

Crítica

Polaino-Lorente, A., Doménech, E. & Cuxart, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Instituto de Ciencias para la Familia, Universidad de Navarra: Rialp.

Muchos años de experiencia, estudio y comprensión permiten diseñar y elaborar una obra como la que nos ofrece Polaino-Lorente, Doménech y Cuxart, cuya lectura será, sin duda alguna, muy significativa e importante no sólo para padres —principales destinatarios— sino también para profesionales implicados en el tratamiento del autismo. A su vez, supone un reclamo —aunque indirecto— a todos aquéllos que, cercanos o lejanos al problema, formamos el contexto social de estas familias.

El objetivo esencial de este libro es, según los autores, facilitar un mayor conocimiento a los padres acerca del problema que sufren en sus hogares a partir del nacimiento de un hijo autista. ¿En qué sentido y de qué forma ayudan a este conocimiento?

Polaino-Lorente, en el primer capítulo, introduce de forma clara y sintética el concepto de «autismo». Pero no hace como lo haría cualquier manual de Psiquiatría, destinado a presentar científicamente lo que desde un punto de vista médico por él se entiende. El autor comienza mostrando una variada y completa sintomatología de los niños autistas a partir de declaraciones que los propios padres han realizado, es decir, de lo que ellos ven y viven tras la convivencia diaria con su hijo autista, facilitando ya de entrada el objetivo propuesto.

A continuación presenta el desarrollo cognoscitivo que acerca del término «autismo» ha habido a lo largo de la historia; desde sus orígenes, hasta lo que hoy se entiende gracias a numerosas investigaciones realizadas desde distintos ámbitos científicos. Fruto de estas investigaciones a lo largo de casi 90 años llegamos hoy a la posibilidad de establecer criterios comunes para un diagnóstico más rápido y eficaz.

En el segundo capítulo, «Historia de una nefasta atribución/suposición sobre padres de los niños autistas», el mismo autor comienza reconociendo, justamente, el papel que tradicionalmente se ha atribuido a los padres en el contexto de la psiquiatría infantil, no sólo por la imprescindible información que pueden aportar, sino por el beneficio que tanto a los hijos como a los terapeutas supone su implicación y colaboración.

Sin embargo, en el asunto que da luz a esta obra —impacto del autismo infantil en las familias—, parecen haberse cometido serios errores de interpretación a lo largo de la historia que, muy al contrario de valorar la labor de los padres, les han hundido en el peso de la culpa.

El modelo implícito que subyacía a la terapia realizada en este trastorno atribuyó injusta y erróneamente, es decir, sin fundamento científico, el origen, génesis y evolución de la enfermedad a los padres, otorgándoles una responsabilidad insostenible debido al sentimiento de culpabilidad creado. A lo largo de este capítulo, el autor libera a los padres del antiguo *modelo culpabilizante*, caracterizado por diagnósticos que en absoluto respondían a la realidad —como la desarmonía familiar, el estrés, trastornos emocionales, alteraciones familiares, etc.—, a cambio de otro *responsabilizador*, sacando a la luz un hecho cierto que hasta ahora permanecía bajo el velo de la incompreensión: la escasa indiferencia de los padres ante el dolor y sufrimiento de sus propios hijos. El conocimiento que aporta una investigación seria y sistemática, abre también a los terapeutas a una mayor comprensión de lo que un problema de este calibre puede suponer para el desarrollo y equilibrio familiar. De esta forma entra en juego, sí, la familia, pero invirtiendo los papeles. La responsabilidad de una educación familiar —señala el autor— no se elude en este nuevo modelo, sino que responde a la imprescindible colaboración que los padres y hermanos pueden aportar dentro de los programas terapéuticos, incorporación que supone un beneficio para todos. El cambio de actitudes de padres y hermanos; la mayor adaptación de los padres al comportamiento de sus hijos; la desaparición de temores, ansiedad y sentimientos de culpabilidad, que son sustituidos por una mayor seguridad, confianza, expectativas de futuro y fortalecimiento del autoconcepto, les capacitan a intervenir y participar activamente en la mejora de su hijo. A su vez, este cambio implica la modificación de la organización clínica y asistencial.

Considero que el tercer capítulo, desarrollado también por Polaino-Lorente, incide de lleno en el corazón del problema. Profundiza, a partir de las investigaciones más actuales, en lo que en el capítulo anterior ya ha anticipado, es decir, que los comportamientos observados en los padres de niños autistas, son más bien consecuencia que causa de este misterioso trastorno.

No es que actualmente se puedan identificar detalladamente las causas del autismo y, por tanto, dar la perfecta solución al problema, pero evidentemente la motivación de unos padres respecto a la recuperación y tratamiento del comportamiento de sus hijos, variará considerablemente si saben que ni su personalidad, ni su clase social, ni su estrés, son elementos vinculantes a dicho trastorno.

Sí son importantes, por el contrario, las actitudes manifiestas de los padres en relación al impacto que el autismo produce en la familia. La actuación en el medio natural del autista —que es la familia— no es indiferente para su evolución. De ahí, la necesidad de una corresponsabilidad de todos los implicados —padres, terapeutas y hermanos— para optimizar al máximo los recursos utilizados y el trabajo realizado en los centros especiales. Según Polaino, la familia posibilitará la observación de comportamientos en el medio natural y la generalización de los aprendizajes, facilitándoles, a su vez, al descubrimiento del derecho y responsabilidad que les es dado, como colaboradores activos en el progreso de sus hijos.

En el capítulo cuarto, Cuxart explica el impacto que el nacimiento y convivencia con un niño autista conlleva, partiendo de un episodio real de un caso por él conocido. Facilita la comprensión hacia los padres, ayuda a percibir los sentimientos que puedan surgir en ellos y normaliza las consecuencias que un problema de este calibre tiene para el funcionamiento y desarrollo familiar. La explicación, por ejemplo, de lo que significa el estrés psicológico, disminuirá, seguramente el estrés de muchos padres, ya que si no se conoce un problema, difícilmente pondremos solución.

Por otro lado —señala el autor—, el estrés, presente en muchas de las familias que conviven con un hijo autista, no depende exclusivamente de un factor, sino que surge en el confluir del niño, la familia y el entorno social. Asimismo, parece en cierto modo comprensible, si observamos que el autismo no es tanto un retraso de su desarrollo sino la ausencia de algunos de los aspectos fundamentales que constituyen la convivencia humana.

También es verdad, destaca Cuxart señalando algunas investigaciones, que no es éste un problema irremediable sin solución alguna, así, por ejemplo, está demostrado cómo la satisfacción marital disminuye el estrés derivado del hecho de tener un hijo autista.

Para ayudar a comprender más profundamente el impacto que produce la presencia en los hogares de un hijo autista, plantea el mismo autor en el capítulo siguiente la comparación del autismo con otro de los trastornos más impactantes para la familia: el retraso mental ¿Qué afecta más y qué es más difícil de llevar para los padres, un trastorno como el retraso mental o el autismo? Para poder responder, muestra, en primer lugar, un diagnóstico diferencial de ambos trastornos y analiza a continuación cómo estas diferencias sintomatológicas contribuyen al aumento o disminución del estrés de los padres. Llega así Cuxart a la conclusión de que los padres de niños deficientes deberían manifestar menor grado de aficción que los de los niños autistas, donde sus principales trastornos afectan de lleno a aquellos aspectos que más determinan la satisfacción paterna: deficiencia en los procesos de socialización y comunicación, ausencia de relaciones interpersonales, rechazo, por ejemplo, de toda manifestación cariñosa por parte de los padres, conductas agresivas, etc. Justifica, por último, el fuerte impacto que produce un niño autista en las familias y explica las razones que lo provocan, ayudando a los padres a conocerse mejor a sí mismos y a sus propios hijos.

Tanto el capítulo seis como el siete versan también sobre el estrés analizado desde distintas perspectivas. En el primero, Polaino analiza las consecuencias psicopatológicas que las alteraciones de los niños autistas producen diferencialmente en el padre y en la madre, señalando la importancia que éstas pueden tener en cuanto a la relación marital, clima familiar, relaciones padres-hijos y a la propia salud mental y psicobiológicas parentales.

Los diferentes roles y comportamientos del padre y de la madre frente al cuidado del hijo autista determinan las diferentes posturas que una y otro mantienen frente al problema y las distintas formas en que éste afecta a ambos. *El estrés po-*

drá ser el mismo, pero no lo mismo. Manifiesta aquí el autor una profunda comprensión hacia las madres que, expuestas todo el día a la rigidez, rechazo, violencia e incomunicación de sus hijos, como si se rompiera el vínculo que naturalmente existe entre ella y su hijo, luchan contra la frustración y alteraciones que en ellas provoca esta situación. Es por tanto diferente la naturaleza del estrés que uno y otros experimentan. De aquí se deriva el imprescindible apoyo paterno para la adaptación familiar, aceptación del niño y vulnerabilidad a la depresión de la madre.

Finalmente, siendo fiel a los resultados que investigaciones anteriores han revelado, explica, con fin preventivo, la prudencia necesaria respecto a estas diferencias, ya que otros muchos factores actúan y pueden sumarse al estrés, como por ejemplo, la satisfacción conyugal y la felicidad personal, la sensibilidad respecto a estos problemas, la resistencia y vulnerabilidad de la madre, la gravedad del déficit, el entorno social del que participa la familia o el nivel de autonomía del niño. Sin duda alguna, señala el autor, conociendo y atendiendo la multitud de preguntas que suscitan estos factores, podrían romperse muchos de los límites existentes por desconocimiento, a través de un reparto equitativo de roles adecuado a las posibilidades de todos.

En el séptimo capítulo, titulado «El estrés de los padres y el clima familiar del niño autista», la Dra. Doménech retoma la importancia de los distintos roles familiares, por las interacciones y relaciones que se puedan establecer; relaciones que determinan el ambiente familiar. Cualquier patología —y de forma especial el autismo— altera el contexto familiar y no al contrario como tantas veces se ha dicho. Es decir, no sólo los padres no tienen culpa alguna, sino que inevitablemente verán distorsionado su ambiente del hogar.

Presenta la autora los resultados más relevantes de estudios que analizan los principales aspectos que determinan el clima familiar entre los que destacan la relación, desarrollo y estabilidad de la familia. Pero no quedándose en una mera presentación alude a la importancia de poder reconocer y valorar de forma fiable y válida estos factores, es decir, la necesidad de la evaluación. Para ello, explica su significado y hace mención de las escalas más utilizadas para niños de diferentes edades.

Una descripción realista de los factores comunes a estas familias y las consecuencias que los comportamientos de un niño autista conllevan, queda reforzada por la autora al exponer la posibilidad de mantener un buen clima a través de la adaptación consciente a su situación especialmente dura, dolorosa y estresante gracias a los recursos disponibles por la familia, los cuales, por otro lado, deberán ser tenidos en cuenta por los especialistas si desean aumentar la eficacia de los programas terapéuticos. Señala entre los principales recursos, los personales, internos a los miembros de la familia y los apoyos sociales provenientes del exterior.

Expectativas realistas y la preocupación por un clima de calidad familiar serán las claves de una convivencia apacible y serena.

Una vez visto el significado, origen, desarrollo e implicaciones que trae consigo un problema tan grave como el autismo, es inevitable que surja en los padres el deseo de implicarse en el cuidado de sus hijos. A ello responde Cuxart, presentando en el capítulo octavo, algunas orientaciones precisas que ayudan a los padres a querer, aceptar tal como es y contribuir eficazmente al desarrollo de estos pequeños.

Facilita aquellos aspectos en los que los padres podrán colaborar, así como las pautas de acción en lo que a la comunicación, hábitos de la vida diaria, trastornos de conducta y otros problemas específicos se refiere.

La coordinación total con un centro y profesionales de confianza, junto con el conocimiento y comprensión del autismo, serán las claves con que los padres participarán adecuadamente en la atención y cuidado del niño.

En el capítulo noveno, Cuxart amplía aún más el horizonte de estas familias exponiendo la relación existente entre el apoyo social y la vida familiar. La familia no es en ningún caso —y menos cuando participa de un problema tan grave como el autismo— un ente solitario que vive, se desenvuelve y soluciona sus problemas aisladamente. Ella dispone de recursos, necesarios para paliar parte de las trastornos a los que se ven expuestos.

Presenta los distintos tipos de apoyo —informal y formal— que a través de estudios disponibles conocemos, apoyo que contribuye de forma decisiva en aspectos fundamentales que constituyen la calidad de vida de una familia con un niño autista. La descripción detallada del papel que pueden ejercer estos apoyos externos e internos, reclama inevitablemente a la responsabilidad, tanto de la sociedad en general (familiares más cercanos, amigos, etc.) como de las administraciones públicas, encargadas directamente de proporcionar los servicios necesarios para un desarrollo más eficaz de los niños autistas.

Con profunda comprensión hacia los padres, sin menguar por ello el realismo con que afrontan a lo largo de la obra el grave trastorno del autismo —sobre todo en cuanto a la incertidumbre que todavía existe—, Cuxart responde en el último capítulo a las preguntas que más preocupan generalmente a los padres, es decir, el destino de sus hijos. ¿Qué será de él cuando crezca o cuando ya no estemos nosotros? ¿Quién podrá ocuparse de él?

Pese a la gran variedad de perfiles de desarrollo que poseen estos niños y el carácter permanente de su incapacidad, sí se ha alcanzado certeza en algunos aspectos, como la esperanza de vida, las necesidades que tendrán en la vida adulta y su evolución conductual.

El autor presenta algunos estudios que aportan datos relevantes que facilitarán, de un lado, una mayor comprensión de la conducta que los niños autistas van manifestando a lo largo de su vida, determinando así la forma en que deberán ser tratados; y de otro, las posibles mejoras a alcanzar mediante el apoyo coordinado y constante de padres y profesionales.

En función de estas necesidades y características del síndrome, se describen las distintas realidades existentes en cuanto a los tipos de servicios que serán necesarios en un futuro para atenderlos adecuadamente.

Finalmente, aún comprendiendo la progresiva desmotivación que sufren los padres por el lento y prolongado proceso de mejora, el autor recuerda el papel fundamental que éstos pueden ejercer. Su nivel de autoexigencia, la participación en asociaciones de padres, la tramitación de su incapacidad jurídica o la designación de tutor, son cuestiones de las que ellos son capaces y responsables y que no serán estériles ni para el progreso de sus hijos ni para la propia satisfacción personal, conyugal y familiar.

Acaban las últimas páginas de esta obra facilitando las Asociaciones de Padres de niños autistas existentes en España y Latinoamérica, así como las Asociaciones de Profesionales.

Elemental en su lenguaje, pero riguroso en su fundamentación, esta obra facilita la viva comunicación con las familias que, de seguro, sentirán hablar y comprenderán mejor la circunstancia que viven todos los días. Considero que los autores cumplen sobradamente su principal propósito renunciando conscientemente a un lenguaje científico sin que esto suponga una merma en la profundidad de las ideas que exponen.

Estamos, por tanto, frente a una obra seria, esperanzadora, realista y bien documentada. Por todo ello no dudo en recomendar su lectura, estudio y reflexión. No es posible ni interesante en el espacio de una reseña efectuar una revista completa de todos los aspectos abordados, pero basten los apuntados para despertar el interés que a profesionales y padres, sobre todo, recomiendo.

MÓNICA FONTANA ABAD