



Universidad del Aconcagua.

Facultad de Psicología.

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

TESIS DE LICENCIATURA

**“Estilos y estrategias de afrontamiento en
madres de niños con trastorno autista”.**

Alumna: Rubia, Magali.

Director: Lic. Piracés, Arturo.

Mendoza, 2011

HOJA DE EVALUACIÓN:

TRIBUNAL:

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Profesor invitado: Lic. Arturo Piracés

Nota:

RESÚMEN

El presente trabajo de investigación realiza una integración de dos grandes conceptos, por un lado se tiene en cuenta al Trastorno Autista y también con el concepto de Afrontamiento, para explicar cómo las mamás enfrentan el diagnóstico de sus hijos dependiendo del tiempo de haberlo recibido.

El objetivo de esta tesina es corroborar si las madres de niños con diagnóstico reciente de Trastorno Autista, presentan en mayor medida respuestas de afrontamiento de tipo evitativo y si las mamás de niños con el mismo diagnóstico, pero que ya han tenido tiempo para asumirlo y elaborar la situación, presentan utilizan en mayor medida estrategias de acercamiento al problema. Seis mamás conformaron la muestra; primero se las sometió a una entrevista semi-estructurada con el fin de recabar más información acerca de ellas y también se les administró el “Cuestionario Coping Responses Inventory” (CRI- Adultos). Luego se analizaron los datos obtenidos, para determinar la aceptación o rechazo de las hipótesis de trabajo; para concluir con la investigación se presentarán las conclusiones a las cuales se llegó.

ABSTRACT

This research is an integration of two important concepts. First is about the Autistic Disorder and then we explain how moms deal with the diagnosis of their children's.

The objective of this dissertation is to verify if the mothers of children who were recently diagnosed, are not able to accept this situation. And also check if the moms who have had time to assume the situation try to know more about this disorder.

Six mothers were invited to be interviewed. To start we made a semi structured interview to reach more information about them. After that we gave them CRI – Adult (Coping Responses Inventory). Then we analyzed the results to determine the acceptance or rejection of our hypotheses. To finish this investigation we will expose the conclusions that we reach.

ÍNDICE

Portada	1
Título de la Tesina.....	2
Hoja de Evaluación.....	3
Resumen.....	4
Índice.....	5
Agradecimientos.....	8
Introducción.....	9
Parte I: Marco Teórico.....	12
<u>Capítulo I: Trastorno Autista.....</u>	13
Introducción.....	14
I.1. Generalidades.....	15
I.2. Rol del Psicólogo.....	24
I.3. Diagnostico precoz.....	24
I.4. Pronóstico.....	27
I.5. DSM IV: Autismo y su diferencia con otros cuadros.....	26
I.6. Síndromes de base genética asociados a autismo.....	35
I.7. Autismo y familia.....	38
<u>Capítulo II: Afrontamiento.....</u>	42
II.1. Antecedentes históricos.....	43
II.2. ¿Qué es el Afrontamiento?.....	44
II.3. Distintas concepciones de Afrontamiento.....	45
II.4. Enfoques del Afrontamiento.....	46

II.5. Estilos y estrategias de Afrontamiento.....	46
II.6. Categorización del afrontamiento: dos enfoques.....	50
II.7. Recursos de Afrontamiento.....	51
II.8. Afrontamiento y estrés: su relación.....	53
II.9. Evaluación de la efectividad del Afrontamiento.....	54
II.10. Resultados sobre la efectividad del afrontamiento.....	56
<u>Capítulo III: Familia</u>	58
III.1. Definición de Familia.....	59
III.2. Familia funcional.....	59
III.3. El modelo sistémico familia- enfermedad.....	60
III.3.1. El ciclo vital familiar.....	68
III.4. Intervención en familias con un enfermo crónico.....	69
III.5. Crisis de cuidado.....	74
<u>Capítulo IV: Resiliencia</u>	77
IV.1. Breve reseña del concepto de resiliencia.....	78
IV.2. Dos generaciones de investigadores.....	80
IV.3. ¿Qué es la resiliencia?.....	83
IV.4. Fuentes Interactivas de resiliencia.....	85
IV.5. Los pilares de la resiliencia.....	87
IV.6. Visión de Luthar.....	89
IV.7. Visión de Rutter y Magde.....	90
IV.8. Factores Protectores y Factores de Riesgo.....	95
IV.9. Resiliencia y familia.....	98
IV.9.1. Familias resilientes.....	100
IV.9.2. Familias no resilientes.....	100

IV.9.3. Activar la resiliencia en la familia.....	103
IV.10 Valoración de los resultados obtenidos al activar la resiliencia.....	103
Parte II: Marco Metodológico.....	105
<u>Capítulo V: Materiales métodos, y procedimiento.....</u>	106
V.1. Diseño de investigación.....	107
V.2. Diseño seccional.....	108
V.3. Hipótesis de trabajo.....	109
V.4. Definiciones Conceptuales y Operacionales.....	110
V.5. Tipo de muestra.....	114
V.6. Sujetos.....	114
V.7. Instrumentos metodológicos.....	114
<u>Capítulo VI: Análisis de los datos.....</u>	124
VI.1. Presentación de los casos.....	125
VI.2. Gráfico de promedios Grupo 1.....	132
VI.3. Gráfico de promedios Grupo 2.....	133
VI.4. Gráfico Estrategias de Acercamiento.....	134
VI.5. Gráfico Estrategias de Evitación.....	135
VI.6. Conclusiones preliminares.....	135
<u>Capítulo VII: Conclusiones.....</u>	138
VII.1. Conclusiones Finales.....	139
<u>Apéndices:.....</u>	141
<u>Referencias Bibliográficas.....</u>	156

AGRADECIMIENTOS

- En primer lugar quiero agradecer a mi familia y a mi novio, por acompañarme en todo momento de mi carrera, por estimularme siempre para alcanzar nuevos logros y por hacerle tan bien a mi alma.
- Gracias al Lic. Arturo Piracés, por ser mi director de tesina, brindarme su conocimiento y sabios consejos.
- Le agradezco a Luciano Vicario, por su ayuda desinteresada, por brindarme tanta información sobre Afrontamiento y Autismo y por compartir conmigo sus experiencias.
- Quiero darle un “gracias” muy fuerte a mis amigas del alma que con su apoyo, risas, y cariño hicieron que este camino fuera mucho más llevadero.
- Gracias a mis nonas, primas, tías, compañeras de Crecer por interesarse siempre en lo referido a mi carrera y por alegrar mi espíritu con sus anécdotas y sus ricos matecitos.
- Gracias a todas aquellas personitas que colaboraron de alguna manera conmigo y que en este momento no recuerdo, y muchas gracias a Dios por ponerme gente tan bella en el camino que me ayudan a crecer y por todo lo que él tiene pensado para mi vida de aquí en más...

INTRODUCCIÓN

Para llevar a cabo esta investigación se trabajó con las teorías entorno al Trastorno Autista y también con la Teoría del Afrontamiento, la cual proviene de la línea Cognitivo-Conductual.

El objetivo general de este trabajo es determinar y evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas con mayor frecuencia por las madres de niños con Trastorno Autista, por lo que se midió cuantitativamente esta variable a través del Cuestionario Coping Responses Inventory (CRI- Adultos); el instrumento se divide en ocho sub-escalas: Análisis Lógico, Reevaluación Positiva, Búsqueda de Ayuda o Guía, Solución del Problema, Evitación Cognitiva, Aceptación- Resignación, Búsqueda de Gratificaciones Alternativas y Descarga Emocional. Las Primeras cuatro pertenecen a las Estrategias de Acercamiento y las últimas a Estrategias de Evitación; de cada grupo las primeras dos corresponden a estrategias Cognitivas y las dos restantes a estrategias Conductuales.

El trabajo se divide en dos grandes partes: Marco Teórico y Marco Metodológico; en la primera se desarrollan todos los conceptos a los cuales hace referencia la tesina, los mismos son: Trastorno Autista, Afrontamiento, Familia y Resiliencia; cada uno de ellos conforma un capítulo.

En el primer capítulo se hace referencia al Trastorno Autista, su definición, su historia, cuáles son los criterios para diagnosticarlo, cuál es el pronóstico, qué síndromes se encuentran mayormente asociados al trastorno, se revisa también qué papel juega el rol del psicólogo y la relación de este diagnóstico con la familia, es decir cuáles son las reacciones de los padres y cuáles son los períodos críticos de transición familiar.

En el segundo capítulo se hace referencia al Afrontamiento, se comienza con su definición, pasando por la historia del concepto, revisando las distintas conceptualizaciones y orientaciones teóricas, se diferencia estilos de estrategias de afrontamiento, cómo se evalúan las mismas, cuáles son los recursos de afrontamiento con los que la persona cuenta, cuál es su relación con la personalidad y con el estrés, cómo se evalúa la efectividad del afrontamiento

El tercer capítulo se enfoca en la teoría sobre Familia, desde una perspectiva Sistémica, abordando la definición, cuándo una familia es funcional o no, las distintas etapas por las que atraviesa y la crisis de cuidado.

El cuarto y último capítulo de esta primer parte, se centra en la Resiliencia, se hace un recorrido histórico sobre este concepto, llegando a su definición, se describen las visiones de dos grandes autores, se repasan los pilares de la resiliencia y se hace una relación con el capítulo anterior ya que se habla y explica la resiliencia en la familia, cuándo y cómo son resilientes y qué es lo que se puede hacer para activar la resiliencia en el entorno familiar.

La segunda parte de este trabajo de investigación está dirigida al Marco Metodológico, donde en el quinto capítulo se describen los objetivos de la tesina, es un estudio de tipo cuantitativo. Se trata de un diseño exploratorio, no experimental de tipo transversal.

La muestra fue seleccionada intencionalmente, por lo que es una muestra no probabilística, es un estudio de casos, donde la elección de los sujetos no dependió de la probabilidad sino que se seleccionó a los sujetos porque poseían características que eran de interés para la investigación. Es importante saber que las conclusiones a las que se llegue sólo serán válidas para el grupo de sujetos investigados, no siendo representativas, ni generalizables a otras poblaciones distintas a la estudiada.

En el trabajo se describen las hipótesis de trabajo de esta investigación, presentándose también la hipótesis nula que corresponda y la definición conceptual y operacional de las dos principales variables de este trabajo: Trastorno Autista y Afrontamiento. Además se realiza una descripción del instrumento utilizado en esta investigación: el Cuestionario de Afrontamiento (CRI-Adultos).

El sexto capítulo hace referencia al Análisis de los Datos obtenidos, donde se podrán observar los gráficos que corresponden a cada sujeto tras la aplicación del cuestionario y también un gráfico general para cada grupo y dos gráficos comparando tanto de las Estrategias de Acercamiento como de las Estrategias de Evitación, lo que llevará a aceptar o refutar las hipótesis de trabajo. Se presenta también las conclusiones a las que se llegó a partir del análisis de los datos, presentando algunas propuestas para continuar la investigación sobre el tema.

En el séptimo y último capítulo de este trabajo de investigación, se desarrollan las conclusiones finales a las cuales se arribó tras la exploración bibliográfica, la aplicación del instrumento de investigación y el análisis de los datos.

PARTE I:

MARCO TEÓRICO

Capítulo I: Trastorno Autista

Capítulo I: Trastorno Autista

Introducción:

En este capítulo se expondrá todo lo referido al Trastorno Autista, qué es, cómo surge, cuáles son sus posibles causas, qué lo caracteriza, cómo se puede detectar, cuáles son los criterios para diagnosticarlo y qué trastornos son con frecuencia asociados, también se abordará qué es lo que pasa en una familia con la llegada de este diagnóstico, qué cambios surgen dentro del sistema y cuál es el papel de psicólogo en esta situación.

Cuando un niño está por nacer y durante sus primeros meses de vida, los padres sueñan con su futuro, en el cual depositan muchas de las expectativas que al cabo de un tiempo pasan a ser muy distantes a la realidad. Precisamente, debido a que se tuvo la oportunidad de creer y anhelar, el derrumbe emocional que reciben los padres suele ser muy profundo y conlleva a múltiples y variadas reacciones, es por eso que este trabajo pretende investigar cómo las madres de estos niños enfrentan el diagnóstico de los mismos.

La aceptación de un niño especial no significa necesariamente que los padres estén satisfechos con su destino, muchas veces se acepta a este hijo tal como es pero en lo más profundo siempre sueñan con cómo podría haber sido y que nunca será, los padres actúan conformándose con esta situación y haciendo lo que moral y éticamente reconocen como mejor alternativa.

I.1. Generalidades.

Historia:

Arce Guerschberg, (2008, 10) “La palabra autismo, deriva del vocablo griego *autós* o *eaftismos*, cuyo significado es “encerrado en uno mismo”. Fue usada por primera vez por el psiquiatra Eugen Bleuler, en 1908, quien la designó para describir un conjunto de manifestaciones que se presentaban entre pacientes diagnosticados esquizofrénicos.

Los autistas de Bleuler demostraban, principalmente, un ensimismamiento profundo, formas de pensar y de hablar ensoñadores e imaginativas, y un desapego de la realidad, junto con la predominancia, relativa y absoluta, de la vida interior. “(...) En esta época la psiquiatría clásica, observaba lo que el enfermo decía, pues en ello expresaba una verdad de sí mismo, de la cual el profesional interpretaba la realidad de la enfermedad, tanto como de la curación.” Arce Guerschberg, (2008)

El doctor Bleuler, aclara que el autismo coincidiría, en parte, con lo que Freud denominó “auto-erotismo”, que según Freud, consiste en un estadio primario de la génesis del sujeto, en la que los elementos pulsionales de la propia sexualidad hallan el placer en el propio cuerpo, lo que dará lugar al narcisismo secundario, en la que uno es objeto de deseo de sí mismo. Para estos autores, las psicosis consistían en un repliegue hacia etapas anteriores de la propia formación, por lo que a este grupo de enfermedades se las consideraba, desde entonces causadas por un retraso del desarrollo.

Arce Guerschberg, (2008, 11-12). Fue descrito en el año 1.943 por el psiquiatra Leo Kanner, y poco después por H. Asperger (1.944), con total desconocimiento de las obras entre sí, pero fue Kanner, quien desarrolló una investigación con nueve niños y dos niñas de diferentes edades, en un hospital de Estados Unidos, en los cuales encontró tres síntomas principales: a) Incapacidad para relacionarse con otros. b) Alteraciones en el lenguaje, que variaban desde el mutismo total, hasta la producción de relatos sin significado. c) Movimientos repetitivos y limitados sin una finalidad específica. Para Kanner, el autismo era distinto de la esquizofrenia, ya que las personas con esquizofrenia intentan solucionar su problema al

abandonar un mundo del cual han formado parte y estos niños han sido extraños al mundo desde el principio.

Para Kanner, el autismo era causado por la falta de respuesta de los padres y de las madres a las demandas de sus hijos. Describe a la persona autista según dos grupos de sensaciones: 1. Por la insistencia obsesiva en la permanencia del ambiente en el que se desenvuelven los autistas, sin cambio alguno y 2. Por la soledad en la que parece transcurrir su existencia.

Durante los años 1950 y 1960, el psiquiatra Bruno Bettelheim trabajó en una institución denominada la Escuela Ontogénica, en la cual observó un gran número de niños autistas, él consideraba que el autismo era una partida sin retorno de la realidad, en la cual las percepciones se hacían inclasificables, y en consecuencia, el mundo carecía de sentido. (Tallis,2007).

Este alejamiento implicaba una opción de quienes lo padecían, en respuesta a un ambiente inadecuado y a una no reacción repetida por parte de las madres y de los padres de los autistas.

En la década de los setenta, Lorna Wing señaló que el problema presente, incluso en las personas autistas menos afectadas, parecía consistir en un tipo específico de dificultad para manejar símbolos, afectando al lenguaje, a la comunicación no verbal y a otros aspectos de la actividad cognitiva y social.

En los años ochenta, los etólogos Elisabeth y Nikolaas Tinbergen, afirmaban que el autismo no era más que la expresión de un conflicto interno y profundo con las motivaciones. Este conflicto emocional estaría presidido por el retraimiento o la ansiedad, estados que se producirían durante el crecimiento del niño.

Para ellos el autismo puede generarse por múltiples causas, como factores genéticos y del entorno, involucrados en cada paciente, y afirman que el trastorno no presenta una condición estática, sino que constituye un proceso, un desarrollo que se desvía respecto de la “norma”.

Desde esta perspectiva, sustentada en el método científico, la objetividad y la neutralidad, el autismo puede ser interpretado como una niñez prolongada y paralela, un estancamiento.

Definición:

“El autismo es un trastorno complejo, que impacta en el desarrollo normal del cerebro, en áreas relacionadas con la interacción social y con las habilidades comunicativas, y que, típicamente, aparece durante los tres primeros años de vida, por lo cual se lo denomina una discapacidad del desarrollo.” (Sociedad de Autismo de América ASA, citado en Arce Guerschberg, 2008).

DSM IV (2003) señala que el Trastorno Autista se define por tres ejes sintomáticos y uno referido a la edad de eclosión de por lo menos alguno de ellos; los 36 meses según el DSM. Los ejes son la *interacción social, la comunicación y la conducta*.

Etiología:

Causas Orgánicas:

Los síntomas autistas presentarían una etiología neuropatogénica multicausal, con alteraciones neurobiológicas, primarias o secundarias, estructurales o funcionales, existiendo una gran evidencia que tendría una base orgánica.

Algunas investigaciones sugieren anomalías en los neurotransmisores, específicamente de la serotonina, que se encuentra aumentada en los niños con síndrome autista (hiperserotoninemia), que altera el funcionamiento cerebral. Estas anomalías, sugieren que el autismo podría resultar de la interrupción del desarrollo normal del cerebro en una etapa temprana del desarrollo fetal, causado por defectos en los genes que controlan el crecimiento del cerebro y que regulan el modo en que las neuronas se comunican entre ellas.

Además se estudió la existencia de los factores genéticos en la transmisión; actualmente se piensa que existen menos de diez genes que actúan de manera multiplicativa, por lo que se habla entonces de Herencia Multiplicativa. También ha señalado el llamado *síndrome del cromosoma X frágil*, es decir la falta de sustancia en el extremo distal del brazo largo del cromosoma, como causa del autismo.

También se demostraron ciertas alteraciones en el cerebelo, específicamente cambios en el número y el tamaño de las neuronas de los núcleos cerebelosos, que sugieren un trastorno evolutivo en las relaciones sinápticas de estos núcleos. (Arce Guerschberg, 2008). Las anomalías que se presentan a nivel del cerebelo pueden dar cuenta de los trastornos motores que presentan los pacientes autistas, pero estos signos deben diferenciarse del síndrome cerebeloso. (Risueño, 1998)

Estudios de neuroimágenes han evidenciado un volumen cerebral disminuido, en la corteza cerebral y en el sistema límbico; muestran el cuerno del lóbulo temporal izquierdo más grande que el derecho, lo que permitiría pensar en las bases neurofuncionales del trastorno del

lenguaje y en las alteraciones del comportamiento y afectivas de base límbica. (Hauser, 1975 citado en Risueño, 1998).

Existen hallazgos inmunológicos que demuestran niveles de inmunoglobulinas alteradas, específicamente, una inmunoglobulina A baja y una actividad deficiente del sistema del complemento.

Agresiones encefálicas pre, peri y postnatales:

La posibilidad de causas exógenas en el autismo, ya ha sido nombrada en otros trabajos de investigación, por lo tanto puede decirse que en relación a los riesgos prenatales y perinatales, se puede señalar: edad avanzada de la madre, infecciones congénitas como la rubeola, alimentación, drogas, traumatismos, otras causas; en relación a los segundos: parto instrumental, uso de fórceps, anoxia, inducción, encefalitis, meningitis.

Características neuropsicológicas del niño autista: (Risueño, 1998)

1- Sensopercepción:

Las alteraciones que presentan no son de origen sensorial sino que perceptivo, como función superior cerebral. Las agnosias, que se presentan con mayor frecuencia son las prosopagnosias y las agnosias auditivo-verbales. Son niños que se manejan mejor con lo visual que con lo auditivo. Las conductas que adoptan frente a los estímulos auditivos son tan variadas que no existe patrón de referencia; algunos disfrutan con los sonidos musicales y otros reaccionan en forma violenta ante los ruidos. Muchos niños autistas casi no reaccionan a los sonidos, presentándose a la vista de observador con posibles daños auditivos. La agnosia

auditivo-verbal puede estar ocasionada por un déficit de la percepción auditiva. Frente a los estímulos táctiles los niños reaccionan defensivamente, cuando alguien se les acerca, ellos se arquean y empujan, como para evitar el contacto con el otro (defensa táctil).

2-Atención:

Uno de los signos más característicos de los niños autistas es un déficit en la atención y fundamentalmente en la selectiva. Presentan la incapacidad de cambiar de objeto, a pesar que son extremadamente perturbables. Pueden tocar o dejar juguetes a cada instante, son fácilmente distraibles; pero cuando encuentran algo de sumo interés para ellos, también resulta difícil, sacarlos de esa situación. Pasan de una sobre-focalización a un déficit en la atención selectiva.

3-Lenguaje:

El lenguaje es la posibilidad de la comunicación. En el niño autista ésta función está seriamente comprometida y su deterioro se observa fundamentalmente desde el punto de vista del procesamiento de la información en la decodificación y desde el punto de vista de los niveles que conforman el lenguaje, en el pragmático. Esto hace suponer a muchos padres que como su hijo habla de una manera fluente, lejos están de padecer el síndrome autista. Es necesario distinguir los trastornos del lenguaje del autista de las disfasias del desarrollo, aunque deba encararse el tratamiento del lenguaje como si fuesen difásicos.

Rapin I. (1987) en su clasificación de las disfasias menciona aquellas características del autismo infantil. Las define como trastorno grave de la comunicación con dificultad para leer el

lenguaje del cuerpo, la expresión facial o el tono de la voz y las clasifica según la iniciativa verbal en:

a) Autista fluente: ecolálico, prosodia variable que puede ser monótona, vacilante, con buena memoria verbal, fonología aceptable, y fallas en la decodificación sintáctica y semántica.

b) Autista no fluente: virtualmente mudo o con déficit fonológico grave y déficit severo de comprensión.

Estos conceptos no son excluyentes de otras alteraciones del lenguaje que se presentan en esta patología infantil. El más raro y severo trastorno del lenguaje en los niños autistas es la agnosia auditiva verbal o sordera de palabra (Rapin y Allen 1983). No pueden decodificar el código fonológico (sonidos del habla) del lenguaje acústico, no entienden nada de lo que se les dice. La adquisición del lenguaje en niños autistas con agnosia auditiva-verbal es de pronóstico reservado, con presencia de graves alteraciones en la adquisición cognitiva.

Si la alteración del lenguaje presenta las características del síndrome fonológico sintáctico mixto, en el cual la comprensión, si bien deficiente se mantiene en mejores condiciones que la expresión, se puede asegurar que si bien la evolución puede ser lenta, el pronóstico puede ser favorable. Se presentan con un escaso lenguaje, con oraciones cortas, con anomias (déficit del recuerdo de la palabra) y dificultades en la conjugación de los verbos.

Las características del lenguaje en el niño autista pueden resumirse en: Déficit en la codificación; Disprosodia; Mutismo; Jergafasia; Ecolalia; Verborragia y Apragmatismo.

Es importante para el pronóstico la conservación del lenguaje; el distanciamiento social es menor y por lo tanto la vía de acceso a ellos presenta menos dificultades.

4. Motilidad:

Los déficits motores del síndrome autista se presentan generalmente como alteraciones del tono y estereotipias motrices. Una hipotonía postural puede relacionarse con posibles déficits cerebelosos condicionando los movimientos anticipatorios. Las estereotipias son movimientos repetitivos y rítmicos no- propositivos, que pueden interpretarse como compensatoria de autoestimulación. Muchos de ellos pertenecen a la evolución normal del desarrollo del infante. En el caso del niño autista prevalecen los aplausos inmotivados y golpes contra los objetos.

El "rocking", el head rolling y el "knitting", son conductas comunes en este síndrome. La succión y mordedura de la mano, el aleteo, los movimientos de marioneta, el bruxismo en vigilia, la manipulación de cabellos y telas, completan las conductas estereotipadas y compulsivas.

5. Afectividad:

No todos los niños autistas se encuentran incapacitados para reflejar sus afectos. Sus estados de ánimo reflejan ansiedad, que les impide enfrentar lo inesperado o cooperar en situaciones que sienten peligrosas para su integridad. Reacciones emocionales inmotivadas se presentan con bastante asiduidad y carentes de sentido. La indiferencia y el aislamiento son los modos de vincularse con los otros. La labilidad yoica del niño autista se corresponde con una

familia que se caracteriza por la incontinencia. No se debe olvidar que sus reacciones afectivas se corresponden con alteraciones neurofuncionales.

6. Inteligencia- Cognición:

Generalmente se asocia el autismo al retraso mental, pero no todos los niños autistas tienen comprometido sus procesos cognitivos. El perfil neuropsicológico es irregular. Los niños con Síndrome de Asperger presentan un C.I. verbal más alto que el de ejecución, siendo éste predictor de buen pronóstico. El resto presentan respuestas con un mayor rendimiento en los subtest de ejecución que en los verbales.

7. Memoria:

Los niños autistas tienen una memoria verbal y/o viso-espacial superior. La ecolalia retardada, la repetición de mensajes o canciones, nos muestran una memoria verbal superior, no coincidente con la posibilidad de comprensión de lo expresado y de rendimientos normales en la producción del lenguaje.

8. Comportamiento Social y Lúdico:

El juego está claramente comprometido y deteriorado, la ausencia de juego realista espontáneo o de juego imitativo, marca uno de los criterios indispensables para el diagnóstico del trastorno. Los niños autistas con un C.I. no verbal mayor que 80 tienen el mismo porcentaje de juego simbólico que el grupo de deficientes mentales no autistas y son mucho menor que los que sufren trastornos de lenguaje. Esta alteración del juego son el reflejo de un proceso de socialización deficiente, la mirada –como constituyente y estructurante del yo- está ausente. La

relación con los otros se limita generalmente a los adultos, con lo que puede tener conductas muy disímiles, desde evitar tener contacto físico hasta acercarse con conductas viscosas y perseverantes.

I.2. Rol del Psicólogo

La mirada psicológica, es indispensable para un tratamiento integral, teniendo en cuenta las alteraciones asociadas que derivan en importantes implicaciones educativas y que, a su vez, serán trabajadas en conjunto con los psicopedagogos.

El diagnóstico psicológico aporta información acerca de las capacidades, la personalidad y el nivel de adaptación de un individuo. Los TGD, con frecuencia, presentan problemas emocionales y de conducta, sobre los que son necesarios intervenir mediante procedimientos cognitivos – conductuales, ajustados a las características particulares de cada niño, enseñando habilidades e introduciendo modificaciones en el entorno.

El psicólogo trabaja mediante entrevistas libres y estructuradas a padres, observaciones, hora de juego diagnóstica, test psicométricos y proyectivos, uno de los instrumentos más empleados es el “Inventario I.D.E.A”, de Ángel Riviere (1.997), que tiene el objetivo de evaluar 12 dimensiones, y que ayuda a realizar el diagnóstico diferencial y obtener información cualitativa sobre el trastorno, y formular estrategias de tratamiento como así también el seguimiento del caso.

I.3. Diagnóstico precoz.

El autismo es una de las alteraciones más graves del desarrollo, es por eso que el primer paso es informar sobre la existencia del autismo, en qué consiste y comentar los síntomas para que se puedan identificar más fácilmente a los niños afectados.

Las manifestaciones o síntomas comienzan siempre antes de los tres años de edad y, en ocasiones, desde el nacimiento, aunque en el primer año suelen ser poco claras, haciendo difícil el diagnóstico de autismo en esta época de la vida. En ocasiones, se manifiesta después de un período de desarrollo aparentemente “normal”, de todos modos, los primeros síntomas, suelen ser insidiosos y pocos claros.

Si el niño con autismo recibe un adecuado diagnóstico y una evaluación constante que considere todas sus funciones, puede generarse el apoyo más asertivo, que permitirá un avance positivo en aquel niño por el resto de su vida.

La función diagnóstica implica una tarea interdisciplinaria que se base en el análisis de ciertas características del niño, su familia y su contexto, por las cuales se pueda pensar en conjunto, un plan de acción a seguir, en el que el paciente designado pueda desarrollarse lo mejor posible.

Diferentes estudios han demostrado que el retraso en el proceso diagnóstico produce una pérdida de los tiempos de intervención, con la consecuente repercusión sobre el pronóstico.

CHAT (Cuestionario para detección de riesgo de autismo a los 18 meses):

El CHAT, es un instrumento de cribado para detectar rasgos de autismo desde los 18 meses, que se administra a través de preguntas y de exploración del niño. Ofrece señales de alerta que indicarían la necesidad de una evaluación por expertos.

Baron-Cohen et al. (1999, citado en Robins, D.; Fein, D. & Barton, M., 2004, 127-144 142). Indica que el CHAT (Checklist for Autism in Toddlers) es un cuestionario para determinar posibles casos de niños con autismo en la exploración evolutiva rutinaria de los 18 meses por

parte de Médicos Pediatras, Médicos Generales (MG) y Diplomados Universitarios de Enfermería (DUE). Se tarda alrededor de 20 minutos en completarlo.

I.4. Pronóstico

Pronóstico favorable:

Un pronóstico favorable está relacionado con la ausencia de patología neurológica concreta, un nivel de inteligencia promedio, el desarrollo del lenguaje antes de la edad escolar, el logro de ciertas habilidades psicomotrices conforme a la edad cronológica del niño, la ausencia de crisis epilépticas y un ambiente socio afectivo donde el menor se desarrolle y se encuentre contenido.

Es fundamental una intervención temprana que implique a la familia, para la minimización de los trastornos emocionales y conductuales, lo cual favorecerá la interacción social y el lenguaje.

Aunque algunos niños pueden llegar a integrarse en colegios normales e, incluso, desarrollar ciertas actividades profesionales, un gran porcentaje necesita cuidados especiales en la edad adulta. Muy raras veces llegan a ser totalmente independientes y precisan un ambiente que continúe con el orden establecido en la etapa escolar.

I.5 DSM IV: Autismo y su diferencia con otros cuadros.

¿Qué es el DSM IV?

“Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales”, en su cuarta edición, de la American Psychiatric Association. Es un instrumento neutral de clasificación, realizado a partir

de datos empíricos de los trastornos mentales, que proporciona descripciones precisas acerca de las categorías diagnósticas. Sirve para mejorar la comunicación entre todos los profesionales e investigadores, con la finalidad de arribar a un criterio diagnóstico unificador y poder aproximarse a los distintos tratamientos.

El manual agrupa en una sección a los trastornos que surgen en la niñez o en la adolescencia, entre ellos se encuentran: 1. Retraso mental, 2. Trastornos del Aprendizaje, 3. Trastorno de las habilidades motoras, 4. Trastorno Generalizados del desarrollo, 5. Trastorno autista (Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno de Asperger, Trastorno generalizado del desarrollo no especificado), 6. Trastorno por déficit de atención y comportamiento perturbador, 7. Trastorno de la ingestión y de la conducta alimentaria de la infancia de la niñez, 8. Trastorno de Tics, 9. Trastornos de la eliminación, 10. Otros trastorno de la infancia, niñez o adolescencia.

Criterios diagnósticos de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, acorde al DSM-IV

Trastorno Autista (Autismo):

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

- a) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

b) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.

Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).

c) Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

a) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

b) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

c) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.

d) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

a) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.

b) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.

c) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).

d) Preocupación persistente por partes de objetos

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Trastorno de Rett:

A. Todas las características siguientes:

1. Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
2. Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
3. Circunferencia craneal normal en el nacimiento.

B. Aparición de todas las características siguientes después del período de desarrollo normal:

1. Desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad.
2. Pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados (p. ej., escribir o lavarse las manos).
3. Pérdida de implicación social en el inicio del trastorno (aunque con frecuencia la interacción social se desarrolla posteriormente).
4. Mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.

5. Desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.

Trastorno desintegrativo infantil:

A. Desarrollo aparentemente normal durante por lo menos los primeros 2 años posteriores al nacimiento, manifestado por la presencia de comunicación verbal y no verbal, relaciones sociales, juego y comportamiento adaptativo apropiados a la edad del sujeto.

B. Pérdida clínicamente significativa de habilidades previamente adquiridas (antes de los 10 años de edad) en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1. Lenguaje expresivo o receptivo
2. Habilidades sociales o comportamiento adaptativo
3. Control intestinal o vesical
4. Juego
5. Habilidades motoras

C. Anormalidades en por lo menos dos de las siguientes áreas:

1. Alteración cualitativa de la interacción social (p. ej., alteración de comportamientos no verbales, incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros, ausencia de reciprocidad social o emocional).
2. Alteraciones cualitativas de la comunicación (p. ej., retraso o ausencia de lenguaje hablado, incapacidad para iniciar o sostener una conversación, utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje, ausencia de juego realista variado).
3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, en los que se incluyen estereotipias motoras y manierismos.

D. El trastorno no se explica mejor por la presencia de otro trastorno generalizado del desarrollo o de esquizofrenia.

Trastorno de Asperger:

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

1. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social
2. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel de desarrollo del sujeto.
3. Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés)
4. Ausencia de reciprocidad social o emocional

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, manifestados al menos por una de las siguientes características:

1. Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo.
2. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
3. Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
4. Preocupación persistente por partes de objetos.

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

Trastorno del Desarrollo Profundo y Difusos no especificado de otra forma (incluye Autismo atípico)

Severo impedimento profundo y difuso en el desarrollo de interacciones sociales recíprocas, habilidades en la comunicación verbal y no verbal, o desarrollo de conductas estereotipadas, intereses y actividades. Estos trastornos deben ser considerados cuando los criterios no concuerdan con un “PDD”, esquizofrenia, trastorno de personalidad esquizoide o trastorno de personalidad evitativa.

A) Autismo atípico: los casos no concuerdan con los criterios para trastorno autista por edad más tardía de comienzo, sintomatología atípica, sintomatología sutil, o todas las anteriores.

B) Trastorno de Asperger: grosero y sostenido impedimento en la interacción social y patrones de conducta, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, que ocurren en el contexto de un desarrollo cognitivo y del lenguaje preservado.

Análisis de los criterios diagnósticos del Trastorno Autista, según el DSM IV:

Deterioro cualitativo en las interacciones sociales: se trata de un deterioro significativo de las conductas sociales y no de la ausencia de las mismas. Las conductas pueden denotar la falta de conciencia absoluta de la presencia de los otros sujetos, hasta cierto sostenimiento del contacto ocular. En algunas ocasiones los niños, pueden acercarse indiscriminadamente a otras personas, demostrando un dominio inapropiado de los indicadores sociales ligados al contexto.

Arce Guerschberg, (2008) señala que la mayor parte de los niños, si bien no son indicadores del intercambio, no se repliegan frente a sí mismo, pueden mirar a los ojos, manifiestan cierto apego a los padres y pueden manifestar alegría o temor frente a distintas situaciones, a diferencia de la imagen estereotipada del autismo, en donde la mirada del niño no puede ser interceptada, que permanece mirándose las manos o sumido en un rocking permanente.

Existen también los niños que presentan una conducta totalmente opuesta al aislamiento, son los que invaden el cuerpo del otro, lo tocan, lo tironean, olfatean o chupan; los que utilizan los miembros del otro para alcanzar algún objeto deseable.

Deterioro cualitativo en la comunicación: La comunicación en el autismo abarca desde el mutismo hasta la fluidez verbal (se desarrolla con muchos errores semánticos y pragmáticos). Existen muchas falencias en la comprensión, y es frecuente las ecolalias patológicas.

Los niños autistas, incluso los que tienen un buen nivel de expresión verbal, presentan déficits de comprensión. Muchos niños autistas cuando quieren algo no señalan si no que utilizan la mano de la otra persona para señalar el objeto deseado. Otra característica del habla autista es la ecolalia inmediata o demorada. El término ecolalia inmediata se refiere a la repetición inmediata de palabras o frases dichas por otra persona y que puede ser normal a la

edad de los dos años. Llega a ser patológica cuando se mantiene como modo preferente de lenguaje expresivo después de los dos años. La ecolalia demorada se refiere al uso de frases ritualizadas que han sido aprendidas y que el sujeto expresa en diferentes circunstancias más o menos adecuadas. También son frecuentes el uso de neologismos y la inversión de los pronombres, refiriéndose a él, por ejemplo, en tercera persona.

Patrones de Conducta, Intereses y Actividades Restrictivas, Repetitivas y Estereotipadas:

Algunos niños repiten una pregunta insistentemente, sin tener en cuenta la respuesta que hayan obtenido. Los niños autistas con un buen nivel verbal comparten “a menudo” sus conocimientos con los demás pero no suelen tener en cuenta el interés del otro y a veces continúan a pesar de que el otro le haya comunicado que no le interesa el tema.

Muchos niños presentan rituales y necesitan que todo permanezca en la misma posición no pudiéndose cambiar lo más mínimo sin provocarles rabietas u otros trastornos emocionales.

Con frecuencia manifiestan movimientos corporales estereotipados, tales como aplaudir con las manos, balanceos, aleteos con los brazos cuando están nerviosos o alterados, lo que es poco frecuente en niños normales mayores de dos años. Otros niños están fascinados por las partes de algunos objetos, se implican en acciones repetitivas, como abrir y cerrar cajones, encender y apagar la luz etc. Los autistas más jóvenes a menudo se interesan por el agua y otros presentan conductas de esnifar cualquier objeto.

I.6. Síndromes de base genética asociados a autismo

Síndrome de Prader-Willi

El SPW se genera por una falta de expresión de 15q11-q13 de origen paterno, la desactivación de los genes de esta zona puede tener tres orígenes distintos: (1) mutación del gen de origen paterno, (2) disomía uniparental (DUP) de origen materno, y (3) mutación de la impronta. Esta región se regula de acuerdo con el mecanismo de la impronta, que es el mecanismo (metilación) por el cual ciertos genes, o grupos de genes, son modificados de forma distinta según sean heredados del padre o de la madre, por ello se expresa de forma distinta el alelo paterno o materno. Por lo tanto, si existe una delección en el alelo procedente del padre, la zona borrada, no puede ser compensada por el alelo materno a causa de su impronta

El SPW se caracteriza por: hipotonía, hipogonadismo, retraso mental y obesidad. Su fenotipo conductual, muy característico, consiste en: conducta centrada en la obtención de comida, tozudez, conducta manipuladora y síntomas obsesivo-compulsivos. En cuanto al perfil cognitivo, existen buenas capacidades perceptivas viso-espaciales, si bien la memoria a corto plazo, visual, motora y auditiva, suele ser débil. Acostumbran a tener buenas aptitudes domésticas, tales como cocinar y hacer la limpieza. Sin embargo, sus habilidades sociales son escasas. En general son muy habladores, con tendencia a ser perseverativos y llevar la conversación a un abanico de temas, respecto a los cuales son reiterativos.

Síndrome X frágil

Entre el 4 y el 6% de los pacientes autistas tiene el síndrome X frágil (SXF). Casi todos los pacientes con el diagnóstico de SXF tienen síntomas de autismo (aleteo de manos, mal contacto visual, defensa táctil, lenguaje perseverante y problemas de relación social). Pero, si bien algunos síntomas del SXF se pueden considerar próximos a los TEA, otras manifestaciones,

igualmente típicas del SXF, van en sentido contrario. Este es el caso del lenguaje receptivo y de la capacidad de imitación, que pueden considerarse puntos relativamente fuertes del SXF.

Síndrome de Williams

Se caracteriza por la presencia de rasgos físicos peculiares que incluyen: cara de duende, problemas cardíacos y vasculares, irritabilidad, anomalías renales y dentales, hiperaucusia y problemas músculo esqueléticos. El síndrome de Williams (SW) está causado por una microdelección del gen de la elastina y del gen de un enzima denominado LIM-cinasa. Ambos genes se ubican en la pequeña zona 7q11.23. Los niños con SW pueden tener prolapso rectal, hernias inguinales e hipercalcemia idiopática, que se manifiesta durante los dos primeros años de vida. Presentan un retraso en su desarrollo motor y cognitivo, sin embargo son muy charlatanes con un discurso muy típico por sus deficiencias pragmáticas al cual se le ha denominado *cocktail party*.

Es común que presenten hipersensibilidad a determinados sonidos, tales como los producidos por aparatos eléctricos, aspiradoras, fuegos artificiales y explosiones de globos. A pesar de que pueden destacar sus habilidades en áreas como lenguaje, música y relaciones interpersonales, su cociente intelectual es bajo (entre 40-85) y tienen serias dificultades visoespaciales. La notable habilidad musical y habilidad verbal de los individuos con SW sugiere que los niños con SW han servido de inspiración para cuentos y leyendas. Es prácticamente constante la falta de concentración y la fácil distractibilidad.

La mayoría de niños con SW tienen una relación bastante pobre con sus compañeros, lo cual les hace buscar la compañía y relación con los adultos. Pueden estar muy preocupados, incluso obsesionados por objetos, por personas o por ciertas actividades. Tienen una excesiva ansiedad por los problemas de salud y por lo que va a ocurrir. Son muy lábiles emocionalmente.

Las familias suelen describirlos como amigables, cariñosos y pendientes de los sentimientos de los demás. Si bien los niños con SW en general no pueden ser considerados como autistas, presentan algunas características en su fenotipo conductual que son propias del autismo, entre las cuales destacan las deficiencias pragmáticas en el lenguaje. La baja capacidad de percepción visual de la globalidad que tienen los pacientes con SW, también contribuye a disociarlos del entorno. Ello les genera dificultad para captar las claves sociales transmitidas a partir de lenguaje no verbal. También han sido descritos pacientes con SW que con cuadros típicos de autismo.

Síndrome de Down

Los pacientes con síndrome de Down asocian al retraso mental características conductuales, en cierto modo opuestas al autismo, puesto que suelen ser alegres, simpáticos y con tendencia espontánea a la sociabilidad. No por ello dejan de ser en ocasiones difíciles de manejar a causa de su tozudez. Son obstinados y caprichosos. Si bien se detectan problemas psicopatológicos que requieren un diagnóstico y una atención especial, suelen presentarse menos problemas que en otras causas de retraso mental. Los trastornos observados más frecuentemente son el trastorno de conducta de oposición desafiante, el TDA/H y la conducta agresiva. En los adultos es relativamente común la depresión. La prevalencia de autismo en el síndrome de Down ha sido estimada entre el 5-9%. También se ha destacado el retraso en el diagnóstico de autismo en los niños con síndrome de Down. De todos modos no se debe dejar de señalar que la frecuencia con la que se da el autismo en el síndrome de Down no sólo no excede la que se puede hallar en el retraso mental del mismo nivel que el síndrome de Down, sino que incluso sea posiblemente inferior, por lo cual resulta plausible pensar que el fenotipo conductual del síndrome de Down pueda representar un factor protector para el autismo.

Complejo Esclerosis Tuberosa

El complejo esclerosis tuberosa (CET), es una enfermedad hereditaria autonómica dominante que puede ser debida a la mutación de dos genes distintos: el *TSC1* (9q34) y el *TSC2* (16p13.3), que codifican respectivamente dos proteínas, la hamartina y la tuberina. Ambas proteínas tienen un efecto supresor tumoral, mecanismo que puede explicar la presencia de tumores en órganos diversos: cerebro, piel, corazón y riñones. Las consecuencias de dichas lesiones son la epilepsia, el retraso mental y el autismo. La incidencia de autismo en el CET se ha estimado entre el 17-61%. Curiosamente, el autismo vinculado al CET se presenta con igual frecuencia en niños que en niñas, dato que contrasta con el claro predominio del autismo para el sexo masculino en la población general. La asociación de autismo con el CET, ha sido relacionada con la presencia de síndrome de West y con la presencia de tuberomas en lóbulos temporales. Sin embargo, la contribución de estos factores es distinta y complementaria según ha sido sugerido en un trabajo de Asano et al. El antecedente de síndrome de West se ha relacionado con problemas de comunicación. Las alteraciones del metabolismo de la glucosa y/o triptófano en cerebelo y caudado medidas por PET, se relacionan con déficit en comunicación, interacción social y conducta estereotipada. De acuerdo con estos datos, el autismo se presentaría en los niños con CET, merced a la combinación de diversos efectos negativos. La presencia de síndrome de West y alteraciones en el córtex temporal tendrían que ver con retraso mental y alteración en la comunicación, mientras que un desequilibrio metabólico subcortical tendría que ver con las conductas estereotipadas y la alteración social.

I.7. Autismo y familia:

Reacciones de los padres ante el autismo:

El autismo afecta a toda la familia. Cuando los padres tratan de describir su vida con un hijo con autismo, usan diferentes términos como: doloroso, molesto, difícil, normal, complicado, hace madurar, desilusionante y traumático son algunos de los más habituales.

Lo cierto es que cada familia y dentro de ésta, cada miembro de la familia, se ve afectado por el miembro autista de una manera diferente. El impacto que produce el autismo, además de variar en las familias, y en los individuos que las forman, cambia según la etapa en que se encuentre cada uno.

El efecto del autismo es similar al que produce cualquier otra incapacidad permanente en un miembro de la familia, por lo que existen aspectos que son comunes a otras discapacidades. Ciertamente, tener un hijo autista puede ser una de las experiencias más devastadoras para los padres en particular, pero también para los otros hijos. Somete a la familia a graves tensiones y muchos de los que han logrado sobreponerse, forman hoy día parte de grupos de apoyo donde comparten sus experiencias para ayudar a otros a enfrentar la mayor fuente de preocupación, que es el miedo a lo desconocido. Con frecuencia, los padres se sienten mal por la diversidad, la intensidad y la contradicción de los sentimientos que tienen respecto al hijo autista y a la situación en la que viven. Con una ayuda eficaz, se pueden canalizar estos sentimientos para asumirlos.

Periodos críticos de transición familiar

Cada familia hace frente a este reto con su propio estilo. Sin embargo, hay elementos comunes que vale la pena destacar, y que normalmente se presentan en las diferentes etapas. Estos son los cuatro períodos críticos de transición por los que pasan todas las familias:

1.Al recibir el diagnóstico ; 2.Durante los años escolares ;3.Adolescencia ;4.Madurez

Terapia y familia:

Tustin, basada en su intenso trabajo terapéutico con niños autistas sostiene que, no se puede acusar ni a los padres ni al niño por la producción del autismo. Todos han quedado presos de una red de reacciones inevitables, y necesitan que los comprendamos, no que los acusemos.

La autora considera que un factor de importancia, para la terapia es que los padres deben actuar como co-terapeutas en el proceso de recuperación del niño. El rol de los padres reside en ayudar a la firme contención del pequeño, y mostrarse dispuestos a responder a los signos de apertura que aquél comience a poner de manifiesto.

En general los padres que ven que su hijo mejora, apoyan el tratamiento y llevan al niño a las sesiones regularmente, y cooperan con cualquier sugerencia que se les haga. Sin embargo, una vez que el niño está funcionando normalmente, se alegran de terminar y quieren olvidar la experiencia.

La autora considera que una primera tarea importante para el terapeuta será poner en movimiento experiencias “vinculantes” entre el niño y la madre y que los padres pueden desempeñar un papel vital en la recuperación del niño, y es preciso tenerlos al tanto de los progresos que este hace en la psicoterapia. Tustin, F (1992)

La terapia apuntará a todo el grupo familiar, para un tratamiento más efectivo. Se intentará, trabajar sobre lo siguiente: 1-Construcción de un equilibrio emocional, que implique una sensación de bienestar, serenidad, autovaloración, trabajando aspectos como los miedos, la ansiedad y la agresividad entre otros. 2- Promover flexibilidad en las conductas, disminuyendo la adherencia a rituales o estereotipias. 3- Favorecer la autonomía, el autocuidado y la comunicación. Se trabaja específicamente, en la comprensión e interpretación de las intenciones de los otros, para mejorar las relaciones sociales y la convivencia familiar.

Capítulo II: **Afrontamiento**

Capítulo II: Afrontamiento

Introducción:

En este capítulo se dará luz sobre el concepto de Afrontamiento, desarrollado por Lazarus y Folkman, el cual es fundamental para esta tesina, ya que va a permitir conocer cómo las madres de los niños con Trastorno Autista enfrentan la situación y comprender si las estrategias que utilizan son más de carácter evitativo o de aproximación al problema.

Es importante saber que para la realización de esta investigación se tuvo en cuenta la definición aportada por Lazarus acerca del afrontamiento. Sobre el final del capítulo se hace referencia al concepto de estrés y se describen las diferentes propuestas teóricas relacionadas al tema.

II.1. Antecedentes históricos

El concepto de afrontamiento había sido utilizado informalmente en la literatura de las ciencias médicas y sociales. En el año 1.960 aproximadamente, una línea de investigación, inicialmente relacionada al trabajo sobre los mecanismos de defensa, comenzó a incorporarse con la denominación de “afrontamiento”.

En ese año (1.960), este concepto comenzó a adquirir un significado técnico para algunos investigadores. Siguiendo lo postulado por Haan (1.965), manifiesta que “las conductas de afrontamiento difieren de las conductas defensivas. Las conductas defensivas son rígidas, obligatorias y deforman la realidad; mientras que *las conductas de afrontamiento son flexibles, tienen un objetivo y están orientadas a la realidad*”.

La categoría “Coping” o “Afrontamiento”, no fue incluida en los Psychological Abstracts hasta 1.967. Luego se agregaron, algunas categorías relacionadas como, estilos de afrontamiento, recursos de afrontamiento, etc. en respuesta a la gran cantidad de investigaciones que habían aparecido en tópicos relacionados al afrontamiento (Mc Pherson, 1.988) y a temas relacionados al manejo del estrés.

Para un gran número de investigadores (1.960 y 1.970), el trabajo sobre las defensas adaptativas los llevó a un interés independiente en el estudio de estrategias conscientes, utilizadas por los individuos, tropezando con situaciones estresantes o desconcertantes. Estas estrategias fueron posteriormente conceptualizadas como “afrontamiento”.

II.2. ¿Qué es el afrontamiento?

Existen muchas definiciones del término afrontamiento, ya que es un concepto que se ha empleado con diferentes sentidos. El sentido que se le va a dar al concepto en este trabajo tiene que ver con poder pararse ante la situación, pensarla y elegir cómo se va a enfrentar la misma para poder controlar los miedos, hostilidades, dudas, frustraciones y tristezas, tratando de lograr así la capacidad de adaptarse ante las adversidades.

Lazarus y Folkman, lo definen como: “Los esfuerzos tanto cognitivos como conductuales que hace el individuo para hacer frente al estrés, es decir, para *manejar* tanto las demandas externas o internas generadoras del estrés, como el estado emocional desagradable vinculado al mismo” (Sandín, 1.995).

Holahan, Moos y Schaefer (1.996): “El afrontamiento es un factor estabilizador que puede ayudar a los individuos a mantener la adaptación psicosocial durante los períodos de estrés, y que comprende los esfuerzos cognitivos y conductuales para reducir o eliminar las condiciones estresantes y el malestar emocional asociado a ellas.”

Sin embargo, se tomará como referencia en este trabajo el siguiente concepto de afrontamiento, *“Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”*. Lazarus (1984)

El desarrollo teórico y metodológico del concepto de afrontamiento podría agruparse en dos aproximaciones distintas, una que lo asume como un **estilo** personal de afrontar el estrés, lo cual significa que es relativamente estable, y otra que lo entiende como un **proceso**. Se verán estas dos orientaciones por separado.

II.3. Distintas concepciones de afrontamiento

El afrontamiento es un factor estabilizador que puede ayudar a los individuos a mantener la adaptación psico-social durante períodos de estrés; conjuga esfuerzos cognitivos y conductuales para reducir o eliminar condiciones estresantes y angustia emocional asociada (Lazarus & Folkman, 1.984; Moos & Schaefer, 1.993). En un nivel general, las estimaciones de las estrategias de afrontamiento pueden ser categorizadas de acuerdo a las suposiciones sobre los determinantes primarios de las respuestas del afrontamiento.

Existen dos grandes tendencias en cuanto a perspectivas teóricas sobre el Afrontamiento; un *enfoque disposicional*, que considera al afrontamiento como un *estilo* personal de afrontar el estrés, sería un factor personal relativamente estable, que determinan la selección de las respuestas de afrontamiento.

Otra perspectiva es desde un *enfoque contextual* que entiende al afrontamiento como un *proceso* y considera que los factores situacionales transitorios inciden en las opciones de la gente para dar una respuesta de afrontamiento.

II.4. Enfoques del Afrontamiento:

El *enfoque disposicional* asume que debajo de la selección de conductas de manejo, existen factores personales relativamente estables. El modelo del Psicoanálisis sugiere que los procesos del Yo son mecanismos cognitivos de carácter inconsciente y que sus principales funciones son de naturaleza defensiva, por lo tanto tienden a reducir la pulsión de muerte. Según esta teoría, las personas presentan tendencias relativamente estables, mecanismos de defensa y estilos de afrontamiento que utilizan como herramientas para negociar con dificultades, problemas y obstáculos. Se lo asume como un estilo personal y relativamente estable de afrontar un estresor.

En cambio el *enfoque contextual o situacional*, supone que factores basados en la situación (transitorios) dan forma a las elecciones que hacen las personas en las respuestas de afrontamiento (Holahan, Moos y Schaefer, 1996). Lazarus y asociados, consideran al afrontamiento como una *respuesta a una situación estresante específica, más que como una característica estable de la personalidad*. Conscientes y activas apreciaciones de una amenaza potencial, funciona como un mediador entre estresores de vida y respuestas de afrontamiento individuales. El afrontamiento es considerado como un proceso dinámico que cambia a través del tiempo, en respuesta a las estimaciones y demandas cambiantes de la situación. Se lo entiende como un *proceso* basado en la situación (transitorio) que dan forma a las elecciones que hacen las personas de las respuestas de afrontamiento.

Otros investigadores también han propuesto una conceptualización del afrontamiento *orientada al contexto*. Común a estas conceptualizaciones, es la medida del afrontamiento a través de reportes de pensamientos y acciones de los individuos que utilizan para afrontar en situaciones estresantes determinadas (Stone et. Al., 1991). Otras técnicas orientadas contextualmente, le piden a los individuos que describan cómo han hecho para lidiar con un

evento estresante específico (Carver et. Al., 1.989) o con un importante problema reciente (Amirkhan, 1.990).

II.5. Estilos y estrategias de afrontamiento

Arcas y Manzano (1.989), consideran que es necesario establecer la diferencia entre estilos de afrontamiento y estrategias de afrontamiento, y concluyen que: se hablará de “*estilos de afrontamiento*” como variables disposicionales que influyen sobre la elección de las estrategias de afrontamiento, y propiamente las “*estrategias de afrontamiento*” como acciones concretas y específicas puestas en marcha para enfrentarse a la situación.

Los ***estilos de afrontamiento*** se han formulado partiendo de la base de que se trata de *predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategia de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional*”. Son formas habituales o estereotipadas de enfrentar una crisis. Los podemos describir tanto por los hábitos cognitivos, como por el comportamiento.

Las ***estrategias de afrontamiento*** “*Son los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes*” (Fernández- Abascal, 1997; en Vicario 2001). Las estrategias de afrontamiento no se reducen ni a un proceso (dependencia de las cualidades percibidas de la situación) ni a disposiciones personales, sino que se debe a una interacción de ambos factores.

II.6 Categorización del afrontamiento: dos enfoques

Resulta necesario describir cómo las estrategias de afrontamiento son típicamente categorizadas.

La mayoría de los investigadores han utilizado uno de los dos enfoques principales para categorizar el afrontamiento:

- El primer enfoque enfatiza el **foco** del afrontamiento: una orientación personal y una actividad en respuesta a un estresor. Un individuo puede acercarse al problema y realizar esfuerzos activos para resolverlo, tratar de evitar el problema y enfocar en manejar las emociones asociadas con él, preferentemente.
- Un enfoque alternativo, enfatiza el **método** de afrontamiento que la gente emplea, esto es, si supone una respuesta a un esfuerzo primariamente cognitivo o conductual (Moos & Schaefer, 1.993).

La primera generación de investigadores de afrontamiento, comenzaron a identificar y a estudiar un número limitado de respuestas de afrontamiento básicas, enfocado en la *emoción* y el afrontamiento enfocado en el *problema*. Dos funciones principales de afrontamiento en particular fueron identificadas, y posteriormente, han continuado atrayendo a los investigadores.

La función del ***afrontamiento enfocado en el problema***, incluye estrategias que intentan resolver, reconceptualizar o minimizar los efectos de la situación estresante, abordando el problema y realizando esfuerzos activos para resolverlo.

La función del ***afrontamiento enfocado en la emoción***, incluye estrategias que involucran la auto-preocupación, la fantasía o alguna otra actividad relacionada a la regulación de los afectos. En esta dimensión el individuo trata de evitar el problema y se centra principalmente en el manejo de las emociones asociadas a él.

El ***afrontamiento orientado a la evitación***, otra dimensión identificada por la primera generación de investigadores del afrontamiento, continúa generando interés en la investigación (Roth & Cohen, 1.986; Suls & Fletcher, 1.985). Ésta dimensión ha sido conceptualizada como involucrando respuestas orientadas a actividades, o respuestas orientadas a personas. Un individuo puede reaccionar a una situación estresante buscando a otras personas (diversión social), o puede comprometerse con una tarea sustituta (distracción).

Se han integrado estos dos acercamientos para desarrollar una conceptualización más integrada del afrontamiento; se considera la orientación individual hacia el estresor y se separa el afrontamiento entre los dominios del acercamiento y la evitación. Cada uno de estos dos dominios, es dividido en categorías que reflejan afrontamiento cognitivo y conductual.

Holahn, Moos y Schaefer (1996), proponen cuatro categorías básicas del proceso de afrontamiento: acercamiento cognitivo, acercamiento conductual, evitación cognitiva y evitación conductual (Moos, 1.993), que evalúan las estrategias de afrontamiento.

Según Moos (1.993), hay cuatro categorías básicas de afrontamiento y ocho subestilos asociados (la muestra de los ítem de afrontamiento están mostrados en paréntesis, extraído del Inventario de Respuestas de Afrontamiento: Manual para Adultos de R. H. Moos, 1.993, Odesa, Fl: Psychological Assessment Resources:

Acercamiento cognitivo:

- *Análisis lógico:* Intentos cognitivos para entender y prepararse mentalmente para el estresor y sus consecuencias. (¿Pensó en diferentes maneras para manejar el problema?)

- *Reformulación positiva:* Intentos cognitivos de construir y reformular un problema de un modo positivo mientras se acepta la realidad de la situación. (¿Pensó que usted se maneja mejor que otras personas con el mismo problema?).

Acercamiento conductual:

- *Búsqueda de apoyo y guía:* Intentos conductuales de búsqueda de información, guía o apoyo (¿Habló con algún amigo acerca del problema?).
- *Tomar acción en la solución del problema:* Intentos conductuales para tomar la acción para tratar directamente con el problema. (¿Hizo un plan de acción y lo consiguió?).

Evitación cognitiva:

- *Evitación cognitiva:* Intentos cognitivos para evitar pensar realísticamente sobre el problema (¿Trató de olvidar el problema?).
- *Aceptación – Resignación:* Intentos cognitivos para reaccionar ante el problema por su aceptación. (¿Perdió las esperanzas que las cosas alguna vez podrían ser como antes?).

Evitación conductual:

- *Búsqueda de gratificaciones alternativas:* Intentos conductuales para involucrarse en actividades sustitutas y crear nuevas fuentes de satisfacción. (¿Se involucró en actividades nuevas?).
- *Descarga emocional:* Intentos conductuales de reducir la tensión mediante la expresión de sentimientos negativos. (¿Gritó o lloró para dejar que saliera su presión?).

Estrategias de acercamiento

En general, la gente que cuenta con más estrategias de acercamiento tiende a adaptarse mejor a los estresores de la vida y experimenta menos síntomas psicológicos. Las estrategias de acercamiento tales como, la solución de problemas y la búsqueda de información, pueden moderar la influencia adversa potencial de los cambios negativos de la vida y el papel de la resistencia al estrés sobre el funcionamiento psicológico.

Una proporción más altas de estrategias de afrontamiento centrado en el problema en relación al total de esfuerzos de afrontamiento, se ha relacionado también con la reducción de la depresión. De igual modo, las estrategias de afrontamiento activas que incluyen la negociación y la comparación optimista han sido asociadas a la disminución de la ansiedad concurrente y a un menor papel de los problemas en el futuro (Holahan, Moos y Schaefer, 1.996).

Estrategias de evitación

En contraste con lo dicho anteriormente, las estrategias de evitación, tales como el rechazo y la anulación, generalmente están asociadas con la ansiedad (particularmente, cuando el ajuste es evaluado fuera del período de crisis inicial). Esto se explica, en parte, porque el manejo centrado en la emoción, frecuentemente supone fantasías orientadas a la evitación y a la autoinculpción, lo que se relaciona habitualmente con mayor depresión. Parece ser que, los esfuerzos para manejar los sentimientos desagradables por medio de la resignación o la huida, pueden aumentar la tensión, y de esta manera, ampliar los problemas futuros (Holahan, Moos y Schaefer, 1.996).

II.7. Recursos de afrontamiento

La flexibilidad al enfrentar los hechos adversos, involucra un interjuego dinámico entre los recursos individuales y sociales, y esfuerzos de afrontamiento. Los recursos individuales y sociales se unen para mantener un estado saludable bajo los cambios de un modo significativo, porque ellos comprometen estrategias de afrontamiento más adaptativas (Holahan, 1.996).

Llamaremos recursos de afrontamiento a las ventajas físicas, personales y sociales que una persona lleva consigo a la situación. *La forma en la que el individuo afronta la situación, dependerá de los recursos de que disponga.* (Zuloaga, 2000).

El afrontamiento eficaz se relaciona con la presencia de ciertos recursos para alimentar el esfuerzo, éstos pueden ser rasgos personales, sistemas sociales o atributos físicos.

Rasgos personales de afrontamiento: Los recursos personales incluyen personalidad relativamente estable y características cognitivas que modelan el acercamiento al proceso de afrontamiento. Una variedad de factores disposicionales que se relacionan ampliamente al control personal y que parecen especialmente importantes como recursos de afrontamiento,

son la auto-eficacia, el optimismo, la resistencia, un sentido de coherencia y un locus de control interno (Holahan, Moos y Schaefer, 1.996).

Salvarezza (1.998), afirma que el *autoconcepto* es uno de los factores que más directamente inciden sobre la forma en que el sujeto vivencia, afronta y trata de superar el conjunto de factores que constituyen su problemática (este factor es de importancia decisiva en la elección de diferentes estrategias de afrontamiento).

La *autoeficacia* podría ser definida como la percepción o la seguridad que el individuo tiene de poder realizar una conducta determinada. Holahan, Moos y Schaefer sostienen que la autoeficacia percibida promueve esfuerzos más vigorosos y persistentes a la hora de superar nuevas tareas. Las personas con niveles más altos de autoeficacia tienden a enfrentar las situaciones cambiantes de un modo activo y persistente, mientras que aquellos con niveles más bajos de autoeficacia son menos activos o tienden a evitar tales situaciones (Bandura, 1.982; 1.989).

Con respecto al *optimismo*, pareciera que las personas optimistas tienden a usar estrategias de afrontamiento basadas en el problema, mientras que los pesimistas prefieren estrategias basadas en la emoción, tales como el rechazo y el fatalismo. De esta manera, comparados con los pesimistas, los optimistas cuentan con procesos de afrontamiento que son más adecuados para obtener expectativas de resultados favorables, estrategias de manejo más persistentes y mejores resultados (Carver, Scheier & Weintraub, 1.986).

Recursos sociales de afrontamiento: Se incluye a la *familia, amigos, trabajos y sistemas oficiales de ayuda*. Los recursos sociales pueden fortalecer los esfuerzos de afrontamiento suministrando apoyo emocional que refuerza los sentimientos de autoestima y autoconfianza, como también proveyendo una guía informativa que ayude en la evaluación del dolor y en la planificación de estrategias de afrontamiento (Carpenter & Scott, 1.992; Kohen & Mc Kay, 1.984). Algunos estudios longitudinales, han demostrado que un soporte familiar elevado

predice un aumento en las estrategias de acercamiento al problema y una disminución en las estrategias de evitación a través del tiempo (Fondacaro & Moos, 1.987).

Recursos físicos de afrontamiento: Incluirían una buena salud y una adecuada energía física. Estos puntos serían los más significativos para el afrontamiento de situaciones estresantes, ya que una persona cansada, frágil, enferma, tiene menos energía que aportar al proceso de afrontamiento, que otra saludable y fuerte.

II.8. Afrontamiento y estrés: su relación

Definición de estrés

Existen diferentes perspectivas con respecto a este concepto, algunas enfatizan el componente externo, es decir, el estresor, otras enfatizan la respuesta fisiológica, y otras (las más recientes) ponen el acento sobre un nuevo componente: los factores psicológicos o subjetivos (“cognitivos”), que median entre los agentes estresantes y las respuestas fisiológicas de estrés.

Estas tres orientaciones, es decir, el estrés focalizado en la respuesta (Selye, 1.956), en el estímulo (Holmes y Rahe, 1.967) y en la interacción (Lazarus, 1.966), marcarán lo que debe entenderse bajo el concepto de estrés.

Para resumir las tres posturas, se podría decir que el estrés es un fenómeno complejo, que implica estímulos, respuestas y procesos psicológicos diversos que median entre ambos (Sandín, 1.995). Hans Selye (1.983) describió al estrés como una estimulación perturbadora de la homeostasis o equilibrio interno, que provocaba una respuesta para restaurar el equilibrio perturbado. En sus trabajos más recientes, el estrés pasó a ser entendido como una respuesta adaptativa, como la respuesta no específica del organismo a toda demanda que se le haga. Este

autor, ofrece una definición operativa del estrés basada en dos fenómenos: el estresor (cualquier demanda que evoca el patrón de respuesta de estrés) y la respuesta de estrés. El estresor no es únicamente un estímulo físico; puede ser psicológico, cognitivo o emocional (por ejemplo, miedo, ira, etc.)

Según Sandín (1.989), el estrés se produce cuando ocurre una alteración en el funcionamiento normal de un organismo por la acción de algún agente externo o interno. El organismo responde para contrarrestar el desequilibrio, y ésta respuesta implica esfuerzo, una sensación de tensión (presión) y, por tanto. Un cambio en los estados emocionales.

Lazarus y Folkman (1.984) lo definen como “un conjunto de relaciones particulares entre la persona y la situación, siendo ésta valorada por la persona como algo que excede sus propios recursos y que pone en peligro su bienestar personal” (Sandín, 1.995).

II.9. Evaluación de la efectividad del afrontamiento

Para evaluar la efectividad del afrontamiento, es necesario un criterio adecuado y válido de lo que es un buen o un pobre ajuste. Idealmente, el afrontamiento adaptativo debería conducir a la solución permanente del problema, sin un conflicto adicional ni resultados residuales, a la vez que se mantiene un estado emocional positivo.

Saklofske y Zedneir enumeran los ocho criterios que se utilizan con más frecuencia para juzgar la efectividad del afrontamiento. Ellos son:

1) Resolución del conflicto o de la situación estresante: el afrontamiento con un problema debería servir para aliviar o remover la situación estresante, cuando esto sea posible.

2) Reducción de las reacciones fisiológicas y bioquímicas: los esfuerzos de afrontamiento son juzgados como útiles si reducen la estimulación y sus indicadores (ritmo cardíaco, presión arterial, respiración, etc.).

3) Reducción de la tensión psicológica: el afrontamiento adaptativo comprende sucesos en los que se mantienen el control emocional y la ansiedad dentro de límites manejables.

4) Funcionamiento social normativo: el afrontamiento adaptativo implica patrones normativos en el funcionamiento social que reflejan una evaluación realista de los eventos. La desviación de la conducta de las normas aceptadas socialmente es tomada como un signo de afrontamiento desadaptativo.

5) Regreso a las actividades anteriores: en la medida en que los esfuerzos de afrontamiento le permitan a la gente reanudar sus actividades diarias, el afrontamiento puede juzgarse como efectivo.

6) Bienestar propio y de otros afectados por la situación: este criterio incluye al cónyuge, a los hijos, padres, compañeros de trabajo, amigos y vecinos.

7) Mantenimiento de una auto-estima positiva: una autoestima baja comúnmente es vista como indicador de un ajuste pobre.

8) Efectividad percibida: este criterio comprende la afirmación de los respondientes de que una estrategia o acercamiento particular era provechoso para ellos de algún modo. No obstante, tales testimonios pueden tener una relación incierta con los efectos observados.

Saklofske y Zeidner (1996) sostienen que no existe un criterio universal para evaluar la efectividad del afrontamiento, pues éste puede variar según el paradigma del investigador, el contexto e inclusive, el marco sociocultural; una respuesta de afrontamiento podría ser juzgada como exitosa para un criterio pero no para otro. Ellos opinan que el afrontamiento es un complejo proceso en el que intervienen múltiples variables, por lo que debería ser juzgado de acuerdo a varios criterios.

Como ya se ha dicho anteriormente, la efectividad del afrontamiento debe ser examinada en el contexto en el que ocurre el problema. Esto implica tener en cuenta también la clase social y los valores del individuo a la hora de evaluar la efectividad de sus estrategias de afrontamiento.

El afrontamiento también está centrado y estructurado alrededor de metas, resultados y patrones de cambio determinados, y se refiere a cómo son enfrentadas dichas tareas. Generalmente, el afrontamiento se centra en cinco *tareas básicas*:

- La reducción de las condiciones ambientales nocivas y el aumento de las posibilidades de recuperación.
- La tolerancia o ajuste a los eventos negativos o a la realidad.
- El mantenimiento de una auto-imagen positiva.
- La conservación del equilibrio emocional y la disminución de la tensión.
- El mantenimiento de una relación satisfactoria con el ambiente (Salkoske y Zeidner, 1996).

II.10. Resultados sobre la efectividad del afrontamiento

Los resultados sobre la efectividad del afrontamiento todavía son una cuestión abierta. Las preguntas sobre cuáles conductas de afrontamiento son más efectivas a corto y a largo plazo, en qué contextos y para quiénes, constituyen un enigma para los investigadores.

Frecuentemente, los teóricos han enfatizado los efectos positivos del afrontamiento *basado en el problema* y los efectos negativos de las estrategias *basadas en la emoción* sobre los resultados psicológicos, especialmente cuando la situación amenazante puede ser mejorada por medio de las respuestas del sujeto. Desde esta perspectiva, aunque el afrontamiento basado en la emoción puede ayudar a mantener el equilibrio emocional, una respuesta

adaptativa a las situaciones remediables requiere actividades de solución del problema. Los estudios muestran que la mayoría de las personas preferirían el afrontamiento *activo*, que parece ser altamente efectivo para reducir el estrés. A su vez, este tipo de estrategias provee un sentido de “dominio” sobre el estresor y desvía la atención de las personas del problema. Por otra parte, parece que las estrategias de no-resolución del problema son mayormente utilizadas cuando la fuente de estrés no es clara, cuando falta el conocimiento sobre la modificación del estrés, o cuando la persona puede hacer poco para eliminarlo (Saklofske y Zeidner, 1996).

No obstante, la investigación sobre la adaptabilidad de los mecanismos de evitación es contradictoria. Por un lado, una abundante cantidad de datos indica que el afrontamiento basado en la evitación (los pensamientos de deseo, la evasión, el esfuerzo de negar o rechazar, la auto-distracción y la disociación mental) está unido al estrés concurrente, y puede tener consecuencias negativas. Por otro lado, algunas investigaciones demuestran que la evitación cognitiva puede ser un camino efectivo para enfrentar los estresores de tiempo corto (ruido, dolor, procedimientos médicos incómodos, etc.).

Pese a los resultados contradictorios de las investigaciones sobre este tema, parece ser que hay estrategias inherentemente desadaptativas en el manejo del estrés. Por esta razón los datos deben interpretarse cuidadosamente, de modo tal que no se infiera que un método particular de afrontamiento es “siempre” efectivo o inefectivo. Más bien, hay que tener en cuenta que los resultados de una estrategia específica dependen de factores personales y contextuales, de la confianza en otros mecanismos de afrontamiento y del interjuego entre las características del estresor, cómo se lo evalúa y cómo se lo enfrenta (Salkoske y Zeidner, 1996).

Capítulo III:

Familia

Capítulo II: Familia

Introducción

Si bien existe un “cuidador principal” resulta fundamental, poder describir el impacto que sufre la familia producto de tener un niño con Trastorno Autista, tomándolo como una enfermedad crónica. Es muy importante saber cómo se reorganizan, cuáles son los cambios que se producen, cómo afecta al normal despliegue del ciclo vital familiar. Para todo esto es importante realizar un recorrido por diferentes temas que se consideran fundamentales en el abordaje de este capítulo como son: concepto de familia, sus características, la funcionalidad, el impacto de una persona con autismo, para terminar con el tema de la “Crisis de cuidado” y de esta manera poder comprender el rol de la madre en esta situación.

III.1. Definición de familia

La familia se caracteriza por ser un sistema humano que se encuentra en un permanente cambio, es decir “en crisis”, que se encarga de la satisfacción de los objetivos y las necesidades de los diferentes subsistemas que la componen (los miembros) y también de los suprasistemas o macrosistemas en los que se encuentra inmersa; la comunidad en la que vive, su sociedad y cultura, etc. Por lo tanto todas aquellas modificaciones que se producen a nivel social y cultural, representan el marco y el contexto en el cual cada familia realiza sus modificaciones constantes. La familia funciona como una variable dependiente e independiente; dependiente de la mayoría de los cambios que se producen en el exosistema, pero también independiente por que produce cambios importantes en el. Es así que se convierte en una construcción tanto de los sujetos como de la misma sociedad.

Fernández Moya, J. propone la siguiente definición de familia:

“La familia es un sistema organizado cuyos miembros, unidos por relaciones de alianza y/o consanguinidad, sustentan un modo peculiar y compartido de leer y ordenar la realidad, para lo cual utilizan información de adentro y de afuera del sistema y la experiencia actual-histórica de cada uno de sus miembros” (Fernández Moya, J.2006, 177)

Salvador Minuchin y Charles Fishman (1984, citado en Fernández Moya, J.2006, 178) plantean que una familia es: *“Un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura de la familia, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define sus gamas de conducta y facilita su interacción recíproca”*.

Los mismos autores agregan y amplían: *“las familias son sistemas multiindividuales de extrema complejidad pero son, a su vez subsistemas de unidades mas vastas: la familia extensa, el vecindario, la sociedad como un todo”*. (Minuchin S.; Fishman C. 1984, citado en Fernández Moya, J.2006, 179).

III.2. Familia funcional

No se ha podido consensuar acerca de aquellos conceptos que puedan determinar cierta normalidad en una familia. Pero sí se hace posible, dentro de determinados parámetros y pautas de relación que son características de las etapas evolutivas por las que atraviesa una familia, precisar si una familia particular se ajusta o no a estos parámetros y a estas pautas, como una manera de consensuar la funcionalidad por la que cursa.

Es necesario tener en cuenta, que los diversos aspectos culturales de las distintas comunidades y etnias, nos ponen ante la imposibilidad de concebir un concepto universal de familia para poder evaluarla como “normal o sana”; por ello diferentes autores han propuesto

diversos conceptos para hacer referencia al funcionamiento “más correcto” o más aceptable de un sistema familiar.

Se denomina *familia funcional*, a aquella familia que cumple con los parámetros que la investigación ha conceptualizado como necesarios para identificar la dinámica de la familia dentro de los parámetros aceptables.

Se hace necesario entonces diferenciar aquellas características que marcan las diferencias entre una *familia funcional* y una *familia disfuncional*:

- La capacidad de la familia para resolver problemas.
- El clima emocional de la familia.
- La capacidad para cambiar, en el curso del ciclo vital de la familia.
- La capacidad para regular la proximidad y la distancia en las relaciones intrafamiliares.
- La formación de fronteras generacionales funcionales. Simon, Stierlin y Wynne, (1988, citado en Fernández Moya J. 2006)

Todos estos factores son influenciados indudablemente por los diferentes contextos sociales, económicos, culturales y comunitarios que les toca vivir a cada una de las familias, representando el suprasistema y la red social en la cual se encuentran insertos.

Una familia funcional tiene la capacidad de resolver los distintos problemas que se le presentan con cierto grado de éxito y en lapsos diversos para hacerlo. Estas familias evitan la paralización y la fijación de sus procesos interaccionales; siendo los conflictos generadores de efectos positivos ya que provocarán los cambios de desarrollo necesarios; no necesitarán de la presencia de un chivo emisario que se convierta en el representante y portavoz de la disfunción. (Satir, V. 1976, citado en Fernández Moya, 2006).

Las familias funcionales son aquellas capaces de abandonar las conductas que les han resultado ineficaces (soluciones intentadas) y formularse creativamente nuevas estrategias; es decir tienen posibilidad de cambio y de re-adaptación. Al contrario una familia pasa a ser disfuncional cuando comienza a repetir aquellas conductas que resultaron ineficaces, culpando a otros con reacciones emocionales excesivas o simplemente negando la existencia del problema, es así que la solución que proponen pasa a convertirse en el verdadero problema; y se encierran en un círculo vicioso en que se encuentran atrapados. (Weakland J. 1974, citado en Fernández Moya, 2006).

Epstein, Bishop y Baldwin (citados en Fernández Moya, J.2006) esbozaron las dimensiones del funcionamiento familiar, distinguiéndolas como tres esferas de tareas:

1. *Esfera de las tareas básicas:* que se ocupa de satisfacer las necesidades materiales de la familia.
2. *Esfera de las tareas de desarrollo:* relacionada con el ciclo vital.
3. *Esfera de las tareas arriesgadas:* en la que se pone de manifiesto la capacidad de la familia para resolver crisis imprevistas.

Por lo tanto una familia funcional tendrá la capacidad de funcionar de manera eficaz en las tres esferas de tareas.

Satir V. (1976 citado en Fernández Moya, J.2006, 182) plantea que se pueden establecer ciertas *reglas de comunicación* que garantizarán la funcionalidad de una familia, estas son:

1. Las transacciones que son iniciadas, deben ser terminadas.
2. Las preguntas se formulan con claridad y se responden con claridad.

3. La hostilidad y los conflictos son reconocidos e interpretados.
4. Los miembros de la familia tienen conciencia de sí mismos y de cómo son percibidos por los demás.
5. Cada miembro es capaz de expresar opiniones diferentes sobre los demás y de comunicar las esperanzas, temores y expectativas que tienen respecto de las partes interactuantes.
6. Se admite la diferencia de opiniones.
7. Los miembros de la familia son capaces de elegir entre varias alternativas de conducta. Cada uno de los miembros tiene capacidad para aprender de la experiencia y rechazar modelos obsoletos.
8. Los mensajes que los miembros de la familia se envían mutuamente son enunciados con claridad y la conducta correspondiente es coherente con el mensaje.
9. La diferencia entre los sentimientos manifestados y los mensajes comunicados es mínima. Por lo tanto los mensajes encubiertos son mínimos.

Este tipo de organización familiar es capaz de superar los problemas sobre la justicia familiar y el equilibrio del registro de méritos familiares, de una forma que permita la obtención de una “mentalidad positiva”.

Para completar la conceptualización de la “familia funcional” la refiere como compuesta por distintos “*atributos*” que la caracterizan como:

1. Un sistema común de valores tanto los religiosos como los tradicionales.
2. Una preocupación recíproca, una inversión en el bienestar de cada miembro, el ensalzamiento y no la desvalorización mutua, pero sin privarse de la capacidad de trazar límites y afirmar la independencia individual.
3. Una amplia gama de sentimientos como, ternura, alegría, dolor, hostilidad, etc; que permite que el conflicto se muestre, la confrontación y la disputa.
4. La voluntad para confiar, para creer en las personas, tanto dentro como fuera de la familia.
5. La oportunidad de “dialogar” que permite que cada uno sintonice lo que el otro está sintiendo y no obstante, mantenga y manifieste su propia posición. Beavers (1977, citado en Fernández Moya, J.2006, 186)

Lo anteriormente mencionado nos permiten realizar una evaluación y análisis en cuanto al funcionamiento que establece la familia, siempre entendiéndola como una unidad que se encuentra enmarcada dentro de un sistema supra que la influye y al que influye recíprocamente. Es importante resaltar que el cuidador del niño con Trastorno Autista se verá influido por las características que presenta su familia, y determinará su funcionamiento y la manera en que la familia como un “todo” se organiza para atender a la amplia gama de necesidades que el niño con demanda; así como también esta familia se verá afectada y modificada por este niño y por su cuidador principal, cambiando de alguna manera los sistemas de relación.

Hay factores que son considerados “centrales” en cuanto al funcionamiento familiar y que es necesario tener en cuenta para un adecuado análisis posterior. Estos son:

1. La adaptabilidad de la familia
2. La cohesión
3. La comunicación
4. El cambio

La adaptabilidad de la familia

Esta depende de dos mecanismos de regulación que son la retroalimentación positiva y negativa. Los circuitos negativos son los que permiten la mantención de la estructura (morfoestasis) y los positivos permiten la creación de nuevas estructuras generando el cambio (morfogénesis). La adaptabilidad se sostiene en la capacidad de la familia para generar un equilibrio flexible, entre estabilidad y cambio.

Se considera entonces importante y necesaria, la *“flexibilidad de la familia”* en cuanto a que esta garantizará los cambios y el desarrollo que se produce en todas las situaciones, considerando también todas las condiciones contextuales y ambientales que siempre están en proceso de cambio. Pero la estabilidad en el sistema también es necesaria, ya que permite delinear un espacio familiar interno bien definido, con reglas que le ofrezcan a cada miembro un marco de orientación afectivo y cognitivo.

La cohesión de la familia

Esta dimensión nos permite evaluar como la familia manifiesta la proximidad y la distancia, así como los modelos centrífugos y centrípetos durante el ciclo vital familiar. Olson (1983, citado en Fernández Moya, J.2006, 212) la define como: *“el apego que los miembros de la familia tienen entre sí.”*

La dimensión de cohesión familiar puede ser medida en el apego emocional, los límites interpersonales, las coaliciones, tiempo, espacio y amigos compartidos, en la toma de las decisiones, intereses o tiempo libre tanto el compartido como el que no. Si el nivel de cohesión resulta elevado, se dice que predominan las *fuerzas centrípetas*, y se originaría un *apego excesivo*. En este caso es probable que los miembros de la familia no logren una adecuada individuación- discriminación- autonomía. Ahora, si las fuerzas predominantes son las *centrífugas*, la modalidad transaccional será el *desapego* de los miembros, que puede generar la expulsión de alguno.

La comunicación

Es considerada como una *dimensión facilitadora* de las otras dimensiones por lo tanto de fundamental importancia. Hace referencia a la capacidad que deben tener los miembros de la familia para poder escuchar a los otros, y para poder hablar para sí mismo y para los demás. Debe existir una apertura en cuanto a los criterios que son diferentes, con el respeto necesario permitiendo así la inclusión. Será también importante y necesaria para el buen manejo de las simetrías y de las complementariedades, así como de todos aquellos patrones destructivos de la comunicación, insultos, críticas, descalificaciones, etc.

La comunicación es el eje de toda organización familiar, hace a la estructura del sistema, por lo que se convierte en facilitadora de las posibilidades de “cambio” y de adaptación al medio.

Cambio

Podemos hablar de dos tipos de cambio, el de primer orden y el de segundo orden. El cambio de primer orden se basa en la retroalimentación negativa que equilibra las desviaciones, y apunta a mantener al sistema en un nivel constante (morfoestasis). En

contraste, los cambios de segundo orden, generan una *modificación del sistema mismo*; es así como la capacidad de aprender y adaptarse las circunstancias propuestas por el medio, como puede ser el diagnóstico de Trastorno Autista en uno de niños de la familia, se relaciona directamente con el cambio de segundo orden (morfogénesis). Todos aquellos procesos que son capaces de generar *modificaciones a nivel de la estructura* pertenecen a los cambios de este orden, siempre manteniendo la coherencia. (Fernández Moya, J. 2006)

III.3. El modelo sistémico familia- enfermedad

“Un buen encaje entre las demandas psicosociales de la enfermedad y el estilo de funcionamiento familiar y sus recursos es el determinante primario del éxito o del fracaso de la adaptación y del afrontamiento.” (Navarro G, J; Fuertes, A y Ugidos Domínguez, T. 1999, 309)

Este modelo distingue tres dimensiones:

1. “Tipos” psicosociales de enfermedad.
2. Fases importantes de su historia natural (ciclo evolutivo de la enfermedad)
3. Variables básicas familia –sistema

Frente a la aparición de la enfermedad habría elementos estructurales que resultan alterados. Podrían aparecer: (Abelán, M.; Villanueva González, N. 1998)

- 1- Patrones rígidos de funcionamiento: relación sumamente estrecha enfermo-cuidador.
- 2- Cambios en roles y funciones familiares.

3- Aparición de un rol característico: el cuidador primario familiar

4- Aislamiento social: por diversas razones la familia con un paciente crónico se aísla socialmente, esto es delicado ya que tanto la familia como el enfermo necesitan del apoyo emocional, de información clara sobre la enfermedad y ocasionalmente también de ayuda material.

III.3.1. El ciclo vital familiar

La estructura familiar no es algo estático, sino que está en constante evolución y cambio. Esta evolución se produce a lo largo de lo que se ha dado en llamar el ciclo vital familiar, el paso de una a otra etapa de este ciclo evolutivo supone, ante todo, reajustes estructurales y en los procesos interpersonales de la familia. Estas etapas se enumeran a continuación:

1. El periodo del galanteo
2. El matrimonio
3. El nacimiento de los hijos y el trato con ellos
4. Las dificultades matrimoniales del periodo intermedio
5. El destete de los padres
6. El retiro de la vida activa y la vejez

Así la etapa del ciclo vital en la que se encuentre la familia va a modular probablemente la forma en que ésta responda ante la enfermedad, así como cuál va a ser el efecto de ésta sobre aquélla. Todo esto estará relacionado con cómo se configure y reorganice la estructura de la familia, algo que va a depender en parte de la relación con su medio es decir el apoyo

social que busque y/o reciba; siempre es importante destacar que la familia se encuentra enmarcada dentro un macro- sistema que la influye y determina en su funcionamiento.

El ciclo normativo, puede entenderse como la alternancia de **momentos centrípetos**, aquellos en los que la familia realiza tareas que son internas a la familia (se mantiene su estructura) donde los límites exteriores se marcan, mientras que los que median entre los individuos se diluyen para permitir un mejor trabajo en equipo y de **momentos centrífugos** que por el contrario, implicarían tareas que son externas a la familia (se produce así una nueva estructura) que les permite cambiar para acomodarse a dichas metas exteriores que enfatizan la vida fuera del núcleo familiar. (Navarro Góngora J.; Beyebach M. 1995)

III.4. Intervención en familias con un enfermo crónico

El objetivo final de toda intervención apunta a ayudar a la familia a *“convivir con la enfermedad”* esto significa ayudarles a compatibilizar el cuidado del niño con cierto grado de cumplimiento de sus hábitos, planes y prioridades familiares.

A continuación se presenta una serie de autores citados por Navarro Góngora J. que describen algunas técnicas, metas y estrategias utilizadas en la terapia familiar con enfermos físicos crónicos.

González, Steinglass y Reiss, 1987

1. Airear sentimientos
2. Revisión de las “estrategias de afrontamiento” utilizadas por la familia

3. Examen del impacto producido por la enfermedad en los hábitos, prioridades y planes familiares.
4. Mantener la enfermedad en su lugar.

Kleiman 1989

1. Reconstrucción de la historia del paciente en relación con la enfermedad.
 2. Consecuencias de la enfermedad en la vida social y privada.
 3. Problemas psicosociales asociados a la enfermedad.
 4. Historia del paciente
5. Modelos de explicación de la enfermedad (del paciente, de la familia explicación del modelo de enfermedad del profesional).
 6. Mantenimiento o creación de la esperanza.

Mc Daniel y otros 1992

1. Reconocimiento de la dimensión biológica de la enfermedad.
2. Solicitar la historia de la enfermedad.
3. Despertar las defensas, redefinir la culpa, aceptar los sentimientos que perciben como inaceptables.
4. Mantener la comunicación.
5. Prestar atención a los problemas evolutivos del paciente.
6. Incrementar los sentimientos de recursos del paciente y su familia.
7. Dejar la puerta abierta para futuros contactos.

Programa de Crónicos (Facultad de Psicología de Salamanca) 1993

1. Historia de la enfermedad del paciente y sus repercusiones en planes vitales e impacto en el momento evolutivo de la familia.

2. Problemas de relación con los profesionales de la medicina: información sobre la enfermedad, otro tipo de problemas.
3. Airear sentimientos y miedos, desculpabilizar ambos.
4. Examinar la problemática del cuidador primario: creación de un sistema de respiro.
5. Negociar la compatibilidad entre planes vitales de todos y el cuidado a la enfermedad.
6. Identificar y evaluar la racionalidad de los dictados de la enfermedad (consejos de la voz de la enfermedad) para mantener a la enfermedad en su lugar.
7. Vincular a las familias con sistemas de apoyo social: familia extensa, amigos, grupos de auto ayuda de pacientes con problemas similares.
8. Apoyar la negación del paciente y/o de la familia.
9. Mantenimiento de la esperanza.
10. Normalización.
11. Posibilidad de futuros contactos.

(Navarro Góngora, J.; Beyebach, M. 1995)

Además de mediar, movilizar la red social y ayudarles a negociar, etc.; el terapeuta interviene con efectos importantes, con la *empatía* (escuchando la historia, interesándose por el impacto) y con la *normalización*, señalando que los sentimientos por los que está pasando la familia se justifican por la situación que atraviesan.

Las *intervenciones* que se proponen solo pueden ser *paliativas*, ya que la familia con un enfermo crónico está sujeta a un estrés que por definición no desaparecerá, lo que quiere decir

que la ayuda que se le prestará será relativa, ya que no le evitará el sufrimiento, pero si los ayudará a enfrentar y sobrellevar esta situación de una mejor manera.

Para finalizar el apartado que trata sobre el impacto de la enfermedad a nivel familiar, resulta importante mencionar las siguientes afirmaciones realizadas por John S. Rolland acerca de lo que “necesita” una familia para crear un contexto normativo frente a la experiencia de una enfermedad crónica.

1. Necesitan una forma psicosocial y sistémica de entender la enfermedad. Esto es poder comprender las demandas prácticas y afectivas de una enfermedad en su proceso y evolución, lo que incluye un marco temporal que puntúe las tareas asociadas a las diferentes fases.
2. Las familias necesitan poder entenderse a sí mismas como “unidades funcionales” en términos sistémicos.
3. Necesitan tener en cuenta los estadios evolutivos individuales y familiares (ciclo vital) para facilitar sus respuestas a las demandas siempre cambiantes del desarrollo individual y familiar, compatibilizándolas con las demandas de una enfermedad crónica.
4. Por último, es necesario que entiendan las creencias que guían el sistema de cuidados que construyen, que incluiría principios sobre la definición de los roles, reglas de comunicación, definiciones de éxito y control, y la relación con los profesionales de la salud.

(Rolland J. 1987 citado en Navarro Góngora, J.; Fuertes, A.; Ugidos Dominguez, M. 1999)

Por todo esto es “**necesario**” comprender las áreas expuestas, ya que facilitaría una integración mucho más holística de la familia y de la enfermedad, entendiéndolas siempre como un *sistema funcional -compuesto* que evoluciona paralelamente en el tiempo.

Antes de conceptualizar a la “*Crisis de cuidado*” se hace necesario citar a Frank Pittman III, ya que él plantea que existen “*Crisis familiares*”, cada una de estas crisis sería única, y las agrupa en cuatro categorías de acuerdo a la naturaleza de estrés que generan:

- Crisis evolutivas o de Desarrollo
- Crisis por Sucesos inesperados
- Crisis Estructurales
- Crisis de Cuidado

Pittman F., define a las **Crisis** como: “*cuando una tensión afecta a un sistema y requiere un cambio que se aparta del repertorio usual del sistema. Ese estado de crisis es señalado por cambios no específicos en el sistema. Las reglas y los roles se confunden. Tanto las expectativas como las prohibiciones se relajan y las metas y los valores pierden importancia e incluso pueden desaparecer. Se reviven los conflictos irresueltos y aumenta la tensión entre los miembros de la familia*”. (Pittman F. 1990, 39)

Es importante destacar que el concepto de “*crisis*” hace referencia a una situación de cambio que es inminente, a una situación que se encuentra en un momento y en un punto en la cual el cambio se hace inevitable, y que de acuerdo a como se den los acontecimientos, se podrá mejorar o empeorar la situación original.

Se pueden identificar situaciones en las cuales los cambios serán necesarios, es decir son “**predecibles**”, y otros cambios nos sorprenderán, ya que son “inesperados” indeseables y/o accidentales, por lo tanto “**impredecibles**”.

III.5. Crisis de cuidado

Frank Pittman III dice *“Las crisis de cuidado ocurren en familias en las cuales uno o más de sus miembros son no funcionales o dependientes”.... “el miembro no funcional y dependiente, somete a la familia por sus requerimientos de cuidado. Los niños pequeños, los ancianos y los inválidos, naturalmente requieren cuidados de otros miembros de la familia. El cuidador puede ser provisto dentro de la familia y llegar a agotar sus recursos. La familia necesita ayuda externa”.* (Pittman, F. 1990, 40)

La vida del cuidador cambia radicalmente como consecuencia de la demanda de adaptación requerida, su nueva responsabilidad genera una profunda transformación de su forma y calidad de vida, ya que nadie está preparado para vivir 24 horas al día con un niño con Trastorno Autista.

Entonces a partir de lo expuesto puede decirse que el “*cuidador*” es aquella persona, que de forma cotidiana se hace cargo de las necesidades básicas y psicosociales del niño. Muchas veces estas personas tienen que interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social, lo que genera una repercusión negativa sobre su salud en todos los órdenes, generando malestar.

El cuidador principal:

- Contrae una gran carga física y psíquica.
- Se responsabiliza de la vida del niño: medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc.
- Va perdiendo paulatinamente su independencia porque el niño cada vez le absorbe más.
- Se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, muchas veces no sale con sus amistades, etc.
- Y acaba paralizando durante algunos años su proyecto vital.

Las restricciones en su vida social, en su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones, en su intimidad e incluso, a veces, el verse obligados a abandonar su empleo habitual para dedicarse plenamente al niño, perturban de modo intenso su equilibrio personal y familiar, dañando gravemente la relación intrafamiliar y experimentando un profundo sentimiento de soledad.

Estresores producidos por las características del cuidador y las variables contextuales

- Características demográficas y socioeconómicas del cuidador
- Estado de salud del cuidador
- Red y sistemas sociales de apoyo

(Peinado Portero, A.; Garcés, J. 1998)

El *estrés del cuidador* surge principalmente de las diferentes formas de percibir las necesidades del niño, y de los recursos que se observan para hacerle frente a estas necesidades. Generalmente el conflicto se establece entre satisfacer las necesidades del niño y las familiares, ya que ambas son a veces incompatibles. El cuidador debe renunciar en la mayoría de los casos a parcelas de su vida social y laboral, como consecuencia de la atención que debe prestar al niño.

En un estudio realizado por Molina J., láñez Velasco M. y láñez B. (2005) se estableció que el **“Apoyo social”** es quizás la variable moduladora más importante para la familia, ya que es una importante fuente de ayuda sobre todo para el cuidador al momento de “hacer frente” a las situaciones que le son propias. Los cuidadores que tienen mayor capacidad de acceso o mayor nivel de apoyo social, tienen mayores posibilidades que los que carecen de éste, para evitar las consecuencias más severas del cuidado, como pueden ser los trastornos emocionales.

Su actividad cotidiana se focaliza en “atender al otro” renunciando en muchas ocasiones al descanso, a las relaciones sociales, a la formación cultural y al cultivo en general de su propia personalidad. Además se encuentra imbuido en un auténtico círculo vicioso, ya que cualquier “abandono”, por sutil que éste sea, provoca inmediatamente un sentimiento de culpabilidad que le crea preocupación y angustia y que sólo se neutraliza volviendo a estar con el niño. Esta relación psicopatológica se traduce, en un síndrome de “vaciamiento emocional” de “fatiga crónica” que justifica plenamente la intervención psicoterapéutica.

Capítulo IV:

Resiliencia

Capítulo IV: Resiliencia

Introducción:

En el presente capítulo se expondrá la historia del concepto de Resiliencia, cómo fue adaptado a las ciencias sociales, cuáles son los pilares de la misma, también se explicarán aquellos factores protectores y de riesgo de la resiliencia y se hará referencia a la familia, cuándo una familia es resiliente o no y cómo se puede hacer promoción de los factores resilientes. Cabe destacar que es un concepto muy importante en esta tesina, ya que se encuentra profundamente relacionado con el concepto de Afrontamiento.

Se considera muy importante el poder comprender como es vivido desde lo más íntimo de la familia, cómo ésta y en especial la madre, se enfrenta al estrés que las circunstancias le imponen, y la importancia que tienen las redes de apoyo social y el acompañamiento permanente de los miembros como una manera de ir sobrellevando esta situación, generando cambios para adaptarse a la situación, promoviendo espacios para la expresión emocional, acciones en pro de un mejor funcionamiento, pero también “aceptando” aquellas cosas que no pueden ser cambiadas.

IV.1. Breve reseña del concepto de resiliencia

Se ha observado, durante mucho tiempo, que algunos seres humanos logran superar condiciones adversas y que, inclusive, logran transformarlas y salir fortalecidos en su desarrollo bio-psico-social (Melillo 2001).

A fines de la década del setenta nació en las ciencias sociales el concepto de resiliencia, pero la discusión en torno a este nuevo concepto se inició en el campo de la psicopatología.

Desde la década de los años ochenta ha existido un interés creciente por tener información acerca de aquellas personas que desarrollan competencias a pesar de haber sido criados en condiciones adversas, o en circunstancias que aumentan las posibilidades de presentar patologías mentales o sociales. Se concluyó que el adjetivo resiliente, tomado del inglés *resilient*, expresaba las características mencionadas anteriormente y que el sustantivo "resiliencia" expresaba esa condición (Munist, Santos, Kotliarenco, Suárez Ojeda, Infante, Grotberg, 1998).

Grotberg, E. (2001, citado en Simpson, 2011,11), define Resiliencia como *la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad.*

Para el Proyecto *Resilient's Nats* la resiliencia es la: *Capacidad emocional, cognitiva y sociocultural de personas y/o grupos para reconocer, enfrentar y transformar constructivamente situaciones causantes de sufrimiento y/o daño que amenazan su desarrollo.* (Regional Training, 1999, citado en Simpson, 2011,12).

La definición que se elige para este trabajo es la siguiente: *"Proceso dinámico que tiene como resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad."* Luthar y otros (2000, citado en Simpson 2011).

La resiliencia resulta de un proceso dinámico e interactivo entre el individuo y su entorno, entre las huellas de sus vivencias anteriores y del contexto del momento, por eso, se puede decir que es variable y que nunca es absoluta. *La resiliencia no significa ni falta de riesgo ni protección total. Tampoco se adquiere de una vez y para siempre.*

El vocablo resiliencia tiene su origen en el idioma latín, en el término *resilio* que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar; expresa las cualidades de un resorte. La imagen del resorte que rebota refleja solo una parte de la realidad de la resiliencia, ya que a la idea de resistencia a la destrucción se le agrega otro componente, un componente activo, dinámico: crecer, pues ser resiliente no significa simplemente rebotar, resistir, sino crecer hacia algo nuevo.

IV.2. Dos generaciones de investigadores

Uno de los primeros elementos que aparecen en la literatura de estos últimos años es el acuerdo explícito, entre los expertos en resiliencia, de que existen dos generaciones de investigadores.

La primer generación que comienza a principios de los setenta, se formula la pregunta: entre los niños que viven en riesgo social ¿qué distingue a aquellos niños que se adaptan positivamente de aquellos niños que no se adaptan a la sociedad? Este tipo de investigaciones busca identificar aquellos factores de riesgo y de resiliencia que influyen en el desarrollo de niños que se adaptan positivamente a pesar de vivir en condiciones de adversidad.

En el desarrollo histórico de esta primera generación, se comienza a ampliar el foco de investigación, que se desplaza desde un interés en cualidades personales que permitían superar la adversidad (como la autoestima, la autonomía, entre otras) hacia un mayor interés en estudiar los factores externos al individuo (nivel socioeconómico, estructura familiar, presencia de un adulto cercano). La gran mayoría de los investigadores de esta generación podrían adscribirse al modelo triádico de la resiliencia, que consiste en organizar los factores resilientes

y de riesgo en tres grupos diferentes: los atributos individuales, los aspectos de la familia y las características de los ambientes sociales en que los individuos se hallan inmersos.

La segunda generación de investigadores, que comenzó a publicar a mediados de los noventa, se pregunta: ¿cuáles son los procesos asociados a una adaptación positiva, dado que la persona ha vivido o vive en condiciones de adversidad? El foco de investigación de esta segunda generación retoma el interés de la primera en inferir qué factores están presentes en aquellos individuos en alto riesgo social que se adaptan positivamente a la sociedad, a lo que agregan el estudio de la dinámica entre factores que están en la base de la adaptación resiliente. Dos investigadores pioneros en la investigación dinámica de la resiliencia fueron Michael Rutter, quien propuso el concepto de mecanismos protectores, y Edith Grotberg, quien formuló el concepto que está detrás del Proyecto Internacional de Resiliencia (PIR). Edith Grotberg fue pionera en la noción dinámica de la resiliencia, ya que en su estudio PIR define que la resiliencia requiere de la interacción de factores resilientes provenientes de tres niveles diferentes: soporte social (yo tengo), habilidades (yo puedo) y fortaleza interna (yo soy y yo estoy). De esta forma, a pesar de organizar los factores de resiliencia en un modelo triádico, incorpora como elemento esencial la dinámica e interacción entre estos factores.

Autores más recientes de esta segunda generación son Luthar, Masten, Kaplan y Benard, quienes entienden resiliencia como un *proceso dinámico donde las influencias del ambiente y del individuo interactúan en una relación recíproca que permite a la persona adaptarse a pesar de la adversidad*. La gran mayoría de los investigadores pertenecientes a esta generación podrían adscribirse al modelo ecológico - transaccional de resiliencia, el cual tiene sus bases en el modelo ecológico de Bronfenbrenner. Para él, el desarrollo humano es un proceso dinámico, bidireccional y recíproco donde el niño reestructura de modo activo su ambiente y recibe el influjo de ellos (Bronfenbrenner, 1979).

La perspectiva que guía el modelo ecológico - transaccional de la resiliencia es que el individuo se halla inmerso en una ecología determinada por diferentes niveles que interactúan entre sí, ejerciendo una influencia directa en su desarrollo humano.

Los niveles que conforman el marco ecológico son: el individual, el familiar, el comunitario y vinculado a los servicios sociales, y el cultural y vinculado a los valores sociales. Al descifrar estos procesos dinámicos de interacción entre los diferentes niveles del modelo ecológico, se podrá entender mejor el proceso inmerso en la resiliencia.

A continuación se propone comprender el proceso resiliente a partir de los cuatro sistemas del modelo ecológico, señalado anteriormente (Silva, 2006):

Dentro del **microsistema**, se diferencian recursos internos y externos. Los recursos internos más relevantes son, en primera instancia, los *biológicos*: maduración del SNC, temperamento y genética; y los *psicológicos*: calidad del apego, el desarrollo del autoconcepto y las capacidades cognitivas y afectivas. Los aspectos *neuropsicológicos* son producto de la interacción de ambos recursos.

Por otro lado los recursos externos comprenden a la familia, los padres o cuidadores, los vínculos significativos, y las características internas de estos miembros, (ej. la inestabilidad emocional, la historia familiar, percepción de las características de sus hijos y estilos de educación). De este modo, el proceso de resiliencia es producto, en gran parte, de la interacción de los factores internos y externos que están implicados en el microsistema, es decir en los aspectos más cercanos e íntimos del individuo.

El resto de los factores externos forman parte de otros subsistemas. En el **mesosistema** ubicamos por ejemplo, la calidad de las relaciones de la familia con la escuela, la comunidad, la familia extensa, el acceso a vías de contención social y educativa. También pueden denominarse redes de apoyo secundarias.

El **exosistema** estaría conformado por el ambiente social en que se desenvuelve el individuo. En este subsistema se incluye por ejemplo, si es un ambiente urbano, rural, urbano marginal, pobre, de clase media, etc. Finalmente el **macrosistema** está relacionado con las políticas sociales, la cultura del país y el momento histórico que transcurre como influyente para el desarrollo.

Los factores de riesgo podrían ubicarse tanto en el microsistema (ej. maltrato infantil), en el mesosistema (ej.: maltrato institucional, laboral, dificultades en la relación escolar, poco acceso a redes de apoyo) o en el exosistema (ej.: pobreza, desocupación u otro facto de la comunidad que implique riesgo social). Finalmente a nivel macro se ubicarían factores de riesgo como por ejemplo, la falta de políticas sociales con respecto al Trastorno Autista, la niñez y adolescencia y el entorno de valores sociales y culturales.

IV.3. ¿Qué es la resiliencia?

Es necesario tener presente que los seres humanos mostramos reacciones muy diversas, aún bajo estímulos similares. Algunos estudios observaron que dentro de una misma familia, dos hermanos expuestos a los mismos factores de riesgo, reaccionaron de manera diferente; uno de ellos manifestó problemas psicosociales y el otro los superó exitosamente.

En las publicaciones que Rutter realizó en el año 1986, da cuenta de las distintas consideraciones que estarían marcando la dirección hacia la cual van los resultados obtenidos en estudios sobre resiliencia; se refiere a los aportes que entrega un enfoque psico-biológico, en términos del análisis de la interacción que en forma recurrente se da entre las personas y el medio ambiente; además, destaca el rol activo que tienen los individuos frente a lo que les ocurre. Finalmente, señala que la resiliencia no está ligada a la fortaleza o debilidad

constitucional de las personas, sino que su comprensión incluye una reflexión respecto de cómo las distintas personas se ven afectadas por los estímulos estresantes, o bien sobre cómo reaccionan frente a éstos.

Por otra parte, Rutter se refiere a lo que él denominó la negociación que las personas hacen frente a las situaciones de riesgo; bajo esta perspectiva la atención se focalizó en los mecanismos y no en los llamados factores protectores.

IV.4. Fuentes Interactivas de resiliencia:

Yo tengo: *“Posibilidad de contar con otros.”*

- Personas del entorno en quienes confío y que me quieren incondicionalmente.
- Personas que me ponen límites, para que aprenda a evitar los peligros o problemas.
- Personas que me muestran por medio de su conducta la manera correcta de proceder.
- Personas que me ayudan cuando estoy enfermo o en peligro, o cuando necesito aprender.

Yo soy: *“Reafirma la importancia de la interacción de sentimientos hacia sí mismo y hacia los demás”*

- Una persona por la que otros sienten aprecio y cariño.
- Feliz, cuando hago algo bueno para los demás y les demuestro mi afecto.
- Respetuoso de mí mismo y del prójimo.

Yo estoy: *“Hace referencia a los sentimientos de optimismo y seguridad que las personas ponen en juego a la hora de accionar.”*

- Dispuesto a responsabilizarme de mis actos.
- Seguro de que todo saldrá bien.

Yo puedo: *“Gracias a las personas con las que cuento”*

- Hablar sobre cosas que me asustan o me inquietan.
- Buscar la manera de resolver los problemas.
- Controlarme cuando tengo ganas de hacer algo peligroso o que no está bien.
- Buscar el momento apropiado para hablar con alguien o actuar.
- Encontrar a alguien que me ayude cuando lo necesito.

Resiliencia es lograr buenos resultados pese a un alto riesgo, es mantener competencias bajo la amenaza, es reponerse de un trauma y desarrollarse a continuación. Según Soledad Tagle la resiliencia es la característica que denota a las personas “atípicas” que no responden a las expectativas, sería, por ejemplo, el caso de alguien que a pesar de que estuvo sometido a múltiples factores estresantes, evolucionó bien y no presenta trastornos.

IV.5. LOS PILARES DE LA RESILIENCIA:

Wolin y Wolin, (1993) utilizan el concepto de *mandala de la resiliencia*. El término *mandala* significa paz y orden interno, y es una expresión empleada por los indios navajos del suroeste de los Estados Unidos, para designar a la fuerza interna que hace que el individuo enfermo encuentre su resistencia interna para sobreponerse a la enfermedad (Suárez Ojeda y

Krauskopf, 1995). “Mandala” de la resiliencia hace referencia a los atributos que aparecen con frecuencia en los niños y adolescentes considerados resilientes.

Estos autores mencionan siete resiliencias, atributos o cualidades protectoras, que se desarrollan a continuación:

- ***Introspección o Insight:*** Capacidad de “verse a sí mismo”, de preguntarse a sí mismo y darse una respuesta honesta, comprensión de sí mismo y de los demás.
- ***Independencia:*** Capacidad de establecer límites entre uno mismo y los ambientes adversos; alude a la capacidad de mantener distancia emocional y física sin caer en el aislamiento, es autocontrol a pesar del sufrimiento.
- ***Capacidad de relacionarse (Interacción):*** Es la habilidad para establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas, equilibrando la propia necesidad de afecto con la capacidad de brindarse a otros, en relaciones más maduras.
- ***Iniciativa:*** Es la capacidad de proponer por primera vez; se relaciona con la espontaneidad y con la valentía para enfrentarse a tareas nuevas demandantes.
- ***Humor:*** encontrar lo cómico en la propia tragedia. Tener la habilidad de lograr alivio al reírse de las propias desventuras y encontrar maneras diferentes de mirar las cosas, buscándoles el lado cómico.

- **Creatividad:** capacidad de crear orden y belleza, a partir del caos y el desorden. Es la capacidad de inventar, de generar, de producir algo que antes no existía. En la infancia se expresa en el juego, que es la vía para revertir la soledad, el miedo, la rabia y la desesperanza. En el adolescente se expresa a través del arte.

- **Moralidad:** este elemento ya es importante desde la infancia, pero sobre todo a partir de los diez años. Es la conformidad de la conducta con las normas morales aceptadas por la sociedad, con las reglas que deben seguirse para hacer el bien y evitar el mal, supone una intencionalidad, una conciencia, un esfuerzo que llega a ser un hábito o una costumbre.

IV.6. Visión de Luthar

La definición de resiliencia que mejor representa a la segunda generación de investigadores es la adoptada por Luthar y otros autores, quienes definen a la resiliencia como "*un proceso dinámico que tiene como resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad*" (Luthar y otros, 2000). Esta definición, distingue tres componentes que deben estar presentes en el concepto:

1. La noción de *adversidad*, trauma, riesgo, o amenaza al desarrollo humano;
2. La *adaptación positiva* o superación de la adversidad;

3. El *proceso* que considera la dinámica entre los mecanismos emocionales, cognitivos y socioculturales que influyen sobre el desarrollo humano.

El término adversidad puede designar una constelación de muchos factores de riesgo o una situación de vida específica. Además, la adversidad puede ser definida objetivamente a través de instrumentos de medición, o subjetivamente a través de la percepción de cada individuo.

La adaptación positiva permite identificar si ha habido o no un proceso de resiliencia; puede ser considerada positiva cuando el individuo ha alcanzado expectativas sociales asociadas a una etapa de desarrollo, o cuando no han habido signos de desajuste. En ambos casos, si la adaptación positiva ocurre a pesar de la adversidad, se considera a esto una *adaptación resiliente*, la cual implica:

1- *Connotación ideológica* asociada a la adaptación positiva: resiliencia implica una evaluación cualitativa del funcionamiento del individuo basada en expectativas de un concepto de desarrollo normal que varía de acuerdo a cada cultura (Masten, 1994).

2- *Heterogeneidad en las distintas áreas del desarrollo humano*: remite a la imposibilidad de esperar una adaptación resiliente en todas las áreas del desarrollo por igual. No será igual en las áreas de conducta, cognitivas, social y emocional (Luthar y otros, 2000).

3- *Variabilidad ontogenética*: la resiliencia es un proceso que puede ser promovido a lo largo del ciclo de vida. En efecto, si la adaptación resiliente en la niñez puede contribuir a la adaptación resiliente en la adolescencia, entonces las intervenciones serían más efectivas si cubrieran el ciclo del desarrollo humano. Es decir que si el ambiente, la familia y la comunidad siguen apoyando el desarrollo del niño y brindándoles los recursos que este pueda necesitar para superar la adversidad, entonces existe una alta probabilidad de que el individuo continúe

adaptándose positivamente a través del tiempo (Werner y Johnson, 1999). Esta estabilidad a lo largo del desarrollo, significa que si el ambiente provee los recursos necesarios para que el niño que vive en situación de adversidad pueda seguir adaptándose positivamente durante las diferentes etapas del desarrollo, entonces se puede decir que la resiliencia se mantendrá como una capacidad estable a lo largo de la vida.

La noción de *proceso* permite entender la adaptación resiliente en función de la interacción dinámica entre múltiples factores de riesgo y factores resilientes, los cuales pueden ser familiares, bioquímicos, fisiológicos, cognitivos, afectivos, biográficos, socioeconómicos, sociales y/o culturales.

Esta noción, descarta definitivamente la concepción de la resiliencia como un atributo personal e incorpora la idea de que la adaptación positiva no es solo tarea del niño, sino que la familia, la escuela, la comunidad y la sociedad deben proveer recursos para que el niño pueda desarrollarse en su forma más plena. El entender la resiliencia como un atributo de personalidad no requeriría la presencia de adversidad, que, como se dijo anteriormente, es uno de los elementos centrales del enfoque de resiliencia.

IV.7. Visión de Rutter y Magde

La resiliencia indica que existen personas más vulnerables a situaciones difíciles que resultan severamente dañadas por ellas; mientras que otras, a pesar de vulnerarse, logran desarrollarse normalmente.

Algunas de las características particulares de la resiliencia, son un alto nivel de competencia en las distintas áreas, ya sea intelectual, emocional, estilos de enfrentamiento eficaces, motivación al logro, autoestima, sentimientos de esperanza, autonomía e independencia, entre otras.

Los comportamientos resilientes son el resultado de posibilidades que brinda tanto las características personales como la oportunidad que ofrece el ambiente, a través de sus múltiples estímulos, característica que le imprime un sello que lo marca como un proceso de vida dinámico y de entrelazamiento continuo.

Así, la resiliencia abre la posibilidad de fomentar los recursos de las personas de manera tal que al verse enfrentado a situaciones adversas, cuenten con las herramientas necesarias para la solución de problemas. El concepto de resiliencia, implica que los seres humanos cuentan con ciertos procesos y/o mecanismos amortiguadores o moderadores del estrés que contrarrestan el riesgo, son los siguientes:

1. Mayor coeficiente intelectual y habilidades de resolución de problemas.
2. Mejores estilos de afrontamiento.
3. Motivación al logro autogestionada.
4. Autonomía y locus de control interno.
5. Empatía, conocimiento y manejo adecuado de relaciones interpersonales.
6. Voluntad y capacidad de planificación.
7. Sentido del humor positivo.

IV.8. Factores Protectores y Factores de Riesgo

Es conveniente diferenciar entre el enfoque de resiliencia y el enfoque de riesgo, ya que refieren a aspectos diferentes pero complementarios. Considerarlos en forma conjunta proporciona una máxima flexibilidad, genera un enfoque global y fortalece su aplicación en la promoción de un desarrollo sano.

- Factores de riesgo

El enfoque de riesgo se centra en la enfermedad, en el síntoma y en aquellas características que se asocian con una elevada probabilidad de daño biológico o social. Esa concepción restringida no resulta suficiente para interpretar aspectos del desarrollo humano, ya que el riesgo también se genera en el contexto social y, afortunadamente, la adversidad no siempre se traduce en mortalidad.

Es un tema ampliamente estudiado en relación a la Resiliencia; se define como la *combinación de un conjunto de factores, que eleva la probabilidad de que se inicien trastornos de diversos grados, o de que se mantengan en el tiempo determinados problemas* (Fraser, 1997).

Poseen una naturaleza multicausal, donde inciden aspectos biológicos, psicológicos y sociales (Garmezy, 1997). Su poder crónico y acumulativo es considerado su característica de incidencia más significativa (Garmezy y Masten, 1994).

Factor de riesgo es cualquier característica o cualidad de una persona o comunidad que se sabe va unida a una elevada probabilidad de dañar la salud. Se observó que las probabilidades de padecer daños pueden surgir de sujetos que concentran en sí los factores de riesgo, constituyéndose en individuos de alto riesgo. Otro aspecto reside en las personas generadoras de riesgo; por ejemplo, aquellos adolescentes y jóvenes que parecieran buscar o generar situaciones de riesgo a través de comportamientos que aumentan reiteradamente.

Deben ser vistos como un resultado de la estrecha interacción individuo - ambiente, donde cada una de estas dos partes juega un papel activo. Es decir, el individuo no debe considerarse un receptor pasivo de los diferentes estímulos, por el contrario, se encuentra constantemente modulando la incidencia de éstos con su conducta, sus efectos en la

determinación del carácter de riesgo (Plomin, 1994; Rutter, 1997). En este proceso de modulación se mezclan componentes genéticos, psicológicos, sociales, situacionales.

- Factores protectores

Se pudo observar que las predicciones de resultados negativos hechas en función de factores de riesgo que indicaban una alta probabilidad de daño, no se cumplían. Es decir, la gran mayoría de los modelos teóricos resultaron insuficientes para explicar los fenómenos de la supervivencia humana y del desarrollo psicosocial.

Los factores protectores pueden actuar como escudo para favorecer el desarrollo de seres humanos que parecían sin esperanzas de superación por su alta exposición a factores de riesgo.

Los factores protectores son considerados ese "algo" que opera para mitigar los efectos del riesgo. Se consideran fuerzas internas y externas que contribuyen a que el individuo resista o aminore los efectos del riesgo (Fraser, 1997), por tanto, reducen la posibilidad de disfunción y problemas en estas circunstancias (Garmezy, 1997). Involucran variables genético - constitucionales, disposiciones personales, factores psicológicos, situacionales y sociales (Garmezy, 1997; Werner, 1995).

Los factores protectores son condiciones o entornos capaces de favorecer el desarrollo de individuos o grupos y reducir los efectos de las circunstancias desfavorables. Los factores protectores se dividen en dos tipos:

1. Internos: Hace referencia a los atributos de la propia persona, como por ejemplo habilidades comunicativas y de resolución de problemas, competencia

escolar (Werner, 1995), sentido del humor (Bernard, 1996), autoestima elevada, creatividad, autonomía (Bernard, 1996), tolerancia a las frustraciones (Gordon, 1996), empatía, inteligencia emocional o múltiple, autocontrol, capacidad de planificación (es decir no saltarse pasos, ir paso a paso), capacidad para fijarse metas u objetivos.

2. Externos: A los referidos a la familia y a la comunidad. En el interior de *la familia* se han definido factores como: presencia de apoyo incondicional por al menos una persona competente y emocionalmente estable, cohesión familiar, calidez, ausencia de discordia, adultos contenedores, adultos con expectativas de logro respecto de sus hijos (esto aumenta la autoestima, pues significa que los padres esperan y confían en que el hijo será capaz de salir exitosamente de los desafíos), adultos que fomenten la independencia, evitan la sobreprotección, fomentan reglas y límites pero mantienen la supervisión, creencias religiosas que promuevan la unidad familiar y la búsqueda de significado en los tiempos difíciles (Werner, 1995).

La familia desempeña un rol central en el desarrollo de los comportamientos resilientes. La familia puede ser transmisora tanto de conductas inconducentes a una buena calidad de vida, como también depositaria de una rica fuente de factores protectores que permitan enriquecer la vida de los hijos. Además de entregarles conductas a partir de las cuales, un grupo importante de personas, ha logrado espontáneamente alcanzar una adecuada calidad de vida.

Dentro del *ámbito comunitario* se han considerado los siguientes factores protectores: presencia de pares y personas mayores en la comunidad que brinden consejo y apoyo emocional a padres, hermanos y a los niños con autismo, inclusión en las escuelas, participación en instituciones sociales como un club, oportunidades que brinden la posibilidad de transiciones

positivas en la vida, como: programas de educación comunitaria a padres, participación activa en una comunidad religiosa (Werner, 1995). En el colegio es importante una educación que fomente la autoconfianza, el feedback, la inclusión, la responsabilidad y que se premien los logros.

Los diferentes factores protectores, al igual que los de riesgo, no actúan aisladamente en la persona, sino ejerciendo un efecto de conjunto donde se establecen complejas relaciones funcionales (de mediación, influencia recíproca, formación de un patrón donde la presencia de todos los factores pertenecientes a él es imprescindible para lograr su efecto, entre otras), que en definitiva traen como resultado la atenuación de los efectos de las circunstancias adversas y eventos estresantes.

Más que de factores protectores sería conveniente hablar de *mecanismos protectores*, estos últimos se refieren al desarrollo de fortalezas que posibilitan al individuo crear factores protectores que le permiten enfrentar con éxito lo adverso de su vida.

Es importante destacar que Rutter (1990) señala que, una misma variable puede actuar bajo distintas circunstancias, tanto en calidad de factor de riesgo como de protector. Es importante tener en cuenta que cada uno percibe las situaciones de manera diferente, por ejemplo, el exceso de trabajo puede ser para una persona un factor de estrés, mientras que para otros puede ser un reconocimiento a sus potencialidades y apoyar su autoestima y eficiencia.

El enfoque de la resiliencia entiende el desarrollo humano dentro de un contexto específico. Es decir, si cada individuo está inmerso en un marco ecológico, entonces para comprender mejor el proceso de resiliencia, es necesario considerar el ambiente y la cultura del individuo, al igual que las tareas específicas correspondientes a cada etapa del desarrollo; es por eso que la promoción de resiliencia pasa a ser una responsabilidad compartida entre profesionales de diferentes disciplinas y distintos niveles de influencia.

Es interesante distinguir los conceptos de *promoción y prevención* en relación con la resiliencia. Estamos acostumbrados a que las campañas se centren en la prevención de adversidades y su impacto. Este modelo preventivo es consistente con el modelo epidemiológico de salud pública, que se ocupa por ejemplo de la prevención de enfermedades y, más recientemente, de la prevención de la violencia, el uso de drogas, las enfermedades de transmisión sexual, el embarazo de las adolescentes y el abuso infantil.

El modelo de promoción está comprometido en la maximización del potencial y del bienestar entre los individuos en riesgo y no sólo con la prevención de los desórdenes de salud; es más consistente con el de resiliencia, el cual focaliza en la construcción de factores de resiliencia, comprometiéndose con el comportamiento resiliente y con la obtención de resultados positivos, incluyendo un sentido acrecentado de bienestar y calidad de vida.

IV.9 RESILIENCIA Y FAMILIA:

Confrontar la difícil realidad en que viven muchas familias en la actualidad, puede representar una invitación a la desesperanza, donde se visualizan las carencias, obstáculos y dificultades de las familias. No obstante, la misma realidad planteada desde el enfoque de la resiliencia, puede ofrecer un escenario diferente, centrándose en las potencialidades. Implica posicionarse desde una mirada positiva, que lejos de ser una visión ingenua, muestra una perspectiva más amplia de esa misma realidad que abarca también las fortalezas y recursos de las familias.

Al respecto, Froma Walsh (1998) comenta que el enfoque de resiliencia desde la perspectiva de la terapia sistémica, ve a la familia que atraviesa por una situación adversa como una entidad desafiada en lugar de considerarla como una entidad perjudicada, y procura

comprender en qué forma logra sobrevivir y regenerarse en medio de un estrés abrumador, reafirmando con ello su capacidad de autorreparación. Además, la concibe como un grupo humano que evoluciona a través de las etapas de su ciclo vital, en constante interacción con el contexto del cual forma parte, cuyas crisis representan verdaderos desafíos que demandan de ella la puesta en juego de todos sus recursos y de procesos de interacción propios de su dinámica, tales como la cohesión, la flexibilidad, la comunicación franca y la capacidad para resolver problemas, mediante lo cual logran facilitar un buen funcionamiento básico y el bienestar de todos sus integrantes.

Por lo tanto, es interesante pensar desde esta concepción, a aquellas familias que sufren pobreza, violencia social, y situaciones familiares caóticas (drogas, alcohol, delincuencia de padres o hermanos), entre otras disfunciones y que, sin embargo, han sido capaces de recuperarse y salir adelante (Walsh 1998; Dugan y Coles 1989; Felsman y Vaillant 1987; Garmezy 1991; Helmreich 1992; Werner y Smith 1982 citado en Melillo 2001).

Es necesario tener en cuenta que si bien, muchas personas sufren consecuencias negativas al vivenciar situaciones adversas, otras, logran superarlas y salir fortalecidas, sin padecer las predicciones de síntomas y daños aportadas por las teorías tradicionales de la conducta humana.

Esto se ve reflejado en una nueva corriente de investigaciones, que señala que a pesar de haber sufrido los mismos golpes y ataques, algunas personas crecen normalmente. ¿Cómo explicar estas observaciones que contradicen lo esperado? (Ravazzola, 1997 citado en Melillo, 2001). La idea de las resiliencias aparece como una de las explicaciones que inducen a seguir pensando. La propuesta de la resiliencia consiste en enfocar y enfatizar los recursos de las personas y los grupos sociales para “salir adelante”.

Esta idea logra su fundamento, en un estudio epidemiológico pionero que realizó E.E. Werner (1982), quien observó a lo largo de cuarenta años, hasta su vida adulta, a casi setecientos niños nacidos en medio de la pobreza en la isla de Kauai. Todos habían pasado penurias, pero una tercera parte sufrió además experiencias de estrés y/o fue criado por familias disfuncionales debido a recurrentes peleas, divorcio con ausencia de padre, alcoholismo o enfermedades mentales. No obstante a dichas adversidades, muchos llegaron a lograr un desarrollo sano y positivo.

Según lo planteado por el estudio, se observó además que todos los sujetos que resultaron resilientes tenían, por lo menos, una persona (familiar o no) que los había aceptado en forma incondicional, independientemente de su temperamento, su aspecto físico o su inteligencia. Necesitaban contar con alguien y, al mismo tiempo, sentir que sus esfuerzos, su competencia y su autovaloración eran reconocidos y fomentados.

Sostiene Werner, (1982) que todos los estudios realizados en el mundo acerca de los niños desgraciados comprobaron que la influencia más positiva para ellos era una relación cariñosa y estrecha con un adulto significativo. O sea que la aparición o no de resiliencia en los sujetos depende de la interacción de la persona y su entorno humano.

Por otro lado, Froma Walsh, (1996) expone el concepto de “Resiliencia familiar”, preguntándose ¿qué hace que algunas familias se quiebren y se destruyan ante las crisis y que otras consigan superarlas y aún resultar más maduras y recuperadas? Hace lugar a la creencia de que los golpes no necesariamente destruyen y de que todas las personas cuentan con recursos para superar la crisis, contribuyendo enormemente a facilitar y acompañar la adopción de actitudes que ayudan a afrontar adversidades. Al consolidar la resiliencia familiar, se robustece la familia como unidad funcional y posibilita que se inculque esa capacidad en todos sus miembros (Walsh, 1996). A continuación se desarrollan algunas características de las familias resilientes y no resilientes:

IV.9.1. Familias resilientes:

Es interesante plantearse algunos rasgos que son observados en grupos familiares capaces de superar problemas graves, Ravazzola (citado en Melillo 2001) plantea los siguientes:

- Producir intercambios en los que aparecen rasgos de humor: Alguien puede transformar la lectura de situaciones vividas por todos en un relato que puede, inesperadamente hacer reír.
- Tener presente la capacidad de fantasear: imaginar situaciones futuras, cultivar y conservar los sueños y las esperanzas, sin que esto signifique alimentar falsas ilusiones.
- Incluir la capacidad de “des-culpar”: implica comprender que las adversidades no deberían ser entendidas como la culpa de alguien, que queda así estigmatizado.
- Armar una narrativa empática: en las cuales las personas se perciban como centros protagónicos de historias creíbles, que apuntan a la mejora y a la recuperación de la dignidad de los protagonistas y que poseen incluso un sentido estético diferente del esperado (Molina Loza, 1998).
- Capacidad de comunicarse abiertamente, de expresar emociones, de usar códigos comprensibles para otros, de experimentar en conjunto sensaciones de complicidad y pertenencia, con vivencia importantes de aceptación e inclusión.
- Expresión de la necesidad de los miembros de una familia de ser flexibles: de poder introducir flexibilidad en sus relaciones.

- Las familias necesitan también ejercitar funciones de cuidado y preservación que requieren capacidades como la estabilidad y la firmeza. Pero el miedo a perder estas últimas puede llevar a algunos a aferrarse a conductas que ya no les sirven y a quedar “pegados” a reglas que no condicen con los contextos actuales de convivencia. Si entre los que tienen visiones diferentes pueden conversar sin que el miedo a las pérdidas les impide o limite los intercambios, se producen adaptaciones menos dolorosas para todos.

- A los adultos de cada familia les toca ser capaces de renunciar a tener siempre la razón, a ser poseedores de la “verdad absoluta”, para poder escuchar posiciones diferentes y construidas sobre lógicas no habituales para ellos.

- Especialmente en las situaciones de crisis, todos somos más vulnerables a las provocaciones y, por lo tanto, los vínculos son más frágiles. Es en esos momentos cuando se necesitan actitudes y capacidades relacionadas con la función de sostén de los vínculos.

- Otras capacidades detectadas en personas y relaciones de las familias que han logrado salir airosas de grandes crisis son las siguientes: capacidad de innovación, de creación, de adaptación (para afrontar lo nuevo aprovechando todo lo que trae como enseñanza), capacidad para superar impotencias y obstáculos, no dándose fácilmente por vencido, habilidad para estimular a los quebrados, sin abandonarlos; capacidad de aprovechar y generar recursos, de construir definiciones colectivas de límites, pautas, roles, objetivos, necesidades y estrategias; capacidad de proyectarse en el tiempo y anticipar otro momento en que la situación haya cambiado, es decir de experimentar sensaciones de esperanza.

En todas las familias existen estas potencialidades. Muchas veces, lamentablemente, sólo algunos de sus miembros las ejercen.

IV.9.2. Familias no resilientes:

Por otro lado, Raffo Benavides (2009) describe algunos rasgos de familias que se muestran reticentes a la resiliencia priorizando una paternidad y maternidad emocionalmente inepta:

- *Ignorar los sentimientos:* son padres que se muestran indiferentes, desatienden e ignoran los sentimientos y emociones de sus hijos.
- *Mostrarse demasiado liberal:* son padres permisivos, aceptan emociones sin poner límites a conductas.
- *Mostrarse desaprobador sin respeto:* son padres críticos, castigadores que reprenden por las emociones, la comunicación se torna agresiva.

Estos estilos generan hijos vulnerables y sin madurez emocional. Se crían en hogares tristes, caóticos o negligentes, generando estrés, fracaso escolar y problemas conductuales, aumentando la presencia de factores de riesgo.

IV.9.3. ACTIVAR LA RESILIENCIA EN LA FAMILIA:

De acuerdo con Edith Grotberg (2002) y su grupo de colaboradores, el proceso para activar la resiliencia consta de tres momentos fundamentales: La promoción de los factores resilientes, el compromiso con los comportamientos resilientes y la valoración de los resultados que se obtienen cuando se activa la resiliencia. A continuación se detalla cada uno:

Promoción de los factores resilientes

Implica mantener, dentro de la dinámica propia de la familia, un encuentro íntimo entre sus miembros, que permita descubrir cuáles son las características de cada uno, sus necesidades, expectativas, fortalezas y potencialidades.

Para promover esos factores resilientes, se requiere ayudarlos a desarrollar las características más relevantes de la etapa del desarrollo en la cual se encuentran, sin perder de vista los otros dos aspectos: Las características propias de su género y su contexto. Además, es preciso tener en cuenta la etapa del ciclo vital por la cual atraviesa la familia y las tareas evolutivas que puede realizar.

Compromiso con el comportamiento resiliente.

Este compromiso implica ayudar a la familia y a cada uno de sus miembros, a pasar de un temor vago e inespecífico con respecto a la dificultad que afrontan, a la identificación clara y precisa de la misma, de sus causas y de los riesgos reales y percibidos que se desprenden de ella. Además es indispensable ayudarles a encontrar formas apropiadas de hacerle frente, según su magnitud y cercanía evidente. Para ello hay cuatro estrategias concretas:

- Exponerlos al problema de manera controlada

Esto significa que en lugar de animarlos a evadir u olvidar el problema haciendo de cuenta que no existe o que se resuelve solo, es necesario acompañarlos para que observen en

detalle la situación que los afecta tal y como la registra en sus mentes, sin juzgarla o calificarla, observar también las emociones que les produce (rabia, miedo, tristeza, impotencia, desilusión) y las sensaciones que experimentan en su cuerpo cuando tienen esas emociones (calor en la cabeza, frío en las manos, temblor en las piernas, desaliento, mareo, dolor de cabeza).

Esta observación fija, atenta, tranquila y sin prejuicios de estas tres cosas (percepciones, emociones, sensaciones), produce el efecto de lograr un cambio en la forma como la persona ve la situación y que sienta que tiene control sobre ella.

Planificar una estrategia para enfrentar la dificultad

Una vez que los miembros de la familia han cambiado la percepción que tienen sobre la dificultad y sienten que pueden hacerle frente, están listos para considerar diferentes alternativas al respecto, observando con serenidad los pro y los contra de cada una hasta encontrar la que se ajusta más a la situación en si y a sus capacidades o a su estilo. La resiliencia se activa en este momento, ayudando a la persona a producir una lluvia de ideas sin juzgarlas ni calificarlas, verificando simplemente su viabilidad y pertinencia en relación con la situación, con lo cual se estimula su creatividad.

Practicar la estrategia

Este paso es posible de llevar a cabo cuando la adversidad aún no llega, y puede hacerse de diferentes maneras: haciendo representaciones físicas de las estrategias elegidas en el paso anterior (sociodramas, juego de roles), o lo que es mucho más rápido y eficaz, haciendo representaciones mentales de la misma con los ojos cerrados.

Resulta de gran ayuda acompañar a los miembros de la familia en la observación imaginaria de las peores circunstancias en las cuales tendrían que emplear su estrategia, prestando atención a cada detalle de dichas situaciones hipotéticas, las emociones que les genera pensar en ellas y en el uso de las estrategias elegidas y las sensaciones físicas que acompañan dichas emociones.

La familia estará lista para afrontar la dificultad de manera apropiada y exitosa, cuando sus miembros se sientan tranquilos al observar estas escenas ficticias y experimenten la sensación de estar relajados, o incluso emocionados y fortalecidos cuando se imaginan a si mismos afrontándolas según su plan. En ese momento se han activado su autonomía, su interacción y su iniciativa, que es la fuerza que les ayuda a poner en práctica aquello que les recomienda su creatividad.

- Afrontar en el momento que se requiera la acción

Es el paso de la imaginación a la acción física, empleando todo aquello que ya se ha diseñado y se ha practicado con anterioridad, después de transformar las emociones que impedían afrontar y resolver con éxito la dificultad. Este dar la cara a la situación estresante, es lo que ayuda a consolidar posteriormente la resiliencia.

IV.10 Valoración de los resultados obtenidos al activar la resiliencia.

La resiliencia es mayor y más eficaz si se hace consciente en la mente de las personas, lo cual se logra a través de la valoración de sus resultados. Esto es lo que hace que crezca en su interior, lo que permite adquirir experiencia del sufrimiento, de las equivocaciones, vivir en mejores condiciones y crecer como familia y como personas gracias a las limitaciones o dificultades que han tenido que afrontar.

Esto consiste en identificar con la familia resiliente:

- Qué han aprendido o pueden aprender de la experiencia vivida. Qué han descubierto sobre la fortaleza intrapsíquica de cada uno, sobre su identidad, su capacidad para establecer relaciones y crear vínculos afectivos significativos, lo mismo que sobre su habilidad para resolver problemas. Qué personas o instituciones han encontrado a su alrededor, que pueden considerar como fuente de apoyo real.
- Cuál ha sido el impacto que han producido en su interior y a su alrededor al enfrentar su adversidad o su problema, a quienes afectaron y de qué manera. Para poder hablar de resiliencia, es necesario que las estrategias de afrontamiento que se emplean en la resolución del conflicto se basen en el respeto por si mismos, por los demás y por el medio.
- En qué forma se ha incrementado su bienestar, su felicidad, la calidad de su vida. Cuánto ha mejorado la salud de los miembros afectados. La constatación de este aspecto, al igual que del anterior, activa la resiliencia desde una perspectiva ética.

Cuando se ha recorrido todo el proceso y las respuestas a las preguntas anteriores arrojan resultados que coinciden con una adaptación positiva del grupo familiar y de cada miembro en particular, se puede decir que el proceso vivido ha sido de resiliencia.

PARTE II:

MARCO METODOLÓGICO

Capítulo V:

Materiales métodos, y procedimiento

Capítulo V: Materiales métodos, y procedimiento

*“Todo el mundo tiene una epistemología
y el que dice que no, tiene una muy mala”.*

Gregory Bateson

Introducción:

Se considera necesario explicar cómo y desde dónde se encara el siguiente trabajo de investigación, es por eso que en este capítulo se describirá el diseño de investigación, se recordarán las hipótesis de trabajo, se hará un repaso sobre los sujetos que integraron la muestra y se detallará el instrumento metodológico utilizado.

V.1. Diseño de investigación:

Basándonos en Sierra Bravo, R., nuestro trabajo está dentro de la categoría de **diseño no experimental**, debido a que las variables que intervienen en el mismo no son susceptibles de manipulación, o dosificación por el experimentador.

Las variables que se tienen en cuenta son atributos estructurales que no tenemos la intención de modificar - al menos en el presente trabajo -. Planteamos esto debido a que es posible entrenar a las madres en sus respuestas de afrontamiento, sin embargo, ese no es el objetivo de este trabajo.

En un estudio no experimental no se construye ninguna situación, sino que se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente por el investigador (Sampieri, R; Collado, C. y Lucio, P., 1998). Es un estudio de tipo **transversal** o transeccional, es decir que solo se está haciendo una intervención en este momento únicamente y no se sigue haciendo un estudio progresivo del tema.

Trastorno Autista, al igual que las respuestas de Afrontamiento de las mamás son variables que no vamos a manipular, sólo se va a trabajar con la presencia de la primer variable y se implementará una cuantificación de la segunda variable. Es importante dejar en claro que la validez de esta investigación va a estar acotada al contexto de la misma y a éstos sujetos en particular.

El presente trabajo es de tipo **descriptivo** (Sierra Bravo, R., 1994), por lo que las conclusiones que emitimos quedan circunscriptas al estudio exploratorio del tema que nosotros abordamos. No se procura llegar a conclusiones definitivas o a verdades absolutas que agoten el total de las explicaciones posibles sobre esta temática.

Este trabajo también se considera **exploratorio** (Sampieri, R; Collado, C. y Lucio, P., 1998) ya que se examina un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes. Estos tipos de estudios nos sirven para obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa.

Las conclusiones a las que se llegó sólo son válidas para el grupo de sujetos investigados, **no siendo representativas, ni generalizables**, a otras poblaciones distintas a la estudiada.

Para León, O. y Montero, I. (1993) para que una muestra sea representativa nos debe permitir estudiar a una población utilizando solamente un subconjunto relativamente pequeño de sus elementos.

La siguiente investigación carece de validez estadística ya que *“cuando una muestra no es representativa, se anula por completo la generalización, a pesar de que la confección y aplicación de la encuesta hayan sido exquisitas”* (León, O. y Montero I., 1993).

V.2. Diseño seccional

Consideramos que la presente investigación forma parte de la categorización de **Diseño Seccional Descriptivo** ya que esta modalidad no comprende ni la diversidad de observaciones, ni de grupos, ni tampoco variables experimentales; si no que queda limitada a *un*

a sola observación de un solo grupo en un momento dado del tiempo.

Este tipo de diseño es muy común en las investigaciones sociales. En estas investigaciones se utilizan técnicas de recogida de datos basadas en la observación directa, participante o no, en la encuesta y en el análisis de documentos (Sierra Bravo, R., 1994).

La *ventaja* que presenta este diseño es que se basa en la observación de los objetos de investigación tal como existe en la realidad, sin intervenir en ellos ni manipularlos.

La *limitación* es que mediante estos diseños, sólo se pueden estudiar los rasgos de los fenómenos pero no sus causas y efectos. Sin embargo, permite observar a la vez muchas variables de los individuos que forman los grupos observados y posteriormente, aplicar el análisis estadístico para hallar correlaciones entre ellas e incluso formar modelos de relaciones entre variables, causales o de otro tipo, y contrastar después su ajuste a los datos mediante las diversas técnicas de análisis multivariable actualmente existentes (Sierra Bravo, R., 1994).

V.3. Hipótesis de trabajo

- 1- Las madres de niños con diagnóstico reciente de Trastorno Autista, realizan actos que se relacionan con la evitación cognitiva y conductual, es decir, tratan de olvidar el problema o se encuentran en la búsqueda de gratificaciones alternativas.

- 2- Las madres de niños con el mismo diagnóstico, pero que ya han tenido tiempo para asumirlo y elaborar la situación, realizan actos que intentan resolver o minimizar los efectos de la situación estresante, abordando el problema y haciendo esfuerzos activos para resolverlo; además utilizan estrategias de acercamiento que los ayude a mitigar la ansiedad.

V.4. Definiciones Conceptuales y Operacionales

Afrontamiento. Definición conceptual.

Se distingue a partir de Sampieri, R; Collado, C. y Lucio, P. (1998) lo que es una *Definición Conceptual*. Esta es un tipo de definición que define a los términos o variables con otros términos.

Estas definiciones son necesarias pero insuficientes para definir las variables de la investigación, porque no nos relacionan directamente con la realidad. Después de todo siguen siendo conceptos.

Como no se quiere redundar en este aspecto que ya ha sido planteado en el Capítulo II, sólo hemos seleccionado las dos definiciones conceptuales que consideramos más importantes:

"...esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar demandas específicas internas y externas (y el conflicto entre ellas) que son rotuladas como imposiciones que exceden los recursos de una persona" (Lazarus, 1991; en Rice, P, 1998).

"Es un factor que puede ayudar a los individuos a mantener la adaptación psicosocial durante los períodos estresantes (...) engloba esfuerzos cognitivos y conductuales para reducir o eliminar condiciones estresantes y asociadas con angustia emocional". (Holahan, C., Moos, R. y Schaefer, J.; en Zeidner, M. y Endler, N., 1996)

Afrontamiento. Definición operacional.

Una definición operacional debe implicar los procedimientos que deberíamos realizar para poder tener la impresión sensorial de la variable a estudiar.

El afrontamiento es una variable mediacional del sujeto, sólo podemos conocerla a través de un instrumento de medición, en este caso se eligió el CRI – Adultos. Por lo que se propone la siguiente definición operacional de Afrontamiento

“Son las respuestas que los sujetos dan al Inventario de Respuestas de Afrontamiento para Adultos (CRI – Adultos) que pueden ser clasificadas en ocho escalas: Análisis Lógico, Reevaluación Positiva, Búsqueda de Ayuda o Guía, Solución de Problemas, Evitación Cognitiva, Aceptación – Resignación, Búsqueda de Gratificación Alternativa y Descarga Emocional”

Autismo. Definición conceptual:

“El autismo es un trastorno complejo, que impacta en el desarrollo normal del cerebro, en áreas relacionadas con la interacción social y con las habilidades comunicativas, y que, típicamente, aparece durante los tres primeros años de vida, por lo cual se lo denomina una discapacidad del desarrollo.” (Sociedad de Autismo de América ASA, citado en Arce Guerschberg, 2008).

DSM IV (2003) señala que el Trastorno Autista se define por tres ejes sintomáticos y uno referido a la edad de eclosión de por lo menos alguno de ellos; los 36 meses según el DSM. Los ejes son la *interacción social, la comunicación y la conducta*.

Autismo. Definición operacional:

El Autismo, no es otra cosa más que un diagnóstico que cumple con ciertos criterios necesarios para que un profesional de la salud lo determine como tal; lo objetivamente

observable, se relaciona con dificultades en las áreas de interacción social, la comunicación y la conducta.

Se considera Trastorno Autista cuando un niño, generalmente a partir de los 36 meses, presenta un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3 de los siguientes observables:

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:

1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

d) Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

e) Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.

Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).

f) Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:

e) Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

f) En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

g) Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.

h) Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:

e) Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo.

f) Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.

g) Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).

h) Preocupación persistente por partes de objetos

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: 1 interacción social, 2 lenguaje utilizado en la comunicación social o 3 juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

V.5. Tipo de muestra

La muestra utilizada es de carácter **intencional** (León, O. y Montero, I., 1993) es decir que se seleccionó a los sujetos porque poseían características que eran de interés para la investigación y **no probabilística** (Sampieri, R; Collado, C. y Lucio, P., 1998) ya que la elección de los sujetos no dependió de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características que se estaba buscando, por ende, la elección de los sujetos no dependió de que todos tengan la misma probabilidad de ser elegidos, sino de la decisión de los investigadores.

V.6. Sujetos

La selección de los sujetos se realizó gracias a dos Lic. En Psicopedagogía que trabajan con niños con T.E.A y Trastorno Autista, ellas fueron el medio a través del cual se contactó a las madres que formaron parte de la investigación.

- La muestra de este trabajo estuvo conformada por 6 mamás de niños con Trastorno Autista.
- Se dividió a los sujetos en dos grupos; por un lado 3 mamás de niños con diagnóstico reciente de Trastorno Autista y en otro grupo 3 madres de niños con Trastorno Autista pero que ya han tenido tiempo de asumir el diagnóstico.

V.7. Instrumentos metodológicos:

Se trabajó con el instrumento CRI – Adultos, que es una modalidad clasificada por León, O. y Montero, I. (1993), como **Cuestionario**. En esta modalidad la totalidad de las preguntas está determinada. Además, con el objeto de facilitar la codificación posterior, en la mayoría de

los casos la respuesta a cada pregunta sólo puede ser algunas de las fijadas en el texto. Por esto se les llaman *preguntas cerradas*.

El Cuestionario puede ser respondido sin la presencia del entrevistador; es por ello que deben existir explicaciones que orienten la forma de contestar. Es importante que en esta modalidad las preguntas estén realizadas en forma clara y concisa.

Sierra Bravo, R. define el cuestionario como un *“conjunto de preguntas, preparado cuidadosamente, sobre los hechos y aspectos que interesan a una investigación para su contestación por la población o su muestra a que se extiende el estudio emprendido”*

El trabajo se llevó a cabo con una forma de cuestionario llamado **Escala Sociométrica** (Sierra Bravo, R. 1994). Estas se caracterizan porque las preguntas o las diferentes contestaciones a las preguntas tienen atribuido un valor numérico, lo que permite cifrar cuantitativamente y en cierto modo medir el nivel que alcanza en cada caso la actitud o aspecto investigado. La finalidad del cuestionario es obtener de manera sistemática y ordenada, información de la población investigada sobre respuestas de afrontamiento.

Coping Responses Inventory (CRI - Adults). Introducción y Protocolo.

A continuación se describirá el instrumento de medición, que se empleó en la parte metodológica de este trabajo.

Entre los diversos inventarios empleados para medir afrontamiento, se considera a éste como una herramienta adecuada debido a su confiabilidad, sencillez en su aplicación y tabulación.

Descripción general del instrumento

El CRI – Adultos, es una herramienta utilizada para identificar y monitorear estrategias de afrontamiento en adultos, desarrollando mejores descripciones de los casos clínicos y ayudando en la planificación y finalización de los tratamientos.

Este breve inventario de auto – reporte identifica respuestas cognitivas y conductuales utilizadas por el individuo para afrontar con problemas recientes o con situaciones estresantes. Es una medida de ocho tipos diferentes de respuestas a circunstancias vitales estresantes.

Estas respuestas están medidas por ocho escalas Análisis Lógico (AL), Reevaluación Positiva (RP), Búsqueda de Ayuda y Guía (BA), Solución de Problemas (SP), Evitación Cognitiva (EC), Aceptación o Resignación (AR), Búsqueda de Gratificación Alternativa (GA) y Descarga Emocional (DE).

El primer grupo de cuatro escalas mide el afrontamiento de abordaje; el segundo grupo de cuatro escalas mide el afrontamiento evitativo. Las primeras dos escalas en cada grupo miden estrategias de afrontamiento cognitivo, mientras que la tercera y cuarta escala en cada grupo miden estrategias de afrontamiento conductual.

En este inventario, los individuos seleccionan y describen un estresor reciente (focalizado) y usa una escala de cuatro puntos para determinar su acuerdo con cada uno de los cuarenta y ocho ítems de afrontamiento. Esta escala también incluye un grupo de diez ítems que proveen información sobre cómo los individuos evalúan el estresor focalizado y sus consecuencias.

La evaluación de los diez ítems reporta información sobre el contexto del estresor, tales como si ocurrió antes y si era esperado por el sujeto, y si el individuo reaccionó a este como una amenaza o como un desafío.

Estos ítems también evalúan la percepción del individuo sobre la causa del estresor y si el problema fue o no resuelto. Estos son incluidos debido a las conexiones que existen ente las

evaluaciones y las respuestas de afrontamiento; por ejemplo, los individuos que ven a un estresor como un desafío es más probable que los afronten activamente.

Administración del CRI – Adultos

Este test puede ser usado con adultos saludables, con trastornos psiquiátricos y con pacientes que hayan abusado de sustancias. Puede ser administrado en forma individual o grupal.

En cuanto a su formato puede ser administrado como auto – reporte o como una entrevista estructurada. En el presente trabajo se utilizó el formato de auto – reporte ya que se considera que es la manera más práctica de aplicación así como la más rápida. En la primera parte del test la persona debe consignar datos demográficos tales como: nombre, fecha, sexo, edad, estado civil y nivel educacional alcanzado.

La consigna consiste en pedirle a la persona que piense en una de las situaciones más estresantes de su vida que él haya considerado importante y que haya experimentado en los últimos doce meses.

Si la persona no ha experimentado una situación de estas características, se les pide que piensen en algún problema menor con el que hayan tenido que tratar. Luego se les pide que lo describan brevemente.

Posteriormente se les pide que respondan las diez preguntas (a las que anteriormente se hizo referencia), en las cuales deben consignar con una cruz dependiendo si su respuesta es: **“Definitivamente No”, “Principalmente No”, “Principalmente Sí” o “Definitivamente Sí”**.

Algunos ejemplos de estas preguntas son: *¿Ha enfrentado un problema igual a éste antes? ; Cuando ocurrió este problema ¿lo pensó como una amenaza? ; ¿Este problema fue causado por algo que Ud. Hizo?,* entre otras.

En la parte 2 se presentan cuarenta y ocho preguntas las cuales pueden ser contestadas colocando un círculo en si las respuestas son: **“No, o tiende a no” (N)**, **“Sí, una o dos veces” (U)**, **“Sí, algunas veces” (A)** o **“Sí, Frecuentemente” (F)**. Algunos ejemplos de estas preguntas son: *¿Pensó en diferentes formas de manejar el problema? ; ¿Hizo un plan de acción y lo siguió? ; ¿Trató de ver el lado bueno de la situación?,* entre otras.

También la persona debe dejar consignado si no desea responder a alguna pregunta o si esta no es aplicable a su persona. Cada una de estas respuestas tiene un valor que va desde el 0 a 3 respectivamente. La suma de los valores de las respuestas 1, 9, 17, 25, 33 y 41 dan el valor del puntaje bruto de la escala de Análisis Lógico. Un procedimiento análogo se utiliza para las demás escalas. Los valores de las respuestas son:

N: 0; U: 1; A: 2; F: 3 (Ver Apéndice 1).

Los puntajes brutos luego dan forma a los Puntajes T que dan pautas sobre los patrones de afrontamiento de los sujetos. (Tabla 1 Apéndice 2).

En lo que respecta a los Criterios de Interpretación, se puede ver en la tabla 3 (Apéndice 3) los Puntajes Estándar del CRI – Adultos.

Aspectos teóricos del CRI – Adultos

Las teorías contemporáneas enfatizan los aspectos multidimensionales de las evaluaciones y los procesos de afrontamiento. Como se ha planteado anteriormente, los investigadores han usado dos abordajes conceptuales para clasificar las respuestas de afrontamiento. Uno de estos abordajes enfatiza la orientación o *foco* del afrontamiento

(focalizado en el problema o focalizado en la emoción), mientras que otros enfatizan el *método* del afrontamiento (cognitivo o conductual). Estos aspectos han sido planteados en el Capítulo II.

El CRI – Adultos combina esos dos abordajes. Este inventario evalúa ocho tipos de respuestas de afrontamiento que reflejan esos focos y métodos de afrontamiento. El inventario divide las respuestas de afrontamiento en respuestas de abordaje (acercamiento) o evitación. Cada uno de esos grupos de respuestas está dividido en dos categorías que reflejan métodos de afrontamiento cognitivos o conductuales.

En términos generales, el afrontamiento de abordaje está focalizado en el problema. Éste refleja esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar o resolver estresores vitales. En contraste, el afrontamiento evitativo tiende a ser focalizado en las emociones y refleja intentos cognitivos y conductuales para evitar pensar acerca de los estresores y sus implicaciones, o de manejar el afecto asociado con estos.

	Respuestas de Afrontamiento de Abordaje	Respuestas de Afrontamiento Evitativo
Cognitivo	1. Análisis Lógico 2. Reevaluación Positiva	5. Evitación Cognitiva 6. Aceptación o Resignación
Conductual	3. Búsqueda de Ayuda y Guía 4. Solución de Problemas	7. Búsqueda de Gratificaciones Alternativas 8. Descarga Emocional

En lo que respecta a la descripción de cada escala, Moos y colabs. intentaron desarrollarla de manera que se incrementara la claridad conceptual, minimizar la superposición

entre las diferentes escalas y también para reducir la redundancia y acortar el inventario. Ver Apéndice 2 (Tabla 2) la descripción de cada una de las escalas.

Desarrollo de la Escala y Características Estadísticas. Validez

El CRI – Adultos fue desarrollado en cinco etapas a lo largo de varios años y con el aporte de varios investigadores. A continuación se expondrá algunos aspectos de las etapas del CRI.

Los autores comenzaron con la identificación de dominios de afrontamiento y el desarrollo de una versión de diecinueve ítems del inventario basado en datos obtenidos de muestras de pacientes alcohólicos y de pacientes normales (grupo control).

En una segunda etapa se construyó una versión de treinta y dos ítems del inventario basado en datos obtenidos con muestras de pacientes depresivos y pacientes normales como grupo control.

El tercer paso consistió en la expansión de los ítems por medio de su combinación para cubrir dimensiones adicionales de afrontamiento. En una cuarta etapa se hizo una prueba de campo y una revisión del inventario basado en datos obtenidos de pacientes alcohólicos, pacientes depresivos, pacientes con artritis y pacientes sanos.

Por último, se hizo una prueba de campo y una revisión final del inventario basado en los datos obtenidos de más de 1.800 adultos que participaron en un estudio sobre problemas de bebida y pacientes normales. Este grupo incluía más de 1.100 hombres y 700 mujeres, cuyo promedio de edad era de 61 años, el 90% de los mismos eran caucásicos, el 69% estaban en ese momento casados, el 19% divorciados o separados y el 7% eran viudos.

Los participantes estaban moderadamente bien educados y en cuanto al status socioeconómico sus ingresos tenían una media de \$22.500 anuales. Los resultados de estos datos conformaron la versión actual del CRI – Adultos con 48 ítems.

Se realizó una tabla que presenta las medias, las desviaciones estándar y la consistencia interna (Alfa de Cronbach, en Moos) de las ocho escalas separadamente para hombres como para mujeres (Apéndice 2, Tabla 3)

Comparados con los hombres, las mujeres reportaron más afrontamiento en las ocho áreas; esto es especialmente válido para las escalas de Búsqueda de Ayuda y Guía, Búsqueda de Gratificación Alternativa y Descarga Emocional.

La escala de desviación estándar muestra que hay una variación considerable en todas las escalas de afrontamiento. Los puntajes de las ocho escalas pueden variar desde 0 a 18. La escala de consistencias internas es moderada tanto para hombres como para mujeres.

El intento de los autores de minimizar los ítems redundantes resultó en la agrupación en sectores en los que había relativa independencia de las respuestas de afrontamiento en cada escala. Lo más relevante es que una o dos respuestas de afrontamiento pueden aliviar el estrés y así reducir el uso de respuestas alternativas dentro de la misma categoría. Esto probablemente configuró un alto nivel en la escala de consistencias internas.

Estabilidad de las respuestas de afrontamiento. Confiabilidad

Más del 90% de los participantes de la prueba de campo final, participaron de un seguimiento a los doce meses en el cual completaron el CRI – Adultos otra vez. En general, los índices de afrontamiento eran *moderadamente estables a lo largo del tiempo* tanto para

hombres como para mujeres (Promedio de Suma Bruta = 0.45 y 0.43, respectivamente, en los ocho índices).

La Reevaluación Positiva, Búsqueda de Ayuda y Guía, la Evitación Cognitiva y la Descarga Emocional era algo más estable (Promedio Suma Bruta = 0.49 y 0.47 para hombres y mujeres respectivamente) que el Análisis Lógico y la Solución de Problemas.

Los Determinantes de las Respuestas de Afrontamiento

El modelo de estrés y procesos de afrontamiento planteado por los autores (Moos, 1988, Moos & Swindle, 1990, citado en Vicario, 2001) postula que las características específicas de una crisis vital focalizada o transición (tanto en su tipo y severidad) y una evaluación de la situación por parte del individuo provee un contexto para la selección de respuestas de afrontamiento específicas.

Aspectos del Sistema Personal (tales como Factores Demográficos y otros Factores Personales) y la amplitud del Sistema Ambiental (tales como los estresores vitales y los recursos sociales) también influencia la selección de respuestas de afrontamiento (ver Capítulo II).

Algunas conclusiones finales sobre el instrumento

Moos y colaboradores plantean que diversas investigaciones han demostrado la validez del CRI – Adultos, sin embargo, plantean que el inventario necesita de futuros desarrollos. Por ejemplo, plantean que hay una superposición entre las categorías de abordaje y evitación.

El Análisis Lógico está clasificado como una respuesta de abordaje, pero la sobre – utilización del pensamiento en lo que atañe al problema puede excluir la posibilidad de acciones que lo resuelvan. En este sentido, el Análisis Lógico puede ser usado como una estrategia de evitación.

Similarmente, aunque se clasificó a la Búsqueda de Gratificación Alternativa como una estrategia de evitación, este grupo de respuestas involucra elementos de abordaje, tales como el reconocimiento de que existe un problema y los esfuerzos activos para cambiar la propia conducta.

Aunque se necesitan más trabajos conceptuales y empíricos, las ocho dimensiones medidas por el CRI – Adultos representan tipos comunes de afrontamiento y son organizados en una forma que integra abordajes previos que reflejan tanto el foco como el método del afrontamiento.

Capítulo VI:

Análisis de los datos

Capítulo VI: Análisis de datos

Introducción:

Se procederá a exponer los datos obtenidos en el Inventario de Respuestas de Afrontamiento (CRI- Adultos) por medio de tablas y gráficas y se intentará llegar a algunas conclusiones preliminares.

La muestra con la que se trabajó está compuesta por un total de seis sujetos, tres madres de niños con Diagnóstico Reciente de Trastorno Autista (entiéndase menos de 18 meses de tener el diagnóstico) y tres madres de niños con el mismo trastorno pero que ya han tenido más de 18 meses para elaborar la situación.

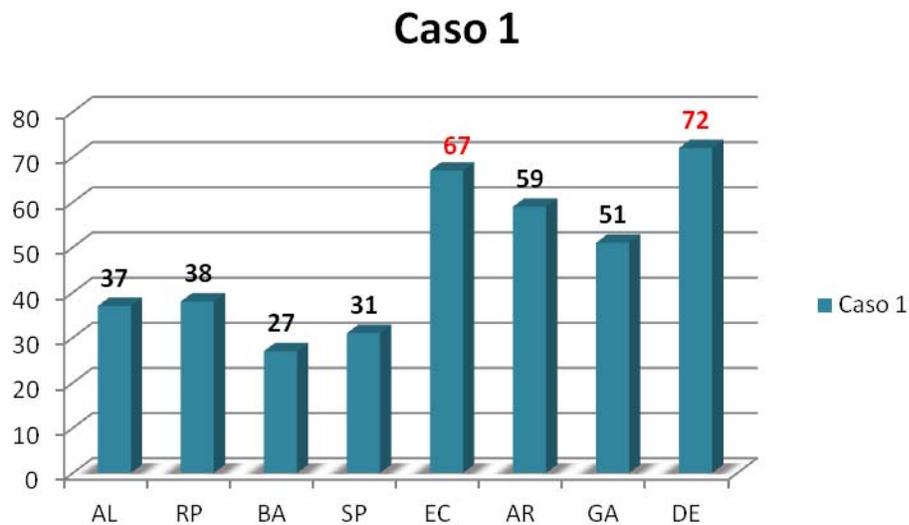
VI.1. Presentación de los casos

Para interpretar los resultados del CRI, se tomó como referencia el criterio establecido por R. Moos y colaboradores que se mostrará a continuación:

< = 34	Considerablemente debajo del promedio.
35-40	Muy por debajo del promedio
41-45	Algo debajo del promedio
46-54	Dentro del promedio.
55-59	Algo por encima del promedio
60-65	Muy por encima del promedio
>=66	Considerablemente por encima del promedio

Presentación de los resultados obtenidos por cada sujeto en el Inventario de Respuestas de Afrontamiento (CRI)

GRUPO 1: Diagnóstico Reciente. (Menos de 18 meses de haber obtenido el diagnóstico).

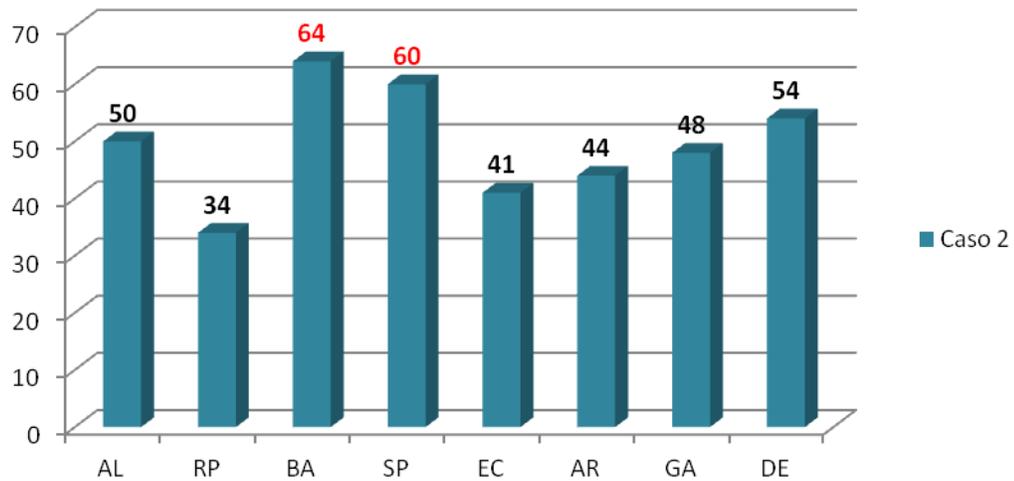


Dentro del promedio el sujeto presenta la estrategia de Gratificaciones Alternativas, **algo por encima del promedio** la estrategia de Aceptación-Resignación, y **considerablemente por encima del promedio** las estrategias de Evitación Cognitiva y Descarga Emocional, todas pertenecen a **Estrategias de Evitación**.

Las estrategias de Acercamiento se encuentran considerablemente por **debajo del promedio**, por lo que se puede inferir que esta mamá utiliza más estrategias de evitación a la hora de enfrentar sus problemas, este tipo de afrontamiento tiende a estar centrado en una

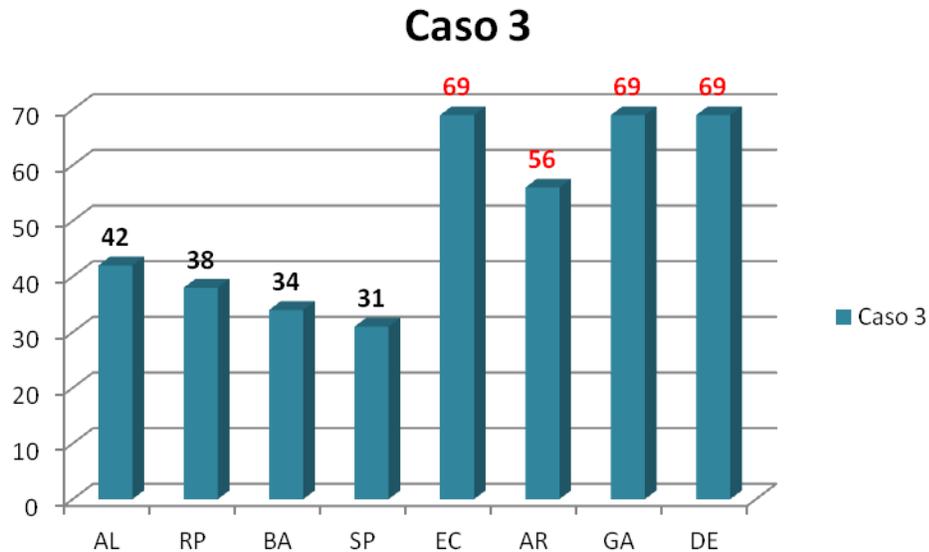
emoción; reflejando intentos cognitivos y conductuales para evitar pensar en un estresor y sus implicancias, o para manejar el afecto asociado al mismo.

Caso 2



Se puede observar que las estrategias que se encuentran **algo por debajo del promedio** son Evitación Cognitiva, Aceptación- Resignación, la estrategia que se encuentra **considerablemente por debajo del promedio** es Reevaluación Positiva, mientras que **dentro del promedio** se pueden observar las características de Gratificación Alternativa, Análisis Lógico y Descarga Emocional, finalmente las que se hallan **muy por encima del promedio** son Búsqueda de Ayuda y Solución de Problemas.

Por lo que se puede inferir que esta mamá realiza actos para acercarse al problema ya que utiliza con mayor frecuencia las estrategias de Búsqueda de Ayuda y Solución de Problemas, aunque no siempre puede mantener esta tendencia y necesita descargar tensiones por medio de la expresión de sentimientos negativos.

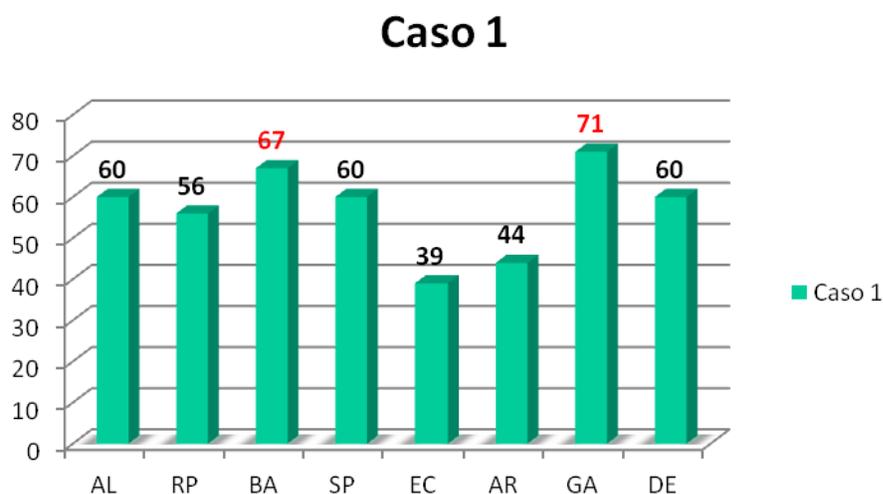


En el gráfico se distingue el uso que esta mamá hace de las estrategias de evitación, de las cuales se puede observar que Aceptación-Resignación se **encuentra algo por encima del promedio**, mientras que las tres restantes se hallan **considerablemente por encima del promedio**; quedando las estrategias de aceptación, en mayor o menor medida, todas por **debajo del promedio**.

Se infiere entonces que esta mamá tiende a estar centrada en la emoción, realizando intentos cognitivos y conductuales para evitar pensar en el problema y sus implicancias, o para manejar el afecto asociado al mismo.

Presentación gráfica de los puntajes equivalentes obtenidos por cada sujeto del Grupo 2.

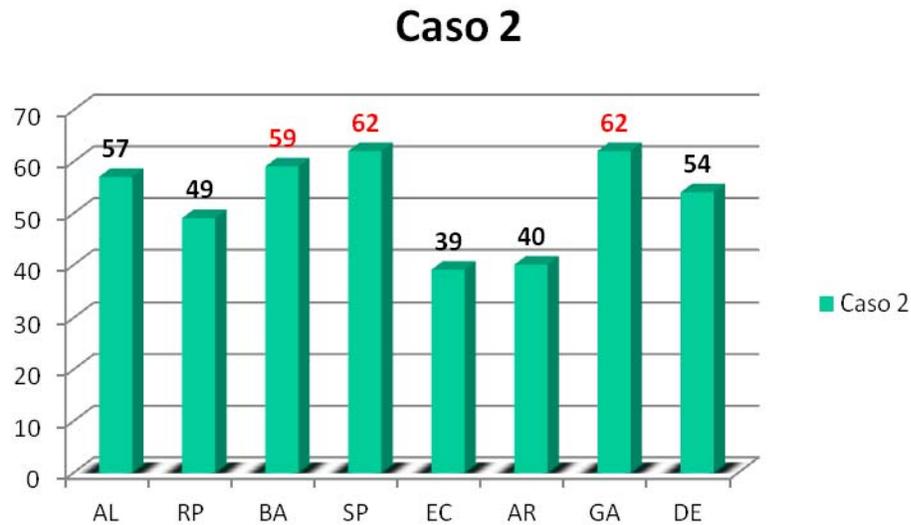
GRUPO 2: Más de 18 meses de haber recibido el Diagnóstico.



En el gráfico se puede observar que esta mamá utiliza más estrategias de acercamiento al problema, en este caso del diagnóstico de su hijo. La estrategia que se encuentra **algo por encima del promedio** es Reevaluación Positiva, mientras que **muy por encima del promedio** se hallan las estrategias de Análisis Lógico, Solución de Problemas y Descarga Emocional, dejándonos observar que las estrategias de Búsqueda de Ayuda y Gratificación Alternativa, se encuentran **considerablemente por encima del promedio**.

Todo lo dicho es lo que nos permite expresar que esta mamá, realiza intentos conductuales de buscar información, guía o soporte en los demás e involucrarse en actividades sustitutivas y crear nuevas fuentes de satisfacción, esto acompañado de intentos cognitivos

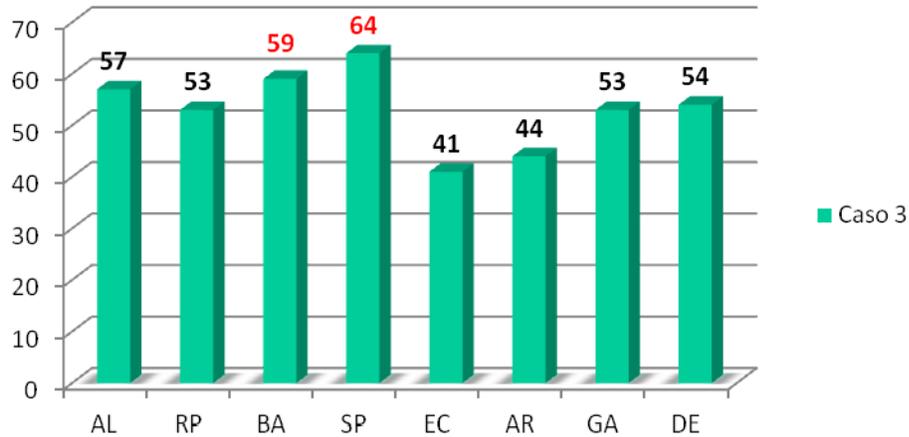
para poder comprender y elaborar la situación, además de realizar acciones para intentar abordar la situación.



En el gráfico se puede observar que las estrategias que se encuentran **dentro del promedio**, son Reevaluación Positiva y Descarga Emocional, mientras que **muy por debajo del promedio**, se pueden ver a las estrategias de Evitación Cognitiva y Aceptación-Resignación; **algo por encima del promedio**, están las estrategias de Análisis Lógico y Búsqueda de Ayuda, quedando las estrategias de Solución de Problemas y Gratificación Alternativa **muy por encima del promedio**.

Puede observarse una tendencia a utilizar más las estrategias de acercamiento, ya que las mismas se encuentran dentro del promedio o por encima del mismo; aunque por momentos necesita utilizar algunas de evitación del problema.

Caso 3



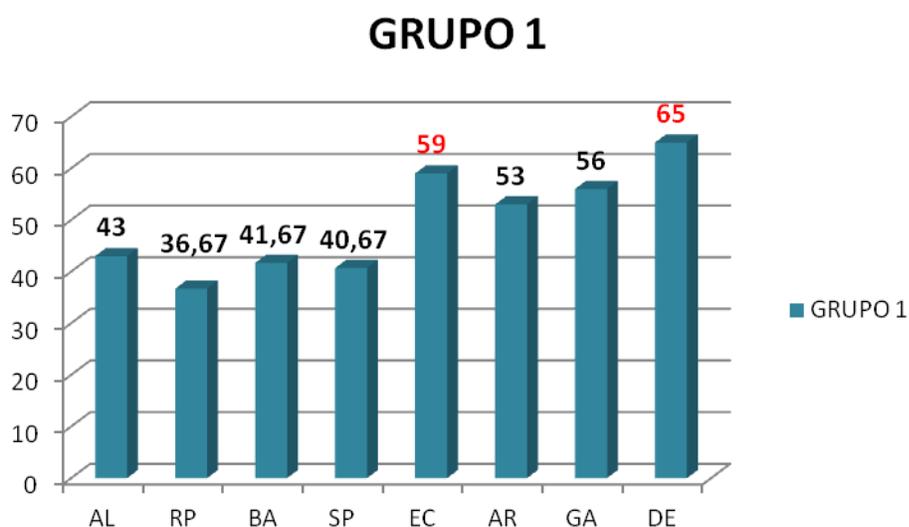
Se observa que las estrategias que se encuentran **algo por debajo del promedio** son las de Evitación Cognitiva y Aceptación-Resignación **dentro del promedio** se encuentran las estrategias de Gratificación Alternativa, Reevaluación Positiva y Descarga Emocional; **algo por encima del promedio**, se encuentran las estrategias de Análisis Lógico y Búsqueda de Ayuda y **muy por encima del promedio** la estrategia de Solución de Problemas.

Se infiere entonces que esta mamá se focaliza en el problema esforzándose cognitiva y conductualmente para manejar o resolver el problema, realizando actos para intentar abordar el problema ella misma, buscando información o guía en los demás, preparándose mentalmente ante la situación y sus posibles consecuencias.

Valores promedios para cada grupo:

A partir de los puntajes equivalentes establecidos para cada categoría de afrontamiento en el Inventario de Respuestas de Afrontamiento (CRI) se obtuvieron los valores promedios de cada una de las categorías, tanto para los sujetos del Grupo 1 como para los sujetos del Grupo 2, tal como se lo puede observar en la tabla, al comienzo de este capítulo.

VI.2. Gráfico de promedios Grupo 1



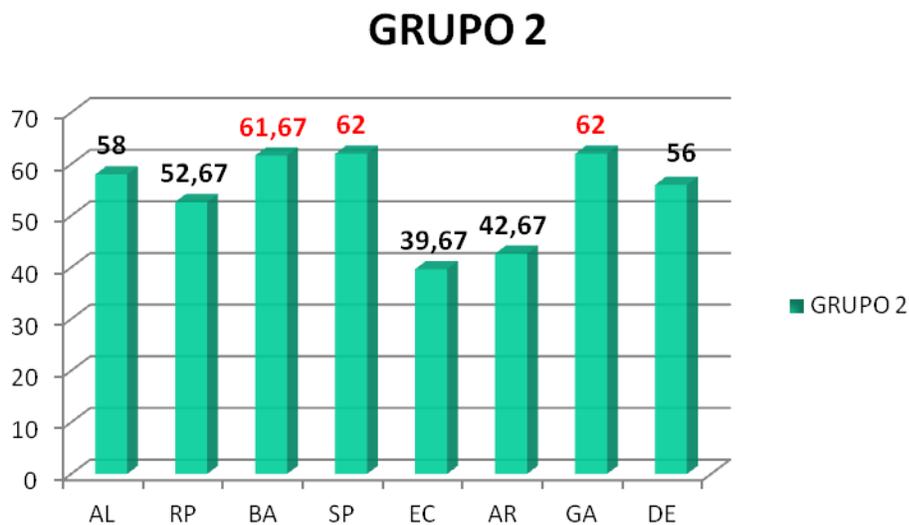
Se puede observar que las estrategias que se encuentran **dentro del promedio** es Aceptación- Resignación, **por encima del promedio** son, Gratificación Alternativa y Evitación Cognitiva y **muy por encima del promedio**, la estrategia de Descarga Emocional, todas las

estrategias anteriores pertenecen a las **Estrategias de Evitación**, tanto cognitivas como conductuales. Las que se encuentran **algo por debajo del promedio**, son Búsqueda de Ayuda y Análisis Lógico, las que se hallan **muy por debajo del promedio** son Reevaluación Positiva y Solución de Problemas, son en su totalidad Estrategias de Acercamiento, tanto cognitivas como conductuales.

Es importante observar que tres de las cuatro estrategias de Evitación se encuentran **algo por encima del promedio, o muy por encima del promedio**, y que sólo una de ellas, por debajo del promedio; por eso se podría inferir que el Grupo 1 utiliza más **Estrategias de Evitación**, que se caracterizan por ser inadaptativas, es decir, reducen el estrés a corto plazo pero erosionan la salud a largo plazo. (Díaz, Jimenez Sánchez, Fernández-Abascal, 1999).

Lo dicho anteriormente, nos permite inferir que estas mamás, intentan evitar pensar en forma realista sobre el problema, que aún no acepta el diagnóstico y que busca actividades nuevas como una fuente de satisfacción, además de realizar actos con el fin de reducir la tensión por medio de la expresión de sentimientos negativos.

VI.3. Gráfico de promedios Grupo 2



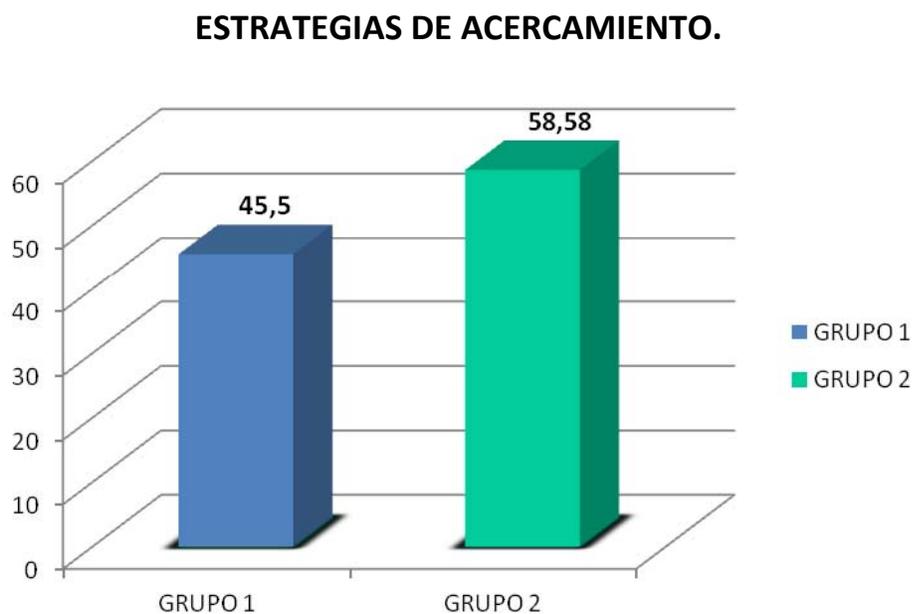
Se puede observar que la estrategia que se encuentra **dentro del promedio**, es Reevaluación Positiva; las que se encuentran **algo por encima del promedio** son Análisis Lógico y Descarga Emocional (estrategia de evitación); las que se **hallan muy por encima del promedio**, son Búsqueda de ayuda y Solución de Problemas, que pertenecen a las **estrategias de acercamiento**, tanto cognitivas como conductuales y Gratificación Alternativa, que pertenece a una Estrategia de Evitación.

Las **estrategias de Evitación** que se encuentran **por debajo del promedio** son Evitación Cognitiva, Aceptación- Resignación, la que se encuentra **dentro del promedio** es Descarga Emocional y **muy por encima del promedio** Gratificación Alternativa

Es importante observar que tres de las cuatro estrategias de Acercamiento se encuentran **por encima del promedio**, y sólo una de ellas, por debajo del promedio Se podría inferir que el Grupo 2 utiliza más **Estrategias de Acercamiento**, es decir que las madres que conforman este grupo, utilizan más estrategias adaptativas que inadaptativas, las cuales, reducen el estrés y promueven la salud a largo plazo. (Díaz, Jimenez Sánchez, Fernández-Abascal, 1999).

VI.4. Gráfico Estrategias de Acercamiento

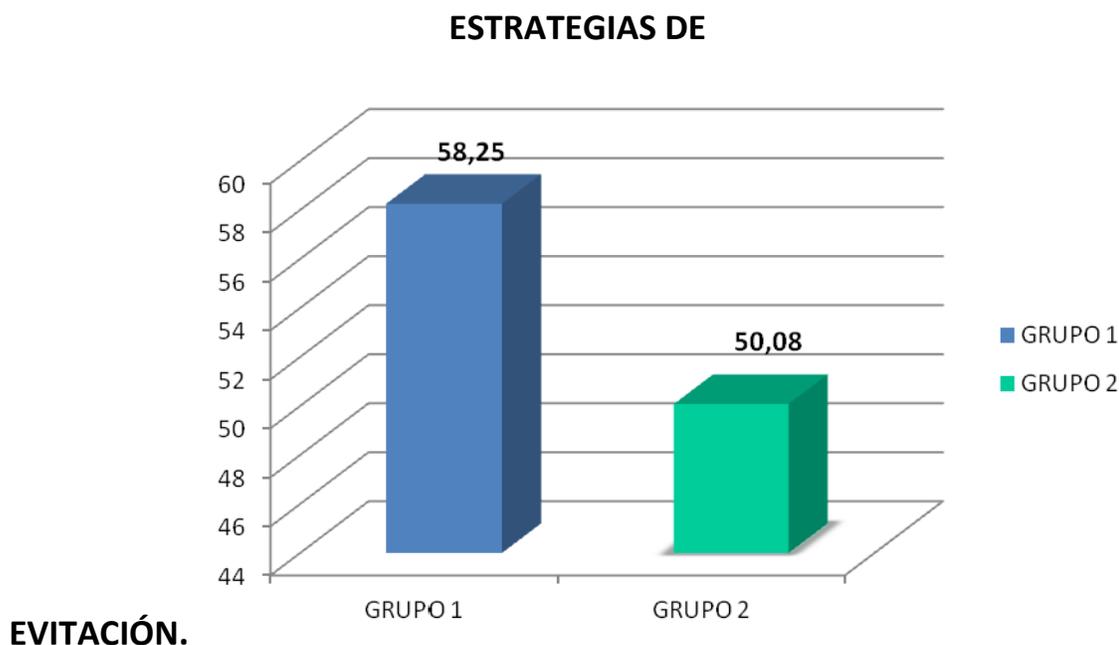
Gráfico comparativo de los puntajes equivalentes promedio obtenidos por el grupo 1 (Diagnóstico Reciente) y grupo 2 en las estrategias de Acercamiento



Siguiendo con el criterio de los autores, el Grupo 1 estaría **algo por debajo del promedio**, respecto de las Estrategias de Acercamiento, en cambio el Grupo 2 se encontraría **algo por encima del promedio**, es decir, que las madres de los niños con Trastorno Autista con más de 18 meses de haber tenido el diagnóstico, tienden a adaptarse mejor a los estresores de la vida y experimentan menos síntomas psicológicos.

VI.5. Gráfico Estrategias de Evitación.

Gráfico comparativo de los puntajes equivalentes promedio obtenidos por el grupo 1 (Diagnóstico Reciente) y grupo 2 en las estrategias de evitación.



En cuanto a las **Estrategias de Evitación**, el Grupo 1 se encuentra **algo por encima del promedio**, mientras que el grupo dos se halla **dentro del promedio**. El primer grupo utiliza más el tipo de afrontamiento por evitación, el cual tiende a estar centrado en una emoción; además refleja intentos cognitivos y conductuales para evitar pensar en el estresor y sus implicancias, o para manejar el afecto asociado al mismo.

Por lo que se podría decir que las mamás de niños con Trastorno Autista, que han recibido el diagnóstico de sus hijos hace 18 meses o menos, tratan de olvidar el problema, o intentan reducir la tensión por medio de la expresión de sentimientos negativos o buscan actividades nuevas como gratificaciones alternativas.

VI.6. Conclusiones preliminares.

A partir de toda la información obtenida, se puede llegar a las siguientes conclusiones:

Se aceptan las Hipótesis de investigación, por lo que se puede decir que las madres de niños con diagnóstico reciente de Trastorno Autista, realizan actos que se relacionan con la evitación cognitiva y conductual, es decir, tratan de olvidar el problema o se encuentran en la búsqueda de gratificaciones alternativas; y que las madres de niños con el mismo diagnóstico, pero que ya han tenido tiempo para asumirlo y elaborar la situación, realizan actos que intentan resolver o minimizar los efectos de la situación estresante, abordando el problema y haciendo esfuerzos activos para resolverlo; además utilizan estrategias de acercamiento que las ayuda a mitigar la ansiedad.

Capítulo VII:

Conclusiones

Capítulo VII: Conclusiones

Introducción:

En este capítulo se arrojará luz acerca de las conclusiones que se pudo obtener después de haber realizado una exhaustiva búsqueda bibliográfica, haber aplicado el instrumento CRI. Adultos, a seis madres de niños con Trastorno Autista y haber realizado el pertinente análisis de datos.

VII.1. Conclusiones Finales

Se considera que el tiempo de diagnóstico es fundamental, ya que es una variable que influye en el afrontamiento, el cual se va adecuando a la situación y la madre va aprendiendo a controlar los miedos, hostilidades, dudas, frustraciones y tristezas, tratando de lograr así la capacidad de adaptarse ante las adversidades.

Se cree haber realizado un aporte en relación a la temática del Trastorno Autista y sobre las respuestas de afrontamiento de las madres de los niños con este diagnóstico, es preciso seguir investigando el tema, fundamentalmente el entorno del niño.

Algunas propuestas:

Se piensa que este trabajo puede provocar cierto interés en la temática, incentivando a futuras investigaciones que ayuden a comprender el Trastorno Autista, indagar más sus posibles causas, las distintas terapias para abordarlo, distintas técnicas, también cómo debe actuar el psicólogo, junto con un grupo transdisciplinario, tanto con el niño, como con su entorno, para que su calidad de vida mejore.

En relación al instrumento (CRI Adultos), se propone investigar sobre la estrategia de evitación de "*Gratificaciones Alternativas*", para saber si ésta sigue midiendo los intentos conductuales para involucrarse en actividades sustitutas y crear nuevas fuentes de satisfacción, o si hace referencia a un atributo de la persona, a una cualidad protectora tal como se lo indica en la teoría de la Resiliencia, o simplemente es una respuesta al ritmo de vida acelerado al que se está acostumbrado actualmente.

Se propone investigar acerca de que si las madres que presenten apoyo de una pareja y/o tengan un sistema de creencias al cual aferrarse, enfrentan la situación con mayor posibilidad de construir y reconstruir este problema en un sentido positivo aceptando la realidad, expresando menos sus sentimientos negativos, esforzándose cognitivamente para reaccionar frente al problema a través de su aceptación. Sería muy pertinente utilizar un tipo de investigación cualitativa, quizás con entrevistas en profundidad con las madres para obtener datos más ricos entorno a la situación.

APÉNDICES

Apéndice 1

INVENTARIO DE RESPUESTAS DE AFRONTAMIENTO Forma Adulta – Manual ProfesionalRudolph Moos, Ph.D.

DATOS DEMOGRÁFICOS:

NOMBRE:

FECHA:

SEXO:

EDAD:

ESTADO CIVIL:

EDUCACIÓN ALCANZADA:

(Ej: Secundario Incompleto)

PARTE 1

Esta hoja contiene preguntas acerca de cómo Usted se maneja con los problemas importantes que debe enfrentar.

Por favor, piense acerca del problema y/o la situación más estresantes que debió experimentar **en los últimos 12 meses**, por ejemplo, problemas con familiares o amigos, la enfermedad o la muerte de un familiar o de un amigo, un accidente o una enfermedad o una pérdida financiera o algunos problemas laborales.

Describa brevemente el problema en el espacio provisto en la Parte 1 de su hoja de respuesta.

Si Usted no ha experimentado un problema mayor, liste un problema menor con el que haya tenido que tratar.

Después responda cada una de las 10 preguntas acerca del problema o situación haciendo una cruz en la respuesta apropiada.

Describa brevemente el problema:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

		Definitivamente No	Principalmente No	Principalmente Sí	Definitivamente Sí
1	¿Ha enfrentado un problema igual a éste antes?				
2	¿Sabía que este problema iba a ocurrir?				
3	¿Tuvo suficiente tiempo para prepararse para manejar éste problema?				
4	¿Cuándo ocurrió este problema, lo pensó como una amenaza?				
5	¿Cuándo ocurrió este problema, lo pensó como un desafío?				
6	¿Este problema fue causado por algo que Ud. hizo?				
7	¿Este problema fue provocado por algo que otra persona hizo?				
8	¿Resultó algo bueno después de tratar con este problema?				
9	¿Este problema o situación ha sido resuelto?				
10	¿Si éste problema ha sido solucionado, se atribuyó todos los méritos para Ud. mismo?				

PARTE 2

Lea cuidadosamente los siguientes ítems e indique cuán a menudo se ha ocupado en realizar estas conductas en conexión con el problema que Ud. describió en la Parte 1.

Haga un círculo en la respuesta apropiada en la hoja de respuesta.

Hay 48 ítems en la Parte 2. Recuerde de **marcar todas sus respuestas** en la hoja de correspondiente. Por favor, responda a cada ítem tan adecuadamente como pueda. Todas sus respuestas son estrictamente confidenciales.

Si no desea responder a un ítem, haga un círculo en el número del mismo (izquierda) en su hoja de respuesta para informar que ha decidido saltarlo. **Si un ítem no es aplicable** a Ud., por favor haga el círculo en **NA (No Aplicable)** en el espacio a la derecha de cada ítem.

Si desea cambiar una respuesta que contestó, marque una X en su respuesta original y haga un círculo en la nueva respuesta.

Circule **N**, si su respuesta es **No, o tiende a no**

Circule **U**, si la respuesta es **Sí, una o dos veces**

Circule **A**, si su respuesta es **Sí, algunas veces**

Circule **F**, si su respuesta es **Sí, frecuentemente**

1	¿Pensó en diferentes formas de manejar el problema?	N	U	A	F	NA
2	¿Se dijo a sí mismo cosas para sentirse mejor?	N	U	A	F	NA
3	¿Conversó con su cónyuge o algún otro familiar acerca del problema?	N	U	A	F	NA

4	¿Hizo un plan de acción y lo siguió?	N	U	A	F	NA
5	¿Trató de olvidar todo lo relativo al problema?	N	U	A	F	NA
6	¿Pensó que el tiempo arreglaría las cosas, que lo único que tenía que hacer era esperar?	N	U	A	F	NA
7	¿Trató de ayudar a otros a manejarse con problemas similares?	N	U	A	F	NA
8	¿Se desahogó con otros cuando se sentía depresivo o enojado?	N	U	A	F	NA

9	¿Trató de tomar distancia de la situación y ser más objetivo?	N	U	A	F	NA
10	¿Se planteó a sí mismo cuán peores podrían haber sido las cosas de lo que fueron?	N	U	A	F	NA
11	¿Conversó con algún amigo acerca del problema?	N	U	A	F	NA
12	¿Sabía que es lo que había que hacer y trabajó para que las cosas funcionen?	N	U	A	F	NA
13	¿Trató de no pensar acerca del problema?	N	U	A	F	NA
14	¿Se dio cuenta que no tenía control sobre el problema?	N	U	A	F	NA
15	¿Se involucró en actividades nuevas?	N	U	A	F	NA
16	¿Tomó alguna posibilidad e hizo algo riesgoso?	N	U	A	F	NA

17	¿Elaboró en su mente lo que debía hacer o decir?	N	U	A	F	NA
18	¿Trató de ver el lado bueno de la situación?	N	U	A	F	NA
19	¿Conversó con algún profesional? (Abogado, Médico, Psicólogo,	N	U	A	F	NA

	Sacerdote u otro)					
20	¿Decidió que es lo que quería y se comprometió en esa vía de acción?	N	U	A	F	NA
21	¿Soñó o imaginó un mejor momento o lugar en el pasado que en el que Ud. estuvo?	N	U	A	F	NA
22	¿Pensó que el resultado podía ser decidido por el destino?	N	U	A	F	NA
23	¿Trató de hacer nuevos amigos?	N	U	A	F	NA
24	¿Se mantuvo alejado de la gente en general?	N	U	A	F	NA
25	¿Trató de anticipar el rumbo que tomarían las cosas?	N	U	A	F	NA
26	¿Trató de pensar en que Ud. estaba mejor que otra gente con el mismo problema?	N	U	A	F	NA
27	¿Buscó ayuda de personas o grupos con el mismo tipo de problema?	N	U	A	F	NA
28	¿Probó al menos dos formas distintas de resolver el problema?	N	U	A	F	NA
29	¿Trató de dejar de pensar en la situación, aunque sabía que en algún momento tenía que enfrentarla?	N	U	A	F	NA
30	¿Lo aceptó, dado que nada se podría haber hecho?	N	U	A	F	NA
31	¿Leyó más a menudo, como fuente de distracción?	N	U	A	F	NA
32	¿Gritó o lloró como forma de descargarse?	N	U	A	F	NA
33	¿Trató de encontrar algún significado personal o alguna	N	U	A	F	NA

	enseñanza en la situación?					
34	¿Trató de decirse a Ud. mismo de que las cosas saldrían mejor?	N	U	A	F	NA
35	¿Trató de clarificarse y encontrar más datos acerca de la situación?	N	U	A	F	NA
36	¿Trató de aprender a hacer más cosas por sí mismo?	N	U	A	F	NA
37	¿Deseó que el problema se superara y terminara?	N	U	A	F	NA
38	¿Esperó que se diera el peor resultado posible?	N	U	A	F	NA
39	¿Pasó más tiempo en actividades recreacionales?	N	U	A	F	NA
40	¿Lloró para permitir descarga o alivio en sus sentimientos?	N	U	A	F	NA
41	¿Trató de anticipar las nuevas exigencias a las que Ud. se vería sometido?	N	U	A	F	NA
42	¿Pensó en como éste evento podía cambiar su vida en forma positiva?	N	U	A	F	NA
43	¿Rezó por guía o fortaleza?	N	U	A	F	NA
44	¿Se tomó las cosas "paso a paso", un día a la vez?	N	U	A	F	NA
45	¿Trató de negar la seriedad del problema?	N	U	A	F	NA
46	¿Perdió las esperanzas de que volvería la normalidad?	N	U	A	F	NA
47	¿Se volcó a trabajar en otras actividades para ayudarse a manejar las cosas?	N	U	A	F	NA
48	¿Hizo algo que pensando que no funcionaría, pero que al menos sentía que hacía algo?	N	U	A	F	NA

Parte Evaluativa:

Esta sección es de evaluación. No contestar.

1	2	3	4	5	6	7	8
N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F
9	10	11	12	13	14	15	16
N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F
17	18	19	20	21	22	23	24
N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F
25	26	27	28	29	30	31	32
N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F
33	34	35	36	37	38	39	40
N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F
41	42	43	44	45	46	47	48
N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F	N U A F

AL RP BA SP EC AR GA DE

Apéndice 2

Tabla 1: Conversión del Puntaje Bruto en Puntaje TPuntaje T ($M = 50$; $DS = 10$)

Puntaje Bruto	AL	RP	BA	SP	EC	AR	GA	DE
0	22	27	27	24	34	33	37	39
1	24	29	29	27	37	35	39	42
2	27	31	32	29	39	37	42	45
3	29	34	34	31	41	40	44	48
4	32	36	37	34	44	42	46	51
5	34	38	39	36	46	44	48	54
6	37	40	42	38	48	47	51	57
7	39	42	44	41	51	49	53	60
8	42	45	47	43	53	52	55	63
9	44	47	49	45	55	54	58	66
10	47	49	52	48	58	56	60	69
11	50	51	54	50	60	59	62	72
12	52	53	57	52	62	61	64	75
13	55	56	59	55	65	63	67	79
14	57	58	62	57	67	66	69	82
15	60	60	64	60	69	68	71	85
16	62	62	67	62	72	70	74	88
17	65	65	69	64	74	73	76	91
18	67	68	72	67	76	75	78	94

Tabla 2: Descripción de las Escalas

	Descripción
Respuestas de Afrontamiento de Abordaje	
1) Análisis Lógico	Intentos cognitivos para comprender y prepararse mentalmente para un estresor y sus consecuencias
2) Reevaluación Positiva	Intentos cognitivos de construir y reestructurar un problema de un modo positivo mientras se acepta la realidad de la situación.
3) Búsqueda de Ayuda y Guía	Intentos conductuales de buscar información, guía o soporte en los demás.
4) Solución del Problema	Intentos conductuales de realizar acciones para manejar directamente el problema.
Respuestas de Afrontamiento Evitativo	Descripción
5) Evitación Cognitiva	Intentos cognitivos de evitar pensar en forma realista sobre el problema.
6) Aceptación o Resignación	Intentos cognitivos de reaccionar al problema mediante su aceptación.
7) Búsqueda de Gratificación Alternativa	Intentos conductuales de involucrarse en actividades sustitutivas y crear nuevas fuentes de satisfacción.
8) Descarga Emocional	Intentos conductuales de reducir la tensión por medio de la expresión de sentimientos negativos.

Tabla 3: Medias, Desviación Estándar y Consistencias Internas del CRI – Adultos en hombres y mujeres

	Hombres (N = 1.194)			Mujeres (N = 722)		
	Media	DS	Alfa	Media	DS	Alfa
Respuestas de Abordaje						
Análisis Lógico	11.01	3.97	0.67	11.48	3.87	0.64
Reevaluación Positiva	10.29	4.61	0.74	10.67	4.40	0.71
Búsqueda de Ayuda y Guía	8.84	4.01	0.61	10.15	3.94	0.60
Solución de Problemas	10.82	4.32	0.68	11.19	4.14	0.63
Respuestas de Evitación						
Evitación Cognitiva	6.66	4.34	0.72	6.80	4.18	0.70
Aceptación o Resignación	7.24	4.28	0.64	7.56	4.18	0.60
Búsqueda de Gratificación Alternativa	5.16	4.22	0.68	6.57	4.51	0.71
Descarga Emocional	3.37	3.27	0.62	4.08	3.24	0.58

Apéndice 3

Puntajes Estándar del CRI – Adultos

Rango del Puntaje T	Rango de Percentiles Equivalentes	Descripción
≤ 34	≤ 6	Considerablemente debajo del promedio
35 – 40	7 – 16	Muy debajo del promedio
41 – 45	17 – 33	Algo debajo del promedio
46 – 54	34 – 66	Dentro del promedio
55 – 59	67 – 83	Algo por encima del promedio
60 – 65	84 – 93	Muy por encima del promedio
≥ 66	≥ 94	Considerablemente por encima del promedio

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referencias Bibliográficas:

- Arcas, J. y Manzano, S.. Un estudio sobre los estilos y estrategias de afrontamiento. Málaga, España, 2000.
- Arcas, J. y Guerrero Manzano, S. Un estudio sobre los estilos y estrategias de afrontamiento y su relación con la variable adaptación en adolescentes de secundaria. Málaga, España, 1998.
- Arce Guerschberg, M. (2008). *Soluciones para el autismo: Qué hacer con los TGD*. Quilmes: Landeira Ediciones.
- Benard, B. (1999). Applications of resilience: Possibilities and promise. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*. Bs. As.: Paidós.
- Cornelio Nieto, J. O. (2009, Febrero). Autismo infantil y neuronas en espejo. *Revista de Neurología*, 48, 27-29. Consultada/ obtenida el 2 de septiembre de 2010 en <http://www.revneurol.com/sec/resumen.php?or=web&i=2009091>
- Endler, N. S. y Zinder, M. *Handbook of coping*. Wiley & Sons, Inc. U.S.A., 1996.
- Expósito Concepción, Y. (2008, Septiembre). **La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer**. *Revista Habana de ciencias médicas*, 3, Consultada/ obtenida el 23 de mayo de 2011 en http://www.ucmh.sld.cu/rhab/rhcm_vol_7num_3/rhcm12308.htm
- Fernández Collado, Carlos; Hernández Sampieri, Roberto y Baptista Lucio, Pilar. *Metodología de la Investigación*. Segunda Edición. Mc Graw-Hill, México D.F., 1998.
- Fernández Moya, J. *“En busca de resultados. Una introducción al modelo Sistémico – Estratégico”*. Editorial Triunfar. Córdoba. 2000.
- Folkman, S. y Lazarus. *El afrontamiento del estrés. Estrategias cognitivas-conductuales*. P Rice, 1998

- Garnezy, N. (1997). Resiliency and vulnerability to adverse development outcomes associated with poverty. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Grotberg, E. (2001). Nuevas tendencias en resiliencia. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Grotberg, E; Suárez Ojeda, E. (1996). Promoción de la resiliencia en los niños para fortalecer el espíritu humano. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Infante, F. (2001). La resiliencia como proceso: una revisión de la literatura reciente. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Kagan, J. (1991). Presentation at the fostering resilience conference. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Kotliarenco, M y otros. (1997). Estado del arte en resiliencia. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Kotliarenco, M; Dueñas, V. (1992). Vulnerabilidad versus resiliencia. Una propuesta de acción educativa. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Lagos, A.; Figueroa, V.; Hermosilla, P.; Delgado, L. Y Reyes, P. (2002). Psicosis: diagnóstico, etiología y tratamiento. (versión electrónica). <http://www.apsique.com/node/142>
- León, O. y Montero, I. *“Diseño de Investigaciones. Introducción a la lógica de la investigación en Psicología y Educación”* McGraw – Hill. Madrid – España. 1993.
- Luna, S. (2001). Methodological possibilities and limitations of four programs in Latin America working with a resilience framework. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.

- Luthar, S. (1999). Poverty and children`s adjustment. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Luthar, S. (2001). Sugerencias al documento escrito por Infante. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Luthar, S; Cicchetti, D; Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM IV). Editorial Masson, 2003. pp. 80-86.
- Masten, A. (1994). Resilience in individual development: Successful adaptation despite risk and adversity. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Melillo, A; Estamatti, M y Cuestas A. (2000). Algunos fundamentos psicológicos del concepto de resiliencia. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Peinado Portero A.; Garcés J. (1998). "Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido". *Anales de Psicología*, 14 (1), 83-93.
- Risueño. A. (1998) Trastornos profundos del desarrollo características neuropsicológicas del niño autista. *Bases neurológicas de la sintomatología autista*. Consultada/ Obtenida el 1 de abril de 2011 en <http://www.adolescenza.org/aliciarisueno3.pdf>
- Robins, D.; Fein, D. & Barton, M. (2004) CHAT (Cuestionario para detección de riesgo de autismo a los 18 meses), *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente*, 4, 127-144 142.
- Rutter, M. (1991). Resilience: Some Conceptual Considerations. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.

- Sierra Bravo, R. (1994). Tesis Doctorales y Trabajos de Investigación Científica. Madrid: Parainfo.
- Sampieri, R.; Collado, C. y Lucio, P. *“Metodología de la investigación”* Segunda Edición. Mc Graw – Hill Interamericana Editores. Mexico. 1998.
- Suárez Ojeda, E. (1996). Una concepción latinoamericana: la resiliencia comunitaria. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Tallis, J. (2007) *Autismo Infantil: Lejos de los dogmas*. Buenos Aires. Niño y Dávila
- Tustin, F (1992) *El cascarón protector en niños y adultos*. Bs. As. Amorrortu.
- Vanistendael, S. (1994). La resiliencia, un concepto largo tiempo ignorado. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Vicario, L. (2001). *“Emancipación y Afrontamiento”* Respuestas de afrontamiento ante esta crisis del ciclo vital
- Walsh, F. (1998). El concepto de individuo sano. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Wolin, S y Wolin, S. (1993). The resilient self: who survivors of troubled families rise above adversity. En: A. Melillo y N. Suárez Ojeda (Comp.), Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Bs. As.: Paidós.
- Zeidner, M. y Saklofske, D. *“Adaptive and Maladaptive Coping”* en Zeidner, M. y Endler, N. *“Handbook of coping”* John Wiley & Sons, INC. New York – USA. 1996.