

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PARA MANTENER EL EQUILIBRIO
ENTRE RECURSOS Y DEMANDAS UTILIZADAS POR LAS FAMILIAS CON UN
MIEMBRO DIAGNÓSTICADO CON AUTISMO.

Marco Aguilar Stand
Freddy Gómez Acevedo
Mariana Sarmiento Gómez
Jeimy Triviño Colón

UNIVERSIDAD SIMÓN BOLIVAR
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
BARRANQUILLA. OCTUBRE 29 DE 2008.

TABLA DE CONTENIDO

Introducción,	4
2. Descripción y formulación del problema,	7
3. Justificación,	10
4. Objetivos,	13
4.1 Objetivo general,	13
4.2 Objetivos específicos,	13
5. Marco teórico,	14
5.1 Familia,	14
5.1.1 Generalidades,	14
5.1.2 Fundamentos epistemológicos del enfoque sistémico,	16
5.1.3 Fundamentos de la estructura familiar,	18
5.1.3.1 Jerarquía en el sistema familiar,	20
5.1.3.2 Roles como forma de organización familiar,	21
5.1.3.3 Roles y funciones en la enfermedad,	22
5.1.3.4 Límites establecidos dentro del sistema familiar,	23
5.2 Autismo,	23
5.2.1 Definición,	23
5.2.1.1 Causas del autismo,	23
5.2.1.2 Conductas del niño autista,	25
5.2.1.3 Tratamiento para el autismo,	25
5.2.1.3.1 Tratamiento farmacológico,	25
5.2.1.3.2 Tratamiento psicológico,	25
5.2.2 Criterios diagnósticos del autismo,	26
5.3 Estrategias de afrontamiento.	30
5.3.1 Relación entre demandas, estresores y tensiones,	33
5.3.1.1 Acumulación de demandas,	35
5.3.2. Los procesos de ajuste, adaptación y crisis familiar,	36
5.3.2.1. Fase de ajuste,	36
5.3.2.2. <i>Fase de adaptación,</i>	36

5.3.2.3	<i>Crisis familiar</i> , 38
5.3.3	Recursos utilizados por las familias ante una demanda, 38
5.3.3.1	Recursos personales, 39
5.3.3.2	Recursos familiares, 39
5.3.3.3	Recursos de la comunidad, 41
5.3.2.4	La salud mental como recurso ante una demanda, 42
5.3.4	Significado atribuido a los eventos y a las capacidades, 44
6.	Variables, 46
6.1	Definición conceptual, 46
6.2	Definición operacional, 47
7.	Metodología, 50
7.1	Paradigma de la investigación, 50
7.2	Enfoque metodológico, 50
7.3	Modalidad de la investigación, 50
7.4	Población, 51
7.5	Muestra, 51
7.6	Muestreo, 51
7.7	Técnicas e instrumentos de recolección de información, 51
7.8	Procedimiento, 52
8.	Resultados, 55
8.1	Descripción de los resultados, 55
8.2	Interpretación de los resultados, 85
9.	Conclusiones, 88
10.	Recomendaciones, 90
	Bibliografía, 93
	Anexos, 95

INTRODUCCIÓN

Queda mucho por aprender frente al alcance de la mente del ser humano, de sus emociones, conducta y de la forma de comunicarse. El desconocimiento de las diferentes áreas dificultan la integración y el desarrollo de las personas que padecen algún tipo de trastorno bien sea en uno o varios de estos campos; como en el caso del espectro autista que es posible que por la poca y confusa información que se maneja en torno a el mismo, limite los acercamientos de personas a quienes puedan padecerlo.

Varela (2005) encontró lo siguiente: El autismo es una entidad clínica que desafía las generalizaciones. La palabra autismo viene del griego *autos*, o si mismo. Se refiere a alguien que está retraído y absorto en si mismo, pero aun esta generalización se aplica principalmente a los niños autistas de corta edad y la descripción que ellos poseen coinciden con el cuadro comportamental de un muchacho de 12 años que fue encontrado viviendo en un bosque durante la revolución francesa. El comportamiento de ese niño llamado Víctor, (el niño salvaje de Aveyron) es notablemente similar a la condición que hoy llamamos *autismo*. (p.93)

Años atrás el autismo fue reconocido como una entidad clínica descrita por Leo Kanner en 1943, como una psicosis infantil precoz. Actualmente es conocida como un desorden del neurodesarrollo que implica un severo trastorno en múltiples áreas; caracterizado por alteraciones en diferentes aspectos, frecuentemente asociado con trastorno del sueño así como patrones de conductas agresivas, irritabilidad y comunicación.

El autismo infantil se encuentra en todas las regiones del mundo, en todas las poblaciones raciales, étnicas, religiosas y clases socioeconómicas; Según el Diagnostic and Statical Manual of mental Disorders (DSMD). (1987) “se creía que ocurría en tres de cada 10.000 nacimientos vivos, pero su frecuencia y

reconocimiento va en aumento”. (p. 6) “Ocurre con tanta frecuencia como la ceguera o la sordera congénita en los niños. Los síntomas del autismo aparecen generalmente antes de los 18 meses, y muy rara vez después del tercer año de vida.” Varela (2005. p. 94)

Las causas no son conocidas. Numerosas teorías han sido propuestas, pero la mayoría descartadas y por consiguiente la dificultad para encontrar una cura continúa, considerando hasta el momento a el autismo como una deficiencia de por vida.

Para todo padre el nacimiento de su hijo, lo llena de un sin números de expectativas e ilusiones que con los años se refuerzan o anulan, el impacto que causa el diagnóstico de un hijo que aparenta normalidad en su desarrollo y conducta que aunque distinta no se puede catalogar como anormal a simple vista por los padres, causa un desequilibrio y cambio en todos los pensamientos en relación con el infante.

Criar un hijo es un desafío, un niño autista implica un mayor esfuerzo, preparación y dedicación de la familia, y de la forma como se maneje esta alteración de la dinámica familiar va a depender en gran medida el óptimo desarrollo y su satisfactoria adaptación. Estos tienen el derecho a desarrollar todo su potencial humano, cualquiera que sea; y la familia cobra relevancia en esta tarea para lo cual es necesario que conozcan que métodos utilizar para enfrentar el diagnóstico.

Esta investigación ira dirigida hacia la descripción de las estrategias de afrontamiento para mantener el equilibrio entre recursos y demandas que utilizan las familias con un miembro diagnosticado con autismo el cual es asistido en el Centro de Capacitación Especial “CENCAES”, de la ciudad de Barranquilla. Dentro del estudio se debe resaltar que los autores guías de la temática son Ángela Hernández (1999) y Feurstein y Cols (1986).

La investigación es de tipo cualitativo, para el logro del objetivo se tendrá en cuenta el elemento metodológico conocido como estudio de caso, realizando un estudio profundo sobre el objeto de la investigación, logrando así un conocimiento detallado del mismo. Este elemento metodológico se encuentra enmarcado dentro del paradigma histórico hermenéutico que permite fijar una intención en los aspectos significativos de su realidad.

Por otra parte los instrumentos que se aplicarán son la guía de entrevista semi-estructurada, diseñada por los investigadores (Albarracin, Orozco, Ortega y Padilla, 4 de Dic. 2003) y adaptada a la necesidad de la presente investigación por (Aguilar, Gómez, Sarmiento y Triviño, 3 de mayo del 2007) , la historia clínica (técnicas de evaluación, modelo de la APA) y la observación, que brindaran información necesaria para conocer los diferentes aspectos y periodos de vida de los diagnosticados con autismo y su familia.

Se trabajará con 16 familias residentes en la Costa Atlántica que tengan un integrante (hombre o mujer) diagnosticado con autismo.

2. DESCRIPCION Y FORMULACION DEL PROBLEMA

A través de la historia, el hombre se ha visto afectado por una gran variedad de trastornos que afectan considerablemente su bienestar y el de su núcleo familiar.

Dentro de este abanico de perturbaciones, se encuentra el autismo, el cual actualmente afecta a uno de cada 500 niños y es cuatro veces más frecuente en varones que en niñas, el autismo se conoce como un desorden del neurodesarrollo que implica un severo trastorno en múltiples áreas; caracterizado por alteraciones en el lenguaje, la comunicación, conductas estereotipadas, repetitivas y restrictivas, frecuentemente asociados con trastornos del sueño, además presenta alteraciones en la interacción social, mostrándose así la gran relevancia que tiene esta diferencia a nivel social, no solo por el desarrollo de las habilidades que se ven afectadas sino que también existen repercusiones en la familia, como el sistema más pequeño de la sociedad. Citado por (DSMD, 1987. p.p. 15-19.)

Sánchez (1996) encontró lo siguiente: Se ha podido establecer que las familias que tienen un hijo con algún tipo de diferencia ya sea conductual, emocional, intelectual o física sienten una carga extra que suele intensificarse o no según las características de la misma. Un cambio en una parte del sistema influye y afecta las otras partes del mismo, debido a que las cargas que se manejan pueden variar su naturaleza, pasando de lo emocional a lo económico y lo social. (p. 48)

Autores como (Leslie M. F 1981 y August y Stewart 1983) plantean que para algunas sociedades resulta ser más fácil siendo aun más doloroso aceptar una enfermedad crónica o una deficiencia física en el hijo que una

diferencia mental; aunque el choque de la primera sea grave para los padres, ellos pueden recuperarse muy fácilmente, pues la sociedad es más comprensiva con este tipo de diferencias y los rituales de afrontamiento para las enfermedades están bien establecidos: hay mayor apoyo de la familia extensa, los amigos, la comunidad y los sistemas y cuidados de la salud.

Sánchez (1996) plantea que dichas enfermedades pueden hablarse de forma abierta y sin sentimiento de culpa. Por otro lado los problemas de salud mental o del coeficiente intelectual tienden a ocultarse pues suelen ser considerados vergonzosos. (p.p 12-13)

Son múltiples las formas en las que el diagnóstico sobre autismo perturba a la familia: calidad del diagnóstico y la forma de comunicarlo, nivel económico, características de personalidad de los padres, expectativas puestas en el hijo, tipo de relación conyugal y familiar. También son diversas las formas en las que se puede enfrentar el diagnóstico de una diferencia, a esto es lo que se le conoce como estrategias de afrontamiento.

Lazarus y Folkman (1980) las definen como “las exigencias internas o externas creadas para dominar, reducir o tolerar las exigencias originadas por las transacciones estresantes.” (p. 25.)

Revisando estudios e investigaciones en relación a las estrategias que asumen las familias con un miembro diagnosticado con alguna diferencia psicológica, el grupo encontró, en una investigación local las estrategias de afrontamiento para mantener el equilibrio entre demanda y recursos utilizados por la familia de las pacientes diagnosticadas con cáncer uterino, entre 36 y 60 años de edad, asistidas en la liga de lucha contra el cáncer de la ciudad de Barranquilla.

En relación entre autismo y familia se encontró una investigación referente a las estructuras de familias nucleares que viven en unión libre con hijos en edad escolar, cuyo hijo menor diagnosticado con autismo es atendido en el centro especial EMERGER de la ciudad de Barranquilla.

A nivel internacional en Buenos Aires, Argentina existe una investigación sobre el proceso de adaptación en familias con personas con autismo de Pilar Pozo Cabanillas y Ángeles Brioso Diez.

Al igual, en España se lleva a cabo una investigación sobre el desarrollo de los niños y niñas con trastorno del espectro autista en los dos primeros años de vida: un estudio con grabaciones familiares previas al diagnóstico de Rubén Palomo Seldas.

El interés por relacionar el diagnóstico de una diferencia psicológica en la interacción familiar surge por que desde el punto de vista sistémico cualquier modificación en la familia, afecta positiva o negativamente la relación de todos los elementos del sistema. Por lo tanto se presentó la necesidad de estudiar las estrategias que utilizan las familias para afrontar el diagnóstico de autismo en uno de sus miembros. Surgiendo la necesidad de responder a la siguiente pregunta problema:

¿CUÁLES SON LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PARA MANTENER EL EQUILIBRIO ENTRE RECURSOS Y DEMANDAS QUE UTILIZAN LAS FAMILIAS CON UN MIEMBRO DIAGNÓSTICADO CON AUTISMO?

3. JUSTIFICACIÓN

De manera creciente se está observando, cualquiera que sea la posición teórica del autor, que a la familia se le da gran importancia en la rehabilitación de sus miembros afectados por limitaciones, ya sean fisiológicas o psicológicas. Los enfoques de evaluación e intervención tradicionales se han basado en modelos lineales donde la dificultad del niño sea conductual, emocional, cognitiva, afectiva o física es asumida como derivada de una causa específica.

Aunque teóricamente se hace alusión a la familia, a la escuela, y a la comunidad, en muchas oportunidades estos y otros componentes conductuales son excluidos sino de la evaluación, sí del tratamiento. Andolfi (1984) plantea una visión sistémica que considera a la familia como un “sistema abierto constituido por varias unidades ligadas por reglas de comportamientos y funciones dinámicas en constante interacción entre sí e intercambio con el exterior” (p.18)

En otras palabras, la familia es un sistema relacional y no es posible observarla como la suma de una serie de comportamientos individuales, sino como algo que, aun incluyendo esto, de alguna manera lo supera y articula en un conjunto funcional.

La familia es la primera instancia socializadora que propende al desarrollo psicosocial de cada uno de sus miembros, por esto, todo ser humano necesita tácticamente de su familia, no solo para crecer, desarrollarse y pedir auxilio, sino también para formar su personalidad y conductas que le ayuden a identificarse como ser único, así como a interactuar con todos los miembros de la misma.

Y por consiguiente, cuando se presenta un desorden tan complejo como lo es el autismo, la familia desarrollará una serie de conductas únicas para poder enfrentar este factor entrópico. Debido a la importancia de este sistema en le

desarrollo del individuo, consideramos necesario conocer las estrategias que se utilizan para afrontar el diagnóstico de autismo.

Hernández (1999) define dichas estrategias como “aquel esfuerzo específico, abierto o encubierto, por el cual un individuo o familia como grupo intenta reducir una demanda o exigencia, las cuales son el estímulo o condición que inducen a un cambio en el sistema familiar, siendo percibido como una amenaza o desafío al equilibrio existente” (p.10)

Al desarrollar esta investigación se pretende describir las estrategias para mantener el equilibrio entre recursos y demandas utilizadas por las familias con un miembro diagnosticado con autismo, en su proceso de recibir y conocer la adversidad que se presenta como un factor estresante para ellos, que además pone a prueba sus relaciones, permitiéndole fortalecerlas actuando como un todo frente a las demandas que involucra el evento estresante o por el contrario la puede sumergir en un caos como producto a las diversas estrategias de afrontamiento que se pueden presentar ante una misma situación.

Aquellas familias, maestros y personas relacionadas con una persona autista, pueden conocer a raíz de la presente investigación, alternativas que les permitan enfrentar el desafío y guiarlos para que sean individuos activos y productivos de la familia y de la sociedad en general, que le brinden al miembro diagnosticado con autismo una mejor calidad de vida y a su familia un equilibrio entre las demandas que les proporciona el medio y sus recursos para enfrentarlas.

Esta investigación es importante para el programa de psicología ya que permite contribuir a la producción teórico práctica que se ha venido realizando en relación con el tema y a su vez a la línea de investigación de *familia y desarrollo humano en* y el eje de investigación *representaciones sociales de la familia*, contribuyendo ha alcanzar el objetivo propuesto de aproximar al estudiante a la comprensión de los fenómenos que explican el comportamiento normal.

Se espera que los resultados obtenidos en la investigación generen una nueva visión para el profesional, en relación al afrontamiento del núcleo familiar frente a un diagnóstico. De igual forma que establezcan bases para la futura construcción conceptual que contribuirá a la terapia familiar, incrementando la importancia de esta, en todo el abordaje del paciente.

Para el grupo investigador es de gran importancia estudiar como la estructura familiar cambia y se adapta a nuevas situaciones que permiten corroborar el protagonismo de la familia y la comunidad para promover el desarrollo del niño a través de un conjunto de métodos y técnicas adaptadas a sus necesidades y a las de ellos mismos. Así mismo esta investigación posibilita acceder al grupo investigador a nuevos conocimientos sobre la teoría sistémica y sobre el trastorno del espectro autista.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GENERAL

Describir las estrategias de afrontamiento para mantener el equilibrio entre demandas y recursos utilizados por las familias de los pacientes diagnosticados con autismo asistidos en el Centro de Capacitación Especial “CENCAES”, de la ciudad de Barranquilla.

4.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Describir el método utilizado por las familias de los pacientes diagnosticados con autismo asistidos en el Centro de Capacitación Especial “CENCAES”, de la ciudad de Barranquilla, orientado a las respuestas activas.
- Describir la focalización de las respuestas emprendidas por las familias de los pacientes diagnosticados con autismo asistidos en Centro de Capacitación Especial “CENCAES”, de la ciudad de Barranquilla, dirigidas hacia el control de las emociones.

5. MARCO TEÓRICO

5.1. FAMILIA

5.1.1 Generalidades

La familia es un grupo social básico creado por los vínculos de parentesco o matrimonio; idealmente, ésta proporciona a sus miembros protección, compañía, seguridad y socialización.

Tanto la estructura como el papel de la familia varían según la sociedad; la familia nuclear (dos adultos con sus hijos), es la unidad principal de las sociedades más avanzadas, este grupo está subordinado a una gran familia con abuelos y otros familiares. Otra unidad familiar es la monoparental en la que los hijos viven solo con el padre o la madre en situación de soltería, viudez o divorcio.

La familia moderna, muestra en su estructura familiar que ha sufrido cambios a causa de la emigración a las ciudades y de la industrialización, el núcleo familiar era la unidad más común en la época preindustrial y aun sigue siendo la unidad básica de la organización social en la mayor parte de las sociedades industrializadas modernas. Sin embargo, la familia moderna ha variado con respecto a sus formas más tradicionales en cuanto a funciones, composición, ciclo de vida y rol de los padres.

La función que ha sobrevivido a todos los cambios, es la de ser fuente de afecto y apoyo emocional para todos sus miembros, especialmente para los hijos.

Otras funciones que antes desempeñaban la familia rural (trabajo, educación, formación religiosa, actividades de recreación y socialización de los hijos) son hoy realizadas por instituciones especializadas. El trabajo se realiza

normalmente fuera del grupo familiar y sus miembros suelen trabajar en ocupaciones diferentes lejos del hogar. Finalmente, la familia todavía es responsable de la socialización de los hijos, aunque en esta actividad, los amigos y los medios de comunicación han asumido un papel muy importante.

La composición familiar ha cambiado de forma drástica a partir de la industrialización de la sociedad. Algunos de estos cambios están relacionados con la modificación actual del rol de la mujer. En las sociedades más desarrolladas la mujer puede ingresar al mercado laboral en cualquier etapa de la vida familiar, por lo que se enfrenta a unas expectativas mayores de satisfacción personal a través del matrimonio y la familia.

Sánchez (1995) considera que en la década de 1970, el prototipo familiar evolucionó en parte hacia unas estructuras modificadas que engloban a las familias monoparentales, familia del padre o la madre casados en segundas nupcias y familias sin hijos. Las familias monoparentales en el pasado eran a menudo consecuencia del fallecimiento de uno de los padres.

Actualmente la mayor parte de las familias monoparentales son consecuencia de un divorcio, aunque muchas están formadas por mujeres solteras con hijos. En 1991 cada uno de cuatro hijos vivía solo con uno de los padres, por lo general la madre, sin embargo, muchas de las familias monoparentales se convertían en familia con padre o madre a través de una nueva pareja. Las familias sin hijos son cada vez más el resultado de una libre elección de los padres, elección más fácil gracias al control de la *natalidad* (anticonceptivos) (p.p. 21-22)

Durante muchos años, el número de parejas sin hijos se había ido reduciendo de una forma constante gracias a la gradual separación de enfermedades, como las venéreas, que causaban infertilidad. Sin embargo, en la

década de 1970 los cambios en la situación de la mujer modificaron esta tendencia.

Hoy las parejas especialmente en los países desarrollados a menudo deciden no tener hijos o posponen su nacimiento hasta gozar de una óptima situación económica.

De esta manera, se puede decir que durante el tiempo, la concepción de familia dependía de la forma como estaba constituido, del entorno sociocultural y del grado de autoridad que se ejercía dentro del grupo familiar, por lo que se considera, que tener un conocimiento sobre el origen de la familia y como está constituida actualmente, nos proporciona argumentos para decir que ésta es la base fundamental de cada individuo y aun más cuando se enfrenta a una demanda como lo es el autismo; lo que lleva al sistema familiar a organizar su estructura movilizándolo roles y comprometiendo a sus miembros en la realización de otras funciones; lo cual tendrá sus repercusiones teniendo en cuenta la demanda, como se manejaría el poder y por quien era ejercido antes de presentarse dicha demanda.

5.1.2 Fundamentos epistemológicos del enfoque sistémico

Dentro de este tipo de investigaciones es de vital importancia el manejo de información sobre el enfoque sistémico; bajo esta perspectiva, Murray Bowen (1998), define a la familia como un “sistema abierto, natural y social, en donde cada uno de los miembros desempeñan diversas funciones en el momento de afrontar una demanda, este evento tiende a afectar la *homeostasis* del sistema familiar, perturbando así el equilibrio existente”

Por consiguiente, se puede decir, que la forma como el sistema familiar afronte una demanda como el autismo, va a ser indispensable para lograr trascender la problemática, adquiriendo una percepción diferente de la realidad

vivenciada; frente a la cual se movilizará, respondiendo con nuevos patrones de conducta que contribuyan a una mayor interacción en el sistema familiar.

Una de las teorías que fundamentan el enfoque sistémico es la teoría general de los sistemas, considerada la historia de una filosofía y un método para analizar y estudiar la realidad, como también desarrollar modelos a partir de los cuales se puede intentar una aproximación paulatina a la percepción de una parte de esa globalidad que es el universo, configurado un modelo de la misma no aislado del resto que se denomina *sistema* (Bertalanffy 1976).

Finalmente Bertalanffy (1976) reconoce que “la teoría general de los sistemas comprende un conjunto de enfoques que difieren en su estilo y propósito, entre las cuales se encuentra la teoría de los conjuntos (Mesarovic), la teoría de las redes (Rappaport), cibernética (Wiener), teoría de la información (Shannon y Weber), teoría de los autómatas (Turing) y teoría de los juegos (Von Neumman). (p.p. 12-26)

Esta teoría presenta elementos básicos que la caracterizan y que a la vez poseen cierta complejidad a la hora de estudiarlos, por lo tanto, es indispensable partir del concepto de estructura, que hace alusión a las interrelaciones entre los componentes de un sistema. Ante la variabilidad de las condiciones del ambiente, la estructura se moviliza para mantenerse invariante; mediante las compensaciones internas al sistema que sustituyen, bloqueando o complementando estos cambios: hablando así de *homeostasis*.

Lo ideal es que un sistema sea abierto, es decir, que utilice los recursos de su ambiente, operando así bajo la modalidad de *input*, que otorga gran valor a los recursos (energía, materia, información); que son fundamentales para dar inicio al ciclo de actividades del sistema. En este constante intercambio del sistema con su ambiente, se tiende a preservar o mantener una forma, una organización o un estado de un sistema al cual se le conoce como *morfostasis*.

Se puede decir, que dicha organización a veces puede desestabilizarse, debido a las condiciones del ambiente que influyen sobre el comportamiento de un sistema; el cual posee ciertos atributos y propiedades estructurales que caracterizan a las partes o componentes que los constituyen, a las cuales se les da el nombre de *elementos*.

Puede suceder que el sistema se vuelva complejo, en la medida en que la cantidad de elementos de los que se dispone sea bastante considerable; como también que exista conectividad entre esos y variabilidad en los diferentes estados y procesos por los que en algún momento atraviesan.

De acuerdo a lo anterior, se puede argumentar, que cuando las condiciones ambientales se tornan difíciles, es decir, cuando ocurre un acontecimiento como el del autismo, la estructura del sistema familiar se moviliza haciendo uso de los recursos disponibles tanto a nivel interno como externo, siendo esta la forma de preservar su estructura, sin embargo, se ve expuesto a sufrir ciertos cambios que de una u otra manera van a influir significativamente en cada uno de los miembros o elementos del sistema.

5.1.3 Fundamentos de la estructura familiar

Un concepto importante para la familia con relación a las demandas y recursos que utilizan el sistema frente a un nuevo evento estresante como lo es el autismo, es la concepción de la estructura, entendiendo éste, como la descripción de la totalidad de las relaciones existentes entre los elementos de un sistema dinámico. La estructura familiar es el conjunto invisible de una familia, es decir, el conjunto de demandas funcionales que indican a los miembros de la familia como deben funcionar. Moebio (1998). Artículo de Internet.

En respuesta a las demandas habituales, la familia activará preferentemente algunas pautas transaccionales alternativas de acuerdo a

las condiciones externas de la familia que exigen su reestructuración. De este modo, la familia se adaptará al estrés para lograr mantener su continuidad a la vez que posibilite su reestructuración.

La estructura familiar contempla aspectos tales como la alianza, coaliciones, subsistemas, supra-sistemas, límites, reglas familiares y mitos familiares. Por alianza se entiende la unión y el apoyo mutuo que se da entre dos personas. La alianza se supone compartir interés sin estar dirigidos por nadie. Mientras que la coalición, en cambio es la unión entre dos miembros contra un tercero. Es un acuerdo de alianzas establecidas para mutuo beneficio de los aliados frente a un tercero. La coalición divide a la triada en dos compañeros y un oponente.

El sistema familiar se diferencia y desempeña su función a través de sus subsistemas en el interior de una familia. Las díadas, como la de marido-mujer, madre-hijo o hermano-hermana, pueden ser subsistemas. Estos están formados por generación, sexo, interés o función. Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee distintos niveles de poder y en los que aprenden habilidades diferenciadas.

El subsistema parental (padres), se constituye al nacer el primer hijo. El funcionamiento ineficaz requiere que los padres y los hijos acepten el hecho de que el uso diferenciado de autoridad constituye un ingrediente necesario del subsistema parental. Por su parte, el subsistema fraterno (hermanos) es el primer laboratorio social en el que los niños pueden experimentar relaciones con sus iguales.

El sistema familiar se relaciona con otro sistema según su capacidad para dar y recibir información. De ahí se desprende el término supra-sistema, el cual engloba los sistemas con los cuales la familia se mantiene en contacto, como la familia de origen, el colegio, el trabajo, los amigos, las asociaciones de todo tipo,

etc. De igual manera cada subsistema, esta demarcado por sus propios límites, siendo estos los encargados de proteger la diferenciación del sistema. El cual funcionará adecuadamente en la medida en que los límites sean claros.

Así mismo, se imponen reglas al interior del sistema, acuerdos que prescriben o limitan los comportamientos individuales en una amplia gama de áreas, organizando así su interacción en un sistema razonablemente estable. Por su parte Luciano Ferreira (2002) hace alusión al mito familiar, entendido como un “sin numero de creencias sistematizadas y compartidas por todos los miembros de la familia respecto de roles mutuos y de la naturaleza de su relación. Estos mitos familiares contienen, muchas de las reglas secretas de la relación; reglas que se mantienen ocultas, sumergidas en la trivialidad y las rutinas del hogar”. Citado por Fonnegra (2001; p.p. 12-20)

Teniendo en cuenta los distintos conceptos anteriormente mencionados, se puede decir, que la manera como esté conformada, estructurada u organizada la familia, va a ser indispensable a la hora de enfrentar una demanda como es el autismo; debido a que el sistema en estos momentos logrará el ajuste y adaptación a la situación con mayor facilidad y en menor tiempo, que si se tratara de una familia con desajustes en su estructura.

5.1.3.1 Jerarquías en el sistema familiar

Carter (1999) señala que es la distribución de poder dentro del sistema familiar, lo que permite imprimir a la organización una potencialidad específica según la norma y el grado de autoridad que se imparte desde la jerarquía. La teoría sistémica, define la jerarquía como una regla de ordenamiento que subordina elementos de un sistema a otros jerárquicos a fin de promover la diferenciación de parte del sistema y la complejidad creciente del todo. El ordenamiento jerárquico hace que cada elemento pueda ser simultáneamente abarcador de partes subordinadas y una parte

de un todo subordinado. (p. 38) Este orden que proporciona la jerarquía, le brinda a el sistema establecer roles claros y así mantener el equilibrio.

Partiendo de los conceptos de jerarquía, podría decirse que dentro del sistema familiar, la persona que padezca de un desorden como lo es el autismo, tendrá una influencia notable si presenta y ocupa un lugar privilegiado, de poder y autoridad en su familia. De esta manera la distribución y el funcionamiento de sus miembros se verán más comprometidos, y el establecimiento de reglas en su estructura será más marcado; por ejemplo, cuando el esposo es el que tiene el sostén de la familia, la esposa puede dedicarse de tiempo completo al cuidado de la casa y los hijos. Esta al enfermarse ya no puede hacerse cargo del hogar, de esta manera se ve desequilibrado el sistema y por la tanto la jerarquía cambia.

5.1.3.2. Roles como una forma de organización familiar.

Los roles son modos de organizaciones (sociales, familiares, empresariales, etc.) que se caracterizan por formas de dividir el esfuerzo total del sistema; de modo que la función de cada miembro queda estipulada con la del otro.

Por lo tanto, una de las propiedades más importantes de un sistema es la estabilización de un conjunto de conductas que son más o menos características de todos los ocupantes de cualquier posición. Así mismo, puede definirse los roles como una serie de acciones o responsabilidades que el miembro ejecuta o asume en orden a la organización o a la expectativa de la familia hacia éste, teniendo en cuenta aspectos sociales y culturales como las tradiciones de cada sistema. (Baquero; 2002, p. 23.)

De acuerdo a las diversas definiciones de rol se puede decir, que cuando se presenta dentro de un sistema una demanda o exigencia, éste entra en una desestabilización a nivel funcional, debido a que los roles que venían desempeñando las personas que hacen parte del sistema, cambian para ajustarse

a la crisis que se les presentan. Por lo que deben asignarse nuevos roles, funciones, patrones de conducta, jerarquía y límites, que los miembros del sistema deben asumir con responsabilidad.

5.1.3.3 *Roles y funciones en la enfermedad.*

Quizás los cambios más profundos se deben en los roles y funciones. La familia en la que uno de sus miembros se enferma, se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta el momento ha venido desarrollando el miembro enfermo, lo que mueve todo su mapa estructural. La intensidad y la complicación de la negociación dependerá de la importancia de roles y funciones desempeñados por el paciente y de la flexibilidad para el cambio tanto de la familia como del enfermo.

Murray (1997) Por lo general los cambios estructurales son más importantes cuando quien se enferma es alguno de los padres, en estos casos alguien tiene que asumir el rol. Si quien lo asume es uno de los hijos, estamos ante un hijo parental, e éste hijo le será difícil llevar una vida autónoma plena. Por otro lado, la asunción del rol certifica la incapacidad del padre enfermo. A veces es el cónyuge, quien asume las funciones, quien probablemente también tuvo que desempeñar la función de cuidador primario, lo que puede resultar extenuante. (p.156)

Por lo tanto, es importante destacar que las familias de un individuo enfermo, para poder sobrellevar dicha dificultad, esta en la obligación de negociar los roles y funciones que cada uno desempeña dentro del núcleo; lo que permite una mayor adaptabilidad a la exigencia presentada.

5.1.3.4 Límites establecidos dentro del sistema familiar.

El término límite, se encuentra íntimamente ligado con el de función o rol, ya que dentro de una familia los individuos y sus sistemas han de definirse y delinear las funciones de cada miembro. Los límites, están constituidos por las reglas que disponen las circunscripciones de participación en el sistema. Según Baquero (2002) “estas reglas pueden ser explícitas o implícitas y prescriben o determinan quienes participan; de esa manera, la función de esta demarcación es proteger la diferenciación del sistema y por lo tanto la integridad de sus miembros”. (p.143)

Tomando como base el anterior concepto, podemos decir, que cada miembro de una familia actúa ante una situación de crisis como lo es el autismo, teniendo en cuenta sus capacidades, las cuales se ven limitadas debido a la nueva función que cada una de ellas desempeña dentro del sistema.

5.2 AUTISMO

5.2.1 Definición

La DSMD (1987) considera que el autismo se define actualmente como un desorden del neurodesarrollo que implica un severo trastorno en múltiples áreas; caracterizado por alteraciones en el lenguaje, la comunicación, conductas estereotipadas, repetitivas y restrictivas, frecuentemente asociadas con trastornos del sueño y por la interacción social. (p.p. 33-39)

5.2.1.1 Causas del autismo

El autismo no tiene una sola causa, los investigadores creen que algunos genes, así como factores ambientales o químicos contribuyen al desorden del neurodesarrollo que este implica. Los estudios de personas con autismo han

encontrado anomalías en algunas regiones del cerebro incluyendo el cerebelo, la amígdala, el hipocampo, el septo y los cuerpos mamilares. Las neuronas en estas regiones parecen más pequeñas de lo normal y tienen fibras nerviosas subdesarrolladas las cuales pueden interferir con las señales nerviosas, estas anomalías sugieren que el autismo resulta de una ruptura en el desarrollo del cerebro durante el desarrollo fetal.

Otros estudios sugieren que las personas con autismo tienen anomalías en la serotonina y otras moléculas mensajeras en el cerebro; sin embargo es importante tener en cuenta que en muchos casos no es la realidad objetiva la que habrá de importar, si no como vive el niño una experiencia del mundo de acuerdo con sus capacidades y sus características.

“En la actualidad predomina entre los especialistas una actitud de síntesis, y junto a una predisposición neurológica se reconoce la influencia no menos determinante de las primeras relaciones afectivas.

Al nacer, el niño tiene consigo un proyecto de desarrollo neurológico que viene estipulado por la herencia genética y por el momento del parto; posteriormente, sus primeras relaciones con la madre (o el adulto encargado), le permitirán ir complementando paulatinamente su organización u estructuración neurológica; si esta relación entre madre e hijo no transcurre debidamente se produce una organización neurológica normal, puesto que el niño, para calmar las tensiones internas que experimenta, se ve obligado a desarrollar su propio sistema de funcionamiento y queda detenido en lo meramente sensorial". Calderón (1999; p.p. 32-38)

5.2.1.2 Conductas del niño autista

Calderón (1999) dice que “El niño autista se comunica de forma deficiente y tiene un escaso repertorio de intereses y actividades. Las conductas del niño autista son variadas y entre ellas se pueden distinguir la gran dificultad para relacionarse con los demás niños y para iniciar un juego con ellos, no reacciona ante las palabras y los ruidos, muestra una fuerte resistencia a cualquier tipo de aprendizaje, no muestra temor ante los peligros reales, no permiten cambios en las rutinas que tienen establecidas, indican sus necesidades por medio de gestos, tienen un apego inusual a determinados objetos, sus modales son fríos y reservados, se ríe en forma normal o bien tontamente sin razón aparente y hacen girar los objetos especialmente los redondos.(p.p. 63-67)

5.2.1.3 Tratamiento del autismo

5.2.1.3.1 Tratamiento Farmacológico

Entre los fármacos utilizados para el tratamiento del autismo se encuentra el Aropelidol en dosis no sedantes que ayudan a reducir el retraimiento, los comportamientos estereotipados y la hiperactividad. El litio puede ser beneficioso para controlar los comportamientos agresivos.

González, et al (2000) comentan que “En la actualidad se trabajan con los antagonistas opiáceos con la intención de disminuir el retraimiento interpersonal mediante el bloqueo de lo piaceos endógenos”. (p.54)

5.2.1.3.2. Tratamiento psicológico.

La recuperación del niño autista debe iniciar lo más rápido posible, con el objeto de intentar que el pequeño pueda modificar su organización neurológica y su capacidad relacional. El tratamiento del autismo es un proceso bastante

prolongado, en el que los resultados se hacen esperar debido a que el niño no suele sentir ninguna motivación y tardará bastante tiempo en manifestar algún tipo de respuesta. El tratamiento requiere intervención psicológico-psiquiátrica, educativa y familiar.

Los tratamientos son individualizados porque han de tener en cuenta la edad del niño y la gravedad del trastorno. Los profesionales utilizan diversas técnicas, con el objetivo de mejorar la comunicación y la relación social. También se efectúa un tratamiento intensivo y estructurado de las habilidades más afectadas. El tratamiento incluye la orientación a los padres y a la escuela para que todos puedan comprender la situación del niño y ayudarlo a mejorar.

El principal tratamiento psicológico para un niño con trastorno del espectro autista es el apoyo familiar; es importante informarles a los padres que la alteración autista no es un trastorno relacional afectivo de crianza.

5.2.2 Criterios diagnósticos del autismo.

Folstein y Rutter (1999), sugieren que el estudio de estos niños debe ser integral, su manejo es multidisciplinario; la sospecha del trastorno del espectro autista (TEA) debe orientarse hacia aquellos pacientes con trastorno del lenguaje y del sueño, irritabilidad, estereotipias, pérdidas del contacto visual, historia de alergias a múltiples alimentos, infecciones frecuentes de vías respiratorias, trastornos intestinales, entre otros. (p.p. 297-331)

Los cuatro criterios establecidos por M. Rutter (1999), quien los describe de la siguiente forma:

Primero: *comienzo precoz*, antes de los treinta meses de edad.

Segundo: *deterioro o déficit del desarrollo o interacción social*; manifestado de diferentes maneras, la mas notable es la imposibilidad para formar enlaces sociales, como lo hacen los lactantes normales y niños pequeños.

El niño autista tiende a no seguir a sus padres por la casa ni acudir a ellos en busca de consuelo cuando se lastima; también tiene dificultad para establecer contacto visual normal con otras personas y que puede dar la impresión de estar mirando a través de aquellos que le rodean, tiende al aislamiento y puede rechazar el contacto físico. Folstein y Rutter (1999; p. 299).

“Parecen preferir estar solos, aceptan los abrazos en forma pasiva; no responden a la rabia o al afecto; no se muestran ansiosos si su madre sale de la habitación y los deja con extraños y no leen adecuadamente los gestos sociales ni las expresiones faciales.

Tercero: *desarrollo retardado y desviado del lenguaje*, la palabra tiende a desarrollarse mucho más lento de lo normal; en algunos casos nunca se presenta o aparece y entonces se desvanece. Algunos desarrollan el lenguaje de forma tardía, a los 5-6 años. Los niños con trastorno del espectro autista que hablan, utilizan el lenguaje en forma inadecuada, con monotonía y ocasionalmente con ecolalia.” Chaskel y Steiner. (2001; p.p. 57-63)

Cuarto: *comportamiento estereotipado*; también llamado conducta ritualística y compulsiva o bien actividades e intereses repetitivos y restringidos, que oscilan desde el balanceo de un lado a otro o el aleteo repetitivo de las manos y los brazos, vueltas o giros sobre su eje corporal o alrededor de objetos, contorsión de los dedos de las manos, brincos o carreras repetitivas, y tendencias a caminar en puntas de pies, hasta

alineamiento de juguetes en una posición o patrón particular, y varias según el nivel de desarrollo del niño. DSMD (1987; p.p. 40-42)

En el año 2002 el “Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV- TR)” modifica el esquema de los criterios para el diagnóstico, exigiendo para los trastornos del espectro autista (TEA) un total de 6 o más criterios de A, uno de B y el criterio C, como se describen a continuación: Wakefield, et al. (2000; p.p. 937-941)

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

- Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son el contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel de desarrollo.
- Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos.
- Falta de reciprocidad social o emocional.

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

- Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral, no acompañado de intentos para compensarlo mediante, modos alternativos de comunicación tales como gestos o mímicas.
- En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
- Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrático.
- Ausencia del juego realista, espontáneo, variado, o del juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

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

- Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad o en su objetivo.
- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
- Manierismos motores estereotipados y repetitivos.
- Preocupación persistente por partes de objetos.

B. retraso o funcionamiento anormal por lo menos en una de las siguientes áreas que aparecen antes de los tres años de edad:

- Interacción social.
- Lenguaje utilizado en la comunicación social
- Juego simbólico o imaginativo.

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

Finalmente, Chaskel y Steiner (2001) han propuesto para el diagnóstico de autismo los siguientes “signos de alarma” que aparecen en niños pequeños.

- No señalar (un año)
- No balbucear (un año)
- No decir ninguna palabra (16 meses)
- No unir dos palabras (24 meses)
- Cualquier pérdida de habilidades del lenguaje.
- Ecolalia.
- No jugar figurativamente.

- Poco interés en hacer amigos.
- No responder cuando se le llama por el nombre.
- Poco o ningún contacto visual.
- Movimientos corporales repetitivos.
- Ecopraxia.
- Pataletas intensas sin motivos.
- Fijación obsesiva en un solo objeto.
- Resistencia muy fuerte a cambios de rutina.
- Sensibilidad excesiva a ciertos sonidos, texturas u olores.
- Alto umbral de dolor e inclusive comportamientos automutilantes.
- Oler o lamer los juguetes después de los dos años, en vez de jugar con ellos.
- Falta de uso del pronombre yo.
- El uso del pronombre propio en tercera persona.
- Visión lateral. (p.p. 725-726)

5.3 ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.

Han sido pocas las investigaciones realizadas sobre las estrategias de afrontamiento, entre las cuales se destaca la de Hernández (1999), definiendo las estrategias de afrontamiento como un esfuerzo específico, abierto o encubierto, por el cual un individuo o familia como grupo intenta reducir una demanda o exigencia.

Uno de los indicadores correspondientes a este concepto es la acumulación de demandas, definidas como el estímulo o condición que induce un cambio en el sistema familiar, siendo percibido como una amenaza o desafío al equilibrio existente. (p. 10)

Para esta autora existen cinco grandes formas de afrontamiento:

1. Empezar acciones específicas para reducir el número o la intensidad de las demandas.
2. Empezar acciones concretas para adquirir recursos adicionales, no disponibles en la familia.
3. Mantener los recursos existentes para reutilizarlos en función de la satisfacción de las demandas.
4. Manejar la tensión asociada a las presiones del momento.
5. Hacer una evaluación que permita cambiar el sentido atribuido al evento estresante para hacerlo mas manejable.

Fierro (1997) define las estrategias de afrontamiento como conductas o estilos de las personas ante diversas demandas que no solo han de conceptualizarse como estresantes, aunque si demandan del sujeto un esfuerzo, ya sea cognitivo, comportamental o emocional. Así mismo, el afrontamiento se identifica como el comportamiento amplio de las personas ante la diversidad de situaciones y experiencias a las que han de enfrentarse con frecuencia, independientemente de la importancia o significado que pudiera tener de manera objetiva o subjetiva. (p. 25)

A diario se presentan situaciones que generan estrés y requieren de una respuesta por parte de las personas, en donde se hace uso de todas las destrezas con el fin de afrontar las demandas del medio y mantener el equilibrio.

Lazarus y Folkman (1984), traducido por Martínez (1986), hacen referencia al afrontamiento como “todas las respuestas, cognitivas y comportamentales, que realiza una persona para cambiar o controlar las circunstancias estresantes de una situación, así como para reducir las emociones negativas que le acompañan”. (p. 63)

Hay tantas categorizaciones de las estrategias de afrontamiento como las de Feurstein y Cols (1999), que ordenan las posibles categorías de

afrontamiento con base en dos conceptos: el método usado y la focalización de las respuestas. Según el método las respuestas pueden ser activas o evitativas. En función de la focalización pueden orientarse hacia la resolución del problema o bien hacia el control de las emociones y a su vez, cada una de estas respuestas pueden ser de carácter conductual y cognitivo. (p. 42)

Estos autores sostienen que para que una familia pueda mantener una relación equilibrada entre recursos y demandas debe procurar mantener respuestas activas, dentro de los métodos estudiados y hacia la resolución del problema y/o el control de las emociones.

Para el caso de la presente investigación se hace necesario entonces estudiar las respuestas activas y el control de las emociones que utilizan las familias con un miembro diagnosticado con autismo, debido que para dicha patología no existe una cura, el problema o el desorden no puede ser solucionado.

Los estudios realizados por Viñas (1999), ponen de manifiesto que la utilización de las estrategias de afrontamiento activas, es decir, aquellas orientadas o dirigidas a solucionar el problema, están asociadas a un mejor bienestar físico, incluso, en aquellas personas que padecen una enfermedad, proporcionan una mejor calidad de vida y puede estar asociado a una mayor esperanza de vida. Por el contrario, las estrategias centradas en las emociones o el escape, parecen estar asociados a un mayor malestar físico. (p. 25)

Cohen y Lazarus (1997), definen las estrategias de afrontamiento como los esfuerzos, tanto intrapsíquicos como orientados hacia la acción que se utilizan para manejar las demandas ambientales e internas y los conflictos que se dan entre ambas. El afrontamiento puede servir a una de las dos funciones: resolución de problemas y regulación de la emoción. (p. 56)

Con base en las definiciones dadas anteriormente por distintos autores, para el grupo investigador se entiende por estrategias de afrontamiento el conjunto de métodos que utiliza el individuo y su grupo familiar para hacerle frente a situaciones que exijan un mayor esfuerzo y así reducir el desequilibrio que estas puedan generar.

Para esto el individuo debe hacer uso de las herramientas que posee y con las que su familia cuenta. Se entiende por métodos al grupo de operaciones ordenadas, con que se pretende obtener un resultado.

5.3.1 Relación entre demandas, estresores y tensiones.

Para Hernández (1999), las demandas representan el estímulo o condición que produce un cambio en el sistema familiar, siendo percibidas como una amenaza o desafío al equilibrio existente. Esto genera tensión hasta el momento en que el sistema moviliza alguna capacidad para responder a dicha exigencia. Pero cuando no hay capacidad disponible, aparece un estado de estrés, considerando el equilibrio real entre demandas y capacidades; de esta manera, se puede definir el estrés como un evento que ocurre en un momento específico y que produce o tiene el potencial para crear un cambio en el sistema familiar.

Estos cambios pueden ser normativos cuando son esperados y asociados con el desarrollo individual o familiar a lo largo del ciclo vital, tales como la llegada de la pubertad o la conformación de una nueva familia; o pueden ser eventos no normativos que ocurren súbitamente, como la muerte de un familiar o amigo, generando un desequilibrio y tensión en el sistema, entendida como una condición de presión asociada a una necesidad o deseo de cambiar algo. (p.15-18)

Por su parte, los estresores ocurren como eventos y producen cambios; las tensiones por el contrario, están ahí y el cambio es requerido para liberarse de ellas. Estas no comienzan en el momento específico, sino que aparecen de forma más insidiosa en la familia.

Para Ángela Hernández (2001) los eventos estresantes son:

- Internos: comienza con una persona de la familia (adicciones, suicidios, ascenso laboral, etc.).
- Ambiguos: el evento se presenta en forma confusa e impredecible, en cuanto a su evolución (enfermedad complicada, secuestro, desempleo, etc.).
- Voluntario: son deseados o buscados (escoger un nuevo trabajo, tener un hijo, cambiar de casa, etc.).
- Crónicos: situaciones de larga duración (diabetes, adicciones, pobreza extrema, etc.).

El diagnóstico de autismo por sus características se da de los tres años en adelante lo que ubica a este como un estresor ambiguo, porque a pesar de que los padres puedan detectar síntomas del desorden interno del neurodesarrollo de su hijo, no lo pueden predecir, además es confuso en sus alteraciones lo que dificulta su detección y asimilación.

Existen tres fuentes principales de tensiones; como las tensiones no resueltas, que son asociadas con eventos anteriores, como cuando las familias no logran superar totalmente un estresor, es el caso de una enfermedad crónica de uno de sus miembros y lleva a una tensión como parte de sus demandas.

Están las tensiones relacionadas con el desempeño de roles en el sistema familiar, estas surgen cuando el rol asumido por alguno de los miembros del

sistema no cumple con las expectativas que tenían los demás. Por ejemplo cuando uno de los esposos no está satisfecho con la vida sexual de su pareja.

Y por último están las tensiones relacionadas con la adaptación del sistema familiar a situaciones difíciles, que surgen de los esfuerzos mismos de ajuste y adaptación de la familia. En el proceso de afrontamiento de las demandas, se originan patrones individuales y familiares que llegan a estabilizarse; en algunos casos, estos mantienen un equilibrio precario en el sistema familiar a costa del bloqueo en el desarrollo físico o emocional de uno de sus miembros. Hernández (1999; p. 20)

5.3.1.1. *Acumulación de demandas*

Según Hernández (1999) una demanda se define como un estímulo o condición que produce o induce un cambio en el sistema familiar, por lo cual puede ser percibida como una amenaza o como un desafío al equilibrio existente.

Estas demandas ejercen presión al sistema provocando una movilización en busca de recursos o capacidades dentro de él, para poder responder a dicha exigencia, sin embargo, cuando no existen las capacidades requeridas, aparece un estado de estrés.

De tal forma que el estrés no es la presencia de un evento o una demanda, sino el desequilibrio real o percibido entre demandas y capacidades. Por lo tanto se considera que en el seno de una familia con un miembro diagnosticado con autismo se producen grandes niveles de estrés que mantienen en desequilibrio al sistema familiar.

5.3.2. *Los procesos de ajuste, adaptación y crisis familiar.*

Según Ángela Hernández (2001), “la familia como todos los sistemas sociales intenta mantener un funcionamiento adecuado usando sus capacidades para enfrentar sus demandas o exigencias (estresores y tensiones), de acuerdo a los significados que la familia le otorga a estas demandas y capacidades”.

5.3.2.1. *Fase de ajuste*

En este periodo se conserva un aparente equilibrio, ya que durante el, solo se presentan pequeños cambios, como un intento de la familia para afrontar las demandas con la destreza que cuenta la misma, dentro de sus patrones de interacción, la crisis surge cuando el número de demandas o la intensidad de estas se incrementan excediendo las capacidades con las que cuenta la familia.

Durante la fase de ajuste, los patrones de interacción familiar, los roles y las reglas de relación están bien establecidos y guían la actividad diaria de modo que los hechos son predecibles y los miembros de la familia saben que esperar unos de otros; esta estabilidad no excluye la aparición de algunos factores de perturbación, relativamente predecibles, como conflictos maritales, dificultades en las relaciones con los hijos, etc.

5.3.2.2. *Fase de adaptación.*

Adaptación es la habilidad del sistema familiar para modificar su estructura de poder, las relaciones entre los miembros y las reglas de las relaciones, en respuesta al estrés situacional y al propio avance de su ciclo vital. Los cuatro niveles de adaptabilidad oscilan en el rango de rígida (muy baja), estructurada (bajo o moderado), flexible (moderado o alta), caótica (muy alta); esto según Ángela Hernández (2001) también propone que los esfuerzos de la familia están dirigidos a restaurar su equilibrio como sistema, acudiendo a:

- La alteración o expansión de sus definiciones y significados para darse cuenta de cómo ha cambiado sus circunstancias.
- La reducción de la acumulación de demandas.
- El desarrollo y la adquisición de nuevos recursos, llamados adaptativos.
- El desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento.

La adaptabilidad se evalúa con base en el estilo de liderazgo y en la forma como los padres ejercen el control. El manejo de la disciplina que se observa en la forma de tomar decisiones y de resolver los conflictos; la claridad y flexibilidad con que se asignan las tareas y los roles dentro de la familia.

Si surge una discapacidad o diferencia en algunos de sus miembros, la distribución de roles y funciones necesita redefinirse. Esta redefinición será tanto mas profunda y potencialmente mas complicada, cuanto mas importante eran los roles y funciones familiares del miembro. En este sentido la discapacidad de cualquiera de los padres supone una mayor tasa de cambio en la medida en que, además del cuidado, impone la necesidad de que alguien se ocupe de ganar dinero, arreglar la casa, preparar las comidas, imponer autoridad, prodigar cuidados, etc.

Cuando la persona con diferencia es un hijo el ajuste estructural es menor (aunque no así el emocional), necesitándose de alguien que ayude y cuide de quien tiene el problema. Dependiendo de las características de la discapacidad y del apoyo que recibe el cuidador, la carga será tolerada o implicará una renuncia y un esfuerzo poco menos que heroicos. “Los roles del cuidador familiar, quien esta al cargo de las necesidades del miembro discapacitado, y los que deja la persona con discapacidad, generalmente se adscriben a la misma persona. Podrían ser distribuidos entre todos los miembros de la familia, pero no suele ser el caso alguien asume toda la carga” esto planteado por Navarro (1999; p. 185).

5.3.2.3 *Crisis familiar*

Hay circunstancias en las cuales las capacidades no son suficientes para afrontar el problema, como aquellas donde:

1. La naturaleza del estresor o transición implica un cambio en la estructura familiar.
2. La naturaleza, el número y la duración de las demandas, agotan los recursos existentes en la familia.
3. El número y la persistencia de anteriores problemas no resueltos abruman los recursos de la familia.
4. La capacidad y los recursos de la familia son inadecuados o insuficientes.
5. En forma abierta o encubierta, la familia coge la oportunidad para producir cambios estructurales que exigen el surgimiento de la crisis.

5.3.3. *Recursos utilizados por las familias ante una demanda*

Los recursos constituyen las herramientas que utilizan las familias para restaurar el equilibrio del sistema al afrontar una demanda. Un recurso es una característica, rasgo o competencia como el dinero, o intangibles como la autoestima.

Altamar (2002) plantea que la familia tiene como características naturales la autorregulación y auto-observación de sus procesos vitales, los cuales se redefinen y reutilizan a través del uso de los recursos personales, familiares y de la comunidad. Algunos de estos recursos son los que la familia colombiana y, en particular, la familia caribeña conserva un estado potencial y que por tanto no ha desarrollado en su interior. (p. 143)

La familia trata de recuperar su estabilidad recurriendo a nuevos recursos, desarrollando nuevas conductas de afrontamiento, reduciendo las demandas y

cambiando la perspectiva de la situación. En las familias en donde se evidencia una patología dentro de su sistema recurren a determinados recursos, sin embargo hay familias que no toman los recursos y se resisten a adaptarse a la nueva situación.

5.3.3.1 Recursos personales

Paterson (1988), citado por Hernández (1999) sugiere recursos personales tales como:

1. La inteligencia que facilita la identificación y comprensión de las demandas y se asocia con mayor pericia para afrontarlas.
2. Los conocimientos y habilidades adquiridas por medios de la educación formal, entretenimiento o experiencias que facilitan la consecución de ingresos y el desempeño de las tareas cotidianas.
3. Los rasgos de personalidad, como el sentido del humor, extraversión, versatilidad, entre otros, que favorecen el uso eficaz de ciertas estrategias de afrontamiento.
4. Salud física y emocional, que permiten que las facultades y la energía personal estén disponibles para enfrentar las demandas.
5. El sentimiento de seguridad en sí mismo, entendido como la creencia de que una persona tiene el control sobre las circunstancias de la propia vida.
6. La autoestima o juicio positivo sobre la propia vida. (p. 23)

Recursos familiares.

El sistema familiar puede hacer uso de los recursos que dispone al afrontar una demanda, de dichos recursos se destacan tres a saber.

El primero, es la *cohesión* que según Olson (1977), es el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí. Puede apreciarse a través de diversos aspectos, tales como, el apego emocional, el tipo de límites establecidos dentro de los miembros y subsistemas de la familia, las coaliciones, el tiempo, el espacio, los amigos, los intereses, la recreación compartida y la participación en la toma de decisiones.

Para Ángela Hernández (2001) la cohesión es entendida como el vínculo de unión mantenido a través de la vida familiar, la confianza, el aprecio, el apoyo, la integración y el respeto a la individualidad.

Cabe anotar que el grado de cohesión varía de acuerdo con la etapa del ciclo vital, con el tipo y la severidad de los estresores presentes en un momento dado y los valores propios de la familia y su entorno para saber si dicho grado de cohesión es en ese momento un recurso o un indicador de disfunción.

El segundo de los recursos utilizados por las familias es *la adaptabilidad familiar*, que se refiere a la estabilidad del sistema familiar para modificar su organización o estructura de poder, consistencia de roles, liderazgo parental, reglas de las relaciones ante el estrés situacional y al propio avance de su ciclo vital.

Como tercer recurso esta *la comunicación*, considerado otro de los recursos importante de las familias, debido a que se destaca la facilidad para expresar de forma clara las ideas y los sentimientos, así como la congruencia e importancia que cobra la comunicación en el manejo del estrés familiar, pues permite al grupo coordinar sus esfuerzos para manejar las demandas y reducir la ambigüedad, aspectos que contribuyen a que el cambio sea menos estresante.

Otros autores plantean dos tipos de recursos familiares más como son el orgullo familiar y estructura y organización familiar. El primero hace referencia a la percepción de cada uno de los miembros del sistema familiar, como un grupo valioso y competente para enfrentar la vida y sus problemas.

Y la estructura y organización familiar se relaciona con el acuerdo, claridad y consistencia de los roles y de la estructura familiar, al liderazgo parental compartido y a las fronteras familiares.

5.3.3.3 Recursos de la comunidad.

Los recursos básicos de la comunidad constituyen todas aquellas características, competencias y medios de personas, grupos e instituciones externas a la familia, a donde ella puede tener acceso, acudir y obtener ayuda para responder a diversas demandas. Incluye un amplio rango de servicios en el medio-ambiente, como la escuela, la iglesia, los servicios de salud, de empleo, etc. El macro ambiente, referido a las políticas gubernamentales dirigidas a la atención de la familia y del medio ambiente, relacionado con el entorno familiar, que constituye el medio más cercano que rodea al individuo. Hernández (2001. p. 29)

De todos los recursos de la comunidad, el que más atención ha recibido en la literatura sobre el estrés es el apoyo social, de cuyas conceptualizaciones se destacan dos elementos: qué se da como apoyo social y quien lo da; dentro de los que se da figuran en primera instancia *el apoyo emocional*, expresado en la comunicación afectuosa que denota preocupación y cuidado. Está también *la información* en forma de consejos, sugerencias y apreciaciones sobre lo que hay que hacer. Y por último se encuentra *el apoyo instrumental o de ayuda afectiva* en términos de dinero, tiempo y trabajo.

Para Sluzki (2000), es importante distinguir el apoyo social de la red social, la cual puede ser definida como la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad y que además contribuye sustancialmente a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí. (p. 42)

Cada una de las fuentes puede tener distintos efectos según el tipo de tensión o estresor que esté afectando a la familia, si bien existe reciprocidad entre ciertos miembros de la red social, también los componentes formales de la red, como las instituciones pueden proveer valoración y estímulos para recuperar la autoestima especialmente si son conscientes de no reducir en los afectados el sentido de control sobre su propia vida.

El proceso de identificación y adquisición de recursos para satisfacer las demandas, es otros de los aspectos críticos de los procesos de ajuste y adaptación; de modo que el adecuado manejo de situaciones estresantes, es a su vez una ocasión para incrementar las habilidades y recursos de las familias.

Se asume que los recursos humanos y físicos son limitados para afrontar las diversas fuentes de estrés y de tensión, la familia en si misma es una fuente de intercambio de recursos y el afrontamiento es visto como la acción propia del intercambio. De esta manera, los recursos son necesarios para visualizar una mayor adaptabilidad a una demanda como lo es el diagnóstico de autismo; por lo que el sistema familiar, al vivenciar una situación de este tipo, debe reestructurarse, lo que lleva a pensar cuales de los recursos personales, familiares y de la comunidad permitirán el fortalecimiento de dichas estructura familiar.

5.3.3.4 La salud mental como recurso ante una demanda.

Se dice que Freud, definió los criterios de la salud mental como la capacidad para amar; para la mayoría de los médicos, salud significa

ausencia de enfermedad física o mental. La necesidad de tomar en cuenta los recursos de una persona así como su grado deterioro han sido aceptados recientemente por muchos investigadores y teóricos pero por muy pocos medios clínicos. Sin embargo, la delimitación de estos recursos sigue haciéndose en términos generales: madurez emocional, personalidad bien definida, fortaleza de carácter o una disposición feliz, lograda por una buena adaptación. Fiske (1980; p.p. 286-288)

El individuo al enfrentarse a una demanda de alto nivel como lo es el diagnóstico de autismo, puede tomar como alternativa o recurso el poseer una buena salud mental, debido a que esta condición le permite adaptarse a su situación y vivenciar dicha problemática desde otra perspectiva. Ha de tenerse en cuenta que no es nada fácil, debido a que no se han especificado científicamente que es salud mental, mas bien existen conceptos generales que proporcionan un bagaje amplio de lo que significa dicho concepto.

Por otra parte, la experiencia que ha tenido cierto grupo de profesionales de la salud (psicólogos, psiquiatras, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, entre otros.), han permitido conocer cuales son las acciones que se pueden llevar a cabo durante el trance de la muerte y que pueden conducir a una mejor adaptación de la nueva realidad.

Fiske (1980) sugiere, en primer lugar, estar acompañado evitando la soledad, comunicar las preocupaciones a la familia, los amigos o el equipo terapéutico.

En segundo lugar, intentar pensar en acontecimientos positivos, expresar los sentimientos y emociones, conservar principios y recordar momentos que le han dado sentido a la vida, como también buscar estímulos diversos durante el día, formular propósitos, distraerse, intentar arreglarse y cuidar la

aparición. Cuando acuden pensamientos sobre el instante de muerte, pensar que puede ser un momento tranquilo y acogedor. (p. 87)

De acuerdo a lo planteado, es importante señalar que los pacientes diagnosticados con autismo tienen muchas necesidades emocionales, es ahí donde el psicólogo desempeña un rol fundamental, ayudando a la persona enferma y a su familia a mantener dentro de los límites tolerables el malestar emocional ocasionado por la situación y también ayudar a identificar cuáles son los recursos o estrategias que la familia utiliza para enfrentar la problemática, con el fin de adquirir otros recursos con los que no se contaban o si los tiene, fortalecerlos, siendo estos las vías que conducen al proceso adaptativo y por lo tanto a la aceptación de la realidad.

5.3.4. *Significado atribuido a los eventos y a las capacidades.*

Cuando la familia experimenta las demandas son conscientes e inconscientemente interpretadas dentro del contexto de la experiencia anterior. La interpretación incluye muchos componentes de la demanda, tales como el valor que tiene el hecho para los afectados, el grado de controlabilidad de la situación, la magnitud del cambio que implica, etc. Los recursos y las conductas de afrontamiento son evaluados según el sentido que se les atribuyan y puede ser cuando se aprecia como un recurso adecuado o insuficiente en relación con las demandas percibidas, generando esto un desequilibrio que ocasiona tensión. Según lo que plantea Ángela Hernández (2001).

En las familias con un miembro diagnosticado con autismo, se dificulta la forma de afrontar dicha situación, debido a que en la mayoría de ellas no se tiene claridad en la problemática que trae inmersa este desorden del neurodesarrollo, la cual genera tensión manifestándose en estrés, lo que lleva a la familia a buscar

cualquier tipo de interpretación o significado que puede ser de tipo religioso, social o profesional.

6. VARIABLES

6.1 DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE.

Hernández (1999) define las estrategias de afrontamiento como un “esfuerzo específico, abierto o encubierto, por el cual el individuo o familia como grupo intenta reducir una demanda o exigencia. Uno de los indicadores correspondiente a este concepto es la acumulación de demandas, definidas como el estímulo o condición que induce un cambio en el sistema familiar, siendo percibida como una amenaza o desafío al equilibrio existente” (p. 13)

De hecho, existen tantas categorizaciones de estrategias de afrontamiento como las que ordenan las posibles categorías de afrontamiento con base en dos conceptos: el método usado y la focalización de las respuestas. “Según el método usado, las respuestas pueden ser activas o evitativas. En función de la focalización puede orientarse hacia la resolución del problema o bien hacia el control de las emociones y a su vez, cada una de estas respuestas pueden ser de carácter conductual o cognitivo.” Feurstein Y Cols (1999; p. 42)

6.2. DEFINICION OPERACIONAL DE LA VARIABLE

<i>VARIABLE</i>	<i>DIMENSION</i>	<i>INDICADORES</i>	<i>INDICE</i>	<i>SUBINDICE</i>	<i>ITEM</i>
Estrategia de afrontamiento			Acciones específicas en la reducción de demandas	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de las demandas y acciones personales, familiares y de la comunidad para reducir las situaciones difíciles vivenciadas antes y después del diagnóstico de autismo. 	5,6,8, 10,12,18
				<ul style="list-style-type: none"> • Personas más afectadas por estas situaciones difíciles. 	4
				<ul style="list-style-type: none"> • Aspectos y periodos de la vida de estas personas que se han visto afectadas a raíz de estas situaciones y del diagnóstico de autismo. 	9,23,24
				<ul style="list-style-type: none"> • Acciones específicas para reducir las demandas o situaciones difíciles. 	18,27
				<ul style="list-style-type: none"> • Identificación de recursos personales, familiares y de la comunidad con los cuales cuentan los miembros de la familia para afrontar el diagnóstico y otras demandas 	11,12, 19,26,29
				<ul style="list-style-type: none"> • Actividades que los familiares están llevando a cabo para prevenir y promover recursos adicionales que le permitan un manejo adecuado de la situación 	7,30
	Método usado	Respuestas activas			
			Acciones concretas en la adquisición de recursos		
			Mantenimiento de recursos		

		<ul style="list-style-type: none"> Recursos personales, familiares y de la comunidad que las familias de los pacientes aún conservan y que han sido reutilizados en la solución de las situaciones difíciles como el diagnóstico de autismo. 	16, 17, 20, 21.
		<ul style="list-style-type: none"> Identificación de las actividades personales, familiares que permitan cambiar el sentido atribuido al diagnóstico del trastorno. 	1, 2, 22, 31.
Focalización de las respuestas	Control de las emociones	<ul style="list-style-type: none"> Descripción de la manera en que los pacientes y las familias controlan las emociones frente a las situaciones difíciles y al trastorno. 	3, 13, 14, 28.
		<ul style="list-style-type: none"> Descripción de las emociones que surgen como respuesta a las diferentes situaciones difíciles relacionadas con el trastorno 	15.

7. METODOLOGIA

7.1 PARADIGMA DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación se basa en el paradigma histórico hermenéutico, el cual según Adalberto Reales Utria (2000) “fija su atención en los aspectos y significados que tienen las personas sobre su realidad. El investigador interpreta la forma como se comunican los referentes sociales, las actividades y su pensamiento en torno a su microcosmo, su cultura y sus problemas individuales”. Por lo tanto este paradigma se ajusta a la descripción de las estrategias que utilizan las familias para afrontar el diagnóstico de un miembro con autismo.

7.2 ENFOQUE METODOLÓGICO

El enfoque bajo el cual se va a llevar la investigación es el fenomenológico, según Schtz (1998) “establece como el hombre constituye su cotidianidad a partir de las relaciones intersubjetivas pero teniendo en cuenta las contradicciones que ejercen las estructuras sociales y culturales”. Lo que permitirá conocer los recursos, las acciones y los diferentes mecanismos que pueden o no utilizar los familiares de un miembro diagnosticado con esta alteración frente a la situación

7.3 MODALIDAD DE LA INVESTIGACIÓN

La modalidad empleada en esta investigación es el estudio de caso, que según Carlos Sabino (1996) “es el estudio profundizado y exhaustivo de uno o muy pocos objetos de investigación. Lo que permite obtener un conocimiento amplio y detallado de los mismos”. Brindando con esto la posibilidad de un acercamiento minucioso a la realidad y vivencias del sistema con las características mencionadas y una descripción holística del mismo

7.4 POBLACIÓN

La población es constituida por 16 familias residentes en la Costa Atlántica, con un miembro (hombre y/o mujer) diagnosticado con autismo, que son asistidos en el Centro de Capacitación especial "CENCAES" de la ciudad de Barranquilla.

7.5 MUESTRA

La muestra seleccionada fue de nueve familias con un miembro diagnosticado con autismo, asistidos en el Centro de Capacitación Especial "CENCAES" los cuales fueron escogidos para participar en el estudio porque cumplen con las características de la población estudiada.

7.6 MUESTREO

La muestra de estudio fue seleccionada mediante la técnica de muestreo intencional, ya que todas las familias que conformaron la población debían cumplir con unas características como: que en la familia no existan miembros que sufran de un trastorno diferente y que se encuentre viviendo en el departamento del Atlántico.

7.7 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

La información de este estudio se recolectará mediante la utilización de la guía de entrevista semi-estructurada, la cual según Sabino (1996) "se define como un plan de información donde el investigador prepara un listado de temas, que permitan conducir la discusión, profundizar y ampliar los aspectos más relevantes para el estudio".

Esta guía de entrevista fue elaborada por el grupo de investigación, tomando como referencia el instrumento de recolección de información (guía de entrevista semiestructurada) utilizado en el proyecto de investigación:

“Estrategias de afrontamiento para mantener el equilibrio entre demanda y recursos utilizados por la familia de las pacientes diagnosticadas con cáncer uterino, entre 36 y 60 años de edad, asistidas en la liga de lucha contra el cáncer de la ciudad de Barranquilla”. Diseñada por los investigadores (Albarracin, Orozco, Ortega y Padilla, 4 de Dic. 2003)

Dicha entrevista consta de preguntas abiertas que constituirán una herramienta útil para reunir información relevante acerca de las estrategias de afrontamiento utilizadas por el sistema familiar.

Esta guía es considerada un plan de información en donde el investigador prepara un listado de temas, que permiten conducir la discusión, profundizar y ampliar los aspectos mas importantes para el estudio, relacionados al método usado, específicamente las respuestas activas y a la focalización de las respuestas, orientada hacia el control de las emociones. Así mismo, constituye un medio para asegurar que la información fluya de manera lógica y flexible sin descuidar los objetivos de la entrevista.

Del mismo modo se utilizará la historia clínica, la cual permitirá conocer los diferentes aspectos de la vida de un miembro de la familia diagnosticado con autismo, de la familia misma y su interacción que se ha visto afectada por la presencia del espectro autista.

La observación, que según Sabino (1996) “Es percibir activamente la realidad exterior orientándonos hacia la recolección de datos previamente definidos como de interés en el curso de una investigación”. Esta técnica se utilizó para tener un contacto con las familias y para percibir aquellas estrategias utilizadas por sus miembros.

- ▀ Observación no estructurada o no formalizada: en este tipo de observación, se adopta una posición flexible, recogiendo solo aquellos datos que van apareciendo, anotando las impresiones generales que causan los sucesos, de una manera espontánea y poco organizada.

Para los investigadores este tipo de observación permitirá una gran adaptabilidad frente a los sucesos inesperados y la capacidad de no pasar por alto ningún aspecto importante que se de, a lo largo de toda la entrevista realizada por los investigadores y la interacción del sistema familiar.

7.8 PROCEDIMIENTO

La investigación se inició en el mes de agosto del 2006. Periodo durante el cual se le dio a conocer a los investigadores las diferentes líneas de investigación con sus respectivos ejes temáticos, con el fin de seleccionar la de su interés.

En este momento surge la propuesta de estudiar las estrategias de afrontamiento que utilizan las familias para el diagnóstico de autismo que presenta alguno de sus miembros, debido a intereses de los miembros del grupo de investigación por poblaciones con algún tipo de diferencias y las formas en las que estas adversidades son superadas o afrontadas.

Una vez constituida la propuesta de estudio se inicio la indagación sobre la temática para luego diseñar la descripción y formulación de la pregunta problema y los objetivos de estudio. Seguido, se realizó la justificación de la investigación siendo necesario exponer las razones que motivaban el estudio, definiendo los propósitos y determinando el porque era conveniente llevar a cabo esta investigación.

Continuo a eso se emprendió por la construcción de un marco teórico preliminar, realizando una revisión bibliográfica sobre el tema y los autores que han trabajado en el, es así como se estableció a Ángela Hernández como autor guía en cuanto a la definición de la variable y respecto a la categorización Feurstein y Cols que sustentan conceptualmente el estudio, en dicho proceso se elaboraron las referencias bibliográficas, las cuales han ido permitiendo alimentar, organizar y contextualizar la teoría con la investigación.

Posteriormente, se realizó la definición conceptual y operacional de la variable de estudio, tomando como referencia la investigación anteriormente citada.

Así mismo se hizo necesario hacer una revisión de la literatura para definir la metodología y modalidad de la investigación. Las técnicas e instrumentos de recolección de información: entrevista semiestructurada (31 ítems) y Observación no estructurada o no formalizada.

Posteriormente se definió la población a trabajar, eligiendo la que es asistida en el Centro de Capacitación Especial "CENCAES" de la ciudad de Barranquilla, donde existe una gran población de pacientes que padecen el espectro autista.

En cuanto a la aplicación de la entrevista semiestructurada a las madres de los pacientes, ya que el acceso a ellas era más fácil debido a la disponibilidad de tiempo.

Una vez realizada la entrevista se sistematizó la información en matrices integrales en donde se articuló la información sobre estrategias de afrontamiento con los aspectos relevantes de la Historia Clínica.

Posteriormente, se hizo interpretar los cuadros descriptivos a la luz del marco teórico.

Finalmente, se realizaron conclusiones y sugerencias.

Como requisito, para la aprobación del trabajo de investigación se presentó ante el jurado, quien sugirió realizar algunos ajustes en cuanto a la presentación de los resultados.

Es importante resaltar que para una próxima investigación, en cuya aplicación, se utilice el instrumento de entrevista semiestructurada, esta sea gravada, y así minimizar la pérdida de confiabilidad de la información y controlar que la percepción del entrevistador como observador y descriptor de una realidad influya en la realidad que describe.

Finalmente se ha organizado la estructura del trabajo de investigación para la presentación final al Centro de Investigaciones de la Universidad Simón Bolívar y a la comunidad estudiantil de esta Institución Educativa.

8. RESULTADOS

8.1 DESCRIPCION DE LOS RESULTADOS

La sistematización de los resultados obtenidos a través de la aplicación de la entrevista semiestructurada, consistió en la descripción de la variable organizando la información en matrices integrales.

Los datos se presentan de la siguiente forma:

- Descripción de las estrategias de afrontamiento por familia, articulada con información relacionada con Aspectos relevantes de la historia clínica del paciente (ver cuadros del 1 al 9).
- Descripción integral de las estrategias de afrontamiento de las familias con un miembro diagnosticado con autismo (ver cuadro 10).

CUADRO No.1			
DESCRIPCIÓN DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO POR FAMILIA Y ASPECTOS RELEVANTES DE LA HISTORIA CLÍNICA			
FAMILIA No. 1			
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	RESPUESTAS ACTIVAS	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
METODO USADO	<p>Antes del diagnostico la demanda fue de tipo económico como consecuencia de la inestabilidad laboral del padre, luego del diagnostico una nueva demanda toma mayor importancia, es el temor de la madre ante el posible rechazo de la comunidad y los hermanos frente a las crisis que puede presentar la niña. Las acciones emprendidas por el grupo a nivel personal y familiar fue la participación de la niña en los juegos con sus hermanos, la aceptación por parte de la familia externa y el sentido del humor que ha sido utilizado por ellos como medio para superar la situación.</p> <p>La familia en general se ha visto afectada, con mayor impacto en la madre, lo cual se observa en la decisión inminente de dejar su actividad laboral para dedicarse al cuidado de la niña.</p> <p>La familia ha recibido capacitaciones durante el transcurso de la enfermedad, que ha permitido una disposición general de esta</p>	<p>La familia utiliza el dialogo con sus hijos y las situaciones jocosas que se han presentado como acciones que les ha permitido manejar los momentos estresantes que han surgido con el diagnostico. Para la adquisición y mantenimiento de sus recursos, así mismo la negociación de quien trabajaría o cuidaría de la familia, permitieron reducir sus demandas expresadas en el bajo nivel económico y de conocimientos para hacer frente al diagnostico; sin embargo han recibido información a través de las capacitaciones que les han ofrecido algunas instituciones, siendo este medio una estrategia de afrontamiento que utilizan los</p>	<p>El Método usado de la familia No. 1, frente al Autismo de su hija, indica que mantuvo y reforzó recursos personales como el buen humor, desempeño flexible de los roles familiares, jerarquía y límites, la continuación de rituales familiares y la comunicación. También, fortaleció sus recursos cognoscitivos sobre el trastorno, lo cual favoreció su comprensión y manejo del comportamiento de su hija.</p> <p>Hay que resaltar, que frente a este evento, utilizó su red social como apoyo en su proceso de adaptación. Las fuentes de apoyo no solo son institucionales sino religiosas.</p>

	<p>para dar solución a sus problemas.</p> <p>La familia manifiesta que le sentido de humor, los talleres realizados en el colegio y las charlas por parte de los médicos, así como el dialogo al interior de la familia han permitido manejar la enfermedad de mejor forma.</p> <p>Al asistir a las charlas y seguir los consejos de la profesora, la familia adquirió medios para adquirir y promover herramientas que la permiten manejar las situaciones difíciles.</p> <p>La familia mantiene las mismas costumbres antes y después del diagnostico, como cenar juntos, ir a misa y visitar otros familiares. La madre reconoce a su vez que la impaciencia es un defecto que permanece pero que ha logrado manejar.</p> <p>La continua asistencia a las actividades académicas les ha permitido conocer e ir cambiando el pensamiento atribuido inicialmente a la enfermedad.</p>	<p>recursos que ofrece la comunidad, igualmente las costumbres familiares de asistir a misas han permitido que la creencias religiosa sea unos de sus recursos de adaptabilidad ante las situaciones estresantes.</p>	
--	--	---	--

FOCALIZACION DE LAS RESPUESTAS	CONTROL DE LAS EMOCIONES	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCION INTEGRAL
	<p>Desde el anuncio del diagnostico se les ha dificultado el manejo de las emociones, pero con la experiencia detectaron respuestas positivas de la niña, en los momentos de crisis cuando se les acercaban con alegría y calma.</p> <p>Dentro del proceso de adaptación la familia inicialmente manifestaba emociones como tristezas, melancolía, frustración, rabia, pero con el transcurrir del tiempo, han logrado experimentar emociones positivas como alegría, aceptación y orgullo por mantenerse unidos.</p>	<p>La familia menciona que la tristeza ha sido un sentimiento frecuente en la evolución de la enfermedad, pero su sistema de creencias y conocimiento actual le han permitido tener una evolución en los sentimientos y emociones negativas, todo esto se ha acompañado del sentido del humor del mismo miembro diagnosticado y un hermano siendo esto la estrategias mas sobresaliente para afrontar las demandas expresadas en sus emociones negativas</p>	<p>Es importante señalar, que la unidad familiar, representada en el tiempo y espacios compartidos y en unos vínculos sólidos, favoreció la canalización adecuada de sus emociones.</p>

CUADRO No.2			
DESCRIPCIÓN DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO POR FAMILIA Y ASPECTOS RELEVANTES DE LA HISTORIA CLÍNICA			
FAMILIA: LORA BARRAZA			
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	RESPUESTAS ACTIVAS	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
METODO USADO	<p>Antes del diagnostico, la familia no presentaba algún tipo de demanda extra, se desenvolvía en un ambiente normal, de unión y armonía entre sus miembros. Luego, al tener conocimiento del diagnostico la principal demanda a la que se enfrentaban la familia era la aceptación de José Luís por parte de la comunidad. La familia emprendió acciones encaminadas a conocer sobre el diagnostico para saber el trato y el tipo de actividades que debían realizarse bajo el diagnostico dado. Las acciones realizadas por la familia giraban entorno al bienestar y desarrollo del niño, haciendo parte de ellas la familia extensa y el sentido del humor.</p> <p>La familia en su totalidad se vio afectada a raíz del diagnostico.</p> <p>Ningún miembro de la familia se ha visto afectada en sus periodos de vida, se han dado modificaciones en cuanto a la dedicación y atención que requiere y al tiempo que debe emplearse en buscar información y compartirla para estar informados.</p>	<p>Los momentos estresantes al enfrentar una demanda o una necesidad han sido manejados de forma sana por parte de la familia, buscando siempre un equilibrio entre sus relaciones y haciendo uso de recursos como el dialogo, la tolerancia y la comprensión, el sentido del humor también ha sido uno de los medios utilizados para hacerle frente al diagnostico de autismo.</p> <p>Para la adquisición y mantenimiento de sus recursos, le ha permitido a la familia mantener la estabilidad del hogar, lo que conlleva a un mejor bienestar para todos sus miembros, esta sensación de tranquilidad y equilibrio permite reducir sus demandas expresada principalmente el la</p>	<p>La familia Lora Barraza ha establecido fuertes lazos familiares y de comprensión como una de sus principales estrategias de afrontamiento, así mismo el conocimiento del diagnostico ha sido de gran ayuda e importancia para saber como actuar frente a situaciones que se presentan y que de una forma u otra amenazan con perturbar la armonía y equilibrio existentes en sus vidas.</p> <p>La comunicación en doble vía ha sido esencial tanto para mantener los recursos ya establecidos como para adquirir nuevos recursos.</p> <p>Los roles, la jerarquía y los limites de la familia siempre han estado bien definidos, convirtiéndose esto en una gran ventaja al momento de utilizar los recursos para afrontar las demandas estresantes que se presentan como consecuencia del diagnostico de autismo en uno de sus miembros.</p>

	<p>Para reducir la demandas que se dieron con el diagnostico la familia ha realizado acciones como consultar a los especialistas involucrados con el tema (medico, psicólogo, neurólogo) consultar en libros e Internet, asistir a seminarios y talleres y en general estar atentos a cualquier medio o ayuda para mantenerse informados con respecto al autismo.</p> <p>A nivel personal cada miembro de la familia esta altamente comprometido con el bienestar de José Luís. A nivel familiar hacen uso de recursos como la unión, la tolerancia y la comprensión de las necesidades que se presentan y de la importancia de una pronta y eficaz solución, y a nivel de la comunidad han hecho uso de recursos como talleres, seminarios e información dada por profesionales y especialistas en el tema. A nivel general la comunicación ha sido una herramienta fundamental para afrontar el diagnostico.</p> <p>La familia utiliza todos los recursos que se les presenten como medio para mantenerse informados con respecto al diagnóstico y de esta forma poder brindarle tanto al miembro diagnosticado como a ellos mismos en un</p>	<p>aceptación del diagnostico en comunidad.</p> <p>La madre durante el embarazo sufrió de lipotimia (perdida transitoria de la conciencia con brusca relajación muscular, sin paro cardiaco ni respiratorio)</p> <p>La diferencia de edad entre los hijos es: Hijo 1, 25 años. Hijo 2 y 3, 22 años. (gemelos) Hijo 4, 17 años. Hijo 5, 15 años, este es el diagnosticado con autismo.</p> <p>Existe una secuencia de años adecuada entre el nacimiento de los hijos, sin embargo entre el mayor y el menor hay 10 años de diferencia.</p>	
--	---	---	--

	<p>mejor ambiente y una mejor calidad de vida. La familia conserva y reutiliza recursos como: la unión, la comunicación, la paciencia, la comprensión y el compromiso de todos para contribuir con el bienestar y la estabilidad de su propio núcleo familiar.</p> <p>A nivel personal cada miembro de la familia esta comprometido con la atención y el bienestar del miembro diagnosticado con Autismo; por otro lado a nivel familiar el buen sentido del humor, las salidas con fines recreativos y la dedicación han sido claves para el fortalecimiento familiar al momento de enfrentar el diagnostico.</p>		
FOCALIZACION DE LAS RESPUESTAS	CONTROL DE LAS EMOCIONES	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCION INTEGRAL
	<p>El paciente generalmente esta calmado, al momento de expresar sus emociones positivas lo hace por risas, palmas y gestos de satisfacción por el contrario cuando las emociones son negativas las manifiesta con pataletas y gestos de inconformidad y desacuerdo ante las situaciones que le desagraden o interfiera con su rutina diaria. Por su parte la familia frente a las situaciones difíciles tiende a mantener la calma y hace uso de la opción mas adecuada según su</p>	<p>Las emociones negativas han estado presentes durante varias momentos de sus vidas, pero a estas se las hace frente mediante el sentido del humor y el apoyo familiar, mantener la calma y ver las situaciones como una oportunidad de aprendizaje han sido de gran ayuda para enfrenar el diagnostico y</p>	<p>Toda acción conlleva a una reacción, es por esto que toda demanda produce una tensión y esta es manifestada por medio de las emociones sean estas positivas o negativas.</p> <p>Frente a las demandas presentadas como consecuencia del diagnostico de autismo la familia hace uso de los recursos con los que cuenta para satisfacer las necesidades y en lo posible lograr que sus emociones positivas sean fortalecidas y les permita</p>

	<p>criterio para dar solución a la demanda que se les presente.</p> <p>Frente a las demandas y necesidades que surgen como consecuencia de las situaciones difíciles, a familia ha fortalecido emociones y valores como la tolerancia, la paciencia, la unión, el dialogo y la solidaridad que los ayuda a afronta el diagnostico de autismo.</p>	<p>reforzar sus lazos familiares.</p> <p>Sus valores se han visto fortalecidos y el conocimiento actual que tienes con respecto al autismo han sido importantes y fundamentales para afrontarlo.</p>	<p>manejar de forma sana las situaciones estresantes que se manifiesten.</p>
--	---	--	--

CUADRO No.3			
DESCRIPCIÓN DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO POR FAMILIA Y ASPECTOS RELEVANTES DE LA HISTORIA CLÍNICA			
FAMILIA: PUERTA SIERRA.			
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	RESPUESTAS ACTIVAS	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
METODO USADO	<p>La familia nuclear ha enfrentado sola el diagnostico, debido a que la relación con la familia extensa es distante.</p> <p>El aspecto que más se ha visto afectado son las relaciones con la familia extensa, en cuanto a que se han distanciado.</p> <p>Por otro lado, las funciones que realizaban antes del diagnostico no las han abandonado, solo han modificado algunos de los horarios y tiempos en los que las realizaban, para dedicarlos al cuidados de los niños.</p> <p>Para reducir las demandas o situaciones difíciles, la familia ha asistido a distintos eventos académicos con el fin de obtener información que les permita manejar mejor el tema y de esta forma emplear sus recursos de forma apropiada.</p> <p>La familia identifica dentro de sus recursos para la afrontar el diagnostico de autismo la paciencia, la tolerancia, la comprensión y el dialogo, para ellos han sido indispensables. La ayuda brindada por la EPS y la</p>	<p>La familia cuenta con poco apoyo de la familia extensa, el padre y la madre han sido las personas encargadas de afrontar las demandas que se presente haciendo uso de los recursos personales, familiares y de la comunidad con los que cuenta. Vale la pena aclarar que con recursos familiares se hace alusión a el apoyo y la comprensión que existe entre la pareja y en cuanto a los recursos de la comunidad son la orientación y apoyo de el colegio y los profesionales de la salud que han consultado.</p> <p>Esta familia presenta los dos hijos diagnosticados con autismo, por tal razón las demandas y tensiones a los que están expuestos son mayores y las estrategias que ellos deben usar para</p>	<p>La familia Puerta Sierra identifica como una de sus estrategias mas fuertes para afrontar el diagnostico de autismo el apoyo entre ellos (padre y madre) debido a que sus dos hijos han sido diagnosticados con este trastorno, lo cual les exige que sus conocimiento sean claros y suficientes para responder ante las demandas que se les presenten.</p> <p>Uno de los métodos usados es recurrir al apoyo de su red, encontrando en la EPS y la institución educativa orientación sobre el trastorno y asesoría psicológica. También los miembros han mantenido recursos personales como la actitud tranquila y paciente frente a este tipo de situaciones.</p> <p>La familia es pequeña y los roles están claramente definidos, mientras el padre trabaja la esposa se dedica a el cuidado de los niños, esto no indica que el padre se desligue de la situación de sus hijos.</p> <p>Existe una comunicación fluida y</p>

	<p>información que les suministran en le colegio es también de gran valor.</p> <p>La familia con el fin de prevenir y promover recursos adicionales que le permitan tener un buen manejo de la situación asisten a seminarios y talleres, cuentan con el apoyo de las profesoras del colegio al igual que con la orientación de la Asociación de Padres de niños Autistas.</p> <p>La familia manifiesta que la serenidad, la comprensión, el apoyo mutuo, la comunicación y la paciencia han ido recursos conservados y reutilizados para la solución de situaciones difíciles y para mantener el equilibrio que tiene a ser interrumpido como consecuencia de las demandas que se presentan.</p> <p>Para cambiar el sentido que en un inicialmente se la había dado al diagnostico como consecuencia de la poca información que se tenía, la familia se interesa mucho por estar informados permanentemente sobre el tema del autismo para de esta forma ser mas coherentes a la hora de enfrenar situaciones estresantes.</p>	<p>afrontarlas situaciones difíciles deben ser multiplicadas por dos, es decir, requieren mayor esfuerzo, dedicación y control por parte de los padres.</p> <p>Un aspecto que resalta en la historia clínica de esta familia es la edad de la madre para el nacimiento de sus hijos se dio cuando la madre tenia 37 y 39 años respectivamente. Para el parto del primer hijo no hubo dilatación, ni dolor, ni movimientos fetales, el tiempo de gestación terminaba el 2 de diciembre y el niño nació el 21 de diciembre.</p>	<p>adecuada siendo esto un vínculo esencial para mantener los recursos que les permita afrontar las demandas.</p>
--	---	---	---

FOCALIZACION DE LAS RESPUESTAS	CONTROL DE LAS EMOCIONES	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<p>La familia frente a las situaciones estresantes mantiene la calma, pues consideran que estando serenos las decisiones que se tomen serán mas convenientes; además, que desesperándose lo único que logran es restringir el campo de posibilidades para percibir las oportunidades de dar solución a las demandas que se presenten.</p> <p>A pesar del autocontrol que se tenga frente a situaciones estresantes, no es posible separar las emociones de un todo, es por esto que aunque a familia trata de mantener la calma, la angustia y la ansiedad se presentan cuando una demanda es muy alta y las posibilidades de dar solución a esta son pocas o se van limitadas.</p>	<p>La familia expresa aceptación con respecto al diagnostico de sus hijos y se muestra dispuestas a brindarles a ellos los medios necesarios par la satisfacción de sus necesidades.</p>	<p>Desligar las emociones negativas de un trastorno tan complejo como lo es el autismo exige mucho esfuerzo y tiempo, sin embargo la familia siempre ha estado dispuesta a enfrentar las situaciones estresantes superando las emociones desbordantes, buscando recursos para enfrentar cualquier situación alusiva al trastorno.</p>

CUADRO No.4			
DESCRIPCIÓN DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO POR FAMILIA Y ASPECTOS RELEVANTES DE LA HISTORIA CLÍNICA			
FAMILIA: HERRERA VERTEL			
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	RESPUESTAS ACTIVAS	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
METODO USADO	<p>La mayor demanda presentada antes del diagnóstico era el de tipo económico y luego del Dx, la madre experimentaba especialmente temor de vincular a su hijo en situaciones y lugares con otros porque podía ser rechazado, al igual que la madre sus hermanos experimentaban el mismo temor, costándole reconocer ante otras personas que él fuera su hermano; con el tiempo se emprendieron acciones de hacer juicios graciosos sobre los comportamientos y comentarios del miembro autista, superando las situaciones demandantes, estas fueron comenzadas por la flia nuclear, manteniéndose al margen la externa.</p> <p>Ambos padres se han visto especialmente e igualmente afectados.</p> <p>La flia se distribuye las tareas del cuidado del niño sin que esto haya afectado el desarrollo personal y evolutivo de caeda uno de los integrantes de la flia; puesto que la mayor parte del tiempo esta bajo el cuidado de su hermana mayor, quien se turna con a madre y padre mientras estos dos últimos trabajan.</p>	<p>La flia establece los conocimientos en educación especial de la madre, así como la pertenencia de ambos padres a un grupo de red social para padres con hijos autistas, identificado como recurso de la comunidad, una estrategia de afrontamiento. La familia comenta que la tristeza y la decepción han sido sentimientos y emociones que los acompañó en la primera parte del Dx. La familia utiliza el dialogo, la conciliación y valores como el respeto, la solidaridad y el amor para enfrentar el diagnostico y las situaciones estresantes que este trae. El mayor grupo de demandas se encuentran el rechazo de grupos sociales nuevos que guardan juicios frente a la socialización con un niño autista.</p> <p>La historia clínica proporciona un dato importante y es la diferencia notoria de</p>	<p>La familia de Herrera Vertel se le ha facilitado el manejo de esta situación, debido al grado de formación que poseen los padres, constituyéndose ésta como la mayor estrategia de afrontamiento utilizada, con adecuado manejo del diagnostico, llevándolos a utilizar el diálogo, el trabajo unido y las situaciones jocosas como la manera de afrontar el diagnostico de su hijo, lo que les ha permitido ayudar en la recuperación del mismo.</p> <p>El acompañamiento de la Asociación de padres</p>

	<p>La información profesional que ha recibido la flia ha estado sujeta a la formación en docencia de la madre del hogar y del padre, con los procesos normales de información que se siguen en las instituciones clínicas luego de un diagnóstico, igualmente la madre desde su papel de docente imparte información al interior de la flia de la manera como se deben llevar las cosas.</p> <p>La comunicación como forma de orientar y corregir, el celebrar como gracioso algunas situaciones, ha sido empleada por la flia como herramienta para asimilar de mejor manera el Dx.</p> <p>Los controles regulares con el médico y especialistas brindaban oportunidad de información que luego ha sido utilizada como ayuda para hacer frente a la situación del Dx, así mismo los grupos religiosos han dado herramientas para que la aceptación del Dx halla sido mejor.</p> <p>Durante momentos especiales la flia se ha mantenido unida antes y después del diagnóstico; la impaciencia antes manifestada por la madre ya se han logrado manejar para la mejoría del grupo fliar.</p> <p>Las actividades espirituales continuas de grupos religiosos y formativos del centro médico y escolar han capacitado en la flia para hacer frente a situaciones demandantes del Dx.</p>	<p>edades entre los hermanos siendo de 6 años entre el primer y segundo hijo, de 8 años entre el segundo y tercer hijo, este ultimo diagnosticado con autismo, la diferencia entre el primer hijo y el ultimo es de 14 años.</p> <p>Al momento del nacimiento, el medico dijo que la cabeza era mas grande lo normal y no lloro al nacer aun cuando el medico la daba palmadas.</p>	<p>niños autista constituye un recurso importante para el manejo del trastorno.</p> <p>Al momento del nacimiento el niño presento la cabeza con un tamaño mayor al normal.</p>
--	---	---	--

FOCALIZACIÓN DE LAS RESPUESTAS	CONTROL DE LAS EMOCIONES	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<p>Al inicio del Dx los sentimientos siempre fueron negativos acompañados de tristezas y llantos recurrentes, especialmente en la madre, con el tiempo han logrado identificar que con el diálogo sobre las cosas que suceden y utilizar recurrentemente el humor han logrado manejar los sentimientos negativos con una actitud más positiva.</p> <p>La flia ha presentado diferentes sentimientos durante el proceso de Dx como tristeza, dolor y miedo; actualmente poseen en sus relaciones un mayor grado de trabajo en equipo, comprensión y manifestaciones afectuosas</p>	<p>La madre manifiesta menciona que la tristeza ha sido un sentimiento frecuente en la evolución de la enfermedad, pero que sus valores y amor familiar y el conocimiento de la enfermedad les han permitido manejarlos sentimientos negativos que puedan presentarse, utilizando el humor como una herramienta disipadora entres estos.</p>	<p>La familia de Herrera Bertel ha logrado adaptarse y superar el diagnostico de la enfermedad en si, debido al tipo de emociones y actitudes que han manejado frente a esta situación; lo que les permite establecer un acercamiento entre ellos mismos y su hijo, a través de canales de comunicación afectiva segura y recurrente.</p>

CUADRO No.5			
DESCRIPCIÓN DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO POR FAMILIA Y ASPECTOS RELEVANTES DE LA HISTORIA CLÍNICA			
FAMILIA: MENDEZ PALOMINO			
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	RESPUESTAS ACTIVAS	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
METODO USADO	<p>La flia considera que hasta antes del dx no presentaban una demanda realmente exigente, solo dentro de lo normalmente esperado. Al momento del dx las demandas fueron el rechazo de la flia paterna en el que se enfrentaba la madre , a través de discusiones sobre el dinero y la atención que debían darle , otra demanda estaba en poder llegar a comprender que era lo que deseaba el niño, quien al no ser entendido generaba frustración al interior de la flia, de esta manera la mayor acción emprendida por la flia fue intentar poder comprender a su hijo a través de comunicaciones mas afectivas como caricias y situaciones jocosas.</p> <p>La flia considera que todos los elementos fueron igualmente afectados por el Dx</p> <p>Aun cuando en el principio el cuidado del niño requirió de mucha atención no ha presentado inconveniente para que los demás miembros realicen normalmente sus etapas de desarrollo y evolución biológica.</p> <p>La flia participa de formaciones externa que le brinde</p>	<p>Para la adquisición y mantenimiento de sus recursos, así mismo la negociación al interior de la flia sobre las tareas que cada quien debía cumplir para conseguir lo que se proponían. La familia utiliza el dialogo, la conciliación y valores como el respeto, la solidaridad y el amor para enfrentar el diagnostico y las situaciones estresantes que este trae; sin embargo la madre ha recibido información sobre esta enfermedad en diferentes partes, que han transmitido no solo a su familia sino a todas aquellas familias que presentan una misma situación, siendo esta una estrategia de afrontamiento que le permita utilizar los recursos que ofrece la comunidad, igualmente las costumbres familiares de asistir a misas han permitido que la creencias religiosa sea unos de sus recursos de adaptabilidad ante las situaciones estresantes.</p>	<p>La familia de Méndez Palomino se le ha facilitado el manejo de esta situación, debido al grado de formación que poseen los padres, constituyéndose ésta como la mayor estrategia de afrontamiento utilizada, con adecuado manejo del diagnostico, llevándolos a utilizar el diálogo, el trabajo unido y las situaciones jocosas como la manera de afrontar el diagnostico de su hijo, lo que les ha permitido ayudar en la recuperación del mismo.</p>

	<p>capacitación sobre el manejo de la enfermedad y afrontar de mejor forma las situaciones demandantes del dx.</p> <p>La madre ha sido la agente difusora al interior de la flia de todo tipo de información relacionada con el cuidado y desarrollo del niño a través de los talleres que recibe en los centros médicos y formativos</p> <p>La flia realiza algunas actividades en grupo para la convivencia como ir a misa, salir a comer o visitar fliares con alguna regularidad, luego del dx estas mismas actividades se han incrementado en la frecuencia con el objetivo de hacer de cualquier espacio un espacio fliar.</p>	<p>Un aspecto para resaltar de la historia clínica es que al momento del nacimiento el médico comentó que la cabeza del niño era de mayor tamaño que lo normal.</p>	
FOCALIZACIÓN DE LAS RESPUESTAS	CONTROL DE LAS EMOCIONES	INFORMACIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<p>La emoción más recurrente luego del dx fue el llanto y la negación por parte de todos los miembros de la flia nuclear y extensa, los padres guardaban algo de culpa mutuamente al evolucionar con el dx y las formaciones recibidas hicieron que se lograra manejar de buena manera los sentimientos y emociones, si mismo el humor tomó partido en las acciones de la flia.</p> <p>La flia manifiesta que frente a situaciones difíciles procuran en gran medida hacer uso de la paciencia, tolerancia, justicia, apoyo, interés de ayuda a través de la solidaridad.</p>	<p>La flia considera que los sentimientos negativos como la tristeza ha sido un sentimiento frecuente en la evolución de la enfermedad, pero que sus valores y amor familiar y el conocimiento de la enfermedad les han permitido manejarlos sentimientos negativos que puedan presentarse, utilizando el humor como una herramienta disipadora entre estos y así adaptarse saludablemente al dx.</p>	<p>La familia de Méndez Palomino ha logrado una adaptación rápida a la enfermedad del niño, debido a que sus sentimientos y acciones van dirigidas a la preparación, orientación, manejo de emociones negativas y cooperación familiar en pro del mejoramiento de la calidad de vida que pueda presentar el niño autista, buscando que este sea visto como un ser activo de la sociedad.</p>

CUADRO No.6			
DESCRIPCIÓN DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO POR FAMILIA Y ASPECTOS RELEVANTES DE LA HISTORIA CLÍNICA			
FAMILIA: Mendoza Puello			
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	RESPUESTAS ACTIVAS	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
METODO USADO	<p>Es una familia constituida por la madre y los hijos, monoparental, donde ella se encargo con su trabajo de las responsabilidades del hogar. Con el diagnostico se genero una distorsión en la dinámica familiar Las acciones dirigidas a hacer frente a la situación fueron la búsqueda de recursos externos como la iglesia y los médicos, que les permitieron irse fortaleciendo en su dinámica y estructura.</p> <p>La familia en general se ha visto afectada.</p> <p>La madre tuvo que doblar esfuerzos en su trabajo con el fin de poder brindarle una mejor atención a su hijo, los hermanos, maduraron de forma rápida asumiendo responsabilidades con su hermano autista.</p> <p>La madre se ha preocupado por informarse y asistir a talleres que le permitan conocer sobre el diagnostico, a su vez transmite el conocimiento a sus hijos, familia extensa y amistades cercanas.</p>	<p>La madre y los hermanos utilizaron a la iglesia y sociedad en general como apoyo, entorno que les permitió integrarse y valorarse como sistema.</p> <p>De igual forma no se da una negociación entre los padres ya que el padre es quien trabaja casi todo el tiempo y no le dedica tiempo a la familia aumentando así las demandas estresantes que trae consigo el diagnostico de autismo.</p> <p>Para la madre han sido útiles las capacitaciones que ha recibido en el instituto donde asiste el niño, ya que esto le permite conocer la forma como se desarrolla la</p>	<p>La familia ha manejado la situación haciendo uso de los recursos disponibles a su alcance, estructurando su composición y definiendo roles y funciones específicas para hacer frente a su realidad.</p> <p>Cabe resaltar que la diferencia de edades entre el nacimiento del primer hijo y es segundo es considerable.</p>

	<p>Las costumbres se han visto un poco afectadas, aunque la madre resalta que la unión que tienen ahora es de las mejores costumbres adquiridas y que cambio en relación a lo que hacían antes que eran planes separados o donde ella cargaba con toda la responsabilidad.</p> <p>El no conocer la enfermedad anteriormente le hacia pensar que todo estaba perdido pero con las continuas consultas al medico y el apoyo con las actividades académicas les han permitido ser defensores del desarrollo social y cognitivo de los autistas.</p>	<p>enfermedad y como tratarla, siendo este una estrategia de afrontamiento que utilizan los recursos que ofrece la comunidad.</p> <p>Entre las edades de los hijos de esta familia hay una diferencia de 11 años entre el hijo mayor y el segundo que padece autismo, las edades son: Hijo 1, 28 años. Hijo 2, 17 años. Hijo 3 12 años.</p>	
FOCALIZACION DE LAS RESPUESTAS	CONTROL DE LAS EMOCIONES	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<p>Aunque a el comienzo el llanto era una de los comportamientos predominantes, la alegría de sus hijos y la esperanza fueron de las emociones que sintió Doraynis, la madre, que luego fue promoviendo más.</p> <p>Han sido muy fluctuantes las emociones pero en los últimos años permanece el positivismo y las ganas, sobre todo al ver los avances de jhair en su desarrollo.</p>	<p>La madre manifiesta que el asumir la enfermedad fue algo lento y muy doloroso, existían días en los que ella no tenia ánimos para nada, sus otros hijos eran los que inicialmente la estimulaban a seguir y luchar, cuando pudo hacer el cambio se dio cuenta que las oportunidades de desarrollo se conseguían mejor así y sus emociones se fueron turnando mas positivas.</p>	<p>La adaptación de la familia ha sido positiva, el manejo que le han dado a sus emociones fue idóneo para su funcionamiento, entre todos se transmiten lo que sienten, y contando con el apoyo constante, se contagian de alegría y positivismo.</p>

CUADRO No.7			
DESCRIPCIÓN DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO POR FAMILIA Y ASPECTOS RELEVANTES DE LA HISTORIA CLÍNICA			
FAMILIA: Reales Montero			
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	RESPUESTAS ACTIVAS	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
METODO USADO	<p>Antes del diagnostico la familia enfrentaba problemas sencillos, de hogar, algunas veces mas ligado a la economía, sin embargo, comentan que el dialogo siempre prevaleció.</p> <p>Actuaron de forma coordinada, asumiendo cada uno un papel importante de cuidador y apoyo directo, mientras el otro miembro paterno suplía y buscaba los recursos económicos necesarios para asistir al niño y la familia.</p> <p>Los padres cambiaron su rol de proveedores ambos a ser uno solo quien mantuviera y se dedicara a la familia y sus cuidados.</p> <p>La madre quien abandono su vida activa de producción para encargarse del cuidado y del manejo del tratamiento de Rodrigo.</p> <p>La familia ha recibido capacitaciones durante el transcurso de la enfermedad, que ha permitido a una adaptación y una disposición mas rápida frente a la enfermedad y la</p>	<p>El dialogo y las demostraciones continuas de afecto son herramientas esenciales en su comportamiento.</p> <p>Para adquirir y mantener los recursos que poseen ha sido de vital importancia la preparación académica y cultural de los padres, quienes la educación y el desarrollo son bases para una mejor vida; basados en esto planearon y asumieron rápidamente un plan de acción mientras ellos mismos se encargaban de conocer el trastorno y que metodologías podían aplicar para su hijo y lograr un adecuado desarrollo y estimulación en el.</p>	<p>Los Reales Montero cuentan con excelentes habilidades comunicativas que le han permitido establecer pautas de comportamiento necesarias y funcionales para el desarrollo de su hijo, a su vez para enfrentar aquellos momentos en donde los factores estresores podían intervenir y en los que era necesario entrelazar afectos e información</p> <p>El diagnostico de autismo para este niño se dio a los cuatro años de edad y según diversos autores el diagnostico de autismo no sobrepasa los tres años de edad, periodo durante el cual se manifiestan los síntomas y se da el diagnostico.</p>

	<p>solución de los problemas que pueda traer la misma.</p> <p>La madre manifiesta que el sentido del humor, los talleres, conferencias, foros, congresos que ha realizados por la madre, así como el dialogo al interior de la familia han permitido manejar la enfermedad de mejor forma.</p> <p>La participación activa a las charlas y cursos, junto con la preparación docente que cada uno posee les permite contar con herramientas necesarias para manejar adecuadamente las diferentes situaciones</p> <p>La Unión familiar en momentos claves como la cena, las visitas familiares y los paseos son costumbre que siempre han mantenido.</p> <p>La continua asistencia a las actividades académicas les ha permitido conocer e ir cambiando el pensamiento atribuido inicialmente a la enfermedad.</p>	<p>En el nacimiento de los hijos de esta familia hay 7 años de diferencia, es importante resaltar que los síntomas y el diagnóstico de autismo se dio cuando el niño tenía cuatro años.</p>	
--	---	---	--

FOCALIZACION DE LAS RESPUESTAS	CONTROL DE LAS EMOCIONES	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<p>Al ser docentes la expectativas que mantiene sobre el desarrollo cognitivo de su hijo son altas, así que fue duro entender como iba ser el futuro de Rodrigo, lo cual genero estrés, angustia e incertidumbre, sentimientos que se fueron aminorando frente a la necesidad del niño hacia ellos lo que genero aceptación rápida..</p> <p>El padre revela que era frustrante y doloroso verlo en actividades no adecuadas en momento de su desarrollo que no eran ideales, eso lo hizo entristecer muchas veces, sin embargo es mas el orgullo que siente por lo que ha logrado hacer su hijo que la tristeza por lo que no logra hacer.</p>	<p>El padre manifiesta menciona que la tristeza ha sido un sentimiento frecuente en la evolución de la enfermedad, pero que sus valores y amor familiar y el conocimiento de la enfermedad les han permitido manejarlos sentimientos negativos que puedan presentarse, utilizando el humor como una herramienta disipadora entres estos.</p>	<p>La familia ha logrado una adaptación rápida a la enfermedad del niño, debido a que sus sentimientos y acciones van dirigidas a la preparación, orientación, manejo de emociones negativas y cooperación familiar en pro del mejoramiento de la calidad de vida que pueda presentar el niño autista, buscando que este sea visto como un ser activo de la sociedad.</p>

CUADRO No.8			
DESCRIPCIÓN DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO POR FAMILIA Y ASPECTOS RELEVANTES DE LA HISTORIA CLÍNICA			
FAMILIA: DE LA HOZ ROMERO			
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	RESPUESTAS ACTIVAS	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
METODO USADO	<p>Los padres antes del diagnostico mantenían una muy buena relación, compartiendo la crianza de los hijos y los quehaceres del hogar y no tenían problemas a nivel económico. Cuando se le diagnostica al niño con el trastorno del autismo la familia empieza a presentar problemas a nivel funcional y económica debido los gastos tanto de tiempo como a nivel económico que trajo consigo el mismo diagnostico. En la familia se desarrollaron acciones como buscar el culpable de esta situación, alejamiento por parte de los padres, lo cual se prolongo a la familia en general.</p> <p>La familia en general se ha visto afectada, con mayor impacto en los padres.</p> <p>Ningún miembro de la familia se ha visto afectado en algún periodo de su vida, ya que el padre continuo su estado ,laboral y la madre con el cuidado de los niños y el hogar.</p>	<p>Los padres han utilizado el aislamiento y las discusiones de forma frecuente desde el conocimiento de la enfermedad, culpándose uno a otro de lo que pasa con el hijo, llevándolos a presentar problemas frecuentemente, situaciones y actitudes que no les han permitido encontrar soluciones optimas para manejar las situaciones estresantes y frustrantes que se puedan presentar con el hijo y su familia.</p> <p>De igual forma no se da una negociación entre los padres ya que el padre es quien trabaja casi todo el tiempo y no le dedica tiempo a la familia aumentando así las demandas estresantes que trae consigo el diagnostico de</p>	<p>La familia de las Hoz Romero se le ha dificultado el manejo de esta situación, ya que las estrategias de afrontamiento utilizadas no son adecuadas para el manejo del diagnostico, llevándolos a utilizar la discusión, el aislamiento y los conflictos como la manera de afrontar el diagnostico de su hijo, lo que no les permite ayudar en la recuperación del mismo</p>

	<p>La familia ha recibido capacitaciones durante el transcurso de la enfermedad, que ha permitido en gran parte su disposición para tratar de darle solución a sus problemas. Además la familia manifiesta que son mas los momentos triste que pasan que los felices, por lo que sus estados de animo no han sido de ayuda para la solución de sus problemas.</p> <p>En la familia han se han modificado ciertas costumbres después del diagnostico, ya que el padre no permanece tanto tiempo en la casa y cuando lo hace siempre se queda a dormir, siendo la madre quien debe ocuparse totalmente de los niños y el hogar.</p> <p>La continua asistencia de la madre a las actividades académicas le han permitido conocer e ir cambiando el pensamiento atribuido inicialmente a la enfermedad.</p>	<p>autismo.</p> <p>Para la madre han sido útiles las capacitaciones que ha recibido en el instituto donde asiste el niño, ya que esto le permite conocer la forma como se desarrolla la enfermedad y como tratarla, siendo este una estrategia de afrontamiento que utilizan los recursos que ofrece la comunidad.</p>	
--	---	--	--

FOCALIZACION DE LAS RESPUESTAS	CONTROL DE LAS EMOCIONES	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<p>Desde el conocimiento del diagnostico a la familia se le ha dificultado el manejo de sus emociones, ya que la mayor parte del tiempo lloran y permanecen tristes, prevaleciendo en ellos las emociones negativas, emociones que no, le ayudan al niño a recuperarse de su enfermedad.</p> <p>Dentro del proceso de adaptación la familia desde el principio y hasta el momento manifiesta emociones negativas como tristezas, llanto, frustración, rabia, llevándolos discusiones y conflictos de forma frecuente.</p>	<p>La familia comenta que la tristeza y la decepción han sido sentimientos y emociones que los han acompañado durante toda la enfermedad de su hijo. Manifestando también que se han estancado en ellas ya que se culpan por la enfermedad de su hijo frecuentemente llenándolos de rabia y rencor hacia el otro, lo que no les permite evolucionar y cambiar este tipo de emociones por unas positivas y mas sanas que estas.</p>	<p>La familia de la Hoz Romero no ha logrado adaptarse y superar el diagnostico y la enfermedad en si, debido al tipo de emociones y actitudes que han manejado frente a esta situación; lo que no les permite establecer un acercamiento entre ellos mismos y su hijo.</p>

CUADRO No.9			
DESCRIPCIÓN DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO POR FAMILIA Y ASPECTOS RELEVANTES DE LA HISTORIA CLÍNICA			
FAMILIA: CARVAJAL CAMARGO			
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	RESPUESTAS ACTIVAS	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
METODO USADO	<p>Antes del diagnostico la demanda fue de tipo económico, ya que el padre había desertado de la familia dejando a la madre sola con sus dos hijos. luego de esto llega el temor de la madre de cómo iba a sacar a sus hijos adelante sola.</p> <p>Las acciones emprendidas por la madre a nivel personal y familiar fue la participación del niño en cada una de las reuniones familiares, en los juegos con amigos y familiares como un niño con las misma capacidades para desarrollar algún tipo de actividad, llevando de esta forma a la familia y comunidad a la aceptación de su hijo.</p> <p>La familia en general se ha visto afectada, con mayor impacto en el hermano mayor.</p> <p>En la familia se ha visto afectado en el desarrollo normal de su ciclo vital, el hermano mayor quien ha tenido que ayudar a su madre con los gastos del hogar y</p>	<p>La familia utiliza el dialogo, la conciliación y valores como el respeto, la solidaridad y el amor para enfrentar el diagnostico y las situaciones estresantes que este trae.</p> <p>Para la adquisición y mantenimiento de sus recursos, así mismo la negociación entre madre e hijo mayor de quien trabajaría o cuidaría de la familia, permitieron reducir sus demandas expresadas en el bajo nivel económico y de conocimientos para hacer frente al diagnostico; sin embargo la madre ha viajado a recibir información sobre esta enfermedad en diferentes partes del país que ha transmitido no solo a su familia sino a todas aquellas</p>	<p>La familia Carvajal Camargo ha logrado establecer como mayores estrategias de afrontamiento la comunicación y conciliación, para el mantenimiento de los recursos que tenia anterior al diagnostico y hasta el momento del mismo, tales como la demarcación de los roles familiares, así como la jerarquía y límites; por otra parte para la adquisición de nuevos recursos la familia ha empleado las características que posee la comunidad como un instrumento importante para la superación de la enfermedad.</p>

	<p>también terminar sus estudios técnicos.</p> <p>La familia ha recibido capacitaciones durante el transcurso de la enfermedad, que ha permitido a una adaptación y una disposición mas rápida frente a la enfermedad y la solución de los problemas que pueda traer la misma..</p> <p>La madre manifiesta que el sentido del humor, los talleres, conferencias, foros, congresos que ha realizados por la madre, así como el dialogo al interior de la familia han permitido manejar la enfermedad de mejor forma.</p> <p>Al asistir a todas las actividades anteriormente mencionadas, seguir los consejos de la profesora y de una amiga psicóloga le ha permitido a la madre y su hijo mayor adquirir y promover herramientas para el manejo de esta enfermedad.</p> <p>La familia mantiene las mismas costumbres antes y después del diagnostico, como cenar juntos, ir a misa y visitar otros familiares. La madre reconoce que no ha sido fácil pero la paciencia y el amor por sus hijos le han permitido soportar y superar toda clase de obstáculos.</p>	<p>familias que presentan una misma situación, siendo esta una estrategia de afrontamiento que le permita utilizar los recursos que ofrece la comunidad, igualmente las costumbres familiares de asistir a misas han permitido que la creencias religiosa sea unos de sus recursos de adaptabilidad ante las situaciones estresantes.</p>	
--	--	---	--

	La continua asistencia a las actividades académicas les ha permitido conocer e ir cambiando el pensamiento atribuido inicialmente a la enfermedad.		
FOCALIZACION DE LAS RESPUESTAS	CONTROL DE LAS EMOCIONES	INFORMACION DE LA HISTORIA CLINICA	DESCRIPCIÓN INTEGRAL
	<p>Al principio y por el abandono del padre se les dificultaba el manejo de las emociones, pero con el transcurrir del tiempo estas fueron manejada de forma satisfactoria, presentándose mas respuestas positivas ante la enfermedad y relaciones a nivel familiar enriquecidas también por las reacciones positivas del hijo autista ante las mismas..</p> <p>Dentro del proceso de adaptación la familia inicialmente manifestaba emociones como tristezas, frustración, rabia, pero con el paso del tiempo, han logrado experimentar emociones positivas como alegría, aceptación y orgullo por mantenerse unidos.</p>	La madre manifiesta menciona que la tristeza ha sido un sentimiento frecuente en la evolución de la enfermedad, pero que sus valores y amor familiar y el conocimiento de la enfermedad les han permitido manejarlos sentimientos negativos que puedan presentarse, utilizando el humor como una herramienta disipadora entres estos.	La familia ha logrado una adaptación rápida a la enfermedad del niño, debido a que sus sentimientos y acciones van dirigidas a la preparación, orientación, manejo de emociones negativas y cooperación familiar en pro del mejoramiento de la calidad de vida que pueda presentar el niño autista, buscando que este sea visto como un ser activo de la sociedad.

CUADRO N° 10		
DESCRIPCION INTEGRAL DE LAS ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE LAS FAMILIAS CON UN MIEMBRO DIAGNOSTICADO CON AUTISMO.		
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	DESCRIPCION INTEGRAL DE LAS FAMILIAS	DESCRIPCION GENERAL
METODO USADO	<p>Las familias para afrontar el diagnostico de autismo utilizan sus propios recursos y los de la comunidad, utilizando una comunicación funcional como medio para aliviar las tensiones que ocasionan las situaciones estresantes que se surgen como consecuencia del diagnostico.</p> <p>La jerarquía, roles, funciones y limites de las familias están claramente establecidos, lo cual les permite mantener un equilibrio y estabilidad, proporcionando esto seguridad a sus miembros y en especial a la persona diagnosticado con autismo. Es importantes resaltar que al momento de dar el diagnostico fue impactante y causo desequilibrio en la estructura familiar, sin embargo las familiar lograron establecer nuevamente su estructura.</p> <p>El conocimiento de la enfermedad es un aspecto positivo que resalta fuertemente en la familias, estas manejan un alto contenido de información con respecto al diagnostico, lo cual les permite</p>	<p>Las familias han desarrollo estrategias de afrontamiento fuertes y eficaces para hacerle frente al diagnostico, han reutilizado y adquirido recursos para responder a las demandas que se originan como consecuencia de las situaciones estresantes.</p> <p>La estructura jerárquica, roles y funciones de cada miembro de la familia se vio afectada con el diagnostico, sin embargo fueron reestablecidos y adaptados a las nuevas exigencias que se presentaron con el diagnostico, en algunas familias la jerarquía esta a la cabeza de los padres, en otras el poder lo ejerce quien tiene mayor conocimiento sobre el trastorno del espectro</p>

	<p>brindar a los pacientes.</p> <p>Finalmente podemos decir que las familias hicieron buen uso de los recursos disponibles para afrontar las demandas ocasionadas por el diagnóstico de autismo en uno de sus miembros y que las tensiones pudieron ser controladas a través de medios y emociones acertadas, controlando de esta forma los factores entrópicos que afectan y desestabilizan el equilibrio familiar. Sin embargo es importante aclarar que solo en una de las familias la adaptación fue más difícil que en las demás y sus respuestas y estrategias para afrontar el diagnóstico fueron poco adecuadas, dificultando esto la interacción familiar y por ende la adaptación de este paciente tanto en su familia como en la sociedad.</p> <p>Un aspecto de vital importancia es el tiempo en años entre el nacimiento de los hijos, en 6 de las familias esta diferencia va desde 7, 10,11 y 14 años de diferencia entre el nacimiento de un hijo sin ninguna patología y el nacimiento del niño o niña diagnosticado con autismo. Otro aspecto para resaltar es el caso de dos niños que durante el nacimiento los médicos que atendieron el parto notaron que la cabeza era más grande de lo normal.</p>	<p>autista y quien mejor conozca el manejo que se le debe dar a las personas que lo padecen.</p> <p>Las emociones que han manejado se han canalizado adecuadamente y son utilizadas como un recurso importante al momento de enfrentar una tensión. Así mismo, la comunicación se convirtió en una herramienta fundamental para el manejo de las tensiones y la toma de decisiones con respecto a aspectos claves para el desarrollo y equilibrio familiar.</p> <p>El manejo dado por las familias a el diagnóstico ha sido esencial para la adaptación del niño o niña con la sociedad, lo cual le permite desarrollarse de forma libre y espontánea con el medio, en la medida de sus posibilidades.</p> <p>Cabe resaltar que en seis de las nueve</p>
--	--	--

<p>FOCALIZACION DE LAS RESPUESTAS</p>	<p>En cuanto a la focalización de las respuestas y el control de las emociones las familias han tenido un manejo progresivo de las emociones negativas, al inicio del diagnostico estas emociones eran frecuentes y su mayor anhelo era encontrar un culpable de la situación o una cura para el trastorno, esto como consecuencia de la negación que se da al inicio. Sin embargo luego de recibir información y de saber el manejo que se le debe dar a este tipo de pacientes, las familias comenzaron un proceso de adaptación tanto para el niño autista como para ellos en donde se le fue dando manejo a las emociones negativas y tuvieron en cuenta que estas a veces de perturbarlos de forma individual, también afecta el equilibrio del hogar, haciendo mas difícil la convivencia y afectando el bienestar y la calidad de vida de sus miembros.</p>	<p>familias objetos de esta investigación se presenta una diferencia amplia en años entre el nacimiento de un hijo sano y el hijo que presenta al trastorno del espectro autista, este aspecto, estudiado a profundidad puede ser importante para las investigaciones de las causas del autismo.</p> <p>Se pudo observar que en dos de las familias al momento del nacimiento de sus hijo diagnosticado con autismo, las caracterizo un detalle y es el tamaño aumentado de la cabeza al momento del nacimiento.</p>
---------------------------------------	--	--

8.2 INTERPRETACION DE LOS RESULTADOS

Las familias en su proceso de asimilación y adaptación frente al diagnóstico de autismo en uno de sus miembros han pasado por varias etapas, desde la negación de la existencia del trastorno, la aceptación del trastorno y la convivencia adaptativa de todos sus miembros. Haciendo referencia a Murray Bowen (1998) durante este transcurso de tiempo cada miembro de la familia desempeña diversas funciones para afrontar la demanda, la cual afecta la homeostasis y por consiguiente perturba el equilibrio familiar.

Las familias ante la presencia de las situaciones estresantes han desarrollado estrategias de afrontamiento fuertes y eficaces, que les ha permitido satisfacer las demandas y necesidades surgidas a raíz del diagnóstico, estas respuestas activas son indispensables para lograr trascender en la problemática y les permite adquirir una percepción diferente de la realidad, frente a la cual se moviliza y responde con nuevos patrones de conducta que le permitan una mayor interacción en el sistema familiar.

Cuando se presenta dentro de un sistema una demanda o exigencia, éste entra en una desestabilización a nivel funcional, debido a que los roles, funciones, patrones de conducta, jerarquía y límites que venían desempeñando las personas que hacen parte del sistema, cambian para ajustarse a la crisis que se les presentan. En las familias con un miembro diagnosticado con autismo estos sistemas de organización y poder se vieron afectados a causa del diagnóstico, sin embargo fueron reestablecidos de manera que como lo señala Carter (1999) su nueva distribución de poder permita la organización de una nueva potencialidad específica según la norma y el grado de autoridad que se imparte desde la jerarquía, lo que les permite una división equitativa del esfuerzo total del sistema y una mayor adaptabilidad a la exigencia presentada.

Para Hernández (1999) existen cinco grandes formas de afrontamiento, dentro de ellas esta emprender acciones concretas para adquirir recursos adicionales, no disponibles en la familia. En las familias con un miembro

diagnosticado con autismo estas acciones concretas se han visto reflejadas en la búsqueda constante de información que les permita adquirir mayor conocimiento y desarrollar habilidades para el manejo del trastorno, lo cual les proporciona bases sólidas para actuar ante las situaciones estresantes que se presentan con este. Las acciones concretas permiten adquirir nuevos recursos y mantener los que ya existen para reutilizarlos en función de la satisfacción de las demandas.

Estudios realizados por Viñas (1999), ponen de manifiesto que la utilización de las estrategias de afrontamiento activas, es decir, aquellas orientadas o dirigidas a solucionar el problema y a controlar las emociones, están asociadas a un mejor bienestar físico, proporcionan una mejor calidad de vida y permiten una relación equilibrada entre recursos y demandas. Las familias objeto de la investigación han manejado sus emociones de forma positiva y son utilizadas como un recurso importante al momento de enfrentar una tensión. Un recurso es una característica, rasgo o competencia como el dinero, o intangibles como la autoestima, en las familias los recursos en su mayoría han sido intangibles como la paciencia, la comprensión, la dedicación y el amor que estos proporcionan para mantener el equilibrio del sistema al afrontar una demanda.

La comunicación es considerado otro de los recursos importantes de las familias, debido a que se destaca la facilidad para expresar de forma clara las ideas y los sentimientos, esto permite al grupo coordinar sus esfuerzos para manejar las demanda y reducir la ambigüedad, aspectos que contribuyen a que el cambio sea menos estresante. La comunicación como recurso personal y familiar, se convirtió en una herramienta fundamental para el manejo de las tensiones y la toma de decisiones con respecto a aspectos claves para el desarrollo y equilibrio familiar.

En diversos estudios se ha establecido que debe existir un periodo de tiempo aproximado de cuatro años entre el nacimiento de un hijo y otro, para que el aparato reproductor femenino esta en condiciones favorables par llevar a cabo su proceso de gestación normal, sin embargo así como no es

recomendable que el periodo sea menor a cuatro años tampoco se recomienda que este periodo se extienda en exceso. Cabe resaltar que en seis de las nueve familias estudiadas se presenta una diferencia amplia en años entre el nacimiento de un hijo sano y el hijo que presenta el trastorno del espectro autista, este es quizás un factor que puede estar influyendo en las causas que originan este trastorno.

Se pudo observar que en dos de las familias al momento del nacimiento de sus hijos diagnosticados con autismo, se caracterizó un detalle y es el tamaño aumentado de la cabeza, este aspecto puede relacionarse con las causas que establece el DSM-IV, donde se refiere a una ruptura en el desarrollo normal de cerebro durante el desarrollo fetal, presentando también anomalías en el cerebelo, la amígdala, el hipocampo, el septo y los cuerpos mamilares.

9. CONCLUSIONES

A través de este trabajo se evidencio la dinámica familiar que atraviesan las diferentes familias estudiadas, sentimientos, reacciones, métodos, respuestas, dirección de las respuestas, recursos, estructuras, roles y funciones que se vieron modificados o adquiridas en el proceso de adaptación al diagnostico de autismo. Estas crisis normativas que se presentan en cada familia en particular son el resultado de un factor entrópico que genera desajustes transitorios.

A partir de los resultados se pueden concluir diferentes aspectos, entre ellos: el cambio que se da frente al factor entrópico que representa el diagnostico del trastorno para la familia, en donde en unas más que en otras se evidencio la magnitud o no de la tensión y las diferentes consecuencias vividas, directamente relacionadas con la transformación en la estructura familiar, el cambio de roles, los sistemas de comunicación, responsabilidades e interrelaciones.

Las estructuras de las familias sufren cambios, al asumir los padres el cuidado especial que ameritan los pacientes diagnosticados con autismos, la estimulación, alimentación y otros factores que demandan en ellos el cambio de lugar jerárquico frente a sus hijos, asumiendo como tal el papel de padre que administra y organiza el hogar, en otras situaciones se trasladan de hermanos menores a ser hermanos mayores que deben dar ejemplo y estar al cuidado del niño, exigiendo un proceso de maduración temprano. Relacionado a esto surge una metamorfosis en las funciones del hogar, donde los roles y actividades varían y son rotativas de un miembro a otro.

Es claro entonces observar en la investigación la manera como la población reaccionó frente al trastorno de forma activa, aunque fue un desequilibrio al momento de recibir el diagnostico, debido en gran parte al nivel de desconcierto que este producía sobre la estructura familiar y los nuevos movimientos que implicaba en ella, esto como factores entrópicos durante el

tiempo tomado por la familia para estabilizar sus niveles de morfogénesis, estableciendo así el estado mental y físico en que la familia es funcional.

Un aspecto más en el que se observó a las familias y basado en la teoría se refiere a que en las familias existen roles y jerarquías que se encuentran establecidos desde sus inicios, sin embargo cuando el sistema familiar sufre el impacto de un factor entrópico como lo es el diagnóstico de Autismo, sus roles, funciones y jerarquías entra en una desestabilización a nivel funcional, pudiéndose dar que ya no sea el padre quien ejerce mayor autoridad, sino la madre o la persona que tenga mas información de cómo sobrellevar al miembro diagnosticado con autismo y la dinámica familiar que esto implica; de tal forma que los nuevos roles respondan de forma positiva a la crisis que se les presenta, permitiendo esto una mayor adaptabilidad a la exigencia presentada.

A pesar de las características psicológicas que presenta un niño con autismo en sus relaciones interpersonales -aislamiento social-, la participación y/o acercamiento del miembro a grupos de pares, tales como amigos y compañeros de estudio, le permiten estimular el desarrollo de habilidades para la construcción de lazos de socialización y la interiorización de normas y valores para la convivencia en sociedad.

A raíz del desarrollo del presente proyecto, el grupo investigador tuvo acceso a nuevos conocimientos con respecto a las relaciones interpersonales de las familias con un miembro autista, logrando identificar comportamientos, sentimientos, emociones y acciones que realiza un sistema cuando se ve perturbado el equilibrio de su dinámica por un factor entrópico. También permitió tener bases teórico-prácticas para el manejo de poblaciones con características similares a las que se manejaron en esta investigación.

10. RECOMENDACIONES

- Se recomienda realizar un trabajo interdisciplinario con el niño y su núcleo familiar para posibilitar estrategias que le permitan contribuir al desarrollo de su hijo.
- Diseñar un programa de intervención dirigido al trabajo de las emociones y pensamientos saludables en los padres, teniendo en cuenta que cuando hay un miembro “enfermo” dentro de la familia, todos sufren consecuencias, siendo estas a nivel cognitivo y emocional.
- Establecer vínculos con instituciones que trabajen con esta población, para crear una red de apoyo para las familias.
- Brindar información general a la comunidad, para que de esta forma el conocimiento del trastorno sea mayor y tanto las personas que lo padecen como su familia se sientan mayormente apoyados por la sociedad y no experimenten el rechazo que en muchas ocasiones reciben.
- Las instituciones relacionadas con este tipo de población deben brindar a los padres de familia y personas cercanas la información suficientes desde el momento en que se da el diagnóstico, para que estando bien informados, las estrategias que utilicen para enfrentar la adversidad sean sanas y adecuadas tanto para la familia como para la persona que padece el trastorno.
- Una de las familias entrevistadas dentro de la muestra del presente proyecto tiene sus dos niños diagnosticados con Autismo. El diagnóstico del hijo mayor es Autismo Patogénico y el diagnóstico de hijo menor es Autismo Psicógeno o por Aprendizaje como se lo explico al encargado de dar el diagnóstico. Es por lo anterior, que resulta interesante que

futuras investigaciones apuntaran hacia la investigación de le aprendizaje de conductas Autistas en niños que mantiene contacto directo o cercano con una persona con este diagnóstico.

- Se le recomienda a la línea de investigación de Familia y Desarrollo Humano, orientar y promover investigaciones relacionadas con el autismo en la Costa Atlántica, con el fin de profundizar en el tema y de dar apoyo a los Centros Especializados en Barranquilla, pudiendo aportar información profesional de los procesos de atención que estos centros realizan a los pacientes y a sus familias.
- Seria también de gran importancia y enriquecimiento que el Programa de Psicología de la Universidad Simón Bolívar estableciera convenios con los Centros de Atención a niños Autistas, con el fin de abarcar un mayor campo de Intervención y que pudiera tenerse como una sitio de Practicas Profesionales donde los estudiantes puedan realizar intervención desde el campo Clínico y Educativo.
- Se le recomienda al Centro de Capacitación Especial “CENCAES”, llevar un seguimiento de cada niño que ingresa al Centro y de su familia con el fin de ver el impacto que tiene la formación que ellos brindan a los estudiantes y las capacitaciones que brindan a los padres de familia.
- Recientemente se estableció un convenio entre el Centro de Capacitación Especial “CENCAES” y el Programa de Psicología de la Universidad Simón Bolívar y para hacer uso y beneficiar a la comunidad de esta nueva alianza, se recomienda a estas dos instituciones y en compañía de la Asociación de padres de niños autistas realizar eventos como foros, seminarios y talleres para concientizar a la sociedad de la interacción e inserción de las personas con trastorno del espectro autista, impartir conocimientos de las características de la enfermedad y brindar pautas que permitan establecer canales de comunicación de doble vía entre todos los miembros de la familia, para facilitar la

exposición de sentimientos y emociones relacionados con el problema que presenten.

- Se sugiere a el Departamento de Investigaciones de la Universidad Simón Bolívar, orientar una investigaciones dirigida hacia, las características familiares y del nacimiento que tiene los niños que son diagnosticado con trastorno del espectro autista en donde se incluyan aspectos como la influencia de la edad de la madre, la diferencia entre el nacimiento de los hijos y el tamaño aumentado de la cabeza que se presenta en algunos casos durante el nacimiento de estos niños.

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association. (1987) *Diagnostic and Statiscal Manual of mental Disorders*. Washington D.C: 4 Ed revised

Baquero, C et al. (2002) *Estructura, funcionamiento y mecanismos de afrontamiento de las familias con hijos pequeños del barrio "los olivos"*. Barranquilla.

Bertalanffy, L. (1976) *Epistemología Sistémica*. Morit Munich.

Calderón, R. (1999) *Autismo Infantil*. México: Ed. Interamericana.

Carter, U. (1999) *Terapia familiar estructural*. Buenos Aires: Amorouth.

Chaskel, R y Steiner, N. (2001) *autismo en niños*. Bogotá: printer colombiana S.A.

Cohen, M y Lazarus, R. (1997) *Estrategias de afrontamiento*. New York: Plenum Press.

Feurstein, M y Cols, A. R. (1999) *Estrategias de afrontamiento*. New York: Plenum Press.

Fierro, I. (1997) *Estrategias de Afrontamiento*. New York: Plenum Press.

Fiske, M. (1980). *Psicología y tú*. Bogotá: Printer colombiana.

Folstein, S y Rutter, M. (1999) *Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs*. J. child psychol psychiatric. New York.

Fonnegra, C. (2001) *Estructura familiar*. Madrid: Panamericana.

Gonzáles, M. et al (2000). *Fundamentos de medicina*. Medellín: CIB Eds.

- Hernández, A. (1999). *Ciclo vital y terapia familiar*. Caracas: Editorial Búho.
- Hernández, R et al. (1991) *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Lazarus, R. S y Folkman, S. (1980) *El afrontamiento*. New York: Springer Publishing.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984) *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company (traducción de Martínez Roca, 1986).
- Moebio A, (1998). *Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de los sistemas*. Universidad de Chile. Facultad de ciencias sociales. Recuperado abril 24, 2007. Disponible en <http://rehu.csociales.uchile.cl//publicaciones/moebio/03/frprinci>.
- Murray, B. (1997) *De la familia al individuo*. Buenos aires: Paidós.
- Sluzki, C. (2000) *La red social: frontera de la práctica sistémica*. New York: Springer Company.
- Sánchez, L. (1996) *Elaboración familiar con relación a algún tipo de limitación en los hijos: un enfoque sistémico constructivista*. México DF: Mc Graw Hill.
- Varela, S. (2005) *El niño autista: manual para padres*. Auspiciado por Nationality society for children an adult with autism. Washington, DC.
- Viñas, D. (1999) *Estrategias de afrontamiento*. New York: Springer Company.
- Wakefield, AJ, et al. (2000) Enterocolitis and immunodeficiency in children with developmental disorders. *Am J Gastroenterology*. New York: Springer Company

ANEXOS

GUIA DE ENTREVISTA

- 1) ¿En términos generales que conoce acerca del diagnostico de su pariente?
- 2) ¿Cómo hizo usted para conseguir información acerca del autismo?
- 3) ¿Cómo respondieron ante los primeros síntomas del autismo?
- 4) ¿Qué miembros de la familia han sido afectados y de que manera?
- 5) ¿Cuáles son las situaciones difíciles que se han enfrentado antes del diagnostico?
- 6) ¿Cuáles son las situaciones difíciles que se han enfrentado después del diagnostico?
- 7) ¿Que actividades han realizado para afrontar las situaciones difíciles que se han presentado con el diagnostico?
- 8) ¿Después de haber enfrentado estas situaciones que cambios han notado a nivel familiar?
- 9) ¿Que aspectos de sus vidas se han afectado por estas situaciones?
- 10) ¿Se les ha facilitado o dificultado la identificación y comprensión de las situaciones difíciles?
- 11) ¿Qué miembro de la familia posee una formación académica que le permita afrontar las situaciones difíciles que se han presentado con el diagnostico?
- 12) ¿De que manera el sentido del humor ha sido utilizado por usted y por otro miembro de la familia para enfrentar estas situaciones?
- 13) ¿En cuales de estas situaciones su estado emocional le han permitido manejar de una manera más positiva la tensión ocasionada por el diagnostico de su pariente?
- 14) ¿En cuales de estas situaciones su estado emocional le permitió ser más manejable las tensiones que han surgido por el diagnostico?
- 15) ¿Qué sentimientos han aparecido como respuesta a las situaciones difíciles que se han presentado con el diagnostico?
- 16) ¿Qué cualidades personales le ha impedido hacerle frente a el diagnostico?
- 17) ¿Cuáles son los defectos personales que han impedido hacer frente a la enfermedad?

- 18) ¿Qué miembros de la familia se mantienen disponibles para dar solución a cada una de las situaciones difíciles que han aparecido con el diagnóstico?
- 19) ¿Han utilizado la comunicación para enfrentar las situaciones difíciles que han aparecido con el diagnóstico?
- 20) ¿Cuáles son los momentos que comparten como familia?
- 21) ¿Quiénes son las personas que están presentes en esos momentos familiares?
- 22) ¿Cómo han utilizado esos momentos para enfrentar las situaciones difíciles ocasionados por el diagnóstico?
- 23) ¿Cuáles son los miembros de la familia que se han visto obligados a asumir nuevas tareas para enfrentar de una manera adecuada el diagnóstico de autismo?
- 24) ¿Cuáles son los miembros de la familia que se han visto obligados a dejar tareas familiares a partir del diagnóstico?
- 25) ¿Cómo han afectado los cambios de tareas en las relaciones familiares?
- 26) ¿A nivel económico que ayudas han recibido?
- 27) ¿A través de que personas o instituciones han recibido información o sugerencias que le permitan afrontar las situaciones difíciles que han aparecido con el diagnóstico?
- 28) ¿Hay alguna persona cercana a usted que los haya apoyado para afrontar el diagnóstico?
- 29) ¿Han vivido una situación similar que les permita afrontar el diagnóstico?
- 30) ¿A que actividades adicionales han recurrido para afrontar el diagnóstico?
- 31) ¿Cuáles de estas actividades le han permitido cambiar de opinión sobre el diagnóstico?

HISTORIA CLINICA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA FAMILIA

Apellidos de la Familia: TORRES COBA

Lugar de residencia: BARRANQUILLA

Religión: CATOLICA

DATOS DE IDENTIFICACION DEL NIÑO AUTISTA

Nombre: ADRIANA TORRES COBA

Edad: 10 Años.

Sexo: Femenino

Escolaridad: Segundo de Primaria

Motivo de Consulta

Se realiza la entrevista como parte del proceso de investigación en donde es fundamental contar con el apoyo y la autorización de cada una de ellas y de todos sus miembros, con fines de contextualizar la interpretación

Composición Familiar

Madre: Flor Maria Córdoba

Edad: 47 años

Ocupación: Ama de Casa

Padre: Luís Orlando Torres

Edad: 49 años

Ocupación: Conductor.

Hijos

Edad

Ocupación

1. Liliana Torres Coba

20 años

Bachiller

2. Javier Torres Coba

18 años

Estudiante de Bachillerato

3. Adriana Torres Coba

10 años

Estudiante de Primaria

Historia Familiar

El señor Luís y la señora Flor, deciden planificar su primer hijo, de manera que contaban con la preparación y acompañamiento de los familiares; los otros dos hijos igualmente fueron planificados, la familia siempre ha permanecido unida y acordaron que le padre trabajaría y la madre cuidaría de los hijos.

Antecedentes Familiares

No existe en la línea de consanguinidad ningún tipo de antecedentes de alteraciones en el desarrollo en ninguna de las partes, ninguno de los padres presenta vicios y tratan de conservar una vida saludable.

Historia de la Enfermedad

Durante el periodo del embarazo la madre no presento ninguna dificultad, la evolución en su desarrollo fue normal hasta el año y ocho meses, donde hizo retroceso de manera que fue valorado por médicos y psicólogos, dando el Diagnostico, a partir de este momento los adelantos en su desarrollo han sido lentos, actualmente se encuentra cursando segundo de primaria con niveles cognitivos inferiores.

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA

La familia muestra tener interés por el desarrollo de la niña, participando en actividades que le permitan conocer mas sobre la enfermedad y poseen adecuadas estrategias de afrontamiento.

Firma del Entrevistador

HISTORIA CLINICA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA FAMILIA

Apellidos de la Familia: HERRERA VERTEL

Lugar de residencia: SOLEDAD

Religión: CATOLICA

DATOS DE IDENTIFICACION DEL NIÑO AUTISTA

Nombre: DANIEL HERRERA VERTEL

Edad: 12 años

Sexo: Masculino

Escolaridad: cuarto de Primaria.

Motivo de Consulta

Se realiza la entrevista como parte del proceso de investigación en donde es fundamental contar con el apoyo y la autorización de cada una de ellas y de todos sus miembros, con fines de contextualizar la interpretación

Composición Familiar

Madre: Yesenia Vertel Paternina Edad: 48 años Ocupación: Docente

Padre: Manuel Herrera N. Edad: 50años Ocupación: Adm. Hotelero

Hijos	Edad	Ocupación
1. Fernando Herrera Vertel	26 años	Estudiante de mecánica
2. Giselle Herrera Vertel	20 años	Est. Educación Artística
3. Daniel Herrera Vertel	12 años	Est. Cuarto de Primaria

Historia Familiar

La familia planifico a los hijos, se puede observar por las edades que las diferencias entre ellos son de 6 y 8 años entre el nacimiento de uno y otro. La familia se ha mantenido unida y dispuestas a obtener mayores conocimientos con respecto al Autismo.

Antecedentes Familiares

En las familias no hay presencia de ningún tipo de trastorno, cuando dieron el diagnóstico de autismo fue impactante y lo asociaron con síndrome de Down, sin embargo la familia ha estado atenta a el desarrollo de Daniel y en las necesidades que se le presentan.

Historia de la Enfermedad

Durante el embarazo la madre no presentó ninguna dificultad médica, el parto fue normal nació a los nueve meses, el parto duro hora y media por que el pequeño se colocaba en la parte superior de la barriga después que el pequeño salio el doctor le dio una palmada en las nalguitas y el niño no lloro eso le preocupo al medico después le dio otra palmada y primero se movió y después fue que el niño lloro después que lo bañaron se dieron cuenta que tenia la cabeza un poco mas grande de lo normal. Al año y medio hizo retroceso, hablaba un poco enredado sin claridad, ni orden en la presentación de ideas.

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA

Autismo diagnosticado al año y medio.

Firma del Entrevistador

HISTORIA CLINICA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA FAMILIA

Apellidos de la Familia: MENDEZ PALOMINO

Lugar de residencia: SOLEDAD

Religión: CATOLICA

DATOS DE IDENTIFICACION DEL NIÑO AUTISTA

Nombre: ALDAIR MENDEZ PALOMINO

Edad: 11 años

Sexo: Masculino

Escolaridad: Cuarto de Primaria

Motivo de Consulta

Se realiza la entrevista como parte del proceso de investigación en donde es fundamental contar con el apoyo y la autorización de cada una de ellas y de todos sus miembros, con fines de contextualizar la interpretación

Composición Familiar

Madre: Rosa Isela Palomino Edad: 35 años Ocupación: Docente

Padre: Gregorio Méndez Edad: 43 años Ocupación: Adm. de Empresa

Hijos	Edad	Ocupación
1. Rosario Méndez Palomino	13 años	Est. Séptimo Bachillerato
2. Aldair Méndez Palomino	11 años	Est. Cuarto Primaria
3. Edgar Méndez Palomino	10 años	Est. Cuarto Primaria

Historia Familiar

Los hijos de esta familia fueron planificados. A pesar del diagnostico no han abandonado sus actividades diarias, por el contrario la madre inició estudios superiores en educación especial para tener mayor conocimiento y claridad de la enfermedad, sus implicaciones y el manejo que se debe tener con las personas que la padecen.

Antecedentes Familiares

En las familias tanto de la madre como del padre no se presenta ningún tipo de trastorno ni de alteraciones a nivel cognitivo o de funcionalidad en ningunos de sus integrantes. Son personas sanas y que intentan mantener un ritmo de vida saludable.

Historia de la Enfermedad

Durante el embarazo la madre no presentó ninguna dificultad médica, el parto fue por cesárea a los nueve meses, al momento del nacimiento el médico expresó que la cabeza era muy grande, gateó 6 meses, camino a los nueve meses, se mostró como un niño inquieto, balbuceo normal.

Al año y medio hizo retroceso, dejó de hablar no sostenía contacto visual, se subía en el mueble de cabeza (si la mama no lo quitaba se quedaba largo tiempo).

Luego del Diagnostico, recolectaron información; los padres contaron con ayuda y tenían expectativas sobre lo que le iban a decir, luego inicio el proceso de aceptación.

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA

Al año y tres meses la madre lo llevó a una consulta médica por pediatría, psicología durante dos o tres sesiones. Al inicio la respuesta de la mamá fue sorpresiva al igual que la del esposo, sintieron miedo.

Firma del Entrevistador

HISTORIA CLINICA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA FAMILIA

Apellidos de la Familia: LORA BARRAZA.

Lugar de residencia: BARRANQUILLA

Religión: CATOLICA

DATOS DE IDENTIFICACION DEL NIÑO AUTISTA

Nombre: LUIS JOSE LORA BARRAZA

Edad: 15 años

Sexo: MASCULINO

Escolaridad: Talleres.

Motivo de Consulta

Se realiza la entrevista como parte del proceso de investigación en donde es fundamental contar con el apoyo y la autorización de cada una de ellas y de todos sus miembros, con fines de contextualizar la interpretación

Composición Familiar

Madre: Elsy Barraza Beleño Edad: 49 años Ocupación: Docente licenciada en Idiomas y francés.

Padre: Alberto Lora Vázquez Edad: 59 años Ocupación: Docente Licenciado en filosofía y letras.

Hijos	Edad	Ocupación
1. Lina Lora Barraza	25 años	Ingeniera Química
2. Leandro Lora Barraza	22 años	Tecnólogo en sistemas
3. Leonidas Lora Barraza	22 años	Ingeniero de sistemas
4. Leonardo Lora Barraza	17 años	Est de Medicina, Ingles y Francés
5. Luís José Lora Barraza	15 años	Estudiante Talleres de Desarrollo

Historia Familiar

Todos los hijos de esta familia fueron planificados, es una familia sana, preparada en cuanto a conocimientos y muestras un alto nivel de interés por mantenerse informada con respecto a la temáticas del autismo. Los miembros

de esta familia asisten frecuentemente a capacitación, seminarios y talleres sobre autismo. También se preocupan por que el miembro autista reciba la atención pertinente para su bienestar, a demás, debido al nivel académico de los padres el manejo que le han dado a la situación ha sido muy bueno. . Es una familia sana y unida.

Antecedentes Familiares

En las familias extensas no se presenta deficiencia de ningún tipo y el diagnostico de autismo ha sido manejado fácilmente debido a que la mayoría de sus miembros se desenvuelven en el área de la salud.

Historia de la Enfermedad

Durante el embarazo la madre sufrió de lipotimia, hablo a los 9 meses hasta el año con 6 o 7 meses que dejo de decir palabras. El pediatra decía que era un niño sano.

El niño estuvo hasta los 6 años en un colegio en soledad, luego estudio en la Normal La Hacienda.

Presenta dificultades en el Lenguaje y crisis cuando lo mandan a dormir. Esta medicado con Pasiflora 1 por día.

Tiene grandes habilidades para el manejo de los video juegos y del computador.

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA

Después de los dos años dieron el diagnostico de Autismo y fue corroborado por Psicólogos y Neurólogos.

Firma del Entrevistador

HISTORIA CLINICA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA FAMILIA

Apellidos de la Familia: PUERTA SIERRA

Lugar de residencia: BARRANQUILLA

Religión: CATOLICA

DATOS DE IDENTIFICACION DEL NIÑO AUTISTA

Nombre: GIAN CARLOS PUERTA SIERRA

Edad: 15 años

Sexo: Masculino

Escolaridad: Talleres

Nombre: GUSTAVO PUERTA SIERRA

Edad: 13 años

Sexo: Masculino

Escolaridad: Talleres

Motivo de Consulta

Se realiza la entrevista como parte del proceso de investigación en donde es fundamental contar con el apoyo y la autorización de cada una de ellas y de todos sus miembros, con fines de contextualizar la interpretación

Composición Familiar

Madre: Shirley Sierra Martínez Edad: 53 años Ocupación: Secretaria

Padre: Gustavo Puerta Edad: 53 años Ocupación: Mecánico Industrial

Hijos

	Edad	Ocupación
1. Gian Carlos Puerta Sierra	15 años	Est. Talleres de Desarrollo
2. Gustavo Puerta Sierra	13 años	Est. Talleres de Desarrollo

Historia Familiar

Los padres habían decidido no tener hijos, puesto que la situación económica no era favorable para el sostenimiento de estos.

A pesar que le padre trabaja todo el día en sus ratos libres le dedica tiempo a ellos y a su esposa; ambos padres están informados sobre la temática y la han enfrentado sin la ayuda de las familias extensas.

Antecedentes Familiares

En las familias extensas no hay presencia de trastornos cognitivos o de desarrollo. Con el diagnóstico de autismo en sus hijos no han tenido apoyo de sus familias a excepción de una prima del padre que es enfermera y ha tenido contacto con pacientes autistas.

Historia de la Enfermedad

Para el parto de Gian Carlos la madre tenía 37 años, no hubo dilatación ni dolor, el periodo normal de embarazo finalizaba el 2 de Dic y nació el 21. el niño en el vientre no se movía. Presenta dificultades en el lenguaje, la socialización, poco aseo personal, pataletas y temores nocturnos.

El diagnóstico de los médicos y Psicólogos para Gustavo el segundo hijo es Autismo Psicógeno. El presenta lenguaje deficiente, pataletas, ausente por momentos, hiperactividad, es sociable. Cuando solo se había dado el diagnóstico de autismo en Gian Carlos los padres de cierta forma “abandonaron” a Gustavo porque pasaba la mayor parte del tiempo en citas médicas y asuntos de Gian y dejaban a Gustavo a cargo de una señora, en la mayoría de los casos eran vecinas.

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA

Autismo Patógeno para el primer hijo y Autismo Psicógeno o por aprendizaje para el segundo hijo.

Firma del Entrevistador

HISTORIA CLINICA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA FAMILIA

Apellidos de la Familia: Reales Montero

Lugar de residencia: CALLE 53 A # 11-02 (CIUDADELA METROPOLITANA)

Religión: Católica

DATOS DE IDENTIFICACION DEL NIÑO AUTISTA

Nombre: Carlos Eduardo Reales Montero

Edad: 16 años

Sexo: Masculino

Escolaridad: 4° grado básica primaria

Motivo de Consulta

Se realiza la entrevista como parte del proceso de investigación en donde es fundamental contar con el apoyo y la autorización de cada una de ellas y de todos sus miembros, con fines de contextualizar la interpretación.

Composición Familiar

Madre: Piedad Montero Ortega Edad: 42 años Ocupación: Madre Comunitaria

Padre: Vidal Reales Edad: 54 años Ocupación: Docente

Hijos	Edad	Ocupación
1. Rodrigo Reales Montero	23 años	Contador
2. Carlos Eduardo Reales Montero	16 años	

Historia Familiar

Familia Nuclear, que reside en la Ciudad de Barranquilla, en el barrio Ciudadela Metropolitana, Ambos padres son dedicados a sus hijos, el hijo menor fue diagnosticado con autismo a la edad de tres años, por una psicóloga de la Cruz Roja que no les supo explicar muy bien cuales era los síntomas, esto afecto de manera inicial el afrontamiento de los padres, luego se fueron educando mas y conocieron sobre el tema y el manejo de las conductas de Carlos. Actualmente

conocen la situación y se sienten orgullosos de su hijo de los valores familiares, como la unión.

Antecedentes Familiares

La familia ha analizado su familia y concluye que ningún familiar de primera, segunda, ni de tercera generación ha padecido del trastorno, en ambas ramas familiares, paternas y maternas, ni ellos mismos, padecieron algún tipo de enfermedad durante la gestación del niño; la familia materna posee un historial de hipertensión.

Historia de la Enfermedad

El autismo fue diagnosticado al niño cuando tenía tres años de edad, diagnóstico dado a raíz de un retroceso notorio en el comportamiento de él, cuando apenas iniciaba a hablar, dejó de hacerlo, de igual forma dormía mucho tiempo y en ocasiones se mostraba o muy enérgico, eufórico, incontrolable y otras veces letárgico y somnoliento, al llevarlo a la cruz roja entidad conocida por la familia, lo valoró un médico y una psicóloga que en últimas, sugiriendo un examen neurológico, aseguro estar frente a un caso de autismo. Desde ese instante realizaron una serie de exámenes que corroboraron el diagnóstico, al mismo tiempo que fueron adaptándose e informándose del trastorno.

En la actualidad Carlos es un adolescente estudia cuarto grado de primaria en CENCAES, y su comportamiento es mucho más adaptativo, la familia en general se ha adecuado al ritmo de vida que le generó el trastorno, modificando algunas reglas, roles y funciones en el hogar, lo que incluyó, el manejo emocional y comportamental de diferentes situaciones nuevas, que se dieron por el autismo o derivadas de él mismo.

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA

La familia Reales Montero proyecta unión y acoplamiento, los padres encargados de establecer el orden en el hogar, han inculcado principios y valores claros en sus hijos, a través del ejemplo y de la constancia; aunque en ocasiones les fue muy difícil el manejo del diagnóstico, establecieron pautas

que le ayudaron a adaptarse y disminuir los niveles de estrés que se generaban, sobre todo a nivel emocional los cambios eran muy constantes, pero teniendo claro la unión supieron dar rumbo a las mismas, dejándolas salir y luego seguir con otra nueva que les permitiera actuar positivamente frente a los cambios.

La unión, y el interés por conocer la desorden, les permitieron controlar y llevar su ciclo vital familiar adecuadamente sin verse afectados por el mismo, en su cotidianidad.

Su fisionomía denota energía y muchas fuerzas y aunque al recordar eventos específicos los padres se sintieron conmovidos y manifestaron lagrimas, se asocian al recuerdo y orgullo de haber superado la situación, adversa de ese momento.

Firma del Entrevistador

HISTORIA CLINICA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA FAMILIA

Apellidos de la Familia: Mendoza Puello

Lugar de residencia: cra 15 #10ª sur-187

Religión: católica

DATOS DE IDENTIFICACION DEL NIÑO AUTISTA

Nombre: Jhair Julio Mendoza Puello

Edad: 17 años

Sexo: Masculino

Escolaridad: 5º grado de básica primaria

Motivo de Consulta

Se realiza la entrevista como parte del proceso de investigación en donde es fundamental contar con el apoyo y la autorización de cada una de ellas y de todos sus miembros, con fines de contextualizar la interpretación

Composición Familiar

Madre: Carmenza Lucia Puello García Edad: 47 años Ocupación: Auxiliar de Servicios Generales.

Padre:

Edad:

Ocupación:

Hijos

Edad

Ocupación

1. Doraynis Mendoza Puello

28 años

Secretaria

2. Jhair Julio Mendoza Puello

17 años

3. Francisco Javier Mendoza Puello

12 años

Estudiante

Historia Familiar

Esta es una familia compuesta por la madre y tres hijos (una niña y dos hijos), el padre se fue de la casa y no regreso mas, Carmenza ha asumido la responsabilidad completa de sus hijos, trabaja en oficios varios de un centro empresarial, se entero del diagnostico de su hijo cuando el tenia la edad de cuatro años, él había presentado un comportamiento normal, y luego se

quedaba callado, tiraba todo, no comía, tenía mucha diarrea y se irritaba con todo.

Actualmente ella lo lleva con regularidad al médico y es el quien le ha ayudado a entender la situación.

Antecedentes Familiares

Su familia desconoce de algún miembro que haya padecido de este trastorno, sin embargo, no puede hablar por la familia paterna de Jhair porque su padre nunca menciona nada al respecto de ellos y sus enfermedades o padecimientos. Considera a su familia sana, de pocas enfermedades y contagios. Narra su parto como normal, al igual que el periodo de lactancia.

Historia de la Enfermedad

El desarrollo del niño fue normal, tuvo una buena alimentación, gateo, balbuceo, desde temprano, en los exámenes médico de control, se mostró sano, despierto, con buenos reflejos, hasta la edad de cuatro años y siete meses, en donde inicio un mutismo, absoluto, los objetos que mencionaba para tomar agua, ir al baño, no los nombro mas, no poseía control de esfínteres luego de ya haber aprendido a avisar cuando tenía que ir al baño, se irritaba con facilidad, golpeándose bruscamente así mismo, la familia desconcertada, lo llevo a la iglesia, y donde diferentes entidades, porque creían que era una maldición, luego de muchos consejos acudieron al médico, en donde le realizaron exámenes y fue revisado por especialistas y le diagnosticaron, síndrome autista.

Con el pasar de los años el niño fue generando obsesiones y conductas cada vez mas agresivas y desadaptativas con el medio, la familia se desintegro, y la situación para controlar y ayudar en el desarrollo de Jhair era muy complicada, la hermana mayor asumió el rol de madre, mientras que su mamá trabajaba, tiempo completo para poder pagar su tratamiento. Un médico les ofreció ayuda y los capacito sobre el desorden del neurodesarrollo que padecía su familiar y les explico ciertos patrones básicos que bien manejados les iban a ayudar en la estimulación correcta.

En la actualidad, Jhair no ha recuperado el habla que había tenido un día, sin embargo repite algunas palabras, la familia se evidencia unida y acoplada al estilo de vida nuevo.

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA

denota ser una familia que se ha restablecido tras cada cambio en su desarrollo, se, muestran recursividad, e ingenio, para realizar sus funciones; aunque en un inicio tardaron en reaccionar y solicitar ayuda o información, lograron coordinar ideas y desarrollar un plan de acción que fue difícil de llevar y que deja en ellos una imagen de cuerpos agotados, pero no desanimados.

Se proyectan hacia el futuro y creen en el futuro de una casa propia y más grande, así como en la educación y posterior empleo de Jhair, quien se ha desarrollado gracias a la correcta estimulación con mayor normatividad

Firma del Entrevistador

HISTORIA CLINICA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA FAMILIA

Fecha:

Apellidos de la Familia: De la Hoz Romero

Lugar de residencia: Ciudadela Metropolitana

Religión: Católica

DATOS DE IDENTIFICACION DEL NIÑO AUTISTA

Nombre: Jean Carlos D e la Hoz Romero

Edad: 11 años

Sexo: masculino

Escolaridad: taller N 3

Motivo de Consulta

Se realiza la entrevista como parte del proceso de investigación en donde es fundamental contar con el apoyo y la autorización de cada una de ellas y de todos sus miembros, con fines de contextualizar la interpretación

Composición Familiar

Madre: Gloria Romero	Edad:30	Ocupación: ama de casa
Padre: Antonio De la Hoz	Edad:41	Ocupación: agente policía
Hijos	Edad	Ocupación
1.juan Dela Hoz Romero	16	estudiante
3.Gina De la hoz Romero	9	estudiante

Historia Familiar

La familia esta conformada por los padres y dos hermanos, la madre se dedica a los quehaceres del hogar y el padre trabaja como agente de policía y los hijos son estudiantes de bachillerato. Las relaciones a nivel familiar son regulares debido a la problemática a nivel de pareja que presentan los padres loas cuales se ven proyectadas en los hijos

Antecedentes Familiares

el padre ha presentado problemas de depresión en algunas ocasiones, por lo cual se encuentra en tratamiento.

Historia de la Enfermedad

El niño es ocho meses. A los tres años el niño no presentaba una igualdad en el desarrollo con relación a los demás niños de su edad, fue llevado al médico y se le declaró un retardo mental psicomotor por falta de oxígeno en el cerebro. A la edad de 4 años el niño no emitía ninguna palabra, permanecía con la boca abierta, aislado y se autoagredía de forma constante

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA

autismo.

Firma del Entrevistador

HISTORIA CLINICA

DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA FAMILIA

Fecha:

Apellidos de la Familia: Carvajal Camargo

Lugar de residencia: Costa Hermosa

Religión: Católica

DATOS DE IDENTIFICACION DEL NIÑO AUTISTA

Nombre: Andrés Carvajal Camargo

Edad: 14 años

Sexo: masculino

Escolaridad: taller N 3

Motivo de Consulta

Se realiza la entrevista como parte del proceso de investigación en donde es fundamental contar con el apoyo y la autorización de cada una de ellas y de todos sus miembros, con fines de contextualizar la interpretación

Composición Familiar

Madre: Enna Camargo

Edad:47

Ocupación: ama de casa

Padre: Nibardo carvajal

Edad: 46

Ocupación: docente

Hijos

Edad 19

Ocupación: estudiante

1. Jesús Carvajal Camargo

Historia Familiar

La familia esta conformada la madre y un hermano mayor, la madre se dedica a los quehaceres del hogar y vende mercancía y el hijo trabaja en la mañana y estudia por las noches, el padre los abandono cuando conoció lo que le sucedía al hijo menor. Las relaciones entre los padres no es buena. Con respecto a la

relación entre madre e hijos es buena, esta basada en la comunicación y solución de problemas de forma pacífica y razonable.

Antecedentes Familiares

Ninguno.

Historia de la Enfermedad

El desarrollo del niño fue normal hasta los dos años, por cuestiones de trabajo la madre lo dejaba al cuidado de una joven quien lo empezó a agredir física y verbalmente, luego de detectarse lo que le pasaba al niño en la casa este fue cambiando su comportamiento, se aisló, no hablaba y permanecía solo. La madre lo lleva al Cari y se le hacen los exámenes correspondientes de los cuales se diagnostica el autismo.

IMPRESIÓN DIAGNOSTICA

Autismo.

Firma del Entrevistador