

El apego y la familia de los niños con trastornos del espectro autista (TEA)

MIGUEL A. CHERRO AGUERRE* Y NATALIA TRENCHI**

RESUMEN

En la primera parte del artículo se mencionan algunos conceptos básicos sobre el apego y se revisa la opinión internacional de diversos autores. Posteriormente se hace referencia a las repercusiones que sobre la familia y los técnicos tratantes tiene el planteo en un niño del diagnóstico de TEA. Se enumeran, también, algunas consideraciones para los profesionales y los padres y, finalmente, se describen los factores de riesgo y de protección que deben tenerse en cuenta en esta situación. PALABRAS CLAVE: apego, trastorno del espectro autista, factores de riesgo, factores de protección.

ABSTRACT

THE ATTACHMENT AND FAMILY OF CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS (ASD). The first part of this paper deals with basic concepts related to attachment and reviews different opinions from an array of international authors. The paper then reflects on the repercussions that a diagnosis of an ASD in a child has upon the family and the clinician. Various considerations for parents and clinicians are discussed. The paper finally explores the risk factors and protective factors which should be taken into account in these situations. KEYWORDS: attachment, autistic spectrum disorder, risk factors, protective factors.

RESUM

L'AFERRAMENT I LA FAMÍLIA DELS NENS AMB TRASTORNS DE L'ESPECTRE AUTISTA (TEA). A a la primera part de l'article es parla d'alguns conceptes bàsics sobre l'aferrament i es revisa l'opinió internacional de diversos autors. Posteriorment es fa referència a les repercussions que sobre la família i els tècnics tractants té el plantejament en un nen el diagnòstic de TEA. S'enumeren, també, algunes consideracions per als professionals i els pares i, finalment, es descriuen els factors de risc i de protecció que s'han de tenir present en aquesta situació. PARAULES CLAU: aferrament, trastorn de l'espectre autista, factors de risc, factors de protecció.

El apego de los niños con TEA

Cada vez que nos enfrentamos a cualquier tipo de patología crónica que pueda comprometer el vínculo temprano y la familia, recordamos el cuento de Ray Bradbury "La pirámide azul" del libro *Fantasmas de lo nuevo*. Allí, un matrimonio de la época en que ocurren los hechos, decide tener su parto en una sofisticada máquina electrónica, pero un pequeño error en los circuitos hace que en lugar de un bebé común y corriente nazca una pirámide azul que llora, emite gemidos e interactúa, pero no tiene forma humana. El médico explica que el error técnico provocó un cambio de dimensión y que sólo un futuro salto cualitativo de la

ciencia podría devolver al bebé la apariencia humana. Los padres desconsolados regresan a casa y comienzan un período aciago en sus vidas. Se aíslan del vecindario, discuten entre sí, la madre se deprime y el padre comienza a consumir alcohol. Mientras tanto la pirámide azul sigue creciendo y plantea activamente sus requerimientos. En ese clima transcurre la vida hasta que cierto día los padres, con su pirámide en brazos, vuelven a la clínica y mantienen una larga conversación con el médico. Entre todos toman la decisión de someterse a cierto procedimiento al cabo del cual salen de la clínica dos figuras geométricas más grandes, un rectángulo gris y un óvalo rosa, en medio va una pequeña pirámide azul con la que intercambian, las dos formas más grandes,

*Profesor de Psiquiatría de niños y adolescentes y Psicoterapeuta psicoanalítico

**Psiquiatra de niños y adolescentes y Psicoterapeuta cognitivo-conductual

Correspondencia: Libertad 2378 Apto. 702 - Montevideo 11300 - URUGUAY

E-mail: macherro@mednet.org.uy y macnat@mednet.org.uy

El apego y la familia de los niños con trastornos del espectro autista (TEA)

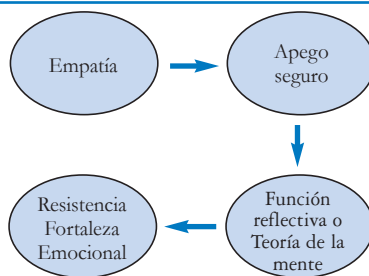
animados sonidos, interjecciones y risitas.

Ese salto cualitativo, ese *cambio de dimensión*, resulta muchas veces un requisito imprescindible para que padres enfrentados a un bebé distinto puedan establecer con él un vínculo lo más saludable posible. En los últimos años la investigación ha demostrado fehacientemente la importancia de los vínculos tempranos en el futuro desarrollo de los seres humanos y cómo es necesario preservar y promover al máximo esos vínculos si pretendemos que el resultado de la crianza sea un ser humano que goce de una buena salud mental. Resulta fácil concluir entonces que tanto los vínculos tempranos (*apego*) como el tipo de trato que brinden los cuidadores significativos deberían ser de la mejor calidad posible.

El *apego* es una conducta biológicamente determinada, que consiste en la búsqueda de contacto con otro ser humano, en procura de la seguridad que habilite la exploración del entorno. Lo que parece innegable (Zeanah et al. 1996) es que el desarrollo, genéticamente mediado, se produce con ritmo rápido en los tres primeros años de vida y es regulado por la relación cuidador-bebé a través de miríadas de interacciones, cada una de las cuales tiene un potencial biológico. Para Fonagy (2000, 2001), el apego no es una finalidad en sí mismo; más bien existe para dar lugar a un *sistema representacional*, que ha evolucionado, para ayudar la sobrevivencia humana.

Una función evolutiva de las relaciones tempranas de objeto es equipar al bebé con un sistema por el cual la comprensión de los estados mentales de los otros y de sí mismo se pueda desarrollar completamente. Se estudia actualmente (Stern, 2006) si esta función depende de las llamadas *neuronas espejo*. Podríamos decir, sintetizando, que si el proceso transcurre favorablemente se produce una cadena cuyos eslabones principales serían la empatía, el apego seguro, la función reflectiva o teoría de la mente (según el autor que la describa) y la resistencia (*resilience* en inglés) o *fortaleza* emocional como preferimos llamarla (Fig. 1).

Figura 1.



Al tratarse en el caso de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) de situaciones en las que aparece afectada fundamentalmente la esfera relacional, se cuestionó durante mucho tiempo la posibilidad de que estos niños desarrollaran conductas de apego. En pocos años los autores dedicados a estos temas, influidos por los resultados de la investigación, variaron su conceptualización inicial y lograron una mejor comprensión de lo que ocurría en estos casos. Veamos a través del tiempo algunas de estas posiciones.

Según Zeanah (1993), para el niño con TEA el rostro humano despierta poco interés, falla el contacto ocular, el *apego* es pobre o está ausente, es típica la falta general de interés social y aunque en él se puede ver algún tipo diferenciado de respuesta social los patrones habituales de apego no se desarrollan. Los niños con estas características pueden no responder de modo diferenciado a sus padres hasta los años del nivel preescolar. Los déficits en la interacción social se mantienen como una fuente de marcada discapacidad inclusive para los autistas adultos con un alto funcionamiento intelectual.

Baron-Cohen, Tager-Flusberg and Cohen (1993), consideran que tradicionalmente una de las características más notables, descritas en la literatura popular, ha sido la falta de *apego* hacia ellos sentida por los padres. La mayoría considera que los apegos de sus hijos autistas son diferentes a los de los otros niños de la misma edad. Se ha planteado que probablemente, en el caso de los niños con TEA, las rutas para establecer apegos sean diferentes a las de los niños normales.

Sin embargo, existe una diferencia entre aquello que los padres perciben y lo que se puede determinar, por ejemplo objetivamente, con una prueba de laboratorio como es la *situación ante el extraño* de Mary Ainsworth. Lord (1993), señala que hay estudios que demuestran respuestas consistentes de preescolares y escolares pequeños ante la partida de sus cuidadores en la *situación ante el extraño* y que los niños autistas en estas condiciones tienden a dirigirse más hacia sus cuidadores que hacia un extraño y a mostrar claros cambios de conducta en las instancias de reunión. La autora reconoce, no obstante, que estos resultados son pequeños comparados con niños no autistas de grupos testigos, que los niños autistas muestran diferencias cualitativas de comportamiento en los episodios de reunión con sus cuidadores y que es menos probable que hablen, muestren o compartan un objeto tal cual hacen otros niños.

En otros contextos los niños autistas exhiben similares diferencias en el modo de dirigir afecto hacia los

cuidadores. La autora considera que probablemente estas diferencias interfieren en el modo en que los padres se comportan con los niños y crean un círculo vicioso. Esto último es, precisamente, el fundamento del abordaje técnico que planteamos para trabajar con estos padres y que veremos más adelante.

De acuerdo con Lord y Rutter (1994), para el caso específico de los TEA debemos recordar que las dificultades en la discriminación socioemocional se pueden deber a la pobre comprensión de lenguaje comparada con otras habilidades y que el autismo implicaría déficit en la atención y en la comprensión de objetivos, junto a déficit en la mentalización, en el sentido de *atribuir intencionalidad a lo que los otros piensan* así como déficit en la planificación de funciones.

Según Stone (1997), si bien la mayoría de los padres refieren que sus hijos autistas parecen no necesitar a sus madres (68%) e ignorar su ausencia (58%), la expresión conductual de su apego puede asumir una forma diferente de la que se ve en otros niños; por ejemplo, pueden demostrar cambios afectivos sin buscar proximidad o contacto físico. Para dicho autor, niños pequeños con TEA son similares a otros grupos en cuanto a la seguridad del apego, muestran conductas de búsqueda de proximidad incrementadas en la reunión con sus madres y dirigen más búsquedas de proximidad hacia sus madres que hacia extraños.

Para F. Volkmar et al. (1997), la relativa ausencia o rareza de conductas de apego en estos niños indica la falla para formar conexiones socioafectivas básicas con las figuras significativas de sus vidas. Pueden no desarrollar apegos sociales cuando se espera, pero a menudo forman apegos idiosincrásicos con objetos. En un trabajo más reciente, Zeanah et al. (2000), sostienen que existe evidencia de que muchos niños autistas forman *vínculos de apego* con sus cuidadores primarios, a pesar de ciertas desviaciones en los rasgos de algunas de estas conductas, y que muchas veces es difícil establecer un correcto diagnóstico diferencial entre las conductas socialmente desviadas de los TEA y las de los trastornos reactivos del apego (TRA).

Cuando lo que está implicado es el diagnóstico diferencial, Osofsky y Fitzgerald (2000), consideran que el apego por su ubicación e importancia, con respecto al desarrollo del ser humano, puede estar comprometido en muchos trastornos de la infancia temprana, por lo cual la dificultad radica en determinar cuando el apego está comprometido en sí mismo o cuando está simplemente alterado en asociación con otro trastorno, siendo

precisamente ésta, a criterio de los autores, una de las más distinciones más difíciles actualmente.

Por otra parte, Yates (2002), que cita a Baron-Cohen, considera que el déficit primario en el autismo no es el desarrollo afectivo sino la incapacidad de desplegar una teoría de la mente, por lo cual no pueden anticipar las posibles conductas de los otros y sostiene que la atención compartida es un precursor de la *teoría de la mente*. Más adelante nos referiremos a la *atención compartida* cuando hablemos de la aplicación de la Escala de Comunicación Social Temprana.

Así, los niños con escaso interés en las interacciones sociales plantean un desafío diagnóstico. La presencia de estereotipias, rango de intereses groseramente restringido y pobre respuesta a los cambios de rutina sugiere el TEA y no el TRA. Los primeros presentan dificultades cognitivas que van de moderadas a severas. La dificultad para establecer con certeza el diagnóstico diferencial se debe en parte a la vaguedad descriptiva de las conductas sociales en los TRA, lo que hace difícil diferenciar las conductas sociales desviadas en los TRA y en los TEA. El ICD 10 sugiere algunas pautas para diferenciarlos:

- Capacidad normal para establecer vínculos sociales en los trastornos reactivos del apego (TRA).
- Las anormalidades sociales del TRA remiten en un entorno normal de crianza.
- En los trastornos del espectro autista hay anormalidades típicas de comunicación y lenguaje.
- En los TRA los déficit cognitivos mejoran con la mejoría del entorno que les cuida.
- Los TEA presentan patrones persistentemente restringidos, repetidos y estereotipados en conducta, intereses y actividades.

Distinguir entre *conductas de apego desviadas* asociadas con trastornos del espectro autista y *conductas de apego desviadas* asociadas con desórdenes del apego es un verdadero desafío. Actualmente en relación a los TEA y el apego hay evidencias en el sentido que muchos niños con estos trastornos forman lazos de apego con sus cuidadores primarios, a pesar de algunas desviaciones en los rasgos de sus conductas relacionadas con el apego.

Lo que se ha explorado es la "reacción ante el extraño" (*Strange Situation*). En esta prueba algunos investigadores han propuesto que ciertos autistas muestran conductas de apego ante la salida y el retorno de uno de los padres y pueden llegar a mostrar un apego seguro con alguno de sus cuidadores. Así niños pequeños con autismo buscan proximidad con su madre más que con el

El apego y la familia de los niños con trastornos del espectro autista (TEA)

extraño e incrementan la proximidad luego de la reunión con ella. Sin, embargo la calidad de estas conductas puede ser inusual. Pero aunque la investigación ha demostrado la existencia de conductas de apego en los casos de autismo, la percepción de los padres es muy diferente. Esta discrepancia demuestra que ciertos aspectos de las conductas son inusuales.

Como sabemos desde las descripciones de Winnicott (1972), frecuentemente, aunque no siempre, los niños se apegan a *objetos transicionales* de material blando y maleable, que los ayudan en muchas transiciones. En el caso de los niños con TEA, cuando lo hacen, habitualmente esos apegos son raros o extraños: los objetos son duros (cajas de cereales, autos metálicos, revistas, etc.) o la clase de objeto es más importante que la elección específica (una revista de cierto tipo pero no específicamente una revista). En el DSM IV, sin embargo, se describen los apegos a objetos inusuales como de baja frecuencia, aunque cuando existen son relativamente específicos para el diagnóstico de TEA. La significación de tales objetos permanece desconocida así como la relación que mantienen con los típicos *objetos transicionales* que aparecen en los niños con desarrollo normal.

Para Sigman et al. (1997), los niños con TEA son desviados en cualquier situación que involucre a otras personas y las interacciones sociales examinadas en varios contextos sugieren que hay situaciones en las cuales los niños con TEA se comportan con más normalidad. Autores como Sameroff y Emde (1989), consideran que si bien el niño con trastorno del espectro autista puede crear dificultades en las rutinas de cuidado, los ajustes de las minirregulaciones que deben producir los cuidadores permiten, sin embargo, introducir al niño en rutinas diarias. Estos niños ante ofertas directas de enganche social responden más de lo que habitualmente se aprecia. En situaciones en las cuales los padres u otros adultos inician interacciones sociales o mantienen proximidad, los niños con TEA son, en cuanto a involucrarse socialmente, como los deficientes mentales o los niños normales con igual edad mental. Sin embargo, los niños con TEA inician mucho menos interacciones sociales que los niños normales, por lo cual los grupos difieren cuando las situaciones no son estructuradas. La expresión facial de los niños con TEA no parece diferir de la de los otros niños en diversas situaciones.

La Escala de Comunicación Social Temprana (ESCS de Seibert y Hogan, 1982, citada por Sigman et al. 1997), es un instrumento que evalúa habilidades normalmente presentes entre los ocho y los veinticuatro

meses y observa conductas de comunicación prelingüísticas. Al aplicarla a los niños con TEA muestran déficit significativos en los niveles de *atención conjunta*, más emociones positivas que otros niños, pero difieren en que muestran una expresión facial más neutra y algunas emociones ambiguas que los otros no presentan. La diferencia más notoria señalada por varios autores en la aplicación de la escala, ocurrió en la integración del afecto y la atención. A diferencia de los deficientes y los niños control que sonrieron al involucrarse en episodios de atención conjunta, los niños con TEA mostraron menos emociones positivas durante sus infrecuentes enganches de atención conjunta. A su vez, los padres relatan que sus hijos con TEA mostraron más emociones negativas y menos positivas que los niños control.

A la luz de las últimas revisiones hay escasa evidencia que el TEA implique la "ausencia de reacciones emocionales" que se describían en el DSM III R. Más bien parece que los niños con TEA son similares en sus respuestas de apego a otros niños. Si bien gran parte de la literatura clínica sugiere que estos niños son incapaces de establecer vínculos de apego con otros, numerosos estudios empíricos han demostrado que las secuencias de separación y reunión con sus cuidadores de los niños con TEA son muy similares a las que muestran niños de igual edad mental y cronológica. Pueden demostrar cambios afectivos sin buscar proximidad ni contacto físico. Su conducta de apego se ha relacionado con el nivel de desarrollo, el funcionamiento simbólico, el lenguaje y las habilidades de comunicación.

Para Biringen et al. (2005), aproximadamente la mitad de los niños con trastornos del espectro autista tendrían un apego seguro. Estos autores demuestran que los niños con discapacidades, en general, ejercen sobre el funcionamiento familiar dos tipos de impacto: negativo y positivo, que serán descritos con más detalle más adelante.

El penoso periplo de la familia de un niño con TEA

El cuento de Bradbury que reseñamos anteriormente ejemplifica las tensiones puestas en juego en el núcleo familiar cuando nace un niño que por alguna razón es diferente a lo esperado. También nos presenta el cuento una posible forma de comprender la situación y transformarla para hacerla más tolerable. La aparición de un niño con un TEA plantea a la familia grandes riesgos y desafíos, de los cuales pretendemos hablar a continua-

ción, para proponer luego caminos alternativos que permitan enfrentar esos riesgos y desafíos de modo más o menos satisfactorio para la familia y el niño, ya que van a ser siempre los polos involucrados.

El penoso periplo transcurre entre dos extremos: el inicial, que sería el de la sospecha "algo no anda bien" y el final, que sitúa a la familia y al cuerpo técnico ante la dilemática pregunta: "¿qué hacer?". Coincidimos plenamente con Wakschlag y Leventhal (1996), para quienes tanto el diagnóstico en etapas tempranas de los TEA como el manejo posterior de la situación son complejos para la familia y para los técnicos.

En nuestra tarea durante años, como psiquiatras de niños y adolescentes y como psicoterapeutas, hemos diagnosticado, tratado y seguido a muchos niños cuyos diagnósticos hoy se englobarían en lo que llamamos TEA. A algunos de ellos los vimos por primera vez, a otros los conocimos después de ser vistos por otro colega; a muchos los seguimos viendo y a otros ya no. Cada una de las situaciones tuvo sus particularidades, cada niño fue diferente, cada familia hizo su propio proceso. Sin embargo, lo que siempre se recuerda es el dolor de cada una de las familias cuando sospecharon que algo no andaba bien con su bebé, cuando tuvieron que enfrentarse al diagnóstico, cuando lo rechazaron, cuando se fueron buscando otras respuestas, cuando finalmente se dispusieron a seguir luchando. Pero junto al dolor, se recuerda también, fundamentalmente, la soledad en que quedaban. Pocos eran realmente capaces de entenderlos, de compadecerlos o de ofrecerles respuestas empáticas a sus muchas preguntas. Coincidimos plenamente con Torras de Beà (2006), cuando plantea la necesidad que tienen estos padres de contar con la ayuda de profesionales empáticos.

Si bien el dolor de tener un hijo con una discapacidad de causa y evolución inciertas es grande e inevitable, el dolor de la incompreensión y de la soledad aunque es también intenso, puede sin embargo evitarse y atenuarse. Es más, como profesionales tenemos la obligación ética y humanitaria de procurar aliviarlo con todos los recursos y conocimientos disponibles a nuestro alcance. Convencidos además que el esfuerzo, dedicación, constancia y tolerancia que implica esa gestión contiene ribetes de altruismo que dignifican nuestra profesión. Por ese motivo intentaremos revisar lo que sucede con los padres, hermanos y abuelos de esos niños misteriosos que tienen un TEA.

Como vimos, la severa constricción de las interacciones sociales que trae aparejado el síndrome, habitual-

mente socava los sentimientos parentales de competencia. Para Wakschlag y Leventhal (1996) la dificultad para interpretar las pistas del bebé interfiere con el parentazgo intuitivo. De modo similar las habituales técnicas que emplea el clínico para establecer una relación terapéutica con el niño habitualmente se muestran inadecuadas en estos casos. Los autores jerarquizan el objetivo terapéutico de estimular precozmente las habilidades de comunicación social. Expresan además que el clínico debe facilitar a los padres la discusión sobre afectos contradictorios y hostiles que puedan experimentar frente al trastorno que sufre su hijo. Reconocemos que es una propuesta muy importante y en cierta sugerencia de manejo que hicimos oportunamente para estos casos (Cherro y Trenchi, 1997) nos guiábamos por un criterio similar. Recapitemos la historia habitual y frecuente de una pareja corriente.

Ya desde la infancia, niñas y niños, suelen fantasear con los futuros hijos que supuestamente tendrán: cuántos serán, de qué sexo, con qué nombres... Poco a poco van construyendo ese hijo soñado, el cual creen, con toda la certeza que su imaginación permite, se hará realidad llegado el momento. Cuando la pareja se constituye el hijo soñado se vigoriza y se le agregan características más concretas que pueden llegar a corresponder tanto a rasgos reales como fantaseados de sus ascendientes. Pero una vez que efectivamente tienen su hijo, muchas veces, tarde o temprano, la vida se encargará de demostrarles que el hijo soñado era nada más que eso: un sueño. Un sueño necesario, pero un sueño al que deberán saber renunciar para poder aceptar al hijo real que nunca será exactamente como el soñado. Estaremos siempre ante la dinámica disyuntiva planteada por Lebovici (1989), de los tres bebés: *fantaseado, imaginario y real*.

No resulta difícil renunciar al sueño cuando la realidad es tan atractiva y deslumbrante como un bebé "normal". El enamoramiento con ese pequeño ser que día a día sorprende con sus avances, es muy poderoso. Ver cómo se prende al pecho que lo alimenta en cuerpo y alma, que se calma cuando es arrullado, que busca a su cuidador significativo porque es lo más importante en su vida, constituyen experiencias intransferibles que funcionan como estructurantes de un vínculo –el vínculo de apego– que será indestructible.

Pero muchos padres, llegado el momento, no pasan por estas agradables experiencias, aunque tuvieron los mismos planes, las mismas ilusiones y el mismo amor por la llegada de su hijo. Sintieron la misma alegría que

El apego y la familia de los niños con trastornos del espectro autista (TEA)

todos con su nacimiento, cuando nada en su aspecto anunciaba problemas; sin embargo el bebé comenzó a no responder a las expectativas. Algunos bebés ya tempranamente pudieron dar señales de que algo diferente pasaba, pues eran hipotónicos o no respondían al sonido ni a las formas de la manera esperada. Otros parecían desarrollarse normalmente hasta que ciertos signos de alarma aparecieron: no sonreían o no reclamaban la presencia de la madre. Esta falta de respuesta social del bebé es un signo particularmente doloroso para los padres, que fácilmente se malinterpreta como un rechazo y puede acarrear los cuestionamientos: "¿No soy una buena madre para él?", "¿Qué estamos haciendo mal?".

Pero ese es sólo el comienzo de un largo camino que recorrerán, acompañados por la duda y la preocupación, aunque quizás se aliviarán, parcial y transitoriamente, en escasos períodos de entusiasmo consecuencia de algún logro hecho por el niño o simplemente producto de una fuerte negación de la evidencia. Es probable que este sube y baja emocional, esta verdadera montaña rusa de "ilusión-desilusión" se repita muchas veces a lo largo del proceso.

El aspecto "normal" del bebé, la ausencia de estudios que demuestren alguna patología, el curso errático del desarrollo en el cual a pesar de todo pueden verse avances eventuales, junto con el natural deseo de los padres de que su hijo sea sano, y la falta de precisión clínica de los técnicos, hacen que habitualmente el diagnóstico se demore. Esta demora en decidir lo que tiene el niño se prolonga muchas veces el tiempo suficiente como para que las expectativas y las ilusiones de la familia se fortalezcan, aunque inevitablemente la realidad poco a poco las irá frustrando. Por eso denominamos a ese periplo "penoso" porque los padres en su transcurso sufren, se preocupan, se desesperan, se enojan, se enfrentan a la impotencia. Para muchos padres, los profesionales asistentes han sido en esta etapa "más dañinos que útiles". Ya sea porque no escucharon o desestimaron la preocupación, ya sea porque no hablaron claro ni dieron respuestas adecuadas o no derivaron oportunamente al especialista competente alejando así, lamentablemente, la posibilidad de una intervención precoz que es lo más aconsejable en estos casos. El diagnóstico, cuando finalmente se confirma, resulta inexorable porque representa para los padres la pérdida del "hijo soñado". Pero además los enfrenta a la cruel paradoja de los avances técnicos y científicos ya que al conocer el origen neurobiológico de los TEA se aleja la esperanza de una cura segura y próxima.

Manejar correctamente el alcance y las consecuencias del diagnóstico es un gran desafío para el equipo tratante pues no puede dar falsas esperanzas, debe informar en profundidad sobre las características del trastorno y tiene que abrir a la familia un camino pleno de esfuerzo que, a la vez, se acompañe de una moderada esperanza que permita renovar y mantener las energías necesarias. El proceso diagnóstico, como vimos, generalmente es lento y no se lleva a cabo con rapidez. Suele estar precedido por un período, variable en su duración, en el cual se plantea la posibilidad en términos de "sospecha clínica" antes de arribar al diagnóstico "definitivo". Durante ese tiempo el niño con TEA sigue con su aparente aspecto "normal".

Las reacciones emocionales iniciales de la familia, una vez establecido el diagnóstico, son parcialmente semejantes a las del proceso de duelo, ya que en cierto modo transforma la situación en una pérdida incompleta y "por goteo", que arrastra una serie posible de consecuencias negativas, entre las que destacan la negación ("no, no tiene lo que dicen, es sólo un bloqueo"); enojo con quienes no acompañan el proceso de negación (reactivación del principio de "matar al mensajero"); multiplicación de las consultas ("*doctor shopping*"); evitación y huida con las consiguientes consecuencias negativas sobre el funcionamiento familiar de aislamiento y entorpecimiento o cronificación del proceso de duelo sin poder metabolizar el dolor permanente y sostenido.

Biringen et al. (2005), enumeran los *impactos negativos* que, según la investigación, ejercen sobre el funcionamiento familiar los niños con discapacidades: crecientes tasas de divorcio, tensiones entre hermanos, depresión parental, constricción neurótica, duelo por la pérdida del *niño ideal* que esperaban con riesgo de negación, desorganización emocional (depresión, culpa, angustia) y posible posterior reorganización emocional (aceptación realista de la situación).

Estudios más recientes destacan: altos niveles de depresión materna, dificultad en algunas madres para llevar su ocupación laboral y la atención del niño, lo cual lleva a sentimientos de aislamiento y falta de satisfacción, con afectación de la relación marital y en algunos casos la culpa conduce a menor soporte conyugal. Aparecen como acompañantes de la situación: el miedo al futuro en cuanto a la repercusión sobre los hermanos y el resto de la familia, el temor a la culpabilización familiar y/o social y, también, la amenaza del rechazo social ya que se vive el trastorno como un estigma.

La culpa, de carácter irracional, a pesar de las explica-

ciones técnicas que siempre se deben brindar a los padres, puede llegar a convertirse en remordimiento y autorreproches agobiantes. Se genera a la vez un estado de confusión por la irrupción de términos nuevos, hasta entonces muchas veces desconocidos en su alcance y significado. Es habitual que como reacción a la necesidad de entender en qué consiste el trastorno se procure tal cantidad de información que finalmente se genera un atiborramiento de datos inmanejables y contraproducentes para el grupo familiar. Pero una de las consecuencias más temidas y difíciles de aceptar es la sensación de impotencia que invade a los padres al no poder cambiar lo que le pasa al hijo. Es que la aceptación de una discapacidad resulta para muchos padres una herida "narcicista" difícil de soportar.

Biringen y colaboradores (2005), aunque reconocen el estado de estrés y tensión que genera criar niños con discapacidades, destacan también la existencia de trabajos que demuestran *impactos positivos* sobre los padres, quienes pueden experimentar gratificaciones y compensaciones en dicha crianza. Todo parece indicar que si bien hay sufrimiento, también existen para los padres, como contraparte, momentos de dicha y recompensa. Aparentemente la etiología de la discapacidad incide en el tipo de respuesta que mostrarán los padres a la crianza de un niño con discapacidad.

Del mismo modo que los autores antes citados mencionan la presencia de impactos negativos y positivos sobre la familia en el caso de niños con discapacidad; también podemos decir con Wakschlag y Leventhal (1996) que estos niños provocan en los padres y la familia sentimientos encontrados y ambivalentes sobre los cuales es imprescindible intervenir para descomprimir la situación.

Justamente en función de ese tipo de impacto negativo y positivo que casi inevitablemente ocurre en la crianza de un niño autista, así como por el cúmulo de sentimientos encontrados que provoca en sus cuidadores, es que propusimos, Cherro y Trenchi (1997), desplegar cierto tipo de estrategia con los padres con el fin de incrementar el impacto positivo y disminuir el negativo, a la vez que ayudarlos a reconocer e integrar sus sentimientos ambivalentes y permitirles conocer, a través de la información, la naturaleza profunda de la situación. Para tal fin utilizamos videos en los cuales registramos instancias cotidianas de la crianza del niño (baño, alimentación, momento de cambiarlo, etc.). Posteriormente, con los padres, vemos lo registrado e intercambiamos opiniones sobre lo que se observa en

las escenas. Preguntamos acerca de reacciones emocionales que se hacen ostensibles, explicitamos que es comprensible que aparezcan momentos de desazón en los padres si el niño por su trastorno no puede responder como ellos esperan, se estimula y alienta desempeños positivos cuando percibimos que los padres se comportan en forma adecuada con el niño; procuramos erradicar la culpa que puedan atribuirse por el trastorno del hijo. Sabemos de sobra que este tipo de propuesta técnica no va a corregir de base la situación del TEA. Nuestro propósito no es tan ambicioso, es más modesto y procura preservar, del modo menos alterado posible, el vínculo primario entre un bebé diferente y sus cuidadores para evitar que el desánimo y frustración de éstos termine por dismantelar los frágiles lazos establecidos. Por supuesto que esto es sólo un granito de arena más en una batería terapéutica multidisciplinaria más vasta y enjundiosa dirigida al niño y a la familia, con la mayor precocidad, cuando se realiza el diagnóstico de TEA.

Para finalizar nos referiremos a dos elementos que es necesario evaluar a la hora de enfrentarnos con el abordaje de una familia que tiene un niño con TEA. Nos referimos a los *factores de riesgo* y de protección, que pueden complicar o atenuar las repercusiones que el trastorno tendrá sobre el núcleo familiar. De acuerdo con Siegel (1997), estos dependen, entre otros elementos, de:

- *La personalidad parental.* Siegel cita a Alarcon (1987), para quien es necesario tener en cuenta la personalidad previa de los padres y sus estrategias de enfrentamiento al estrés y la adversidad, pues constituyen una variable mayor en el camino hacia la adaptación saludable cuando se debe enfrentar el diagnóstico de discapacidad de un hijo.
- *El sostén social.* Se trata de un elemento que varias investigaciones han demostrado constituye un factor de muchísima importancia en variadas patologías.
- *El aislamiento familiar.* Ya sea como un elemento previo y/o posterior al diagnóstico constituye un factor de riesgo (Kazak, 1987, citado por Siegel).
- *Las diferencias de género.* De acuerdo a Konstantareas y Homatidis (1988), citado por Siegel, las madres experimentan más estrés que los padres. Esta diferencia es aún mayor que la encontrada en madres de niños con enfermedades físicas crónicas. Las hipótesis que se manejan para explicar este hecho son las siguientes: mayor exposición, mayor responsabilidad directa, estilos diferentes de enfrentamiento al estrés. Los padres

logran más rápidamente la perspectiva global, en tanto las madres se centran más en las dificultades cotidianas y en el miedo a no poder controlar la situación. Para los padres las respuestas de duelo son más intensas si el afectado es un varón (más aún si es el primogénito).

- *Satisfacción con la relación de pareja y calidad del apoyo que se brindan.* Para Longo y Bond, (1984) –citado por Siegel–, el apoyo está mediado por el nivel de estrés materno: cuanto más estresadas estén las madres menos apoyo ofrecerán y menos podrán recibir. Por otra parte, las madres que recibían menor apoyo de sus parejas, tenían menor autoestima. Según estos autores los padres de niños con TEA a pesar del mayor estrés, contrariamente a lo que se pensaba, no se divorcian más que los padres de la población general y se plantean si esto es así por el papel preponderante que adquiere el deseo de compartir las responsabilidades y los posibles logros del hijo autista o por la culpa que representaría abandonar a un cónyuge en una situación tan difícil. Es necesario cotejar estas opiniones con las de Biringen y colaboradores (2005) en cuanto a los impactos negativos y positivos que puede provocar en la familia tener un hijo con una discapacidad.

- *Clase social.* Según Parkes (1975) y Steele (1983) –citados por Siegel–, los padres de niveles socioeconómicos más altos, ante el diagnóstico de discapacidad de un hijo, tienen respuestas más activas orientadas a la acción, en tanto los de niveles más bajos tienden más a la aceptación pasiva.

Los primeros inician rápidamente la búsqueda de recursos a fin de mejorar la situación y confían en que si dan con los servicios adecuados lo lograrán. Los segundos ven al niño tal cual es y tienen menos expectativas en cuanto a su progreso en el comportamiento. Cada una de estas diferentes actitudes familiares puede tener ventajas y desventajas ya que, por ejemplo, para las familias de menor nivel socioeconómico puede darse una mejor adaptación emocional a la realidad del niño, un mayor compromiso con los programas de tratamiento indicados y un mayor reconocimiento de los logros que el hijo consiga. En cambio, para las familias de mayor nivel económico el buscar empeñosamente diversas soluciones y procurar "curas milagrosas" puede llevar, por la falta de resultados positivos, a la frustración y el desencanto.

Corresponde decir para finalizar que cuando un hijo recibe el diagnóstico de TEA, para el cual no tenemos aún las soluciones terapéuticas deseadas, la familia del niño y los profesionales tratantes, se ven enfrentados a

una situación compleja en la cual deben moverse con muchísimo cuidado. Revisar en profundidad algunas de esas complejidades y alertar sobre la importancia de ciertos aspectos, que pueden en algunos casos agravar y en otros aliviar en algo la situación, fue el motivo por el cual escribimos este artículo.

Bibliografía

BIRINGEN, Z; FIDLER, D. J; BARRETT, K. C; KUBICEK, L (2005). Applying the Emotional Availability Scales to Children with Disabilities; *IMHJ*, 26, 4, 369-391.

CHERRO, M Y TRENCHI, N (1997). Conceptualizations of Autism and Intervention Practices: International Perspectives, Central America and South America en COHEN, D. J; VOLKMAR, F. R: *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, John Wiley & Sons, pp. 982-988.

FONAGY, P AND TARGET, M (2000). Playing with reality: III. The persistence of dual psychic reality in borderline patients. *Int. J. Psychoanal.* 81, 5, 853-873.

FONAGY, P (2000). The Development of Psychopathology from Infancy to Adulthood: the Mysterious Unfolding of disturbance in Time, Plenary address at the World Association of Infant Mental Health Congress, Montreal, July 28th

LEBOVICI, S; WIEL-HALPERN, F (1989). *Psychopathologie du bébé*, PUF, Paris, pp. 882

LORD, C (1993). The complexity of social behavior in autism en BARON-COHEN, S; TAGER-FLUSBERG, H; COHEN, D. J: *Understanding other Minds. Perspectives from Autism*, Oxford Medical Publications, pp. 293-316.

LORD, C; RUTTER, M (1994). Autism and Pervasive Developmental Disorders en RUTTER, M; TAYLOR, E; HERSOV, L: *Child and Adolescent Psychiatry*, Blackwell Scientific Publications, 3rd. Edit. pp. 569-593.

OSOFKY, J. D; FITZGERALD, H. E (2000). *WAIMH Handbook of Infant Mental Health*, J. Wiley & Sons, vol. 4, pp. 617.

SAMEROFF, A; EMDE, R (19789). *Relationship Disturbances in Early Childhood*, Basic Books, Inc, Publishers, pp. 267.

SIEGEL, B (1997). *Coping with the Diagnosis of Autism en Handbook of Autism and pervasive Developmental Disorders*, 2nd. Edit. By D. J. Cohen & F. R. Volkmar, pp. 745-766.

SIGMAN, M; DISSANAYAKE, C; ARBELLE, S; RUSKIN, E (1997). Cognition and emotion in Children and Adolescents with Autism en *Handbook of Autism and pervasive Developmental Disorders*, 2nd. Edit. By D. J. Cohen & F. R. Volkmar, pp. 248-265.

STERN, D (2005). *Le moment présent en psychothérapie*, Odile Jacob, Paris, pp. 302.

STONE, W. L (1997). Autism in Infancy and Early Childhood, en *Handbook of Autism and pervasive Developmental Disorders*, 2nd. Edit. By D. J. Cohen & F. R. Volkmar, pp. 266-282.

TORRAS DE BEÀ, E (2006). El trastorno autista: una perspectiva actual, *Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente*; 8, 65-71.

VOLKMAR, F.R; CARTER, A; GROSSMAN, J; KLIN, A (1997). Social Development in Autism, en *Handbook of Autism and pervasive Developmental Disorders*, 2nd. Edit. By D. J. Cohen & F. R. Volkmar, pp. 173-194.

VOLKMAR, F. R; LORD, C; KLIN, A; COOK, E (2002). Autism and the Pervasive Developmental Disorders, en LEWIS, M: *Child and Adolescent Psychiatry*; Lippincott Williams & Wilkins, 3rd. Edit. ,pp. 587-597.

WAKSCHLAG, L.S; LEVENTHAL, B (1996). Consultation with Young Autistic Children and Their Families, *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 35, 7, 963-965.

WINNICOTT, D. W (1972). *Realidad y juego*; Granica, Buenos Aires pp. 199.

YATES, T (2002). Theories of Cognitive Development, en LEWIS, M.; *Child and Adolescent Psychiatry*; Lippincott Williams & Wilkins, 3rd. Edit., pp. 172-196.

ZEANAH, CH. H (1993). *Handbook of Infant Mental Health*, The Guilford Press, pp. 501.

ZEANAH, CH. H; BORIS, N. W; BAKSHI, S; LIEBERMAN, A.F (2000). Attachment disorders of Infancy, en OSOFSKY, J.D; FITZGERALD, H.E: *WAIMH Handbook of Infant Mental Health*; John Wiley & Sons, vol. IV, 617 pp 91-122.