

## **TRABAJANDO LA RESILIENCIA FAMILIAR EN LOS TRASTORNOS DEL DESARROLLO**

Laura Escribano Burgos, Asociación Alanda

III Jornadas AVAP “Calidad de vida en Atención Temprana”, 2012

La resiliencia es un concepto extraño y resbaladizo que nos ha venido dado del campo de la física, interpretado como la capacidad, ante una presión determinada, de recuperación que tienen los materiales. Es fácil trasladarlo al mundo de las personas, ya que todos estamos continuamente sometidos a presiones en nuestras vidas y sabemos que hay distintas formas y tiempos de recuperarnos. El problema se nos presenta más difícil cuando trabajamos con personas que sufren grandes “abolladuras” y que tenemos que ayudarlas a recuperarse y, además, a crecer por encima de las capacidades originales que tenían.

También tenemos que pensar que la resiliencia se puede debilitar a lo largo de nuestra vida, por lo que ser un adolescente que enfrenta bien los problemas y se supera ante las adversidades no siempre nos va a dar como resultado un adulto con un alto índice de resiliencia. Cuando al enfrentarnos a una situación, vemos que ningún camino es correcto y que nada hace que mejore nuestra situación, como viene ocurriendo a las familias que tienen que criar a un niño que, desde que nace, tiene un trastorno del desarrollo, los factores que contribuyen a la resiliencia se pueden ver comprometidos: En el inicio de la crianza ponen todas sus ilusiones y su esfuerzo, el niño está bien alimentado, limpio y tranquilo, pero algo indica que no todo se desarrolla de manera correcta, la comunicación no fluye, no nos reclama y nos vemos incapaces de llegar a él. Muchos abuelos y abuelas son capaces de detectar una alteración en ese crecimiento incipiente de la relación, pero la mayoría de padres primerizos pueden pensar que algo no están haciendo bien en la crianza y

otros que es normal que un niño no hable a la edad de 2 años. Esto supone que, todos los esfuerzos familiares, las visitas al pediatra y los comentarios de otras personas allegadas para mejorar ese desarrollo, caigan en saco roto y no se consigue, mediante los esfuerzos diarios, que la interacción mejore y por lo tanto los niveles de confianza en uno mismo, seguridad y ganas de avanzar vayan disminuyendo... Cuando llega el diagnóstico no tenemos una familia feliz, que de un día para otro ha tenido un “accidente”, como puede ocurrir en otras situaciones duras de la vida. Tenemos una familia ya horadada, ya tocada por el día a día de no poder realizar una crianza como se habían imaginado. Y, por lo tanto, los profesionales tenemos que hacer muchas más cosas que limitarnos a decir “tienes que sobreponerte por tu hijo”, “te entiendo”, “es muy duro”... ya que esto, que serviría en un caso de fallecimiento, no sirve para trabajar la resiliencia y esta capacidad es absolutamente necesaria para abordar la crianza especializada que necesita una persona con trastorno del desarrollo.

El impacto de recibir un diagnóstico de un hijo, para la mayoría de las familias, es contundente, algunas sienten un pánico indescriptible, otras respiran aliviadas cuando por fin logran encontrar un nombre que cubra las dudas hilvanadas durante meses o años, y un número nada desdeñable de familias recorren hospitales, especialistas y gabinetes para que les digan que no es cierto. De cualquier manera, es el comienzo de un proceso persistente de ajuste mental y emocional que realiza la familia y para el que hay que tener la ayuda especializada que pueda marcar las primeras huellas de recorrido positivo, tan esenciales para afrontar y resolver desde grandes dudas hasta pequeños detalles del día a día.

Sabemos que la resiliencia, como capacidad de superarnos ante las adversidades, es una cuestión compleja, sabemos de muchas familias que tienen una resiliencia innata o tal vez aprendida desde la infancia en la transmisión de la *cultura familiar*, y esto es fantástico, tiene que ver con la visión optimista de la vida y con el disfrute de cada momento, pero es algo más, es un afán de superación, es un orgullo de avanzar, es la alegría de

acostarse todas las noches agotadas pero con la ilusión de seguir al día siguiente. Podemos aprender mucho de ellas, podemos disfrutar creando proyectos juntos, es tremendamente enriquecedor... pero, cómo se trasmite y se interioriza esa fuerza con los adultos que ya han construido otro modelo, que se refugiaron en el “No hay nada que hacer” o “¿Por qué a mí?” desde que sintieron las primeras alarmas, y que una vez instaurado este pensamiento es tremendamente difícil empezar un camino nuevo.

Algunas personas creen que realizar muestras de apoyo y condolencia, es trabajar la resiliencia, para otras resiliencia es sinónimo de decirle a una madre que juegue con su hijo... pero, evidentemente, no es eso. La compasión y tampoco la risoterapia desarrollan resiliencia, por lo que para contribuir a su incremento debemos trabajar buscando resultados tangibles, como evidencia de que estamos en el camino adecuado. Si no vemos cómo mejoramos no podemos marcarnos metas y no nos alimentamos de los éxitos. Hay que ver resultados reales y personales que mejoren la calidad de vida familiar, ya que esto va a contribuir a aumentar nuestra capacidad de resiliencia, cubriendo una serie de escollos que nos harán creer en nuestras propias fuerzas.

El desarrollo de la resiliencia tiene que estar apoyado sobre unos recursos que, avalados por la práctica, realmente consigan elevar ese estado de fuerza y crecimiento personal con el que salir de la idea de fracaso para pasar a la idea de ser una familia orgullosa de sus logros. Para ello, como profesionales, debemos crear pequeños pasos convertidos en logros personales que tengan trascendencia en la práctica.

¿Cómo desarrollamos resiliencia?

Al igual que con el apoyo al desarrollo infantil, la resiliencia tiene que incrementarse con ayuda del andamiaje, es decir, contando con los logros a los que cada familia es capaz de llegar y trabajando en la zona de *desarrollo próximo* para ayudar en la consolidación de etapas que pueden conseguir con la guía profesional y la experiencia de otras familias que han conseguido esas

metas. En este decálogo podemos encontrar algunas pistas para mejorar la resiliencia familiar, ninguna de ellas, por sí sola, contribuirá a dicha mejora y sí el conjunto de todas, por experiencia, logra grandes cambios en familias con baja resiliencia.

1. Transmitiendo seguridad y optimismo, como profesional, para labrar una relación de confianza mutua
2. Construyendo un equipo de trabajo sólido con la familia
3. Teniendo una comunicación abierta, respetuosa y sincera
4. Trabajando las expectativas basadas en el pensamiento positivo
5. Comentando con la familia en qué radica el problema de su hijo/a y cómo debemos contribuir al incremento de su calidad de vida a través de sus puntos fuertes
6. Consensuando metas comunes y realistas, con una base funcional basada en las prioridades del desarrollo
7. Aceptando que pueden existir limitaciones pero que no las tenemos que poner nosotros de antemano
8. Conociendo los recursos personales y los puntos débiles sobre los que trabajar con la familia
9. Enseñando a la familia las estrategias y programas de comunicación necesarios para una persona con trastornos del desarrollo
10. Demostrando, con hechos, nuestro apoyo incondicional