

Universidad "Camilo Cienfuegos"
Facultad de Ciencias Sociales y Humanísticas
Departamento de Psicología

“LA FUNCIONALIDAD EN FAMILIAS DE NIÑOS CON
AUTISMO”.

Autor: Félix Adrián Ponce Santoyo.

Tutora: Lic. Niurys Tápanes Peña.

Tesis para optar por el Título de Licenciado en Psicología

Matanzas, 2014.

"No hay duda que es alrededor de la familia y el hogar donde las más grandes virtudes de la sociedad humana se crean, se fortalecen y se mantienen".

Winston Churchill.

"... porque solo es de padres la continua ternura con que ha de irse regando la flor juvenil y aquella constante mezcla de la autoridad y el cariño que no son eficaces por la misma justicia y arrogancia de nuestra naturaleza, sino cuando ambos vienen de la misma persona".

José Martí.

DEDICATORIA

Me complace dedicar esta investigación a todas las familias que tienen niños con necesidades educativas especiales, muy particularmente a las que abrigan en su seno a niños con autismo, por ser estas últimas ejemplo de amor incondicional, perseverancia y paciencia ante las interrogantes que la vida pone en sus caminos.

AGRADECIMIENTOS

A las familias que hicieron posible la realización de esta tesis, por su cooperación y disposición en todo momento;

A mi familia por brindarme la seguridad y tranquilidad que se necesita para un buen análisis;

A Yailén por consultarla con mis dudas metodológicas;

A mi tutora Niurys por insistir en mantener una buena comunicación de ideas;

A Burgois, por sus orientaciones respecto al manejo terapéutico con las familias;

A mi amigo Dariel por facilitarme servicialmente la impresión de las técnicas necesarias;

A mis compañeros de trabajo, por los momentos de humor y esparcimiento: gran terapia para la relajación;

En fin, a todas las personas e instituciones que de una manera u otra estuvieron involucradas en esta investigación, gracias a todos.

INDICE

Resumen.....	6
Introducción.....	7
I. Marco Teórico-Conceptual.....	10
El Autismo: Un Mundo Desde Otra Dimensión.....	10
La Familia: Primera Escuela De Amor.....	13
La Funcionalidad Familiar y El Autismo.....	17
II. Diseño Metodológico.....	23
III. Análisis E Interpretación De Los Datos.....	29
Familia 1.....	29
Familia 2.....	32
Familia 3.....	34
Familia 4.....	37
Familia 5.....	41
Familia 6.....	45
Familia 7.....	50
Familia 8.....	54
Integración De Los Resultados.....	58
Conclusiones.....	65
Recomendaciones.....	66
Referencias Bibliográficas.....	67
Anexos.....	70

RESUMEN

La familia constituye el grupo más importante en la vida del ser humano, y es el espacio ideal para la satisfacción de las necesidades de cada miembro que la integra. Una adecuada funcionalidad familiar repercute en el logro de relaciones familiares efectivas, así como en la aceptación de las diferencias individuales, lo cual resulta una característica significativa en familias que presentan algún miembro con autismo. En esta investigación se caracteriza el comportamiento de la funcionalidad en 8 familias que presentan niños con autismo, a partir de las dimensiones de la funcionalidad familiar propuestas por la Dra. Patricia Arés, en la cual se emplea como método científico el estudio de casos para profundizar en la dinámica interna de estas familias, y se pretende encontrar determinadas regularidades que permitan sistematizar los resultados obtenidos. Para ello se utilizaron los siguientes instrumentos: la entrevista en profundidad, la entrevista estructurada para familias de niños con autismo (Morales, 1997-1998), el cuestionario familiar, el test de percepción de la funcionalidad familiar y la observación participante. Los resultados más significativos de esta investigación muestran que estas familias presentan un clima de apertura y contención emocional, una mayor participación de la figura materna en el cuidado y atención del niño(a) con autismo, la presencia de una estimulación familiar sistemática que posibilita ciertos avances alcanzados en estos niños en diferentes áreas afectadas; la creación de un "sistema de códigos familiar" que permite la comunicación entre los miembros con el niño(a) con autismo, así como una cohesión familiar ante situaciones difíciles y de crisis, la cual está relacionada con una mayor capacidad adaptativa ante los cambios, de carácter lento y progresivo.

INTRODUCCIÓN

Las investigaciones acerca de las familias de niños con autismo se realizan desde hace algunos años, precisamente debido al impacto que causa la presencia de esta condición en la dinámica familiar. Se han hecho estudios a nivel nacional e internacional, desde una perspectiva psicológica, sobre el manejo de la familia ante la llegada y presencia de un miembro con esta condición especial.

En el plano internacional, entre las investigaciones realizadas, se encuentra un estudio acerca de las percepciones de los padres respecto al autismo, donde se evalúa el impacto que tiene para la familia este trastorno y hasta qué punto se afecta la dinámica entre sus miembros, analizando las repercusiones en los padres y hermanos, en especial en la madre como miembro más afectado (Campbell & Figueroa, 2000). En otra investigación se precisa el papel de los padres ante la presencia del niño con autismo, y cómo debe ser el proceso educativo en forma de intervención para dicho niño y su familia; este proceso se analiza según las etapas transitadas por los padres (Cabezas, 2001). Es conveniente citar un estudio con familias que presentan personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA), en donde se aplica en forma de test un modelo breve para indicar el grado de estrés de estas familias, y se analizan las consecuencias que tiene para cada miembro el convivir con una persona con autismo (E. Rodríguez, 2009). Se ha indagado en el sistema de convicciones y valores de estas familias, en donde se analiza la particularidad de cada familia estudiada y cómo las convicciones y creencias familiares repercuten en el desarrollo de estos niños y su entorno (King et al., 2009).

Las etapas por las que transcurre una familia hasta la aceptación definitiva del diagnóstico de su hijo, así como el impacto en cada uno de los miembros de la familia, sus relaciones entre sí, convivencia y efectos negativos que pueden existir ante la llegada de una persona con estas características, son aspectos analizados en otro estudio consultado (Martínez & Bilbao, 2009). Pérez y Verdugo (2009) llevaron a cabo un estudio sobre las relaciones entre hermanos, en donde uno de ellos tuviera autismo y el otro no, para valorar la experiencia y percepciones ante la convivencia fraterna en la familia, donde se evidenció que no existe un impacto negativo en la calidad de vida familiar por la presencia de un hermano con esta condición, aunque era posible que algunos trastornos de conducta propios del autismo influyeran en la forma de relacionarse entre los hermanos. También se ha estudiado la calidad de vida como categoría tanto en beneficio de la familia como del niño con autismo, mediante recursos psicológicos y sociales que brinden un mayor bienestar en el hogar y en la vida social (Benítez, 2010). Basa (2010) realiza un estudio comparativo entre padres de niños con autismo y padres que no presentan niños con esta condición, analiza cómo se comporta el estrés en cada uno de los grupos y llega a la conclusión de que el nivel de estrés en los primeros es clínicamente significativo con respecto a los segundos, y que las madres presentan un mayor nivel de estrés que los padres, debido a que existe una participación más activa en el cuidado y atención hacia estos niños, así como una responsabilidad mayor hacia sus necesidades.

A nivel nacional se puede mencionar el estudio de Castro (2001), donde propone entender y orientar a los padres de niños con autismo, desde el punto de vista educativo, a través de la atención especializada y la participación en la comunidad. Gómez (2005), en otra investigación, analiza la importancia de la atención especializada para el desarrollo de una mejor convivencia y adaptación de estos niños y su familia, así como el papel que ejerce la comunidad en la socialización y desarrollo de potencialidades a través de adecuadas representaciones sociales sobre este trastorno.

En un trabajo de diploma, Calle (2009) analiza la resiliencia en familias de niños con autismo, como la capacidad de crecimiento personal y fortaleza ante las circunstancias y eventos difíciles, con una muestra de 10 familias residentes en La Habana. Vega, Ayala & Suárez (2011) realizaron un estudio para lograr una mejor comunicación entre el niño con autismo y los demás miembros de la familia a través de técnicas dirigidas con este propósito.

El autismo es una condición especial dentro de la psicopatología infantil, por sus características peculiares y etiología indefinida. Se incluye dentro de los Trastornos del Espectro Autista con nombres como: autismo infantil o autismo de Kanner, y podemos definirlo como un trastorno profundo o generalizado del desarrollo que aparece generalmente antes de los 3 años de vida, afectando en mayor o menor grado áreas tan importantes como la comunicación, la interacción social y el comportamiento (García, 2006).

La familia es definida como un grupo de personas que viven juntas y tienen una relación de parentesco y afecto; constituye una unidad viva y funciona como un sistema, en tanto lo que afecta a uno de sus integrantes también daña a los otros y produce cambios en todo el grupo" (Pérez, 2012).

La funcionalidad familiar, por su parte, se expresa en el desarrollo sano y el crecimiento personal, familiar y social de cada uno de sus miembros, y tiene su manifestación en indicadores específicos que forman parte de 3 dimensiones: organización familiar, procesos interactivos y relacionales, y adaptabilidad a los cambios (Arés, s. f.).

Esta investigación se desarrolla sobre la base de un enfoque psicológico, y se emplea como método de investigación cualitativa *el estudio de casos* para el análisis de las familias estudiadas, el cual implica un examen profundo, exhaustivo, sistemático y detallado de cada una de estas familias. Con este propósito se utilizan los procedimientos de análisis de contenido y análisis dinámico, que se caracterizan por estructurar, organizar e interpretar la información obtenida con una mayor coherencia y confiabilidad; todo lo cual pretende dar cumplimiento al siguiente problema de investigación: *¿cómo diagnosticar la funcionalidad en las familias que presentan niños con autismo?* El objetivo general propuesto para ello es: *diagnosticar la funcionalidad en las familias estudiadas que presentan niños con autismo*. Los objetivos específicos de esta investigación son:

1. Describir la organización familiar en las familias estudiadas.
2. Identificar los procesos interactivos y relacionales existentes en las familias estudiadas.
3. Describir el proceso de adaptación a los cambios que presentan las familias estudiadas.
4. Determinar las regularidades de la funcionalidad en las familias estudiadas a partir de las dimensiones que se establecen en esta investigación.

Los instrumentos utilizados para la recogida de información son: la entrevista en profundidad y la estandarizada, la observación participante, el cuestionario familiar y la prueba de percepción del funcionamiento familiar. Dichas técnicas están justificadas en el capítulo metodológico según los propósitos para los que se utilizaron en esta investigación.

La fundamentación y relevancia científica está dada por el estudio profundo y sistemático de familias que presentan niños con autismo, lo cual se ha convertido en una necesidad en los planes de trabajo del Centro de Diagnóstico y Orientación (CDO) del municipio de Matanzas, puesto que las propias familias que asisten a este centro han manifestado sus deseos de comprender mejor la dinámica entre los miembros de la

familia para lograr así, en lo posible, determinados avances en el desarrollo de estos niños. En los estudios anteriores realizados por el autor se ha comprobado esta situación, así como mediante la asistencia continua a este centro, lo cual posibilitó la interacción con algunas familias que hicieron explícitos dichos planteamientos. Esta investigación, además, está justificada y es metodológicamente significativa porque pretende servir de apoyo al diagnóstico continuo con respecto al autismo desde la Psicología Especial, así como dejar una metodología establecida que se pueda replicar regularmente en investigaciones posteriores.

La estructura de la investigación está compuesta por una "Introducción", en donde se plantean los estudios antecedentes sobre el tema investigativo, se brindan los conceptos básicos que se manejarán en el transcurso del manuscrito, se expone el diseño teórico de la investigación (problema, objetivo general y específicos), así como se fundamenta y se justifica dicho problema de investigación elegido. El "Marco teórico-conceptual", como primer capítulo, se divide en tres sub-capítulos: uno dedicado al "Autismo", otro dedicado a la "Familia", y un tercer sub-capítulo denominado "Funcionalidad familiar y autismo", en donde se analiza la funcionalidad en la familia en sentido general, luego de manera particular en familias de niños con necesidades especiales a partir de investigaciones al respecto, para arribar al tema de la familia y el autismo de forma específica, lo cual incluye detallar las etapas por las cuales transitan los familiares de niños con esta condición. El segundo capítulo se corresponde con el "Diseño metodológico", el cual sustenta y hace factible la presente investigación. Luego se propone el "Análisis e interpretación de los datos" como tercer capítulo, en donde se realiza un análisis integrador por cada familia estudiada, se expresa en cada caso las regularidades encontradas, y se propone una integración de los resultados, donde se sistematizan las regularidades encontradas en cada familia, para arribar a resultados generales hallados en esta investigación. Los apartados finales están compuestos por: conclusiones, recomendaciones, referencias bibliográficas y anexos; en este último se muestran los instrumentos empleados en la presente investigación, así como el análisis e interpretación de de las técnicas utilizadas en cada una de las 8 familias estudiadas.

I. MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL.

1. EL AUTISMO: UN MUNDO DESDE OTRA DIMENSIÓN.

Según la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV), el *autismo* es considerado un trastorno profundo del desarrollo y ocupa el cuarto lugar en los trastornos más comunes del desarrollo (Ávila & Soliz, 2013). A nivel mundial, los estudios epidemiológicos sugieren que se presenta de 2 a 5 casos por cada 10 000 individuos, siendo de 4 a 5 veces más frecuente en los varones que en las hembras (Miralles et al., 1995).

En nuestro país existe una prevalencia de 1 por cada 1000 individuos, la cual es muy baja y puede estar relacionada con los criterios clínicos que se siguen para identificar y diagnosticar este trastorno (L. García, 2003). En la provincia de Matanzas existen 45 casos de niños con autismo, de estos 25 corresponden a nuestro municipio, según fuentes estadísticas del Centro de Diagnóstico y Orientación (CDO).

La palabra autismo viene del griego: se descompone en *auto* que significa *yo*, e *ismo* que quiere decir *condición*. Fue Eugen Bleuler, psiquiatra suizo, quien introdujo el término por primera vez para describir el aislamiento de los esquizofrénicos de la vida social (Albores, Hernández, Díaz & Cortes, 2009).

La descripción del autismo como síndrome aparece en 1943 en los trabajos del psiquiatra Leo Kanner, quien estudió un grupo de niños que mostraban una extrema indiferencia al contacto con otras personas. Presentaban dificultades en el contacto afectivo, en la conducta y en la comunicación (Vargas & Navas, 2012), lo cual quedó reflejado en un artículo titulado "Perturbaciones autistas del contacto afectivo" (Kanner, 1943, citado por M. T. García, 2001), en donde se identifica y caracteriza el Autismo Infantil como un síndrome de aparición temprana, el cual presenta un deterioro social y emocional importante, alteraciones y retrasos en la adquisición y uso del lenguaje y una falta de tolerancia a los cambios, unido a rituales y actividades repetitivas. Un año después, el pediatra Hans Asperger refirió un conjunto de síntomas que presencié en las características de algunos de sus pacientes, los cuales se asemejaban a los descritos por Kanner, y que denominó Psicopatía Autista. Existían coincidencias en cuanto a las descripciones por ambos en la esfera social deteriorada, no siendo así en el desarrollo cognitivo y en el lenguaje, en donde Asperger no describía retrasos importantes. Esto trajo consigo la existencia de dos clasificaciones iniciales: el Autismo de Kanner y el Síndrome de Asperger, que se diferencian porque en este último no se evidencia dificultades importantes en el área cognitiva y en la comunicación (M. T. García, 2001).

Se puede sintetizar tres periodos en la historia de las investigaciones sobre el autismo (Riviere, citado por M. T. García, 2001):

- De 1943 a 1963 se enmarca el primer periodo caracterizado por el surgimiento de la definición de autismo dada por Kanner, y por explicar este trastorno mediante causas psicógenas (dificultades en las expresiones de afecto) responsabilizando a las familias por su aparición.
- De 1963 a 1983 se enmarca el segundo periodo caracterizado por una concepción diferente debido la evidencia de trastornos biológicos de varios tipos encontrados en el autismo, por lo que hubo una apertura hacia un posible origen biológico. Se comenzó a controlar el comportamiento de los niños autistas y a enseñarles procedimientos operantes, mediante terapias de modificación de conductas. Se atendió el trastorno desde la óptica educativa, no solo clínica.

- De 1985 hasta el presente se enmarca el último periodo caracterizado por una incorporación de temas como la comunicación, interacción y desarrollo, en las investigaciones del autismo; entendido como un trastorno profundo en el desarrollo que se puede explicar a través del manejo de los mecanismos cognitivos y emocionales propios de la comunicación humana.

1.1. Definiciones.

El autismo se incluye dentro de los llamados Trastornos Generalizados del Desarrollo que se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas, como son las habilidades para la interacción social, para la comunicación y la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Este gran grupo de trastornos está conformado por: el trastorno autista, el trastorno de Rett, el trastorno no desintegrativo infantil, el trastorno de Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Tienden a manifestarse en los primeros años de vida, y suelen asociarse con algún grado de retraso mental (Miralles et al., 1995).

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (1995) define el trastorno autista “por la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación sociales y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses” (pp. 69-70), manifestándose antes de los 3 años de edad. Este manual reconoce la utilización de otras denominaciones como: autismo infantil temprano, autismo infantil o autismo de Kanner. Russell et al. (2006) definen el autismo como una disfunción ejecutiva profunda a través de déficits en el control de la acción y el pensamiento (déficits ejecutivos) y problemas para comprender conceptos mentales (déficits en “teoría de la mente”), con predominio de los déficits ejecutivos, y la existencia de rigidez de comportamiento en sus diversas formas. Se asume en esta investigación el siguiente concepto, por plantear de forma precisa y clara las tres áreas de mayor dificultad y alteración en este trastorno: interacción social, comunicación y comportamiento, y por aclarar su aparición temprana: el autismo es “un tipo de trastorno generalizado del desarrollo definido por la presencia de un desarrollo alterado o anormal, que se manifiesta antes de los 3 años de edad y por un tipo característico de comportamiento anormal que afecta a la interacción social, a la comunicación y a la presencia de conductas repetitivas y restrictivas” (García, 2006, p. 156).

1.2. Posibles causas.

Según refiere Martínez (2012), los factores hereditarios tiene una gran significación en el origen del autismo, pero hasta el momento no se ha podido demostrar su importancia, aunque se conoce la presencia de cuatro genes involucrados.

En las familias de niños con autismo existen pocos miembros psicóticos, pero sí con trastornos del aprendizaje y con conductas algo “raras”; incluso, los últimos estudios demuestran que algunos familiares en su niñez presentaban conductas con rasgos autistas. Por otro lado, los factores denominados orgánicos, los datos anatomopatológicos y los estudios bioquímicos actuales no aportan base científica sólida que demuestre un peso sustancial de uno u otro en la génesis del autismo, ni incluso un predominio de uno de ellos. Se han realizado estudios donde el nivel medio de serotonina es más alto en los niños con autismo que en otros niños sin este trastorno.

Algunos investigadores en la actualidad, sobre la base de la llamada “teoría de la mente”, plantean la existencia de una causa psicológica central en el autismo. Afirman que esta reside en la desviación o retraso evolutivo de un mecanismo de teoría de la mente, por lo que las personas con autismo presentan alteraciones en un determinado

módulo cognitivo. La teoría es cuestionada por los mismos investigadores, que aunque no plantean un rechazo explícito llegan a manifestar cierto escepticismo ante la existencia de dicha teoría (Russell et al., 2006).

1.3. Diagnóstico psicológico.

Como se ha mencionado, el autismo debe manifestarse antes de los 3 años de vida, pero esta no es una condición suficiente para diagnosticarlo. Según Martínez (2012) es necesario analizar el cuadro clínico y los antecedentes, realizar una anamnesis y un examen del niño siguiendo los pasos establecidos, así como la utilización de los criterios diagnósticos del DSM-IV y el CIE-10, pues no existen otros exámenes que puedan corroborar el diagnóstico.

Según los criterios diagnósticos, existen tres esferas principales para emprender la labor evaluativa: la interacción social, la comunicación y el comportamiento, actividades e intereses. La interacción social en los niños con autismo se encuentra afectada por no tener la capacidad de establecer relaciones con sus coetáneos, de compartir intereses con ellos, de participar activamente en los juegos, ante lo cual prefieren realizar actividades en aislamiento; por tanto, no son capaces de ser recíprocos emocionalmente, ni evidencian deseos de compartir sus necesidades y estados de ánimo con los demás. La comunicación está afectada tanto a nivel verbal como no verbal, adquieren el lenguaje con retraso y en algunos casos no existe; suelen presentar dificultades para mantener una conversación con otra persona, o incluso un lenguaje estereotipado donde se emplean palabras repetitivas o idiosincráticas, existen alteraciones en el tono, el volumen, el ritmo y velocidad con que se expresan al hablar, así como en el lenguaje comprensivo; es difícil encontrar en estos niños la imitación propia de la primera infancia, y su comunicación a través del juego es monótona, poco espontánea y fuera de contexto. El comportamiento, las actividades y los intereses de estos niños suelen ser repetitivos, restringidos y estereotipados; existe una preocupación obstinada por actividades restringidas, inflexibles en forma de rutinas y rituales no funcionales, presentan en algunos casos estereotipos corporales, ritmos motores y trastornos posturales, y a veces sienten una fascinación exagerada por objetos y ciertos movimientos específicos. (Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002).

1.4. Tratamiento.

Martínez (2012) refiere que no hay un tratamiento específico para el autismo, pero pueden combinarse tres tipos de medidas terapéuticas: contacto psicoterapéutico con los padres, tratamiento psicoterapéutico-reeducador del niño y medicación tranquilizante y ansiolítica.

En el contacto psicoterapéutico con los padres se procura aliviar los sentimientos de culpa, para lo cual se desmonta la creencia de que la condición del hijo es resultado de una crianza errónea, lo cual ha sido descartado científicamente. Es necesario emplear técnicas de psicoterapia familiar para trabajar sobre la culpa que sienten los padres ante el rechazo consciente o inconsciente de un niño que presenta una conducta muy diferente a la de otros niños. Por otro lado, el tratamiento psicoterapéutico-reeducador puede ser no institucional e institucional; en el primer caso se utiliza la psicoterapia de grupo y técnicas apropiadas, mientras que en el segundo caso puede el niño quedarse con la familia y hacer un tratamiento diurno en el hospital, o puede quedarse permanentemente el niño en este centro con la colaboración de los padres. De forma general, es positivo establecer un contacto con el niño, a través de

aproximaciones físicas empleando recursos táctiles, vocales, rítmicos, para poder situarnos en el funcionamiento verbal y el nivel sensoriomotor del niño, luego ser reflejo de su conducta y poder detectar las zonas relativamente sanas de su psiquismo. Por supuesto, todo ello se realiza por especialistas y profesionales entrenados, que emplean a su vez técnicas psicoterapéuticas como la terapia del lenguaje y la comunicación, musicoterapia, ludoterapia y terapia para los movimientos corporales. Los psicofármacos, por su parte, tienen la finalidad de controlar y disminuir síntomas severos, que desde el punto de vista psicoterapéutico son difíciles de tratar.

2. LA FAMILIA: PRIMERA ESCUELA DE AMOR.

A pesar de que el estudio de la familia desde la psicología es relativamente reciente, su aparición como grupo humano es antigua. Se sabe de la importancia de esta institución social para el desarrollo humano, así como de que se requiere una óptica transdisciplinaria e integradora para estudiarla. Debido a los complejos procesos que transcurren en su interior, relacionados con las características únicas e irrepetibles de sus miembros, la mayoría de los estudios actuales de este grupo primario vienen desde la terapia familiar, por ser aquí donde se expresan de forma abierta las dinámicas internas para buscar una solución. Las investigaciones con fines no terapéuticos hacen bastante difícil acceder a ese micromundo donde cada persona tiene una forma peculiar de apreciar la vida, bastante arraigada a patrones familiares establecidos. (Arés, s.f.).

A lo largo de los años, la familia como grupo humano primario se ha modificado pasando de una forma inferior a otra superior, debido a que tiene un carácter activo y transformador, lo cual se corresponde con la evolución de la sociedad y la transición en contextos históricos. Existen 4 formas de organización familiar que justifican el planteamiento anterior, las cuales a su vez traen consigo 4 tipos particulares de familias.

La primera forma de unión fue el matrimonio por sexo, donde solo la necesidad sexual unía a hombres y mujeres, lo cual dio como resultado la *familia consanguínea*, en la cual se establecían relaciones entre familiares por desconocerse los miembros de una familia específica. Esta etapa no se considera una forma de organización familiar, más bien es un estado transitorio entre lo salvaje y lo realmente humano y social. Luego aparece la segunda forma, que ya se puede aceptar como incipiente organización familiar, en donde surge el matrimonio por grupos, en el cual solo podían tener relaciones sexuales los miembros de una tribu específica, lo que da origen a la *familia punalúa*. A continuación surge la tercera forma de organización familiar, el matrimonio sindiásmico, donde ya existe una pareja, pero con reglas demasiado permisivas donde uno u otro podían estar sexualmente con otras personas; esto trae consigo el tipo de *familia sindiásmica*. La cuarta y última forma de organización familiar es el matrimonio monogámico, surgido sobre la base de la propiedad privada, el cual se mantiene en la actualidad y plantea que la mujer debe tener las mayores responsabilidades en cuanto a las tareas y actividades domésticas en la familia; esto provocó la existencia de la *familia monogámica* tal y como se conoce en el presente. Aunque estos criterios se van modificando a medida que se desarrolle la sociedad moderna, es necesario disminuir paso a paso las injustas relaciones intrafamiliares basadas en el poder y la dominancia, para así desmontar las influencias negativas que causan muchas veces disfuncionalidades que afectan la dinámica familiar. (Martínez, 2012).

2.1. Definiciones.

De acuerdo con el Manual para la Intervención en la Salud Familiar, la familia se define como un “grupo de personas que comparten vínculos de convivencia, consanguinidad,

parentesco y afecto y que está condicionado por los valores socioculturales en los cuales se desarrolla” (Louro et al., 2001, p. 1).

Arés (s.f.) considera que la familia se define como “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia en dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.” (p. 19).

Jiménez (2009) en un artículo refiere que “la familia es el grupo de adscripción natural de los seres humanos que pueden tener o no lazos de consanguinidad, conviven habitualmente bajo un mismo techo, los unen relaciones afectivas estables y comparten la escasez o abundancia de sus recursos de subsistencia y servicios” (p. 244).

Pérez (2012) refiere que “la familia es un grupo de personas que viven juntas y tienen una relación de parentesco y afecto. Constituye una unidad viva y funciona como un sistema, en tanto lo que afecta a uno de sus integrantes también daña a los otros y produce cambios en todo el grupo” (p. 16).

El autor se adscribe al concepto anterior, por expresar de manera precisa y clara el funcionamiento familiar como un sistema en donde existe una interrelación entre sus miembros.

2.2. Clasificaciones puntuales.

Las familias se pueden clasificar atendiendo al estilo de cambio de cada una de ellas: (Martínez, 2012)

- *La familia estática.* Toman cualquier hecho que les ocurra y lo modifican, transformándolo en algo análogo a lo que les ha sucedido en el pasado. Todo tiende a volver al modelo antiguo. Los cambios son difíciles.
- *La familia respondiente.* Tiene dos variantes: comienzo suave y comienzo difícil. La de comienzo suave puede perder el equilibrio por momentos, para luego recuperarlo. La de comienzo difícil debe ser estimulada al cambio de manera enérgica.
- *La familia neutral.* No posee capacidad especial propia para desarrollar su cambio, es necesario imprimirle impulso desde afuera para que lo refleje como tal.

Otra clasificación muy empleada por los investigadores en cuanto a la estructura familiar es: (Jiménez, 2009)

- *Nuclear.* Integrada por una pareja con hijos o sin estos, por uno de los miembros con su descendencia, por los hijos sin padres en el hogar y el equivalente de pareja.
- *Extensa.* Integrada por una pareja con hijos, cuando al menos uno convive con su pareja o equivalente de pareja, tengan o no hijos; incluye el caso de la abuela y los nietos que conviven sin la presencia de los padres de estos últimos.
- *Ampliada.* Cuando a la familia nuclear o extensa se integran otros parientes que no pertenecen al mismo tronco de descendencia generacional, o personas que no tienen vínculos consanguíneos ni de parentesco.

2.3. Etapas del ciclo vital.

El ciclo vital familiar es un “proceso continuo de evolución y desarrollo que atraviesa la familia desde la unión de la pareja para una vida en común hasta su muerte”. Este ciclo se expresa en etapas que están enmarcadas por la ocurrencia de determinados acontecimientos en la vida familiar (Louro et al., 2001, p. 12).

- Clavijo (2002) propone una descripción de cada una de estas etapas:
- *1era Etapa. Formación* (desde el matrimonio hasta el nacimiento del primer hijo). En esta etapa es necesario analizar las peculiaridades de cada uno de los miembros de la incipiente familia, así como las de su familia de origen, puesto que a veces el encuentro entre culturas familiares distintas puede ocasionar algún que otro conflicto inicial. Entre los aspectos que necesitan acomodarse a una nueva dinámica de convivencia se encuentran: el matrimonio, el desarrollo de la vida sexual bajo el mismo techo, el acomodamiento entre la vida laboral o docente de los conyugues y las demandas de la vida doméstica, el establecimiento de reglas y obligaciones mutuas en el hogar, así como el embarazo.
 - *2da Etapa. Extensión* (desde el nacimiento del primer hijo hasta que uno de los hijos alcanza la independencia del hogar). En esta etapa la pareja se enfrenta a un evento nuevo que es el nacimiento del primogénito, lo cual provoca una reestructuración de roles y obligaciones en donde sus intereses como pareja se van modificando en función de las nuevas demandas. Algunos aspectos van a contribuir que esta etapa de responsabilidades y compromisos se convierta también en realizaciones y satisfacción potencial, entre ellos: la vida escolar de los hijos, la adolescencia, la preparación para una futura independencia material y espiritual, así como la consolidación económica y profesional del matrimonio.
 - *3era Etapa. Contracción* (desde la partida del primer hijo hasta la muerte de uno de los cónyuges). Como en toda etapa existen aspectos que caracterizan el proceso evolutivo a este nivel, como son: cese del control sobre los hijos, la jubilación, modificación del estatus familiar y social, involución biológica de la pareja, el revelo generacional, el envejecimiento, posibles enfermedades y muertes de allegados, hasta que finalmente llega el momento natural de comprender la partida física de uno de los cónyuges. En esta etapa se evidencia una madurez plena, sabiduría y disfrute por lo logrado, un encuentro genuino en donde los cónyuges están en solitario y en disposición de encontrarse a sí mismos como personas, y como pareja.
 - *4ta Etapa. Disolución* (desde la muerte del primer cónyuge hasta la muerte del segundo cónyuge). En esta etapa se produce la extinción física de uno de los miembros de la pareja, o de ambos, lo cual implica que estas figuras parentales ya no formen parte del seno familiar. En caso de que esto no ocurra, puede tener lugar la inversión de roles, en donde los padres pasan a ser dependientes, por una cuestión cronológica, de sus hijos, y estos últimos desempeñan el rol de cuidadores. Existen determinados elementos que hacen que una familia persista en el tiempo, a pesar de la decadencia física de sus miembros: lazos afectivos y morales sólidos, continuidad del afecto mediante el recuerdo del ejemplo y el respeto por las enseñanzas.

2.4. Crisis familiares.

Estas crisis ocurren cuando las familias no cuentan con los recursos para responder ante un grado de estrés o presiones excesivas, producidas ante situaciones específicas de la vida. Estas traen consigo momentos de decisión, en donde habrá un cambio para mejorar o para empeorar, limitadas por el tiempo y antecedidas por un suceso precipitante, lo cual causa gran desorganización emocional y problemas para enfrentar situaciones de la vida. Para resolver las crisis hay numerosos factores que intervienen, entre ellos están la gravedad del suceso precipitante y los recursos tanto personales, familiares como sociales (Martínez, 2012).

Las crisis familiares son "expresión de contradicciones entre la organización estructural y funcional de la familia y las demandas derivadas de los nuevos

acontecimientos de la vida que se afrontan, y que producen desorganización en el seno familiar” (Louro et al., 2001, p. 16). Estas se clasifican en transitorias o normativas y no transitorias o paranormativas.

Las crisis transitorias o normativas se relacionan con los acontecimientos esperables a lo largo del desarrollo y del ciclo vital familiar, son puntos de transición entre una etapa y otra. Las crisis no transitorias o paranormativas se relacionan con eventos inesperados, accidentales, que no se relacionan con el paso normativo por cada una de las etapas. Según la naturaleza del evento, existen crisis paranormativas por desmembramiento, donde se separa algún miembro de la familia de forma temporal o definitiva por algún motivo intencional o ajeno a su deseo; por incremento, donde se une a la familia uno o varios miembros que hasta el momento estaban fuera del seno familiar; por desmoralización, donde se afectan los valores y principios establecidos por la familia ante la actitud o comportamiento de uno de sus miembros; por cambio económico importante, ya sea en sentido positivo o en sentido negativo; y por problemas de salud, debido a padecimientos físicos o psicológicos que pueden ser adquiridos en el nacimiento o en el transcurso de la vida, así como causados por accidentes inevitables. (Louro et al., 2001).

2.5. Funciones de la familia.

Si se parte de la base de que la familia es un sistema en donde todos sus miembros están en constante interrelación unos con otros, es imprescindible comprender que esta dinámica requiere determinados requisitos para que el sistema tenga un nivel de funcionamiento adecuado.

Las funciones básicas de la familia, de acuerdo con Jiménez (2009), son:

- *La función económica*, la cual permite la satisfacción de las necesidades individuales y familiares en el plano económico.
- *La función biológica*, encargada de la procreación y la satisfacción de las necesidades sexuales y emocionales que ofrecen estabilidad a la familia.
- *La función educativa*, que posibilita la transmisión de valores, principios, patrones de comportamiento y la preparación de los hijos para la vida adulta.
- *La función afectiva*, relacionada con la satisfacción de las necesidades psicológicas básicas como el afecto, la seguridad y la autoestima.

En el libro “Psicología de la familia”, Patricia Arés considera que la familia debe cumplir las funciones: biológica, económica y cultural-espiritual; la realización de estas funciones trae consigo la *función educativa*, la cual a su vez está compuesta por:

- *Función de crianza*. Proporciona un cuidado mínimo que garantiza la supervivencia, el aporte afectivo y una maternidad y paternidad adecuada.
- *Función de culturización y socialización*. Permite la enseñanza del comportamiento e interacción con la sociedad, así como la trasmisión de pautas culturales a través de varias generaciones. Tiene que ver con los valores sociales, éticos y morales, así como con la adquisición de la identidad personal, familiar y social.
- *Función de apoyo y protección*. Está relacionada con el apoyo psicosocial, la adaptación y estabilidad de la familia ante nuevas circunstancias.

En este sentido, la autora anterior plantea: “una familia potencialmente es más funcional, en la medida que exista un equilibrio en el cumplimiento de sus funciones y a su vez disponga de recursos adaptativos para enfrentar los cambios” (pág. 20).

3. LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y EL AUTISMO.

Algunos autores refieren que la funcionalidad familiar es la dinámica relacional interna entre los integrantes de la familia, en donde se consideran efectivas sus conductas si están dirigidas a la satisfacción de las necesidades individuales y colectivas, y al cumplimiento de las funciones básicas, todo lo cual se expresa en las relaciones interpersonales, la comunicación, el afecto, la distribución de roles, así como en la armonía y la unión entre los miembros de la familia. (Clavijo, 2002; Jiménez, 2009).

Una familia es más funcional en la medida en que favorece el desarrollo sano y el crecimiento personal, familiar y social de cada uno de sus miembros. La funcionalidad familiar presenta 3 dimensiones, las cuales están constituidas por indicadores específicos (Arés, s.f.):

- **Organización familiar.** Está compuesta por una estructura visible y una estructura subyacente.
 - Estructura visible. Dentro de esta estructura se encuentra: la *composición familiar* (quiénes son los miembros de la familia de convivencia), la *tipología* (nuclear, extensa, ampliada, etc.) y el *ambiente familiar* (condiciones materiales de vida, estado de la vivienda, tenencia de bienes, orden, higiene, estética, clima percibido de apertura o tensión).
 - Estructura subyacente. En esta estructura se encuentran: la *jerarquía* (posición de poder acorde al género, estatus social, dueño de la vivienda, etc.), el *liderazgo* (formas en que se asume el poder dentro de las relaciones asimétricas y complementarias, como es el caso de las relaciones parentales, estilos de influencia), y los *roles* (conjunto de papeles y funciones asignadas y asumidas por los miembros de una familia).
- **Procesos interactivos y relacionales.** Estos procesos están compuestos por el desarrollo relacional, el desarrollo psicoemocional, el desarrollo comunicativo, el nivel de simbolización y el nivel de ritualización.
 - Desarrollo relacional. Se relaciona con la *autonomía*, *discriminación* y *pertenencia* de los miembros acorde a la etapa del ciclo vital, así como las posibilidades de la familia para desarrollar en sus miembros *habilidades interpersonales*, *relaciones significativas* e *interdependencia*. También incluye los *límites interpersonales*, que permiten evaluar el grado de autonomía e interdependencia de sus miembros.
 - Desarrollo psicoemocional. Se relaciona con la mayor o menor capacidad de una familia de crear un espacio emocional para expresar sentimientos y manifestarlos con una carga emocional adecuada. Se vincula con el cumplimiento de la función afectiva de la familia.
 - Desarrollo comunicativo. Se refiere a los estilos comunicativos en la familia, los cuales determinan la percepción del mundo e influyen en la socialización de los miembros en la familia. Incluye la *solución de conflictos*, que hace referencia a los problemas que se presentan en las familias a lo largo de su desarrollo, lo cual es necesario resolver o al menos enfrentar de forma adecuada. Está muy relacionado con los estilos comunicativos.
 - Nivel de simbolización. Está determinado por la mayor o menor capacidad de la familia de crear sentidos y significados comunes asociados a la pertenencia y la unidad familiar. Incluye la *identidad familiar* (es el sentimiento subjetivo de la familia, presenta una carga vivencial y psicoemocional; son las creencias, actitudes y atribuciones que la familia comparte respecto a sí misma, es lo que

- distingue una familia de otra) y el *patrimonio simbólico* (son aquellas producciones simbólicas que dan sentido, continuidad y pertenencia a la familia).
- Nivel de ritualización. Es la expresión conductual del funcionamiento familiar, recoge una serie de conductas observables que permiten analizar otros procesos subyacentes. Este nivel está compuesto por: las *rutinas cotidianas* (son las conductas básicas que dan estructura y forma a la vida cotidiana de una familia) y los *rituales familiares* (son un tipo de conducta familiar con características especiales: límite de tiempo, primacía por sobre otras conductas y fuerte componente simbólico; comprende las tradiciones, celebraciones y rutinas pautadas).
 - **Adaptabilidad a los cambios**. Esta dimensión evalúa la estabilidad familiar a través de la capacidad de movilizar formas alternativas y afrontamientos viables frente a circunstancias sociales e intrafamiliares, que requieren una reestructuración dentro de su seno. Está compuesta por: las crisis familiares, la capacidad de aprendizaje y el potencial de cambio.
 - Crisis familiares. Se clasifican en *normativas* y *paranormativas*. Las crisis familiares normativas son los acontecimientos esperados que vivencia una familia en su ciclo vital. Las crisis familiares paranormativas son los eventos inesperados que pueden ocurrir o no dentro del ciclo vital familiar.
 - Capacidad de aprendizaje. Tiene que ver con la *resiliencia familiar*, como la capacidad de fortaleza y resistencia que los miembros de una familia presentan ante situaciones nuevas o difíciles a lo largo de la vida familiar.
 - Potencial de cambio. Se compone por las *redes de apoyo formal e informal*.

El modo en que los integrantes de una familia logren la satisfacción de necesidades personales y familiares, así como el ajuste emocional y el bienestar interno, va a condicionar el hecho de que el medio familiar sea funcional o disfuncional (Clavijo, 2002). Esto guarda una estrecha relación con la salud familiar, si se considera como el resultado de la interrelación dinámica del funcionamiento de la familia (Louro et al., 2001), puesto que la presencia de disfuncionalidad en el seno familiar representa la plataforma en la cual se van situando problemas de salud, o se agravan los existentes previamente; los cuales, a su vez, pueden propiciar un inadecuado funcionamiento familiar debido al impacto que causa en la familia su detección (Jiménez, 2009). Este es el caso en donde uno de los miembros de la familia presenta un trastorno mental, ante lo cual existen dos actitudes que permiten manejar el conflicto generado por esta situación: la actitud centrípeta y la actitud centrífuga. En la primera actitud la familia tiende a aislarse de la sociedad para enfrentar sus problemas, pues consideran que sus conflictos deben ser resueltos por los propios miembros, sin ningún tipo de ayuda o intervención ajena al grupo familiar. En la segunda actitud hay una tendencia en la familia a que sus miembros se expongan excesivamente al medio social, lo que ocasiona limitaciones en la comunicación y la afectividad, y repercute en problemas que deterioran la relación familiar y el comportamiento de sus miembros. (Martínez, 2012).

Los estudios sugieren que la disfuncionalidad y los trastornos mentales en la familia coinciden en cuanto a aparición y desarrollo en un tiempo y momento dado, ya sea como factor de riesgo o elemento desencadenante; lo cual es respaldado estadísticamente por la alta correlación existente entre estas dos variables (Clavijo, 2002).

Se considera que existen familias funcionales o disfuncionales en la medida en que favorecen la salud o la enfermedad mental de sus integrantes (O. Rodríguez, 2005), y cuenten con los recursos psicológicos necesarios para disponer de ellos y aplicarlos

en función de la problemática o conflicto que se presente en el transcurso de su desarrollo (Arés, s. f.). En este sentido existen los factores internos de protección, en donde se aprecian las condiciones y características de una familia funcional, y los factores internos de riesgo que dan lugar a familias disfuncionales, donde se evidencian desajustes, desequilibrio y estrés, llegando a afectar la salud mental de alguno de sus integrantes. Según este estudio, entre los miembros más vulnerables a ser afectados se encuentran los niños y los discapacitados, por cuanto una persona que presente trastorno autista puede alterar el funcionamiento familiar, ya que pone a prueba la capacidad de adaptación y de afrontamiento a situaciones de mayor riesgo para su estabilidad, así como incorpora una carga emocional que impacta de forma imprevista e indeseada en los demás miembros de la familia. (O. Rodríguez, 2005).

Povee, Roberts, Bourke & Leonard (2012) plantean que en niños con Síndrome de Down se ha logrado relacionar la presencia de problemas conductuales con un pobre funcionamiento familiar, en cuyos casos es posible que existan conductas repetitivas, ritualistas y compulsivas parecidas a las de los Trastornos del Espectro Autista (TEA). Entre los factores que pueden predecir un determinado funcionamiento familiar están: la escasa habilidad funcional, la edad, el sexo y el estado socio-económico.

Otro estudio sobre la funcionalidad en familias con niños que presentan discapacidad motora demostró que las familias son más funcionales en aquellos hogares donde existe menor sobrecarga en la persona(s) encargada del cuidado del niño, ante lo cual se destacan aspectos de la funcionalidad familiar pertenecientes al Marco de Organización Sistémica de Friedeman (1995), organizados por dimensiones: coherencia, mantenimiento del sistema, individuación y cambio del sistema; y por metas: estabilidad, control, crecimiento y espiritualidad (Báez, Medina, Rugerio & García, 2009).

En la investigación de Ramírez, Méndez, Barrón, Riquelme & Cantú (2009) se demostró que existen aspectos claves que permiten un buen funcionamiento familiar, como son: la cohesión y la adaptabilidad, ante la presencia de una enfermedad crónica infantil. Estos aspectos, además, influyen en la adecuada interacción de los subsistemas familiares, y en la correlación del grado de la discapacidad con la funcionalidad familiar, en donde se evidenció, en cuanto a la cohesión, una mayor disfuncionalidad en familias donde se sospecha o existe una discapacidad leve, que en otras donde la discapacidad es moderada o severa, ya que esto último requiere que la familia se una más para satisfacer y cubrir las necesidades de estos niños, que al mismo tiempo son más dependientes de las actividades de la vida diaria.

Castro (2001) plantea que existen familias donde la estimulación hacia el hijo con necesidades especiales es pobre o nula, por el hecho de que no evidencian ningún signo de respuesta o reacción afectiva por parte del niño, lo cual es un grave error ya que limita y reduce las posibilidades de avances futuros en estos niños. Este autor considera que la esencia del papel formativo de estas familias está en conducir el desarrollo y formación de capacidades en los niños con necesidades especiales.

Fontana (1998) refiere que el desempeño de la familia es importante para la evolución del autismo. Según Polaino (1997, citado por Fontana, 1998) la familia posibilita la generalización de aprendizajes y facilita el progreso de sus hijos.

Un estudio considera que las "familias normales en circunstancias excepcionales" son aquellas en donde existe un niño con necesidades especiales, y se estudia desde el modelo de las necesidades. Este modelo plantea que la calidad de las relaciones sociales, el estilo de comportamiento de los padres y las creencias son factores que permiten la adaptación de la familia y la convivencia con el niño. Relacionado con lo anterior, se expresa que el niño con autismo puede alcanzar logros y avances, aunque sean discretos, sobre la base de la comprensión, el conocimiento de

la enfermedad y las relaciones interpersonales por parte de los padres, lo cual está relacionado con una adecuada dinámica familiar (Martínez & Bilbao, 2009).

En las investigaciones sobre el autismo ha evolucionado, en diferentes momentos históricos, la manera de concebir la participación activa de la familia en el tratamiento y en las posibilidades de ayuda. Babio & Galán (1989, citado por E. Rodríguez, 2009) plantean la existencia de este progreso en diferentes etapas:

- 1era etapa (principios de siglo). Tratamiento centrado en la persona con autismo, no se mencionaba a la familia.
- 2da etapa (1930). Predominio de teorías psicoanalíticas: los padres aparecen como culpables y se consideran objetos de intervención.
- 3era etapa (1950). Ocurre en el contexto de la psicología comportamental: los avances sobre las causas del autismo conllevan a la desculpabilización de los padres, los cuales comienzan a ser aceptados en el tratamiento a través de la información que puedan brindar.
- 4ta etapa (1970). Los padres son considerados agentes potenciales que posibilitan el desarrollo de su hijo, dentro del tratamiento terapéutico.
- 5ta etapa (actualidad). La familia tiene un importante papel dentro de la terapia: se considera que sin su participación es mucho más difícil conseguir avances.

Siguiendo a E. Rodríguez (2009), las familias se pueden implicar en el tratamiento y ayuda a sus hijos con autismo desde dos perspectivas: la primera es intervenir en la familia con el objetivo de que ello repercuta positivamente sobre el tratamiento del niño, es decir, la familia sería un agente indirecto en donde la atención principal es dirigida hacia los beneficios en el tratamiento del niño que pueda traer la participación de la familia; la segunda perspectiva es menos habitual, puesto que se dirigen los servicios y la atención hacia la familia como objeto de intervención, donde se espera que el tratamiento del hijo repercuta positivamente en el funcionamiento de la familia como sistema, es decir, la familia es un agente directo sobre la cual tiene lugar la intervención. En este sentido muchas veces los padres se esfuerzan por encontrar un tratamiento adecuado para sus hijos, pero una vez alcanzado este propósito desisten en proponerse otras metas, como pudiera ser formar parte de servicios de orientación y apoyo para ellos mismos como familia, debido al alto riesgo de experimentar reacciones negativas como el estrés y afectarse las relaciones interpersonales, lo cual repercute negativamente en el propio miembro con autismo. Se coincide con este autor en que la familia es un sistema, donde cada miembro influye en la totalidad, y al mismo tiempo, la familia influye en cada miembro particular, por lo cual las acciones sobre el niño con autismo mejorarán el funcionamiento general de la familia, del mismo modo que las acciones sobre la familia potenciarán el mejor funcionamiento del niño, dentro de sus posibilidades reales.

Benítez (2010) refiere que desde el momento en que la familia se da cuenta de la existencia de pautas de desarrollo inusuales como el aislamiento, la falta de respuesta verbal y las conductas raras, comienza el reto por indagar que está ocurriendo, así como las causas y el por qué de esta situación. Cuando se determina una condición como el autismo genera en la familia una crisis inicial, que puede ser de sorpresa, descreimiento y duda con respecto al diagnóstico, seguido por un periodo de negación, para luego afrontar las circunstancias de una manera más realista. Debido a que el autismo se detecta sobre los 2 o 3 años de edad, en el tiempo previo que transcurre los padres sospechan que el niño tiene dificultades en su desarrollo, lo cual no implica que la reacción de la familia sea menos impactante ante la confirmación definitiva, ya que esto depende de factores como el grado de severidad del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual, el grado de autovalidismo en el niño, así como de la

madurez y estabilidad psicológica del grupo familiar y de las redes de apoyo sociales con que cuenta.

Entre los elementos que pueden desequilibrar la estructura de la familia que presenta un miembro con autismo se encuentran: los problemas de convivencia, las conductas no solidarias entre los miembros de la familia y la ausencia de intimidad (Verdugo & Colbs, 2008, citado por Benítez, 2010). Este autor señala que puede existir en los padres una frustración con respecto a la crianza de un niño con estas características, lo cual tiende a desarrollar sentimientos negativos como la culpa, la ansiedad, la depresión, la pérdida de la autoestima y el estrés. Se manifiesta la “gran crisis” (Riviere, 2000), sobre todo al inicio del cuadro autista, en donde de manera involuntaria los padres pasan por fases como la inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda del significado y, finalmente, la aceptación real del problema.

Camphell & Figueroa (2000) realizaron estudios donde demostraron que las madres estos niños son los miembros de la familia más afectados por esta condición especial, debido a que están mayormente involucradas en el cuidado de sus hijos, llegando a entender mejor cómo está condición especial afecta a los demás integrantes de la familia.

Algunos autores refieren que el proceso de educar a un niño con autismo puede imprimirle a la familia un significado positivo, si conciben un nivel de adaptación que permita manejar y controlar las situaciones del medio en donde se desarrolle, estimulando en la familia la generación de valores y principios que conformen una visión aceptable del autismo por todos sus miembros y confirmada en la experiencia con el niño, lo cual contribuiría a cambiar la visión que tienen los padres de su hijos, de sí mismos como familia y del mundo (King et al., 2009).

Es posible encontrar a padres de niños con estas características que estén dispuestos a colaborar y brindar su apoyo ante cualquier estudio o tratamiento, pero existen muchos que tienen una concepción negativa de esta condición y se desilusionan al no entender qué les pasa a sus hijos, por lo que se recomienda desarrollar en ellos una actitud positiva y objetiva sobre la condición su hijo desde que se realiza el diagnóstico. Sin embargo, además de las características propias de las familias, existen determinados aspectos que reflejan el impacto de un miembro con autismo en la dinámica familiar, entre ellos se encuentran: el nivel de respuesta de la familia ante situaciones internas generadas en la convivencia familiar, y el grado de cohesión entre los miembros de la familia como unidad (Soto, 2009).

Existe un llamado *período de elaboración del duelo*, que los investigadores consideran como el momento en que la familia interioriza la realidad, y experimenta un sentimiento de pérdida del ideal que los padres pudieron haber construido respecto a su hijo. Todo el equilibrio emocional en esta etapa puede entrar en crisis, pues “se crean estados psicológicos donde se combinan reacciones afectivas diversas de ansiedad, ambivalencia, irritabilidad, temor, inseguridad, y desconcierto” (Torrens, 2003, citada por I. Gómez, 2006). Estos estados mediatizan las relaciones afectivas de la familia, e influyen negativamente en todo el sistema de comunicación y relaciones, entorpeciendo el proceso de corrección-compensación para el desarrollo de potencialidades en estos niños (I. Gómez, 2006).

Por tanto, el proceso de aceptación de una persona con autismo en el seno familiar se inscribe dentro de la llamada *respuesta a las crisis*. Es frecuente que las diferentes etapas de esta respuesta sean ignoradas por los propios padres, e incluso por los profesionales. Existe inicialmente una *negación del problema* por parte de la familia ante el diagnóstico, ya que esto implica la pérdida del hijo idealizado, en el que se había depositado esperanzas y planes futuros, por lo que hay resistencia a creer tal

situación. Se sorprenden ante el diagnóstico, consideran que eso no les está pasando a ellos como familia, por lo que usualmente buscan otros criterios profesionales (una segunda opinión), ante lo cual tienden a minimizar el problema. Luego se entra en una *fase de irritación y culpa*, donde se repasa toda la vida del niño intentando averiguar si hubo alguna negligencia, que fue lo que ocurrió. El convencimiento de una condición como el autismo puede conllevar a un estado de profunda y lógica desesperanza, que puede derivar en una *fase de depresión*, y sobrecargar a los padres con estos sentimientos albergados. La superación de esta depresión conlleva a la *fase de aceptación de la realidad*, donde se aplican medidas racionales para compensar el problema. En este momento los padres se adaptan, reorganizan y ayudan adecuadamente a su hijo, aceptándolo tal y como es, y sin olvidar sus limitaciones reales (Martínez & Bilbao, 2009), lo cual evidencia una actitud realista en los padres. A grandes rasgos estas fases señaladas describen el proceso por el que transcurren los padres de niños con autismo, las cuales se presentan de diferentes maneras dependiendo de las características y singularidades de las familias.

Gómez (2005) en su libro "Un acercamiento al autismo" plantea que aceptar el diagnóstico autista implica (p. 90-91):

- Que los padres recuperen la confianza en sí mismos.
- Que aprendan a lidiar con sus sentimientos.
- Que dominen mecanismos de canalización de los sentimientos negativos que ya lo embargaron durante largo tiempo y cuya única consecuencia fue un agravamiento de la situación.
- Transformar esos sentimientos en fuerza que los impulse a aprovechar el potencial del niño, en aras de su educación y desarrollo.
- Concienciar que tienen un hijo, no un "enfermo" y evitar el proteccionismo extremo que socava las posibilidades de desarrollo y compensación.
- Comprender que las características del autismo en su hijo limitan en variado grado su aprendizaje, pero que ellos pueden hacer mucho más para estimular el desarrollo de las habilidades cognitivas, afectivas, comunicativas y sociales.
- Estar dispuestos a reorganizar los roles de las figuras parentales (y otras) en el contexto familiar y social, a hacer cambios en el hogar (incluyendo los físicos), para que el niño no se exponga a peligros evitables.
- Tener presente que la presencia del niño no significa para los padres el abandono de sí mismos, que como seres humanos tienen necesidades materiales y espirituales que deben ser satisfechas.
- Crear un ambiente de seguridad, aceptación y respeto para que el niño pueda desarrollar las habilidades que le permitan integrarse, actuar en el micro y macro ambientes sociales, de manera que la familia pueda crecer, convivir y establecer relaciones satisfactorias y gratificantes.

II. DISEÑO METODOLÓGICO.

Clasificación de la investigación:

- Según el criterio de alcance temporal, la investigación clasifica como *transversal*.
- Según el criterio de profundidad del conocimiento que se pretende obtener, la investigación clasifica como *descriptiva*.
- Según el criterio de la naturaleza de los datos, la presente investigación clasifica como predominantemente *cualitativa*.

Unidades de estudio, universo y muestra.

- *Universo.*
 - *Quiénes.* Familias con niños que presentan autismo infantil.
 - *Dónde.* Municipio de Matanzas.
 - *Cuándo.* Período comprendido entre abril y julio de 2013.
 - *Cuántos.* Con los anteriores criterios, en el lugar y fecha señalados, el universo es de 25 familias de niños con autismo.
- *Muestra.* Se trabajará con 8 familias, lo cual se corresponde con el 32 % del universo.
 - *Descripción de la muestra.* La muestra la componen 8 familias que presentan un niño o niña diagnosticado previamente con autismo infantil, los cuales asisten al Centro de Diagnóstico y Orientación (CDO) del municipio de Matanzas, y se encuentran entre los 7 y 13 años de edad. De los niños de las familias estudiadas, 1 es del sexo femenino y 7 son del sexo masculino.

<i>Familia</i>	<i>Tipo de Familia</i>	<i>Diagnóstico del hijo(a)</i>	<i>Edad del hijo(a)</i>	<i>Sexo del hijo(a)</i>
No. 1	Extensa	Autismo infantil	9 años	Masculino
No. 2	Nuclear	Autismo infantil	8 años	Masculino
No. 3	Extensa	Autismo infantil	7 años	Masculino
No. 4	Nuclear	Autismo infantil	13 años	Masculino
No. 5	Extensa	Autismo infantil	10 años	Femenino
No. 6	Nuclear	Autismo infantil	8 años	Masculino
No. 7	Nuclear	Autismo infantil	13 años	Masculino
No. 8	Nuclear	Autismo infantil	13 años	Masculino

- *Unidades de estudio.* Cualquier familia que cumpla con los criterios anteriormente señalados.
- *Criterios de inclusión:*
 - Familias con niños entre 7 y 13 años diagnosticados con autismo infantil.
 - Familias que muestren el principio de voluntariedad.
- *Criterios de exclusión:*
 - Familias en las que los padres o tutores legales del niño(a) presentan algún trastorno a nivel psicótico y/o deficitario.

Operacionalización de las variables. Para la determinación de las regularidades en el comportamiento de la funcionalidad en las familias de los niños con autismo.

➤ *Funcionalidad familiar.*

Dimensiones	Indicadores	Aspectos Funcionales
<u>1. ORGANIZACIÓN FAMILIAR</u>	<p><i>1.1. Estructura Visible:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Composición Familiar. • Tipología. • Ambiente Familiar. <p><i>1.2. Estructura Subyacente:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Jerarquía. • Liderazgo. • Roles. 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Ambiente higiénico, organizado, no promiscuo, clima de apertura y contención emocional.</i> • <i>Jerarquías claras y flexibles.</i> • <i>Liderazgo democrático y participativo.</i> • <i>Roles parentales adecuados claros y flexibles, roles genéricos equitativos, roles psicoemocionales potenciadores de autoestima y actividad.</i>
	<p><i>2.1. Desarrollo Relacional</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Autonomía entre los miembros. • Desarrollo de habilidades interpersonales. • Relaciones significativas. • Límites interpersonales. <p><i>2.2. Desarrollo Psicoemocional.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Creación de un espacio emocional. • Expresión de sentimientos. 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Familias que propicien la autonomía y el sentimiento de pertenencia en sus miembros.</i> • <i>Garantizan el fomento de relaciones significativas en sus miembros a lo largo de su vida.</i> • <i>Establecimiento de lazos afectivos y emocionales adecuados.</i> • <i>Relaciones de poder llevadas a cabo por los miembros adultos para lograr la adquisición de normas y valores necesarios.</i> • <i>Contexto de contención</i>

<p style="text-align: center;"><u>2. PROCESOS</u></p> <p style="text-align: center;"><u>INTERACTIVOS Y</u></p> <p style="text-align: center;"><u>RELACIONALES</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cumplimiento de la función afectiva de la familia. <p>2.3. Desarrollo Comunicativo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Estilos comunicativos en la familia. <ul style="list-style-type: none"> • Solución de Conflictos. <p>2.4. Nivel de Simbolización.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La identidad familiar. <ul style="list-style-type: none"> • El patrimonio simbólico. 	<p><i>para sentimientos negativos.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Se establece un contacto afectivo físico.</i> • <i>Manifestaciones variadas de amor y ternura, sentido del humor, actividades lúdicas.</i> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Estilo comunicativo con amplitud de temas para conversar (apertura).</i> • <i>Capacidad de expresar sentimientos (intimidad).</i> • <i>Coherencia entre el mensaje verbal y no verbal.</i> • <i>Ausencia de contradicción en el contenido del mensaje (congruencia).</i> • <i>Capacidad de ponerse en el lugar del otro (empatía).</i> • <i>Intercambio de información y sentimientos (diálogo).</i> • <i>Capacidad de escucha auténtica.</i> • <i>Afirmación al mensaje del otro aunque no se apruebe su contenido.</i> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Solución adecuada de los conflictos mediante el tipo de estrategia ganar-ganar.</i> • <i>Elevado nivel de compromiso y responsabilidad para solucionar el problema.</i> • <i>Alto nivel de empatía y una aceptación del otro aunque no estemos de acuerdo con sus criterios.</i> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Identidad familiar explícita.</i> • <i>Cada miembro se identifique con su familia de forma abierta.</i> • <i>Familia productora de sentidos y significados</i>
---	---	---

	<p>2.5. Nivel de Ritualización.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las rutinas cotidianas. • Los rituales familiares. <ul style="list-style-type: none"> • Tradiciones. • Celebraciones. • Rutinas pautadas. 	<p><i>compartidos.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>A mayor patrimonio simbólico, mayor es el nivel de simbolización.</i> • <i>Es posible la continuidad y pertenencia entre sus miembros.</i> • <i>Propicia el legado emocional de la familia.</i> • <i>Rutinas cotidianas predecibles con pautas reconocibles.</i> • <i>Sentimiento de orden y comodidad provocado por el uso del espacio y el tiempo de la familia.</i> • <i>Presencia de rituales creativos.</i> • <i>Existencia de espacios para la socialización.</i> • <i>Expresión de sentimientos y el encuentro emocional.</i> • <i>Maduración de las relaciones interpersonales.</i>
<p><u>3. ADAPTABILIDAD</u></p> <p><u>ANTE LOS</u></p> <p><u>CAMBIOS</u></p>	<p>3.1. Crisis Familiares.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Normativas. • Paranormativas. <p>3.2. Capacidad de aprendizaje.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Resiliencia familiar. <p>3.3. Potencial de cambio.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Redes de apoyo formal e informal. 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Familias que se adaptan de manera activa y consciente ante las nuevas exigencias, se preserva la estructura familiar y se promueve el desarrollo psicosocial de sus miembros.</i>

Declaración de los métodos y de los procedimientos para el análisis de la información.

- *Métodos.* El método empleado es el Estudio de Casos, orientado hacia la modalidad familiar, el cual implica un examen profundo, exhaustivo, sistemático y detallado de cada una de las familias de la muestra estudiada. Se tendrá en cuenta otros métodos propios de la investigación científica, como son:
 - *El método rector.* Se adopta el método filosófico dialéctico-materialista como instrumento de análisis general y rector que servirá de guía en todo el proceso de investigación a partir de sus leyes y categorías.

- *Métodos empíricos.*

Entrevista En Profundidad. Es una modalidad de la entrevista cualitativa en donde las preguntas no son predeterminadas por el investigador, sino que surgen en el curso natural de las conversaciones que se establecen; forma parte integrante de la observación participante (Álvarez, s.f.). En esta investigación se utiliza este tipo de entrevista cualitativa para conocer en profundidad las percepciones y experiencias subjetivas de los miembros de cada una de las familias estudiadas, con respecto a los diferentes indicadores que componen las dimensiones de la funcionalidad familiar propuesta por Patricia Arés.

Entrevista Estructurada o Estandarizada. Es una modalidad de la entrevista cualitativa apropiada para obtener datos sistemáticos y conclusiones más generales, en donde las preguntas están cuidadosamente redactadas y organizadas (Álvarez, s.f.). Se emplea para esta investigación una entrevista estandarizada propuesta por la Lic. Marta Débora Morales (Trabajo de Curso, 1997-1998) a través de una guía de preguntas dirigidas hacia los miembros de las familias que presentan niños con autismo, mediante lo cual se pretende conocer el impacto y significado de la presencia de un niño con características especiales en los integrantes de cada una de las familias estudiadas, y en sentido general, en las dinámicas familiares.

Cuestionario Familiar. Pretende una caracterización integral de las familias estudiadas mediante la exploración detallada de diferentes áreas de la vida familiar. Su utilización complementa el análisis profundo de la dinámica relacional entre los miembros de dichas familias.

Test de Percepción de la Funcionalidad Familiar. Es un instrumento que evalúa el funcionamiento familiar según la percepción de un miembro de la familia seleccionado por el investigador, según su capacidad de conocimiento de la dinámica familiar. Plantea un sistema de calificación cuantitativo por sumatoria de puntos a través de una escala de valores, así como es posible realizar un análisis cualitativo para explorar detalladamente las respuestas que se corresponden con una serie de categorías establecidas. Este instrumento forma parte del Manual para la Intervención en la Salud Familiar (2001), el cual plantea que la funcionalidad familiar es preciso evaluarla de forma integral teniendo en cuenta la prueba anteriormente descrita y el cumplimiento de las funciones básicas: económica, afectiva y educativa. La utilización de dicho instrumento tiene un carácter complementario en la presente investigación con respecto a los otros instrumentos mencionados, ante lo cual predomina el análisis cualitativo por categorías que nos permite generar mayor cantidad de información acerca de la funcionalidad en las familias estudiadas, lo cual hace más factible la validez y fiabilidad de las conclusiones finales.

Observación Participante. Es la principal técnica de recogida de datos en la metodología cualitativa, con un carácter flexible y abierto (Álvarez, s.f.). En la presente investigación se emplea para recoger datos acerca de la funcionalidad familiar, de modo sistemático, mediante el contacto directo con las familias estudiadas, lo cual implica una interacción entre el investigador y los miembros de cada grupo familiar, en donde el grado de participación entre ambos está en función de los objetivos de la investigación propuesta.

Procedimientos.

- *Recogida de información.* Las fuentes de información serán los instrumentos aplicados para el diseño cualitativo de los estudios de casos y para el estudio familiar.

- *Análisis de la información.* Se realizará primeramente un análisis general de cada familia que integre la información obtenida de las técnicas aplicadas. Luego se procederá a un análisis integrador final de todas las familias donde se dará respuesta a los objetivos de la investigación y se describirán los resultados hallados con respecto a la funcionalidad en las familias estudiadas. Por tanto, se empleará el *análisis de contenido*, por su particularidad para examinar el discurso a través de la organización y estructuración con sentido de la información, de manera tal que se cumplan los objetivos y el problema de investigación propuesto; así como el *análisis dinámico* para interpretar con una mayor coherencia y confiabilidad la información.

2.6. Aspectos éticos.

- Manejar el procesamiento de datos, nombres u otra información de las familias estudiadas bajo el cumplimiento del principio de la voluntariedad y de la confidencialidad, existiendo un consentimiento por parte de las personas involucradas a participar en esta investigación, así como del Centro de Diagnóstico y Orientación al disponer información confidencial para este estudio.

III. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS.

Para el logro de este momento en la presente investigación, se divide el proceso de análisis e interpretación en 3 etapas: primero, se realiza un análisis de los instrumentos aplicados a cada una de las familias seleccionadas (ver Anexo 6); luego, en la segunda etapa, se efectúa un análisis integrador de cada familia a partir de los resultados anteriores obtenidos; y en la tercera etapa tiene lugar una integración de los resultados de las 8 familias que componen la muestra. En este capítulo se presenta la segunda etapa del proceso de análisis e interpretación, de acuerdo a los indicadores propuestos en las 3 dimensiones de la funcionalidad familiar, descritos en la metodología de esta investigación, para luego avanzar hacia la tercera etapa de integración de los resultados.

1. FAMILIA # 1.

Esta familia se clasifica, según su estructura, como extensa y está compuesta por 5 miembros: la madre, los abuelos maternos, y dos hijos, uno de los cuales está diagnosticado con autismo. Dicha familia presenta condiciones materiales regulares, pero tanto el estado de la vivienda como los elementos organizativos de orden e higiene son favorables para una adecuada convivencia. La figura paterna se encuentra ausente de la vida familiar (miembro ausente), debido a la separación legal con la madre. El padre desempeña un rol funcional en la familia estudiada, puesto que existe una participación activa en la educación y expresión afectiva hacia sus hijos, así como una responsabilidad por sus necesidades e implicación en las actividades familiares; lo cual corrobora los resultados de estudios anteriores (Arés, 1990) en donde la ausencia física de la figura paterna, que no va acompañada de abandono afectivo, implica una situación menos traumatizante para los hijos, y que se asimila progresivamente sin causar eventos disfuncionales en el hogar.

La jerarquía en esta familia está estructurada de acuerdo al status económico de la figura materna, la cual tiene un rol activo en la toma de decisiones sobre los asuntos familiares en el hogar; aunque es posible establecer relaciones complementarias en este sentido con otros miembros, por lo que cada cual expresa su criterio al respecto, y los puntos de vista individuales son escuchados en la toma de decisiones. Los roles en la familia, como aspectos organizativos, se expresan en la distribución de las actividades cotidianas, donde se expresa una generalización de funciones o cooperación entre los miembros (Arés, 1990), principalmente entre la madre y la abuela materna; existe también una participación cooperativa de la figura paterna en determinadas áreas de la vida familiar. Se pudo apreciar que la madre se implica intensamente en el cumplimiento de las responsabilidades en el hogar, lo cual no está relacionado con una sobrecarga de roles, ya que es apreciable el apoyo y la cooperación de los demás miembros en diferentes áreas de la vida familiar.

Las relaciones entre los miembros de esta familia son adecuadas, y se corresponden con la etapa del ciclo vital por la que transitan (extensión), con los correspondientes ajustes en los roles y las funciones en la vida familiar; también ante la presencia de la etapa adolescente en uno de sus miembros (hijo mayor), y del autismo como condición especial en el hijo menor. El sentimiento de pertenencia al grupo familiar, la independencia y el respeto al espacio personal de cada cual se expresa en este logro de relaciones significativas entre los miembros, así como en una identificación positiva con el clima familiar a través de actividades compartidas, en donde se promueve la autonomía de cada cual; se constató que esta familia propicia un ambiente favorable para el desarrollo de sus miembros, de lo cual es un ejemplo

clave las actividades encaminadas a estimular determinadas habilidades en el niño con autismo, que se manifiestan en avances alcanzados en la expresión verbal y la lectura de textos sencillos. Por tanto, en esta familia se promueve la implicación activa de sus miembros en la ayuda de un miembro con necesidades especiales, así como el desempeño del rol educativo de una persona hacia otra para mejorar sus capacidades; ello, sin duda, es una demostración efectiva del cumplimiento de la función educativa en dicha familia.

Desde el punto de vista afectivo, la familia estudiada expresa emociones y sentimientos de manera directa, con frecuencia a través del contacto físico (besos, abrazos,...). Las demostraciones afectivas tienen un carácter estable entre los miembros, y propician un espacio de contención adecuado que permite canalizar la expresión de emociones y sentimientos, ya sean positivos o negativos, de forma segura entre los miembros.

La comunicación en esta familia se caracteriza por una expresión abierta de temas a conversar, así como una capacidad para expresar sentimientos de forma clara y precisa. Los desacuerdos o conflictos familiares se solucionan en la dinámica interna de la familia, a través de estrategias que faciliten alternativas en donde ningún miembro sea afectado ni rechazado ante el problema (estrategia de tipo ganar-ganar, según M. Myers Toleda, 1985), y en el desarrollo de reuniones familiares que provocan una discusión participativa entre los miembros, lo cual evita los posibles encubrimientos en la familia. Los conflictos más comunes están relacionados con los criterios individuales frente a las decisiones familiares. En este sentido, se evidencia la manifestación de estilos comunicativos adecuados y estrategias de solución de conflictos en donde se facilita la participación y la toma de responsabilidad de cada cual en la búsqueda de soluciones favorables.

Dicha familia presenta un nivel de ritualización asociado a las rutinas cotidianas y las celebraciones, en donde las actividades familiares son realizadas de manera más abierta y estable entre los miembros que otras actividades en contextos sociales; lo cual indica que existe una participación limitada de los miembros de esta familia en estas actividades, y una mayor apertura en la realización de rituales familiares (dígase celebraciones y tradiciones), relacionado con actividades significativas para la vida familiar y sus miembros. Se considera que esta situación está condicionada por las dificultades en el contacto y relación social de uno de sus miembros con características especiales, lo cual modifica en gran medida los rituales familiares para adaptarlos a las necesidades y exigencias específicas del miembro con autismo.

Esta familia requiere un tiempo prolongado para adaptarse a las nuevas exigencias, aunque cuando lo logran se ajustan de forma adecuada a la reestructuración que implica el cambio. El evento considerado como "más difícil e impactante" (*según refieren los padres*) para la estabilidad familiar fue el diagnóstico de autismo al hijo menor, lo cual provocó una modificación en las concepciones familiares, en los roles definidos y en la visión idealizada que se tenía del nuevo miembro. Algunos miembros se comportaron de forma resistente ante esta nueva situación (abuelos maternos), mientras que otros tuvieron que lidiar con una segunda crisis luego del conocimiento de este diagnóstico (la madre frente a la situación de divorcio con el padre). En sentido general, se considera que existe una capacidad de adaptabilidad a los cambios más favorable en algunos miembros que en otros, aunque hay que tener en cuenta que fue la generación de los abuelos, con las peculiaridades propias de la tercera edad, la que transcurrió por un tiempo más prolongado hasta la aceptación definitiva de esta situación. Uno de los principales elementos en la reestructuración familiar fue la idealización del hijo deseado (Martínez & Bilbao, 2009), lo cual coincide con los resultados de otros estudios en familias de niños con autismo (Castro, 2001;

Gómez, 2006). Por tanto, se clasifican las crisis por la que transcurrió esta familia como para-normativas, siendo estas el diagnóstico de autismo y el divorcio entre los padres.

Existe una cierta flexibilidad para afrontar nuevas situaciones desde alternativas diferentes, es decir, no se sigue un esquema rígido sino que puede modificarse si la situación lo requiere. En este sentido, se aprecia una cohesión familiar ante sucesos inesperados, o situaciones excepcionales que no son normativas del ciclo vital familiar. Las principales reacciones de esta familia ante el conocimiento de la condición especial en uno de sus miembros fueron de sorpresa, tristeza e incertidumbre respecto al futuro, las cuales son reacciones similares a las encontradas en otros estudios (Torrens, 2003, citada por Gómez, 2006). En la actualidad, la familia transcurre por una fase de aceptación de la realidad (Martínez & Bilbao, 2009), la cual se caracteriza por aceptar y respetar el miembro con esta condición, ser consciente de las limitaciones reales que presenta, así como movilizar recursos para la búsqueda de ayuda e información, lo cual favorece un ambiente familiar adecuado para el desarrollo de la personalidad de este miembro.

La familia estudiada clasifica como respondiente según el estilo de cambio (Martínez, 2012), lo cual implica que la estabilidad familiar tiende a recuperarse luego de una situación difícil, y se movilizan recursos internos entre los miembros de la familia con este propósito. Dicha familia cuenta con una red de apoyo formal e informal amplia, las cuales son fuente de orientación y ayuda, especialmente ante las limitaciones y el manejo adecuado del miembro con autismo. Por tanto, se considera que es una familia permeable, ya que manifiesta un comportamiento receptivo a dicha ayuda y orientación, lo cual favorece el desarrollo y aprendizaje de formas alternativas de convivencia entre los miembros, así como un crecimiento positivo en cada uno de ellos.

Regularidades encontradas en esta familia:

- Figura paterna ausente, aunque desempeña un rol funcional.
- En los roles desempeñados existe una generalización de las funciones o cooperación entre los miembros.
- Jerarquía de poder centralizada en la figura materna, aunque los demás participan en las decisiones familiares.
- Actividades encaminadas a estimular ciertos avances en el niño con autismo: se pueden apreciar logros en la expresión verbal y la lectura de textos sencillos.
- Se promueve la autonomía y el sentimiento de identidad familiar entre los miembros.
- Presencia de un clima de contención emocional.
- En la comunicación se aprecia la apertura de temas para conversar y la intimidad (expresión de sentimientos).
- Estrategias de tipo ganar-ganar para resolver conflictos.
- La participación de los miembros en actividades familiares se desarrolla de forma más abierta y estable que la participación de estos en actividades sociales, lo cual está relacionado con el nivel de funcionamiento autista de uno de sus miembros.
- Crisis familiar considerada por los miembros como la más impactante: el diagnóstico autista.
- Los miembros requieren un tiempo prolongado para adaptarse adecuadamente a las crisis familiares.
- La adaptabilidad familiar ante los cambios provoca una mayor flexibilidad para afrontar situaciones críticas en los padres que en los abuelos maternos.
- Presencia de cohesión familiar ante situaciones difíciles en el ciclo vital familiar.

- Principales reacciones emocionales de la familia ante el diagnóstico de autismo: sorpresa, tristeza e incertidumbre respecto al futuro de este niño.
- Familia respondiente según el estilo de cambio; se encuentra en una fase de aceptación.
- Presencia de permeabilidad socio-familiar.

2. FAMILIA # 2.

Esta familia se clasifica como nuclear, y está compuesta por 3 miembros: los padres y el hijo con autismo. Cuenta con condiciones materiales adecuadas, las cuales son valoradas por los propios miembros como “necesarias pero no imprescindibles” (*según refieren los padres*), puesto que existe la creencia familiar de que los sentimientos de afecto basados en el cariño y el contacto físico son mucho más importante para desarrollar la vida en familia. Se considera que estos elementos organizativos, unidos al orden, la higiene y el estado de la vivienda, propician una convivencia adecuada de cada uno de los miembros, y garantiza un clima familiar confortable y propicio para la satisfacción individual y colectiva; así también, la creencia familiar basada en sentimientos de afecto facilita un clima de apertura y contención emocional.

La estructura de poder y autoridad en esta familia es equitativa, puesto que existe una toma de decisiones compartidas en los asuntos familiares; se puede afirmar que existe una igualdad entre ambos padres en la distribución de la autoridad familiar. Los roles parentales son distribuidos de forma relativamente equilibrada en la familia, y existe en este sentido una realización conjunta o colaboración (Arés, 1990) entre la madre y el padre, lo cual conlleva a una flexibilidad en el cumplimiento de las funciones, las cuales son claramente definidas, tanto de forma colaborativa como a través una cooperación entre los miembros; esto implica una adecuada interacción comunicativa en la relación conyugal. En la realización de actividades en el hogar no se expresa una contradicción entre el que decide y el que ejecuta la actividad; en el cuidado y atención del hijo con autismo se manifiesta una mayor participación de la figura materna, lo cual se ha encontrado en estudios anteriores con resultados similares (Campbell & Figueroa, 2000).

Por otro lado, las actividades son realizadas sin tener en cuenta una división de roles genéricos o por sexo, lo cual se fundamenta en el hecho de que las tareas familiares son realizadas indistintamente por el padre o la madre, sin que existan concepciones preconcebidas de estereotipos sexuales.

Las relaciones familiares están basadas en una comunicación efectiva y un apoyo incondicional, en donde interviene la presencia de los abuelos maternos, que constituyen una red de apoyo indispensable en la ayuda y cooperación que brindan a esta familia. Cada miembro ha desarrollado un modo particular de manejar a nivel psicológico la condición especial de su hijo: la madre experimenta una necesidad de búsqueda de información sobre el autismo; el padre se centra en el comportamiento actual del niño, y trata de garantizarle los recursos necesarios para su desarrollo, lo cual ha devenido en modos de afrontamientos que se complementan, además de promover y estimular conductas adecuadas para el manejo educativo de su hijo. El sentimiento de pertenencia implica una identificación positiva con el grupo familiar por cada uno de los miembros, donde es evidente en el diálogo con la familia el “nosotros” cuando se refiere a cualquier tipo de actividad; esto no significa que deje de existir un respeto al espacio personal ni la autonomía en sus miembros, y tiene una expresión activa en la libertad concebida al niño con autismo para que ejecute actividades lúdicas, “siempre y cuando no se haga daño, o dañe a los demás”, (*refiere la madre*); así como en el desarrollo por

los padres de un “código familiar”, que permite la comunicación con su hijo mediante señalizaciones, que facilita en gran medida la satisfacción de sus necesidades, y que se considera parte de la función educativa en esta familia que presenta un miembro con características especiales.

La dinámica relacional positiva entre los padres favorece la expresión y manifestación de emociones y sentimientos, que no solamente son recíprocos entre los propios padres, sino que es posible un cierto nivel de afectividad (o al menos, acercamiento físico) en el niño con autismo, el cual reacciona ante las expresiones de cariño recibidas; lo cual es atípico en niños con esta condición, y es probable que estas manifestaciones afectivas, por el solo hecho de la cercanía física que se puede lograr, tengan una repercusión significativa en el adecuado funcionamiento de la familia, y permita el desarrollo de la importante función afectiva entre los miembros; esta situación ha contribuido a la existencia de expectativas positivas en los padres en torno al desempeño futuro del niño, lo cual puede constituir una fuente de motivación para la estimulación en otras áreas.

En la comunicación familiar se hacen evidentes los diálogos para arribar a acuerdos mutuos, donde las diferencias de criterios son resueltas de forma efectiva mediante expresiones verbales claras y directas; ello indica que existe una comunicación congruente, en donde los conflictos familiares son poco frecuentes, y generalmente se solucionan cuando uno de los miembros entiende la posición del otro desde su perspectiva, por lo que se expresa una comprensión empática que favorece la estabilidad en el clima familiar.

Las reglas familiares son claras y definidas, y se ajustan a las necesidades de cada uno de los miembros; es posible modificarlas sin causar conflictos graves ni afectar notablemente la estructura familiar; constituyen pautas de convivencia aceptadas, que se manifiestan en las rutinas y celebraciones familiares, las cuales son variadas e implican la participación activa de los miembros en la vida familiar y social; lo cual constituye un espacio importante para la socialización de los miembros, a pesar de las limitaciones que manifiesta en este sentido el niño con autismo.

La familia estudiada transcurre por la etapa de extensión, según el ciclo vital familiar, la cual implicó un reajuste de los roles de madre-esposa y padre-esposo, fundamentalmente ante la llegada de un hijo con necesidades especiales. En esta familia ocurrió una crisis para-normativa, la cual fue causada por el evento inesperado del diagnóstico autista. La adaptación ante esta nueva situación fue relativamente lenta, lo cual propició una reestructuración en el sistema familiar que provocó reacciones emocionales como la tristeza, preocupación e incertidumbre respecto al futuro de su hijo. Gran parte de la adaptación efectiva por la que transcurrió esta familia se debió a la red de apoyo con la que contaban, principalmente los abuelos maternos, los cuales intervinieron en el proceso de afrontamiento de una manera favorable, debido a que brindaron una fuente de contención emocional y ayuda incondicional. Se considera, luego de analizar las circunstancias actuales, que esta familia ha desarrollado una adaptabilidad efectiva ante los cambios, y se clasifica como respondiente según el estilo de cambio (Martínez, 2012). Debido a la aceptación y reconocimiento de las limitaciones reales de su hijo, así como la movilización de los recursos necesarios para garantizar su desarrollo y estimulación, la familia estudiada se encuentra en una fase de aceptación de la realidad (Martínez & Bilbao, 2009). Por otra parte el apoyo familiar y social, así como la cohesión entre los miembros, son indicadores principales en esta familia, lo cual permiten afrontar con éxito situaciones adaptativas que lo requieran. Cuentan con una amplia red de apoyo social, en donde destacan la participación de los abuelos maternos, que ha repercutido en la capacidad de la familia para expresar sus opiniones y recibir ayuda y orientación; en este sentido es una familia permeable porque permite

la interacción con otras personas, familias e instituciones para comprender mejor las experiencias vivenciadas con un miembro con autismo, así como para asimilar la información de forma activa y consciente.

Regularidades encontradas en esta familia:

- Presencia de un clima de apertura y contención emocional.
- Igualdad en la estructura de la autoridad (toma de decisiones compartidas entre los padres).
- Presencia de una realización conjunta de las funciones o colaboración entre los miembros, así como cierta cooperación en determinadas actividades.
- Mayor responsabilidad materna en el cuidado y atención del niño con autismo.
- Presencia de una estimulación familiar adecuada entre los padres y el niño con autismo, a través del empleo de señalizaciones y el lenguaje gestual; existencia de un "código familiar" entre los padres para comprender a este niño.
- Presencia de un sentimiento de identidad familiar y autonomía en los miembros.
- Características de la comunicación familiar: diálogos, congruencia y capacidad empática.
- Son pocos frecuentes los conflictos familiares, y tienden a solucionarse de acuerdo a las características de la comunicación que se manifiestan en esta familia.
- Participación activa de los miembros de la familia en la vida social.
- Es posible modificar las reglas familiares sin grandes dificultades en la convivencia y adaptación de los miembros.
- Principales reacciones emocionales ante el diagnóstico autista: tristeza, preocupación e incertidumbre respecto al futuro del niño con autismo.
- Capacidad adaptativa familiar relativamente lenta ante la crisis paranormativa del diagnóstico autista en uno de sus miembros.
- Familia respondiente según el estilo de cambio; se encuentra en una fase de aceptación.
- Presencia de cohesión y apoyo familiar ante situaciones adaptativas.
- Presencia de permeabilidad socio-familiar.

3. FAMILIA # 3.

Esta familia se clasifica como extensa, y está compuesta por 5 miembros: la madre, el padre, la bisabuela materna, el niño con autismo y su hermana. El ambiente familiar cuenta con buenas condiciones materiales, y la vivienda en la que conviven se encuentra en buen estado. Cada miembro cuenta con un espacio físico que satisface sus necesidades individuales, a pesar de que habitan en una casa pequeña. Las decisiones familiares en los asuntos importantes son compartidas por ambos padres, por lo que la estructura de la autoridad y poder en esta familia tiene un carácter igualitario; en cuanto a la participación de los demás miembros en este sentido, se puede apreciar que generalmente expresan acuerdos mutuos respecto a las acciones que se van a tomar.

La distribución de las tareas domésticas, por su parte, implica que la figura materna se ocupe de las actividades relacionadas con el niño con autismo, así como de la realización de tareas hogareñas que siguen un estereotipo sexual femenino (consideradas tradicionalmente como actividades femeninas: lavar, planchar, limpiar la casa, etc.); las actividades orientadas al sustento económico del hogar son realizadas por el padre, el cual ocasionalmente participa y ayuda a su pareja en las labores

hogareñas. En este sentido, se pudiera considerar la existencia en esta familia de una tendencia a la dicotomía de funciones (Arés, 1990), en donde cada cual tiene un campo de acción que no es intercambiable, aun cuando existan actitudes de colaboración entre los padres en determinadas tareas familiares. La figura materna tiene una mayor participación en el cuidado y atención del niño con autismo, lo cual se relaciona con estudios que presentan resultados similares (Campbell & Figueroa, 2000). Esta situación es considerada como una tendencia adaptativa en muchas familias donde se reestructuran los roles para afrontar las nuevas exigencias que implican un miembro con esta condición, y con frecuencia la figura materna resulta ser la persona con mayor responsabilidad en este sentido.

Las relaciones familiares se pueden considerar satisfactorias, aun cuando existen conflictos ocasionales entre los padres y la bisabuela materna, por el choque generacional que tiene lugar en este hogar y, también, ocasionados por cierta dificultad que presenta esta última para adaptarse al cambio ocurrido hace poco tiempo en cuanto a vivienda y ambiente comunitario; lo cual es un proceso normativo por el que pueden transcurrir las personas de edad avanzada (adulto mayor) al modificarles, por un motivo u otro, las relaciones sociales y las condiciones de vida establecidas hasta el momento previo al cambio. Sin embargo, los miembros de esta familia han desarrollado paulatinamente recursos internos para enfrentar y aceptar los nuevos cambios, lo cual evidencia una capacidad adaptativa al respecto. Los recursos psicológicos desarrollados por cada miembro han contribuido, de forma directa o indirecta, a la unidad familiar.

Las posibilidades de desarrollo que brinda esta familia a cada uno de sus miembros son evidentes en la estimulación, sobre todo de la figura materna, que ha recibido el niño con autismo, por medio de la cual ha sido posible la enseñanza de formas comunicativas no verbales que permiten la comprensión de los deseos y necesidades de este miembro, lo cual ha mejorado la comunicación familiar entre los miembros, así como ha posibilitado la creación de un "sistema de códigos familiar" que, además, propicia una comprensión satisfactoria con este niño. A pesar de que el espacio físico en la vivienda es relativamente pequeño, la privacidad en los asuntos personales de cada cual es respetada en esta familia; es importante señalar que cada miembro se identifica de forma adecuada con su grupo de pertenencia, y además del respeto a la independencia y la expresión de criterios individuales, se evidencia la presencia de un apropiado sentimiento de pertenencia, que forma parte activa en la identidad de cada miembro con esta familia.

Existe la creencia familiar de que "cada día es mejor porque el niño avanza" (*refiere la madre*), lo cual es una actitud optimista, motivadora y potenciadora de efectos positivos en el desarrollo del niño con autismo, así como para la convivencia adecuada y armónica entre cada uno de los miembros. El sentimiento de pertenencia al grupo familiar, por otro lado, se evidencia de forma práctica y ejecutiva en las actividades en conjunto entre los miembros de la familia, lo cual fortalece el sentido de la unidad y la estabilidad familiar. Por ello se considera que existe una armonía familiar, puesto que, generalmente, se corresponden con los intereses y necesidades individuales con los propiamente colectivos.

El cumplimiento de las reglas familiares es igualmente respetado, y están orientadas al orden en las actividades cotidianas, y hacia el cuidado del miembro más necesitado. Estas normas tienden a ser claras, definidas y flexibles, puesto que es posible modificar reglas establecidas en la vida familiar para resolver situaciones nuevas que se presenten, o adaptarlas a nuevos cambios familiares. Por tanto, la organización de esta familia tiene su base en el cumplimiento de estas reglas, así como

en el logro de acuerdos colectivos con respecto al desempeño de las funciones que cada cual debe cumplir.

En otro orden, el desarrollo psicoemocional en esta familia se manifiesta a través del contacto físico directo entre cada miembro, con expresiones afectivas positivas y recíprocas en forma de gestos y demostraciones de cariño, en donde se hace evidente la manifestación de sentimientos positivos entre todos los miembros; en este sentido es oportuno precisar las limitaciones afectivas del niño con autismo, aunque es posible cierto acercamiento físico entre él y sus padres en situaciones específicas, así como el empleo de pautas comunicativas no verbales para comprenderlo. En este sentido, la comunicación en esta familia tiende a ser clara, directa y precisa, se orienta hacia el diálogo flexible que permite aceptar las diferencias individuales, contribuye a un intercambio fluido que posibilita la libertad de expresión individual y desarrolla valores positivos entre sus miembros; el contenido de los mensajes es congruente, donde se corresponde lo expresado con las acciones ejecutadas por cada uno de los miembros. Se evidencia la presencia de expresiones afectivas, tanto en el lenguaje verbal como no verbal, lo cual indica una combinación positiva y complementaria entre la comunicación y la afectividad en la dinámica relacional de esta familia.

La solución de posibles conflictos familiares tiene lugar mediante el diálogo abierto sobre el tema en cuestión, generalmente dichos conflictos son resueltos en el propio ambiente familiar, aunque la ayuda externa es recibida adecuadamente.

Las celebraciones y tradiciones familiares son relativamente escasas, limitadas en su mayoría a actividades específicas entre los miembros del grupo familiar, y otros familiares cercanos; ocasionalmente existen contactos sociales de la familia en contextos públicos más amplios, debido, principalmente, a que no existe una reacción negativa u hostil del miembro con autismo ante otras personas o lugares públicos.

Las nuevas exigencias en la vida familiar requieren un proceso adaptativo paulatino, el cual alcanzó su punto más crítico cuando le informaron a los padres sobre el diagnóstico autista de su hijo. Esto provocó una reestructuración en el sistema familiar, así como en la percepción individual de cada uno de sus miembros, manifestándose inicialmente actitudes culpabilizantes y de rechazo, principalmente entre los padres, para luego transcurrir por una etapa de tristeza, hasta que la familia decide encontrar la forma más adecuada para el manejo de su hijo, así como adquirir los recursos necesarios a través de fuentes de ayuda externa para comprender esta condición. Por tanto, en esta familia es evidente que la adaptabilidad a los cambios, sobre todo ante situaciones críticas, tiene un comienzo lento y progresivo que es causante de una desestabilización y desorganización en la vida familiar, lo cual es superado por la aceptación definitiva de esta situación, generalmente de forma compartida.

Dicha adaptación se expresa, además, en la posibilidad de modificar las reglas familiares, permitiendo una flexibilidad en las mismas, lo cual facilita el ajuste necesario entre los miembros de la familia ante situaciones nuevas que se presenten. Los miembros más afectados con esta crisis, de carácter para-normativo por su aparición inesperada y sorpresiva en el ciclo vital, fueron la madre y el padre, quienes transcurrieron por un período de elaboración de duelo (Gómez, 2006), puesto que vivenciaron la pérdida del ideal de hijo deseado, lo cual provocó conflictos en la relación de pareja y la manifestación de actitudes negativas como el rechazo y la culpa. Esta situación particular contribuyó a desarrollar una capacidad de fortaleza en la familia para enfrentar los cambios, en donde se emplean como recursos positivos la unidad familiar y la expresión de criterios para arribar a acuerdos familiares.

Dicha familia cuenta con una red de apoyo social, tanto formal como informal, adecuada, que le brinda a esta familia una participación social que repercute en la

dinámica interna de la familia. Sus miembros son receptivos a las orientaciones y ayuda, así como a la importancia de intercambiar con otras personas sobre temas de interés; ello evidencia la presencia de una permeabilidad en el entorno familiar. Las situaciones que requieren un proceso de adaptación permite el desarrollo de una adecuada cohesión familiar, donde los cambios son asimilados progresivamente, y cada miembro le brinda apoyo al otro ante circunstancias críticas o difíciles de manejar.

Según el estilo de cambio, la familia estudiada se clasifica como respondiente (Martínez, 2012), ya que en momentos vitales donde es necesario una reestructuración y adaptación a nuevos cambios, transcurre por una fase de desorganización breve para luego recuperar la cohesión familiar que permita enfrentar las nuevas exigencias. En los momentos actuales se encuentra en una fase de aceptación de la realidad (Martínez & Bilbao, 2009), la cual contribuye en gran medida al desarrollo positivo del miembro con autismo, así como al bienestar general en el ambiente familiar.

Regularidades encontradas en esta familia:

- Igualdad entre los miembros en la estructura de autoridad en esta familia.
- Tendencia a la dicotomía en las funciones desempeñadas, aunque existe cierta cooperación paterna en determinadas actividades familiares.
- Mayor responsabilidad materna en el cuidado y atención del niño con autismo.
- Existencia de un adecuado sentimiento de identidad familiar y autonomía en los miembros.
- Presencia de una estimulación familiar hacia el niño con autismo mediante el lenguaje gestual; se ha creado un "código familiar" por los padres de esta familia para comprender a su hijo.
- Presencia de armonía familiar.
- Adecuada afectividad e través del contacto físico directo entre los miembros.
- Comunicación clara, directa y precisa: presencia de diálogos y congruencia en los mensajes verbales y no verbales.
- La solución de conflictos familiares se relaciona con las características de la comunicación familiar.
- Celebraciones y tradiciones familiares relativamente escasas; poca participación de los miembros en actividades sociales.
- Situación familiar considerada como la más crítica: evento paranormativo provocado por el diagnóstico autista en uno de los miembros.
- Capacidad adaptativa de carácter lento y progresivo ante las situaciones críticas y los cambios vivenciados.
- Principales reacciones emocionales de la familia ante el diagnóstico autista: culpa, rechazo y tristeza.
- Es posible la modificación de las reglas familiares permitiendo una mayor flexibilidad ante los cambios.
- Presencia de resiliencia familiar, en donde se destaca para su logro la unidad familiar y las acciones en conjunto entre los miembros.
- Presencia de permeabilidad socio-familiar.
- Adecuada cohesión familiar ante situaciones difíciles.
- Familia respondiente según el estilo de cambio; se encuentra en una fase de aceptación.

4. FAMILIA # 4.

Esta familia se clasifica como nuclear biparental, y está compuesta por 3 miembros: la madre, el padre y el niño con autismo. El ambiente familiar presenta condiciones materiales mínimas y limitadas, donde el estado de la vivienda y las características del mobiliario son regulares, lo cual guarda correspondencia con un nivel económico medio en esta familia. Se considera que las necesidades básicas de los miembros están satisfechas, por cuanto cuentan con las condiciones materiales mínimas e indispensables que garantizan la convivencia familiar. Sin embargo, el clima percibido es relativamente tenso debido a la actitud paterna frente a la condición de su hijo, el cual muestra indiferencia y resistencia ante cualquier asunto relacionado con este niño. El entorno familiar, en sentido general, es relativamente organizado, con condiciones higiénicas aceptables aunque poco estéticas.

Las actividades cotidianas en el ambiente familiar se caracterizan por una sobrecarga del rol materno en las tareas domésticas, las cuales incluyen el cuidado y atención constante de las necesidades del niño con autismo; se hace evidente en esta familia una dicotomía en las funciones (Arés, 1990), donde cada miembro se desempeña en un rol de forma rígida y se hace generalmente difícil las actividades compartidas, o la sustitución de uno por el otro en las tareas si la situación lo requiere. Ello implica que el padre se dedique casi exclusivamente a la actividad laboral, siendo el principal sustento económico del hogar. Sin embargo, existe un predominio de la figura materna en la toma de decisiones familiares, por lo que el rol paterno en este sentido es pasivo y su intervención es ocasional. Se evidencian rasgos ambivalentes en la participación paterna en las tareas cotidianas, puesto que en determinados momentos brinda su ayuda y en otros se muestra resistente a colaborar con alguna actividad. La organización pobre y limitada de esta familia está muy relacionada con la no existencia de una distribución equitativa de la administración financiera en el hogar, así como con la presencia de una dicotomía en las funciones familiares. La marcada sobrecarga del rol materno en la mayoría de las actividades del área doméstica, del cuidado y control del hijo, incluso, las actividades vinculadas al área social de esta familia, corrobora dicha dicotomía y demuestra una distribución desigual de las actividades familiares; a tal punto que la figura paterna no participa en dichas actividades, y de hacerlo se requiere de mucha persistencia en este sentido.

Por otro lado, existe un estereotipo sexual basado en actitudes machistas, con una división de funciones según el rol sexual establecido tradicionalmente; por tanto, se evidencia la realización de actividades acorde al estereotipo sexual tradicional, en donde cada cual tiene un dominio de actividades según el rol genérico establecido.

Las relaciones familiares, en apariencia, son satisfactorias, pero al profundizar en la dinámica conyugal se pudo apreciar la existencia de conflictos y desacuerdos entre los padres, siendo el núcleo principal de estos la no aceptación, ya sea en forma manifiesta o latente, del padre hacia la condición de autismo en su hijo. En este sentido, el padre se encuentra en una etapa de negación de la realidad y aislamiento (Kübler Ross, 1989, citado en Martínez & Bilbao, 2009), en la cual se manifiesta una actitud de resistencia, rechazo e incredulidad hacia la presencia de un hijo con autismo en su familia; incluso llegando a manifestar conductas solitarias frente a las situaciones familiares, que lo aíslan de las actividades compartidas entre la madre y su hijo, lo cual afecta el adecuado establecimiento de relaciones familiares satisfactorias. La madre, por su parte, se encuentra en una etapa de aceptación de la condición autista de su hijo, con el cual establece relaciones favorables que posibilitan un adecuado desarrollo, teniendo en cuenta sus características, así como es posible lograr mediante esta

relación madre-hijo una cierta inserción en entornos sociales, a través de lo cual se incrementan las posibilidades de socialización en este niño.

En sentido general, las relaciones familiares son disfuncionales, puesto que existe una actitud de resistencia y rechazo hacia uno de los miembros de la familia por parte del otro, lo cual no es normativo por existir un estancamiento en una etapa previa que debió haberse superado, debido a la ayuda recibida a esta familia y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Si se analiza desde otro punto de vista, se puede apreciar que las relaciones familiares carecen del intercambio y la expresión de sentimientos tan necesarios para el mantenimiento de la estabilidad familiar. Se consideran relaciones cargadas de tensión y de reacciones inadecuadas entre sus miembros, así como existen límites difusos que no permiten definir la autonomía e independencia de sus miembros, el desentendimiento de los asuntos familiares causa un sentimiento individual por encima del propiamente colectivo.

Por tanto, como se pudo apreciar, el respeto a la individualidad y al espacio personal de cada cual es inadecuado, y no existe en gran medida una aceptación ni una actitud incondicional ante las diferencias y características individuales, principalmente en la figura paterna, quien manifiesta una conducta retraída y desinteresada hacia los asuntos familiares. No está definido el espacio personal de cada cual, lo que repercute en una pobre organización de la vida familiar, unido a una identificación deficiente con el grupo al que pertenecen.

Las posibilidades de esta familia para lograr un adecuado desarrollo entre sus miembros son marcadamente limitadas, aunque en este sentido se destaca la estimulación brindada por la figura materna a su hijo en cuanto a la comunicación no verbal, alcanzando logros bastante discretos que se limitan a identificar por la madre la presencia de necesidades básicas en su hijo, debido a la marcada dificultad comunicativa que presenta este niño; también se ha estimulado su socialización mediante órdenes verbales sencillas y el reforzamiento de su conducta, lo cual ha hecho posible un acercamiento físico, y eventualmente un contacto más directo, entre este niño y otra persona ajena a la familia, aunque en un nivel discreto debido al nivel de funcionamiento autista que presenta. Es importante destacar que cualquier logro o avance, por mínimo que sea, constituye una fuente de motivación y esperanza para esta familia con respecto al futuro de su hijo, así como una movilización de recursos necesarios para continuar dicha estimulación.

En cuanto a las reglas familiares, están pobremente definidas, y muchas veces se confunden con rutinas cotidianas, las cuales sí mantienen cierta estabilidad en la estructura familiar. La afectividad en esta familia es relativamente limitada, solo encontrando expresiones de cariño entre la madre y su hijo, en ocasiones a través del contacto físico, siendo estas prácticamente ausentes en la relación madre-padre y padre-hijo; lo cual evidencia el grado de pobreza afectiva en la familia estudiada. De hecho, esta importante función muestra signos de carencia por parte de la figura paterna, el cual no expresa adecuadamente su afectividad hacia los demás miembros, especialmente hacia su hijo, con una pobre capacidad para manifestar claramente los sentimientos.

La comunicación familiar tiende a ser encubierta, imprecisa e indirecta, pocas veces sus miembros expresan lo que realmente sienten; lo encubren en actitudes silenciosas, o lo refieren de forma indirecta mediante mensajes incongruentes, para ver si la otra persona se percata de lo que se quiere transmitir. Con frecuencia se establecen monólogos entre los padres. Por tanto, dicha comunicación está cargada de tensiones, inexpresividad de sentimientos, conflictos y mensajes incongruentes, que traen como consecuencia interpretaciones erróneas, por subvalorar o sobrevalorar la participación de la otra persona en la relación comunicativa.

Los principales conflictos familiares tienen lugar debido, primeramente, al desequilibrio en la distribución de las funciones, a la actitud machista para realizar determinadas actividades, y a la pobre expresión afectiva de la figura paterna hacia su hijo; cuestiones estas que no han recibido adecuadas soluciones. Como consecuencia se presentan incomprensiones entre los padres, puesto que cada cual está en una "sintonía" diferente, no se transmiten respuestas en correspondencia con los mensajes emitidos por la otra persona.

En otro orden, las actividades sociales en dicha familia son poco frecuentes, donde prácticamente está ausente la participación social de la familia en eventos públicos; por una parte debido a la dificultad marca del niño con autismo para interactuar con otras personas y adaptarse a un contexto diferente al del hogar, y por otro lado se evidencia la pobre participación paterna en la salida a lugares públicos con la madre y su hijo. Muy relacionado con lo anterior, se pudo apreciar que los rituales familiares (celebraciones y tradiciones) son escasos, y a excepción de algunas fechas señaladas y de importancia familiar (como cumpleaños de los miembros), se limitan a actividades que están enmarcadas en la propia rutina cotidiana, casi inmodificable; por lo que existe una marcada rigidez en el nivel de ritualización de esta familia.

La mayor crisis por la que ha transcurrido esta familia ha sido la que provocó la noticia del diagnóstico autista en su hijo. Unido a la reestructuración normativa que en familias con estas características tiene lugar, se manifestaron desde el inicio dos actitudes parentales diferentes, donde una de ellas fue más flexible al cambio (actitud materna), y la otra mostró cierta resistencia que se transformó en una actitud rígida ante este evento para-normativo (actitud paterna). La cuestión es que, a pesar de las orientaciones oportunas y el tiempo transcurrido, la figura paterna mantiene dicha actitud en los momentos actuales, no existiendo una toma de conciencia por su parte de que es necesaria una modificación en dicha conducta. Ello ha repercutido en la adaptación familiar en sentido general, puesto que la flexibilidad a los cambios en esta familia está bastante limitada, e influye en este sentido la actitud paterna, la cual en los momentos iniciales del diagnóstico de su hijo es comprensible, e incluso, característico de esta primera etapa vivenciada por la que transitan familias que presentan niños con autismo (Martínez & Bilbao, 2009); pero luego permaneció dicha actitud de manera inflexible con manifestaciones actuales de resistencia y rechazo, descritas anteriormente.

Por tanto, es evidente que el proceso de adaptación a una crisis para-normativa, como la que produjo el diagnóstico recibido de forma sorpresiva por esta familia, ha ido transcurriendo de forma lenta y poco flexible, lo cual está relacionado con el hecho de que este niño antes del año de edad mantenía una conducta que se correspondía con la etapa de desarrollo en la que se encontraba, para luego arribar un periodo de ausencia total de respuesta verbal; los padres reaccionaron ante este suceso buscando un criterio especializado, y desde ese entonces hasta el diagnóstico definitivo transcurrieron cerca de dos años. Este lapso de tiempo causó gran incertidumbre, preocupación e incredulidad ante los criterios profesionales ofrecidos, así como sentimientos de negación y culpa que se extendieron hasta el diagnóstico definitivo, lo cual aunque trajo una mayor tranquilidad, no causó una respuesta deseada en los padres.

Se aprecia un sobreexceso en el tiempo necesario para superar la etapa de negación de la realidad, por parte de la figura paterna en el proceso de adaptación, lo cual ha provocado una resistencia al cambio y la consecuente negación paterna del evento para-normativo vivenciado. La cohesión en esta familia es inestable, con escasos elementos afectivos que la fortalezcan, unido a lo cual se encuentra la pobre adaptabilidad a las crisis familiares y las nuevas situaciones vivenciadas.

En cuanto a las redes de apoyo social, dicha familia cuenta con el apoyo y la orientación de instituciones formales, así como redes informales compuestas por otras familias en condiciones similares; la recepción y aceptación de la información y ayuda recibida se evidencia en una actitud positiva de la madre en este sentido, la cual es el único miembro activo en la búsqueda de información, así como en la asimilación de los conocimientos transmitidos; por lo que la permeabilidad familiar es limitada, básicamente, a las manifestaciones y actitudes de un solo miembro de esta familia.

Regularidades encontradas en esta familia:

- Presencia de un clima percibido de tensión familiar.
- Sobrecarga del rol materno en las actividades cotidianas del hogar.
- Mayor responsabilidad materna en el cuidado y atención hacia el niño con autismo.
- Presencia de una dicotomía en las funciones familiares.
- Predominio de la figura materna en la toma de decisiones familiares.
- La figura paterna se encuentra en una etapa de negación de la realidad o aislamiento con respecto a la condición autista de su hijo.
- Presencia de estimulación hacia este niño por parte de la figura materna, mediante un reforzamiento de su conducta para el logro de comportamientos deseados; aunque dichos logros son bastantes discretos.
- Existencia de límites interpersonales difusos que no permiten el desarrollo de la autonomía ni una adecuada identidad familiar.
- Reglas familiares pobremente definidas.
- Presencia de una inadecuada expresión en la afectividad en esta familia.
- Comunicación familiar encubierta, con mensajes incongruentes e indirectos, presencia de monólogos.
- Los conflictos familiares se deben al desequilibrio en las funciones asumidas por cada miembro, y a la pobre expresión afectiva entre el padre y su hijo; estos conflictos con frecuencia se quedan "pendientes" y no se solucionan.
- Poca participación de los miembros en actividades sociales, y escaso desarrollo de las actividades ritualizadas en la vida familiar.
- La crisis familiar de mayor impacto para esta familia fue el diagnóstico autista de uno de sus miembros.
- Capacidad adaptativa inadecuada ante los cambios; proceso adaptativo lento y poco flexible.
- Existencia de una pobre cohesión familiar ante situaciones de crisis y eventos normativos.
- Principales reacciones emocionales de los padres ante el diagnóstico autista: incertidumbre, preocupación e incredulidad, así como negación y sentimientos de culpa.
- Resistencia al cambio por parte de la figura paterna.
- Presencia de una permeabilidad socio-familiar limitada a un solo miembro (cierto carácter cerrado, según Martínez, 2012).

5. FAMILIA # 5.

Familia extensa compuesta por 6 miembros: los abuelos maternos, la madre, el padrastro y dos niñas, una de las cuales fue diagnosticada con autismo. El ambiente familiar presenta buenas condiciones materiales, no se evidencia la presencia de indicadores en la estructura visible de esta familia que impidan la satisfacción plena de

las necesidades de sus miembros, el hogar de convivencia está en buen estado, así como se puede apreciar un orden interno adecuado para la distribución y realización de las actividades en el hogar; en sentido general, esto tiene una repercusión importante en el buen funcionamiento familiar, y constituye la base para un buen desempeño de su dinámica. El padre de ambas niñas está divorciado de la madre, por lo que se evidencia en esta familia la presencia de un miembro ausente, aunque se considera que este cumple con su rol de manera funcional, puesto que participa en la formación y educación de sus dos hijas, así como establece un contacto físico y directo sistemático, con intercambios y expresiones afectivas. Por tanto, se aprecia que la ausencia física de uno de los miembros, aunque sea definitiva, no indica necesariamente una disfuncionalidad en el rol paterno, en este caso, sino que es posible que desempeñe un rol funcional y afectuoso, a pesar de estar ausente (ver Arés, 1990).

Por otro lado, la organización para realizar las actividades en el hogar tiene una distribución equitativa, donde cada cual es consciente de la función que debe cumplir. La estructura de poder se basa en una toma de decisiones compartidas, en donde existe un "diálogo entre generaciones", una consistencia entre los criterios de los abuelos maternos y los de la madre y su actual esposo, uno puede sustituir al otro en el proceso decisorio sin afectar la estabilidad familiar ni causar confusión entre los miembros con respecto a lo que se va a hacer. Estas condiciones propician seguridad y confianza en el clima familiar de convivencia, y entre cada uno de los miembros, lo cual promueve la independencia entre estos. A pesar de que las funciones del hogar están distribuidas de forma organizada y equilibrada, es posible la flexibilidad en la sustitución de una u otra tarea entre los miembros, si la situación lo requiere (generalización de funciones o cooperación, según Arés, 1990); ello implica que los roles genéricos se desempeñen, igualmente, de forma flexible, por lo que tanto los hombres como las mujeres en esta familia puedan realizar actividades indistintamente, no siguiendo un estereotipo sexual tradicional.

El análisis del desempeño de los roles por áreas corrobora la existencia de una adecuada distribución de las tareas cotidianas, en donde se manifiesta una participación activa de los abuelos maternos y la madre, aunque la figura paterna también participa en gran parte de las actividades familiares. Esta participación se complementa con las funciones desempeñadas por el padrastro, el cual establece un contacto físico más frecuente con los miembros de esta familia.

Por tanto, los roles se expresan a través de una distribución equitativa de las actividades en el hogar, donde cada cual realiza sus actividades con cierta independencia y autonomía; sin embargo, cada miembro desempeña sus funciones conjuntamente, por lo que las responsabilidades son compartidas y no están divididas según roles genéricos rígidos; la figura paterna, como miembro ausente, participa en actividades relacionadas con el cuidado y educación de sus hijas, de forma activa.

Las relaciones entre los miembros que conviven en esta familia son adecuadas, tienen su base en una comunicación de ideas clara, directa y precisa. Cada miembro permite al otro canalizar emociones tanto negativas como positivas (clima percibido de apertura y contención emocional), y constituye una red de apoyo particular que facilita la cohesión familiar.

A pesar de la condición especial de uno de sus miembros, en este caso la niña con autismo, es posible la interacción familiar con ella a través de expresiones verbales y no verbales, puesto que el lenguaje y las relaciones sociales no están excesivamente deteriorados en esta niña. Una de las manifestaciones de la unidad familiar tiene lugar a través de las reuniones familiares, donde se ha convertido en una tradición en esta familia realizar intercambios entre los miembros para conocer el desempeño de cada uno de ellos en las actividades de sus vidas privadas; lo cual ha influido marcadamente

en la activa participación social de sus miembros en contextos más amplios, promoviendo una apertura para establecer relaciones sociales con otras personas, aunque con frecuencia dichas relaciones con la niña son discretas y limitadas al entorno comunitario en el que vive la familia.

Vinculado al análisis anterior, el sentimiento de pertenencia al grupo familiar está presente en cada uno de los miembros, los cuales se identifican positivamente con la familia, al manifestar el “nosotros” en la forma de expresarse sobre la vida familiar. La identidad familiar, en este sentido, está bien definida en las pautas que caracterizan a este grupo, destacándose las normas de disciplina, las cuales implican una corrección de la conducta mediante métodos educativos adecuados y de aplicación consistente entre los miembros adultos de la familia, así como la realización de actividades por horarios establecidos, lo que promueve la independencia y al autonomía, sin el abandono del sentimiento del “nosotros”. Por lo tanto, se hace evidente en esta familia la expresión de sentimientos positivos y una identificación adecuada de cada miembro con el grupo al que pertenece, así como un respeto por las necesidades e intereses individuales y colectivos (armonía familiar).

Las reglas familiares, por su parte, son claras y flexibles, puesto que si es necesario modificar alguna norma o estilo establecido en el orden familiar, se dialoga con los miembros de forma democrática; cada integrante de este grupo familiar conoce con claridad las normas establecidas e insisten en su cumplimiento.

En otro orden, dicha familia promueve el desarrollo entre sus miembros manifestándose de forma evidente en el grado de estimulación transmitido por sus miembros, lo cual ha logrado grandes avances en la niña con autismo a través de la comunicación verbal, el dibujo, la escritura y la adquisición de hábitos elementales, pero útiles para su desempeño futuro en la vida social. En este sentido la capacidad de esta familia para estimular el desarrollo de sus miembros se hace evidente a través de la formación educativa y la enseñanza de nuevas habilidades en aquellas personas que lo necesitan.

Las expresiones afectivas en la familia estudiada tienen lugar a través del contacto físico, la comunicación de sentimientos y las conductas imitativas, puesto que el comportamiento en este sentido de los abuelos maternos constituyen un modelo que con frecuencia es transmitido a los miembros más jóvenes, aun cuando las características especiales en uno de sus miembros requiera cierta persistencia y atención individualizada; dichas expresiones indican un adecuado nivel de afectividad en esta familia. La comunicación familiar está muy relacionada con las expresiones de afecto, puesto que los sentimientos manifestados por cada cual se vinculan con un estilo comunicativo efectivo y directo, a través de una capacidad de diálogo y consistencia entre los hechos y las acciones familiares, lo cual es un elemento que contribuye a la educación y formación adecuada de la personalidad entre sus miembros. También se manifiesta en las experiencias transmitidas entre los miembros, donde se evidencia una expresión adecuada del legado generacional hacia los más jóvenes. Los diálogos establecidos ayudan a lidiar con determinados problemas personales o familiares que se presenten, cada cual ayuda al otro sin imposiciones y respetando su criterio, de manera que muchas veces se solucionan los conflictos existentes.

Los miembros de esta familia son conscientes de las soluciones que pueden ofrecer y las que no, por lo que si es necesario recurrir a la ayuda u orientación de fuentes externas al ambiente familiar, lo hacen de manera abierta; se aprecia en este sentido un alto nivel de permeabilidad familiar.

En cuanto a las celebraciones familiares se evidencia una actitud flexible entre los miembros de esta familia para su realización, puesto que deben adaptarse a las características especiales de la niña, la cual muestra cierta resistencia a determinados

ambientes sociales; dicha flexibilidad forma parte del nivel de adaptabilidad de esta familia para enfrentarse ante situaciones nuevas o difíciles. En este sentido, la presencia de rutinas cotidianas definidas y pautadas indican una correcta asignación y distribución de los roles, lo cual posibilita entre los miembros de la familia un pleno sentido de la responsabilidad y una adecuada estructuración de la vida familiar.

La familia estudiada se encuentra en la etapa de aceptación de la realidad (Martínez & Bilbao, 2009), puesto que han aceptado la condición especial de uno de sus miembros de forma incondicional, y movilizan los recursos necesarios para brindarle la ayuda, el apoyo y la satisfacción de sus necesidades al máximo. La crisis familiar de mayor impacto para la estabilidad de esta familia fue provocada por el diagnóstico autista a esta niña, lo cual trajo consigo reacciones emocionales como la tristeza, incredulidad y preocupación, principalmente por parte de los padres, puesto que la experiencia del abuelo materno como profesor en una escuela especial constituyó una importante fuente de contención y apoyo para los demás miembros. Los padres tardaron un tiempo más prolongado en concientizar y aceptar esta situación inesperada, pues les resultó difícil reestructurar la vida familiar establecida y modificar las creencias que tenían acerca del ideal de hijo deseado.

La capacidad de resiliencia familiar, como parte de la adaptación a las nuevas exigencias, se evidencia en las actitudes de cada uno de los miembros en la actualidad, así como en la fortaleza y flexibilidad construida sobre la base de la aceptación definitiva de esta condición especial.

Por tanto, esta familia transcurrió por una crisis clasificada como para-normativa, ya que aconteció en su seno un evento inesperado que reestructuró la vida familiar. Relacionado con la reestructuración familiar, esta familia cuenta con una adecuada cohesión, que se manifiesta no solo en la unión física entre los miembros, sino también emocional; se evidencia que los estilos comunicativos y la autonomía de criterios intensifican dicha unidad. La adaptabilidad familiar se expresa en la posibilidad de reestructurar la dinámica familiar ante situaciones nuevas, o momentos difíciles que lo requieran.

En las circunstancias actuales, la familia estudiada cuenta con una red de apoyo social amplia, unido a lo cual se puede apreciar una búsqueda activa de información y una actitud receptiva, por parte de los miembros de esta familia, ante las fuentes externas de ayuda y orientación, manifestándose una adecuada permeabilidad, en donde la adquisición de recursos necesarios para la convivencia familiar también es posible encontrarlos en fuentes externas de ayuda.

Regularidades encontradas en esta familia:

- Figura paterna ausente, aunque cumple con su rol de manera funcional.
- Igualdad en la estructura de poder entre los miembros (toma de decisiones compartidas).
- Distribución equitativa de las funciones entre los miembros de la familia.
- Presencia de generalización de las funciones o cooperación entre los miembros.
- Clima percibido de apertura y contención emocional.
- Participación activa de los miembros en contextos sociales.
- Existencia de un adecuado sentimiento de identidad familiar y autonomía entre los miembros.
- Presencia de una armonía familiar satisfactoria.
- Estimulación familiar centrada en el desarrollo de ciertos avances en la niña con autismo, lo cual ha sido efectivo en la comunicación verbal, el dibujo, la escritura y la adquisición de hábitos elementales.

- Adecuado establecimiento de las reglas familiares: claras y flexibles.
- Presencia de un adecuado desarrollo de la afectividad: se manifiesta mediante contactos físicos directos.
- Estilo comunicativo directo: presencia de diálogos, congruencia y transmisión de pautas educativas con un lenguaje afectuoso.
- Los conflictos familiares tienden a solucionarse según el estilo comunicativo familiar.
- Cierta flexibilidad en el desarrollo de rituales y rutinas familiares.
- El diagnóstico autista de la niña fue la crisis familiar de mayor impacto para la estabilidad familiar.
- Principales reacciones emocionales ante la noticia de este diagnóstico: tristeza, incredulidad y preocupación.
- Capacidad de resiliencia familiar.
- Cohesión familiar y capacidad adaptativa adecuada ante los cambios.
- Esta familia se encuentra en una fase de aceptación de la condición autista de su hija.
- Presencia de permeabilidad socio-familiar.

6. FAMILIA # 6.

Esta familia se clasifica como nuclear biparental, y está compuesta por 4 miembros: la madre, el padre y dos hijos, de los cuales el menor está diagnosticado con autismo, mientras que el otro transita por la etapa de la adolescencia. El ambiente familiar cuenta con buenas condiciones materiales, los miembros de esta familia residen en una vivienda que presenta buen estado, lo cual favorece una convivencia que satisface los intereses y necesidades de cada cual. Se puede apreciar orden e higiene en las condiciones visibles del contexto familiar, así como un clima percibido que propicia la contención de las emociones, tanto negativas como positivas, y la expresión de sentimientos entre los miembros, lo cual favorece la existencia de un clima de apertura y contención emocional adecuada.

Las decisiones familiares, por su parte, son tomadas de manera compartida entre los padres, los cuales ocasionalmente cuentan con el criterio del hijo mayor en dependencia de las circunstancias, por lo que se evidencia un estilo democrático en el proceso decisorio de esta familia. En la distribución de las actividades del hogar, existe una mayor participación de la figura materna en las tareas domésticas, así como en el cuidado y atención hacia los hijos; este activo desempeño de las madres ha sido constatado en otros estudios sobre familias de niños con autismo (Campbell & Figueroa, 2000). En este sentido es preciso destacar que la figura paterna, principalmente en el horario nocturno cuando llega de las actividades laborales, colabora con la madre en las tareas que en ese momento se estén realizando, e incluso se refiere por ellos mismos como un espacio de tiempo empleado por la pareja para fomentar la comunicación y la expresión de criterios respecto a las situaciones cotidianas. Es preciso reconocer que es frecuente, en el área doméstica, que se compartan las actividades entre la madre y la "niñera", es decir, una persona ajena al núcleo familiar que se encarga del cuidado de los hijos y la realización de las tareas en el hogar, aun cuando uno de los padres esté presente en la casa. Además se evidencia una cierta colaboración paterna en algunas actividades familiares, y propiamente cotidianas, por lo que existe en este sentido una distribución, al menos relativamente compensada, de los roles parentales.

Aun cuando las responsabilidades en el hogar están definidas previamente, pocas veces son modificables, lo cual indica que generalmente no existe una sustitución

de una persona por otra en las actividades realizadas. La figura materna es consciente de esta situación, y justifica su mayor participación en las actividades hogareñas a partir de que los demás miembros tienen sus propias responsabilidades, y que así cada cual aporta a la vida familiar. A pesar de esta actitud de resignación y conformismo, es necesario reconocer que existen situaciones en donde se realizan actividades en conjunto entre los miembros de la familia, por lo que no se puede considerar este aspecto de los roles como un indicador definitivo de disfuncionalidad, aunque sí tenerlo en cuenta para brindar orientaciones psicológicas respecto a una distribución más adecuada de las actividades familiares.

Las relaciones fraternas, específicamente como parte de las relaciones familiares, son adecuadas puesto que ambos hermanos comparten actividades en común (por ejemplo, actividades lúdicas); los conflictos entre ellos son poco frecuentes y no existen actitudes agresivas por parte de uno u otro, a pesar de lo cual existen diferencias en cuanto a los intereses y preferencias individuales, lo que es comprensible puesto que pertenecen a grupos etéreos distintos, con peculiaridades y características propias, que son definidas por la condición especial de uno de ellos. Los padres, aunque en la actualidad mantienen relaciones satisfactorias y adecuadas entre sí y con los demás miembros, transcurrieron por momentos difíciles cuando recibieron el diagnóstico autista del hijo menor, lo cual generó sentimiento de rechazo y culpabilidad en la figura paterna, ante lo cual se considera que influyó en gran medida el hecho de que su hijo mayor no tuviera autismo, lo que pudo contribuir a que aumentara la incertidumbre respecto a esta nueva situación.

Sin embargo, existen personas ajenas al grupo familiar que constituyen una favorable red de apoyo para el desarrollo y bienestar familiar; tal es el caso de la señora encargada del cuidado de los hijos, casi siempre cuando ambos padres se encuentran en actividades laborales, a la cual se le ha llamado "niñera". Se comprobó que existen relaciones favorables entre esta persona y la familia estudiada, aun cuando no forme parte de la estructura familiar como tal, pero sí de su dinámica puesto que comparte ciertos vínculos afectivos y contribuye al aprendizaje de patrones educativos positivos en los hijos de esta familia; ello se manifiesta en ciertos hábitos de conducta que ambos hermanos han adquirido, lo cual ha sido valorado positivamente por los padres.

A pesar de que el horario laboral de ambos padres acapara con frecuencia el tiempo dedicado a la vida familiar, el rol educativo y afectivo es desempeñado de forma activa. Esto se expresa en la estimulación familiar mediante actividades que comparten los padres con ambos hijos, especialmente con el hijo menor, el cual debido a ello ha mejorado notablemente en la comunicación mediante señalizaciones y la expresión de algunas palabras significativas, así como mediante el dibujo de elementos sencillos. Se debe destacar que aunque la figura paterna cuenta con un tiempo libre limitado para dedicar a la vida familiar, por cuestiones laborales, en comparación con la figura materna, este participa en la educación de sus hijos, así como establece una relación afectiva con ellos y con su esposa; los días de descanso laboral que constituyen dicho tiempo libre son empleados para compartir actividades en conjunto, lo cual implica una actitud de compromiso paterno y responsabilidad para compartir dichas actividades entre todos.

Se evidencia en esta familia expresiones utilizadas entre los miembros que indican un sentimiento definido de identidad familiar, así como una identificación adecuada con el grupo al que pertenecen. En este sentido, se aceptan las diferencias individuales de cada cual, sin que ello implique un abandono de la unidad familiar, por lo que se evidencia un respeto a la autonomía y la independencia de cada uno de los miembros; en cuanto al espacio personal de cada cual, si es necesaria la intervención de los padres en los asuntos privados de los hijos por alguna situación preocupante o

"comportamiento sospechoso", tiene lugar una justificada "invasión a la privacidad", considerándose esta actitud parental como propia de una familia cohesionada, en donde prima el sentimiento del "nosotros".

La función educativa en esta familia se expresa a través de un estilo educativo democrático, que combina la conversación sobre asuntos que se deseen transmitir con la corrección del comportamiento mediante órdenes verbales, lo cual se realiza generalmente de forma tal que los hijos entiendan los motivos por los cuales los padres actúan de esa manera, teniendo en cuenta las necesidades reales de cada cual. Ambos padres comparten la creencia de transmitirles los valores y enseñanzas a sus hijos mediante una correspondencia entre lo que dicen y lo que hacen, lo cual demuestra que existe una consistencia educativa en esta familia, una actitud parental que posibilita el desarrollo favorable de esta importante función en la relación con los hijos.

Aunque existe una tendencia a conservar las normas familiares establecidas (reglas familiares), es posible modificarlas progresivamente, y con frecuencia este cambio es producto a una orientación devenida de fuentes externas confiables que pueden brindar cierta ayuda en este sentido (ejemplo, la abuela materna que se relaciona favorablemente con esta familia, y constituye una fuente de apoyo importante ante determinadas situaciones).

Por tanto, en sentido general las relaciones familiares se aprecian como positivas, existe una adecuada educación hacia los hijos y una identificación manifiesta con el grupo familiar que se evidencia en la forma de expresión con que cada miembro valora su grupo de pertenencia; aunque existen diferencias de criterios, en donde se expresa la individualidad y la autonomía de cada persona, el sentimiento subjetivo de identidad familiar permite analizar las situaciones, conflictos y asuntos familiares de forma conjunta.

En cuanto a la comunicación, se evidencia en esta familia estilos comunicativos que favorecen la expresión de sentimientos, la apertura de temas para conversar, así como una congruencia entre las palabras y las acciones; específicamente con el niño que presenta autismo, es posible establecer una cierta comunicación no verbal mediante gestos y señalizaciones que le permiten a la familia comprender sus deseos y necesidades más inmediatas, así como se ha establecido un "código familiar" con este propósito, muchas veces solo comprensible por los propios miembros de la familia. El desarrollo comunicativo en esta familia también incluye la expresión de criterios individuales y el manejo de los conflictos, con cierta aceptación empática, que evidencia una madurez psicológica en las relaciones familiares, así como una búsqueda de soluciones efectivas ante los problemas familiares que se puedan presentar.

La función afectiva, por su parte, se manifiesta en esta familia a través de expresiones de cariño (contacto directo entre los miembros), lo cual implica una capacidad adecuada para manifestar sentimientos positivos; aunque se consideran a ambos padres como figuras afectuosas, la figura materna tiende a expresar con mayor frecuencia estos indicadores afectivos hacia sus hijos, principalmente debido a la ausencia paterna del hogar debido al horario laboral que le impide una mayor cercanía física en este sentido, aun cuando se ha planteado que en otros momentos (días de descanso laboral) se evidencia una mayor relación emocional de la figura paterna con los demás miembros.

En cuanto a las rutinas y rituales familiares, se evidencian pautas definidas y reconocibles de conductas realizadas por cada miembro (horarios de TV, almuerzo, merienda, juegos), así como otras actividades que favorecen la socialización y los intercambios con otras personas (salidas a lugares públicos, celebraciones de cumpleaños, días institucionalizados, fiestas de fin de año, carnavales); por lo que es apreciable que esta familia cuenta con una variedad de actividades sociales que no se

limitan al contexto familiar, a lo cual ha sido incorporado paulatinamente el niño con autismo, siendo esta participación familiar favorable para su socialización. Por tanto, las rutinas familiares (dígase conductas cotidianas de los miembros) y los rituales familiares (dígase celebraciones, tradiciones) están presentes en esta familia de manera consistente y definida.

Dentro de los acontecimientos de la etapa de extensión en que se encuentra dicha familia, se destaca la adolescencia de uno de los hijos, ante lo cual se considera que existe un adecuado manejo familiar frente a los cambios y características propias de este periodo de desarrollo, así como una adecuada adaptación ante la existencia de un miembro con necesidades especiales en el seno familiar.

En este sentido, dentro de las crisis familiares vivenciadas en esta familia tuvo un mayor impacto y repercusión en la estabilidad interna de este grupo la crisis para-normativa provocada por el diagnóstico autista del hijo menor, lo cual significó una situación de difícil adaptación para los miembros de la familia, principalmente para el padre, el cual manifestó reacciones emocionales de rechazo, negatividad y culpabilidad con una mayor intensidad, lo cual afectó dicho proceso de adaptación y reestructuración inicial para afrontar esta nueva situación.

La búsqueda de información, ayuda y orientación en redes de apoyo formales e informales propiciaron progresivamente una modificación favorable en esta actitud paterna, lo cual está descrito en la literatura especializada como etapas por las que transcurren los familiares de niños con autismo, y se considera que cada etapa sea superada hasta alcanzar la aceptación definitiva de dicha condición (Martínez & Bilbao, 2009). En el momento de la investigación, esta familia se encuentra en una fase de aceptación, la cual se caracteriza por aceptar incondicionalmente a su hijo y promover de forma realista un desarrollo sano y favorable que contribuya a la educación y estimulación de determinados avances y logros en su personalidad.

Esta situación de crisis contribuyó a fortalecer la unidad familiar, así como fomentar y mejorar la comunicación entre los miembros, puesto que fue necesario que el equilibrio familiar se reconstruyera a través de acciones en conjunto, orientadas a la búsqueda de información sobre el autismo, así como tuvo una influencia positiva y determinante en la reestructuración familiar las redes de apoyo social, que permitieron afrontar las circunstancias de una manera más fortalecida, así como contribuyeron al aprendizaje de un manejo familiar más adecuado de las características especiales de uno de sus miembros.

Esta crisis para-normativa vivenciada condicionó una mayor cohesión familiar, puesto que los miembros de esta familia aprendieron que estar unidos facilita una mejor adaptabilidad ante las experiencias nuevas, así como el logro de un aprendizaje flexible ante los cambios necesarios en la vida familiar. Por ello en la actualidad las decisiones importantes son consensadas y discutidas de forma colectiva para arribar a criterios compartidos; dicha cohesión ha contribuido a una mayor capacidad de fortaleza familiar para afrontar estas situaciones (presencia de resiliencia familiar).

La forma de manejar las crisis familiares se corresponde con el estilo de cambio respondiente de comienzo difícil (Martínez, 2012), en donde la nueva situación es asimilada a través de cierta ayuda y orientación profesional, que los "impulsa" como familia a comprender y aceptar las nuevas circunstancias que enfrentan, lo cual pudiera ser la posible explicación de que como grupo familiar les resulte difícil modificar pautas establecidas en la dinámica familiar, debido a que requieren un impulso externo que los orienten en este sentido, aun cuando finalmente recuperen la estabilidad familiar necesaria; se considera este comportamiento familiar como un estilo de cambio ante las nuevas exigencias, en lo cual se coincide con la literatura especializada; es una forma

particular de asimilar, comprender y aceptar el proceso de adaptación por parte de estos miembros.

Se considera que la capacidad permeable de esta familia es adecuada, puesto que posibilita una apertura para recibir ayuda y experiencias de personas e instituciones, por lo que se manifiesta una necesidad entre los miembros para establecer intercambios tanto con redes de apoyo formal como informal, las cuales fueron muy importantes en los momentos iniciales del diagnóstico, en la búsqueda de información sobre esta condición especial, y en la modificación de algunas actitudes parentales que contribuye a una mejor adaptabilidad familiar.

Regularidades encontradas en esta familia:

- Presencia de un clima de apertura y contención emocional.
- Toma de decisiones compartida entre los padres.
- Distribución relativamente rígida de los roles y las funciones entre los miembros.
- Mayor participación de la figura materna en las tareas domésticas y en el cuidado y atención del hijo con autismo.
- Adecuada estimulación familiar a través de actividades dirigidas con este propósito entre los padres y los hijos, fundamentalmente con el niño que presenta autismo, el cual ha alcanzado marcados logros en el área comunicativa mediante señalizaciones, un vocabulario más amplio, así como en el dibujo.
- Presencia de un adecuado desarrollo de la afectividad, donde se destaca el contacto físico directo entre los miembros.
- Presencia de una comunicación adecuada: intimidad, apertura de temas para conversar y congruencia, como elementos destacados en esta familia; se ha desarrollado un "código familiar" para comunicarse con el niño con autismo, basado en gestos, muchas veces solo comprensible por los propios miembros de la familia.
- Los conflictos familiares tienden a solucionarse efectivamente, de acuerdo con el estilo comunicativo anterior.
- Adecuado sentimiento de identidad familiar y respeto a la autonomía de cada miembro.
- Las reglas familiares son relativamente estables, aunque tienden a modificarse de ser necesario.
- La cohesión familiar tiene su base en el apoyo establecido entre los miembros, y en la posibilidad de expresar criterios individuales.
- Participación activa de los miembros de la familia en la vida social, a través de actividades desempeñadas en contextos sociales.
- La crisis familiar de mayor impacto y repercusión en la estabilidad interna de esta familia fue la noticia del diagnóstico autista de uno de sus miembros.
- Las reacciones emocionales iniciales de los padres ante esta noticia inesperada fueron de: rechazo, negatividad y culpabilidad.
- Proceso de adaptación difícil al inicio de esta crisis para-normativa.
- Esta familia se encuentra en una fase de aceptación de la realidad.
- La reestructuración ocurrida en el proceso de adaptación contribuyó a un fortalecimiento de la cohesión familiar.
- Presencia de resiliencia familiar.
- Esta familia se corresponde con un estilo de cambio respondiente de comienzo difícil.
- Presencia de permeabilidad socio-familiar.

7. FAMILIA # 7.

La familia estudiada se clasifica como nuclear biparental, y está compuesta por 4 miembros: la madre, el padre y dos hijos: la hija más pequeña transita por la etapa escolar, y el hijo mayor presenta autismo, el cual se encuentra en una etapa pre-adolescente en el momento de la investigación. El ambiente familiar presenta condiciones materiales regulares, el estado de la vivienda en la que conviven tiene problemas estructurales apreciables, que pudieran limitar el desarrollo de la independencia y el espacio personal de los miembros; sin embargo, esta situación no ha influido de forma considerable en el bienestar y la estabilidad física y emocional entre sus miembros. En este sentido, se observa una adecuada organización, relativa estética e higiene, que favorece las condiciones mínimas para una convivencia aceptable; se puede apreciar un clima adecuado de contención emocional, así como una relativa apertura que permite disipar las tensiones y preocupaciones familiares respecto a situaciones específicas.

Por otro lado, el liderazgo en esta familia es compartido por ambos padres, aunque la disposición paterna en algunas decisiones familiares se considera como más objetiva y realista, lo cual no anula los criterios individuales existentes; esto principalmente se aprecia de esta manera debido a la presencia de rasgos ansiosos en la figura materna. Las actividades relacionadas con el cuidado y atención del niño con autismo son realizadas mayormente por la figura materna, lo cual ofrece resultados similares con respecto a estudios anteriores (Báez, Medina, Rugerio & García, 2009; Campbell & Figueroa, 2000); en las demás actividades del hogar participa activamente el padre, e incluso la hija menor; esto contribuye a una distribución relativamente adecuada de las funciones desempeñadas, donde cada cual conoce lo que debe hacer y es consecuente en su realización. En algunos casos, incluso, se puede apreciar una tendencia hacia la generalización de las funciones o cooperación (Arés, 1990), en ausencia de uno de los miembros el otro puede sustituirlo, lo cual se considera como un indicador positivo en la distribución de los roles en el hogar. Sin embargo, existe una desigual participación en la realización de actividades en el área económica, puesto que el único sostén económico del hogar es el padre; esto impacta negativamente en la estabilidad económica y en la administración financiera del hogar, lo cual guarda una estrecha relación con las condiciones materiales del ambiente familiar.

En las actividades sociales existe una participación activa de los padres en la vida social, de forma igualitaria o similar. Los roles genéricos desempeñados son bastante flexibles, y las tareas cotidianas se realizan indistintamente sin tener en cuenta una división por sexo, lo cual implica una transmisión de estos patrones familiares a los hijos mediante la educación en la familia.

La organización familiar no solo es favorable para lograr objetivos y acuerdos mutuos entre los miembros, sino también está orientada hacia el logro del bienestar en el miembro más necesitado (el niño con autismo), por lo que existen condiciones adecuadas en el ambiente familiar para el desarrollo favorable de una persona con características especiales.

Las relaciones familiares entre los miembros son adecuadas para lidiar, principalmente, con situaciones difíciles como es el manejo de la conducta estereotipada del niño con autismo. Cualquier modificación en el medio familiar puede ocasionar un comportamiento alterado y difícil de controlar en este niño; se ha apreciado que el manejo de esta situación es posible a través del apoyo y ayuda constante entre los padres, los cuales se “compensan” entre sí para poder lidiar de forma efectiva con las características de su hijo; ello expresa un vínculo conyugal

positivo que contribuye al sentimiento de unidad familiar y al fortalecimiento de las relaciones familiares.

En este sentido, se aprecia que las relaciones fraternas son adecuadas, y se podría decir que la convivencia con los patrones de comportamiento parentales ha provocado que la hija menor desarrolle una conducta imitativa dirigida a ayudar a su hermano; dicho comportamiento permite apoyar a los padres en las tareas del hogar; lo cual expresa una aceptación y comprensión favorable por parte de este miembro de la condición especial de su hermano.

En esta familia el espacio personal de cada cual, aunque está definido y reconocido entre los miembros, guarda una estrecha relación con las situaciones inmediatas que puedan acontecer con el miembro con autismo, es decir, frecuentemente cada cual está en función de las demandas y necesidades de este miembro. Esto implica que los vínculos conyugales, físicos y afectivos, puedan estar deteriorados debido al escaso tiempo dedicado a la relación de pareja, lo cual repercutiría negativamente en el logro de una armonía efectiva en el clima familiar. Sin embargo, a pesar de este riesgo inminente, existe una identificación positiva entre los miembros con el grupo familiar, siendo ello expresión de una adecuada identidad familiar que permiten compartir creencias y opiniones acerca de la importancia de “estar en familia”.

Los padres son conscientes de los retos y desafíos que implica convivir con una persona con características especiales, por lo cual es sumamente importante para ellos encontrar en su familia una fuente de contención ante las dificultades y problemas, así como un apoyo intrafamiliar que les permita por sí mismos comprender dicha convivencia. Ello implica, como se ha comprobado, que en este grupo se promueva y estimule un desarrollo sano de habilidades en sus miembros, centrándose fundamentalmente en el hijo mayor debido a sus limitaciones en varias áreas, aun cuando no se alcancen grandes avances en este sentido debido a las dificultades marcadamente existentes en este niño. Se considera que esta situación es motivo de gran frustración y desesperanza para los padres, quienes observan que el progreso en su hijo es muy lento a pesar de las actividades realizadas con este propósito. Sin embargo, el hecho de conocer estas dificultades ha posibilitado una actitud persistente y optimista en los padres, lo cual les ha llevado a apreciar y valorar de forma realista los pequeños y discretos logros; algo característico en familias que tienen hijos con autismo y presentan marcadas dificultades en diversas áreas, y sumamente positivo en esta familia para la continuidad y transmisión de valores y pautas socio-culturales mediante la educación familiar.

Las reglas familiares, por su parte, están definidas de acuerdo al bienestar y satisfacción de necesidades en este niño, ante lo cual los padres han insistido para que cada cual se adapte a las modificaciones necesarias, lo que no solo implica una buena comunicación de ideas entre los miembros, sino también una flexibilidad en la instauración de las normas familiares. En otro orden, las expresiones de afecto en esta familia son frecuentes entre los padres y la hija menor, los cuales establecen un contacto físico que implica un desarrollo de sentimientos positivos; no siendo así con el niño con autismo, quien presenta grandes limitaciones en este sentido, por lo que la familia ha desarrollado recursos alternativos para demostrarle el afecto, como son los “besos a distancia” y las palabras cariñosas (presencia de una adaptación familiar flexible ante una situación dada).

Existe en esta familia una capacidad comunicativa adecuada, donde se expresan claramente los criterios individuales, se llegan acuerdos compartidos y se precisan los temas de discusión con respecto a los asuntos familiares; sin embargo, debido a la condición especial de uno de sus miembros, el cual presenta dificultades

marcadas en la relación comunicativa con los demás, se ha hecho posible cierta comunicación mediante señalizaciones que la propia familia ha creado para entender alguna necesidad básica, o indicarle una acción determinada; esta estrategia familiar se ha visto en otros casos analizados, y se ha llamado “código familiar”, puesto que generalmente solo es comprensible por los propios miembros de la familia.

En cuanto a la educación familiar, se puede apreciar una consistencia en el empleo de los métodos educativos por parte de los padres (los más utilizados por esta familia son el regaño, el castigo y la penitencia), lo cual es fundamental para que estos aprendan las pautas de crianza familiares de una manera adecuada, y propiamente educativa.

Los conflictos familiares tienden a solucionarse aplazando el evento crítico para otro momento en que todos puedan discutir la situación en forma de diálogo, respetando las diferencias que dieron origen al conflicto; esta estrategia se considera adecuada puesto que permite solucionar los problemas familiares devenidos en conflictos de una forma pacífica y sin agresiones verbales o físicas.

Existen en esta familia rutinas pautadas en la vida familiar, relacionadas con las propias actividades en el hogar, las cuales tienden a ser flexibles y ajustarse a las demandas del miembro con necesidades especiales. Estas rutinas favorecen el sentimiento de orden y bienestar, puesto que están definidas y organizadas de manera previa por los miembros. La participación de esta familia en actividades sociales es bastante limitada, y se manifiesta en salidas breves cerca del hogar, puesto que es difícil lograr que el niño con autismo interactúe con otras personas, o esté rodeado de ellas. No se trata de una familia que tenga un amplio repertorio de celebraciones o costumbres familiares, salvo algunas fechas significativas para los propios miembros que se han “ritualizado” en esta familia (cumpleaños de algún miembro, días feriados).

Todo ello es una consecuencia de la adaptación de la estructura familiar a las necesidades especiales del hijo mayor, puesto que es la única manera efectiva para poder manejar sus características peculiares. En este sentido, se considera que se manifiesta un indicador positivo de la capacidad adaptativa de esta familia, así como un nivel de flexibilidad ante estas exigencias. La convivencia, en sentido general, propicia sentimientos comunes de afecto y permite la aceptación incondicional ante las diferencias individuales.

De las crisis familiares vivenciadas, los padres coinciden en que el diagnóstico autista de su hijo fue la más impactante en la dinámica familiar. Las reacciones emocionales en la familia fueron diversas, se destacan la sorpresa, tristeza y desesperación, principalmente en la figura materna, a la cual le resultó más difícil el proceso de adaptación ante esta situación. Las dudas respecto al diagnóstico, y el tiempo transcurrido para ello, repercutieron negativamente en la estabilidad de las relaciones familiares, al significar una carga de tensión adicional a la incertidumbre ya vivenciada.

Dicha crisis, por tanto, se clasifica como para-normativa. La reestructuración familiar implicó un ajuste a las nuevas exigencias, lo cual se manifestó en cierto proceso de duelo realizado ante la pérdida del ideal de hijo deseado (*periodo de elaboración del duelo*, según Torrens, 2003, citada por Gómez, 2006). El apoyo familiar se evidenció en la actitud paterna de ayuda y comprensión ante las reacciones emocionales negativas vivenciadas por la madre, lo cual implica la presencia de una cierta resiliencia en uno de los miembros, que contribuyó a fomentar y desarrollar la adaptación positiva ante este cambio en la vida familiar. La experiencia de haber transcurrido por esta etapa crítica, de gran incertidumbre y dudas, contribuyó progresivamente a establecer actitudes familiares de apoyo y comprensión entre los miembros.

Esta familia cuenta con una aceptable red de apoyo social, tanto formal como informal, aunque se considera que es una familia que tiende a encerrarse en sí misma, aun cuando aceptan la ayuda externa si la situación lo requiere. La capacidad permeable de esta familia es limitada con respecto a una apertura a contextos sociales donde pudieran encontrar un apoyo adicional, aun cuando los padres son receptivos ante la orientación profesional acerca del manejo familiar y educativo de su hijo.

Por tanto, dicha familia ha desarrollado un estilo respondiente (Martínez, 2012) frente a las nuevas situaciones vivenciadas, ya que cuenta con recursos internos para garantizar una adaptación y estabilidad ante nuevas situaciones, se da un proceso progresivo de cambio en la dinámica relacional. Actualmente esta familia transita por una etapa de aceptación, en la que no solo se acepta incondicionalmente al niño con autismo, sino que se asumen actitudes realistas frente a sus limitaciones y posibilidades de desarrollo actual y futuro.

Regularidades encontradas en esta familia:

- Presencia de un adecuado clima de apertura y contención emocional.
- Mayor participación de la figura materna en las actividades relacionadas con el cuidado y atención del niño con autismo.
- Liderazgo y toma de decisiones familiares relativamente compartido entre los padres.
- Distribución relativamente adecuada de los roles familiares; en situaciones específicas se evidencia una tendencia hacia la cooperación y generalización de funciones.
- La organización familiar, en sentido general, tiende a orientarse hacia las demandas y necesidades especiales del niño con autismo.
- Las reglas familiares están definidas en función de las necesidades del niño con autismo, y pueden modificarse si la situación lo requiere.
- Existencia de un apoyo intrafamiliar efectivo que permite, por un lado, el fortalecimiento de las relaciones familiares, y por otro, contribuye a la ayuda necesaria para lidiar con las características especiales de su hijo.
- Adecuado sentimiento de identidad familiar.
- Estimulación familiar adecuada para el desarrollo de sus miembros, principalmente centrada en el niño con autismo; los pequeños y discretos logros en este sentido han sido valorados de forma realista por los padres, con una actitud persistente y optimista.
- Adecuado desarrollo de sentimientos positivos entre los miembros de la familia.
- Capacidad comunicativa adecuada: claridad en los mensajes verbales y apertura de temas a conversar entre los miembros; existe un “código familiar” como estrategia especial para comunicarse con el niño que presenta autismo.
- Solución de conflictos familiares mediante la estrategia de aplazamiento de la situación problemática.
- Participación limitada de los miembros de esta familia en actividades sociales; rutinas familiares flexibles y ajustadas a las demandas del niño con autismo.
- Presencia de una capacidad adaptativa flexible ante las necesidades especiales del niño con autismo.
- La crisis de mayor impacto para la dinámica familiar: el diagnóstico autista del hijo mayor.
- Presencia de resiliencia familiar en la figura paterna ante este evento paranormativo, que contribuyó en gran medida al proceso adaptativo ante la situación de crisis vivenciada.

- Proceso adaptativo progresivo y relativamente lento ante el afrontamiento de la crisis familiar paranormativa.
- Capacidad permeable en donde se destaca la búsqueda de orientación profesional sobre el autismo.
- Existencia de un estilo de cambio respondiente; esta familia se encuentra en una etapa de aceptación de la realidad vivenciada.

8. FAMILIA # 8.

Familia nuclear biparental compuesta por 4 miembros: los padres, una hija que transita por la etapa adolescente y el niño con autismo. Dicha familia presenta condiciones materiales regulares, se encuentra en una vivienda habitable en donde las principales necesidades de cada uno de los miembros están cubiertas, lo cual garantiza la satisfacción y el bienestar físico y material; existe en dicho ambiente una organización adecuada en cuanto a los elementos visibles como la higiene, el orden y la estética en el hogar, lo cual nos indica que no solo las condiciones materiales influyen en el clima familiar, sino también la organización interna de la dinámica entre los miembros, a pesar de las condiciones materiales existentes. El clima percibido es de apertura y contención emocional, ya que se permite la expresión de las emociones entre los miembros sin grandes limitaciones, así como se respetan las diferencias individuales de cada cual. Por tanto, las pautas establecidas en el ambiente familiar y las condiciones de vida propician un intercambio favorable entre los miembros, garantizando así la seguridad y el desarrollo personal de cada uno de ellos.

La toma de decisiones en esta familia tiene lugar mediante una estructura de autoridad equilibrada, basada en la igualdad entre ambos padres en el proceso decisorio ante situaciones que requieran acuerdos compartidos. Se evidencia la presencia de un estilo democrático en la toma de decisiones, puesto que se toma en cuenta las opiniones de los demás miembros de la familia, se analizan y muchas veces se modifican las decisiones tomadas sobre la base de estos criterios; lo cual indica un grado adecuado de participación de los miembros en los asuntos familiares, sin la existencia de una jerarquía rígida ni conductas autoritarias. Estos patrones de comportamiento promueven la comunicación efectiva entre sus miembros, la autonomía y la expresión abierta de criterios individuales, así como un intercambio positivo entre los intereses personales y los familiares, lo cual contribuye a la armonía familiar.

Las actividades familiares tienden a ser distribuidas entre todos los miembros, de forma tal que las funciones asignadas sean realizadas equitativamente. Los roles asumidos por cada cual pueden ser intercambiados, es decir, existe una cierta flexibilidad para modificar las funciones que cada cual cumple regularmente; en ausencia de uno de los miembros es posible que los demás compensen el desempeño de su rol realizando la actividad pendiente, sin que existan conflictos en torno a ello, lo cual coincide con un indicador funcional propuesto por Arés (1990), y que ha estado presente en otras familias: generalización de las funciones o cooperación. Por tanto, se puede apreciar en la realización de las actividades familiares un ajustado equilibrio de roles, así como una actitud de colaboración entre los miembros de la familia, lo cual es un indicador de la distribución equitativa de las funciones familiares.

Las relaciones entre los miembros son adecuadas, y tienden a ajustarse a un contexto en el que convive una persona con características especiales. Esto forma parte de una creencia familiar instaurada y compartida por todos, en donde se respeta y se acepta incondicionalmente al miembro más necesitado, el cual con frecuencia se

convierte en el “centro de atención” en la vida familiar; esta importancia que se le concede al miembro con autismo es muy positiva porque contribuye a promover la estimulación familiar en determinadas áreas del desarrollo de este niño, que puedan ser mejoradas, además de que permite una apertura flexible entre los miembros de esta familia para la aceptación de las diferencias individuales.

Por otro lado, las relaciones sociales que establece dicha familia son discretas, en el sentido de que están limitadas a personas cercanas o allegadas al núcleo familiar; esta familia tiende a encerrarse en sí misma, desarrolla generalmente una dinámica familiar centrada hacia el entorno propio de convivencia, donde se discuten las situaciones familiares y se dan soluciones a los posibles conflictos existentes, lo cual pudiera indicar que esta familia presenta una permeabilidad socio-familiar de carácter cerrado (Martínez, 2012), debido a la escasa apertura de sus miembros hacia contextos sociales más amplios, y a un pobre establecimiento de relaciones sociales. Por tanto, la vida social de esta familia tiende a ser limitada en cuanto a las relaciones sociales y la participación familiar en estos contextos; es preciso en este sentido tener en cuenta la característica más marcada del niño con autismo: conducta rígida y obsesiva-compulsiva, lo cual tiene una repercusión importante en la apertura familiar hacia el exterior, así como en la socialización de sus miembros; ello es considerado como un condicionante de una dinámica familiar con carácter cerrado.

La unidad familiar es considerada como un elemento clave en la vida de la familia estudiada, e independientemente de las situaciones que se presenten, los miembros tienden a orientarse en este sentido; esto implica que en los momentos de crisis o desequilibrio familiar tratan de encontrar la manera más idónea por mantenerse unidos, lo cual es un indicador positivo en cuanto a la cohesión familiar, sin que ello implique la pérdida de la autonomía entre sus miembros. Se puede apreciar que el espacio personal de cada cual forma parte integrante en esta dinámica familiar, es respetado por los miembros e implica que la privacidad y la independencia son aspectos presentes en la vida familiar. Estos elementos son un indicador positivo que promueve la autonomía y el desarrollo personal de los miembros que conviven en esta familia; sin embargo, es posible que si alguno de ellos tiene un problema o una situación preocupante para los demás, se “rompa” esta privacidad y se discuta la situación que pudiera estar afectando la vida personal de algún miembro.

Se puede apreciar un adecuado sentimiento de pertenencia familiar que propicia una identificación positiva entre los miembros, lo cual se manifiesta en expresiones individuales respecto a las vivencias desarrolladas como grupo familiar. Ello también implica una adecuada identidad familiar, puesto que el mencionado respeto a la individualidad repercute positivamente en el desarrollo de creencias y sentimientos compartidos acerca de la vida en familia. Por otro lado, la familia estudiada promueve y estimula el bienestar y desarrollo de sus miembros, lo cual se expresa directamente en el sistema de actividades que realizan con el niño que presenta autismo para mejorar su comunicación, en donde se emplean señalizaciones para asociar objetos con palabras, lo cual implica un proceso de comprensión (a un nivel elemental) de los objetos de su entorno más cercano, así como posibilita una forma de comunicación con los demás miembros, y de estos con el niño.

Se puede apreciar la presencia de recursos educativos y estrategias familiares que se movilizan en torno a la creación de un espacio de estimulación adecuada para el logro de ciertos avances en este niño, además de que promueve el aprendizaje de habilidades en áreas afectadas como la comunicación; en esta familia se maneja y controla adecuadamente las reacciones conductuales rutinarias, adaptándolas y modificándolas de ser posible para lograr una adecuada organización interna, o bien ajustar la dinámica familiar para posibilitar una convivencia satisfactoria entre todos. En

este sentido, los métodos educativos empleados están dirigidos hacia la corrección de conductas que pudieran afectar la dinámica interna entre los miembros, así como hacia el logro de aprendizajes positivos, que permitan y estimulen un desarrollo actual y futuro favorable, dentro de las posibilidades reales de cada cual y según sus limitaciones; lo cual se considera un indicador funcional comprendido en la función educativa de esta familia.

En cuanto a las reglas familiares, estas son relativamente flexibles y pautadas claramente, de forma tal que la convivencia en el hogar de esta familia está organizada en torno a las normas que cumplen las necesidades de cada uno de sus miembros, especialmente del niño con autismo, debido a que presenta un comportamiento rutinario y obsesivo de forma restringida, lo cual hasta el momento ha sido adecuadamente manejado por esta familia, donde destaca la capacidad de aprendizaje familiar para modificar las reglas establecidas en función de las necesidades de sus miembros, manifestando así un nivel de flexibilidad que desestabiliza inicialmente la vida familiar, pero de forma rápida cada cual se adapta a estos cambios, sin grandes resistencias entre los miembros.

Por su parte, la afectividad entre las personas de esta familia tiene lugar mediante contactos físicos que promueven el cariño, los sentimientos positivos de amor, así como las expresiones afectivas verbal y no verbal; las limitaciones en este sentido están dadas por la escasa afectividad que manifiesta el miembro con autismo, aunque es posible cierto acercamiento físico y manifestaciones afectivas leves con la madre, lo cual unido al hecho de ser el miembro de la familia que pasa la mayor parte del tiempo con él, ha significado un logro positivo para poder establecer una cierta "relación emocional", aunque con las consecuentes limitaciones de las cuales todos en la familia están conscientes.

La comunicación en este grupo familiar es coherente, puesto que se corresponden los mensajes verbales con los no verbales, predomina el diálogo, la apertura de temas evitando los secretos y encubrimientos, así como es posible una comunicación clara y precisa, los miembros interactúan entre sí de forma apropiada, tienden a escuchar al otro y analizar sus opiniones, hablan uno a la vez y pocas veces se contradicen entre sí, lo cual indica además una comunicación en forma de diálogos con una capacidad de escucha auténtica; se ha logrado una comunicación elemental con el hijo, sobre la base de códigos no verbales, lo cual posibilita una mayor interacción comunicativa con los demás miembros, aun cuando resulte difícil el proceso de comprensión con este niño.

Los conflictos familiares se solucionan generalmente arribando a diálogos constructivos, en los cuales se discute la situación conflictiva y se escucha los criterios de cada cual, llegando finalmente acuerdos compartidos; en caso de existir desacuerdos tienden a distanciarse de la discusión establecida, para retomar el tema en otro momento; lo cual es considerado una solución de conflictos adecuada, puesto que aunque aparentemente no se resuelve el problema con esta "retirada", las personas implicadas toman un tiempo para reflexionar y puede que cuando discutan el asunto nuevamente se lleguen a soluciones más efectivas, no existe agresión verbal ni física, ya que se aplaza la solución para otro momento retomando el asunto en un plazo de tiempo corto. Esta estrategia empleada coincide con la de aplazamiento propuesta por M. Myers Tolela (1985).

Esta familia tiende a desarrollar rutinas bien definidas y pautadas entre sus miembros, relacionadas con actividades cotidianas y necesidades e intereses de cada cual, principalmente se prioriza en este sentido el ajuste de estas rutinas a las características autistas de su hijo. En cuanto a las celebraciones y costumbres familiares de puede apreciar que existe un pobre desempeño de estas en ambientes

sociales, tienden a realizarse en el entorno de convivencia, siendo muy poco frecuentes las salidas a lugares públicos para celebrar alguna fecha significativa, lo cual está muy relacionado con las características conductuales de su hijo, por lo que ha sido necesario modificar la estructura y dinámica de la vida familiar, para lograr una adaptación en este sentido.

Se evidencia un acontecimiento vital importante en la vida familiar como es el tránsito de la hija mayor por la etapa de la adolescencia, que repercute en la dinámica relacional debido a los cambios y transformaciones que tienen lugar en este periodo del desarrollo. Sin embargo, la crisis vivenciada al recibir el diagnóstico autista de uno de sus miembros provocó el mayor impacto negativo por el que ha transcurrido esta familia; las reacciones emocionales entre los padres se exacerbaron debido al tiempo que transcurrió para ofrecer el diagnóstico definitivo, lo cual añade una tensión adicional a este proceso por el que transcurría la familia, luego se apreció cierta depresión, que fue sustituida por una actitud esperanzadora de una posible “curación”, lo cual ejercía una función compensadora a nivel psicológico para lidiar con dicha depresión; aun cuando la madre conocía esta condición, le resultó difícil entender que uno de sus hijos la padecía, sin embargo la sorpresa de esta noticia fue un detonante para que esta familia iniciara una rápida búsqueda de información para comprender mejor esta situación, se encontraron con especialistas para que les orientara respecto al manejo adecuado con su hijo, hasta que progresivamente fueron comprendiendo y aceptando la convivencia con un niño con necesidades especiales.

Esta familia tuvo un paso acelerado en las etapas normativas por las que transcurren las familias que presentan niños con autismo, instaurándose en poco tiempo una fase de aceptación, que continúa en los momentos actuales. Fue necesario el trascurso de un tiempo más prolongado para que el padre comprendiera y aceptara de forma realista la condición especial de su hijo, lo cual se logró con un apoyo constante de la figura materna, ayudándolo a lidiar con esta situación; ello indica un grado adecuado de cohesión familiar en los momentos críticos, así como la presencia de una afectividad y comunicación adecuada en la relación conyugal. La aceptación incondicional de las diferencias individuales ha posibilitado una relación más positiva con este niño, así como ha contribuido al desarrollo de una capacidad resiliente en la familia. En este sentido, la crisis para-normativa que tuvo lugar en el ciclo vital contribuyó a fortalecer la cohesión familiar, así como posibilitó el desarrollo de un nivel adecuado de adaptabilidad ante los cambios, en donde se evidencia la flexibilidad ante la nueva situación vivenciada.

En cuanto a las redes de apoyo social, se considera que esta familia tiende a aceptar la ayuda y orientación de carácter profesional, pero se considera que la permeabilidad tiene un carácter cerrado, puesto que la interacción con otras personas y familias es sumamente limitada. Dicha familia se corresponde con la clasificación de familia respondiente (Martínez, 2012), puesto que tiende a volver a una posición de equilibrio ante un cambio inesperado, pudiendo apartarse de este equilibrio con relativa facilidad.

Regularidades encontradas en esta familia:

- Clima percibido de apertura y contención emocional.
- Estructura igualitaria de la autoridad familiar (toma compartida de las decisiones familiares).
- Se promueve la autonomía y la expresión abierta de criterios individuales, lo cual contribuye a la armonía familiar.

- Distribución equitativa de las funciones entre los miembros; presencia de una generalización de funciones o cooperación.
- Adecuada estimulación familiar que promueve el desarrollo de los miembros, en especial contribuye a la adquisición de avances y logros específicos en la comunicación del niño con autismo, así como estrategias encaminadas a controlar las reacciones conductuales en este niño.
- Escasa participación de los miembros de esta familia en actividades sociales.
- Adecuado sentimiento de identidad familiar.
- Reglas familiares flexibles y claras, que se pueden modificar en función de las necesidades de sus miembros.
- Adecuada expresión de la afectividad entre los miembros.
- Presencia de una comunicación coherente, capacidad de diálogo, apertura de temas a conversar y capacidad de escucha empática.
- Estrategia adecuada de solución de conflictos (estrategia de aplazamiento empleada).
- Capacidad adaptativa adecuada ante la modificación de los rituales y rutinas familiares, debido a las necesidades especiales del niño con autismo; rutinas definidas y reconocibles.
- La crisis familiar de mayor impacto y repercusión en la dinámica familiar: el diagnóstico autista del hijo.
- Las reacciones emocionales dependieron en gran medida del tiempo transcurrido para conocer el diagnóstico definitivo.
- Presencia de un proceso de adaptación relativamente rápido ante esta situación difícil, en donde se aprecia un paso acelerado por las etapas que transcurren en estas familias.
- Desarrollo adecuado de una capacidad resiliente entre los miembros.
- Adecuada adaptabilidad ante los cambios vivenciados, y ante el afrontamiento de crisis familiares con relativa flexibilidad.
- Presencia de cohesión familiar ante situaciones críticas.
- El estilo de cambio de esta familia es respondiente, y se encuentra en una etapa de aceptación de la realidad.
- Presencia de permeabilidad socio-familiar de carácter cerrado.

Integración de los Resultados:

En este acápite especial se realizará una integración de los resultados obtenidos a partir de las regularidades identificadas en cada caso familiar, y teniendo en cuenta la metodología del estudio de casos múltiples, que se caracteriza por la *replicación*, la cual consiste en contrastar las respuestas que se obtienen de forma parcial en cada caso analizado (Yin, 1984, citado por Alonso, 2006), y la *comparación constante*, que pretende producir teoría teniendo en cuenta la posibilidad de *contrastación de los datos* obtenidos (Alonso, 2006).

En 6 familias se encontraron similitudes y rasgos comunes en cuanto a la presencia de un clima de apertura y contención emocional, lo cual implica que en estas familias existe un espacio adecuado para la expresión abierta de ideas, sentimientos y emociones entre sus miembros. Esto posibilita el establecimiento de relaciones familiares sólidas y significativas basadas en el respeto a las diferencias individuales;

además, estos espacios de apertura promueven los criterios personales de cada miembro respecto a la vida familiar. La contención emocional, como parte integrante del espacio percibido en el clima de estas familias, se basa en la posibilidad de que los miembros puedan manifestar estados emocionales tanto negativos como positivos de manera estable y sin restricciones, donde no existen rechazos ni desaprobaciones entre los miembros ante reacciones emocionales que impacten negativamente a alguno de ellos, sino que es posible una actitud de ayuda, apoyo y reciprocidad frente a situaciones difíciles, ya sea de índole personal o familiar en sentido general.

La presencia de este aspecto de la dinámica familiar se relaciona de manera directa con el hecho de que uno de sus miembros presente autismo, ya que permite en estas familias la aceptación de las diferencias individuales, así como un espacio de contención para las reacciones emocionales diversas, que ante una situación específica en la convivencia con un miembro que presenta necesidades especiales se pueda presentar.

En la estructura de la autoridad se encontró que 7 familias de las 8 estudiadas manifiestan un desempeño relativamente equilibrado en cuanto a la jerarquía y poder entre los miembros, lo cual es un indicador que se expresa en una toma de decisiones compartidas, así como un liderazgo democrático. Estas peculiaridades de la estructura de poder familiar contribuyen al fortalecimiento del sentido de pertenencia al grupo familiar, al desarrollo de estilos educativos y de crianza adecuados basados en la consistencia y el intercambio de los miembros adultos con los más jóvenes, así como a una comunicación familiar clara, directa y precisa, donde cada cual siente la libertad y la seguridad de que sus opiniones son tomadas en cuenta por los demás.

La distribución de los roles familiares guarda una estrecha relación con la estructura de la autoridad, y en este sentido se encontró en esta investigación que 5 familias presentan una distribución adecuada de los roles desempeñados por sus miembros, en donde se destaca la generalización de las funciones o cooperación (Arés, 1990) como rasgo común en estas familias, la cual consiste en la posibilidad de que un miembro sustituya al otro en la realización de determinadas actividades, aunque no tenga un dominio previo de dicha(s) actividad(es), ya sea en una situación cotidiana que lo requiera o ante sucesos específicos que tienen lugar en la vida familiar. Se considera que este rasgo que comparten estas familias es sumamente importante para la convivencia familiar, ya que permite distribuirse las funciones familiares de manera que nadie resulte sobrecargado, o bien brindar apoyo y cooperación a algún miembro que lo necesite en actividades cotidianas específicas.

Estos aspectos estructurales de la convivencia familiar son sumamente importantes para un adecuado funcionamiento del hogar; en el caso de familias que presentan niños con autismo la presencia de estos elementos contribuyen a una dinámica relacional más favorable, lo cual permite un adecuado manejo de las características especiales de estos niños.

En correspondencia con estudios anteriores realizados (Campbell & Figueroa, 2000; Calle, 2009), en esta investigación se encontró que en 5 familias existe una mayor participación de la figura materna en el cuidado y atención del niño con autismo. De las 5 familias, 3 no se corresponden con una distribución equitativa de los roles familiares, ni presentan una generalización de las funciones o cooperación entre sus miembros, lo cual muestra que en familias de niños con autismo se puede encontrar una mayor responsabilidad materna en el cuidado y atención a estos niños cuando no existe una adecuada distribución de los roles; aun cuando en esta investigación las restantes 2 familias presentan una distribución relativamente adecuada de los roles entre sus miembros, lo cual pudiera indicar que tal vez en algunas familias de niños con autismo la distribución de los roles es diferente a otras familias, y que lo que se pudiera

considerar como una sobrecarga del rol materno no es más que una forma peculiar de distribución de las tareas en el hogar, a la que los miembros se han adaptado de manera especial, y donde cada cual cumple sus respectivas responsabilidades sin que ello implique necesariamente una dinámica familiar disfuncional, ni una “sobrecarga” para el miembro implicado en el cuidado y atención del niño con autismo.

En las 8 familias que componen la muestra se evidenció, en mayor o menor medida y dependiendo de las posibilidades reales de los propios niños, una estimulación familiar adecuada que favorece el desarrollo de ciertos avances y logros en los niños con autismo de cada una de estas familias, orientada a mejorar su desempeño en áreas como la comunicación (verbal y no verbal, aunque predomina esta última modalidad), el comportamiento para modificar determinadas reacciones conductuales, y en menor medida se ha logrado avances en la escritura de trazos sencillos y en el dibujo de elementos simples. En todas las familias que forman parte de esta investigación se pudo comprobar que, principalmente para los padres, constituye una necesidad indispensable, y de primer orden, el hecho de poder comunicarse y comprender a su hijo, de alguna manera u otra, por lo cual deciden emplear estrategias comunicativas basadas en señalizaciones y asociaciones de objetos, a través de órdenes verbales que acompañan con gestos y movimientos corporales, con el propósito de que estos niños comprendan las expresiones que les quieren transmitir. De estas 8 familias, 4 han desarrollado lo que pudiera llamarse un “sistema de códigos familiar”, por medio del cual es posible que los miembros de estas familias comprendan lo que el niño con autismo desea expresar; lo que resulta sumamente peculiar es que, frecuentemente, este “lenguaje” solo es comprensible por los propios miembros de las respectivas familias, y prácticamente indescifrable para una persona ajena al ambiente familiar. Este “sistema de códigos familiar” no fue apreciable en familias donde los niños mostraban características autistas muy marcadas, y por tanto, los avances y logros eran sumamente discretos, así como en familias donde los niños presentaban un nivel de funcionamiento autista leve, por lo cual era posible cierta comunicación convencional, aun cuando existieran limitaciones en este sentido.

Esto sugiere que la creación de este peculiar sistema pudiera originarse en familias donde estos niños tienen dificultades específicas en la comunicación verbal, pero sin embargo es posible enseñarles pautas comunicativas no verbales debido a que su funcionamiento autista no presenta una severidad marcada, y se les puede transmitir cierto aprendizaje en este sentido. También se ha observado que las familias que han creado este sistema han contribuido a mejorar el contacto afectivo directo hacia el niño con autismo, desde el punto de vista de posibilitar un ligero acercamiento físico de sus miembros hacia estos niños, lo cual anteriormente no era posible.

En 6 familias se aprecia un adecuado desarrollo de la autonomía entre sus miembros, entre las cuales existen rasgos comunes y relativamente estables en este sentido. La autonomía promueve la independencia y la aceptación de un espacio personal en cada miembro de la familia, lo cual posibilita el respeto hacia los intereses individuales y favorece una identificación positiva de cada miembro con su grupo familiar, lo que trae consigo una implicación personal de estos miembros hacia los intereses familiares, que ahora son compartidos porque se sienten identificados con ellos; esta es la base de la cohesión familiar, que no es simplemente una unidad física sino también emocional, la cual pretende una unión entre los miembros de la familia donde predomine el sentido de pertenencia a partir del respeto hacia la autonomía y la individualidad.

En las familias de niños con autismo el desarrollo de la autonomía posibilita el disfrute de un espacio personal en donde cada miembro pueda llevar a cabo sus proyectos de vida de manera independiente, sin ignorar las condiciones reales de

convivencia, pero desarrollándose plenamente como persona e informándose sobre el manejo más adecuado ante esta condición especial, lo cual sin duda constituyen recursos de ayuda para el miembro con autismo. El desarrollo de la autonomía en estas familias está relacionada, al parecer, con una estructura de autoridad equilibrada y una distribución adecuada de los roles familiares.

El sentimiento de identidad familiar está presente en 7 familias, de las cuales 6 coinciden con un adecuado desarrollo de la autonomía entre sus miembros, lo cual indica la estrecha relación entre estos dos aspectos de la dinámica familiar. La identidad familiar entre los miembros de estas familias se caracteriza por la presencia de creencias compartidas, frecuentemente con un carácter optimista y persistente, que se relacionan con las posibilidades de desarrollo en los niños con autismo, así como una búsqueda de recursos alternativos que orienten un mejor manejo familiar. Algunas frases representativas de creencias compartidas, expresadas por miembros de estas familias son: “[el niño puede hacer...] siempre y cuando no se haga daño, o daño a los demás” (*madre, familia 2*); “cada día es mejor porque el niño avanza” (*madre, familia 3*).

En cuanto a las reglas familiares se pudo constatar que en 6 familias presentan un carácter flexible, son claramente reconocidas por los miembros y relativamente estables, lo cual implica que es posible modificar estas normas en dependencia de las circunstancias, las cuales frecuentemente están relacionadas con las características autistas de uno de los miembros, por lo que se puede apreciar una capacidad adaptativa adecuada para reorganizar determinadas pautas establecidas en la vida familiar, en torno a un miembro con necesidades especiales, lo cual constituye una característica peculiar en estas familias.

El desarrollo psicoemocional se encontró de forma adecuada en 5 familias, las cuales comparten rasgos comunes, donde se destaca un intenso contacto físico directo entre los miembros, como expresión afectiva que promueve las manifestaciones de cariño y la importancia crucial del abrazo en la afectividad, el cual más allá de un acercamiento físico implica una aceptación “gestual y emocional” de la otra persona. En 4 de estas familias es posible un contacto directo entre los padres u otros miembros del hogar con el niño(a) que presenta autismo, aun cuando este(a) no reaccione de una manera afectiva y solo sea posible un acercamiento físico “distante emocionalmente”, lo cual es sumamente valorado por los miembros de estas familias, y se considera que esta posibilidad de contacto físico pudiera estar causado por el nivel de funcionamiento autista, por la sistemática estimulación familiar, e incluso por una combinación de ambos. En otra familia, la cual no presenta rasgos comunes respecto al desarrollo psicoemocional en relación con las anteriores, se puede apreciar una conducta similar en el niño con autismo, el cual es considerado como “cariñoso” por la figura materna.

Los padres en su afán de compensar las dificultades de su hijo(a) sobrevaloran este acercamiento como una “relación emocional”, lo cual con frecuencia los movilizan a ser perseverantes y a no perder la esperanza; de ahí la importancia de una visión realista ante las limitaciones reales de estos niños.

En 7 familias se constató la existencia de un desarrollo comunicativo adecuado, basado principalmente en estilos de comunicación que favorecen una amplitud de temas para conversar (apertura), una capacidad para expresar sentimientos (intimidad), una ausencia de contradicción en el contenido del mensaje que se trasmite entre los miembros (congruencia), y un intercambio adecuado de información y sentimientos (diálogo). Además de estos rasgos comunes en la comunicación familiar, en algunas de estas familias se encontró la presencia de una capacidad empática (ponerse en el lugar del otro miembro) y una coherencia entre el mensaje verbal y el mensaje no verbal.

La importancia de una adecuada comunicación familiar, basada en estilos comunicativos que lo propicien, radica en que permite una estabilidad y fortalecimiento

de las relaciones familiares, a través del intercambio y la interacción entre los miembros, posibilita que cada uno de ellos perciba que su criterio es válido y tomado en consideración por los demás, así como promueve la reciprocidad entre las expresiones individuales que contribuye al desarrollo de un sentimiento de unidad familiar. En familias de niños con autismo, estos rasgos comunes encontrados en esta investigación permiten el logro de una relación comunicativa efectiva entre los miembros, en donde es importante que cada cual sienta el derecho de expresar libremente lo que piensa y siente, donde no existan contradicciones y los mensajes sean claros para lidiar con las situaciones cotidianas, así como el hecho de encontrar un espacio dentro del grupo familiar para el intercambio y la expresión de sentimientos respecto a las vivencias personales y familiares.

La solución de conflictos familiares resulta efectiva en 7 familias, de las cuales 2 utilizan una estrategia de aplazamiento, la cual consiste en aplazar la situación problemática para otro momento, en el cual los miembros implicados en el conflicto estén más calmados y menos propensos a tensiones que dificulten la solución del problema; 1 familia emplea la estrategia ganar-ganar, en la cual la solución del problema se analiza y se discute de manera que los implicados sean escuchados sin recriminaciones, y donde cada cual se sienta conforme y satisfecho con las soluciones acordadas; y 4 familias coinciden en solucionar sus conflictos de acuerdo a las características propias de los estilos comunicativos empleados. En una u otra medida, en las 7 familias se corresponde una solución adecuada de conflictos con los estilos comunicativos empleados por estas, lo cual corrobora la estrecha relación que existe entre una adecuada comunicación familiar y la posibilidad de generar soluciones efectivas ante los conflictos familiares.

En cuanto a las rutinas y rituales familiares, se encontró en esta investigación que 6 familias presentan actividades rutinarias y ritualizadas definidas, reconocibles por sus miembros y relativamente flexibles, lo cual indica que es posible modificarlas en función de las demandas que puedan presentarse; en estas familias existen rasgos comunes respecto a que dichas modificaciones se realizan frecuentemente de acuerdo a las necesidades del miembro con autismo, el cual constituye en este sentido un "centro de atención" por los miembros para garantizar su bienestar. Se puede apreciar en estas familias una capacidad adaptativa efectiva ante los cambios cotidianos y situacionales, en donde cada miembro comparte el propósito común de establecer las condiciones más favorables para la convivencia del niño(a) con autismo, sin que ello implique un abandono de las necesidades y satisfacciones de cada cual, sino que propicie un espacio grupal adecuado para la armonía familiar.

El hecho de reestructurar una dinámica interna establecida en función de las necesidades de un solo miembro, en donde los demás compartan este propósito sin que existan graves conflictos, es una peculiaridad que caracteriza a estas familias.

La participación de la familia en la vida social es un aspecto crucial para la socialización de sus miembros; sin embargo, en esta investigación se encontró que 5 familias presentan una incursión limitada hacia contextos sociales, frecuentemente no existe una apertura hacia otros escenarios que no sea el espacio comunitario más cercano a la familia. De estas 5 familias, 3 de ellas presentan un desarrollo estable y sistemático en las actividades familiares (celebraciones, tradiciones,...) dentro de la propia dinámica interna y entre sus miembros, lo cual evidencia un desarrollo adecuado de las relaciones interpersonales, aun cuando se limiten al contexto familiar.

La incursión limitada de los miembros de estas familias en la vida social está relacionada con la presencia de un miembro con características especiales, y depende en gran medida del nivel de funcionamiento autista que presente. En estas familias se pudo apreciar que la participación limitada de sus miembros hacia contextos sociales

está relacionada con un nivel de funcionamiento autista bastante marcado en los niños que lo presentan, lo cual pudiera indicar que la seguridad y comodidad de un ambiente controlado como es el hogar les permite a los demás miembros afrontar y adaptarse a las situaciones específicas que puedan acontecer con estos niños, de una manera más efectiva y segura, que en otros contextos más amplios y menos controlables.

De las 8 familias estudiadas, 7 presentan rasgos comunes en cuanto a considerar que la crisis familiar más impactante y de mayor repercusión en la estabilidad de estas familias fue la noticia del diagnóstico autista en uno de sus miembros, lo cual muestra la significación de este evento inesperado y paranormativo en el desarrollo del clima familiar, y en la percepción de cada miembro respecto a las reestructuración familiar necesaria ante esta situación.

El hecho de que el autismo, como condición especial, sea detectado luego de un periodo de desarrollo aparentemente normativo en el niño(a), implica en los miembros de estas familias un desconocimiento de la situación devenido en un impacto contundente, que no solo genera una aguda crisis por lo sorpresivo del diagnóstico, sino que se desarrollan reacciones emocionales que compensan su afrontamiento.

Las 8 familias estudiadas trascurrieron por etapas descritas en otros estudios (Benítez, 2010; Bohórquez et al., 2009; Martínez & Bilbao, 2009), que se corresponden con reacciones emocionales específicas, las cuales tienen una duración e intensidad diferente en cada familia; en este sentido se pudo apreciar determinadas peculiaridades en 1 familia, la cual trascurrió por estas etapas de adaptación familiar de manera rápida, por lo que existieron pocas reacciones emocionales ante el afrontamiento de esta condición especial, y se instauró con relativa facilidad un proceso de aceptación de la realidad.

Las principales reacciones emocionales encontradas en la investigación con estas familias, en sentido general, fueron: negación, sentimientos de culpa, tristeza, preocupación e incertidumbre respecto al futuro. Es importante destacar que en estas familias, aun cuando sus miembros se encuentren en una fase de aceptación de la realidad, prevalece en muchos casos una incesante incertidumbre respecto al desarrollo y desempeño futuro de su hijo(a), lo cual frecuentemente contribuye a desarrollar en los miembros actitudes de ayuda favorables, encaminadas a la búsqueda de información respecto a una manera más efectiva para estimular al niño(a) con autismo, y concebir un manejo educativo más apropiado según las características autistas de este miembro.

En 5 familias se evidenció una adaptabilidad ante los cambios que se caracteriza por su carácter lento y progresivo ante las situaciones de crisis, y se encontró principalmente esta característica ante la crisis paranormativa del diagnóstico autista en uno de los miembros. El proceso adaptativo requiere un tiempo prolongado en estas familias con respecto a otras estudiadas, lo cual posiblemente esté asociado con los recursos internos (personales y propiamente familiares) con que cuenta cada dinámica familiar para afrontar situaciones específicas, así como con el proceso de aceptación, que debe llevarse a cabo en estas familias, y el transcurso de sus miembros por las diferentes etapas que lo componen.

Esta peculiaridad de la capacidad adaptativa en estas familias no tuvo una repercusión negativa en la reestructuración familiar ante la situación de crisis vivenciada, solo provocó un aplazamiento en este proceso, el cual no resultó desfavorable para las modificaciones necesarias en la dinámica familiar, ni en el desarrollo de actitudes flexibles entre sus miembros frente a las nuevas exigencias de convivir con una persona con necesidades especiales.

La presencia de una adecuada cohesión familiar se pudo constatar en 7 familias, las cuales manifiestan coincidentemente una mayor cohesión ante las situaciones

difíciles, o eventos donde sus miembros deban estar unidos para poder afrontarlos. Se encontró en estas familias que una mayor cohesión ante situaciones paranormativas se relaciona con una mayor capacidad adaptativa ante los cambios, independientemente del tiempo necesario que requieran sus miembros para adaptarse a ellos. Este hecho tiene una importancia considerable, puesto que los miembros de estas familias tienden a conservar y mantener esta cohesión como un referente significativo en las experiencias vividas como grupo, y lo generalizan hacia otras situaciones que se presentan en la vida familiar.

La capacidad resiliente o resiliencia familiar fue encontrada en 5 familias, en al menos uno de los miembros, lo cual contribuyó a desarrollar una capacidad de ayuda y apoyo intrafamiliar muy favorable para orientar a otros miembros de la familia en situaciones de crisis vivenciada; esto tuvo una manifestación marcada ante el diagnóstico autista, debido a que en algunos miembros resultó más difícil el proceso de adaptación y afrontamiento. La resiliencia en estas familias se expresa como una fortaleza y actitud positiva en los miembros ante situaciones difíciles que requieran un adecuado afrontamiento, y mediante una capacidad de aprendizaje que les permita lidiar con las experiencias adquiridas ante este proceso.

En las 8 familias estudiadas se encontró, en al menos uno de los miembros, la presencia de permeabilidad socio-familiar, la cual se expresa en la capacidad familiar para brindar y recibir experiencias de otras personas o instituciones. Este aspecto guarda una estrecha relación con la posibilidad de que los miembros de estas familias interactúen con redes de apoyo social, tanto formal como informal; en este sentido se comprobó que los miembros principalmente establecen contacto con estas redes para informarse y orientarse respecto al manejo más adecuado frente al autismo, así como conocer las alternativas que existen para atenuar las dificultades más evidentes en estos niños.

La búsqueda de orientación profesional que permita una estimulación sistemática hacia el miembro con autismo es otra característica de la permeabilidad en estas familias. Solo en 2 familias se encontró una permeabilidad socio-familiar de carácter cerrado (Martínez, 2012), caracterizadas por “encerrarse en sí mismas” y presentar limitaciones en el intercambio de experiencias con otras personas o familias; sin embargo, se pudo constatar que ante la orientación y ayuda profesional sus miembros tienden a ser receptivos a las indicaciones de los especialistas, como un criterio de autoridad respetado.

Se analizó a las familias estudiadas según el estilo de cambio (Martínez, 2012), y se encontró que 7 de ellas se corresponden con un estilo respondiente, el cual se relaciona con la capacidad adaptativa lenta y progresiva que gran parte de estas familias presentan, así como con el logro definitivo de un equilibrio que tiende a ser relativamente estable una vez que ocurre la restructuración familiar. Aunque es posible en alguna de ellas la ayuda externa para lograr este equilibrio, principalmente los recursos necesarios para lograrlo se desarrollan en la propia dinámica interna, lo cual aporta a sus miembros una capacidad de aprendizaje que permite recuperar dicho equilibrio ante situaciones vivenciadas que lo desestabilicen.

En al menos uno de los miembros de las 8 familias estudiadas, se pudo apreciar características propias de la fase de aceptación de la realidad, la cual se concibe como la última etapa en el proceso de aceptación de la condición autista (Martínez & Bilbao, 2009). Esto implica que exista en estas familias una movilización importante de recursos necesarios, en mayor o menor medida, que contribuyen a una mejor calidad de vida y estimulación adecuada hacia el miembro con autismo, lo cual está relacionado con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y las experiencias aprendidas por estas familias en la convivencia con este miembro.

CONCLUSIONES

- Las investigaciones acerca del autismo y la familia han contribuido a aportar nuevos conocimientos científicos sobre la peculiar dinámica que se desarrolla en torno a sus miembros.
- La funcionalidad familiar constituye la dinámica relacional entre los miembros de una familia, la cual funciona adecuadamente si se expresan de manera positiva determinados indicadores que forman parte de 3 dimensiones: organización familiar, procesos interactivos y adaptabilidad ante los cambios.
- En las 8 familias estudiadas se encontraron determinadas regularidades que permitieron sistematizar los resultados alcanzados.
- Las principales regularidades en la organización familiar fueron: presencia de un clima de apertura y contención emocional, y estructura de autoridad y poder relativamente equitativa.
- En los procesos interactivos se encontraron como regularidades más significativas: presencia de avances alcanzados en estos niños por la estimulación familiar, adecuado sentimiento de identidad familiar, reglas familiares claras y flexibles, desarrollo comunicativo y adecuada solución de conflictos, y presencia de rutinas y rituales familiares definidos y reconocidos por los miembros.
- En la adaptabilidad ante los cambios se evidenció como regularidades más significativas: la crisis familiar de mayor impacto fue la noticia del diagnóstico autista en uno de los miembros, una capacidad adaptativa de carácter lento y progresivo, adecuada cohesión familiar, presencia de permeabilidad socio-familiar, estilo de cambio respondiente, y establecimiento de una etapa de aceptación de la realidad.

RECOMENDACIONES

- Continuar esta investigación en estudios futuros relacionados con este tema, lo cual permitirá corroborar las hipótesis que se han generado a partir de los datos analizados.
- Divulgar los conocimientos de esta investigación en sitios disponibles con este propósito para que, tanto los profesionales como el público en general, puedan tener acceso a esta información y brinden la ayuda necesaria a estas familias.
- Mostrar a los estudiantes y profesores de psicología los resultados de esta investigación, para que profundicen en el conocimiento de la dinámica interna de estas familias y puedan brindarles orientaciones profesionales con carácter científico y humanista.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Albores L., Hernández L., Díaz J. A., Cortes B. (2009). Dificultades en la evaluación y diagnóstico del autismo: una discusión [Versión Electrónica]. *Salud Mental*, 31, 37-44.
- Alonso A. (Comp.) (2006). *Estudio de casos: selección de lecturas*. La Habana: Editorial Félix Varela.
- Alonso A., Cairo E. & Rojas R. (Comps.) (2006). *Psicodiagnóstico: selección de lecturas*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Álvarez, I. (2009). *Investigación cualitativa: diseños humanísticos-interpretativos*. Facultad de Ciencias Sociales y Humanísticas. Departamento de Psicología. U.C.L.V.
- Arés, P. (s. f.). *Psicología de la familia: una aproximación a su estudio* [Versión Electrónica]. La Habana: Facultad de Psicología, Universidad de La Habana.
- Arés, P. (1990). *Mi familia es así*. La Habana: Editorial Ciencias Sociales.
- Ávila, F. & Soliz H. (2013). *Impacto psicosocial del autismo en la familia* [Versión Electrónica]. Facultad de Medicina. Universidad Mayor de San Simón. Cochabamba, Bolivia.
- Báez F., Medina O., Rugerio M. & García G. (2009). Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora. (Versión electrónica). *Horizonte de Enfermería*, 20 (2), 11-18.
- Barrientos, G. (2005). Factores psicosociales: familia y salud mental. En Rodríguez, O. (Comp.), *Salud mental infanto-juvenil*, (pp. 62-73). La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Basa, J. A. (2010). *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo* [en línea]. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades "Teresa de Ávila", Argentina. Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
- Benítez, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida [Versión Electrónica]. *Cultura*, 24, 1-20.
- Bohórquez, D. M. et al. (2009). *Un niño con autismo en la familia*. Salamanca, España: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención [Versión Electrónica]. *Actualidades Investigativas en Educación*, 2 (1), 1-17.
- Calle, A. (2009). *Resiliencia en familias de niños con autismo*. Tesis para optar por el título de licenciatura, Facultad de Psicología, Universidad de La Habana, La Habana.

- Campbell, O. A. & Figueroa A. S. (2000). El autismo en la familia. La percepción de los padres [Versión Electrónica]. *Archivos de Investigación Pediátrica de México*, 8 (2), 29-37.
- Castro, P. L. (2001, Septiembre). *El trabajo con los padres en la educación especial*. Instituto Central de Ciencias Pedagógicas. Ministerio de Educación.
- Clavijo, A. (2002). *Crisis, familia y psicoterapia* [Versión Electrónica]. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Cobo, B. (2010, Diciembre). Cómo trabajar con el niño autista [Versión Electrónica]. *Pedagogía Magna*, 8, 63-69.
- Fontana, M. (1998). Crítica sobre el libro de Polaino-Lorente A., Doménech E. & Cuxart F. (1997) *El impacto del niño autista en la familia*. (Versión electrónica). *Revista Complutense de Educación*, 1 (9), 227-232.
- García, A. (2006). *Psicopatología Infantil: su evaluación y diagnóstico*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- García L. (2003). *Reconocimiento de expresiones faciales emocionales en autistas*. Tesis para optar por el título de licenciatura, Facultad de Psicología, Universidad de La Habana, La Habana.
- García, M. T. (2001, Marzo). *El autismo infantil* [Versión Electrónica]. Facultad de Psicología, Universidad de La Habana, La Habana.
- García, M. T. (s. f.). Principios de la psicología y la pedagogía especiales: su encuadre teórico-metodológico. En García, M. T. (Comp.), *Psicología especial* (Tomo I) [Versión Electrónica], pp. 30-48. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Gómez, I. (2006). *El entorno familiar y comunitario del niño con autismo*. ISP "Juan Marinello".
- Gómez, I (2005). *Un acercamiento al autismo*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Jiménez, I. (2009). Psicología infanto-juvenil y de la familia. En Pérez, V. M., Sardiñas, J. A., Pernas, I.A., Pérez, R. D., Jiménez, I & Infante, L. M. (Comps.). *Buena compañía*, (pp. 244-285). La Habana: Editorial Científico-Técnica.
- King G.A., Zwaigenbaum L., King S., Baxter D., Rosenbaum P., Bates A. (2009). Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down [Versión Electrónica]. *Síndrome de Down*, 23, 51-58.
- Louro, I., Infante, O., Freijomil, D., Pérez, E., González, I., Pérez, C. et al. (2001). *Manual para la intervención familiar* [Versión Electrónica]. La Habana: Ministerio de Salud Pública.
- Martínez, C. (2012). *Salud familiar*. La Habana: Editorial Científico-Técnica.

- Martínez, M. A. & Bilbao, M. C. (2009). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo [Versión Electrónica]. *Intervención Psicosocial*, 2 (17), 215-230.
- Miralles M., Sancho J., Martínez M., Sanz F., Carbó J. M., Sánchez C. et al. (Eds.) (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV)* [Versión Electrónica]. Departamento de Informática Médica, Instituto Municipal de Investigación Médica, Barcelona: Masson S.A.
- Pérez, C. (2012). *El reto de vivir en familia*. La Habana: Ediciones Liber.
- Pérez, C. G. & Verdugo, M. A. (2009). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar [Versión Electrónica]. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 3 (39), 75-90.
- Povee K, Roberts L, Bourke J. & Leonard H. (2012). El funcionamiento familiar en las familias con un hijo con Síndrome de Down: un enfoque con métodos múltiples. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 961-973. Extraído de: <http://sid.usual.es>
- Ramírez C.E., Méndez E., Barrón F., Riquelme H. & Cantú R. (2009). Funcionalidad familiar y enfermedad crónica infantil. Extraído de: <http://sid.usal.es>
- Rodríguez-Barrionuevo, A. C. & Rodríguez-Vives, M. A. (2002). Diagnóstico clínico del autismo [Versión Electrónica]. *Revista de Neurología*, 34, 72-77.
- Rodríguez, E. (2009). Atención a familias en los servicios para personas con Trastornos del Espectro Autista [Versión Electrónica]. *Educación y Futuro*, 14, 109-130.
- Rodríguez, O. (2005). *Salud mental infanto-juvenil*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Russell, J. et al. (2006). *El autismo como trastorno de la función ejecutiva*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Soto, R. (2009). El síndrome autista: un acercamiento a sus características y generalidades [Versión Electrónica]. *Revista Educación*, 1 (26), 47-61.
- Vargas M. J. & Navas W. (2009). Autismo infantil [Versión Electrónica]. *Revista Cúpula*, 26 (2), 44-58.
- Vega, V. B., Ayala A. S. & Suárez A. M. (2011). Orientaciones a padres para estimular la comunicación de un niño con TEA. *Punto de Vista Correo Científico Médico de Holguín*, 15 (1).

ANEXOS

Anexo 1. Entrevista Cualitativa o En Profundidad.

Esta entrevista está dirigida a explorar los indicadores familiares propuestos en las 3 dimensiones empleadas en nuestra investigación para determinar las regularidades en el comportamiento de la funcionalidad familiar. Se realizó en un promedio de 4 a 5 sesiones aproximadamente por cada familia, dependiendo de la situación familiar específica y de los aspectos identificados para una mayor profundización. En sentido general, las entrevistas estuvieron divididas en 3 momentos, que se corresponden con las 3 dimensiones anteriormente citadas. A continuación le presentaremos los principales contenidos de esta entrevista:

Organización familiar

1. ¿Cuántas personas conviven en su casa?
2. ¿Cuáles condiciones se consideran necesarias para el bienestar de su familia?
4. ¿Quién o quiénes toman las principales decisiones sobre los asuntos familiares en esta familia?
5. ¿Cómo se organiza la participación de cada uno de los miembros en las actividades cotidianas?
6. ¿Las actividades en la familia son orientadas por una sola persona o cada cual sabe lo que debe hacer?
7. ¿Las actividades familiares se realizan entre todos o de forma independiente?
8. ¿Existe una distribución de las tareas del hogar entre cada uno de los miembros?

Procesos interactivos y relacionales

1. ¿Cómo valoran en su familia el respeto al espacio personal y a la independencia de las personas?
2. ¿Qué sienten ustedes cuando hablan acerca de su familia?
3. ¿De qué manera esta familia favorece y contribuye al desarrollo personal de cada uno de sus miembros?
4. ¿Qué importancia tiene la vida personal de cada uno de los miembros?
5. ¿Cómo se manifiestan las expresiones afectivas entre los miembros de su familia?
6. ¿Cómo se expresa la comunicación entre cada persona que convive en esta casa?
7. ¿Cuál es la mejor solución a los problemas o conflictos cuando se presentan?
8. ¿Cuáles son las principales rutinas cotidianas de cada uno de los miembros?
9. ¿Cuáles son las celebraciones familiares que con mayor frecuencia se realizan?
10. ¿Existe algún tipo de tradición en su familia?

Adaptabilidad a los cambios

1. ¿Cuáles son las crisis familiares que más han impactado en la familia?
2. ¿Qué experiencias ha transmitido estos sucesos críticos a la vida familiar?
3. ¿Su familia se ha fortalecido al afrontar esta(s) crisis? ¿Qué ha provocado esa fortaleza?
4. ¿Estas situaciones han permitido adaptarse mejor a otros sucesos vividos por la familia? ¿Cómo ha sido esta adaptación?
5. ¿Existen personas en su familia que se han afectado más con esta situación o todos se han afectado por igual?
6. ¿Cuentan ustedes como familia con el apoyo y la orientación de personas o instituciones? ¿Han aceptado este tipo de ayuda?

Anexo 2. Entrevista Estructurada.

Esta entrevista fue tomada del Trabajo de Curso (1997-1998), de la especialista Marta Débora Morales, y tiene como finalidad explorar las condiciones anteriores a la llegada del niño autista, así como las reacciones familiares ante el diagnóstico y el conocimiento y manejo por parte de la familia de esta condición especial.

1. ¿Cómo fue su embarazo?
2. ¿Presentó problemas Ud. o el niño durante el parto? ¿Cuál?
3. ¿Existe algún antecedente patológico en su familia que pudiera haber contribuido a la existencia del autismo en el niño? ¿Cuál?
4. ¿A qué edad el niño dio los primeros pasos y comenzó a sentarse?
5. ¿Cuándo fue la adquisición de su lenguaje?
6. ¿El niño era capaz, en el primer año, de responderle cuando Ud. le sonreía o lo mimaba?
7. ¿Qué comportamientos asumía el pequeño para que Ud. se percatara de que algo estaba ocurriendo?
8. ¿A qué edad ocurrió esto? ¿Lo llevó Ud. rápidamente al médico?
9. Al Ud. asistir con el niño a un especialista, ¿su discapacidad fue diagnosticada desde un inicio?
10. ¿Cómo y cuál fue la reacción de Ud. al conocer que su niño era autista?
11. ¿Cómo es el lenguaje del menor actualmente?
12. ¿Se comunica con el resto de las personas sin dificultad?
13. Cuando le dice algo, ¿el niño repite lo que Ud. dijo?
14. ¿Presenta un lenguaje fluido y comprensible?
15. ¿Cómo Ud. se da cuenta que el niño necesita o quiere alguna cosa?
16. Si Ud. le hace una pregunta, ¿el niño le responde sin dificultades?
17. ¿Cómo son las relaciones que establece el niño con el resto de las personas?
18. ¿Es un niño sociable?
19. ¿Tiene muchos amigos con quien jugar?
20. ¿Cómo y cuáles son los juegos del niño?
21. ¿Balancea y gira su cuerpo constantemente?
22. ¿Realiza movimientos a menudo con las manos?
23. Cuando llega alguien a la casa ¿el niño se acerca para relacionarse con la persona visitante?
24. ¿Suele el niño mirar a la cara cuando se le habla?
25. ¿Permite que lo toquen?
26. ¿Alguna vez le pareció que su niño era sordo?
27. ¿Se muestra interesado por algún tipo de sonido? ¿Cuál?
28. ¿De qué forma Ud. se percata de los estados de ánimo del pequeño?
29. ¿Cuál o cuáles son las reacciones del niño cuando no se le complace en algo o cuando se le contradice?
30. ¿Tiene el infante algún tipo de "rutina"? ¿Cuáles?
31. ¿Cómo reacciona cuando se interrumpen las "rutinas"?
32. ¿Cómo se relaciona con los objetos?
33. ¿Le brinda un interés especial a los objetos más que a las personas?
34. ¿Permanece el niño por largos períodos de tiempo observando de una forma especial a los objetos?
35. ¿Qué cuidados se le brindan al pequeño en el hogar?
36. ¿La familia acepta la presencia de una persona discapacitada en su casa?
37. ¿Cómo Ud. contribuye al desarrollo del menor?

Anexo 3. Cuestionario Familiar.

Este cuestionario permite la caracterización integral de la familia, para lo cual se basa en algunos indicadores principales que componen las 3 dimensiones de la funcionalidad familiar utilizadas en esta investigación.

Características de la vivienda:

1-Señale con una (X) la respuesta correspondiente:

	Si	No
- Buenas condiciones materiales.	_____	_____
- Regulares condiciones materiales.	_____	_____
- Malas condiciones materiales.	_____	_____
- Se encuentra en estado inhabitable.	_____	_____
- Existe hacinamiento.	_____	_____
- Existe promiscuidad.	_____	_____
- Están albergados.	_____	_____
- Están agregados a otra familia.	_____	_____
- Viven en vivienda improvisada.	_____	_____
- Viven en ciudadela o cuartearía.	_____	_____

2-Mobiliario:

- Carecen de este.	_____	_____
- En mal estado.	_____	_____
- En buen estado pero escaso e insuficiente.	_____	_____
- En buen estado.	_____	_____

3-Equipos electrodomésticos que poseen:

_____ TV color _____	Radio _____	Tocadiscos
_____ TV blanco y negro _____	Lavadora _____	Videos _____
Refrigerador _____	Grabadora _____	
Otros: _____		

4-Algunos miembros del núcleo familiar tienen creencias religiosas

Si _____ No _____

5- Marque con una (X) cuáles de los siguientes acontecimientos se han dado en su familia en este último año.

- _____ Nacimiento de un niño
- _____ Matrimonio
- _____ Llegada de un nuevo miembro a la familia
- _____ Divorcio
- _____ Baja de algún miembro de la familia
- _____ Muerte de algún miembro
- _____ Adolescente
- _____ Jubilación

6. En el cuadro siguiente marque con una X quién decide la realización de las actividades y con 2 cruces quien las realiza.

ÁREA DOMÉSTICA.

<i>Actividad</i>	<i>Madre</i>	<i>Padre</i>	<i>Hermano</i>	<i>Hermana</i>	<i>Yo</i>	<i>Otros</i>
Preparar el desayuno						
Limpiar la casa						
Hacer los mandados						
Comprar en tiendas						
Lavar						
Planchar						
Cocinar						
Arreglos domésticos						
Poner la mesa						
Fregar						
Comprar la leche						

ÁREA DE CUIDADO Y CONTROL DE LOS HIJOS.

<i>Actividad</i>	<i>Madre</i>	<i>Padre</i>	<i>Hermano</i>	<i>Hermana</i>	<i>Yo</i>	<i>Otros</i>
Los hijos se levanten a la hora necesaria.						
Se laven y se vistan.						
Darles el desayuno.						
Llevar al médico.						
Llevar a pasear.						
Se porten correctamente en la mesa.						
Se coman toda la comida.						
Ayuden en la mesa.						
Mandan a dormir.						
Estudiar y hacer las tareas.						
Asistir a reuniones y escuelas de padres.						
Celebrar cumpleaños.						
Salir a jugar.						
Estudios futuros.						
Castigos.						
Regalos.						

Área económica.						
Traer dinero para la casa.						
Ganar dinero trabajando en la casa.						

Área social.						
Participación en las actividades del CDR.						
Participación en trabajos voluntarios.						
Participación en actividades sociales, cines, clubes, cabarets.						

7. De los siguientes métodos educativos, señale con una (X) cuáles son empleados en su familia para el cuidado y control de los hijos.

___ Regaño

___ castigo

___ golpe

___Regalo ___conversación ___penitencia
 ___No se hace nada

8. Marque con una (X) la respuesta adecuada.

Realización de la actividad	Área doméstica		Área cuidado		Área económica		Área social	
	Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
Las actividades se realizan Entre todos.								
La responsabilidad recae en una persona y los demás ayudan								
Los hombres realizan actividades propias de su sexo.								
Las mujeres realizan las actividades propias de su sexo.								
Las actividades son realizadas por una persona y las demás no participan.								

9. Lea las siguientes oraciones. En la primera columna describa a su familia, como es ahora (o como ha sido) y en la siguiente indique como le gustaría que fuera.

1(casi nunca) 2(de vez en cuando) 3(a veces)
 4(frecuentemente) 5(casi siempre)

	Como es mi familia.	Como yo quiero que sea.
1. Los miembros de mi familia se apoyan unos a los otros en tiempos difíciles.		
2. En nuestra familia es fácil que cada uno exprese su opinión.		
3. Es más fácil discutir problemas con gente fuera de mi familia que con mis propios familiares.		
4. Cada miembro tiene voz en las decisiones mayores de mi familia.		
5. Nuestra familia se reúne para actividades en común.		
6. Los niños tienen voz en las decisiones acerca de su familia.		
7. Nuestra familia hace cosas en conjunto.		
8. los miembros de mi familia discuten los problemas y se sienten satisfechos con las soluciones.		
9. En nuestra familia cada uno va por su lado.		
10. Nosotros nos turnamos las responsabilidades del hogar entre los miembros de la familia.		
11. Mi familia conoce los amigos cercanos de cada uno de sus miembros.		
12. Es difícil sabe cuáles son las reglas de mi familia		
13. Los miembros de mi familia se consultan entre sí para tomar decisiones.		
14. Los miembros de mi familia dicen lo que quieren.		

15. Nosotros tenemos dificultades en tomar decisiones sobre cosas que podamos hacer como familia.		
16. Las sugerencias de los niños son aceptadas para resolver problemas.		
17. Los miembros de mi familia se sienten muy unidos. (Cercanos).		
18. La disciplina es justa en nuestra familia.		
19. Miembros de mi familia se sienten más unidos con gente fuera de mi familia que con los propios miembros de mi familia.		
20. Nuestra familia trata nuevas formas de manejar problemas.		
21. En nuestra familia cada uno comparte responsabilidades.		
22. Los miembros se dejan guiar por lo que decide la familia.		
23. A los miembros de mi familia les gusta compartir su tiempo libre.		
24. Es difícil cambiar las reglas de mi familia.		
25. Los miembros de mi familia se evitan unos a otros en la casa.		
26. Cuando existen problemas entre nosotros los discutimos y llegamos a un acuerdo.		
27. Los miembros de mi familia tienen miedo o temor de decir lo que piensan.		
28. Los miembros de mi familia hacen las cosas de dos en dos en vez de hacerlas conjuntamente.		
29. Los miembros de mi familia comparten intereses y afecciones.		

10. De estos estados emocionales señale con una (X) cuál o cuáles Ud. siente por su familia.

- | | | |
|--|---------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Depresión | <input type="checkbox"/> Tranquilidad | <input type="checkbox"/> Felicidad |
| <input type="checkbox"/> Desesperación | <input type="checkbox"/> Temor | <input type="checkbox"/> Ansiedad |
| <input type="checkbox"/> Satisfacción | <input type="checkbox"/> Soledad | |

Anexo 4. Test de Percepción de la Funcionalidad Familiar.

Esta prueba forma parte de una evaluación del funcionamiento familiar, de utilización complementaria en nuestra investigación, en donde se pretende brindar una calificación cuantitativa y un análisis cualitativo por categorías definidas en esta prueba. El proceso de calificación de esta técnica tiene en cuenta el cumplimiento de las funciones básicas como una condición indispensable para el diagnóstico familiar.

	Casi Nunca	Pocas Veces	A Veces	Muchas Veces	Casi Siempre
1. Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2. En mi casa predomina la					

armonía.					
3. En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades.					
4. Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5. Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
6. Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7. Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.					
8. Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan.					
9. Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.					
10. Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.					
11. Podemos conversar diversos temas sin temor.					
12. Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.					
13. Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.					
14. Nos demostramos el cariño que nos tenemos.					

Anexo 5. Observación Participante.

Esta modalidad de la observación fue dirigida hacia las pautas visibles de algunos elementos que componen las dimensiones de la funcionalidad familiar.

1. Condiciones materiales de vida.
2. Estado de la vivienda.
3. Orden.
4. Higiene.
5. Clima percibido de apertura o tensión.
6. Relaciones familiares visibles (interacción entre los miembros).
7. Formas comunicativas empleadas.
8. Conductas observables en los miembros.
9. Disposición de la familia ante la investigación.

Anexo 6. Análisis de los Instrumentos Aplicados a Cada Familia.

Familia 1

1.1. Entrevista En Profundidad.

Familia extensa compuesta por 5 miembros: la madre, los abuelos maternos y dos hijos. Existe la presencia de un miembro que transcurre por la etapa adolescente, el cual es hermano del niño autista. El padre de ambos se describe como un miembro ausente, debido a la separación legal (divorcio) que tuvo lugar con la madre, la cual convive en la actualidad en dicha familia. A pesar de este acontecimiento, consideramos que la figura paterna tiene un rol funcional activo en la vida de sus hijos, lo cual se explica porque existe una vinculación y participación en la formación educativa de estos, así como una implicación responsable en la satisfacción de sus necesidades y la realización de actividades extra-familiares. Esto demuestra que la ausencia física de uno de los miembros no es necesariamente un indicador de disfuncionalidad en el rol desempeñado por este en la vida familiar. La abuela materna tiene una participación crucial en la atención y cuidado del niño autista, sobretodo en el horario laboral que la madre no se encuentra en el hogar. Los sentimientos de afecto son compartidos por los miembros de la familia mediante el contacto físico, en lo cual vale la pena resaltar que la relación madre-hijo autista se caracteriza por la demostración de este afecto, aunque las peculiaridades propias de esta condición requiera cierta persistencia para lograrlo. Las tareas domésticas son compartidas entre la madre y la abuela materna, las cuales muestran una flexibilidad marcada en el desempeño de estas actividades, y una distribución basada en la cooperación, en donde es posible la sustitución en los roles de ser necesario. Existe una distribución de las tareas domésticas acorde al estereotipo sexual tradicional, en donde las actividades consideradas femeninas son realizadas por las mujeres, y las consideradas masculinas por los hombres. El principal sostén económico del hogar es la madre, aunque en estos asuntos el padre tiene una participación activa. Ello está muy relacionado con las condiciones materiales del hogar, puesto que el estado de la vivienda está deteriorado, aunque cuentan con los recursos materiales indispensables para una convivencia favorable. En esta familia existe una jerarquía de poder encabezada por la figura materna, la cual lleva a cabo la toma de decisiones sobre los asuntos familiares, aunque no podemos definir en este sentido un estilo impositivo o autoritario puesto que dicho miembro es receptivo a los criterios individuales de los demás miembros, principalmente de la abuela materna, estableciendo situaciones de diálogo que influyen con frecuencia en las decisiones familiares tomadas. Por tanto, la estructura de autoridad familiar está basada en la toma de decisiones en donde predomina el criterio materno, aunque es frecuente la participación de los demás miembros ante situaciones específicas, como son los momentos de crisis familiares, lo cual evidencia el grado de cohesión establecido por esta familia ante estas situaciones.

El espacio personal de los miembros de esta familia es respetado por cada cual, sin que ello implique una falta de unidad entre los miembros ante las actividades familiares, aunque con frecuencia dichas actividades compartidas son promovidas por la figura materna, así como el establecimiento de reglas para ordenar la vida familiar. Sin embargo, consideramos que la aceptación incondicional entre cada uno de los miembros es una tendencia relativamente estable en esta familia, a pesar de las diferencias individuales que puedan existir. La cohesión familiar se expresa, principalmente, ante situaciones difíciles que impliquen una reorganización y reestructuración en la estabilidad familiar existente hasta ese momento. Cada miembro se identifica de forma positiva con su familia, lo cual indica un adecuado sentimiento de pertenencia e identidad familiar. Como familia, presentan un nivel de ritualización

bastante discreto, en donde se asocian las celebraciones familiares con las fechas significativas de sus propios miembros (por ejemplo, cumpleaños de algún miembro). Por tanto, la apertura a las actividades en contextos sociales están limitadas, y existe una tendencia entre los miembros de esta familia a participar en celebraciones realizadas dentro del entorno familiar de convivencia. Por otro lado, la principal contribución de esta familia al desarrollo de sus miembros se evidencia a través de la estimulación y formación educativa que la madre ha desempeñado con el niño autista, lo cual se demuestra en los avances alcanzados por este niño en la lectura de textos sencillos y el mejoramiento del lenguaje verbal, de manera tal que su actual vocabulario se ha ampliado. Ello implica un logro relevante en este contexto familiar, promovido por uno de sus miembros que ayuda y participa activamente en la educación de otro miembro necesitado. En este sentido, consideramos que el estilo educativo utilizado por esta familia se ajusta a las necesidades especiales de uno de sus miembros, y es adecuado puesto que ha resultado efectivo en el logro de los avances descritos, así como en el desarrollo y el bienestar de los demás miembros. La comunicación familiar, muy relacionada con lo anterior, se caracteriza por una expresión abierta de temas para conversar, una capacidad de escucha adecuada, aunque existan desacuerdos en cuanto a los criterios individuales expresados, que muchas veces generan conflictos que tienden a resolverse mediante diálogos y discusiones entre cada uno de los miembros.

Esta familia requiere un tiempo prolongado para adaptarse a las nuevas exigencias, aunque cuando lo logran se ajustan de forma adecuada a la reestructuración que implica el cambio. El evento considerado como el más difícil e impactante para la estabilidad familiar fue el diagnóstico de autismo a uno de sus miembros, el cual no solo provocó cambios en la vida familiar y la estructura concebida hasta el momento, sino también modificó las concepciones familiares, los roles definidos y la visión particular de cada miembro respecto a esta nueva situación. Los miembros que mejor asimilaron dicho evento fueron la madre y el hermano del niño autista, a lo cual vale añadir que la figura materna tuvo que lidiar con la situación de divorcio poco tiempo después del diagnóstico, por lo que vemos que la capacidad de resistencia y adaptabilidad a estas situaciones vivenciadas fue mayor que en los abuelos maternos, los cuales tardaron un tiempo más prolongado para modificar ese ideal del miembro deseado, proceso necesario a realizar en las familias que presentan niños autistas. Esta crisis se clasifica como para-normativa, la cual fue sucedida por otra crisis de gran impacto en el grupo familiar: el divorcio entre los padres, y la consecuente ausencia física de uno de sus miembros; aunque dicha ausencia no repercuta en el adecuado desempeño del rol funcional del padre, en este caso. Existen redes de apoyo formal adecuadas (CDO, Escuela Especial "Franklin Gómez"), las cuales brindan orientación a esta familia, la cual se comporta de forma receptiva a la ayuda ofrecida; y redes de apoyo informal compuesta por otras familias que cuentan con algún miembro autista, por lo que se encuentran en una situación similar, así como vecinos de la comunidad. Ello indica que la familia estudiada cuenta con una red de apoyo formal e informal amplia que favorece la ayuda y orientación para convivir y brindar el manejo adecuado a una persona con características especiales.

1.2. Entrevista Estructurada.

La llegada del niño autista a la familia transcurrió sin complicaciones durante su nacimiento. A los 2 años fue llevado a La Habana, donde los especialistas le diagnosticaron autismo, lo cual fue corroborado por el CDO de nuestra provincia. Las reacciones iniciales de la familia fueron de sorpresa, tristeza e incertidumbre respecto a la evolución futura de este miembro con necesidades especiales. En la actualidad ha

logrado avances considerables en la comunicación verbal, y aunque expresa palabras divididas en sílabas, su habla en sentido general está conservada. Generalmente es necesaria la persistencia para que el niño inicie o continúe una conversación con otra persona, en lo cual participa activamente en dicha estimulación la figura materna. No es un niño sociable, aunque es posible el acercamiento físico sin un rechazo conductual de su parte. La familia se percata de sus estados de ánimo a través de su expresión conductual, la cual no tiende a la agresividad.

En este momento la familia transcurre por una fase de aceptación, la cual se caracteriza por aceptar y respetar incondicionalmente la condición autista de dicho miembro, así como movilizar recursos necesarios para la búsqueda de información y ayuda en caso necesario; esta fase es potenciadora de un ambiente favorable para el desarrollo de la personalidad del miembro necesitado. Por otro lado, la familia estudiada se corresponde con el estilo de cambio respondiente (Martínez, 2012), en donde la estabilidad familiar tiende a recuperarse luego de una situación difícil debido a los recursos internos desarrollados en el ambiente familiar.

1.3. Cuestionario Familiar.

La familia estudiada convive en una vivienda que presenta condiciones materiales regulares, aunque no está en un estado inhabitable, no existe hacinamiento y cuentan con un mobiliario en buen estado. Entre los acontecimientos que han impactado la vida familiar en los últimos años se encuentran el divorcio de los padres, aunque podemos decir que el tránsito del hijo mayor por la etapa adolescente y la llegada del hijo menor con características especiales han sido eventos que han repercutido en la estabilidad familiar, de una forma esperada el primero e inesperada el segundo; lo cual ha traído como resultado una reestructuración en los roles, las reglas y el ambiente familiar en sentido general. La figura materna tiene un predominio en la toma de decisiones de las actividades en el área doméstica, así como en la realización de las mismas; es preciso destacar que, según la información aportada en la entrevista en profundidad, la abuela materna sustituye a la madre en la realización de las tareas domésticas en situaciones específicas que lo requieran; lo cual corrobora la presencia de una distribución de actividades basada en la cooperación o generalización de las funciones (Arés, 1990). En cuanto al cuidado y control de los hijos, las actividades realizadas son compartidas de forma equitativa con el padre, lo cual comprueba el desempeño de un rol funcional por parte de este miembro ausente; en este sentido, la mayor parte de las actividades son decididas por la madre, pero su realización generalmente se realiza de forma conjunta con el padre. Por tanto, existe una relativa correspondencia entre el que decide la actividad y el que la ejecuta, condición esta que es cumplida y adecuadamente distribuida entre ambos padres. En el área económica, la madre es el principal sustento en este sentido en el hogar, mientras el padre actúa como colaborador en la satisfacción de determinadas necesidades económicas. En el área social se puede apreciar una participación activa de ambos padres en las actividades desarrolladas en contextos sociales.

En cuanto a la distribución de las actividades cotidianas existe una tendencia de ayuda y colaboración entre los miembros de la familia, pero se hace evidente, en correspondencia con análisis anteriores, que existe una mayor responsabilidad en la realización de estas actividades por parte de la figura materna y la abuela en determinadas situaciones. Los miembros masculinos de la familia (abuelo materno y hermano mayor) realizan actividades acorde a lo tradicionalmente establecido según su sexo en las áreas de cuidado, económica y social; no siendo así en el área doméstica, lo cual indica que en esta área se rompen los patrones de comportamientos tradicionales según el estereotipo sexual. En tanto los miembros femeninos de esta

familia realizan actividades propias de su sexo según lo tradicionalmente establecido en las cuatro áreas analizadas, de lo cual se puede concluir que en esta familia se siguen esquemas tradicionales de diferenciación por sexo, sobre todo en las actividades consideradas tradicionalmente femeninas, siendo el desempeño masculino en este sentido relativamente flexible en el área doméstica. En cuanto a la cohesión familiar, específicamente en situaciones difíciles, vemos que esta familia se mantiene cohesionada ante sucesos que pudiéramos definir como inesperados, u otras situaciones excepcionales que puedan estar presentes en el ciclo vital familiar. Sin embargo, la cohesión también se expresa en la unidad emocional y afectiva, no solo física; en este sentido la capacidad de expresar emociones y sentimientos por parte de los miembros de esta familia tiene lugar mediante una comunicación de ideas, que generalmente es iniciada y dirigida por la figura materna. La existencia de conflictos o situaciones generadoras de tensión familiar tienden a solucionarse en la propia dinámica interna de la familia, donde los miembros tratan de encontrar las soluciones más adecuadas a la realidad vivenciada, y pocas veces buscan ayuda en personas ajenas al contexto familiar. Aunque se fomentan las reuniones familiares para discutir temas de interés, algunos miembros de la familia tienen una participación más activa que otros en determinados asuntos, y ante determinadas situaciones; esto no ocurre con regularidad, y está muy relacionado con la selección de criterios para resolver un problema específico. En este sentido, se comparten las ideas que pudieran dar lugar a decisiones familiares respecto a alguna situación, donde se llega a un consenso y casi siempre es reconocida y aceptada por todos el rol materno como figura de autoridad. Las reglas, por otro lado, son claras y definidas respecto a la vida familiar, por medio de las cuales cada uno de los miembros conoce el funcionamiento interno del grupo familiar. Existe una adecuada flexibilidad para afrontar nuevas situaciones desde alternativas diferentes, la solución a los problemas familiares no sigue un esquema rígido, sino que pueden modificarse de ser necesario. Aunque pueden existir algunas pautas fijadas de manera estable, las reglas familiares también pueden sufrir cambios, sin que ello repercuta negativamente en la estructura y estabilidad familiar. Dicha familia se identifica con estados emocionales positivos como la satisfacción, tranquilidad y felicidad, lo cual indica que existe una concepción optimista y adecuada del significado de la familia, así como una satisfacción con el clima familiar percibido y construido entre todos los miembros.

1.4. Test de Percepción de la Funcionalidad Familiar.

Para establecer el diagnóstico familiar según esta prueba, es necesario tener en cuenta el cumplimiento o no de las funciones básicas: económica, educativa y afectiva. Consideramos que estas funciones han ido tomadas en cuenta en análisis anteriores, y que la familia estudiada cumple con las tres funciones de forma adecuada. En otro orden, el resultado cuantitativo obtenido indica que dicha familia es funcional, pero consideramos oportuno realizar un análisis cualitativo de las categorías que se identifican con las preguntas propuestas por el test. En cuanto a la cohesión, consideramos que esta familia manifiesta una unidad familiar adecuada, principalmente ante decisiones que impliquen asuntos importantes para la vida de sus miembros; puede ocurrir que los criterios individuales de alguno de los miembros no sea determinante en la solución de conflictos o problemas familiares, los cuales generalmente son decididos por la figura materna; lo cual no implica que exista una falta de cohesión en la dinámica familiar. La armonía se expresa de forma relativamente estable, puesto que en ocasiones las situaciones de tensión familiar generan dificultades en la expresión de intereses y necesidades individuales; lo cual no ha tenido una repercusión negativa en el clima familiar debido a la existencia de una

comunicación efectiva entre los miembros de esta familia. En este sentido, consideramos que la comunicación es clara y directa, donde se discuten los asuntos familiares de manera colectiva, y no creando sub-sistemas que pudieran debilitar el proceso comunicativo y la unidad familiar. Aunque existe cierta estabilidad en cuanto a los roles asignados y asumidos, así como en las reglas familiares, dicha familia puede modificar estos esquemas si se enfrenta con nuevas exigencias que demanden modos de afrontamientos diferentes, aunque ello implique una reestructuración en las pautas concebidas de la vida familiar. La afectividad en esta familia se manifiesta a través de gestos y el contacto físico establecido entre los miembros, aun cuando existan limitaciones evidentes en uno de sus miembros por su condición especial; en sentido general las demostraciones afectivas son habituales y estables entre los miembros, lo cual es un indicador de un clima afectivo positivo vivenciado por esta familia. En cuanto a los roles, se aprecia una generalización de las funciones o cooperación, puesto que en situaciones necesarias se sustituyen los roles asumidos por cada miembro en la realización de las actividades cotidianas, lo cual resulta un elemento positivo en la distribución de las tareas y las responsabilidades en el hogar. Por otro lado, aunque la tendencia de los miembros de esta familia está orientada a la realización de actividades acorde estereotipo sexual tradicional, ello no implica que exista cierta flexibilidad en el desempeño de los roles genéricos, ante determinadas situaciones. La familia estudiada es receptiva a la ayuda y orientación de otras personas e instituciones que lo posibiliten, sin que esto implique que los conflictos familiares sea expuestos al contexto extra-familiar para encontrar soluciones al respecto; por ello, consideramos que esta familia presenta un carácter permeable, el cual es favorable para el desarrollo el aprendizaje y el crecimiento positivo de cada uno de los miembros de la familia estudiada.

1.5. Observación Participante.

Familia cohesionada con elementos organizativos definidos, existen entre sus miembros una comunicación basada en el consenso logrado en reuniones familiares, donde se discuten asuntos importantes para el funcionamiento de la familia; cada cual desempeña un rol de acuerdo a las tareas y actividades cotidianas, así como una asignación según el género sexual, con cierta flexibilidad en este sentido. Ante la ausencia de uno de los miembros de la familia, por algún motivo u otro, se intercambian los roles para compensar el desempeño en una u otra actividad por dicho miembro, lo cual ocurre con frecuencia entre la madre y la abuela materna. Existe cierta jerarquía de poder en donde las decisiones tomadas son dirigidas por la figura materna principalmente, a pesar de lo cual se conserva la unidad familiar expresada en el consenso de criterios y el dialogo constructivo entre cada uno de los miembros. La familia estudiada promueve las expresiones afectivas entre sus miembros, y estimulan a los que presentan limitaciones en esta área, dentro de las posibilidades de ayuda que puedan necesitar. Es una familia que incursiona con poca frecuencia en actividades sociales, y la mayoría de las celebraciones familiares están relacionadas con actividades propias de cada uno de sus miembros (cumpleaños, rituales familiares). La estabilidad familiar está presente en la manera en que se solucionan los conflictos familiares, puesto que las situaciones de tensión no provocan graves problemas en la dinámica entre sus miembros. La adaptabilidad de esta familia se expresa de la siguiente manera: tiene lugar un período breve en donde se reestructuran las funciones, para luego arribar a una etapa de relativa estabilidad (rápida recuperación), aun cuando exista cierta resistencia por parte de alguno de sus miembros.

Familia 2

2.1. Entrevista En Profundidad.

Familia nuclear biparental compuesta por la madre, el padre y el niño autista. Es preciso señalar que los abuelos maternos participan de manera activa en la educación del niño, así como en la ayuda necesaria a los padres, aun cuando no convivan en la misma vivienda, por lo que las relaciones familiares en este sentido están basadas en la cooperación y el apoyo incondicional, contando entonces la familia estudiada con una adecuada red de apoyo familiar. Relacionado con lo anterior, se pudo constatar que la comunicación entre los padres y los abuelos maternos se establece de una forma clara, directa y precisa, lo cual es una característica esencial en la efectividad de las relaciones humanas. Esta comunicación efectiva ha repercutido de manera favorable en la distribución de las tareas domésticas, donde existe una relación de colaboración entre la madre y el padre, lo cual conlleva a una flexibilidad en el cumplimiento de las funciones y un desempeño equitativo y no rígido de los roles. Esta familia cuenta con condiciones materiales adecuadas, las cuales valoran como “necesarias mas no imprescindibles” (*madre*), puesto que existe la creencia familiar de que los sentimientos de afecto basados en el cariño y las acciones que lo demuestre, es mucho más importante para desarrollar la vida en familia; lo cual consideramos una característica positiva para el desarrollo de la afectividad entre los miembros de esta familia, así como permite la expresión adecuada de sentimientos que pueden ser canalizados correctamente. La estructura de la autoridad familiar es equitativa, donde existe una jerarquía de poder y una toma de decisiones compartida en lo concerniente a los asuntos familiares, por lo que pudiéramos afirmar que existe en esta familia una estructura democrática, en donde los padres se comprenden mutuamente (relación equitativa de poder), y son receptivos en caso de necesitar algún tipo de ayuda u orientación de otras personas ajenas al ambiente familiar (permeabilidad). Cada miembro de la familia ha desarrollado un modo individual de manejar, a nivel psicológico, la condición especial de su hijo, y en este sentido hemos constatado que la madre experimenta una necesidad de búsqueda de información respecto al autismo, para lograr así una mayor seguridad en sí misma para comprender a su hijo y brindarle un manejo educativo favorable para su futuro; el padre, por su parte, está más centrado en las experiencias presente de su hijo, en comprender su comportamiento en el entorno hogareño, así como garantizar los recursos necesarios para su cuidado y desarrollo actual. Consideramos que estos modos de afrontamiento son típicos de familias que presentan algún miembro con autismo, en donde puede llegar a ser complementaria la forma en que se maneja psicológicamente esta condición (como en este caso) entre los miembros, en una fase de aceptación de la realidad, y orientándose hacia el logro de la armonía y bienestar familiar, además de promover y estimular un manejo educativo adecuado hacia el miembro necesitado. La familia estudiada establece diálogos constructivos que favorecen la educación y el desarrollo psicológico del niño autista, así como una organización interna adecuada que se caracteriza por una asignación de funciones definidas según los roles asumido, que pueden ser realizados conjuntamente (colaboración) o de forma sustitutiva en caso de ausencia de uno de los miembros (cooperación). Aunque en las actividades que implican el cuidado y atención del niño autista la madre tiene una participación más activa que el padre, ello no contradice el análisis anterior, puesto que puede estar condicionado por otros factores como: el horario laboral del padre, por lo cual no puede participar en la mayoría de esas actividades, y una presencia más activa de la madre en este desempeño como parte de sus tareas cotidianas, lo cual coincide con estudios que plantean que la figura materna es el miembro más involucrado en este tipo de responsabilidades dentro del grupo familiar (Campbell, O. A. & Figueroa A. S., 2000). En otro orden, esta familia no se

ajusta al estereotipo sexual tradicional, en el cual las actividades y roles funcionales son divididos por sexo, puesto que las actividades familiares son realizadas indistintamente por el padre o la madre, sin que existían concepciones ni creencias preconcebidas respecto a lo tradicionalmente masculino y femenino. Es precisamente en este sentido que se hace evidente un indicador de equilibrio de roles, puesto que la distribución de las tareas en el seno familiar se realizan sin tener en cuenta formas tradicionales de división sexual.

En la familia estudiada se evidencia un respeto adecuado a la individualidad y al espacio personal de cada cual, donde se brinda plena libertad para el desarrollo de actividades de interés individual y colectivo (*en este sentido la madre refiere que siempre y cuando su hijo no se haga daño o dañe a otros, ella y su esposo deja que realice lo que le guste hacer, lo cual comprueba el análisis anterior*). Por tanto, podemos afirmar que existe entre los miembros de esta familia una adecuada identificación familiar, puesto que el sentimiento del “nosotros” es evidente en cada expresión de ideas en sus miembros, así como en la medida en que las funciones familiares son cumplidas y realizadas de forma conjunta. En cuanto a las reglas familiares, consideramos que están definidas de forma clara en el grupo familiar, y se corresponden con las reglas establecidas en el hogar de los abuelos maternos, a lo cual hacemos referencia por la estancia física del niño autista en momentos específicos, así como por las relaciones positivas y afectivas que se establecen entre dichas personas y la familia estudiada. Dichas reglas están ajustadas a las necesidades de cada cual, y consideramos que son flexibles porque de ser modificadas no afectan la armonía familiar, ni causa conflictos graves entre sus miembros. Los sentimientos de afecto tiene lugar mediante besos y abrazos que son manifestados entre cada miembro, puesto que es posible establecer una relación afectiva discreta con el niño autista. Los conflictos familiares, por su parte, tienden a solucionarse generalmente cuando uno de los padres entiende la posición del otro desde su perspectiva, de manera que dicha resolución se establece mediante una empatía que favorece en este sentido la estabilidad en el clima familiar. Es evidente que en la cohesión de esta familia resulta significativo el apoyo y la ayuda recibida por los abuelos maternos, puesto que al recibir la noticia del diagnóstico de su hijo dicha red de apoyo familiar resultó decisiva en la reestructuración que afrontó esta familia, así como en el desarrollo de un sentimiento de pertenencia entre sus miembros. Las rutinas y celebraciones familiares son variadas, e incluyen tanto fechas familiares como institucionalizadas (días de las madres, fines de año, días feriados), ante lo cual se puede apreciar que esta familia tiene una favorable participación en contextos sociales, lo cual es un indicador positivo en el desarrollo de la socialización entre sus miembros. En este sentido, se puede apreciar una dinámica relacional positiva entre los padres, la cual favorece el adecuado desarrollo del niño autista, donde se evidencian manifestaciones afectivas recíprocas, ya que el miembro autista tiene una reacción favorable frente al contacto físico con sus padres. En la comunicación se destaca en esta familia la habilidad para llegar a acuerdos mutuos sobre asuntos familiares, ya sean cotidianos o relevantes para la vida familiar. A pesar de existir diferencias de criterios, el diálogo que se establece para llegar a un acuerdo tiene un carácter constructivo, y pocas veces permanecen estas diferencias sin ser resueltas.

El impacto de las crisis familiares en la familia estudiada alcanzó su expresión máxima cuando diagnosticaron al niño con autismo, lo cual causó un periodo de incertidumbre que desestabilizó temporalmente el clima familiar. La adaptación a este evento inesperado fue relativamente lenta, afectando la percepción de cada uno de los miembros ante las exigencias novedosas que tenían que afrontar. Esta familia presenció una reestructuración en el sistema de vida familiar concebido hasta el momento, en donde las reacciones emocionales fueron diversas. Es conveniente

señalar que los abuelos maternos constituyeron una fuente de ayuda sumamente significativa en esta situación de difícil adaptación, y gran parte de la forma en que los padres afrontaron este cambio se debió al apoyo recibido. Esta circunstancia ha causado que luego de este proceso de afrontamiento, la familia estudiada haya desarrollado una adaptabilidad flexible ante los cambios, por lo que consideramos que dicha familia es respondiente según el estilo de cambio vivenciado (Martínez, 2012). En los momentos críticos y no críticos, han estado presente una amplia red de apoyo social, tanto formal como informal, las cuales han beneficiado y repercutido en el estabilidad familiar mediante la orientación sobre el manejo adecuado del autismo, la información sobre sus características, así como el contacto con familias en condiciones similares, que ha aportado una guía y modelo familiar para comprender mejor las experiencias vivenciadas respecto a esta condición.

2.2. Entrevista Estructurada.

La familia estudiada se percató de que su hijo presentaba características diferentes a otros niños cerca de los 3 años de edad, puesto que tenía dificultades en el lenguaje oral y no socializaba adecuadamente con otros niños, y su comportamiento era retraído. Aunque al principio existieron dudas sobre el diagnóstico, luego de varias indagaciones realizadas por los padres con los especialistas, se pudo definir la condición autista del niño. Las reacciones iniciales que esta noticia provocó en la familia, sobretudo en la madre, fueron de tristeza, preocupación e incertidumbre con respecto al futuro desarrollo e inserción social del niño, quien presenta en la actualidad dificultades marcadas en el lenguaje oral, por lo que la familia ha desarrollado un sistema de comunicación con él basado en los gestos, lo cual facilita la satisfacción de sus necesidades así como el intercambio comprensible con los padres; es como un código familiar que muchas veces solo es entendible por los miembros de la familia. Es oportuno señalar que, a pesar de que el autismo es una condición caracterizada por limitaciones en las expresiones afectivas en gran medida, este niño reacciona muchas veces ante otras personas de forma afectuosa, estableciendo un contacto físico directo, a veces espontáneamente y otras debido a la insistencia de alguno de sus padres, lo cual no significa que presente limitaciones en la interacción social, sobre todo con sus coetáneos. Esta afectividad atípica, por las características de su condición, ha posibilitado la existencia de expectativas positivas con respecto al desempeño futuro de este niño, aunque a veces algo idealizadas por los padres. Lo cierto es que estas expectativas contribuyen de forma incentiva a un manejo adecuado de las necesidades especiales de este niño, lo cual se manifiesta en el cuidado y atención constante que brinda esta familia, para garantizar su bienestar, y en consecuencia, la armonía en el clima familiar.

2.3. Cuestionario Familiar.

Esta familia presenta condiciones materiales favorables para una convivencia adecuada de cada uno de sus miembros, cuentan con los recursos materiales necesarios para garantizar un clima familiar confortable, y propicio para la satisfacción individual y colectiva. En cuanto a la realización de las actividades en el área doméstica, existe una distribución equilibrada en las tareas realizadas entre los padres, así como una toma de decisiones en donde se corresponde lo que se dice y lo que se hace por cada cual, lo cual demuestra que no existe un predominio de uno u otro miembro en la jerarquía familiar, sino una igualdad en la estructura de poder en esta familia. Sin embargo, en el área de control y cuidado de los hijos se puede apreciar una mayor participación en la realización y toma de decisiones de las actividades por parte de la madre, lo cual se corresponde con los resultados de estudios anteriores que demuestran que la figura

materna es el miembro implicado con mayor responsabilidad en el cuidado y atención a las necesidades especiales que requiere una persona con autismo. En el caso de esta familia, no se puede dejar de reconocer la intervención, en menor medida comparada con la madre, del padre y los abuelos maternos en esta área específica, presentando una actitud cooperativa en determinadas situaciones. Tanto en el área económica como social se puede apreciar una distribución igualitaria de las actividades orientadas en este sentido, en donde se comprueba una vez más la igualdad en la estructura de la autoridad y toma de decisiones entre los padres. Los métodos educativos utilizados por esta familia constituyen estrategias adecuadas para promover y estimular el desarrollo y bienestar de una persona con necesidades educativas especiales, destacándose algunos métodos correctivos como el regaño y la penitencia. Por tanto, se evidencia una realización conjunta de las actividades en el área doméstica, económica y social; no siendo así en el área de cuidado y control de los hijos en la cual se ha constatado una mayor participación materna. La figura paterna, por su parte, ejerce un rol más activo en el área económica y social, brindado su ayuda ocasionalmente en el área doméstica y de cuidado. En las actividades de las cuatro áreas su realización coincide con el estereotipo sexual tradicional predominantemente femenino, mientras que en el caso de la figura masculina (padre) no se comporta de acuerdo a este estereotipo en el área doméstica y en la de cuidado y control de los hijos, lo que significa que en esta familia han evolucionado las concepciones tradicionalistas de división de tareas por sexo, en donde se ha incorporado la participación masculina en actividades consideradas de modo tradicional como femeninas. De forma general, se puede apreciar que los miembros de esta familia desempeñan un rol activo, en mayor o menor medida, en la realización de las diversas actividades que propician un desarrollo adecuado en la vida familiar. El apoyo familiar, así como la cohesión, forman parte de la estabilidad necesaria para afrontar con éxito situaciones adaptativas que lo requieran, y en este sentido vemos que la familia estudiada manifiesta estas características, principalmente en situaciones difíciles y acontecimientos generadores de tensión familiar. La expresión de criterios tiene lugar con relativa facilidad, puesto que los padres comparten muchas veces las opiniones personales en relación con un tema dado, por lo que las decisiones familiares se realizan la mayor parte del tiempo en común acuerdo. Relacionado con este análisis, se hace evidente que los problemas familiares tienen a resolverse en la propia dinámica interna, siendo estos poco frecuentes en la vida conyugal, y de existir se discuten con igualdad de criterios al respecto. No existen actitudes individualistas en esta familia, tienden a compartir tanto las opiniones como las responsabilidades del hogar. Las reglas familiares están claramente definidas, cada cual las conoce y tiende a respetarlas; en ocasiones es difícil modificar dichas reglas, aunque como casi siempre están establecidas sobre pautas de convivencia aceptadas por todos, los cambios efectuados en este sentido no han sido causa de graves conflictos entre sus miembros. La generalización de funciones o cooperación (sustitución de uno de los miembros por otro en situaciones que lo requieran) es más probable en determinadas actividades que la realización conjunta de las funciones o colaboración (Arés, 1990) por parte de ambos padres. Dicha familia se identifica con la tranquilidad como un estado emocional positivo, lo cual se pudiera interpretar por un predominio de la armonía familiar en el proceso de convivencia cotidiano, así como una adecuada manifestación de sentimientos positivos en el clima familiar entre ambos padres, y con el niño autista.

2.4. Test de Percepción de la Funcionalidad Familiar.

La familia estudiada cumple con las funciones básicas que forman parte del sistema calificativo de esta prueba, y según la escala de calificación por puntos dicha familia es funcional. Nos remitiremos, de forma complementaria, al análisis cualitativo teniendo en

cuenta las categorías familiares que componen esta técnica. La familia estudiada es cohesionada puesto que existe una igualdad en la toma de decisiones entre los padres para los asuntos importantes del hogar, así como una cooperación en las funciones cotidianas si alguno de ellos no pudiera desempeñar su rol debido a alguna eventualidad. La armonía en dicha familia se pone de manifiesto en la medida en que el clima familiar favorece la satisfacción individual y colectiva, permitiendo la unidad familiar y la estabilidad necesaria para un adecuado funcionamiento en la familia. La comunicación se define por ser clara y directa, se caracteriza por acuerdos verbales que se establecen ante situaciones familiares que lo ameriten de manera conjunta; si es necesario conversar sobre determinados temas se realiza con relativa facilidad, y existe una apertura en la expresión de criterios individuales. Hemos constatado que esta familia presenta una adecuada adaptabilidad a los cambios, no solo en situaciones provocadas por acontecimientos inesperados, sino en cuanto a las mismas costumbres familiares y la relación de roles, ya que es posible su modificación si el momento lo requiere, demostrando una flexibilidad marcada en estas situaciones de la vida familiar. Por otro lado, las expresiones afectivas forman parte indispensable de la convivencia entre sus miembros, los cuales manifiestan entre sí sentimientos de afecto, expresados en las vivencias que transcurren en el clima familiar. Las actividades en el hogar tienden ser realizadas de forma equitativa, y las responsabilidades de uno u otro miembro en el desempeño de los roles familiares tienen una acción compensadora, que contribuyen al equilibrio en la vida familiar. Consideramos que esta familia es permeable, puesto que es sumamente receptiva a la ayuda y orientación que proviene de las principales redes de apoyo con las que cuentan, por lo que se da un proceso de asimilación activo y consciente, una apertura a la información transmitida sin prejuicios ni recriminaciones ante las fuentes de donde provenga.

2.5. Observación Participante.

En dicha familia predomina un ambiente armónico y tranquilo; las formas comunicativas empleadas por los padres son pausadas y con un tono adecuado, lo cual indica un respeto y educación adecuada en la interacción con otras personas. La organización familiar está bien establecida en la forma de distribuirse los roles que cada cual asume de forma voluntaria, así como en las expresiones verbales que cada miembro manifiesta respecto a la estructura familiar concebida. El ambiente familiar no solo cuenta con condiciones materiales favorables para la estabilidad y la armonía en el hogar, sino también todo ello va acompañado por una asignación justa y equitativa de roles, en donde cada cual demuestra y conoce lo que debe hacer, sin intervenir en las acciones del otro; ello refleja que la estructura familiar en cuanto a los elementos organizativos como la jerarquía de poder, toma de decisiones y distribución de tareas, es adecuadamente funcional en este grupo familiar. Otros elementos estructurales como las ceremonias familiares, las reglas y costumbres están relativamente definidas, existiendo la posibilidad de modificarse si fuera necesario. No solo la adaptación familiar se hace evidente en este grupo estudiado en situaciones críticas, sino en la propia cotidianidad cuando se hace necesario ajustarse a circunstancias de la vida diaria, o por un motivo u otro, se dan cambios internos en algún aspecto de la dinámica familiar.

Familia 3

3.1. Entrevista En Profundidad.

Familia extensa compuesta por la madre, el padre, la bisabuela materna, el niño autista y su hermana, ambos de la misma edad (7 años). Las relaciones familiares se pueden considerar satisfactorias, aunque un cambio de vivienda efectuado hace poco tiempo de esta investigación ha desarrollado cierta dificultad en la bisabuela materna para

adaptarse al nuevo ambiente cohabitacional y comunitario; lo cual consideramos un proceso normativo natural por el cual trascurren las personas de la Tercera Edad, al modificarles las relaciones sociales y las condiciones de vida establecidas de forma permanente. Esta situación descrita ha traído consigo conflictos ocasionales entre los padres y la bisabuela materna, que aunque no son graves, ponen de evidencia el choque generacional que muchas veces se ha comentado tanto en la literatura especializada. Al profundizar en la situación adaptativa de este miembro, nos pudimos percatar que paulatinamente ha ido desarrollando recursos internos favorables para enfrentar y aceptar los nuevos cambios, lo cual refiere directamente en las preguntas efectuadas. Por tanto, consideramos que esta familia cuenta con una capacidad adaptativa aceptable ante situaciones críticas vivenciadas, en donde se conserva el sentimiento de pertenencia entre sus miembros, contribuyendo de esta manera a la unidad familiar. Las decisiones familiares en los asuntos importantes son compartidos por ambos padres, por lo que la estructura de la autoridad y poder en esta familia tiene un carácter igualitario. En cuanto a la participación de los demás miembros en este sentido, vemos que generalmente expresan acuerdos relacionados con las acciones que se van a tomar. La red de apoyo familiar externa con que cuenta esta familia es bastante aceptable y adecuada, puesto que le brindan los recursos necesarios para garantizar la seguridad y ayuda oportuna, así como un clima extra-familiar positivo que repercute en las acciones de la dinámica familiar interna. Las posibilidades de desarrollo que brinda la familia estudiada a cada uno de sus miembros se hace evidente en la estimulación, principalmente de la figura materna, que ha recibido el niño autista, por medio de la cual ha sido posible ciertos logros en la comunicación no verbal que permiten la comprensión de los deseos y necesidades de este miembro; siendo su lenguaje verbal mayormente no significativo, este sistema de códigos familiar ha ocasionado sentimientos positivos entre todos, y una sensación de bienestar entre los miembros de esta familia. En la distribución de las actividades familiares, la madre tiene una participación activa en el desempeño de funciones relacionadas con su hijo autista, así como de la mayoría de las actividades propiamente femeninas (acorde al estereotipo sexual tradicional). Por su parte, las tareas que implican el sustento económico familiar son realizadas por el padre, el cual tiende a participar y ayudar, en menor medida, a la madre en las labores hogareñas. Se pudiera pensar en la existencia en esta familia de una posible dicotomía en las funciones (Arés, 1990), en donde cada cual tiene su campo de acción que no es intercambiable, pero es evidente que existe cierta cooperación paterna en las tareas domésticas. Sin embargo, se corrobora en esta familia, en correspondencia con estudios anteriores, que la figura materna es el miembro sobre el cual recae la mayor responsabilidad en el cuidado y atención hacia la persona autista. Hasta cierto punto, la estabilidad familiar no ha sido tan afectada por esta organización familiar, sobre la base de las características especiales de uno de sus miembros.

A pesar de que el espacio cohabitacional es relativamente pequeño, la privacidad en los asuntos personales de cada cual es respetada por todos. El cumplimiento de las reglas familiares es igualmente respetado, y las mismas están orientadas tanto hacia el orden en las actividades cotidianas, como hacia el cuidado del niño autista. La afectividad se manifiesta en esta familia a través de un contacto físico directo entre cada miembro; las expresiones afectivas son recibidas y transmitidas de forma positiva entre cada persona que compone dicha familia, aun cuando existen limitaciones evidentes en el contacto afectivo con el miembro autista. La solución de posibles conflictos familiares tiene lugar mediante el diálogo abierto sobre el tema en cuestión, o en ocasiones a través de la búsqueda de ayuda en el ambiente extra-familiar. Esta familia es respondiente, según el estilo de cambio (Martínez, 2012), ya que en

momentos vitales en los que es necesaria una reestructuración y adaptación a los nuevos cambios, transcurre por una fase de desorganización breve, para luego recuperar cierta cohesión que le permita enfrentarse a las nuevas exigencias. Es importante señalar que cada miembro de la familia se identifica con este grupo de convivencia, por lo que el sentimiento del “nosotros” es parte activa en la identidad de cada miembro. Las celebraciones y tradiciones familiares son relativamente escasas, limitadas en su mayoría a actividades específicas que competen a los propios miembros, u otros familiares cercanos; ocasionalmente existen contactos sociales de esta familia en espacios públicos. La comunicación familiar tiende a ser clara, directa y precisa, se orienta hacia un diálogo flexible que permite aceptar las diferencias individuales; generalmente los conflictos familiares son resueltos internamente, aunque es válido señalar que la familia estudiada es permeable, por lo que la ayuda externa es recibida adecuadamente.

Las nuevas exigencias en la vida familiar requieren un proceso adaptativo paulatino, el cual ha alcanzado su punto más crítico cuando le informaron a la familia estudiada sobre el diagnóstico autista de uno de sus miembros; lo cual provocó una reestructuración en el sistema familiar, así como en la percepción de cada uno de sus miembros, que se manifestó inicialmente mediante actitudes culpabilizantes y de rechazo, principalmente entre los padres; luego transcurrieron por una etapa de tristeza (depresión, según Gómez, 2006), hasta que finalmente la familia toma la decisión de encontrar la forma más adecuada para el manejo de este niño, así como adquirir los recursos necesarios a través de fuentes de ayuda externas para comprender esta condición. Por tanto, en esta familia es evidente que la adaptabilidad a los cambios, sobre todo ante situaciones críticas, tiene un comienzo lento y progresivo que es causante de una desestabilización y desorganización en la vida familiar, lo cual ha sido superado por la aceptación definitiva de la situación vivenciada entre los miembros de esta familia (fase de aceptación de la realidad, según Martínez & Bilbao, 2008). Los miembros más afectados por estas situaciones críticas han sido los padres, quienes transcurrieron por una etapa de duelo (período de elaboración del duelo, según Gómez, 2006), ya que vivenciaron la pérdida del ideal de hijo deseado, lo cual provocó conflictos en la relación conyugal, así como la manifestación de actitudes negativas anteriormente descritas. Esta situación particular contribuyó a desarrollar una capacidad de fortaleza en la familia para enfrentar los cambios; por tanto, se pone de manifiesto en esta familia que no solo la cohesión entre sus miembros es significativa, sino también la capacidad comunicativa para llegar a acuerdos de forma compartida. Cuenta con una amplia red de apoyo social, tanto formal como informal, siendo sus miembros receptivos a las orientaciones y ayuda recibida, así como concibiendo una gran importancia al intercambio con otras personas o familias en situaciones similares a la de su grupo familiar.

3.2. Entrevista Estructurada.

La familia estudiada sufrió un impacto inesperado cuando al año y los tres meses uno de sus hijos no brindaba respuesta alguna cuando se le llamaba, o se le pedía que hiciera algo; esta situación desestabilizó el clima familiar y provocó una búsqueda de ayuda profesional, hasta que finalmente fue dado el diagnóstico. Las reacciones iniciales de los padres, principalmente, fueron de rechazo, culpa y tristeza; lo cual actualmente, luego de un progresivo proceso adaptativo, ha sido superado, estableciéndose en esta familia una fase de aceptación que contribuye en gran medida al desarrollo positivo del niño autista, y al bienestar en el ambiente familiar. La comunicación verbal con este niño es bastante limitada, y el lenguaje significativo es prácticamente ausente, solo expresando ocasionalmente sílabas cortas que la propia

familia ha llegado a reconocer como una manifestación de sus estados emocionales básicos, así como de sus necesidades inmediatas. La comunicación no verbal, por su parte, ha tenido un mayor desarrollo debido a la creación de un sistema de códigos familiar, muchas veces solo comprensible entre los propios miembros de la familia. No existe un rechazo total hacia el contacto social en este niño, puesto que tiende a participar con personas u otros niños en actividades de su interés, o que responda a alguna de sus necesidades en ese momento. Por otro lado, es posible el contacto con otras personas en lugares públicos, sin que ello implique una reacción negativa u hostil de su parte. Las relaciones con su hermana son adecuadas, y muchas veces comparten el mismo tiempo de juego con tranquilidad. La familia ha enseñado a este niño, mediante la repetición verbal continua y el reforzamiento positivo de su conducta, el acatamiento de órdenes sencillas pero efectivas, que generalmente ofrece buenos resultados. En este sentido, han utilizado este método para lograr calmar sus reacciones negativas cuando se le modifica alguna situación, o contexto donde se encuentre, debido a su rigidez ante los cambios y comportamiento rutinario. Esta familia ha desarrollado la creencia de que "cada día es mejor porque el niño avanza", lo cual consideramos como una actitud optimista, motivadora y potenciadora de efectos positivos en el desarrollo de este niño, así como para una adecuada convivencia que propicia la armonía entre sus miembros.

3.3. Cuestionario Familiar.

Esta familia cuenta con buenas condiciones materiales, y la vivienda en la que conviven se encuentra en buen estado. En cuanto a la realización de las actividades en la vida familiar, la madre es quien decide y realiza la mayor parte de las tareas en el área doméstica, aunque la participación paterna en esta área es considerable, puesto que en determinadas situaciones es el padre quien ejecuta dichas actividades, y otras veces sustituye a la madre en la realización de alguna u otra tarea; por ello consideramos la existencia de una cooperación en las funciones entre los padres en esta familia. En el área de cuidado y control de los hijos la mayor responsabilidad en este sentido recae sobre la figura materna, lo cual analizábamos en la entrevista en profundidad; esto no implica que la participación paterna sea nula en este sentido, haciéndose evidente su desempeño en las actividades relacionadas con las salidas a lugares públicos, y que tienen que ver con las normas de educación formal en la vida familiar. En el área económica y social ambos padres participan, de una manera u otra, en el desempeño de las actividades con estos propósitos, por lo que existe una distribución aceptable en este sentido. De forma general, existe un consenso bastante aceptable evidenciado en este cuestionario de que las actividades, en mayor o menor medida, son realizadas de forma tal que cada cual aporta su desempeño personal, aunque exista una mayor responsabilidad en uno u otro miembro en algunas de las actividades realizadas; las cuales, a su vez, se realizan mayormente sin la existencia de roles sexuales diferenciados en su realización. La expresión de criterios individuales se manifiesta adecuadamente en la familia estudiada, correspondiese las necesidades individuales con las propiamente colectivas en el sistema familiar. En cuanto a la toma de decisiones, se puede apreciar una mayor participación de los padres en este proceso, aunque ello no excluye el criterio individual de las demás personas (por ejemplo, la bisabuela materna). El sentimiento de pertenencia familiar se puede apreciar en las actividades colectivas entre los miembros (como celebraciones familiares tradicionales), las cuales fortalecen el sentido de la unidad y estabilidad familiar. La solución de conflictos tiene lugar, generalmente, de forma interna en el núcleo familiar, y los miembros tienen a sentirse satisfechos con las resoluciones acordadas. En cuanto a las reglas familiares, tienden a ser claras y definidas, con un cumplimiento estable por parte de cada

miembro. Es posible modificar los modos establecidos para resolver nuevas situaciones, por lo que existe una flexibilidad en las normas familiares, así como una adaptabilidad activa ante los cambios.

3.4. Test de Percepción de la Funcionalidad Familiar.

De acuerdo al cumplimiento de las funciones básicas (función económica, función educativa y función afectiva), y la evaluación cuantitativa propuesta por esta técnica, la familia estudiada es funcional. Tendremos en cuenta, además, las categorías que contiene este test para su análisis cualitativo. La cohesión se expresa en esta familia cuando se mantienen unidos para enfrentar situaciones que requieren un proceso de adaptación, ya que los cambios son asimilados de forma lenta y progresiva por sus miembros, así como en la ayuda que cada miembro le brinda al otro para solucionar algún conflicto, o apoyarlo en alguna situación que lo necesite. La armonía familiar se expresa en el hecho de que las necesidades e intereses de cada miembro son respetados en el clima familiar, y generalmente se corresponden con las necesidades e intereses colectivos. La comunicación familiar tiende a ser directa y clara, sin dobles sentidos, donde existe una congruencia entre lo expresado y lo realizado, garantizando en mayor medida soluciones efectivas ante los posibles problemas familiares. La adaptabilidad se expresa en la posibilidad de modificar de la estructura familiar establecida, de ser necesario porque la situación lo requiera (como fue el caso de la adaptación en la convivencia familiar establecida, para ajustarla a las condiciones especiales de uno de sus miembros), y en la flexibilidad de las reglas familiares, que permiten modificar determinadas pautas establecidas en la estructura de dichas normas. La afectividad se expresa en los gestos y muestras de cariño, en donde el contacto entre los miembros permite la manifestación de sentimientos positivos, aun cuando existan limitaciones en alguno de ellos. Los roles son expresados en la participación de los miembros en las labores cotidianas, en donde en dependencia de la actividad existe un mayor o menor desempeño en las funciones de cada cual, manifestándose cierta cooperación en los roles desempeñados entre los padres, fundamentalmente. La permeabilidad se expresa en la aceptación y reconocimiento, por parte de cada miembro, de las redes de apoyo sociales, las cuales brindan ayuda y orientación que son asimiladas y adaptadas a las necesidades colectivas de esta familia.

3.5. Observación Participante.

Dicha familia convive en una vivienda en buenas condiciones, donde cada uno de sus miembros cuenta con un espacio físico que satisface sus necesidades individuales. El clima familiar es agradable, existiendo una buena comunicación entre cada persona, ya sea en el desempeño de rutinas cotidianas o en la discusión sobre asuntos importantes para la familia. La organización tiene su base en el cumplimiento de las reglas familiares, así como en los acuerdos colectivos acerca de los roles asumidos por cada cual. Las actividades son organizadas de manera tal que un miembro pueda sustituir al otro en caso necesario, a pesar de que con frecuencia la participación materna es más activa en este aspecto de la vida familiar. La comunicación guarda una estrecha relación con las manifestaciones afectivas entre los miembros, presentes tanto de forma verbal como no verbal, lo cual demuestra una adecuada combinación de estos importantes indicadores en la funcionalidad de esta familia. Se emplea con frecuencia el diálogo mediante una comunicación fluida, que permite expresar criterios entre los miembros. Por otro lado, es posible que las rutinas cotidianas, u otras pautas visibles en la estructura familiar, se modifiquen en función de las necesidades e intereses de cada uno de los miembros, mostrando esta familia una capacidad adaptativa aceptable, que

favorece la disposición de sus miembros ante la ayuda u orientación de otras personas ajenas al ambiente familiar (como es el caso del investigador).

Familia 4

4.1. Entrevista En Profundidad.

Familia nuclear biparental compuesta por el padre, la madre y el niño autista, el cual tiene 13 años de edad en el momento de la investigación, por lo que se encuentra en la etapa de la pubertad, intermedia entre la niñez y la adolescencia, en donde ocurren transformaciones físicas y psicológicas que tienen una repercusión importante en su comportamiento, así como en la convivencia familiar, a lo cual va unido las características propias de su condición especial. Las relaciones familiares en apariencia son satisfactorias, pero al profundizar en la dinámica de la pareja, y familiar en sentido general, nos percatamos de la existencia de conflictos entre el padre y la madre, siendo el núcleo principal de los mismos la no aceptación, ya sea en forma manifiesta o latente, del padre hacia la condición de autismo de su hijo. En este sentido, el padre se encuentra en una etapa de negación de la realidad y asilamiento (Kübler Ross, 1989, citado en Martínez & Bilbao, 2008), en la cual se manifiesta una actitud de resistencia, rechazo e incredulidad hacia la existencia en su hijo de una condición irreversible como es el autismo, e incluso llegando a manifestar conductas solitarias frente a las situaciones familiares que lo aíslan de las actividades compartidas entre la madre y el niño autista, lo cual afecta la calidad y efectividad de las relaciones familiares. La madre, por su parte, se encuentra en una etapa de aceptación de la condición autista de su hijo, con el cual establece relaciones favorables que posibilitan un adecuado desarrollo, teniendo en cuenta sus características, así como es posible mediante esta relación madre-hijo lograr un contacto hacia el entorno social, a través del cual se incrementan las posibilidades de socialización de este niño. En sentido general, las relaciones familiares son disfuncionales, puesto que existe una actitud de resistencia y rechazo hacia uno de los miembros por parte de otro, lo cual no consideramos normativo en esta familia, puesto que se evidencia un estancamiento, por parte de la figura paterna, en una etapa que debió haberse superado debido a la ayuda recibida en su momento y al tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Si lo analizamos desde otro punto de vista, vemos que las relaciones familiares carecen del importante componente afectivo, así como del intercambio y la expresión de sentimientos tan necesarios para el mantenimiento de la estabilidad familiar. Las actividades familiares son pocas frecuentes en esta familia, sobre todo las relacionadas con el ambiente extra-familiar en donde prácticamente está ausente la participación social de la familia en eventos públicos; por una parte debido a las dificultades marcadas del niño autista para interactuar con otras personas y adaptarse a un contexto diferente al del hogar, y por otro lado se evidencia la pobre colaboración del padre en las salidas a lugares públicos con la madre y su hijo. En cuanto a las actividades cotidianas, en el ambiente intrafamiliar, existe una sobrecarga del rol materno en las tareas domésticas, las cuales incluyen el cuidado y atención constante de las necesidades de su hijo. Se hace evidente una dicotomía en las funciones, donde cada miembro se desempeña en su propio rol de forma rígida, y es generalmente difícil las actividades compartidas o la sustitución de uno por el otro si la situación lo requiere. Ello implica que el padre se dedique casi exclusivamente a las actividades laborales, siendo el principal sustento económico del hogar. Sin embargo, existe un predominio de la participación materna en la toma de decisiones familiares, por lo que el rol paterno en este sentido es pasivo, e interviene ocasionalmente. Los rituales familiares, como las celebraciones y tradiciones, son escasos y, a excepción de los cumpleaños de alguno de sus miembros o alguna fecha señalada (institucionalizada, como el día de las madres, por ejemplo), se limitan a actividades propias de la rutina

cotidiana donde no existen grandes modificaciones, de lo cual se puede precisar que existe una marcada rigidez en esta estructura familiar. Están presentes en dicha familia actitudes ambivalentes en cuanto a la cooperación en las tareas cotidianas por parte del padre, puesto que en determinadas situaciones se puede contar con su ayuda y en otras se muestra resistente a realizarlas. Por otro lado, existe un estereotipo sexual basado en actitudes machistas, en donde existe una división de funciones según el rol establecido tradicionalmente. Los principales conflictos familiares tienen lugar debido al desequilibrio en la distribución de las funciones, a la actitud machista para realizar determinadas actividades y a la pobre expresión afectiva del padre hacia su hijo; cuestiones estas que se han convertido en parte de la dinámica familiar.

En esta familia el respeto a la individualidad, así como al espacio personal, es inadecuado, puesto que no existe una aceptación ni una actitud incondicional ante las diferencias y características individuales, principalmente por parte del padre, quien además tiende a no expresar criterios claros relacionados con el cuidado y atención de su hijo, y manifiesta una conducta retraída e inhibida que implica un desinterés hacia los asuntos familiares. No está definido el espacio personal de cada cual, lo cual repercute en una inadecuada organización de la vida familiar, unido a una pobre identificación entre los miembros con el grupo al que pertenecen. Las reglas familiares están escasamente definidas, y muchas veces se confunden con rutinas cotidianas, las cuales ciertamente mantiene una estabilidad en la estructura familiar. La afectividad está muy limitada, solo encontrando manifestaciones de cariño entre la madre y el niño autista, en ocasiones a través del contacto físico directo, siendo estas prácticamente ausentes en la relación padre-madre y padre-hijo; lo cual evidencia el grado de pobreza afectiva en esta familia. La cohesión familiar ante situaciones difíciles se puso de manifiesto al recibir el diagnóstico autista en uno de sus miembros; sin embargo, consideramos que dicha unidad es inestable y los componentes afectivos son escasos para fortalecerla, aun teniendo en cuenta la reestructuración necesaria y reorganización normativa ante este evento inesperado. En este sentido, ocurrió un estancamiento en las etapas iniciales de afrontamiento, así como una actitud negativa en uno de sus miembros (figura paterna) frente a esta crisis, aun con la ayuda, apoyo y orientación necesaria en estos casos. La comunicación familiar se puede describir como encubierta e imprecisa, puesto que es poco frecuente que se exprese lo que realmente siente cada miembro, lo encubren en actitudes silenciosas, o lo refieren de forma indirecta mediante mensajes incongruentes; con frecuencia se establecen monólogos donde la madre comunica alguna idea que tiende a no ser correctamente escuchada por el padre, o este responde con una actitud silenciosa. Esto ha traído como consecuencia conflictos, desacuerdos y desentendimientos entre los padres, puesto que cada cual está en una "sintonía" diferente, no transmiten las respuestas en correspondencia con los mensajes emitidos por el otro. Esta situación afecta el desarrollo comunicativo en esta familia, así como repercute negativamente en clima familiar de armonía y bienestar para sus miembros.

La mayor crisis por la que ha transcurrido esta familia ha sido la que provocó la noticia del autismo de su hijo. Unido a la reestructuración normativa que en familias con estas características tiene lugar, se manifestaron desde el inicio dos actitudes paternas diferentes: la actitud materna, que fue más flexible al cambio, y la actitud paterna que mostró una mayor resistencia ante este suceso para-normativo. La cuestión es que, a pesar de las orientaciones oportunas y el tiempo transcurrido, la actitud paterna resistente ante este cambio se mantiene en los momentos actuales, no existiendo una toma de conciencia por su parte de que es necesaria una modificación de dicha actitud, lo cual beneficiaría en gran medida el clima y la estabilidad familiar. Ello ha repercutido en la adaptación familiar en sentido general, puesto que la flexibilidad ante los cambios en esta familia es sumamente limitada; en gran parte

debido a la reacción paterna, la cual si bien es comprensible y característico de las etapas iniciales por la que transitan los miembros de familias en condiciones similares, consideramos que ocurrió una situación de estancamiento que tiene manifestaciones actuales de resistencia y rechazo, que no se han podido superar con el paso del tiempo. En cuanto a las redes de apoyo social, esta familia cuenta con la ayuda y orientación de instituciones especializadas en el tema del autismo (como es el caso del CDO), así como redes informales compuestas por otras familias que presentan situaciones similares (un niño con autismo), y personas cercanas de la comunidad; se evidencia una actitud receptiva y positiva, por parte de la madre, ante la información y ayuda recibida, mostrando un gran interés en el búsqueda de información, así como en la asimilación de conocimientos para manejar a su hijo. La figura paterna, en este sentido, es poco comunicativo, encerrado en sí mismo; lo cual indica que la permeabilidad, de forma general, está escasamente manifestada en este grupo familiar.

4.2. Entrevista Estructurada.

En la familia estudiada es evidente que el proceso de adaptación a una crisis paragnormativa, como fue el diagnóstico autista a uno de sus miembros, ha ido transcurriendo de forma lenta y poco flexible, lo cual puede estar en relación con el hecho de que su hijo, antes del año, mantenía una conducta que se correspondía con la etapa del desarrollo vivenciada, y luego de este periodo manifestó una ausencia total de respuestas verbales, donde expresaba con dificultad ciertos vocablos. La reacción inicial de los padres fue la búsqueda de un criterio especializado, cerca de los dos años de edad, ante lo cual transcurrió un tiempo prolongado hasta que finalmente es diagnosticado con autismo. Este lapso de tiempo causó gran incertidumbre, preocupación e incredulidad ante los criterios profesionales ofrecidos, así como sentimientos de negación y culpa que se extendieron hasta el diagnóstico definitivo, lo cual aunque trajo una mayor tranquilidad, no causó una respuesta deseada entre los padres. Uno de los miembros de esta familia (el padre) permanece en esa etapa inicial de negación, a pesar de la orientación brindada por los especialistas y la búsqueda de información para un mejor manejo del autismo. La comunicación que esta familia puede establecer con este niño es sumamente limitada, ya sea verbal o no verbal, siendo en esta última donde se han alcanzado algunos logros discretos. Las relaciones sociales de este niño son pobres, y no es posible ningún tipo de interacción, aunque la estimulación materna mediante órdenes verbales y reforzamiento conductual ha hecho posible un acercamiento físico, y eventualmente un contacto directo, entre el niño y otra persona; lo cual aunque en un nivel discreto, lo consideramos un avance alcanzado por dicha estimulación. En este sentido es importante señalar que, dadas las características autistas tan marcadas en este niño, cualquier logro o avance alcanzado, por mínimo que sea, contribuye una fuente de motivación y esperanza en esta familia respecto al futuro de su hijo, así como una movilización de recursos orientada en este sentido para continuar estimulándolo. Otra cuestión que repercute en la estabilidad y armonía del clima familiar son las conductas agresivas y autoagresivas que, de forma ocasional, están presentes en las reacciones de este niño ante cualquier cambio en las condiciones de vida establecidas; situación esta que limita la participación de la familia en las actividades sociales, así como la incursión a lugares públicos.

4.3. Cuestionario Familiar.

Las características de la vivienda, así como el mobiliario, son regulares. Las condiciones materiales de vida están limitadas, lo cual guarda una estrecha relación con la presencia de una dicotomía en las funciones (Arés, 1990), en donde el padre es el principal sostenedor económico de la familia, y por tanto, no existe una distribución

equitativa de la administración financiera en el hogar. Los datos ofrecidos por este cuestionario en el área doméstica, de cuidado y control de los hijos, así como social no se corresponde con la información obtenida en otros instrumentos aplicados en esta investigación, por lo que consideramos que se han falseado algunas respuestas. No obstante, mantenemos el criterio de que existe una sobrecarga el rol materno en la mayoría de las actividades de las áreas doméstica, de cuidado y control de los hijos y social, según los datos analizados por los instrumentos anteriores; coinciden las respuestas de este cuestionario con los demás instrumentos en cuanto al área económica, en donde el rol predominante lo tiene la figura paterna. Los métodos educativos más empelados en el cuidado y control del niño autista, según este instrumento, son el castigo y el regaño de manera predominante. Las actividades familiares no están distribuidas equitativamente entre todos, por lo que tienden a recaer en una sola persona (la madre, en este caso), y los demás prácticamente no participan, o se requiere persistencia para lograrlo; por otro lado, cada cual tiene un dominio de actividades de acuerdo a su rol sexual establecido (roles genéricos rígidos). Esta familia se identifica, según los estados emocionales que plantea este cuestionario, con la desesperación, lo cual indica el estado de ansiedad y preocupación manifestados en los conflictos familiares, los desacuerdos en las relaciones, la pobre comunicación, la propia dicotomía en las funciones, así como la poca flexibilidad de esta familia para asumir efectivamente los cambios vivenciados, y adaptarse a ellos.

4.4. Test de Percepción de la Funcionalidad Familiar.

En la familia estudiada se realizó un análisis de las tres funciones básicas que forman parte integrante de la evaluación de esta prueba, y se encontró que se cumple la función económica y la educativa, según los parámetros propuestos en el Manual para la Intervención Familiar (2001), y no se cumple la función afectiva, puesto que encontramos en esta familia signos de carencia afectiva por parte del rol paterno, el cual no expresa adecuadamente su afectividad hacia los demás miembros, principalmente hacia el niño autista. Según los resultados cuantitativos de este test, y en correspondencia con el análisis de las funciones básicas, dicha familia es disfuncional puesto que no cumple con una de las funciones básicas, como uno de los requisitos para este diagnóstico. Se puede apreciar que en algunas respuestas se intentó adaptar la situación actual a expectativas más positivas y aceptables por los miembros de esta familia, lo cual implica que se intentó encubrir los verdaderos problemas y conflictos de la dinámica familiar, brindando respuestas falsas que no se corresponden con los análisis anteriores efectuados a esta familia. Si analizamos en mayor profundidad este test, de forma cualitativa y de acuerdo a las categorías propuestas, se hace evidente la existencia de problemas en la armonía familiar, en la comunicación, en la afectividad y en los roles; mientras que existen dificultades menos marcadas en la cohesión, la adaptabilidad y la permeabilidad, ya que estas categorías tienden a manifestarse de una forma más aceptable entre los miembros de esta familia, pudiendo existir una mejor expresión de elementos positivos relacionados con estas categorías.

4.5. Observación Participante.

La familia estudiada convive en un ambiente que satisface sus necesidades básicas, por cuanto cuenta con condiciones materiales mínimas y necesarias para una convivencia satisfactoria. El clima percibido es tenso debido a la actitud paterna ante la condición autista de su hijo, el cual muestra resistencia e indiferencia ante cualquier tema relacionado con dicha condición. El entorno familiar es relativamente organizado, con una estética y condiciones higiénicas discretas. Se pueden observar interacciones entre los miembros cargadas de preocupación y tensión, existiendo límites

interpersonales difusos, y cierta incompreensión en la relación comunicativa entre los padres, por lo que las relaciones familiares son desiguales en este sentido. Se pueden apreciar escasos signos de expresión afectiva, así como una pobre capacidad para expresarlos de forma clara entre los miembros. Las formas comunicativas empleadas son incongruentes, lo cual trae como consecuencias negativas interpretaciones erróneas y conversaciones monologadas. Se observa una pobre identificación de la figura paterna con el grupo familiar al que pertenece, donde este sobrevalora su espacio personal y su conducta aislada y poco participativa en las actividades familiares. Relacionado con lo anterior, se puede afirmar que este miembro de la familia se ha sobreexcedido en el proceso adaptativo y normativo para superar las etapas iniciales de afrontamiento a la crisis para-normativa vivenciada, por lo que transcurren los miembros de familias con niños autistas, estando "estacado" en una etapa de negación de la realidad, lo cual ha provocado una resistencia al cambio que se extiende hasta los momentos actuales.

Familia 5

5.1. Entrevista En Profundidad.

Familia extensa compuesta por los abuelos maternos, la madre, el padrastro, una hermana de 7 años y la niña autista de 10 años de edad. El padre de ambas niñas está divorciado de la madre, por lo que se evidencia en esta familia la presencia de un miembro ausente, aunque consideramos que cumple en su rol funcional puesto que participa en la educación y formación de sus dos hijas, así como establece un contacto físico directo y sistemático, en el cual se dan intercambios afectivos a través de abrazos y otras expresiones de cariño (según refiere la abuela materna). Por tanto, se puede apreciar que la ausencia física de uno de los miembros, aunque sea definitiva, no es un indicador necesariamente de una disfuncionalidad en el rol paterno, en este caso, sino que es posible que desempeñe un rol funcional y afectuoso a pesar de estar ausente. Las relaciones entre los miembros que conviven en el hogar son adecuadas, tienen su base en una comunicación de ideas clara, directa y precisa. Cada miembro de la familia permite al otro canalizar emociones tanto negativas, y constituye una red de apoyo particular que facilita la cohesión familiar. A pesar de la condición especial de uno de sus miembros, es posible la interacción familiar con este a través de expresiones verbales y no verbales, puesto que el lenguaje y la relación social no están excesivamente deteriorados en el miembro autista. La organización para la realización de las actividades en el hogar tiene una distribución equitativa, donde cada cual es consciente de la función que debe cumplir. Una de las expresiones de la unidad familiar tiene lugar a través de reuniones familiares, donde se ha convertido en una tradición en esta familia realizar intercambios entre los miembros para conocer el desempeño de cada uno de ellos, principalmente relacionado con sus actividades extra-familiares. La participación social de esta familia es activa, ya que brinda una apertura a sus miembros para que establezcan relaciones sociales con otras personas, incluso cuando son limitadas, como es el caso de la niña autista, ante lo cual los intercambios sociales son más discretos, y se limitan con frecuencia al entorno comunitario más cercano a la familia. La estructura de poder se basa en una toma de decisiones compartidas, en donde existe un "diálogo entre generaciones", puesto que existe una consistencia entre los criterios de los abuelos maternos y los de la madre y su actual pareja, en donde uno puede sustituir al otro en proceso decisorio sin afectar la estabilidad familiar, ni causar confusión entre los miembros con respecto a la incertidumbre de lo que se va a hacer. Estas condiciones proveen de seguridad a cada uno de los miembros en el clima familiar de convivencia, lo cual trae consigo una confianza en sí mismo que promueve la independencia de cada uno de ellos. Una de las principales normas en esta familia es la

corrección de la conducta a través de la disciplina, que implican métodos educativos que se aplican consistentemente, los cuales hemos observado que han sido efectivos para corregir comportamientos inadecuados en las niñas de esta familia. Las funciones del hogar están distribuidas de forma equilibrada y flexible, lo cual permite la sustitución de roles entre los miembros, si la situación lo requiere; lo cual incluye los roles genéricos o sexuales, en donde las actividades se realizan indistintamente, sin un estereotipo sexual rígido para ello.

El sentimiento de pertenencia al grupo familiar está presente en cada uno de sus miembros, los cuales se identifican positivamente con la familia al reconocer el “nosotros” en la forma de expresarse sobre la vida familiar. La identidad familiar está bien definida en las pautas que caracterizan este grupo, destacándose las normas de disciplina y la realización de actividades por horarios establecidos, así como el propio sentimiento compartido del “nosotros”, que no obstaculiza en este sentido el desarrollo de la autonomía en cada uno de los miembros, sino que la promueve de una forma u otra. Relacionado con lo anterior, las expresiones afectivas tienen lugar en esta familia de forma directa mediante el contacto entre sus miembros, la comunicación de sentimientos y las conductas imitativas, donde específicamente el comportamiento en este sentido de los abuelos maternos constituye un modelo que con frecuencia es transmitido a los más jóvenes, a pesar de que las peculiaridades del miembro autista, en este caso, sea una limitante para aprender estos modelos imitativos. La comunicación se manifiesta también transmitiendo las experiencias y estableciendo un diálogo que ayude a lidiar con problemas personales y familiares, en donde se discuten democráticamente las soluciones para llegar a acuerdos finales. En las celebraciones familiares, por su parte, es necesaria una actitud flexible entre los miembros, puesto que deben adaptarse a las características especiales de la niña autista, la cual muestra cierta resistencia a determinados ambientes sociales; lo cual demuestra la adecuada flexibilidad ante los cambios y el nivel de adaptabilidad que presenta dicha familia. La capacidad de la familia para estimular el desarrollo de sus miembros no solo se hace evidente mediante actitudes que promuevan la autonomía e independencia en sus miembros, sino a través de la enseñanza y potenciación de avances o habilidades en aquellas personas que lo necesiten; como es el caso de la niña autista, en donde se ha logrado estimular en el dibujo y la enseñanza de algunos hábitos formales elementales; a lo cual acompaña los logros alcanzados en el área comunicativa, afectiva y de relación con otras personas. En los diálogos establecidos por esta familia no solo se respetan los criterios individuales, sino que cada miembro es consciente de hasta donde se puede ayudar al otro, y cuando no se concilia una solución efectiva entre todos se recurre a la ayuda u orientación de otras fuentes de apoyo externas, lo cual demuestra un nivel apropiado de permeabilidad familiar en este grupo estudiado.

La familia estudiada se encuentra en la etapa de la aceptación, puesto que han aceptado la condición especial de uno de sus hijos de forma incondicional, y movilizan los recursos necesarios para brindarle una correcta ayuda, apoyo y satisfacción de necesidades. Entre todos coinciden en que la crisis familiar de mayor impacto para la estabilidad familiar fue el diagnóstico autista recibido, el cual trajo consigo reacciones emocionales negativas como la tristeza, incredulidad y preocupación, principalmente por parte de los padres, puesto que la experiencia del abuelo materno como profesor en una escuela especial fue una importante fuente de contención emocional y apoyo para el resto de la familia. Los miembros que tardaron un mayor tiempo en concientizar y aceptar esta situación inesperada fueron los padres de la niña, a quienes le resultó difícil reestructurar la vida familiar establecida, y modificar las creencias que tenían acerca del ideal de hijo deseado. La familia estudiada cuenta con una red de apoyo social amplia, frente a las cuales existe una actitud receptiva por sus miembros ante los

recursos de ayuda que puedan recibir, así como tienden a buscar información para orientarse hacia una mejor calidad de vida familiar. La capacidad de resiliencia familiar, como parte de la adaptación a las nuevas exigencias, se evidencia en la fortaleza y flexibilidad construidas sobre la base de dicha aceptación definitiva, y en las actitudes optimistas de cada uno de los miembros, en los momentos actuales, para estar preparados ante las circunstancias adversas y realizar los ajustes necesarios en el ambiente familiar.

5.2. Entrevista Estructurada.

Dicha familia transcurrió por una crisis que clasificamos como para-normativa, ya que aconteció en su seno un evento inesperado que reestructuró la vida familiar, como fue el diagnóstico de autismo a uno de sus miembros. Luego de un desarrollo aparentemente normal, hubo un retraso importante en el lenguaje, y cerca de los 3 años de edad una de las niñas fue diagnosticada con autismo. Este periodo de tiempo causó en los padres y demás miembros de la familia mucha preocupación e incertidumbre, el hecho mismo de que los especialistas se demoraran en definir la condición de su hija fue más difícil de aceptar que el propio diagnóstico. La ansiedad en esta familia por descubrir lo que estaba pasando dio paso a reacciones iniciales ante el diagnóstico, principalmente en los padres, de negación, culpa y preocupación por el futuro; esta última movilizó a los padres en la búsqueda de ayuda e información sobre el autismo. Los demás miembros de la familia, aunque experimentaron reacciones negativas al inicio, se adaptaron más rápidamente a esta situación, e incluso algunos (como el abuelo materno) constituyeron una fuente de ayuda interna que facilitó el proceso de aceptación en los padres. Dichas reacciones son prácticamente inexistentes en la actualidad, y la familia en sentido general ha arribado a una etapa de aceptación de la realidad, donde se han movilizado los recursos necesarios para estimular el desarrollo de la niña autista, siendo conscientes de sus posibilidades y limitaciones reales (carácter realista de la situación). La niña manifiesta una comunicación verbal mayormente significativa, por medio de la cual es posible la interacción con los demás miembros de la familia, y se debe en gran medida a la estimulación dada en el ambiente familiar, a las actividades realizadas con la niña en conjunto con otro miembro de la familia (generalmente los abuelos maternos o la madre) como son: el dibujo, la escritura de palabras y números sencillos, todo lo cual es repetido por la persona que lo realiza con la niña en voz alta, como un modo de reforzar y fijar los conocimientos enseñados. Por su parte, el contacto de esta niña con otras personas es bastante discreto, y depende del estado de ánimo de esta, los cuales son reconocidos de forma conductual. Aunque es una niña que la mayoría del tiempo está aislada, existen determinadas expresiones afectivas que indican un adecuado nivel de afectividad en esta familia, a pesar de las características propias de su condición autista.

5.3. Cuestionario Familiar.

El ambiente de la familia estudiada cuenta con buenas condiciones materiales, no hay presencia de algún indicador que no permita cumplir con la satisfacción de las necesidades básicas. En cuanto a la realización de las actividades por áreas, consideramos que existe una adecuada distribución de las tareas cotidianas, en donde tiene una mayor participación los abuelos maternos y la madre; se destaca la participación paterna en el cuidado y control de los hijos, así como en el área social, lo cual corrobora nuestro análisis anterior de que la ausencia física de uno de los miembros no es necesariamente un indicador de disfuncionalidad, o abandono de los roles y de responsabilidades con la familia. En este sentido consideramos que en determinadas actividades el rol paterno se complementa con las funciones

desempeñadas por el padrastro o nueva pareja de la madre, lo cual no sustituye el rol funcional de la figura paterna. Las 4 áreas en la familia estudiada se manifiestan, en sentido general, de forma equilibrada, puesto que cada miembro de la familia desempeña sus funciones conjuntamente, con responsabilidades compartidas, y según roles genéricos flexibles. Se expresa la cohesión en esta familia puesto que no solo existe una unión física entre los miembros, sino también emocional que se evidencia en estilos comunicativos donde cada cual expresa sus criterios con autonomía, donde se llegan a decisiones compartidas sin excluir el punto de vista de cada cual. Es posible modificar las reglas familiares establecidas, lo cual se discute de manera democrática, y cada cual conoce y respeta dichas normas de convivencia familiar, por lo consideramos las reglas en esta familia como claras y flexibles. Los estados emocionales, según este cuestionario, con los que se identifica esta familia son la felicidad y la tranquilidad, lo cual indica que existe una manifestación de sentimientos positivos y expresiones de bienestar en dicha institución familiar.

5.4. Test de Percepción de la Funcionalidad Familiar.

La familia estudiada, según el análisis de los instrumentos aplicados, cumple con las condiciones de las funciones básicas propuestas como parte integrante de la evaluación de este test (función económica, función educativa y función afectiva). La calificación cuantitativa de este test indica un diagnóstico funcional, ya que se corresponde el cumplimiento positivo de las funciones básicas con la evaluación cuantitativa propiamente de esta prueba. Realizaremos un análisis cualitativo de las categorías propuestas para ello, y las preguntas correspondientes. Atendiendo a la cohesión familiar, se evidencia la unidad en cuanto a la toma de decisiones, las responsabilidades en el hogar y la solución de conflictos adecuada entre los miembros de esta familia. Existe una expresión de sentimientos positivos y una identificación adecuada de cada miembro con su familia, así como un respeto por las necesidades e intereses individuales y colectivos (armonía familiar). Los roles se expresan a través de una distribución adecuada y equilibrada de las funciones, así como de las responsabilidades frente a las actividades cotidianas. La afectividad y la comunicación están relacionadas en esta familia, puesto que las expresiones afectivas y los sentimientos manifestado por cada cual se vinculan con un estilo comunicativo consistente y democrático, que promueve dichas manifestaciones. La adaptabilidad se expresa en la posibilidad de reestructurar la dinámica familiar ante situaciones nuevas, de manera favorable y poco conflictiva entre los miembros, así como en momentos difíciles que lo requiera. La búsqueda activa de información y la receptividad ante la ayuda y orientación, define a esta familia como permeable, puesto que existe una toma de conciencia adecuada ante una situación que requiera encontrar los recursos necesarios en fuentes externas, y todos se movilizan en este sentido.

5.5. Observación Participante.

La familia estudiada convive en una casa que presenta condiciones materiales y económicas, en sentido general, favorables, por lo que las necesidades principales de sus miembros están satisfechas. Ello tiene una repercusión importante en el buen funcionamiento familiar, y constituye la base para el buen desempeño de la dinámica familiar. La organización se aprecia de forma visible en el orden interno de la vivienda, y en la forma en que se realizan las actividades en el hogar, donde se distribuyen las tareas entre todos. Cada cual realiza sus actividades con cierta independencia, por lo que también se evidencia un carácter autónomo en las funciones familiares. La presencia de rutinas cotidianas indica una adecuada asignación de los roles, donde

cada cual asume conductas productivas, que contribuye a mantener una vida familiar equilibrada en donde existe un pleno desarrollo en cada persona que la integra.

Familia 6

6.1. Entrevista En Profundidad.

Familia nuclear biparental compuesta por la madre, el padre y dos hijos, uno de los cuales está diagnosticado con autismo (el hijo menor), mientras que el otro no presenta ninguna condición especial, y transita en el momento de la investigación por la etapa de la adolescencia. En este sentido las relaciones fraternas son adecuadas, puesto que comparten actividades en común, principalmente lúdicas, y los conflictos entre ellos son poco frecuentes, sin actitudes agresivas; sin embargo, existen diferencias en cuanto a los intereses y preferencias individuales, lo cual es completamente comprensible ya que pertenecen a grupos etéreos diferentes, donde las características propias del autismo influyen en estas diferencias. Los padres, aunque en la actualidad mantienen relaciones satisfactorias y adecuadas entre sí, transcurrieron por momentos difíciles cuando recibieron el diagnóstico del hijo menor, lo cual generó sentimientos de rechazo y culpabilidad principalmente en la figura paterna, ante lo cual se considera que influyó de manera especial el hecho de que su hijo mayor no tuviera autismo, lo cual provocó que aumentaran las dudas y la incertidumbre con respecto a esta nueva e inesperada situación. Esta crisis fue superada con éxito por esta familia, de forma lenta y progresiva las reacciones emocionales iniciales se fueron modificando, hasta que en el momento actual ambos padres aceptan incondicionalmente la presencia de un miembro con necesidades especiales en la familia. Cuentan con otras personas que conforman una red de apoyo social favorable para el desarrollo y el bienestar de sus miembros; tal es el caso de una señora, ajena al grupo familiar, que se encarga del cuidado de los hijos, en momentos donde los padres están trabajando, o bien le brinda su ayuda a esta familia en determinadas actividades cotidianas, de ser necesario. Se comprobó que existen relaciones favorables entre esta persona, que no forma parte de la estructura familiar pero sí de su dinámica interna, puesto que comparte ciertos vínculos afectivos con los miembros y contribuye al aprendizaje de patrones educativos positivos en los hijos de la familia estudiada. Ello se manifiesta en ciertos hábitos formales que el niño con autismo y su hermano han adquirido, lo cual ha sido valorado positivamente por los padres. Otras personas, como la abuela materna, se relacionan favorablemente con la familia estudiada, constituyendo una parte importante en esta red de apoyo. A pesar de que el horario laboral de ambos padres acapara con frecuencia el tiempo dedicado a la vida familiar, el rol educativo y el rol afectivo de ambos padres se cumplen de manera efectiva; en ello juega un importante papel la estimulación familiar dirigida fundamentalmente hacia el hijo con autismo, el cual ha mejorado notablemente en la comunicación mediante señalizaciones, la expresión de palabras sencillas que son reforzadas a través de la repetición, y el dibujo de elementos sencillos. Por lo tanto se evidencia en ambos padres la presencia de roles funcionales, puesto que participan en la educación de sus hijos y establecen una relación afectiva con ellos, aun cuando la madre disponga de un mayor tiempo para compartir en la vida familiar que el padre. Esta situación descrita no ha significado una desigualdad en las relaciones familiares; en cuanto a las decisiones familiares se aprecia una toma compartida por ambos miembros, en las cuales es posible contar con el criterio de los demás miembros, por lo que se considera que existe un estilo democrático en la toma de decisiones en esta familia. Se evidencia en algunas de las expresiones empleadas por los miembros de esta familia un sentimiento de identidad familiar que los identifican como parte integrante del grupo al que pertenecen. En la distribución de las actividades del hogar, existe una mayor participación de la figura materna en las tareas domésticas, así como en el

cuidado y atención hacia los hijos; este activo desempeño de las madres ha sido constatado en otros estudios sobre familias de niños con autismo (Campbell & Figueroa, 2000). A pesar de esta situación se encontró en el estudio realizado que el padre, cuando llega a la casa del trabajo, colabora con la figura materna en las actividades que se estén realizando, e incluso es un espacio aprovechado por la pareja para fomentar la comunicación y la expresión de criterios sobre situaciones familiares de la cotidianidad. Además el tiempo libre que el padre dedica a la vida familiar, muchas veces es empleado para compartir actividades en conjunto con los demás miembros, lo cual implica una actitud que contribuye a la armonía de las relaciones familiares, así como a la responsabilidad paterna con las actividades y el compromiso familiar con sus miembros. No se encontraron actitudes machistas en esta familia; sin embargo, existe una cierta actitud conformista en la figura materna en relación con la realización de las actividades cotidianas.

En la familia estudiada se acepta y se respeta la autonomía y la independencia de cada uno de sus miembros, sin que ello implique un abandono de la unidad familiar. El espacio personal de cada cual no se hiperboliza, y si es necesaria la intervención de los padres en los asuntos privados de los hijos por alguna situación preocupante o algún comportamiento sospechoso, se realiza puesto que dicha "invasión a la privacidad" está justificada. Se considera que esta actitud es propia de una familia cohesionada, en donde prima el sentimiento del "nosotros", aunque exista el respeto a la autonomía personal de cada cual. La función educativa en esta familia se expresa a través de un estilo educativo democrático, que combina la conversación sobre asuntos que se desean transmitir con el regaño y la corrección del comportamiento mediante órdenes verbales, lo cual se realiza generalmente de forma tal que los hijos entiendan los motivos de las reacciones parentales, lo cual significa que no se trata de un proceso impositivo. Ambos padres comparten la creencia de transmitirles los valores y las enseñanzas a sus hijos mediante una correspondencia entre lo que dicen y lo que hacen, lo cual demuestra que existe una buena comunicación parental acerca de la educación de sus hijos, así como una consistencia en cuanto a las acciones y métodos educativos empleados. Por su parte, la importante función afectiva en dicha familia es evidente a través de las expresiones de cariño como abrazos, besos y contacto físico, que implican una capacidad de los miembros para manifestar sentimientos positivos entre sí; aunque se consideran a ambos padres afectuosos, la figura materna tienen un mayor cercanía afectiva y lo expresa con mayor frecuencia hacia sus hijos, en donde se destaca la posibilidad de demostrar afecto hacia el niño con autismo sin que exista una reacción de rechazo por su parte, aunque existan algunas limitaciones al respecto. En cuanto a la comunicación, se evidencian en esta familia estilos comunicativos que favorecen la expresión de sentimientos, la apertura de temas para conversar, así como una congruencia entre las palabras y las acciones en las decisiones familiares y los propios acuerdos establecidos en la educación de los hijos. La propia crisis paragnormativa que implicó el diagnóstico autista de uno de los miembros condicionó una mayor cohesión familiar, puesto que de forma conjunta aprendieron que estar unidos facilita una mejor adaptabilidad ante las experiencias nuevas, así como el logro de un aprendizaje flexible ante la reestructuración que se hizo necesaria en la vida familiar. Ello trajo consigo que en la actualidad cualquier decisión importante sobre la vida familiar se lleve a un consenso, se discuta de forma colectiva y se prioricen las soluciones mediante el logro de criterios compartidos; dicha cohesión familiar ha contribuido a una capacidad de fortaleza para afrontar estas situaciones (presencia de resiliencia familiar). En otro orden, las rutinas y rituales de la familia estudiada se manifiestan de manera definida, y cada miembro las reconoce ya sea mediante conductas cotidianas (horarios de TV, almuerzos, meriendas, juegos), o mediante

actividades extrafamiliares que favorecen la socialización y las relaciones e intercambios con otras personas (salidas a lugares públicos, celebraciones de cumpleaños, días institucionalizados, fiestas de fines de año, carnavales); por lo que se puede apreciar que esta familia cuenta con una variedad de actividades sociales que no se limitan al contexto intrafamiliar, a lo cual ha sido incorporado paulatinamente en el niño con autismo, siendo esta participación en dichas actividades favorables para su socialización. Entre los miembros de esta familia pueden existir desacuerdos, lo cual causa posibles conflictos familiares que son manejados de forma adecuada, mediante pautas comunicativas directas, donde se acepta el punto de vista y el criterio del otro miembro al respecto (comprensión empática), lo cual evidencia una madurez psicológica en las relaciones familiares, así como una búsqueda de soluciones efectivas ante la existencia de problemas familiares.

Dentro de las crisis familiares vivenciadas, la noticia del diagnóstico autista de uno de los miembros de esta familia tuvo un mayor impacto y repercusión en la estabilidad familiar, lo cual significó una situación de difícil adaptación para la familia, principalmente para el padre, el cual manifestó sentimientos de rechazo, negatividad y culpabilidad con una mayor intensidad, al punto que afectó la adaptación y reestructuración inicial necesaria para afrontar esta nueva situación. La búsqueda de información, ayuda y orientación en redes de apoyo formales e informales propiciaron progresivamente una modificación favorable en esta actitud paterna, la cual está descrita en la literatura especializada como etapas por las que transcurren los familiares de niños con autismo, y se sugiere que cada etapa sea superada hasta alcanzar la aceptación definitiva de dicha condición. A pesar de ello, en el momento de la investigación la familia en estudio, en sentido general, se encuentra en una etapa de aceptación de la realidad vivenciada, la cual se caracteriza por aceptar incondicionalmente a su hijo y promover un desarrollo sano y favorable que contribuya a la educación y estimulación de determinados avances y logros en su personalidad. Esta situación de crisis contribuyó a fortalecer la unidad familiar, así como a fomentar y mejorar la comunicación entre los miembros, puesto que fue necesario que la estabilidad familiar se reconstruyera a través de acciones en conjunto, y orientadas a la búsqueda de información sobre el autismo; tuvo una influencia positiva y determinante en dicha reestructuración las redes de apoyo formales e informales, las cuales brindaron ayuda y orientación que contribuyó a afrontar las circunstancias y las exigencias de forma fortalecida, así como a que la familia aprendiera a manejar las peculiaridades y características de una condición especial como el autismo.

6.2. Entrevista Estructurada.

A los 2 años de edad la familia estudiada se percató de una involución de la comunicación verbal en su hijo menor, el cual no respondía ante las palabras y frases que se le expresaba por los padres. Inicialmente se le realizó un electroencefalograma que arrojó una hiperactividad, lo cual hizo sospechar a los especialistas de la posibilidad de un Trastorno del Espectro Autista, debido a dicha hiperactividad y la dificultad en el lenguaje, lo cual se corroboró en el CDO como autismo infantil. Debido a que el proceso de evaluación y diagnóstico se extendió en el tiempo, las reacciones iniciales de los padres fueron: confusión, incertidumbre y negación; una vez definido el diagnóstico experimentaron una gran tranquilidad, ya que sus dudas e interrogantes quedaron respondidas definitivamente, aun cuando esta situación representó una crisis inesperada (paranormativa) que reestructuró la dinámica familiar concebida hasta el momento. En la actualidad la comunicación de este niño es limitada, con presencia de algunas conductas imitativas, y la combinación de un habla estereotipada con un habla significativa ocasional, aunque con un pobre vocabulario. Existe cierto desarrollo en la

comunicación no verbal a través de gestos, que facilitan la expresión de sus necesidades a los demás miembros de la familia, y se ha establecido como un “código familiar” por medio del cual se hace posible una comprensión leve entre este niño y los demás miembros. Sus relaciones sociales no están del todo deterioradas, permite el contacto físico con otras personas, de la propia familia o ajena a esta. En este sentido, aunque no se considera que sea un niño sociable, se pudieron apreciar pocas dificultades en esta área con respecto a otros niños con autismo. Generalmente la familia se comunica con este niño mediante la repetición de palabras y gestos; acata las órdenes sencillas con relativa facilidad. Para promover su desarrollo educativo la familia utiliza programas televisivos didácticos, así como destina un tiempo considerable para estimular sus habilidades en el dibujo, en el juego orientado a un fin específico, así como la repetición de algunas palabras; en este sentido los avances son limitados.

6.3. Cuestionario Familiar.

La familia estudiada convive en un ambiente con buenas condiciones materiales, y cuenta con una vivienda en buen estado, lo cual favorece una convivencia que satisface los intereses y necesidades de cada uno de los miembros. Dentro de los acontecimientos propios del ciclo vital en que se encuentra dicha familia (etapa de extensión), se destaca la adolescencia de uno de los hijos ante lo cual se considera que existe un adecuado manejo familiar frente a los cambios y características propias de esta etapa de la vida. En el área doméstica es frecuente la participación materna en las actividades realizadas, en donde se comparten determinadas tareas con la señora encargada del cuidado de los hijos y el hogar; por lo que se considera que la implicación activa de la madre se compensa con la ayuda recibida por esta señora, la cual tiende a colaborar conjuntamente en las actividades del hogar. En el área de cuidado y control de los hijos la mayoría de las actividades son realizadas por la madre, pero en este sentido el padre participa frecuentemente, por lo que hasta cierto punto las funciones parentales en esta área se realizan conjuntamente, existe un mayor equilibrio en la distribución de los roles familiares y una responsabilidad compartida. Tanto en el área económica como en el área social existe una distribución equitativa de las actividades entre ambos padres, lo cual es un indicador funcional del desempeño de las funciones en estas áreas. De forma general, aunque en algunas actividades cotidianas existe una participación conjunta de los miembros, muchas de estas actividades son realizadas por la figura materna. Por otro lado, no existen estereotipos tradicionales de división por sexos, ni prejuicios en este sentido, por lo que las actividades son realizadas indistintamente sin importar el género sexual. Se aprecia una adecuada comunicación familiar mediante la expresión de criterios individuales, un apoyo entre los miembros de la familia que contribuye a la cohesión familiar, así como la existencia de un ambiente compuesto por redes de apoyo que influyen con frecuencia en los asuntos familiares. En este sentido, las decisiones familiares son tomadas por los padres, quienes llegan a consensos sobre los acuerdos más efectivos y que mejor se ajusten a la situación familiar en ese momento. Las responsabilidades de cada miembro están bien definidas, al punto que generalmente cada cual debe realizar su función sin grandes modificaciones al respecto. Las reglas familiares también están definidas y reconocidas por todos los miembros; ello es una expresión importante de unidad familiar y comunicación clara y directa entre sus miembros. La expresión de criterios individuales permite que sean posibles soluciones flexibles ante un asunto familiar dado, así como que se manejen situaciones inesperadas en la familia sin graves consecuencias. La sensación de un bienestar colectivo se manifiesta en la identificación de los miembros de esta familia con estados emocionales como la satisfacción, tranquilidad y felicidad, lo cual indica la existencia de sentimientos positivos entre los miembros de este grupo

familiar; aparece la ansiedad en esta ocasión como un posible estado emocional que refleja cierta preocupación, estrés e incertidumbre ante situaciones difíciles de la vida familiar.

6.4. Test de Percepción de la Funcionalidad Familiar.

De acuerdo al análisis de los indicadores propuestos para el cumplimiento de las funciones básicas por la familia estudiada, se considera que este grupo familiar cumple adecuadamente con la función económica, la función afectiva y la función educativa, condiciones estas a tener en cuenta en el análisis del instrumento utilizado. Dicho análisis evidencia un diagnóstico moderadamente funcional, según los criterios diagnósticos de este test, lo cual unido al cumplimiento adecuado de las funciones anteriores implica que existe un riesgo de disfuncionalidad en esta familia. Las áreas más críticas que se encontraron, en el sentido de generar posibles situaciones de conflicto en la funcionalidad familiar, fueron la permeabilidad, los roles y la adaptabilidad. La permeabilidad se expresa como esa capacidad de apertura para recibir y brindar ayuda y experiencias a otras personas e instituciones, la cual no se considera que esté totalmente afectada, puesto que en otros instrumentos cualitativos como la entrevista se pudo apreciar la necesidad expresada de forma verbal por los miembros de esta familia para establecer contacto con otras personas de las comunidad e instituciones, así como se pudo comprobar la importancia de las redes de apoyo social en los momentos iniciales del diagnóstico autista de uno de los miembros, siendo decisiva esa búsqueda de información para desarrollar un proceso de comprensión sobre la situación vivenciada, de especial efectividad para modificar algunas actitudes parentales, para contribuir mejor a la adaptación y reestructuración necesaria en el clima familiar. En cuanto a los roles, dígase responsabilidades y funciones asumidas y asignadas por cada miembro de la familia, se evidenciaron resultados similares en relación a otros instrumentos empleados en este estudio, aunque de forma moderada existe un riesgo en esta familia a desarrollar una sobrecarga de roles, donde la figura materna como miembro posiblemente más afectado en este sentido, mantiene una actitud conformista que justifica y racionaliza su mayor participación en las actividades hogareñas, e interpreta los desempeños de los demás miembros en sus propias actividades como una "forma de colaboración" en la vida familiar. Se ha encontrado, por otra parte, situaciones que evidencian actividades realizadas en conjunto, por lo que no se puede considerar este aspecto como un indicador definitivo de disfuncionalidad. En cuanto a la adaptabilidad, donde se expresa la capacidad de la familia para ser flexible ante los cambios y reestructurar su dinámica si las circunstancias lo requieren, es posible interpretar de acuerdo con este test cierta rigidez que pudiera repercutir en la adaptabilidad de esta familia ante situaciones de crisis. Sin embargo, en este sentido dicha familia se corresponde con el estilo de cambio respondiente de comienzo difícil (Martínez, 2012), puesto que es posible la asimilación de la situación cambiante con cierta ayuda y orientación profesional, que los impulse como familia a comprender y aceptar las circunstancias nuevas a las que se enfrentan; lo cual pudiera ser la explicación de que como grupo familiar les resulte difícil modificar o reestructurar pautas establecidas en la dinámica interna de la vida familiar, debido a que requieren un impulso externo que los oriente en este sentido. Se considera este comportamiento familiar como un estilo de cambio ante las nuevas experiencias, en lo cual se coincide con la literatura consultada (Martínez, 2012); es una forma particular de asimilar, comprender y aceptar por los miembros de esta familia el proceso de adaptación.

6.5. Observación Participante.

Ambiente familiar en donde existen condiciones materiales favorables para la convivencia, lo cual unido a un estado adecuado de la vivienda garantiza las condiciones básicas para la vida de sus miembros. Se puede apreciar orden e higiene, así como un clima percibido que propicia la contención emocional y la expresión de sentimientos entre las personas de esta familia, lo cual repercute en el logro de una comunicación efectiva y un intercambio de criterios positivos. Las relaciones familiares permiten vínculos comunicativos y afectivos profundos, así como cabe notar una identificación manifiesta de los miembros con el grupo familiar, expresado en la valoración que cada cual hace de su familia. Las conductas o rutinas familiares que se pudieron apreciar son bastante consistentes, definidas y reconocidas por todos los miembros, los cuales garantizan su cumplimiento de forma regular. Aunque se presenciaron diferencias de criterios, lo cual es propio de la personalidad única e irreplicable de cada cual, se pudo constatar que en esta familia la identidad familiar permite analizar situaciones, conflictos y asuntos de forma conjunta. Existe una tendencia a conservar las normas familiares establecidas, aunque se cree que sea posible modificarlas a largo plazo si en ese momento afecta la dinámica entre los miembros, o a uno de ellos en particular.

Familia 7

7.1. Entrevista En Profundidad.

Familia nuclear biparental compuesta por la madre, el padre y dos hijos: la más pequeña transita por la etapa escolar, y el hijo mayor presenta autismo, el cual en el momento de la investigación se encuentra en la etapa pre-adolescente, con los respectivos cambios y transformaciones que este período del desarrollo conlleva a nivel físico y psicológico. Las relaciones familiares entre los miembros son aceptables y adecuadas para lidiar, sobretodo, con situaciones difíciles como es el manejo de la conducta estereotipada de este niño; cualquier modificación en el medio familiar puede condicionar un comportamiento alterado, y en ocasiones, difícil de controlar. Sin embargo, el manejo de esta situación se ha podido constatar que es posible debido a los vínculos afectivos basados en el apoyo y ayuda constante entre los padres, los cuales se compensan entre sí para poder lidiar de forma efectiva con las características de su hijo; ello es expresión de una alianza conyugal positiva que contribuye al sentimiento de unidad familiar, así como fortalece las relaciones familiares. En este sentido, se puede apreciar que también las relaciones fraternas son positivas, donde se destaca la capacidad imitativa de la hija menor, devenida de patrones de comportamiento parentales, orientada a acciones de ayuda y reciprocidad con su hermano a través de actividades lúdicas que pudieran calmar su hiperactividad. Por tanto, existe una organización familiar en donde los objetivos son compartidos y los acuerdos acerca de la vida familiar son mutuos, en estrecha relación con el logro del bienestar en el miembro con autismo. Se considera que el ambiente familiar es propicio para el desarrollo y la educación de una persona con características especiales.

El liderazgo en esta familia es compartido por ambos padres, aunque la disposición paterna en algunas decisiones familiares se considere más objetiva, sin que ello implique una anulación de los criterios individuales de cada miembro, ya que se ha observado la presencia de ciertos rasgos ansiosos en la figura materna, constatados en las sesiones de las entrevistas realizadas. Las actividades relacionadas con el cuidado y atención del niño con autismo son realizadas mayormente por la figura materna, lo cual ofrece resultados similares con respecto a estudios anteriores (Báez, Medina, Rugerío & García, 2009; Campbell & Figueroa, 2000); es posible apreciar en otras actividades del hogar una participación adecuada de los miembros (especialmente del

padre), lo cual contribuye a una distribución relativamente adecuada de las funciones desempeñadas, donde cada cual conoce lo que debe hacer y es consecuente en su realización. Dicha familia tiende a la unidad física entre sus miembros, puesto que a excepción de lo anteriormente dicho es posible la realización de determinadas actividades en conjunto, lo cual indica un grado positivo de cohesión familiar, así como una cierta armonía en situaciones donde los intereses individuales se corresponden con los propiamente familiares. Los roles desempeñados por cada cual tienen lugar sin tener en cuenta una división de tareas por sexo o estereotipos tradicionales, lo cual es un elemento positivo dentro de la dinámica relacional entre los miembros, así como promueve la existencia de pautas educativas que transmitan estos patrones mediante la educación familiar.

En esta familia el espacio personal de cada cual, aunque está definido y reconocido entre todos, tiende a subordinarse y depender de situaciones inmediatas que puedan acontecer con el niño que presenta autismo; es decir, cada cual está casi siempre en función de las demandas y necesidades de este miembro. Esto implica que los vínculos conyugales físicos y afectivos puedan deteriorarse debido a la inexistencia de un espacio compartido por los padres, lo cual pudiera repercutir negativamente en las relaciones con los hijos, así como en el logro de un bienestar en el clima familiar. Sin embargo, a pesar de este riesgo inminente, existe una identificación positiva entre los miembros con el grupo familiar de pertenencia, lo cual es expresión de una adecuada identidad familiar mediante la interacción de creencias y opiniones individuales respecto a la familia. En este caso, el grupo familiar estudiado es consciente de los retos y desafíos que implica convivir con una persona con características especiales, por lo cual consideran que es una prioridad el hecho de encontrar entre ellos mismos una red de apoyo y fuente de contención ante las dificultades y problemas que se puedan presentar.

En esta familia se han realizado intentos por promover y estimular un desarrollo sano de habilidades en sus miembros, centrándose fundamentalmente en el niño con autismo debido a sus limitaciones en varias áreas, lo cual se ha ejecutado sin grandes avances debido a que las características autistas están muy marcadas y las dificultades abarcan las 3 áreas descritas: comunicación, interacción social y comportamiento. Se ha podido constatar que esta situación es motivo de una gran frustración y desesperanza en los padres de esta familia, quienes realizan todas las actividades posibles para estimular ciertos avances en su hijo, y observan que el progreso es muy lento. Sin embargo, el conocimiento de las características particulares y propias del autismo en su hijo han conllevado a una actitud persistente y optimista que permite evaluar, admirar y reconocer los pequeños y discretos logros, lo cual es característico en algunas familias de niños con autismo.

Las reglas familiares están definidas de acuerdo al bienestar y satisfacción de este niño, ante lo cual los padres insisten en que se acepten y se adopten las modificaciones que tengan que hacerse al respecto; lo cual es una particularidad que indica una adecuada comunicación de ideas, así como una flexibilidad en la instauración de normas familiares, adoptadas por mutuo acuerdo frente a las circunstancias vivenciadas. Las expresiones de afecto en esta familia son frecuentes entre los padres y la niña más pequeña, los cuales establecen contactos físicos y diálogos afectuosos que implican un adecuado desarrollo de sentimientos positivos; no siendo esta la situación con el hijo mayor, quien presenta grandes limitaciones en el contacto físico y las expresiones afectivas en sentido general, lo cual ha sido concientizado por los miembros de esta familia para movilizar recursos alternativos que permitan demostrarle al afecto a este niño, como son los “besos a distancia” y las palabras afectivas.

La capacidad comunicativa de esta familia se expresa claramente en la expresión de criterios individuales y en los acuerdos en conjunto para precisar las decisiones en los asuntos familiares; sin embargo, existen dificultades marcadas en la relación comunicativa entre el niño con autismo y los demás miembros, siendo posible esta relación solo a través de algunas señalizaciones que la propia familia ha creado para atender alguna necesidad básica, o indicarle alguna acción sencilla a cumplir. Los conflictos familiares, por su parte, tienden a solucionarse aplazando el evento crítico para otro momento en que se pueda discutir la situación en forma de diálogo, respetando las diferencias que dieron origen al conflicto. Esta estrategia es considerada adecuada puesto que permite solucionar los problemas familiares devenidos en conflictos de una forma pacífica y sin agresiones verbales o físicas.

Las rutinas pautadas en la vida familiar, generalmente relacionadas con las propias actividades cotidianas en el hogar, tienden a ser flexibles y ajustarse a las demandas del miembro más necesitado. La participación de la familia en actividades sociales son limitadas, y generalmente se manifiestan en paseos cortos cerca del hogar, puesto que es difícil lograr que el niño con autismo interactúe con otras personas, o este rodeado de personas ajenas a su ambiente familiar. Las celebraciones y las costumbres familiares se manifiestan en fechas significativas para los propios miembros de la familia (cumpleaños, días feriados,...). Dicha familia ha tenido que readaptar su estructura y los patrones de comportamiento habituales entre los miembros a las necesidades especiales de su hijo mayor, ya que es la única manera efectiva que han encontrado para lidiar con su condición especial; ello, independientemente de los posibles conflictos que pueda ocasionar en la dinámica relacional, es considerado como un indicador positivo en la capacidad adaptativa de esta familia.

De las crisis familiares vivenciadas, los padres coinciden en que el diagnóstico autista de su hijo fue la más impactante en la dinámica familiar. Las reacciones emocionales de los padres fueron diversas, se destacan la tristeza y la desesperación, sobretodo en la figura materna, a la cual le resultó más difícil el proceso de adaptación ante esta situación inesperada. Dicha crisis se clasifica como paranormativa debido a problemas de salud, que en este caso es una condición especial como el autismo. La reestructuración familiar implicó un ajuste a las nuevas exigencias, lo cual se manifestó en cierto proceso de duelo realizado ante la pérdida del ideal de hijo deseado, que implicó una modificación en las concepciones establecidas hasta el momento por los padres. El apoyo familiar se evidenció en la actitud de ayuda y comprensión de la figura paterna hacia las reacciones emocionales negativas vivenciadas por la madre, lo que significa que existieron componentes resilientes en uno de los miembros, que contribuyó a una adecuada flexibilidad y desarrollo en el proceso adaptativo ante este cambio. La experiencia de haber transcurrido por esta etapa crítica, de gran incertidumbre y dudas, posibilitó progresivamente el establecimiento de actitudes de apoyo y comprensión entre los miembros de la familia, lo cual ha cambiado sin dudas las creencias y concepciones de cada cual respecto a la convivencia familiar. Por otra parte, esta familia cuenta con una red de apoyo social favorable que incluye algunas instituciones formales así como familiares cercanos, aunque se considera que es una familia que tiende a encerrarse en sí misma, y los recursos con que cuenta básicamente son desarrollados al interior de su seno; aceptan la ayuda externa, pero es poco frecuente que la busquen activamente. No obstante, el estilo de cambio familiar es respondiente frente a las situaciones nuevas, lo cual garantiza una readaptación estable ante las nuevas exigencias, propiciando un proceso paulatino de cambio positivo en las relaciones entre los miembros, así como un adecuado desarrollo en cada uno de ellos.

7.2. Entrevista Estructurada.

Los padres de la familia estudiada se percataron de que uno de sus hijos no tenía un desarrollo adecuado a su edad, cuando este a penas cumplía 1 año y medio, puesto que sufrió una involución en el lenguaje y la marcha, lo cual ha sido descrito como típico en algunos casos de autismo. Debido a que existían dudas por los especialistas respecto al diagnóstico (lo confundían con una epilepsia), esta familia vivenció un periodo de espera e incertidumbre que finalmente acabó ante la definitiva decisión del diagnóstico autista (sobre los 2 años de edad). Las reacciones iniciales de los padres fueron de sorpresa y desesperanza, lo cual fue sustituido por la incertidumbre que ocasionó las dudas respecto al diagnóstico, y el período transcurrido que significó una carga de tensión familiar adicional, preocupación y desesperación, que sin duda repercutió negativamente en la estabilidad de las relaciones familiares. Actualmente se considera que esta familia transita por una etapa de aceptación, en la que no solo se acepta incondicionalmente al niño con autismo, sino que se asumen actitudes realistas en cuanto a sus limitaciones y desarrollo futuro. La comunicación de la familia con el niño es bastante limitada, puesto que este niño emplea un lenguaje idiosincrático y estereotipado, lo cual hace prácticamente imposible comprender sus expresiones verbales, y que él entienda a los demás miembros. La familia ha creado un “código gestual” para comunicarse con él, e indicarle determinadas acciones que él llega a comprender de forma limitada; a veces los gestos son iniciados por él, y la familia puede entender lo que desea en esa situación. Tiende a ser indiferente con otras personas fuera del ambiente familiar, y con los miembros de la familia es un poco receptivo, en el sentido de que su conducta expresa cierta comodidad con las personas conocidas, pero sin llegar al contacto físico directo; casi en todo momento se mantiene aislado. Tiene movimientos estereotipados con el cuerpo, y es sumamente hiperactivo conductualmente. Ello ha causado que la familia modifique las normas que puedan existir en función del comportamiento actual de este niño. Se trata de un proceso continuo de observación por parte de sus padres para poder “descifrar” muchas veces su estado de ánimo, las necesidades y los deseos que manifiesta. Por tanto, se requiere de recursos internos efectivos que garanticen una colaboración activa entre los miembros de esta familia, así como un apoyo constante entre los mismos para evitar el desgaste personal que este proceso de cuidado y atención puede implicar. No existen conductas agresivas en este niño, ni en sus padres hacia él, es decir, no se emplea este método en la crianza y educación hacia los hijos en esta familia. En sentido general, la estimulación es efectiva en este niño de forma limitada, enfocada a promover hábitos conductuales elementales para el logro de su autovalidismo. Ha sido difícil para esta familia desarrollar otras actividades más elaboradas con este niño, sin embargo se ha comprobado que la familia valora cada pequeño avance que pueda alcanzar como un gran progreso, lo cual es sumamente positivo para la continuidad y transmisión de pautas y valores socio-culturales mediante la educación en la familia.

7.3. Cuestionario Familiar.

Esta familia presenta condiciones materiales regulares, por cuanto el estado de la vivienda en que conviven requiere determinada reparación y presenta limitaciones estructurales para que cada miembro desarrolle su propia independencia y espacio personal; sin embargo, esta situación no ha influido de forma considerable en el bienestar y la estabilidad física y emocional de sus miembros, lo cual se pudo corroborar en otros instrumentos aplicados (entrevista en profundidad). En cuanto a las actividades en el área doméstica, existe una mayor participación de la figura materna en el desempeño de estas funciones, pero sin embargo algunas de las actividades realizadas por la madre también las realiza el padre, es decir, se puede apreciar una

generalización de las funciones o cooperación en algunas actividades de esta área; lo cual es considerado un indicador positivo en la distribución de los roles en el hogar, aun cuando la figura paterna deba adoptar una actitud más colaborativa en estas actividades. En el área de control y cuidado de los hijos se puede apreciar una participación más activa en el desempeño de la figura materna, corroborando los resultados obtenidos en la entrevista, pero se aprecia al igual que en el área anterior cierta ayuda paterna; esto indica que no se puede considerar de forma definitiva un desequilibrio en los roles ni una distribución desigual en las actividades familiares, puesto que existen manifestaciones positivas en el desempeño del rol paterno, aunque se pueda mejorar ciertas actitudes al respecto. En el área económica se evidencia una distribución desigual en las actividades, puesto que el principal sostenedor económico es el padre, ya que la madre se ha dedicado a las labores del hogar; este desequilibrio impacta negativamente en la estabilidad económica y los ingresos por esta vía en la familia, lo cual pudiera guardar relación con las discretas condiciones materiales de la vivienda. Por otro lado, en el área social existe una participación activa de ambos miembros de manera igualitaria o similar. Los métodos educativos que se emplean con frecuencia en la educación y control de los hijos son el regaño, el castigo y la penitencia, los cuales se consideran adecuados si la situación lo requiere, y ambos padres en común acuerdo deciden emplearlos, ya que la consistencia educativa hacia los hijos es fundamental para que estos aprendan el valor correctivo y educativo de un estilo de crianza determinado. Se evidencia, por otro lado, el apoyo familiar y la actitud desempeñada por cada uno de los miembros en este sentido, así como la existencia de recursos intrafamiliares para solucionar los conflictos que se puedan presentar.

Las decisiones familiares tienden a ser conciliadas por los miembros adultos, y los acuerdos tomados casi siempre satisfacen las expectativas de la familia en general. Las responsabilidades en el hogar son difíciles de modificar, generalmente recaen en una persona y pocas veces se distribuyen las actividades de forma adecuada, aun cuando existan excepciones como las que fueron analizadas en este cuestionario. Esta familia se identifica con la satisfacción como estado emocional positivo, lo cual implica una sensación de bienestar y comodidad que facilita la convivencia familiar por parte de sus miembros.

7.4. Test de Percepción de la Funcionalidad Familiar.

Se tiene en cuenta para esta evaluación el cumplimiento de las funciones básicas (económica, afectiva y educativa) con indicadores propuestos para analizarlas. La familia estudiada cumple con las 3 funciones básicas, puesto que cubre las necesidades de sus miembros, estos mantienen comportamientos aceptados socialmente y evidencian signos de satisfacción afectiva con su familia. En cuanto a la dinámica de las relaciones internas, la calificación cuantitativa de esta prueba evidencia un diagnóstico de familia funcional, el cual se caracteriza de forma integral teniendo en cuenta el cumplimiento de las funciones básicas anteriores. Desde el punto de vista cualitativo las categorías que se corresponden con las áreas de conflicto en la dinámica familiar son: permeabilidad y roles.

La permeabilidad se expresa en la capacidad de los miembros de la familia para brindar y recibir experiencias y ayuda de otras personas; en este caso, se ha analizado la posibilidad de que esta familia se caracterice por movilizar recursos internos que le permita lidiar con las situaciones que se le presenten sin necesitar de una ayuda externa, encerrándose en el propio ambiente familiar y poniendo cierta resistencia a la apertura hacia el exterior, lo cual limita la recepción y transmisión de ayuda y orientación. La permeabilidad en este sentido es relativamente limitada, puesto que en la entrevista se pudo evidenciar que las redes de apoyo social desempeñan un papel significativo

frente al manejo más adecuado del niño con autismo, y al inicio de su diagnóstico. Los roles se expresan en el cumplimiento de las responsabilidades por cada miembro de las funciones asignadas y asumidas en el grupo familiar; en este sentido resulta evidente por los resultados obtenidos en otros análisis, la presencia de una mayor responsabilidad materna en las actividades cotidianas en sentido general, lo cual pudiera indicar una sobrecarga en los roles, pero se ha comprobado que esta situación es compensada con una cierta cooperación paterna en algunas actividades, aun cuando los roles en esta familia debieran modificarse y reestructurarse para que exista un equilibrio más adecuado en las responsabilidades y funciones de cada cual.

7.5. Observación Participante.

Ambiente familiar que se caracteriza por condiciones de vida aceptable, aun cuando el estado de la vivienda presenta dificultades estructurales apreciables; sin embargo el clima familiar tiene una organización adecuada, relativa estética e higiene, al menos en las condiciones mínimas para favorecer la convivencia. Se aprecia un clima adecuado de contención emocional, así como una relativa apertura que permite disipar las tensiones y preocupaciones familiares respecto a situaciones específicas. La comunicación entre los miembros es efectiva por cuanto permite el diálogo y la comprensión, aun cuando existan desacuerdos entre ellos; prevalece el respeto al criterio de la otra persona. Las rutinas familiares apreciables favorecen el sentimiento de orden y bienestar, puesto que están definidas y organizadas de manera previa por cada uno de los miembros. La convivencia, en sentido general, a pesar de las limitaciones materiales existentes contribuye a la unidad de los miembros, a los sentimientos comunes de afecto y al desarrollo de cada uno de ellos desde su individualidad, donde se puede apreciar la aceptación incondicional ante las diferencias individuales.

Familia 8

8.1. Entrevista En Profundidad.

Familia nuclear biparental compuesta por 4 miembros: los padres, una hija que trascurre por la etapa adolescente y el niño con autismo, que se encuentra en una etapa pre-adolescente. Las relaciones entre los miembros de esta familia son adecuadas, y tienden a ajustarse a un contexto en el que convive una persona con características especiales. Las pautas establecidas en el ambiente familiar y las condiciones de vida no solo propician un intercambio favorable entre los miembros, sino además un ajuste a las necesidades y posibilidades reales del niño con autismo, garantizando así su seguridad y desarrollo. Estos aspectos analizados forman parte de una creencia instaurada en esta familia, y compartida entre todos, basada en el respeto y la aceptación incondicional del miembro más necesitado de la familia, el cual se convierte con frecuencia en el "centro de atención" de la vida familiar. Se considera que la importancia que le concede esta familia a uno de sus miembros, debido a la condición especial que padece, es positiva y contribuye a la estimulación familiar en determinadas áreas que puedan ser mejoradas en este niño; además de permitir una apertura flexible entre los miembros de la familia para la aceptación de las diferencias individuales. Dicha familia establece relaciones sociales discretas, en el sentido de que están limitadas a las personas más cercanas y allegadas al núcleo familiar; generalmente este tipo de relaciones tiene lugar en el propio ambiente familiar de convivencia; por ello se precisa que la familia estudiada tiende a "encerrarse en sí misma", desarrollando una dinámica familiar donde las situaciones vivenciadas por cada miembro está limitadas a su entorno de convivencia, y la solución a los conflictos familiares tiende a negociarse de forma interna entre los miembros. Esto coincide con el hecho de que esta familia pudiera presentar una permeabilidad socio-familiar de carácter cerrado (Martínez, 2012), debido a la

escasa apertura de sus miembros hacia contextos sociales más amplios, que se manifiesta también en el establecimiento de relaciones con otras personas.

En cuanto a las decisiones familiares, en esta familia se evidencia una estructura de autoridad equilibrada y basada en la igualdad entre ambos padres, en los momentos decisivos y en situaciones que requieren acuerdos compartidos. Existe en esta estructura de autoridad familiar la presencia de rasgos de un estilo democrático, puesto que en determinadas ocasiones se toma en cuenta los criterios de los demás miembros de la familia, se analizan y se modifican las decisiones tomadas sobre la base de estos criterios individuales, lo cual indica un grado adecuado de participación de los miembros en los asuntos familiares, sin que exista una rigidez marcada en la jerarquía familiar. Estos patrones de comportamiento promueven la comunicación efectiva entre los miembros, la autonomía y la expresión abierta de opiniones individuales, así como el intercambio positivo entre los intereses personales y los familiares.

Las actividades familiares tienden a ser distribuidas entre todos los miembros, de forma tal que de alguna manera u otra los miembros de esta familia participan de forma cooperativa en dichas funciones. Los roles asumidos por cada cual pueden ser intercambiados, existe flexibilidad para modificar las funciones que cada cual cumple regularmente; en ausencia de uno de los miembros es posible que los demás compensen el desempeño de su rol, realizando la actividad pendiente sin que existan, generalmente, conflictos en torno a ello. Esta situación coincide con un indicador funcional propuesto por Arés (1990) que es la generalización de funciones o cooperación.

La vida social de esta familia tiende a ser limitada en cuanto a la participación de sus miembros en ambiente sociales; las actividades familiares son realizadas en el propio contexto familiar, ante lo cual es preciso tener en cuenta las características propias del niño con autismo, donde se destaca una conducta rígida y obsesiva que no permite realizar cambios con facilidad, y tiende a conservar una estructura de actividades de forma restringida. Sin duda las características de este niño tienen una repercusión importante en la apertura familiar a contextos sociales más amplios, lo cual pudiera estar condicionando el establecimiento de una dinámica familiar de carácter cerrado.

La unidad familiar es considerada como un elemento clave entre los miembros de esta familia, lo cual implica que en las situaciones de crisis o desequilibrio familiar traten de encontrar la manera más adecuada para mantenerse unidos, contribuyendo en este sentido a la cohesión familiar.

El espacio personal de cada uno de los miembros es una parte integrante de la dinámica de esta familia, el cual es respetado por cada uno de ellos, lo cual implica que la privacidad y la independencia son aspectos presentes en la vida familiar. Se consideran estos aspectos como un indicador positivo que promueve la autonomía y el desarrollo personal; sin embargo ante posibles situaciones de conflicto se tiende a abandonar dicha privacidad y a discutir los asuntos familiares en conjunto.

Se evidencia en esta familia un adecuado sentimiento de pertenencia que propicia una identificación positiva entre los miembros, lo cual se manifiesta en las expresiones individuales de sus miembros respecto a las vivencias desarrolladas como grupo familiar. En este sentido se considera que existe una adecuada identidad familiar, en donde el respeto a la individualidad repercute positivamente en el desarrollo de sentimientos compartidos en la convivencia familiar.

La familia estudiada promueve y estimula el bienestar y desarrollo de sus miembros, que se hace evidente en el sistema de actividades que realiza fundamentalmente la madre con el niño para mejorar su comunicación, a través de señalizaciones donde asocia el objeto señalado con el nombre, lo cual implica un

proceso elemental de comprensión de los objetos de su entorno, así como posibilita una forma de comunicación con los demás miembros. Esto demuestra la presencia de recursos educativos y estrategias familiares en torno a la creación de un espacio de estimulación adecuado para el logro de avances en este niño.

Las reglas familiares son relativamente flexibles y pautadas claramente entre los miembros; estas normas se orientan hacia las necesidades de cada uno de los miembros, especialmente hacia el niño con autismo, el cual aunque presenta un comportamiento rutinario y obsesivo, los miembros de esta familia han manejado adecuadamente dicha conducta. Esta familia ha aprendido a modificar estas reglas, de ser necesario, para garantizar el bienestar entre sus miembros; esto puede generar una situación de desorganización e inestabilidad, a la cual sus miembros se adaptan de forma rápida, sin grandes conflictos ni resistencias ante estos cambios.

La afectividad entre los miembros tiene lugar mediante contactos físicos que promueven expresiones afectivas verbales y no verbales; las limitaciones en este sentido están dadas por las dificultades afectivas que manifiesta el niño con autismo, aunque es posible establecer un cierto acercamiento físico con la madre, lo cual unido al hecho de ser el miembro de la familia que mayormente tiene contacto con él, ha contribuido a considerar la posibilidad de una futura relación emocional, con las consecuentes limitaciones.

Se evidencia en esta familia una comunicación coherente, que manifiesta congruencia entre las acciones y los mensajes verbales, donde predomina el diálogo, la apertura de temas y la claridad y precisión en los mensajes transmitidos; se ha logrado una comunicación elemental sobre la base de códigos no verbales con el niño que presenta autismo, para identificar determinados objetos, estado de ánimo y algunas necesidades básicas; lo cual ha posibilitado una cierta interacción comunicativa entre este niño y los demás miembros.

Los conflictos familiares se solucionan generalmente arribando a diálogos constructivos, en los cuales se discute la situación conflictiva y se escuchan los criterios de cada cual, llegando a acuerdos compartidos; cuando existen diferencias muy marcadas entre los miembros tienden a distanciarse de la discusión establecida y retomar el tema en otro momento; lo cual se considera una estrategia adecuada, puesto que aunque no se resuelve el problema, las personas implicadas toman un tiempo para reflexionar y se evita la agresión verbal y física; además, aunque se aplaza temporalmente la solución del problema, este no se queda sin resolver, sino que se retoma en un plazo de tiempo corto (coincide con la estrategia de aplazamiento propuesta por M. Myers Tolela, 1985).

Esta familia tiende a desarrollar rutinas bien definidas y pautadas entre sus miembros, relacionadas con las actividades cotidianas y las necesidades e intereses de cada cual, donde se prioriza el ajuste de estas rutinas a las características del niño con autismo. Se puede apreciar que existe un pobre desarrollo de los miembros en actividades sociales, y las celebraciones y tradiciones familiares se realizan en el entorno de convivencia, siendo muy poco frecuente la salida a lugares públicos para celebrar alguna fecha significativa, lo cual está muy relacionado con las peculiaridades conductuales del niño con autismo. Esta situación ha provocado una modificación en la estructura y dinámica de la vida familiar, que se expresa en los cambios acontecidos y analizados con anterioridad.

Dentro de las crisis familiares, la crisis evidenciada al recibir el diagnóstico autista de uno de los miembros provocó, sin duda, el mayor impacto negativo por el que ha transcurrido esta familia. Aunque la madre tenía conocimiento de esta condición, le resultó difícil entender que su hijo la padecía, ante lo cual esta sorpresa fue un detonante para comprender mejor esta condición mediante información al respecto, y el

encuentro con especialistas que le orientaran acerca del manejo más adecuado con su hijo. Esto progresivamente provocó que se fuera aceptando por los miembros esta condición, aun cuando esta familia presentó un paso acelerado en las etapas normativas por la transcurrir las familias de niños con autismo, instaurándose en poco tiempo una fase de aceptación que continúa en los momentos actuales.

Fue necesario el transcurso de un tiempo más prolongado para que el padre comprendiera y aceptara de forma realista a su hijo, lo cual se logró en parte debido al apoyo constante de la madre; esto indica una adecuada cohesión familiar en situaciones difíciles, así como un desarrollo afectivo y comunicativo favorable en la relación conyugal.

La aceptación incondicional de las diferencias individuales ha posibilitado una relación más favorable con este niño, y ha contribuido a la existencia y desarrollo de una capacidad resiliente en esta familia. En sentido general, esta crisis para-normativa que tuvo lugar en el ciclo vital de esta familia contribuyó a fortalecer la cohesión familiar, y posibilitó el desarrollo de un nivel adecuado de adaptabilidad ante los cambios.

Esta familia tiende a ser más receptiva ante las redes de apoyo formales (instituciones, especialistas), ya que los miembros aceptan y son más abiertos a la ayuda y orientación profesional, lo cual resulta importante para buscar alternativas que contribuyan a mejorar la comunicación y la socialización del niño con autismo. Por tanto se expresa una relativa permeabilidad familiar, puesto que los miembros tienden a adoptar una actitud cerrada y poco interactiva con redes de apoyo informales, como son otras familias o personas cercanas.

Según el estilo de cambio, dicha familia se corresponde con el estilo respondiente, puesto que tienden a volver a una posición de equilibrio ante algún cambio acontecido, aunque pueda apartarse del mismo con relativa facilidad.

8.2. Entrevista Estructurada.

Los miembros de esta familia se percataron de pautas atípicas en su hijo menor cerca del año y medio, cuando ocurrió un retroceso en la comunicación verbal, además de la presencia de un desarrollo de rutinas con carácter obsesivo (repetitivas y restringidas a una actividad dada sin modificaciones), y las manifestaciones de acciones conductuales estereotipadas como saltos en el lugar. Esta situación conllevó a que la familia se movilizara hacia la búsqueda de una explicación especializada, puesto que sentían una gran incertidumbre y desconcierto ante estas manifestaciones en su hijo. Luego de un tiempo de estudio fue diagnosticado con autismo, lo cual ofreció una respuesta confiable que disipó en gran medida la expectativa e incertidumbre de los padres. Las reacciones emocionales de estos se exacerbaron debido al tiempo transcurrido para ofrecer el diagnóstico, lo cual añadió una tensión y desesperación en este proceso; se apreció cierta depresión que progresivamente fue sustituida por una actitud esperanzadora respecto a una posible "curación", lo cual ejercía una función compensadora a nivel psicológico para lidiar con dicha depresión, hasta que finalmente reconocen de manera realista esta condición en su hijo. Esto conllevó un proceso de reestructuración familiar para alcanzar esta etapa de aceptación.

Aunque el niño no presenta en la actualidad un lenguaje fluido y comprensible, presenta una comunicación verbal en ocasiones significativa, constituyendo esta característica un avance alcanzado por la estimulación familiar mediante un sistema de actividades para mejorar dicha comunicación; se ha empleado la repetición de palabras y el reconocimiento de objetos mediante señalizaciones, lo cual ha contribuido a crear un "sistema de códigos familiar" que facilita la comprensión entre los miembros de la familia y el niño con autismo. Dicha familia promueve actividades dirigidas

intencionalmente a estimular el desarrollo en este niño, lo cual es una demostración efectiva de la capacidad familiar en este sentido.

A pesar de las dificultades en la interacción social, es posible cierto acercamiento físico, así como un intercambio verbal limitado, con este niño principalmente con la madre, la cual le brinda una sensación de seguridad y orden. Su comportamiento es excesivamente rutinario, con conductas que llegan a ser obsesiva-compulsiva, lo cual ha causado ajustes necesarios en la dinámica familiar. En este sentido, es posible establecer una organización de actividades cotidianas para cada día, lo cual casi siempre realiza la madre, y ayuda a aliviar la angustia que generan los cambios inesperados, siendo posible que la familia planifique dichas rutinas sin que afecte el bienestar individual y colectivo.

Esta familia tiende manejar y controlar adecuadamente las reacciones conductuales rutinarias, adaptando la organización interna de la familia de manera que no afecte la satisfacción de alguno de sus miembros.

8.3. Cuestionario Familiar.

La familia en estudio presenta condiciones materiales regulares, aunque se encuentra en una vivienda habitable en la cual las principales necesidades de cada miembro están cubiertas, lo cual garantiza la satisfacción y el bienestar económico en esta familia. Uno de sus miembros transita por la etapa adolescente, lo cual representa un acontecimiento vital importante debido a los cambios y transformaciones que ocurren en esta etapa de la vida, y su repercusión en la dinámica relacional entre los miembros.

En cuanto a las áreas de la vida familiar se considera que en el área doméstica existe una distribución relativamente equilibrada de las actividades, puesto que a pesar de que la figura materna tiene un mayor desempeño en estas tareas, se puede apreciar que el padre y la hija mayor contribuyen en algunas actividades de forma conjunta, donde se evidencia una actitud colaborativa que compensan las responsabilidades maternas. En el área de control y cuidado de los hijos, la madre tiene una responsabilidad más activa en dichas actividades, aunque el padre contribuye en este sentido, por lo cual se evidencia una actitud de colaboración como indicador funcional en los roles desempeñados. Tanto en el área económica como en el área social participan activamente ambos miembros; en este sentido los roles están adecuadamente organizados, y existen acuerdos compartidos entre las funciones asignadas y asumidas por cada cual.

Los métodos educativos empleados por esta familia permiten la corrección de conductas que pudieran afectar la dinámica familiar, así como están dirigidos hacia el logro de aprendizajes positivos que estimule en cada miembro su desarrollo actual y futuro.

Las características más representativas, que constituyen indicadores funcionales en este grupo, son: el apoyo familiar, la expresión individual de criterios, la toma compartida de las decisiones, la solución efectiva de los conflictos y la posibilidad de modificar las reglas establecidas en la vida familiar sin generar grandes dificultades. Estas características contribuyen a la existencia de un ambiente favorable para la convivencia de una persona con necesidades especiales, así como de un espacio grupal de pertenencia que promueva estados emocionales positivos entre sus miembros.

8.4. Test de Percepción de la Funcionalidad Familiar.

En esta familia se evidencia el cumplimiento efectivo de las tres funciones básicas: económica, educativa y afectiva, lo cual se manifiesta en la expresión positiva de los indicadores que caracterizan a cada función. Ello es parte complementaria del sistema calificativo de esta técnica, lo cual unido al resultado cuantitativo obtenido (familia

funcional), permite llegar a conclusiones acerca de la funcionalidad de esta familia. Sin embargo, el análisis cualitativo de las preguntas y categorías que componen esta prueba permitirá profundizar en situaciones importantes de la dinámica interna familiar.

En cuanto a la cohesión es evidente que se manifiesta una capacidad adecuada en la toma de decisiones compartida, así como en el logro de acuerdos entre los miembros, lo cual refuerza el sentimiento de pertenencia y la expresión de criterios individuales.

La armonía se manifiesta en el respeto a la individualidad, la satisfacción adecuada de los intereses y necesidades de cada miembro, y la aceptación incondicional de las características propias de cada cual.

La comunicación se manifiesta de manera clara y directa; predomina como estilo comunicativo la coherencia en los mensajes, la apertura de temas y la congruencia. La capacidad de diálogo está presente en el estilo comunicativo de esta familia.

Esta familia manifiesta una adecuada flexibilidad ante las situaciones de cambio, que impliquen aceptar lo "inesperado". La adaptabilidad implica modificar la estructura familiar, si existen situaciones que lo requieran para poder afrontarlas adecuadamente.

La afectividad se manifiesta en una adecuada expresión de sentimientos, lo cual tiene lugar en la comunicación entre los miembros y a través del contacto físico entre ellos; lo cual posibilita un acercamiento adecuado para este intercambio emocional.

Los roles son asignados de manera efectiva entre los miembros, donde cada cual cumple sus responsabilidades de forma estable, y existe un relativo equilibrio en la ejecución de estos por los miembros, manifestándose una colaboración en algunas actividades familiares.

La permeabilidad se manifiesta en la capacidad de esta familia para recibir orientación profesional acerca del autismo, y el manejo más adecuado en su hijo; lo cual permite movilizar recursos necesarios para ajustar la dinámica familiar a las exigencias y peculiaridades de este niño, teniendo en cuenta las orientaciones y ayuda de los especialistas al respecto.

8.5. Observación Participante.

La familia en estudio convive en una vivienda con condiciones materiales regulares, aunque se considera que las principales necesidades de sus miembros están satisfechas, existiendo en el ambiente familiar una organización adecuada en cuanto a los elementos visibles como la higiene, el orden y la estética en el hogar, lo cual indica que aunque las condiciones materiales influyen en la vida familiar, no son determinantes en la organización interna de la dinámica entre los miembros, puesto que en este caso se puede apreciar un ambiente ordenado, con una estética adecuada, a pesar de que el estado de la vivienda y las condiciones materiales son regulares. El clima percibido es de apertura ya que permite la expresión verbal y emocional de cada uno de sus miembros, sin grandes limitaciones, así como es posible construir diálogos que se orientan hacia el logro de acuerdos compartidos, respetando el criterio individual y permitiendo un espacio de contención ante las diferencias de opiniones que puedan existir. Los miembros interactúan entre sí de forma apropiada, tienden a escuchar al otro y analizar sus opiniones, hablan uno a la vez y pocas veces se contradicen entre sí; lo cual indica que la comunicación entre ellos es efectiva, auténtica, dialogada y desarrollan una escucha empática, emplean frases y palabras adecuadas al contexto de manera coherente. Existe entre sus miembros manifestaciones conductuales de respeto y normas de educación formal. Son receptivos ante la ayuda y orientación profesional que les aporten experiencias nuevas ante el manejo más adecuado del hijo con autismo.