walsh, 2002). Las intervenciones basadas en la resiliencia familiar pueden incluir consultas familiares periódicas, grupos psico-educativos con énfasis en la importancia del apoyo social, la información práctica, y ofreciendo guías concretas para el *management* de crisis, la resolución de problemas, y la reducción del estrés en familias que viven períodos estresantes y desafíos futuros. Según Grotberg (2006) el terapeuta puede explorar la visión que tiene la familia de la vida y cómo hizo para afrontar situaciones, prestando atención a las necesidades de salud, y reconociendo a la vez las fortalezas, a través del modelo *yo soy, yo tengo, yo puedo*.

3.4.4. Desde el marco legal

En Buenos Aires, la Ley 1441 crea el Programa Porteño de Promoción de la Resiliencia (Cedom, 2004), donde uno de los objetivos es la implementación de un enfoque interdisciplinario preventivo desde la actuación de los agentes y operadores comunitarios de las políticas públicas de educación, sociales y de salud. En su artículo N° 4, la ley plantea la capacitación y actualización en resiliencia de educadores, trabajadores sociales, psicólogos, médicos y otros operadores comunitarios como primera etapa y principal recurso del programa; y propone que

los contenidos de promoción de la resiliencia se incorporen expresamente en todos los establecimientos del sistema educativo, en espacios institucionales educación escolarizada, en la formación docente, en espacios institucionales de la salud pública y en las organizaciones no gubernamentales (ONGs) que colaboren en la implementación de las políticas públicas sociales

4. METODOLOGIA

Participantes: Se trató de una muestra intencional, de cuatro familias de la organización, cuatro padres y cuatro madres; y de cada equipo terapéutico, compuesto por una coordinadora y dos terapeutas, que aceptaron participar del estudio de forma voluntaria, en el marco de la residencia universitaria.

Instrumentos: Entrevistas semidirigidas a terapeutas y padres, donde se exploró si las familias adoptan y si los terapeutas fomentan una perspectiva positiva en términos de iniciativa activa y perseverancia, el coraje y el aliento, la esperanza y el optimismo, y la aceptación de lo posible y el dominio activo.

Procedimiento: Se realizaron observaciones participante y no participante en sesiones de tratamientos domiciliarios, en entrevistas de orientación a padres y sesiones de supervisión de terapeutas en la institución. Además, se realizaron entrevistas semidirigidas a padres y terapeutas, tanto en el domicilio como en la institución.

5. DESARROLLO

5.1. Adoptar un enfoque positivo

A partir de la investigación realizada, se detecta que las familias adoptan de forma intuitiva algunos elementos que constituyen una perspectiva positiva, y no se detectan intervenciones sistematizadas de parte de los terapeutas de esta organización en torno a una estrategia de construcción de un enfoque positivo, en el sistema de creencias de las familias, un área nuclear de la resiliencia familiar (Walsh, 2004).

Tabla 3. *¿Qué características tiene el tratamiento de los niños?*

<i>Familias analizadas</i>	<i>Caso M</i>	<i>Caso G</i>	<i>Caso E</i>	<i>Caso A</i>	<i>Promedio</i>
Edad del niño (años)	4	7	8	6	6,25
Edad del comienzo del tratamiento	3	3	4	3	3,25
Años de tratamiento	2	4	4	3	3,25
Terapeutas desde inicio de tratamiento	5	3	9	8	6,25

Las cuatro familias analizadas pertenecen a esta institución de padres de autistas (Ver tabla 3) y tienen niños de entre 4 y 6 años de edad. Todos comenzaron el tratamiento alrededor de los 3 años, y llevan también un promedio de 3 años de tratamiento. El número de terapeutas que ha sido parte de cada tratamiento es variable: de 3 a 9 terapeutas en el lapso de 3 años. En la variable terapeutas, se incluye a la coordinadora del tratamiento. A continuación se detallan qué recursos fueron detectados en relación a los cinco elementos del enfoque positivo: iniciativa activa y perseverancia; coraje y aliento; esperanza y el optimismo; focalización en los puntos fuertes y potencialidades de las personas; y la posibilidad de dominar lo posible y aceptar lo que no se puede cambiar.

5.1.1. Iniciativa activa y perseverancia

De las entrevistas realizadas se desprende que el recorrido que hace familia aún antes de llegar a la institución está lleno de obstáculos y desafíos que ponen a prueba la iniciativa activa y la perseverancia de cada familia: lograr que un médico diagnostique al niño, que la obra social apruebe el tratamiento, que una escuela acepte la integración del niño, que luego sea posible que permanezca en la escuela y pase de sala de jardín o de grado, la decisión de ir a un centro de educación especial si es pertinente, las complicaciones del devenir de la relación con las terapeutas, y la consistencia del tratamiento domiciliario. Este itinerario, llamado *vía crucis* por una mamá, aparece como un patrón, por el que todas las familias refieren pasar, con menor o mayor costo emocional y psíquico.

Tabla 4. *¿Cuáles son las fuentes de iniciativa activa y perseverancia para estas familias?*

<i>Recursos detectados</i>	<i>Caso M</i>	<i>Caso G</i>	<i>Caso E</i>	<i>Caso A</i>
Familia extensa	✓	✓		✓
Cuidadora	✓	✓		✓
Internet	✓	✓	✓	
Alianza terapéutica	✓	✓		

Bagaje neurocognitivo óptimo según edad del niño	✓	✓		
Padres expertos en autismo	✓		✓	
Padres militantes en autismo			✓	✓
Padres toman reto profesional	✓			
Modelos	✓		✓	
Religión	✓			✓

Familia extensa

Las familias analizadas recurren a la familia extensa (Ver tabla 4) como una fuente de iniciativa activa y apoyo en la perseverancia. El rol de los tíos y de los abuelos, que en general viven muy cerca de sus sobrinos y nietos, aparece como nuclear en este apoyo. Mientras los tíos dedican tiempo de exclusividad a sus sobrinos, los papás se pueden ocupar de los otros hermanos. Para **G**, la salida con el tío a *McDonalds* es un ritual semanal, que evoca con entusiasmo. La tía de **M** es psicóloga, y se especializó en autismo para poder apoyar a su hermana y su hijo. **G** almuerza con sus abuelos, que viven a la vuelta de su casa, dos veces por semana, y para **A**, visitar a su abuela, que vive en el piso de arriba, es su actividad preferida todas las tardes.

Cuidadoras

El papel de una cuidadora se presenta como central y sostén de la iniciativa activa y la perseverancia ante los obstáculos de la crianza de un niño con autismo. Los papás de **M** cuentan con una cuidadora devenida en abuela que ejerce la nutrición afectiva y emocional del niño. Ella tiene además como función, permanecer todo el día con el nene, que aún no tiene noción del peligro, se trepa a los muebles, y ya ha sufrido varios accidentes domésticos. Pero el riesgo del sostén de esta función es la de suplir al maternaje: los papás de **M** prefieren no ir a los cumpleaños de los amiguitos de su niño, y envían a la cuidadora. Refieren que *les molesta la mirada de los otros papás*, que les tienen que *explicar*, les hacen preguntas, y ellos dicen que *están cansados para eso*. Para la familia de **A**, todo cambió cuando contrataron a **T**, quien con su disciplina y *carácter fuerte*, logró la obediencia del niño, que tenía muchos problemas de conducta. Las cuidadoras no tienen formación profesional en el trabajo con personas con necesidades especiales, aunque algunas refieren tener experiencia anterior con personas con otras discapacidades.

Red internet

Las familias analizadas recurren a internet como fuente de iniciativa activa: *blogs* de padres, portales de información sobre autismo, foros de debate y listas de correo electrónico son las

herramientas más utilizadas. Para los padres de **M**, internet se convirtió además en una fuente de pedido de libros *online* y hasta de formación, cuando decidió con su esposa hacer un curso virtual sobre integración escolar. Para los papás de **G**, internet es la fuente de terapias para que realice su hijo, de allí obtuvieron información sobre la terapia con animales y la dieta libre de gluten y caseína que intentaron sin mucho éxito. Para **M**, la mamá de **E**, internet fue una gran ayuda terapéutica: hizo su propio *blog* personal donde cuenta las experiencias de la familia en la crianza de su hijo, recibe visitas de Argentina y Latinoamérica, armó una red de ochocientas personas a las que le envía información semanal, y ella misma se convirtió en una referente mediática del autismo.

Alianza terapéutica

La posibilidad de construir una alianza terapéutica entre el equipo domiciliario de esta asociación y la familia está dada por un acoplamiento óptimo entre las características personales y profesionales de las terapeutas y las características personales de cada miembro de la familia y de la interacción familiar en su conjunto. Además, hay una variable que aparece como central: el tiempo de permanencia de las terapeutas en el tratamiento. Se ha detectado que a mayor permanencia en el tiempo del equipo terapéutico, a menor rotación de personal, mayor fortaleza de la alianza terapéutica equipo-familia. En este sentido, para la familia de **M**, es muy relevante la relación de apoyo y confianza que existe con el equipo, que es casi el mismo desde que comenzó el tratamiento. En oposición, la familia de **A**, refiere que la alta rotación de terapeutas es una fuente de angustia y ansiedad. En los padres aparecen pensamientos frecuentes que luego son reforzados por los hechos: *¿Y ahora a quién van a poner?, va a estar unos meses, va a aprender y luego se irá...*

Bagaje neurocognitivo

Se ha detectado que el bagaje neurocognitivo del niño influye en la iniciativa activa y la perseverancia de los padres. Cuanto más coincide el bagaje neurocognitivo con lo esperado según la edad cronológica y el desarrollo normal, hay una mayor iniciativa de los padres, y una percepción de que si se esfuerzan, el niño seguirá avanzando y evolucionando. Por ejemplo, mientras **M** asistió a una escuela normal, los padres mantuvieron una iniciativa activa en el tratamiento. En cuanto el equipo de integración escolar evaluó la posibilidad de que el niño asista a un centro especial, los padres refieren haberlo vivido como *un fracaso, como que ya nada se podía hacer por este niño. Como si el autismo hubiera ganado la batalla*. En este sentido, en el caso de **E** o de **A**, dos niños no hablantes, los padres refieren *resignación* en las capacidades del

niño, lo que implica el riesgo de hipoestimulación. Aparece la creencia de que *el niño llegó a su techo*, y que la familia también, en alguna medida, también llegó a un techo, a un límite.

Padres expertos

Cuando los padres se encuentran con el diagnóstico de autismo pueden tomarlo como un *reto profesional*, que es el caso de los padres profesionales – y relacionados con la salud- de **M**; pueden convertirse en *expertos* en autismo: asistir a cursos de formación, especialización, conferencias y jornadas, como los papás de **E**; y hasta convertirse en militantes en la *lucha contra el autismo*, que es también el caso de los padres de **E** y de **A**. En este sentido, los modelos juegan un rol importante. En 1994, Ruth Sullivan, fundadora de Autism Society of America, dijo a un grupo de padres en Buenos Aires: *You all are the voices of your children* (Ustedes son la voz de sus hijos); así los alentó a unirse bajo la misma causa y plantó la semilla para la constitución de la asociación de padres. (La Nación, 1999). Doce años después, en 2006, la Dra. Sullivan volvió a la Argentina donde eligió dar su última conferencia, y fue titular de una nota periodística donde declaraba: *En los Estados Unidos, pocos se atreverían hoy a echarles la culpa del autismo a las madres* (Perfil, 2006a). Una copia de ese reportaje hoy corona la cartelera de la asociación de padres.

5.1.2. Coraje y aliento

Para las familias entrevistadas en esta organización, la red social es la herramienta privilegiada a la hora de construir y sostener el coraje, y ser fuente de aliento frente a la adversidad. Los padres recurren a la familia extensa, a grupos de auto-ayuda fuera de la institución, a la inspiración en modelos a seguir, y a la red internet, para conectarse con otros padres que pueden ser modelos y fuente de inspiración. En este sentido, la institución no ofrece ese espacio de forma sistemática, con excepción de las video-conferencias gratuitas del Centro Ann Sullivan del Perú, sobre temas de interés para la comunidad de los padres, donde prevalece un mensaje de coraje y aliento.

Tabla 5. *¿Cuáles son las fuentes de coraje y aliento para estas familias?*

<i>Recursos detectados</i>	<i>Caso M</i>	<i>Caso G</i>	<i>Caso E</i>	<i>Caso A</i>
Familia	✓	✓	✓	✓
Cuidadora	✓	✓		✓
Grupo de padres		✓	✓	✓
Internet	✓	✓	✓	

Modelos	✓		✓	
Alianza terapéutica	✓	✓		
Religión	✓			✓

Familia y cuidadoras

La principal fuente de coraje y aliento para las familias analizadas han sido la pareja de cada uno, el esposo o la esposa, seguido de las abuelas, en particular la abuela materna. Interesa señalar que en este contexto aparece además la cuidadora como sostenedora de la función materna. En el caso de **M**, el padre y la madre habían resuelto *dedicarse* cada uno a ámbitos distintos: el papá a tratar con el equipo terapéutico, los médicos, y buscar información, y la mamá, *que era buena en relaciones sociales*, a tratar con las autoridades de la escuela. Esta división de funciones les permitía enfrentar los obstáculos con coraje y aliento. Aunque no conozcan en detalle en qué consiste el trastorno, todas las abuelas maternas de las familias analizadas ofrecen una visión positiva incondicional: *mi nieto va a progresar porque le damos mucho amor*, parece ser un *leit-motiv*. Las cuidadoras de **M**, **G**, y **A**, se convirtieron en excelentes coterapeutas, y son un elemento clave para el equilibrio familiar, ya que pasan la mayor parte del día cuidando de los niños.

Grupo de padres

En los casos analizados, el grupo de padres aparece como un espacio normalizador de la angustia y la incertidumbre, dador de información, modelador de recursos y estrategias, y eventualmente, ofrece la posibilidad de brindar a otros la experiencia vital adquirida. El grupo de reflexión, como un espacio social, permite el pasaje del “a mí me pasa” al “nosotros nos pasa” (Yalom, 2000). Se constituye un grupo de pares y un ideal que pasa a ser el modelo al cual sus compañeros del grupo aspiran. La cohesión entre sus miembros es fuente de aliento, se produce una inoculación del coraje al ver que otros han cambiado o mejorado. La posibilidad de ayudar a otro eleva la autoestima de que brinda la ayuda. *Si otros pudieron, ¿por qué yo no?* se preguntan algunos, y el grupo se convierte en el escenario para el cambio.

Por ejemplo, para **C**, la mamá de **G**, los encuentros de los sábados fueron un gran alivio. Los conoció de casualidad, charlando con una mamá en una plaza, que también tiene un nene con autismo. Por fin un lugar donde poder ir con sus dos hijos, explica **C**, y donde haya otros chicos como **G**, con un diagnóstico de TGD-NE, y que van a una escuela *normal*, sin maestra integradora, y con muchas capacidades desde lo social y lo cognitivo. *Nos encanta pasar ahí la*

tarde, tomamos mate y charlamos mientras los chicos juegan. Hay padres que van hace un montón, contamos anécdotas y cómo cada uno va resolviendo los problemas. Y al final, si me pongo a comparar con los otros chicos ¡G es un santo!, relata C. Interesa destacar que los hombres son más reacios a la participación en los grupos de padres. Y que un elemento fundamental es que el dispositivo incluya un espacio de recreación para los niños mientras los padres participan del grupo.

Red internet

El espacio virtual es un nuevo escenario del espacio social, a mayor escala, y por momentos, con la posibilidad de ofrecer mayor percepción de intimidad. Es un recurso que además utilizan los papás que no están dispuestos a participar en un grupo de padres y se sienten a salvo en el anonimato y la distancia de internet. Por ejemplo, N y A, los padres de M, participaron en grupos de padres de países de habla hispana y, con el tiempo, se fueron incorporando a grupos de Argentina. Refieren que no quieren asistir a ninguna organización o grupo porque *no les va eso de ir a contar a otros las tragedias que viven*. M, la mamá de E, tiene su propio blog personal donde recibe más de veinte *e-mails* de por día con consultas de padres de todo el país que acaban de tener un diagnóstico de autismo. Ella misma es generadora de coraje y aliento, escribe en su blog una guía sobre los pasos que hay que hacer, por ejemplo, para sacar el certificado de discapacidad. En este sentido, en EE.UU., la organización *Autism Speaks* publica el llamado *manual de los 100 días*, que intenta sistematizar las acciones que donde los padres pueden concentrarse en los primeras semanas luego de que su hijo recibe un diagnóstico de autismo.

Modelos

Tanto en los grupos de pares como en internet aparecen *modelos* a seguir; padres y personalidades relacionadas al autismo se convierten en fuente de coraje y aliento. Algunos ejemplos: TGD-Padres es una asociación que nació de forma espontánea de un grupo de padres *autoconvocados*, y que contactó a un periodista argentino televisivo para pedirle apoyo en sus tareas de difusión. Desde 2008, la presente institución es sede de las conferencias mensuales del Centro Ann Sullivan del Perú, institución dedicada a la enseñanza niños con habilidades diferentes, dirigida por la Dra. Liliana Mayo y cuyo lema es: *Juntos, hacemos posible lo imposible*. En EE.UU. una famosa actriz se convirtió en militante a favor del autismo cuando su hijo fue diagnosticado con TGD; hoy tiene su propia organización que recauda fondos y apoya la investigación en autismo.

Alianza terapéutica

En los tratamientos analizados, donde se ha mantenido el mismo grupo, o casi el mismo grupo de terapeutas, se detecta una alianza terapéutica que puede ser fuente de coraje y de aliento. Para esto es necesario que se construya una relación de confianza y aceptación, que el terapeuta se convierta en parte del sostén del crecimiento del niño y apoyo para la nueva homeostasis familiar que pueda afrontar las crisis. Por ejemplo: los papás de **G** refieren que valoran la relación de afecto que existe con la coordinadora y las terapeutas del tratamiento. Las llaman para sus cumpleaños y les hacen regalos. Refieren que ellas los han ayudado a *tenerle paciencia a G y a entenderlo más*.

Religión

La fe y la espiritualidad ocupan un espacio importante a la hora de generar coraje y aliento. Por ejemplo: los padres de **M** van a un cura sanador. Todos en la familia rezan para que **M mejore la memoria, aprenda a hablar, y se porte bien en la casa**. La religión además, puede lograr resignificar la adversidad: el tener un niño *especial* implica una *misión* que ellos van construyendo: *por algo, dios lo trajo al mundo y a nuestras vidas, cuentan; algunos niños serán grandes científicos, el nuestro es un gran dador de amor*, se explican a sí mismo y a los demás.

5.1.3. Mantener la esperanza y el optimismo

Los papás entrevistados refieren opiniones contrariadas en cuanto a la esperanza y el optimismo. La imposibilidad de hacer un pronóstico de cuánto va a aprender el niño en un tiempo específico, y los procesos de aprendizaje en niños con autismo, con sus mesetas y altibajos, son fuente de ansiedad y angustia. En la interacción con los padres, aparecen pensamientos automáticos que dan cuenta de estos sentimientos, por ejemplo: *hasta acá llegó el nene, va a ser toda la vida un discapacitado y nos tenemos que acostumbrar, siempre va a depender de nosotros*.

Tabla 6. *¿Cuáles son las fuentes de esperanza y optimismo para estas familias?*

<i>Recursos detectados</i>	<i>Caso M</i>	<i>Caso G</i>	<i>Caso E</i>	<i>Caso A</i>
"Ser persona"	✓	✓	✓	✓
Manejo conductual	✓	✓	✓	✓
Modelado terapeutas	✓	✓		✓
Niño hablante	✓	✓		

Bagaje neurocognitivo más acorde con la edad del niño	✓	✓		
Alianza terapéutica	✓	✓		

Ser persona

Parte de las profesionales del área de tratamiento de la institución, se formó en el CASP, el Centro Ann Sullivan del Perú, institución dedicada a proveer soluciones educacionales *para todos sin importar cuán severas sean sus limitaciones cognitivas y físicas, para que puedan ser personas independientes y productivas, por lo tanto felices e incluidos en todas las actividades de la vida*, según plantean como misión institucional (CASP, 2009). Este modelo educativo está basado en el paradigma de la diferencia, y no del déficit, construye una mirada de esperanza y optimismo que ellos llaman *Ser persona*, y que las profesionales de de la organización refieren que quieren fomentar en la asociación. Todas las estrategias que implementan las terapeutas y las coordinadoras que apuntan a reforzar la creencia de que el niño puede ser una persona independiente, productiva y feliz en la vida, fortalece estos procesos de esperanza y optimismo, tanto en la familia como en el equipo terapéutico. Sin embargo, se detecta que estas estrategias son aisladas y no están basadas en una cosmovisión del niño desde la diferencia y la habilidad diferente, sino desde el déficit y la discapacidad, que muchas veces conforman una profecía auto cumplida y recursiva: el niño no progresa porque no tiene capacidad, y como no tiene capacidad, no se le exige más en su educación. Por ejemplo, cuando **J**, el terapeuta de **G**, armó claves visuales para que el niño aprenda a cruzar la calle, pida ir al kiosco y a la calesita, tanto los padres por su lado, como el resto del equipo terapéutico por el otro, pensaron que era demasiado *sofisticado* para *nivel básico* de este niño de 4 años. Sin embargo, con el tiempo y la práctica, **G** comenzó a pedir ir a comprar al kiosco, elegir lo que quería, y pedir ir a la calesita.

Manejo conductual

El dominio de los padres en las técnicas de modificación de la conducta constituye una fuente de esperanza y optimismo, a la vez que produce una resignificación del lugar del niño en la familia: del *manipulador o tremendo* pasa a ser *testarudo como el papá*. El berrinche inexplicable pasa a tener un sentido y una función que pueden analizar, comparar, y finalmente controlar. Por ejemplo: los padres de **G** refieren que para ellos fue muy importante dominar las técnicas de extinción y redireccionamiento de los berrinches de su hijo, *obsesionado* por el lavarropas de la casa. Para los padres de **A** fue muy tranquilizador saber qué hacer cuando su hijo se estaba golpeando la cabeza, y ver que esa conducta problemática fue cesando con el tiempo, gracias a sus intervenciones. Sin embargo, no se detecta una sistematización en la enseñanza de

técnicas de modificación de la conducta a los padres. El área de tratamientos de esta institución refiere que hay un proyecto llamado Escuela para Familias, que intenta emular la Escuela de Familias del CASP, y que se concretaría en 2010.

Modelado y alianza terapéutica

Las micro-interacciones del terapeuta con el niño, que constituyen la relación, son una fuente de modelado permanente para los padres, y más aún si hay una buena alianza terapéutica con el equipo. Una lógica detectada establece que si el terapeuta puede controlar las conductas problemáticas del niño, los padres también deberían poder hacerlo. La esperanza además está relacionada con la posibilidad de generalizar las actividades de independencia y auto valimiento que realiza el niño durante las horas de tratamiento, al resto de su vida diaria en la interacción familiar. Desde el construccionismo social, Gergen (2006) plantea que nuestra descripción del mundo proviene del campo de las relaciones sociales, y toma forma en el interior del lenguaje. Es necesario cambiar el lenguaje si queremos producir un cambio en un entorno humano. En este sentido, el lenguaje que utilizan los terapeutas cumple una función de modelado en la resignificación del lugar del niño en el sistema familiar, en el sentido de la esperanza y el optimismo. Por ejemplo: los papás de **M**, se refieren a su hijo como un *deficiente mental*, para los papás de **G**, al niño *le agarra la tara*, el papá de **A** refiere que *no le va que a su hijo se le note que es así*. Frente a esto, si bien las terapeutas se refieren a los niños en términos de sus *características especiales*, o *su forma de ser*, no se encuentra que haya una estrategia explícita en este sentido.

Niño hablante y bagaje neurocognitivo acorde con la edad del niño

Se ha detectado que si el niño es hablante y su bagaje neurocognitivo en general se encuentra más acorde con lo esperado según su edad, hay una percepción en la familia y en el equipo terapéutico de mayor nivel de esperanza y optimismo. En la medida que el niño se aleja de lo esperado según los parámetros *normales*, decae esta percepción. En el lenguaje de los profesionales del autismo, se detecta, muchas veces en interacción con las familias, los términos *bajo*, *básico*, o *severo*; o bien *alto funcionamiento*, para referirse a las capacidades cognitivas de los niños. Este vocabulario construye metáforas que crea realidades y afecta directamente la esperanza y el optimismo. Algunos ejemplos: en el primer encuentro con la terapeuta de **A**, su abuelo le pregunta, *pero dígame, ¿mi nieto va a hablar algún día?*; cuando los papás de **M** comenzaron el tratamiento en la institución, llegaron un listado de cincuenta palabras que decía el niño. Sin embargo, de esas cincuenta, el niño solo decía tres de forma funcional. Para esta

familia, fue muy difícil aceptar el tiempo y capacidad de aprendizaje de su hijo y a la vez mantener un nivel de esperanza y optimismo.

Contexto social

Finalmente, interesa destacar el lugar de la sociedad en la construcción de la esperanza y el optimismo en familias de niños diagnosticados con autismo. Según el último censo del INDEC (2002), en la Argentina, el 7,1% de la población tiene capacidades diferentes. *En uno de cada cinco hogares hay un discapacitado* titula el diario Perfil (2006b). Las discapacidades mentales representan el 15,1%, de las cuales el 36,8% se trata de psicosis infantil o autismo, precisa la encuesta (Perfil, 2006b). Sin embargo, las personas con capacidades diferentes están relegadas de las políticas públicas en términos de inclusión laboral. En Junio de 2009, la Justicia dictó un pronunciamiento que le ordena al gobierno de la Ciudad de Buenos Aires a cumplir dentro de los dos próximos meses la previsión de la Constitución de la Ciudad, que establece asegurar el 5% de los puestos de la administración pública para personas con capacidades diferentes (Clarín, 2009). En este sentido, una sociedad que no incluye a sus ciudadanos con capacidades diferentes y una institución que no lucha por ello, atentan contra la esperanza y optimismo para las familias.

5.1.4. Focalización en los puntos fuertes y las potencialidades de las personas

En los tratamientos observados y en las entrevistas realizadas a terapeutas no se ha detectado una focalización en los puntos fuertes y en las potencialidades del niño o el resto de la familia. El dispositivo terapéutico de la asociación no cuenta con una evaluación de la dinámica, interacción, y estructura familiar.

Tabla 7. *Las terapeutas: ¿Cómo construyen el foco de sus intervenciones?*

<i>Recursos detectados</i>	<i>Caso M</i>	<i>Caso G</i>	<i>Caso E</i>	<i>Caso A</i>
Visión desde el déficit	✓	✓	✓	✓
Familia rotulada como “disfuncional”	✓	✓	✓	✓
Foco en padre / madre	✓			
Foco en padre				✓
Foco en madre			✓	

Construcción de una cosmovisión

Desde la primera entrevista de orientación en la institución, se construye una cosmovisión de la familia donde el eje está puesto en la discapacidad y en el déficit, tanto del niño como de los padres, donde todas las familias analizadas son rotuladas como familias *disfuncionales*, por ejemplo: *la culpa siempre la tienen esos padres, ¡viste como son!*, este nene que *nunca se queda quieto, es un desastre*, refieren las terapeutas. El foco de *atención en la disfunción* puede estar puesto en ambos padres, o en uno en particular. A veces, se trata de una visión unipolar de túnel que simplifica la complejidad de la vida familiar, por ejemplo: *para M, su problema son sus papás, que no están en todo el día, y cuando están no juegan con él*, explica una terapeuta. Otras veces, hay información de la dinámica familiar que falta: *el problema en la familia de G, es que todo recae en su mamá, ya que el padre está en la casa pero permanece encerrado en la habitación*, cuenta una terapeuta. Al cabo de unos días, se entera de que en realidad, el padre trabaja desde su computadora con clientes de EE.UU. y por eso *se encierra* toda la tarde en la habitación. Las terapeutas, al entrar en isomorfismo con el sistema, adoptan y refuerzan las creencias familiares sin cuestionarlas o deconstruirlas. El problema pasa a ser *esa madre o ese padre*, que se convierte en un obstáculo para el tratamiento, y chivo emisario del estancamiento de los progresos del niño. Por ejemplo, en el caso de **M**, las cuidadoras refieren que cuando era un bebé su madre no lo alzaba, y que ella ahora prefiere jugar con su hermanita y no con él. Las terapeutas adoptan el rótulo de madre periférica y lo refuerzan; el papá, en oposición, parece haber adoptado un rol de padre nutricional y eficiente, pero también parece quedar rigidizado en esa función, y en el mismo rótulo.

5.1.5. Dominar lo posible y aceptar lo que no se puede cambiar

Se propone que dominar lo posible implica conocer las características del niño y las técnicas de modificación de la conducta, y así lograr una convivencia adaptativa del niño en la familia. Aceptar lo que no se puede cambiar implica para los padres la elaboración de la pérdida del niño ideal y el encuentro con el niño real, su propio hijo; con sus fortalezas y debilidades, para poder ofrecerle apoyo en lo cognitivo y social, y nutrición emocional y afectiva. En los tratamientos observados, no se detectan intervenciones que formen parte de una estrategia global para fomentar el sentido de dominio sobre lo posible y el proceso de aceptar lo que no se puede cambiar.

Tabla 8. *¿Qué elementos están implicados en dominar lo posible y aceptar lo que no se puede cambiar?*

<i>Recursos detectados</i>	<i>Caso M</i>	<i>Caso G</i>	<i>Caso E</i>	<i>Caso</i>
Manejo conductual	✓	✓	✓	✓
Modelos	✓	✓	✓	✓
Niño asiste a escuela común	✓	✓		✓
Niño hablante	✓	✓		
Buen bagaje cognitivo según la edad	✓	✓		
Militancia en autismo			✓	✓
Alianza terapéutica	✓	✓		
Terapia personal y de pareja			✓	

Manejo conductual

En todos los casos observados, se detecta que a medida que los padres tienen un dominio de las técnicas de modificación de la conducta, hay una mayor percepción de dominio sobre lo posible: ya no se trata de las conductas *inexplicables, crípticas o locas*, del niño, sino que tienen una función. Por ejemplo, para los padres de **M** fue muy importante hacer con las terapeutas un análisis funcional de la conducta problemática de su hijo: treparse a los muebles que tienen estantes, y haber tirado cuatro televisores al piso. Luego del análisis, se dieron cuenta de que, en realidad, en todos los casos, el niño quería obtener un juguete o un objeto que sólo era accesible trepando al mueble. Se implementaron acciones preventivas –no dejar juguetes en los estantes de la biblioteca- y se le enseñó al niño conductas alternativas, en este caso, cómo pedir correctamente a un adulto algo que desea y que no está a su alcance, señalando o a través de una clave visual.

Características del niño

En las familias analizadas, se ha detectado que a mayor capacidad cognitiva y de habilidades sociales del niño, hay una mayor percepción de aceptación del trastorno por parte de los padres. Que el niño asista a una escuela común, que el niño hable, y que tenga un buen bagaje cognitivo acorde con su edad son factores que facilitan el proceso de aceptación de lo que no se puede cambiar, en términos de características intrínsecas del niño.

García Coto (1998) propone que es importante que los padres entiendan que su niño se vincula, que siente emociones, apego, y que establece un vínculo empático según su modalidad comunicativa y el modo en que procesa la información. Es fundamental conocer la individualidad de cada niño en términos de: motivaciones, intereses, circunstancias externas, características propias, cómo hace para conocer el mundo físico y social, cómo le llegan los estímulos, de qué

forma los procesa, cómo operan las conductas que le permiten afrontar las circunstancias del mundo público y privado, cómo se producen sus pensamientos y emociones, y qué conciencia tiene de ellos; en síntesis, cuál es su bagaje neurocognitivo.

Explica García Coto (1998) que muchas veces las risas y los llantos del niño no son comprendidos por los demás. Es importante que la familia entienda cómo impactan en él los estímulos ambientales. Quizás no se inmuta ante un petardo, pero tiene un berrinche si escucha la licuadora. Siempre hay un motivo para sus emociones, sólo que es necesario esforzarse para comprender de dónde vienen. Muchas veces las personas con autismo tienen conductas que son inadecuadas según los parámetros sociales, pero son siempre comunicativas: hay que tratar de entender qué está expresando, para enseñarle la conducta correcta (García Coto, 2007a). Los tratamientos se basan en la metodología cognitivo-conductual, donde el objetivo es enseñarles a modificar conductas a través de la educación. Es necesario desarrollar recursos alternativos de comunicación en los chicos, según García Coto (1998), lo principal es enseñar métodos comunicativos. La idea es lograr que las personas con autismo aprendan a organizar su conducta.

Modelos

Personalidades de la cultura y la ciencia, y en particular del mundo del autismo, pueden tener un efecto positivo y multiplicador. En enero de 2009, el profesor Baron Cohen del Centro de Investigación en Autismo de la Universidad de Cambridge, publicó un estudio donde identifica un vínculo entre los niveles de testosterona en mujeres embarazadas, y rasgos autistas en sus hijos (BBC News, 2009). La noticia generó un debate en algunas familias, y despertó la especulación en los medios sobre un eventual test prenatal de detección del autismo y la posibilidad que tendrían los padres de elegir si tener o no a su niño con autismo.

El padre de la teoría de la mente, cuenta en un blog de internet (Baron Cohen, 2009), que tiene una hermana de cuarenta años con necesidades especiales; que está en una silla de ruedas y necesita cuidados veinticuatro horas por día. Suzie, comenta Baron Cohen, probablemente, tiene un nivel psicológico inferior al de un niño de un año de edad. Sin embargo, *ella disfruta de la gente, disfruta de simples placeres y tiene calidad de vida. Ella se ríe, llora y canta. La relación con su hermana es de las relaciones más ricas que tiene y que más disfruta. Y dice que se siente feliz que ella está viva, y que sus padres no interrumpieron el embarazo o decidieron terminar con su vida. La gente no tiene que ganarse el derecho a vivir por tener las capacidades*

para hacer una contribución al mundo. Ellos tienen el derecho a vivir, y punto, sentencia Baron Cohen (2009).

Militancia en autismo

Las familias analizadas cuyos niños no son hablantes y tienen un nivel cognitivo y de habilidades sociales por debajo a lo esperable según su edad, han encontrado en la militancia y el activismo a favor de los niños con autismo un camino de aceptación de aquello que no pueden cambiar. En este sentido, optan por *ser la voz de sus hijos*, en palabras de una madre, e intentar cambiar el contexto y la sociedad donde sus hijos crecerán y se convertirán en adultos.

Alianza terapéutica

Para el dominio de lo posible y la aceptación de lo que no se puede cambiar, la alianza terapéutica aparece como un requisito facilitador y sostén de este proceso. Se trata de una alianza que se construye en el tiempo y en la interacción entre las terapeutas y la familia, en una relación de respeto mutuo y trabajo en equipo.

Terapia personal, pareja o familia

La mayoría de las familias analizadas no recurren a la terapia personal, de pareja o familia. Las familias refieren que se trata de un recurso que han utilizado en el principio del tratamiento, pero que luego no tiene una continuidad en el largo plazo.

5.2. Propuesta para un programa de fortalecimiento de la resiliencia familiar

En 1998, Seligman instó a los psicólogos a cambiar el foco del déficit, por las fortalezas, con el argumento de que la psicología no es sólo el estudio de la debilidad y el daño, sino también de la fortaleza y la virtud. Entonces, una pasión casi *evangélica* (Hawley, 2000) urgió a los psicólogos a reconocer que gran parte del trabajo que realizan es amplificar las fortalezas más que reparar las debilidades de los pacientes, y así fundó las bases de la corriente de la Psicología Positiva, que es consistente con la orientación salutogénica que propone Antonosky (1987) centrado en dilucidar qué factores inciden en el logro del bienestar subjetivo.

Esta propuesta de programa de fortalecimiento de la resiliencia familiar se compone de acciones de intervención multisistémicas de acuerdo con las diferentes áreas del enfoque positivo, (Ver

tabla 9), e implican a los distintos actores: los padres (P), los terapeutas (T) y la institución (I), donde cada una de las cinco áreas del enfoque positivo contiene sus propuestas de acción. Dentro de esta propuesta, la alianza terapéutica equipo-familia, el apoyo a padres de niños de menores recursos cognitivos, y el entrenamiento en técnicas de modificación de la conducta, son los factores que se repiten con más frecuencia, están marcados con un asterico (*), (ver tabla 9), por lo tanto, deberían ser priorizados en un plan de acción, que englobaría las dos áreas de la institución: capacitación y tratamiento.

Además se propone el apoyo al área institucional que está en su desarrollo incipiente. Con respecto al área de capacitación de la organización, las propuestas realizadas pueden tomar forma a través de cursos intensivos, jornadas, según sea pertinente. Con respecto al área de tratamiento, la Escuela para Familias implicaría un nuevo dispositivo que exigiría un trabajo en conjunto entre tratamiento y las coordinadoras. Algunas de las propuestas podrían ser generadoras de recursos, por ejemplo: la capacitación y bolsa de trabajo de acompañantes terapéuticos y cuidadoras para los niños.

Desarrollo de las propuestas: ¿en qué consisten y qué se obtendría con cada una?

1. Formación de cuidadoras

- ✓ Apoyar el rol de las madres, principales encargadas del cuidado de los niños.
- ✓ Tiempo disponible para las madres en otras actividades y el cuidado de los otros niños.

2. Lanzamiento de una nueva página web de APADEA

- ✓ Intercambio de información con instituciones de Argentina y el mundo.
- ✓ Apoyar a padres alejados geográficamente de recursos y profesionales.

3. Compromiso de tiempo para los terapeutas en tratamientos

- ✓ Fortalecer la alianza terapéutica entre los terapeutas y las familias.
- ✓ Crear y sostener una función de tutor de la resiliencia familiar.
- ✓ Seguridad laboral para los terapeutas ya que hay un compromiso de por medio.

4. Detección y apoyo a terapeutas en casos percibidos como “graves”

- ✓ Identificación de las familias más vulnerables desde el punto de vista psicológico.
- ✓ Apoyo psicoterapéutico a los padres de forma individual o desde una terapia familiar.

- ✓ Apoyo y contención profesional a los terapeutas.
5. Fortalecer la resiliencia de los terapeutas
- ✓ Formación en el Modelo Grotberg de la resiliencia: "Yo soy", "yo tengo", "yo puedo": identificación de las propias capacidades de los terapeutas.
6. Formación para padres - énfasis comunicación
- ✓ En los casos de niños no hablantes, ampliar el significado de lo que es la comunicación, para que los padres estimulen y valoren la intención comunicativa de los niños.
 - ✓ Fomentar y seguir el uso de cronogramas, agendas semanales, PECS y claves visuales.
7. Creación de grupos de padres
- ✓ Fomentar y sostener una red social.
 - ✓ Espacio de contención emocional y compartir de información y experiencias de vida.
8. Promover la construcción de una red de padres
- ✓ Unir esfuerzos legales a la hora de solicitar la cobertura del tratamiento a las obras sociales y empresas de medicina prepaga.
 - ✓ Apoyar padres alejados geográficamente de recursos y profesionales.
9. Psicoeducación para familiares y amigos
- ✓ Ofrecer herramientas prácticas y conocimientos para que los familiares y amigos que quieran aprender más sobre las características especiales de los niños, lo puedan hacer.
10. Lanzamiento de la Escuela para Familias
- ✓ Herramientas prácticas de modificación de la conducta y conocimientos sobre TGD para que los padres aprendan sobre las características especiales de sus niños.
11. Capacitación a terapeutas en teoría y técnicas del narrativismo
- ✓ Crear nuevas narrativas alternativas y generadoras de recursos.
 - ✓ Usar el lenguaje para desplegar cualidades positivas.
 - ✓ Elaborar guiones esperanzadores para el desarrollo y el bienestar sustentable de las familias.
12. Fortalecer el área institucional de la asociación
- ✓ Crear un espacio para el intercambio de información y recursos con otras instituciones.
 - ✓ Fortalecer la alianza estratégica con otras instituciones del tercer sector.

13. Incorporar un diagnóstico familiar relacional

- ✓ Detectar las características relacionales de cada familia desde un enfoque sistémico y ecológico.
- ✓ Personalizar la estrategia del tratamiento a las características y la singularidad de cada familia.

14. Proveer o tercerizar un servicio de terapia familiar

- ✓ Ofrecer a las familias que lo soliciten un apoyo terapéutico familiar y/o individual.
- ✓ Ofrecer a las familias multiproblemáticas o percibidas por el equipo terapéutico como “gravemente perturbadas” una terapia familiar como condición a la continuidad del tratamiento.

15. Capacitación a terapeutas en resiliencia familiar

- ✓ Conocimientos teóricos y prácticos para contribuir al bienestar de las familias.
- ✓ Herramientas para ejercer rol de agentes de salud mental de forma más eficaz.

Tabla 9. Se proponen 15 líneas de acción para las áreas de intervención detectadas

Áreas de intervención	Propuestas de acción	Público		
		P	T	I
Iniciativa activa y perseverancia				
Cuidadoras sostén de rol materno	1. Formación de cuidadoras			✓
Internet fuente de información y apoyo	2. Lanzamiento nueva página web de la institución			✓
Alianza terapéutica equipo-familia (*)	3. Compromiso tiempo terapeutas en tratamientos			✓
	4. Detección - apoyo terapeutas en casos graves		✓	
	5. Fortalecer la resiliencia de los terapeutas		✓	
Niños de menores recursos cognitivos (*)	6. Formación para padres - énfasis comunicación	✓		
Coraje y aliento				
Grupo de padres	7. Creación de grupos de padres	✓		
	8. Promover la construcción de una red de padres	✓		
Psicoeducación familiar	9. Psicoeducación para familiares y amigos	✓		
Alianza terapéutica equipo-familia (*)	3. Compromiso tiempo terapeutas en tratamientos		✓	✓
	4. Detección - apoyo terapeutas en casos graves		✓	
	5. Fortalecer la resiliencia de los terapeutas		✓	
Mantener la esperanza y el optimismo				
Manejo conductual (*)	10. Lanzamiento de la Escuela para Familias	✓		
Modelado y alianza terapéutica (*)	11. Capacitación a terapeutas en narrativismo		✓	
Niños de menores recursos cognitivos (*)	6. Formación para padres - énfasis comunicación	✓		
Contexto social	12. Fortalecer el área institucional de la Asociación			✓
Puntos fuertes y potencialidades				
Visión desde el déficit	13. Incorporar diagnóstico familiar relacional			✓
	14. Proveer o tercerizar servicio terapia familiar			✓
	15. Capacitación terapeutas resiliencia familiar		✓	
Dominio de lo posible y aceptación				
Manejo conductual (*)	10. Lanzamiento de la Escuela para Familias	✓		

Niños de menores recursos cognitivos (*)	6. Formación para padres - énfasis comunicación	✓		
Terapia de pareja / familiar	14. Proveer o tercerizar servicio terapia familiar			✓

Interesa destacar que las quince propuestas de acción van dirigidas a los padres, a los terapeutas, y a la institución, casi de manera equitativa (Ver tabla 10). De esta forma, se propone que el fortalecimiento de la resiliencia familiar es un proceso que engloba a todos los actores del dispositivo de salud. Finalmente, de las acciones propuestas, hay tres que ya están en marcha y que se concretarían en 2010: la actualización de la página web, el compromiso temporal de trabajo de los terapeutas en sus tratamientos, y la Escuela para Familias.

Tabla 10. ¿A quiénes incumben las propuestas de acción? ¿Cuáles están ya en marcha?

<i>Prop.</i> #	<i>Padres</i>	<i>Terapeutas</i>	<i>Institución</i>	<i>En marcha</i>
1			✓	
2			✓	✓
3		✓	✓	✓
4		✓		
5		✓		
6	✓			
7	✓			
8	✓			
9	✓			
10	✓			✓
11		✓		
12			✓	
13			✓	
14			✓	
15		✓		
Total	5	5	6	3

6. COMENTARIOS FINALES

El aporte de la teoría de la resiliencia familiar

La teoría de la resiliencia familiar brinda aportes para generar y fortalecer el bienestar de las familias de la asociación. Los terapeutas no promueven un enfoque positivo de manera explícita y sistematizada. Las familias adoptan de forma intuitiva algunos elementos que constituyen una perspectiva positiva. Se detecta un campo importante de posibilidades de intervención a nivel familiar e institucional, y se propone el programa de fortalecimiento de la resiliencia familiar. Esto implica un esfuerzo en recursos y capacitación para la institución y los terapeutas, en beneficio de las familias y sus niños diagnosticados con autismo.

En las cuatro familias analizadas, la iniciativa activa y perseverancia es el resultado de la necesidad de encontrar un nuevo equilibrio ante la situación adversa que viven; pero ni la institución ni los terapeutas fomentan estas fortalezas. El coraje y el aliento provienen de fuentes determinadas: la familia extensa, el rol de una cuidadora, la red social de amigos, la red internet, y la religión. La esperanza y el optimismo están relacionadas directamente con cuatro variables:

la buena alianza terapéutica que se haya logrado construir entre terapeutas-familia, las características del niño en términos del nivel de bagaje neurocognitivo, la capacidad de control conductual que tengan los padres, y la capacidad que tengan de imaginar un futuro óptimo para el niño. La focalización en los puntos fuertes y las potenciales no forman parte del repertorio de variables familiares que los terapeutas tienen en cuenta a la hora de construir metas terapéuticas para el niño y su familia. La posibilidad de dominar lo posible y aceptar lo que no se puede cambiar están relacionadas la capacidad de manejo conductual de los padres, el bagaje neurocognitivo del niño, su asistencia a una escuela o a un centro de educación especial, y las características de la alianza terapéutica.

El contexto social

En septiembre de 2009, *Autism Speaks*, la organización de investigación y militancia en autismo más grande del mundo, inauguró el *Forum on the Global Autism Crisis*, foro sobre la crisis mundial del autismo. Bajo el lema: *Juntos podemos hacer que el mundo escuche*, obtuvieron el compromiso de veintiséis países del mundo para apoyar la investigación y concientización social (Autism Speaks, 2009). En forma paralela, en Argentina, la asociación de padres TGD-padres, lanzó una campaña para juntar un millón de firmas y lograr la modificación de la Ley Nacional de Discapacidad Nro. 24901 para que incluya la atención integral de las personas diagnosticadas con autismo. Hoy, esta asociación tiene lista de espera para ofrecer su tratamiento cognitivo conductual, y refieren que no tienen suficientes terapeutas para cubrir la demanda.

Bajo el paraguas de la psicología positiva

El enfoque propuesto de la resiliencia familiar entra bajo el paraguas de la psicología positiva, una corriente dentro de la psicología que nace como cristalizadora de una tendencia en las ciencias sociales del enfoque salugénico, que se hace visible y completa al modelo médico, hegemónico, de la ciencia psicológica. La promoción de la salud se instala en las organizaciones como una nueva plataforma de observación y acción que completa a la prevención de la enfermedad, ya que se busca el incremento de la salud y el bienestar en general (Gancedo, 2008).

La necesidad de robustecer la resiliencia familiar

Hasta dónde el niño y su familia sean capaces de afrontar hoy los obstáculos de la vida diaria puede ser un buen predictor de la vida futura de ese niño y de los demás miembros de la familia (Dunlap & Fox, 1999). En este sentido la necesidad de robustecer la resiliencia familiar es más urgente que nunca (Walsh, 2004). Y esto se puede lograr con la intervención de los terapeutas

sobre ciertos procesos interaccionales esenciales, como es la construcción de un enfoque positivo en el sistema de creencias de cada familia.

Beneficios de fomentar la resiliencia familiar

Una estrategia institucional puede tener un impacto directo y cuantificable en el bienestar psicológico y la calidad de vida en las familias que componen esta asociación. La capacitación del personal en resiliencia familiar y la incipiente Escuela para Familias pueden ser primeros pasos. Los programas psicoeducativos son los últimos desarrollos de la terapia familiar, se caracterizan por claridad conceptual y posibilidad de aplicación institucional, son modelos de tratamientos breves bien sistematizados y focalizados en problemas bien definidos (Góngora, 1992). Según Hecimovic y Gregory (2005) las últimas investigaciones no se focalizan exclusivamente en el impacto negativo de la discapacidad del niño en la familia, sino en un número creciente de padres que reportan los efectos positivos de tener un niño con discapacidad en su familia, por ejemplo, el fortalecimiento de la unidad familiar.

Esfuerzos para la institución

Fortalecer la resiliencia familiar requiere cambiar la mirada del paradigma del déficit por el paradigma de la diferencia, para generar esperanza y optimismo (Aznar y González Castañón, 2008). Implica un esfuerzo especial en el campo social, político y científico. En el lenguaje, dejar de hablar de *discapacitado* y comenzar a hablar de *persona con capacidades o habilidades diferentes*, que necesita apoyos en determinadas áreas (Aznar y González Castañón, 2008). Pasar de hablar de *pacientes*, a *usuarios* de un servicio; de centrar los servicios *en el niño*, para incluir a *toda la familia* desde una perspectiva ecosistémica. En los servicios centrados en la familia, los profesionales son vistos como instrumentos y agentes en el beneficio de la familia; proveen recursos y apoyos para fomentar las fortalezas y la capacidad de la familia de construir redes formales e informales de apoyo, y así cubrir sus necesidades (Hecimovic y Gregory, 2005).

Esfuerzos para los terapeutas

Para el terapeuta, focalizado en ser un *detective psicológico* y clasificar la patología (Minuchin y Fishman, 1984), esto requiere que, como agente generador de salud mental, deba construir una matriz de optimismo en oposición a la mirada sesgada por la deficiencia y la patología (Minuchin y Fishman, 1984): que tenga la capacidad de construir recursos, desplegar cualidades positivas y elaborar guiones esperanzadores para el desarrollo y el bienestar sustentable de estas familias.

Para lograrlo, el terapeuta tiene una doble lucha: contra las creencias de la familia sobre la discapacidad y el límite, y contra sus propias creencias limitantes de la visión del niño con un diagnóstico de autismo. Su objetivo central debe ser reforzar la creencia de que el niño puede ser una persona independiente, productiva y feliz en la vida (CASP, 2009).

Los beneficios para las familias de APADEA

Las familias necesitan apoyo, seguimiento, y atención profesional a lo largo de todo el ciclo vital (Nuñez, 2007); y los padres deben recuperar su sensación de dominio (Rivière, 2005). En este sentido, con la capacitación y bolsa de trabajo de cuidadoras y acompañantes terapéuticos, y la *psicoeducación* para familiares, se apoyaría el trabajo de crianza de las madres. Desde la conformación de grupos de padres y en lanzamiento de una nueva página web, se construiría red de apoyo social. Con la implementación de una Escuela para Padres se sistematizaría la enseñanza de las técnicas de modificación de la conducta y permitiría su generalización del tratamiento al entorno familiar. A partir de un diagnóstico relacional para cada familia, se complementarían el tratamiento con una visión sobre las fortalezas y las potencialidades. Finalmente, con el apoyo profesional y psicológico a los terapeutas, fortaleciendo su propia resiliencia, se podría aumentar su permanencia en cada tratamiento, y esto construiría una alianza terapéutica más fuerte, pilar de la resiliencia de cada familiar.

Perspectiva crítica

El objetivo de esta investigación sobre resiliencia familiar y autismo se centró en la construcción de un enfoque positivo, un aspecto dentro del sistema de creencias, que es uno de los tres procesos centrales del modelo de la resiliencia familiar de Froma Walsh (2004). Sin embargo, este aspecto está conformado por un número importante de variables, a las que no se le dedicó una exhaustiva atención dada las limitaciones en el alcance de esta investigación. Posibles investigaciones pueden centrar su atención en una mayor profundidad sobre alguno de los aspectos puntuales dentro del sistema de creencias, y en los procesos comunicacionales y organizacionales de las familias, que han quedado afuera de esta investigación. La muestra focalizada en cuatro familias y sus terapeutas, podría ampliarse a un mayor porcentaje del total del colectivo de las familias de esta asociación, y realizar estudios de tipo cuantitativo basados en evidencia empírica, con herramientas validadas, por ejemplo cuestionarios sobre bienestar psicológico en las familias, inventarios sobre calidad del maternaje y paternaje, etc.

Una responsabilidad de toda la sociedad

García Coto (1997) plantea que el autismo infantil y los trastornos generalizados del desarrollo son problemas demasiado complejos para una sola disciplina. Se necesitan conocimientos de profesionales muy diversos para poder abordarlos., ya que aún estamos en una etapa en la que la integración de hipótesis es *más un collage que un todo homogéneo*. Una época donde la sola creatividad no alcanza; y donde *perseguimos el sueño de saber más para ayudar mejor*.

La resiliencia familiar no es una responsabilidad única de algún sector en particular, sino de la sociedad en su conjunto, incluida la universidad. El objetivo de este trabajo es, modestamente, intentar aportar un granito de arena en medio de este mundo del autismo, que sigue apareciendo como *lejano, extraño, y lleno de enigmas* (Rivière, 2005).

Buenos Aires, 24 de noviembre de 2009

7. BIBLIOGRAFIA

Ackerman, N. (1982). *Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares. Psicodinamismos de la vida familiar*. Buenos Aires: Hormé-Paidós.

American Psychiatric Association (1994). *DSM-IV Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Barcelona: Masson.

Antonovsky, A. (1987) *Unraveling the mystery of Elath: How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers

APADEA, Asociación de Padres de Autistas de Argentina (2009) *El nacimiento de APADEA*. Recuperado el 4 de abril de 2009 en http://www.apadeacentral.com.ar/apadea/historia_txt.htm

Autism Speaks (2009) \$100 Million Challenge Kicks Off Global Decade for Autism. Recuperado el 24 de septiembre de 2009 en http://www.autismspeaks.org/press/world_focus_on_autism_2009.php

Aznar, A., & González Castañón, D. (2008) *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Buenos Aires: Noveduc.

Baron Cohen, S. (1990). Autismo: un trastorno cognitivo específico de "ceguera de la mente". *International Review of Psychiatry*, 2, 81-90

Baron Cohen, S. (2009). *Autism is not cancer*. Recuperado el 14 de agosto de 2009 en <http://www.communitycare.co.uk/Articles/2009/01/14/110412/professor-simon-baron-cohen-autism-is-not-cancer.html>

BBC News (2009) Autism test "could hit maths skills". 7/1/2009. Recuperado el 14 de agosto de 2009 en <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/7736196.stm>

Campos Paredes, C. (2007). *Trastornos del Espectro Autista*. México: El Manual Moderno.

Ceberio, M. & Watzlawick, P. (2008). *La Construcción del Universo*. Barcelona: Herder.

CEDOM, Dirección General Centro Documental de Información y Archivo Legislativo (2004) *Programa Porteño de Promoción de la Resiliencia*. Recuperado el 31 de Agosto de 2009 en <http://www.cedom.gov.ar/es/legislacion/normas/leyes/ley1441.html>

Centers for Disease Control and Prevention (2009). *Autism Information Center*. Recuperado el 4 de abril de 2009 en <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/>

Centro Ann Sullivan del Perú, CASP (2009) *¿Qué es el CASP?* Recuperado el 15 de agosto de <http://www.annsullivanperu.org/content/seccion.php?plDSeccionWeb=1>

Clarín (2009) *Discapitados y acceso al trabajo*. Recuperado el 30 de agosto de 2009 en <http://www.clarin.com/diario/2009/06/19/opinion/o-01941967.htm>

Cyrułnik, B. (2002). *Los patitos feos*. Barcelona: Gedisa.

Dale, E., Jahoda, A., & Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder. *Sage Publications and The National Autistic Society*, 10, 463-479.

- Dunlop, G., & Fox, L. (1999). Supporting families of young children with autism. *Infants and Young Children, 12*, 48-54.
- Ferrari, P. (2000). *El Autismo Infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Freixa Niella, M. (2000). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.
- Frith, U. (1991) *Autismo*. Madrid: Alianza.
- Gancedo, M. (2008). Historia de la Psicología Positiva. Antecedentes, aportes y proyecciones. En Casullo M. M. et al. (Eds) *Prácticas en Psicología Positiva*. Buenos Aires: Lumen
- García Coto, M. A. (1986) Autismo Infantil. Un estudio epidemiológico. Documenta Laboris. *Programa de investigaciones sobre Epidemiología Psiquiátrica*. CONICET, V, 77.
- García Coto, M. A. (1997). Trastornos Generalizados del Desarrollo: Co-morbilidad y Diagnóstico Diferencial. En Meneghello, J. (Ed) *Tratado de Pediatría*. Santiago de Chile: Interamericana.
- García Coto, M. A. (1998) Bases clínicas para un programa cognitivo conductual. En Rivière, A., Martos, J. (Eds), *El Tratamiento del Autismo, nuevas perspectivas*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Secretaria de Asuntos Sociales
- García Coto, M. A. (2007a). *Autismo infantil: Algunos comentarios acerca de esta curiosa forma de estar en el mundo*. Publicación del Grupo CIDEP. Recuperado el 1 de agosto en <http://www.grupocidep.org/documentos/autismoInfantil.pdf>
- García Coto, M. A. (2007b). *Programa Neurocognitivo PNC*. Publicación del Grupo CIDEP. Recuperado el 1 de agosto de 2009 en http://www.grupocidep.org/carga_pdf.php?id=7/autismo4.html
- Gergen, K. (2006). *Construir la realidad. El futuro de la psicoterapia*. Barcelona: Paidós.
- Generation Rescue (2009) Rescue Angel Community. Recuperado el 15 de agosto en <http://www.generationrescue.org/rescue-community.html>
- Góngora, N. J. (1992) *Técnicas y programas en terapia familiar*. Barcelona: Paidós Terapia Familiar
- Gross, R. (2004). *Psicología. La ciencia de la mente y la conducta*. México: El Manual Moderno.
- Grotberg, E. H. (2004). Resiliencia en Familias de Discapacitados. En Melillo, A., Suárez Ojeda, E. N., & Rodríguez, D. (Eds) *Resiliencia y Subjetividad. Los ciclos de la vida*. Buenos Aires: Paidós.
- Grotberg, E.H. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy*. Barcelona: Gedisa.
- Hawley, D. (2000) Clinical Implications of Family Resiliency. *The American Journal of Family Therapy; 28*, 101
- Harris, S. L. (2001) *Los hermanos de niños con autismo. Su rol específico en las relaciones familiares*. Madrid: Narcea
- Hecimovic, A., & Gregory, S. (2005). The Evolving Role, Impact, and Needs of Families. En Zager, D., (Comp.) *Autism Spectrum Disorders Identification, Education, and Treatment*. Pace University: Lawrence Erlbaum
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*, 159-170.

- Higgins, G. O. (1994). *Resilient adults: Overcoming a cruel past*. San Francisco: Jossey-Bass.
- INDEC (2009) *Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad*. Recuperado el 1 de mayo de 2009 en <http://www.indec.gov.ar>
- Maturana, H. (2003). *El sentido de lo humano*. Buenos Aires: Jc Saez Editor.
- Minuchin, S., & Fishman, H. C., (1984). *Técnicas en terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Mierau, L.J. (2008). *Emerging resilience in a family affected by autism*. Tesis de posgrado. Canadá: University of Saskatchewan.
- Moes, D. (1995) Parent education and parent stress. En Koegel, R.L., & Koegel L.K. (Eds). *Teaching Children with Autism*. Baltimore: Brookes.
- Nasio, J. D. (2001). *Los más famosos casos de psicosis*. Buenos Aires: Paidós.
- National Autistic Society (2009). *What is autism?* Recuperado el 11 de mayo de 2009 en <http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=211>
- Neimeyer, E., & Mahoney, M. J. (1998). *Constructivismo en Psicoterapia*. Barcelona: Paidós.
- Nuñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- La Nación (1999). *Una lucha que se hace con esperanza y alegría*. Recuperado el 1 de mayo de 2009 en http://www.lanacion.com.ar/nota.asp?nota_id=220953
- Linares, J. L. (2002). *¿Acaba la historia en el post-modernismo? Hacia una terapia familiar ultramoderna. Perspectivas Sistémicas, 71.*
- O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations, 56*, 135-146.
- Perfil (2006a). *En los Estados Unidos, pocos se atreverían hoy a echarles la culpa del autismo a las madres*. Recuperado el 1 de mayo de 2009 en http://www.perfil.com/contenidos/2006/11/13/noticia_0039.html
- Perfil (2006b) *En uno de cada cinco hogares hay un discapacitado*. Recuperado el 1 de mayo de 2009 en http://www.perfil.com/contenidos/2006/10/26/noticia_0008.html
- Postel, J., & Quérel, C. (1987). *Historia de la Psiquiatría*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Polaino-Lorente, A., Domènech, E., & Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Madrid: Rialp.
- Ramey, S.L., & Ramey, C.T. (1999). *Going to school: How to help your Child Succeed*. Nueva York: Goddard Press.
- Rivas, D. (1992). *Un grito oscuro. El enigma de los niños autistas*. Santafé de Bogotá: Grupo Editorial Norma.
- Rivière, A., Martos, J. (1998) *El Tratamiento del Autismo, nuevas perspectivas*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. Secretaria de Asuntos Sociales

- Rivière, A. (2005). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- Rogers, C. (1989). *El proceso de convertirse en persona*. Buenos Aires: Paidós.
- Rutter, M. (1984). Etiología y tratamiento: causa y curación. En Rutter, M., Schopler, E., (Eds) *Autismo, Reevaluación de los conceptos y el tratamiento*. Madrid: Alhambra.
- Rutter, M., Silberg, J., O'Connor, T., & Siminoff, E. (1999) Genetics and child psychiatry, II: Empirical research findings. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 40, 19-55.
- Seligman, M. (1998). *Aprenda optimismo*. Barcelona: Grijalbo
- Seligman, M. (2003). *La auténtica felicidad*. Buenos Aires: Vergara.
- Sivberg, B. (2002). Coping strategies and parental attitudes: A comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *International Journal of Circumpolar Health*, 61, 36-50.
- Sluzki, C. (1996). *La red social: frontera de la práctica sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Ungar, M. (2004). A constructionist discourse on resilience: multiple contexts, multiple realities among at risk children and youth. *Youth Society*, 35, 341-365.
- Wachtel, E. (1994). *La clínica del niño con problemas y su familia*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Waite, P. J. & Richardson, G. E. (2004) Determining the Efficacy of Resiliency Training in the Work Site, *Journal of Allied Health*, 33, 178-183.
- Walsh, F. (2004). *Resiliencia Familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Barcelona: Paidós
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe Impairments of Social Interaction and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Whitaker, C. (1989). *Meditaciones nocturnas de un terapeuta familiar*. Barcelona: Paidós.
- Yalom, I. (2000). *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. Barcelona: Paidós.