



REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
Coordinación de Estudios de Postgrado
Especialización en Abordaje Psicoeducativo del Autismo

**FACTORES DE RESILIENCIA QUE FACILITAN LA ADAPTACIÓN EN
FAMILIAS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN
EL EDO. ARAGUA**

Trabajo Especial de Grado presentado para optar al Título de Especialista en
Aspectos Psicoeducativos del Autismo

Autor: Carmen Victoria Llindis C

Tutor: María Isabel Pereira

Caracas, febrero de 2013

Caracas, 15 de febrero de 2013

Señores
Comité Académico del Programa de Postgrado
Especialización de Aspectos Psicoeducativas del Autismo
Presente.-

En mi carácter de Tutora del Trabajo Especial de Grado denominado **Factores de Resiliencia que facilitan la adaptación en familias de niños con trastorno del espectro autista en el edo. Aragua** presentado por la Ciudadana CARMEN VICTORIA LLINDIS CARRILLO, para optar al Grado de Especialista en Aspectos Psicoeducativos del Autismo, considero que dicho Trabajo Especial de Grado, reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometidos a la presentación privada y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En la ciudad de Caracas, a los quince (15) días del mes de febrero del año dos mil trece (2013).

Msc. Maria Isabel Pereira

C.I. V-10.542.092

DEDICATORIA

Para Williams mi esposo, quien a través de su acompañamiento cálido, su ejemplo de constancia, su palabra certera, flexibilidad y apoyo incondicional me hace sentir a diario el dulce sentido del amor y la bendición de saberlo a mi lado.

Para Camila mi hija, que con su dulzura y picardía llena mi vida, alimenta mi espíritu y me motiva a dar siempre lo mejor de mí.

Para Mauro por su entusiasmo chispeante y contagioso.

Para mi madre, quien a través de su ejemplo, me enseñó el sentido del trabajo bien hecho y el valor de la responsabilidad.

Para mis hermanas que supieron mantenerse cerca a pesar de las distancias espaciales que nos alejan.

Para las personas con autismo, quienes a través de su particularidad, se han convertido en verdaderos maestros e inspiración para mi vida.

Para los padres de las personas con autismo, especialmente a los que participaron en este trabajo aportando información sobre su hijo y su familia, pues gracias a ellos se pudo materializar, lo que espero se convierta en una importante área de investigación local.

Para Keka, quien goza de mi completa admiración porque sonrío desde adentro y salpica de alegría cuanto toca, sólo ella sabe ver las crisis como oportunidades que aunque en ocasiones la tambalean, como buen ejemplo de resiliencia; se levanta y marcha hacia adelante con paso firme en pro de sus dos angelitos y su familia.

RECONOCIMIENTO

Para el Prof. Aramayo y la Profa. Pereira, por invertir tiempo y esfuerzo en diseñar, desarrollar e implementar una especialización que responde a las necesidades de tantos profesionales que como yo, están ganados a trabajar en el campo del autismo.

Para el personal de Caipa Aragua y Caipa la Victoria del Edo. Aragua, por su sensibilidad y su empeño por ofrecer a tantos niños con autismo el mejor acompañamiento profesional.

Para la Sra. Mireya y Trina quienes de forma incondicional, me brindaron cobijo en el calor de sus hogares durante las semanas en las que debía permanecer fuera del mío, con el fin de recibir la formación de la que a partir de ahora soy acreedora.

Para Carolina quien continuamente me tendía su mano para brindarme ayuda de manera espontánea e incondicional.

Para el Prof. Mario, gracias a sus orientaciones, sin saberlo me llevo a entrar en este camino del que me siento dichosa haber iniciado.

ÍNDICE GENERAL

CONTENIDO	Pág.
Dedicatoria	iv
Reconocimiento	v
Índice General	vi
Índice de Cuadros	ix
Índice de Figuras	x
Índice de Gráficos	xi
Índice de Anexos	xii
Resumen	xiii
INTRODUCCIÓN	1
I.MARCO REFERENCIAL	
I.1. Psicología positiva y el concepto de resiliencia	
I.1.1 - Aproximación histórica de la psicología positiva	4
I.1.2 - Resiliencia, evolución histórica y conceptualización	6
I.2. Resiliencia familiar	
I.2.1- La familia como unidad funcional	16
I.2.2- Surgimiento del concepto de resiliencia familiar	18
I.2.3- Conceptualización de resiliencia familiar	18
I.2.4- Modelos explicativos de resiliencia familiar	
I.2.4.1 Modelo de estrés familiar simple ABC-X de Hill	22
I.2.4.2 Modelo Doble ABC-X de McCubbin y Patterson	25
I.2.4.3 Respuesta familiar de Ajuste y Adaptación FAAR de McCubbin y Patterson	29
I.2.4.4 Modelo T-Doble ABC-X de McCubbin y McCubbin	31

III.1.5.2 Índice de Fortaleza Familiar (FHI)	72
III.1.5.3 Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situación de Crisis (F-COPES)	72
III.1.5.4 Resolución de Problema Familiar y Comunicación (FPSC)	74
III.1.5.5 Índice Tiempo y Rutina Familiar (FTRI)	74
III.1.5.6 Índice Soporte de Familiares y Amigos (RFS)	75
III.1.5.7 Índice de Soporte Social (SSI)	76
III.1.5.8 Índice de Cohesión y Flexibilidad Familiar 8 (FACI8)	77
III.1.6 Procedimiento	
III.1.6.1 Etapa I: validación de instrumentos por experto	77
III.1.6.2 Etapa II: estudio piloto	78
III.1.6.3 Etapa III: aplicación de instrumentos en campo	80
IV. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS	83
V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	98
VI. REFERENCIAS	101

ÍNDICE DE CUADROS

	Pág.
Cuadro 1: Investigaciones desarrolladas en torno a la resiliencia y sus principales hallazgos (1980-1996)	12
Cuadro 2: Factores claves para la resiliencia familiar	21
Cuadro 3: Tipos de trastornos asociados a la condición TEA, presentes en los hijos de las familias participantes.	69
Cuadro 4: Variables de estratificación socioeconómica según el modelo Social Graffar-Méndez Castellanos	70
Cuadro 5: Criterios para estratificación según el modelo Social Graffar-Méndez Castellanos.	71

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1:	Modelo de Estrés Familiar ABC-X de Hill.	23
Figura 2:	Modelo de Estrés Familiar Doble ABC-X de Adaptación Familiar a Situaciones Estresantes de McCubbin & Patterson.	26
Figura 3:	Recursos Adaptativos.	28
Figura 4:	Modelo de Respuesta de Ajuste y Adaptación (FAAR) de McCubbin & Patterson	30
Figura 5:	Modelo T-Doble ABC-X de McCubbin y McCubbin.	33
Figura 6:	Fase de Ajuste según el Modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin.	35
Figura 7:	Fase de Adaptación según el Modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin.	36
Figura 8	Prevalencia del autismo desde 1975 hasta 2009. Weintraub (2011)	49
Figura 9	Factores presentes en la fase de Adaptación según el modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin e Instrumentos utilizados para su medición en la presente investigación.	86

ÍNDICE DE GRÁFICAS

		Pág.
Gráfica 1.	Medición del Índice de Cohesión y Flexibilidad Familiar (FACI8) en Total Muestra.	83
Gráfico 2.	Medición de las Sub-escalas de FACI8 en Familias con un Rango Promedio de Adaptación.	85
Gráfico 3.	Medición de los Factores de Resiliencia que Facilitan la Adaptación en Total Muestra.	86
Gráfica 4.	Medición Índice de Fortaleza Familiar en Total Muestra	88
Gráfico 5.	Medición Resolución de Problema Familiar y Comunicación en Total Muestra	89
Gráfico 6.	Medición Índice Soporte de Familias y Amigos (RFS) Total Muestra	90
Gráfico 7.	Medición de Sub-escalas Apoyo Familiar y Apoyo Social de la escala F-COPES en Total Muestra.	91
Gráfico 8	Medición del Índice de Soporte Social en Total Muestra	91
Gráfico 9	Medición de Sub-escalas Apoyo Familiar y Apoyo Social de la escala F-COPES en madres divorciadas	92
Gráfico 10	Medición Índice Tiempo y Rutina Familiar en Total Muestra	93
Gráfico 11.	Escala Personal del Funcionamiento Familiar en Situación de Crisis (F-COPES) en Total Muestra	95

ÍNDICE DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A-1: Batería de cuestionarios	119
Anexo A-2 Códigos de instrumentos	129
Anexo A-3: Documento explicativo para solicitud de participación en calidad de informante	131

UNIVERSIDAD MONTEÁVILA
ESPECIALIZACIÓN EN ABORDAJE PSICEDUCATIVO DEL AUTISMO

**FACTORES DE RESILIENCIA QUE FACILITAN LA ADAPTACIÓN EN
FAMILIAS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN
EL EDO. ARAGUA**

Llindis, Carmen Victoria llindis1@yahoo.com

RESUMEN

El objetivo fundamental de esta investigación fue conocer el comportamiento de los factores de resiliencia familiar que, de acuerdo con el modelo de afrontamiento al estrés Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin, facilitan el proceso de adaptación en las familias de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Para tales fines, se llevó a cabo un estudio de naturaleza exploratoria y descriptiva en una muestra conformada por treinta y nueve familias de niños con TEA, que asisten al Centro de Atención a Personas con Autismo (CAIPA) Aragua o la Victoria en el Edo. Aragua. La recolección de datos se realizó a través de las respuestas a una batería de cuestionarios, conformada por ocho instrumentos de los cuales uno tenía por objeto recabar información socioeconómica y siete estaban orientados a medir cada uno de los factores de resiliencia contemplados para el estudio.

Los resultados demuestran, que las familias participantes pueden ser concebidas como resilientes, en tanto que presentan una buena condición adaptativa hacia el hecho de tener un niño con autismo; con rangos altos en cohesión y flexibilidad familiar.

En general, se observó que el proceso de adaptación antes referido se sostiene sobre el efecto eficiente de todos los factores evaluados, mostrando un mejor desempeño en aquellos relacionados con fortalezas familiares, comunicación y resolución de problemas, funcionamiento familiar y apoyo en familiares.

Descriptores: Trastorno del Espectro Autista, resiliencia familiar, adaptación familiar, familia.

INTRODUCCIÓN

Desde el inicio de la vida hasta la muerte, toda persona debe abordar demandas vitales, amenazas y desafíos críticos para el logro de su desarrollo integral; en algunos casos, la prueba lleva al límite de la resistencia y sólo unos pocos, logran superarla o sobreponerse con éxito, mientras otros, se consumen y destruyen ante la pena del fracaso.

Fueron esas pocas personas capaces de resistir a la adversidad, las que en 1978 inspiraron al Dr. Michael Rutter a proponer un nuevo constructo en el argot social, la “resiliencia” (anglicismo por *resilience* o *resiliency*). Término que se adoptó de la física y adaptó al ser humano para referirle la capacidad de prevalecer, crecer, ser fuerte y hasta triunfar a pesar de las penalidades (Bouvier, P, 2001).

A partir de los planteamientos pioneros del Dr. Rutter, el estudio de la resiliencia se enfocó en el análisis del individuo en contacto con la adversidad. A partir de 1987, la investigación acerca de la resiliencia amplió su campo al incluir a la familia como foco interés.

El término de resiliencia familiar se fundamentó en los mismos elementos constitutivos de la resiliencia individual: manifestar una conducta de afrontamiento positivo ante la adversidad, resolverla y superarla; para ello, la familia dispone de mecanismos claves, cuya presencia facilitan la respuesta resiliente (Walsh, 1996).

Dichos mecanismos, tal y como explica Mackay (2003), hacen referencia a los llamados factores de protección, que como un escudo, actúan sobre el funcionamiento familiar con el fin de atenuar e incluso neutralizar el impacto que los factores de riesgo (adversidad) pueden ejercer sobre la familiar.

Siguiendo a Caruso y Mikulic (2010), a partir de los estudios de trayectoria familiar de afrontamiento al estrés y sus modelos teóricos, la resiliencia familiar encontró un espacio explicativo. Los modelos más empleados para dar cuenta de la presencia de resiliencia familiar en distintos contextos de adversidad, han sido los desarrollados por McCubbin

y sus colaboradores; siguiendo a Pozo Cabanillas, (2010), éstos han probado su eficacia como base teórica y predictiva en el estudio de la adaptación familiar.

Su versión más reciente, el modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación, propone entender la conducta resiliente desde dos fases, una de ajuste que resulta de los esfuerzos de la familia para hacer frente a un factor estresante específico y relativamente menor (un reto) y otra de adaptación, entendida como la acción que ejercen sobre la familia factores de recuperación (recursos familiares, patrones de funcionamiento, evaluación del evento estresor, resolución de problemas) con el fin de restituir el balance y armonía familiar después de un momento de crisis o dificultad severa (Hanekom, 2008).

La crisis debe ser entendida como una condición en donde el desbalance y la desorganización prevalecen como un continuo en el sistema familiar, provocando en ella cambios básicos en sus patrones de funcionamiento y dinámica general.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) y su presencia en la familia, se circunscribe dentro de los llamados eventos críticos; por ser considerada como una de las condiciones clínicas más complejas de ser manejadas por el núcleo familiar, en virtud de las dificultades de control que están asociadas a las características conductuales que subyacen al trastorno (Bristol, 1989).

A pesar de ser este el panorama, de acuerdo con Pozo Cabanillas, Briosos y Sarriá (2011), existen familias de niños con TEA que independientemente del nivel de compromiso y severidad del trastorno, logran con éxito alcanzar una buena adaptación psicológica y funcional.

Comprender cómo estas familias lograron la adaptación y qué mecanismo o factores facilitaron que el proceso de adaptación ocurriera en ellas, ha despertado en los últimos seis años, un creciente interés en el campo del estudio de la familia y el autismo. Aproximarnos a tal comprensión, fue la razón fundamental que impulsó y dio sentido al estudio que a continuación se presenta.

CAPITULO I

MARCO REFERENCIAL

I.1 PSICOLOGÍA POSITIVA Y EL CONCEPTO DE RESILIENCIA

I.1.1 Aproximación Histórica de la Psicología Positiva

«La psicología no es sólo el estudio de la debilidad y el daño, es también el estudio de la fortaleza y la virtud. El tratamiento no es solo arreglar lo que está roto, es también alimentar lo mejor de nosotros»
(Seligman, 1998, p. 1)

Cuando la psicología nace como ciencia a finales del siglo XIX, se organiza, adopta y adapta a partir del modelo médico cuya especificidad es el déficit o la enfermedad; dando lugar, tal y como explican Contreras y Esguerra (2006), a un marco disciplinar sesgado hacia lo patogénico, hacia el estudio del psiquismo humano enfermo, sus causas, curación, pronóstico y prevención.

Seligman (2000), explica que durante la Segunda Guerra Mundial, la psicología se consolidó como una disciplina dedicada a la intervención y reparación de daños mentales, creando de acuerdo con Kohler Herrera (2004), una visión del individuo como un ser pasivo, que se limita a responder ante estímulos externos y se deja consumir por conflictos no resueltos.

Antes de la guerra, recuerda Prada (2005), los objetivos de la psicología no sólo estaban orientados hacia la intervención de los trastornos mentales, sino que sus acciones debían contribuir a que la vida de las personas fuesen más productivas y plenas, lo cual implicaba identificar y desarrollar el talento y la inteligencia de éstas. Ahora bien, tras la culminación de la guerra y por diversas circunstancias, los últimos dos objetivos fueron dejados de lado y la psicología, como ya se dijo, se dedicó casi exclusivamente al estudio y tratamiento de los aspectos negativos y patológicos del ser humano (ansiedad, estrés, depresión, entre otros).

A mediados del siglo XX, se gestó desde el campo de las ciencias sociales en general y de la psicología en particular, un creciente interés por analizar y comprender al hombre ya no desde la enfermedad, sino desde la salud. Bajo esta premisa, se desarrolló un enfoque orientado a identificar, investigar y promover los aspectos positivos del psiquismo humano, concebido como enfoque «salugénico» (Gacendo, 2009).

En psicología, de acuerdo con Prada (2005), los primeros pasos hacia una visión salugénica del ser humano, fueron dados durante la década de los años 60 por la corriente Humanista. Los principales representantes de este movimiento, Carl Rogers, Abraham Maslow y Erich Fromm, propusieron a través de sus investigaciones, claras tendencias positivas con respecto al hombre y sus capacidades. Los siguientes pasos, fueron dados por psicólogos de diversas corrientes, quienes realizaron notables contribuciones y dedicaron gran parte de su vida académica al entendimiento de los aspectos positivos de la persona; entre ellos se destacaron Sternberg, Bandura, Gardner, Ryff, Ed Diener, Frankl, Jahoda, Rotter Millon y Davis.

En 1998, el psicólogo norteamericano Martin Seligman, acuñó los aportes positivos de sus predecesores, para catalizar y cristalizar el llamado enfoque salugénico y así conformar una nueva corriente psicológica a la que llamó «Psicología Positiva».

Para González Zúñiga Godoy (2004), la Psicología Positiva surgió con el propósito de abordar a través de procedimientos científicos, el estudio del hombre, desde una perspectiva centrada en sus recursos, potencialidades y virtudes que le permiten como individuo o colectivo, enfrentar, resistir y sobreponerse a la adversidad, con el único fin de alcanzar el bienestar.

Sobre la base de lo planteado, Vera Poseck (2004), afirma que a partir de la reconceptualización de la comprensión del hombre desde la Psicología Positiva, éste pasó a concebirse como un ser fuerte, activo y capaz de aprender de todas sus

experiencias, incluyendo las adversas. Se trata entonces, de un movimiento que amplía el foco de la Psicología Clínica más allá del sufrimiento y su consecuente alivio (Fernández Ríos, 2008).

Sobre la base de lo anteriormente planteado, Seligman propuso como temas esenciales de estudio de la nueva corriente: (a) las emociones positivas (alegría, amor, esperanza, satisfacción, serenidad, etc), (b) los rasgos positivos del carácter que implican la adquisición y el uso del conocimiento (sabiduría, coraje, humanidad, justicia, templanza, trascendencia), (c) el estudio de las organizaciones positivas como la democracia, la familia, etc. y (d) el estudio de las relaciones positivas (Hervás, 2009).

De acuerdo con López-Cepero Borrego, Fenández Jiménez y Senin Calderón (2009), además de los bloques de interés antes mencionados, surgió un quinto vértice de atención representado por el estudio de aspectos positivos, cuya aparición está precedida por la ocurrencia de un evento aversivo, suceso estresante o traumático, como son: la fortaleza (*hardiness*), el crecimiento postraumático y la resiliencia.

I.1.2 Resiliencia evolución histórica y conceptualización

Desde el inicio de la vida hasta la muerte, toda persona debe abordar demandas vitales, amenazas y desafíos críticos para el logro de su desarrollo integral; en algunos casos, la prueba lleva al límite de la resistencia y sólo algunos, logran superarla o sobreponerse a ella con éxito; mientras otros, se consumen y destruyen ante la pena del fracaso.

Son esas personas capaces de resistir ante la adversidad, las que inspiraron el desarrollo de un nuevo constructo en el argot psicológico y social, la «resiliencia», término que se adoptó de la física y adaptó al ser humano para referirse a la capacidad de prevalecer, crecer, ser fuerte y hasta triunfar a pesar de las penalidades (Bouvier, 2001).

Siguiendo a García Averasturi (2005), el vocablo resiliencia tiene su origen en el latín *resilio* y significa «volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar» (p. 36); paradójicamente, el término llega a la lengua castellana a través de la palabra en inglés *resilience*.

Soca (2006), agrega que se trata de un término empleado en la física para hacer referencia a la capacidad que tienen ciertos materiales de recuperar su forma original, después de haber sido sometidos a una presión deformadora; por extensión, propone Uriarte Arcienaga (2005), esta capacidad podría representarse como la deformación que sufre una pelota lanzada contra una pared y la capacidad que ésta tiene para salir rebotando.

Según Kalawski y Haz (2003), la aparición de la palabra resiliencia en el campo de la salud mental, fue en 1942 cuando la psiquiatra Mildred C. Scoville, publicó un artículo en la revista *The American Journal of Psychiatric*, describiendo la asombrosa resistencia, que los niños de la segunda guerra mundial mostraron ante situaciones que resultaban peligrosas para sus vidas, pero no así hacía el desarraigo de la familia.

Tras casi veinte años de olvido, a finales de la década de los sesenta comenzaron desde las ciencias sociales, conversaciones relacionadas con el desarrollo del concepto de resiliencia. La discusión en torno a este concepto, se inició en el campo de la psicopatología, dominio en el cual se constató con gran asombro e interés, que algunos niños criados en un ambiente familiar insano, una vez adultos, no presentaban carencias en el plano biológico ni psicosocial, sino que por el contrario, alcanzaban una adecuada calidad de vida (Kotliarenco, Cáceres y Fontecilla, 1997).

El trabajo histórico de referencia que dio inicio a la discusión señalada en el párrafo anterior, fue el estudio longitudinal de epidemiología social realizado por las psicólogas Emmy Werner y Ruth Smith, quienes evaluaron el desarrollo de un grupo de 698 niños recién nacidos en la isla Kauai en el archipiélago de Hawai. Durante 30 años, las investigadoras mantuvieron el seguimiento de 201 niños, a

quienes se estimaba un desarrollo psicosocial negativo, pues procedían de ambientes sociofamiliares que se encontraban bajo situaciones de alto riesgo como: (1) *pobreza*; (2) *inestabilidad cotidiana* y (3) *problemas serios de salud mental en los padres*.

Dentro de los resultados obtenidos, se detectó que 72 de los 201 sujetos participantes, se convirtieron en adultos capaces de llevar una vida adaptada y normal, a pesar de no haber contado con ningún tipo de atención especial. A estas personas, Werner y Smith las llamaron resistentes al destino; señalando inicialmente que esta capacidad de no ser absorbidos por el caos se debía a variables biológicas, especialmente referidas a condiciones genéticas, que los hacían invulnerables. Posteriormente se constató que todos los sujetos resistentes al destino, se desarrollaron junto a un adulto significativo que los había apoyado incondicionalmente (Vera Poseck, Carbelo Baquero y Vecina Jiménez, 2006)

En 1972 el Dr. Norman Garmezy, de la Universidad de Minnesota, estudió inicialmente la capacidad de afrontamiento de adultos esquizofrénicos y después, se dedicó a investigar niños con riesgo de padecer desórdenes psiquiátricos, propensos a la delincuencia y otros resultados negativos a causa de la influencia de ciertos factores individuales, familiares y ambientales como el estrés neonatal, la pobreza, el alcoholismo y actividades criminales practicadas por alguno de sus padres. A partir de sus observaciones, pudo identificar que un porcentaje de los niños estudiados, sorprendentemente no llegaban a padecer enfermedades psicológicas o ser delincuentes a pesar de haber crecido en ambientes desestabilizados o patológicos (Athié Díaz y Gallegos Orozco, 2009).

Hasta este momento, los investigadores más destacados se refirieron a la resiliencia, como una cualidad de resistir a la adversidad o al estrés, extrañamente presente en algunos sujetos (Gómez y Kotliarenco, 2010).

No es sino hasta 1978, cuando el psiquiatra inglés Michael Rutter, abordó directamente el concepto de resiliencia, analizando por una parte, la interacción que en forma recurrente ocurre entre las personas y el medio ambiente y por otra,

resaltando el rol activo que tienen los individuos frente a lo que les ocurre (Badilla Alán, 1997).

En tal sentido, concibió a la resiliencia más que como un atributo innato o adquirido durante el desarrollo, como un proceso dinámico y cambiante que se manifiesta frente a ciertas exigencias negativas, mientras que puede no observarse en otras condiciones (Kalawski y Haz, 2003). Ahora bien, este proceso no debía ser entendido como la negación de las experiencias difíciles o adversas de la vida; por el contrario, debía ser asumido como la capacidad para seguir adelante a pesar de ellas, pues el daño o la herida infringida por la adversidad, tal y como planteaba el Dr. Rutter, era un hecho real (Badilla Alán, 1997).

De cara a lo antes expuesto, la resiliencia pasó entonces a ser comprendida como producto de un proceso interactivo entre factores protectores y de riesgo que, a partir de un efecto conjunto (no aislado), establecen complejas relaciones funcionales que resultan, en la atenuación de los efectos de las circunstancias adversas o estresantes (Fiorentino, 2008).

Desde esta perspectiva Uriarte Arcienaga (2005), explica que los factores de protección son circunstancias que modifican o neutralizan a los factores de riesgo, de modo que minimizan los posibles daños psicológicos y facilitan la adaptación al medio. Éstos, pueden agruparse en tres grandes categorías: (a) recursos personales o internos (habilidades cognoscitivas, buen temperamento en la infancia, buena capacidad de autorregulación emocional y de los impulsos, sentido del humor, un buen nivel autoestima, competencia social, capacidad para resolver problemas, sentido de propósito y futuro, entre otros), (b) apoyos del sistema familiar (buena relación con cuidadores, patrones de crianza con pautas claras, afecto de los padres hacia sus hijos, buena relación entre padres, ambiente organizado y estructurado) y (c) provenientes de la comunidad o redes de apoyo (escuelas estructuradas, organizaciones prosociales-tipo scouts, seguridad pública y otros).

Prada (2005), señala que el carácter protector de las categorías antes mencionadas, va a estar definido en función de la interacción que en un momento determinado, cada una de ellas tiene con el medio que rodea a la persona.

Con respecto a los factores de riesgo, Hernández Sepúlveda (2008), plantea que se trata de elementos o situaciones de carácter personal, familiar, escolar, comunitario o ambiental, que pueden impactar negativamente sobre la persona, provocando el incremento o mantenimiento de una condición problemática o trastorno.

Ahora bien, comprender la resiliencia exige, de acuerdo con el Dr. Rutter, una aproximación que va más allá de la identificación de los factores de riesgo, pues según éste, existe una considerable variabilidad, en cuanto a la manera en la que las personas responden a la adversidad psicosocial a lo largo del tiempo. Al respecto explicó «aún con experiencias horribles, suele encontrarse que una proporción considerable de individuos no sufre secuelas graves» (Rutter citado en Badilla Alán, 1997, p. 2).

A la luz de la consideración anterior, el psiquiatra resaltó la importancia de conocer los factores que actúan como protectores de las situaciones de adversidad o riesgo y enfatizó, sobre la necesidad de conocer la dinámica o mecanismos protectores que de éstos subyacen; en otras palabras, más que estudiar qué factores en el niño, la familia y la comunidad están relacionados con la resiliencia, es importante estudiar cómo tales factores contribuyen a la adaptación positiva (Villalba Quesada, 2004).

De acuerdo con Uriarte Arcienaga (2005), es difícil establecer la línea causal de factores de protección que contribuyen a la resiliencia, en tanto que se trata de un proceso complejo, que resulta de la interacción entre variables individuales (sujeto) y sociales (el contexto). Para el citado autor, la presencia de determinadas cualidades individuales (tipo de género, nivel intelectual, edad, etc), pueden en un momento determinado ser un factor de protección; en otro momento, la protección puede estar

dada por la ausencia de una enfermedad, anomalía o lesión, incluso «...ciertas experiencias conflictivas, pudieran preparar al sujeto para afrontamientos eficaces en posteriores circunstancias adversas, convirtiéndose en factores de protección. Al mismo tiempo, las experiencias positivas, ayudan a reducir el impacto de los traumas y a recuperarse mejor tras su ocurrencia» (p. 70).

Un elemento a destacar en torno a la resiliencia, es que los factores de protección, pueden verse afectados en importancia y significado, por variables cuyo impacto invierte el sentido de éstos, de tal manera que se convierten en un factor de riesgo y viceversa. Por ejemplo, separar a un niño de una madre maltratadora, puede ser una acción protectora, pero si no se ofrecen soluciones positivas (insertarse en un ambiente familiar amoroso y estable, recibir cuidados, etc.), tal separación puede desencadenar nuevos problemas en el niño (factor de riesgo) (Kotliarenco y cols., 1997).

Planteamientos como el anterior, impulsaron durante la década de los años ochenta y noventa el desarrollo de una serie de investigaciones orientadas a profundizar en torno al significado de la resiliencia y los factores protectores que facilitan su aparición.

Los hallazgos obtenidos a partir de tales estudios, permitieron que progresivamente la resiliencia se fuese entendiendo no como un rasgo o coraza personal de protección, sino como un estado común entre personas que se enfrentan con experiencias adversas, «como un engranaje relacional y eco-sistémico que permite encontrar oportunidades donde podría darse el estancamiento o deterioro» (Gómez y Kotliarenco, 2010, p. 105).

Siguiendo a Badilla Alán (1997), algunas de las aportes más significativas en esta área se desprendieron de investigaciones realizadas fundamentalmente con niños y jóvenes en condición de riesgo, entre ellas destacaron (véase cuadro 1).

Cuadro 1. Investigaciones desarrolladas en torno a la resiliencia y sus principales hallazgos (1980-1996)

Autor y fecha	Principales hallazgos
Michael Rutter, 1985,1987	Las características individuales y ambientales contribuyen al fenómeno de la resiliencia.
Werner, 1989; Werner & Smith, 1986, 1992.	Jóvenes resilientes exhiben una superioridad cognoscitiva y éxito académico; por ejemplo son más colaboradores con sus maestros e intervienen más tiempo en sus tareas.
Kretzmann &McKnight, 1993	Redes informales de individuos, familias y grupos; redes sociales de iguales; y relaciones mentoras inter-generacionales proveen auxilio, instrucción, apoyo y estímulo para la resiliencia.
Felsman, JK, 1993	En el estudio realizado con niños desplazados por la Guerra en Zimbawe, se encontró que aquellos con algún tipo de espiritualidad mostraron mayor fortaleza ante la adversidad; además, se identificó que los niños requieren de lazos estables y permanentes con las personas que se ocupan de sus cuidados para poder superar las dificultades.
Wolin, Steven, 1993	Mencionó que los pilares –“Mandala”- de la resiliencia: introspección, independencia, capacidad de relacionarse, iniciativa, humor, creatividad, moralidad.
Masten, 1994	Identificó que los ingredientes de la resiliencia y adaptación son: competencia y funcionamiento sobre el tiempo, enfrentamiento con la naturaleza de las adversidades, valores individuales y sociales y protecciones ambientales.
Vanistendael, S. 1994	Identificó dos actitudes características de la acción resiliente. También propuso como factores claves de resiliencia: 1. redes formales de apoyo base para la construcción. 2. capacidad para encontrar algún significado: fe religiosa, vida espiritual. 3. actitudes para la resolución de problemas, sentido de tener control sobre la propia vida. 4. autoestima. 5. sentido del humor.
Chess y Thomas. 1995	Encontraron que la evolución de niños en riesgo y difícil temperamento, hacia adultos adaptados depende de: el desarrollo de un don especial o un compromiso de carrera, el distanciamiento de demandas inapropiadas de sus padres y una cercana relación positiva con alguien fuera de su familia.

Nota: cuadro elaborado con datos tomados de «estudios antecedentes» por Badilla Alán, H, 1997, *Para comprender el concepto de Resiliencia*. (p. 7-8)

Aunque éstos y otros estudios, redimensionaron la concepción hasta entonces manejada acerca de la resiliencia y sentaron las bases para su abordaje formal; no fue sino hasta el surgimiento de la Psicología Positiva, cuando ésta se consideró como

objeto de estudio, ganando importancia dentro de la ciencia del desarrollo y la conducta.

Para Seligman y Czikszentmihalyi, fundadores del movimiento positivo, la resiliencia fue definida como un eficaz amortiguador del estrés, cuya ocurrencia contribuye con la salud y calidad de vida de las personas (Fiorentino, 2008).

Desde esta perspectiva, el Dr. Manciaux un destacado exponente del movimiento positivo, en el año 2001 conceptualizó la resiliencia como la capacidad que tiene una persona o grupo, para seguir proyectándose en el futuro a pesar de los acontecimientos desestabilizadores, condiciones de vida difíciles y traumas a veces graves. Al igual que el Dr. Rutter, consideró que ésta resulta de un proceso dinámico y evolutivo que varía según las circunstancias, la naturaleza del trauma, el contexto cultural y la etapa de vida en la que se encuentre la persona; en consecuencia, la resiliencia nunca es absoluta, total ni está lograda para siempre pues para el Dr. Manciaux, la importancia de un trauma siempre puede superar los recursos del sujeto. (Vera Poseck y Cols., 2006).

Por su parte, el psiquiatra y psicoanalista positivista Stanislaw Tomkiewicz, para ese mismo año, estableció que el concepto de resiliencia nació dominado por el concepto inverso, el de la vulnerabilidad. Adicionalmente, señaló que con la aparición de la palabra resiliencia, surgieron otros dos términos con el fin de explicar la manera como las personas le hacen frente a las situaciones adversas; uno de origen norteamericano y conocido como *coping with*, cuya traducción al castellano alude al significado de «ajuste», entendido como asumir y no derrumbarse frente a un hecho traumático con el fin de retornar a la condición de balance anterior a la crisis y otro de origen francés, *Invulnérabilité*, que alude al concepto de «invulnerabilidad» de crecimiento postraumático, y hace referencia a la capacidad no sólo de salir indemne de una experiencia adversa sino de aprender de ella y mejorar.

Aunque los dos términos parecen guardar el mismo sentido, Tomkiewicz aclara que, «... *Invulnérabilité*, al igual que el *coping with*, solo significa resistencia, y

por tanto una respuesta inmediata. La resiliencia, por el contrario, implica un efecto duradero, un proyecto de vida» (Tomkiewicz citado en Acero Rodríguez, 2008, p. 4).

Un año después, el psiquiatra francés Cyrulnik definió la resiliencia como un mecanismo de autoprotección que amortigua los choques del trauma, permitiendo enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias negativas (Anzola, 2003). Según éste, sólo se puede hablar de resiliencia si está presente la adversidad, la dificultad o el dolor como agente disparador o incentivo de la misma; en sus palabras «la adversidad es (...) el germen de la resiliencia, el dolor es la semilla de la superación y los obstáculos son el incentivo al esfuerzo sostenido hacia una meta» (Cyrulnik, citado en Gómez y Kotliarenco, 2010, p. 108).

Para Anzola (2003), la concepción de resiliencia desde la Psicología Positiva «tiene que ver con el temperamento desarrollado por los seres humanos como potencial de su actuación social» (p. 200). Al respecto, explica que sólo es resiliente aquel que tras la desgracia va en provecho de su desarrollo personal dejando de lado, la satisfacción de los esquemas deseables de comportamiento de un grupo particular; por lo tanto, quienes superan el trauma y se adaptan a su entorno bajo un marco de sumisión, de renuncia a sí mismos, de seducción del agresor, no pueden ser considerados resilientes.

Tomando en cuenta lo hasta aquí planteado, la resiliencia parece ser vista de dos formas, uno en el que se destaca su rol adaptativo o capacidad de las personas para enfrentarse a la adversidad y regresar al estado habitual, y otro que apuesta por la transformación y el crecimiento (Gómez y Kotliarenco, 2010). Para Vera Poseck y Cols. (2006), cualquiera de las visiones contempla la existencia de dos aspectos determinantes de la resiliencia: (a) resistir al suceso de calamidad y (b) rehacerse del mismo.

De acuerdo con Athié y Gallegos (2009), no existe una definición única cuando se trata de conceptualizar el término de resiliencia; en ese sentido se observa que mientras algunos autores se refieren a ésta como un proceso dinámico que abarca

la adaptación positiva dentro de un contexto de adversidad significativa, otros la entienden como una competencia o habilidad mediante la cual, la persona logra fortalecerse a partir de la adversidad.

A pesar de la variabilidad de concepciones tejidas en torno a la resiliencia, de acuerdo con Vera Poseck (2004) existen consideraciones comunes que resultan fundamentales para entenderla: (a) inicialmente las respuestas de resiliencia se consideraban como inusuales y, a partir de su estudio se constató que puede tratarse de una respuesta común, (b) es entendida como un hecho real y probado, (c) es un proceso, y no algo acabado (d) es producto de la interacción entre persona y su entorno y (e) es una habilidad o capacidad para enfrentarse, resolver y superar de manera adecuada situaciones adversas, de riesgo o de exclusión.

El abordaje de la resiliencia, fue demostrando que ésta no sólo se encuentra presente en la persona como individuo, también se materializa en las unidades sociales que éste genera tales como la comunidad y la familia, aparecen así en el argot e interés de las ciencias sociales, términos como «resiliencia comunitaria» y «resiliencia familiar».

I.2 RESILIENCIA FAMILIAR

I.2.1 La familia como unidad funcional

«La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad ...» (art. 16.3)
Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)

Contemplando la declaración Universal de los Derechos Humanos, Minuchin y Fishman (1997), extienden la definición de familia proponiendo que se trata de un grupo natural, que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y la evolución. Es el grupo celular de la sociedad, una institución dinámica que ha existido a lo largo de la historia humana, siempre cumpliendo las mismas funciones (traer descendencia, criar a los hijos, etc); sus miembros, consanguíneamente vinculados entre sí o no (por nacimiento, matrimonio, relación comprometida/concubinato o adopción), conviven en un mismo espacio físico, bajo las directrices de un conjunto de reglas y límites, definidos por el rol que cada uno de sus integrantes cumple (madre, padre, hijos, hermanos, etc.) (Hanekom, 2008).

Desde la óptica del modelo ecosistémico, la familia es un sistema que está en continuo desarrollo y transformación, «sujeto a cambios durante el ciclo de vida y en respuesta a las crisis del contexto social. Es un sistema activo y autorregulado a través de las transacciones de sus miembros y de los demás contextos sociales» (Platone, 2007, p.59).

Contemplando lo antes señalado, Patterson (2002b), propone que este sistema social está conformado por dos elementos esenciales: (a) la estructura familiar: definida por el número de individuos que constituyen a la familia (dos o más), la cultura y la condición o forma de unión reinante entre ellos (casados, relación comprometida/concubinos, divorciados, viudos; con o sin hijos; parejas heterosexuales, homosexuales) y, (b) el funcionamiento familiar, que alude a

los procesos que caracterizan el comportamiento de la familia (cohesión, flexibilidad, afectividad, comunicación, reglas y límites, entre otros).

La coexistencia de estos dos elementos, sientan las bases para entender la familia como una entidad susceptible de ser analizada como un todo, más que como la suma de sus partes (miembros) (Patterson, 2002b).

Desde la perspectiva planteada, para los investigadores interesados en el área del estudio de las fortalezas familiares, específicamente de la resiliencia, la familia es central y los individuos no son más que los componentes de ésta, de allí que el foco de atención está en el funcionamiento familiar más que en el estructural.

Siguiendo a DuPlessis VanBreda (2001), los investigadores Hawley y DeHann en 1996, distinguieron a partir de su estudio sobre resiliencia familiar, que esta entidad puede ser comprendida (a) como un factor de riesgo que aumenta la vulnerabilidad de sus miembros, resultado del efecto que sobre éstos ejercen condiciones negativas como conflicto marital, enfermedad mental en alguno de los padres, alcoholismo o farmacodependencia, ausencia de afectividad, carencia de modelos positivos, etc, o (b) como un factor de protección para sus miembros en virtud de las condiciones positivas reinantes en el ambiente familiar, siendo algunas: un buen ajuste entre padres e hijos, el mantenimiento de los rituales familiares, la confrontación proactiva de problemas, mínimos conflictos en el hogar, una relación productiva entre padres e hijos, ajustados niveles de comunicación, etc.

Como se verá en los apartados subsiguientes, será la prevalencia de uno u otro contexto, el que defina la posibilidad de que una familia como unidad funcional, sobrepase y se robustezca a partir de la adversidad (Walsh, 1996) o por el contrario, se desintegre como consecuencia de la misma.

I.2.2 Surgimiento del concepto de Resiliencia Familiar

Como vimos en el apartado anterior, niños y adultos deben lidiar con adversidades que ponen a prueba sus capacidades y recursos, aquellos capaces de encararla y sobreponerse a ella, se definen como resilientes y han sido objeto de estudio por más de 30 años. A finales de la década de los ochenta del pasado siglo XX, unos pocos investigadores en el campo de la resiliencia, decidieron distanciar su interés sobre el individuo para centrarse en la familia y extender a ella, el análisis y comprensión de este constructo.

Aunque tanto el enfoque de resiliencia individual como el familiar, coinciden en hacer hincapié sobre los aspectos positivos (personales o familiares) que permiten superar efectivamente una crisis o adversidad, sus basamentos teóricos son diferentes; al respecto, Gómez y Kotliarenco (2010) señalan, que mientras la resiliencia individual tiene sus raíces en el estudio de la psicopatología evolutiva y posteriormente el abordaje salutogénico de la Psicología Positiva, la resiliencia familiar se nutre del estudio de los factores de riesgo y protección en el campo del desarrollo humano, de la resiliencia individual, la terapia familiar y las teorías de afrontamiento del estrés (Kotliarenco y Cols., 2011).

Para Caruso y Mikulic (2010), los estudios que McCubbin y Patterson en 1983, Walsh en 1996, Hawley y De Haan en 1996, desarrollaron en torno a la familia y su capacidad para encarar las dificultades y a partir de ésta consolidarse como núcleo, definieron el surgimiento de la resiliencia familiar como objeto de estudio.

I.2.3 Conceptualización de Resiliencia Familiar

Desde la familia, el término resiliencia se soporta sobre los mismos elementos constitutivos de la resiliencia individual: manifestar una respuesta de afrontamiento positivo ante la adversidad, resolverla y superarla.

Bajo la consideración anterior, para los investigadores McCubbin, McCubbin, Balling, Possin, Friedrich & Brine, citados en Gómez y Kotliarenco (2010), la resiliencia familiar se conceptualiza como los patrones conductuales positivos y las competencias funcionales que la familia demuestra bajo circunstancias adversas. Esta concepción, hace referencia a la «...habilidad que la familia tiene para recuperarse bajo la conservación de la unidad, al tiempo que asegura y restaura el bienestar de cada miembro y de la familia como un todo» (p.111).

Por su parte, Froma Walsh (1996), plantea que la resiliencia familiar debe ser entendida como un proceso dinámico en el que cada grupo familiar, identifica mecanismos claves a partir de los cuales enfrenta los desafíos y se fortalece de ellos.

Para Simon, Murphy & Smith (2005), está compuesta por tres dimensiones: (a) la longitud de la situación adversa que sufre la familia a corto plazo, como un desafío o reto menor (ej. la presencia de una enfermedad viral en un hijo) o a largo plazo como una crisis o situaciones crónicas que produce estrés (desbalance) y generan cambios significativos para la familia (ej. el diagnóstico de una enfermedad crónica en uno de los cónyuges). (b) la etapa de vida en la que la familia se enfrenta ante un reto o crisis, determina su capacidad de respuesta; es decir, puede ocurrir que en una etapa específica el grupo familiar utilice sus fortalezas para superar eficazmente un desafío pero, también puede llegar a suceder que en otro momento el mismo grupo familiar se perciba menos efectivo para dar respuesta a una demanda y, (c) fuentes de apoyo interno (cohesión, flexibilidad, comunicación, etc) y externo (grupos de apoyo, profesionales, amigos, etc) empleados por la familia durante el desafío o crisis.

Para Mackay (2003), hablar de resiliencia familiar, implica hacer referencia a la existencia de factores de protección que, bajo condiciones de crisis, actúan como un escudo sobre el funcionamiento familiar con el fin de atenuar o incluso neutralizar el impacto que los factores de riesgo pueden ejercer sobre la trayectoria evolutiva de la familia.

De acuerdo con Patterson (2002b) en la investigación sobre resiliencia familiar, se debe tener presente el concepto «riesgo significativo» - fundamental para identificar cuándo hablamos o no de resiliencia- éste se encuentra definido por tres posibilidades: (a) exposición cotidiana y crónica a situaciones sociales adversas (ej. pobreza), (b) exposición a un evento traumático (ej. abuso sexual, guerra, una catástrofe natural) y (c) una combinación de alto nivel de riesgo con exposición a un evento traumático particular (ej. pobreza y enfermedad).

Adicionalmente y en contrapunto, se identifican los procesos de recuperación, como la comunicación o integración familiar, a partir de los cuales, se hace posible enfrentar la crisis y promover la capacidad de adaptación (Patterson, 2002b).

Gómez y Kotliarenco (2010), señalan la ocurrencia de tres posibles escenarios para el estancamiento o activación de la resiliencia familiar: (a) por contrapeso cotidiano, siendo un proceso de balance entre un contexto de alto riesgo y procesos protectores activos, ej. la familia que vive en un sector pobre con altos niveles de violencia pero logra mantener valores prosociales que contrapesan las influencias potencialmente dañinas del entorno; (b) por recuperación, donde sucede una crisis seguida por un fuerte deterioro en la familia, tras lo cual se activan procesos relacionales que les permiten recuperarse mediante sus propios recursos o gracias a la intervención de otros sistemas, ej. la madre agresiva que tras diversos episodios de maltrato ingresa a un programa de intervención familiar y, (c) por transformación, en donde el sistema se enfrenta a un alto nivel de estrés pero no se observa un proceso de deterioro familiar prolongado, sino que se activa rápidamente un capital acumulado por la familia o recursos externos que promueven un rápido y exitoso afrontamiento, ej. la detección de una enfermedad en uno de los miembros y la búsqueda de apoyo profesional inmediato.

En línea con lo antes señalado, Black y Lobo (2008), a partir del análisis de diversas investigaciones acerca de resiliencia familiar desarrolladas en la última

década, detectaron la existencia de una serie de factores claves o protectores (véase cuadro 2).

Cuadro 2. Factores claves para la resiliencia familiar

Factor de resiliencia	Características y efectos en la familia
Perspectiva Positiva	Consiste en adoptar ante la crisis, formas de enfrentamiento positiva. Atribuyendo gran importancia a las actitudes, percepciones y el sentido de humor.
Espiritualidad	Este factor puede o no estar basada en una religión, lo determinante es que los valores morales que de ella se derivan, otorga un sentido a la adversidad y deseo de superación.
Coherencia	Grado en que el que se cree que los estímulos del entorno interno y externo son predecibles y comprensibles, que los recursos están disponibles para satisfacer las demandas de los estímulos y que estos estímulos son retos en lugar de riesgos
Cohesión	La vinculación emocional que las familias tienen unos con otros
Flexibilidad	Se refiere a la capacidad que tiene la familia de modificar sus reglas, límites y roles para dar cabida a los cambios producidos por el evento de crisis, manteniendo un sentido de continuidad. Es el equilibrio entre cambio y estabilidad.
Comunicación	Expresión adecuada de emociones que transmite apoyo y cuidado para la resolución de problemas y toma de decisiones, esenciales para la resiliencia.
Tiempo en familia	Hacer a diario tareas y actividades que impliquen la vinculación entre los miembros (ej. comer juntos, dividirse los quehaceres del hogar, salir juntos, entre otros)
Rutinas y rituales	Las rutinas se definen como tareas que implican con alta frecuencia, un compromiso momentáneo de tiempo, se asocian con la comunicación simbólica y guardan una connotación afectiva (ej. dar un beso antes de dormir). Estas actividades, contribuyen a estrechar el nexo familiar y mitigar el impacto de las situaciones adversas.
Soporte de redes	Contar con el apoyo, de redes individuales, familiares y comunales, son especialmente importantes para las familias que enfrentan situaciones de crisis

Nota: cuadro elaborado con datos tomados de Black, K and Lobo, M (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*.14 (1), 33-55.

Sobre la base de lo señalado, la resiliencia familiar «...debe entenderse como el conjunto de procesos de reorganización de significados y comportamientos que activa una familia sometida a circunstancias adversas, para recuperar y mantener niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando sus recursos y necesidades familiares» (Gómez y Kotliarenco, 2010, p. 103); lo cual resulta, de la interacción entre las características propias de cada miembro y las características de la unidad familiar.

Con respecto a la capacidad de recuperación y fortalecimiento tras la adversidad, Simon y Cols. (2005), señalan que desde la resiliencia, la familia emerge de la crisis con una sensación reforzada, con más recursos y un estado de seguridad comparativamente superior al que presentaba previo a ésta.

I.2.4 Modelos explicativos de resiliencia familiar

Para Caruso y Mikulic (2010), las raíces de las definiciones sobre resiliencia familiar se encuentran en los estudios de trayectoria familiar de afrontamiento al estrés, llevados a cabo durante la década de los años cincuenta por el científico social Reuben Hill y posteriormente ampliados por los investigadores McCubbin, Patterson y McCubbin. Al respecto se hallan:

I.2.4.1 Modelo de estrés familiar simple ABCX de Hill

Hill es considerado como el primer investigador social en desarrollar una teoría sobre estrés familiar; su análisis, de acuerdo con Fernández (2005), se derivó del estudio sobre la separación y reencuentro de la familia en tiempos de la Segunda Guerra Mundial; en éste, el autor indagó en torno a las variables que diferencian a las familias en términos de vulnerabilidad e identificó tres como significativas, sistematizándolas en lo que sería su modelo simple ABC-X (véase figura 1).

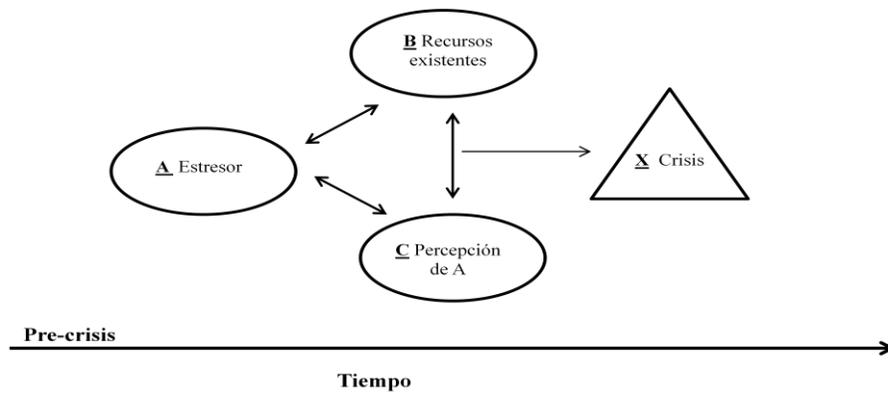


Figura 1. *Modelo de Estrés Familiar ABC-X de Hill*

Este modelo propone la existencia de una variable “A” entendida como un evento estresor, que propicia en la familia la necesidad de reorganización; cuando esto ocurre, se activa el factor “B” definido como los recursos/fortalezas familiares que determinan la adecuación-inadecuación de la organización familiar; se estimula también la variable “C” percepción o grado en el que la situación es entendida por la familia como una amenaza que atenta contra su estatus, metas y objetivos; y finalmente, la interacción ABC produce X, es decir, estrés o crisis (Vera Noriega, Barrientos Mendoza, Hurtado Abril y Coyotzi Nava, 2010).

Sobre la base de lo planteado, el estrés será concebido como un estado resultante de un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente (Pozo Cabanillas, Sarriá Sánchez y Méndez Zaballos, 2006); con el potencial de producir un cambio positivo o negativo en el sistema familiar.

De acuerdo con Williams y Hill (2005), desde el modelo ABC-X, se pueden diferenciar distintos tipos de estresores, siendo éstos: (a) los normativos (naturales), relacionados con eventos que universalmente enfrenta toda familia, como por ej. el nacimiento de un bebé y (b) los no normativos, que involucran circunstancias que no se presentan típicamente en las familias, por ej. la muerte de un hijo o la muerte prematura de un cónyuge.

Tales estresores, estarán determinados por el impacto de ciertos factores cuyo origen y presencia, facilitará o no, la restitución post-estrés del balance familiar; los mismos son:

- De naturaleza «externa», es decir se ubican fuera de la familia ej. la ocurrencia de desastres naturales; de origen «interno», pues nacen desde la familiar, por ej., enfermedad de uno de sus miembros.

- «Volitivos», entendidos como factores que la familia elige a voluntad para crear crecimiento y/o evitar consecuencias negativas, por ej. comprar una vivienda en una zona más segura; o «no volitivos», en donde la escogencia no es posible.

- «Agudos» porque ocurren durante un tiempo relativamente corto ej. cuando la familia es objeto de robo; o «crítico» porque tienden a perdurar durante largos períodos de tiempo y sus efectos son mucho más difíciles de resolver, dado un carácter continuo de tensión ej. la pobreza, la presencia de un miembro con una enfermedad crónica o discapacidad.

Considerando lo planteado, Gómez y Kotliarenco (2010), señalan que para Hill el proceso de ajuste, tras la ocurrencia del evento estresor se desarrolla en tres fases o etapas:

1.- Desorganización: caracterizada por una atmósfera de confusión, resentimiento y rabia dentro de la cual, la familia intenta buscar formas de afrontamiento, distintas a las que usaban en el pasado, por no ser éstas adecuadas para resolver el nuevo problema.

2.- Recuperación: en ésta, la familia halla nuevos medios de ajuste que combinan con viejos métodos hasta conseguir estabilizarse.

3.- Reorganización: aquí la familia puede alcanzar un nivel de organización mayor o igual al experimentado antes de que apareciera el evento estresor.

Cuando el sistema familiar no supera la fase de desorganización, la consecuencia inminente es su desintegración.

De acuerdo con Pozo Cabanillas (2010), a partir de la propuesta de Hill, se llevaron a cabo una gran cantidad de investigaciones orientadas a conocer la vivencia del estrés familiar; así mismo, surgieron una serie de estudios que perseguían como objetivo mejorar y superar las limitaciones que suponía el modelo lineal ABC-X.

Dentro de las propuestas orientadas a dar respuesta a los puntos antes señalados, con el agregado de intentar comprender la resiliencia familiar desde la teoría del afrontamiento al estrés, surgieron cuatro importantes modelos de adaptación familiar, el modelo «Doble ABC-X de Adaptación Familiar a Situaciones de Estrés» de McCubbin y Patterson, el modelo de «Respuesta Familiar de Ajuste y Adaptación (FAAR)» de McCubbin y Patterson, el modelo «T-Doble ABCX» de McCubbin y McCubbin, y el «Modelo de Resiliencia Familiar de Ajuste y Adaptación» de McCubbin y McCubbin.

Con el objeto de contar con una comprensión más precisa de cada una de estas propuestas, nos aproximaremos sucintamente a su conceptualización y descripción, haciendo especial énfasis en el Modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin, por ser el sustrato teórico sobre el cual se soporta la presente investigación.

I.2.4.2 Modelo Doble ABC-X de Adaptación Familiar a Situaciones Estresantes

McCubbin y Patterson en 1983, interesados en establecer una relación entre resiliencia familiar y estrés, desarrollaron el modelo Doble ABC-X de Adaptación Familiar a Situaciones Estresantes.

Para ello, ampliaron el modelo de estrés familiar de Hill mediante la redefinición de las variables pre-crisis y la inclusión de variables post-crisis en un esfuerzo por describir (a) los estresores vitales adicionales y las tensiones previas o resultantes al evento productor de crisis (acumulación de demandas), (b) el rango de

los resultados del proceso familiar en respuesta a esta acumulación de estresores (buena o mala adaptación) y (c) los factores intervinientes que dan forma al curso de la adaptación (recursos familiares, coherencia, significado y estrategias de afrontamiento) (Lavee, McCubbin y Patterson, 1985).

Según este modelo, existe un factor aA (evento estresor y/o acumulación de demandas), que en interacción con el factor bB (recursos existentes antes de la crisis y nuevos recursos) y con el factor cC (percepción que la familia atribuye al evento y su capacidad para manejarlo) produce un factor xX que habla del nivel de adaptación (buena o mala) (Vera Noriega y Cols, 2010) (véase la figura 2).

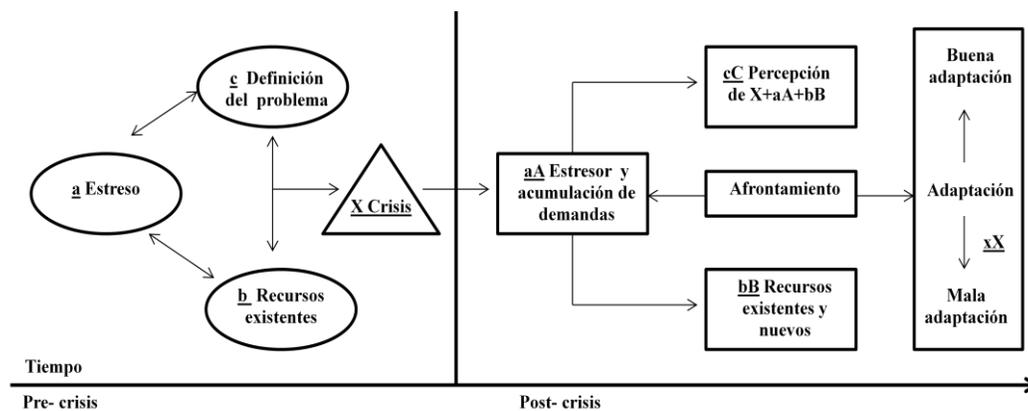


Figura 2. Modelo Doble ABC-X de Adaptación Familiar a Situaciones Estresantes de McCubbin & Patterson

Siguiendo a Fernández (2005), para comprender la propuesta de McCubbin y Patterson, es necesario conceptualizar y describir cada uno de los factores que componen su modelo, al respecto encontramos:

Factor aA -acumulación de demandas: hace referencia al evento estresor y al conjunto de demandas acumuladas que, en un mismo momento, impactan sobre la familia (Fernández, 2005).

De acuerdo con el modelo, la acumulación de demandas en la familia se entiende como la combinación entre estresores previos no resueltos, el estresor específico que propicia la crisis y tensiones adicionales posteriores como la ambigüedad (Vera Noriega y Cols, 2010).

El evento estresor, de acuerdo con Pozo Cabanillas (2010), se define como la situación que impacta en la unidad familiar produciendo cambios en ella; desde el modelo, se identifica la existencia al menos de cinco tipos de estresores que contribuyen a la acumulación de demandas en el sistema familiar, a saber:

- El estresor inicial y los problemas derivados: inherente a la ocurrencia de una situación crítica en la familia, aparecen problemas específicos que incrementan e intensifican las dificultades a ser superadas. Ej. la adicción al consumo de alcohol por parte de uno de sus miembros.
- Transiciones normativas: la familia, durante su ciclo vital, progresa a través de una serie de etapas; cada vez que realiza una transición de una etapa a otra, se genera en ella una crisis que puede impulsar un nuevo movimiento, bien sea favoreciendo el crecimiento familiar o por el contrario, generando su estancamiento. Ej. el reajuste de derechos y deberes de los hijos a medida que éstos crecen.
- Tensiones previas: cuando aparece un nuevo estresor en el sistema familiar, las crisis anteriores no resueltas pueden agudizarse, contribuyendo a la acumulación de dificultades.
- Consecuencia de los esfuerzos familiares para el afrontamiento: la familia en su esfuerzo por afrontar la situación de crisis, genera tensiones a partir de conductas específicas, por ej. el aceptar un segundo trabajo para superar una dificultad económica puede producir tensiones que inciden en la unidad familiar.
- Ambigüedad intrafamiliar y social: toda crisis conlleva a cierto grado de ambigüedad que resulta de la incertidumbre que el cambio y la demanda de adaptación genera con respecto al futuro; por ej., la institucionalización de un niño

con discapacidad severa, puede parecer la opción menos exigente para una familia ya tensa, pero podría ser condenado por los grupos comunitarios, líderes religiosos o miembros específicos de la familia. El estrés derivado de esas opciones se suma a la cadena de factores estresantes.

Factor bB- Recursos adaptativos de la familia: para McCubbin y Patterson, «los recursos son las características psicológicas, sociales, interpersonales y materiales de los miembros individuales de la unidad familiar y de la comunidad, que actúan protegiendo del estrés» (citados en Pozo Cabanillas, 2010, p. 53). Éstos incluyen tanto los recursos existentes previos a la crisis como los desarrollados a partir de ésta, mediando entre la acumulación de demandas y la adaptación (Vera Noriega y Cols., 2010).

Siguiendo a Fernández (2005), existen tres fuentes potenciales de recursos en la familia, (a) las características de cada uno de sus miembros (b) el sistema familiar definido por los atributos de comunicación, cohesión entre los familiares para lograr metas comunes y flexibilidad de los miembros de la familia para cambiar de roles y costumbres ante los cambios, (c) el soporte social que puede ser informal, proporcionado por personas cercanas (familiares, amigos o vecinos) sin intercambio de dinero, y el formal, que sí incluye a personas o servicios remunerados (profesionales de la salud) (véase figura 3)

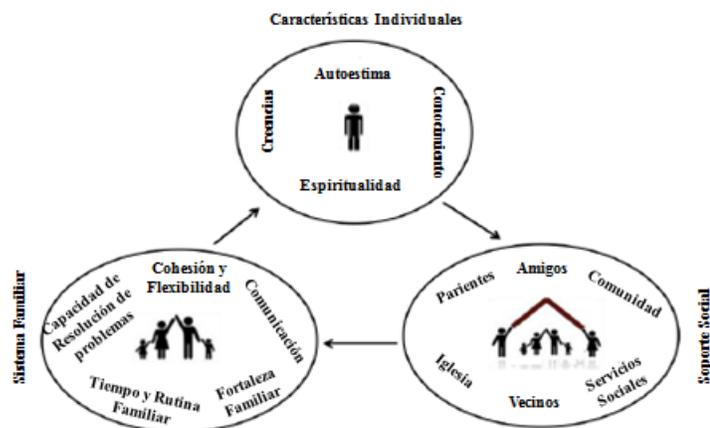


Figura 3. Recursos Adaptativo (elaboración propia)

Factor cC- Percepción y coherencia: éste se refiere al significado que la familia atribuye al evento estresante y al cúmulo de demandas que van surgiendo en la vida familiar y en los diferentes contextos. También incluye la percepción que la familia tiene sobre su capacidad para hacer frente a las demandas y conseguir los apoyos necesarios para ello. Visto así, este es un factor interviniente entre crisis y adaptación (Vera Noriega y Cols, 2010).

Factor xX- Adaptación familiar: es el factor medular en el modelo de McCubbin y Patterson; el mismo, resulta del proceso familiar en respuesta al estrés y la acumulación de demandas, por lograr un nuevo nivel de equilibrio y de ajuste después de una crisis familiar (Fernández, 2005); bajo esta consideración, adaptación significa que el sistema familiar ha reanudado o continuado sus rutinas con un nivel óptimo de operatividad (Brown- Baatjies, Fouche y Greeff, 2008).

I.2.4.3 Respuesta Familiar de Ajuste y Adaptación (FAAR)

Siguiendo a DuPlessis VanBreda (2001), McCubbin y Patterson en 1983, presentaron una extensión de su modelo Doble ABC-X, a través el modelo de Respuesta Familiar de Ajuste y Adaptación (*Family Adjustment and Adaptation Response- FAAR*).

Como su nombre lo indica, éste implica dos procesos diferenciados, aunque relacionados entre sí, ajuste y adaptación ante una condición de estrés. Desde el modelo, el estrés tal y como inicialmente lo propuso Hill, es entendido como todo evento cuya ocurrencia genera en la familia la percepción de que sus capacidades de respuesta son limitadas con respecto a la demanda (la demanda excede a las capacidades), generando en ésta desorganización y desequilibrio (Hanekom, 2008).

La fase de ajuste está influenciada por los factores de protección, que amortiguan en la familia los efectos del estresor. Por su parte, la fase de adaptación implica la acción de los factores de recuperación ante los efectos del estrés. Por consiguiente, mientras que el ajuste representa una recuperación antes de que el factor

estresante alcance sus mayores niveles, la adaptación implica la recuperación después de una situación que ha alcanzado proporciones que resultan en desbalance familiar (Frances Small, 2010).

Según Patterson (2002a), el modelo FAAR hace énfasis sobre cuatro constructos centrales «los procesos activos en los cuales las familias se involucran para equilibrar las *demandas familiares* con las *capacidades familiares*; éstas a su vez interactúa con los *significados familiares*, para llegar a un nivel adecuado de ajuste y adaptación familiar¹» (véase figura 4).

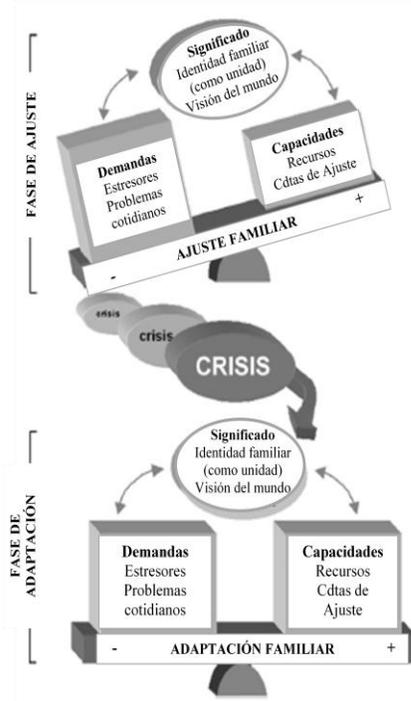


Figura 4. Modelo de Respuesta de Ajuste y Adaptación de McCubbin & Patterson

Sobre la base de lo anterior, resulta importante comprender cada uno de los elementos constitutivos del modelo, al respecto Gómez y Kotliarenco (2010) señalan:

¹Original en inglés: «families engage in active processes to balance *family demands* with *family capabilities* as these interact with *family meanings* to arrive at a level of *family adjustment or adaptation*».

- Las demandas familiares están representadas por el estrés normativo y no normativo, tensiones familiares constantes y dificultades cotidianas (esto equivale a los factores de riesgo).

- Las capacidades familiares se componen de las conductas de afrontamiento y de los recursos tangibles y psicológicos que la familia posee (equiparable con los factores de protección y recuperación).

- Los significados familiares están vinculados con la identidad como unidad familiar, la visión de mundo (cómo se percibe la familia con respecto a entorno) y el sentido atribuido a la situación de estrés (desbalance entre demanda-capacidades).

Patterson (2002a), explica que tanto las demandas como las capacidades familiares, pueden surgir desde tres vías: (a) los miembros de la familia, (b) la familia como unidad y (c) desde la comunidad. A manera de ilustración tomemos el siguiente ejemplo: el diagnóstico de algún tipo de discapacidad en un hijo representa un nivel de demanda individual, el conflicto entre los padres acerca de cómo deberán manejar la condición del niño es un nivel de demanda familiar y la discriminación de la discapacidad en la comunidad pudiera ser una demanda desde la comunidad.

Contemplando los planteamientos propuestos por el modelo FAAR, la resiliencia familiar será definida como una recuperación del equilibrio que ocurre tras la reducción de las demandas familiares, el aumento de las capacidades familiares y/o el cambio de significados familiares (Patterson, 2002b).

I.2.4.4 Modelo T-Doble ABC-X

Siguiendo a DuPlessis VanBedra (2001), en 1989, McCubbin, H.I y McCubbin, M. A. introdujeron el modelo T-doble ABC-X, también conocido como el «Modelo Tipología de Ajuste Familiar y Adaptación», que profundiza el modelo FAAR a partir de la introducción de variables críticas para la adaptación familiar, a saber:

- Vulnerabilidad familiar (V): concebida como la condición interpersonal y organizacional del sistema familiar, determinada por la acumulación de demandas que coinciden con la presencia de otro estresor o su transición, y por el estadio del ciclo vital en el que se encuentra la familia mientras se producen las demandas.

- Tipología familiar (T): definida como un conjunto de comportamientos que explican cómo típicamente el sistema familiar evalúa, opera o se conduce ante un evento o realidad. Siguiendo a DuPlessis Vanbreda (2001), se identifican cuatro tipos fundamentales de familia: (a) regenerativa: con altos niveles de resistencia y coherencia, (b) rítmica: invierten mayor tiempo en diseñar y realizar actividades familiares que promueven la unidad, (c) versátil: es fundamentalmente flexible y otorga gran importancia a la unión familiar y (d) tradicional: atribuye gran importancia y protege las tradiciones familiares a fin de garantizar que éstas se transmitan de generación en generación.

Al igual que el modelo FAAR, el modelo T-doble ABC-X centra su interés en dos fases diferenciadas; ajuste y adaptación. Al respecto, se plantea que el estrés aparece cuando las demandas que recaen sobre la familia superan sus recursos de afrontamiento; frente a esta situación, surgen dos tipos de respuestas; el ajuste asociado a situaciones que requieren cambios menores en el sistema familiar y la adaptación, relacionada con circunstancias que exigen una reorganización familiar significativa.

Tanto en la fase de ajuste como en la adaptación, intervienen factores básicos que determinan la introducción o no, de cambios menores o mayores en el funcionamiento familiar (Musitu Ochoa, Buelga Vásquez, Murillo, y Cava Caballero, 2001) (véase figura 5)

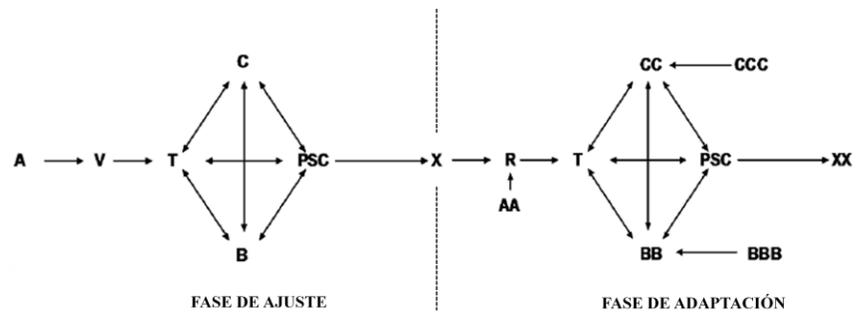


Figura 5. Modelo T-Doble ABC-X de McCubbin y McCubbin

Fase de Ajuste

El modelo T-doble ABC-X plantea que a nivel de ajuste, cuando la familia se enfrenta con un evento estresor (A), éste en primera instancia interactúa con la vulnerabilidad familiar (V), lo cual activa la tipología familiar (T), cuando esto ocurre la familia identifica los recursos de resistencia familiar- capacidades y fortalezas (B) evalúa el evento estresor (C) y activa la capacidad de solución de problemas (PSC), desencadenando una respuesta de afrontamiento (Alonzo Fernández, 2001).

Siguiendo a Musitu Ochoa y Cols., (2001), la crisis desde este modelo, se entiende como una situación que genera en la familia incapacidad situacional y transicional para restaurar la estabilidad, caracterizada por una lucha cíclica de ensayo y error que intenta reducir la tensión y la inestabilidad familiar; cuando la familia produce respuestas de ajuste, ocurren en ella pequeños cambios funcionales, pero cuando ésta no hace posible el retorno del balance se da inicio a una fase de adaptación.

Fase de Adaptación

El proceso de adaptación familiar, según explica DuPlessis Vanbreda (2001), implica la integración e interacción de otros conjuntos de demandas familiares, capacidades, recursos, valoraciones y estrategias de afrontamiento. Al respecto, el autor señala que el nivel de adaptación familiar (XX) entendido como el tránsito a través de una situación de crisis o el agotamiento de los recursos de la familia en ese

proceso, depende de la acumulación de demandas sobre el sistema familiar (AA), del tipo de familia (T), de las fuerzas familiares (capacidades y fortalezas) (BB) en influencia con los recursos comunitarios, amigos y familiares (BBB), de la valoración situacional (CC) determinada por la evaluación global, de los esquemas familiares (la visión del mundo y el sentido de coherencia) (CCC), y la habilidad para la resolución de problemas (PSC).

I.2.4.5 Modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación

Como una ampliación de los modelos de afrontamiento al estrés T-Doble ABC-X y FAAR, en 1993 McCubbin y McCubbin, plantearon el Modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación (DuPlessis VanBedra, 2001).

En este modelo, permanece la línea explicativa fundamentada en entender la resiliencia familiar desde la ocurrencia de dos fases, una que implica el ajuste y otra la adaptación.

Se mantienen los factores presentes en los modelos predecesores y se adicionan otros como los cinco niveles de evaluación familiar: esquema (CCCCC), coherencia (CCCC), paradigmas (CCC), evaluación situacional (CC), y evaluación del evento estresante (C).

Contempla además, la existencia de cuatro áreas centrales de la vida familiar sobre las que actúa el estrés, a saber: (a) las relaciones interpersonales, (b) la estructura y función, (c) el desarrollo y el bienestar espiritual y (d) las relaciones con la comunidad.

Fase de Ajuste:

Desde el modelo, el ajuste familiar se refiere al resultado de los esfuerzos de la familia para hacer frente a un factor estresante específico y relativamente menor (véase figura 6).

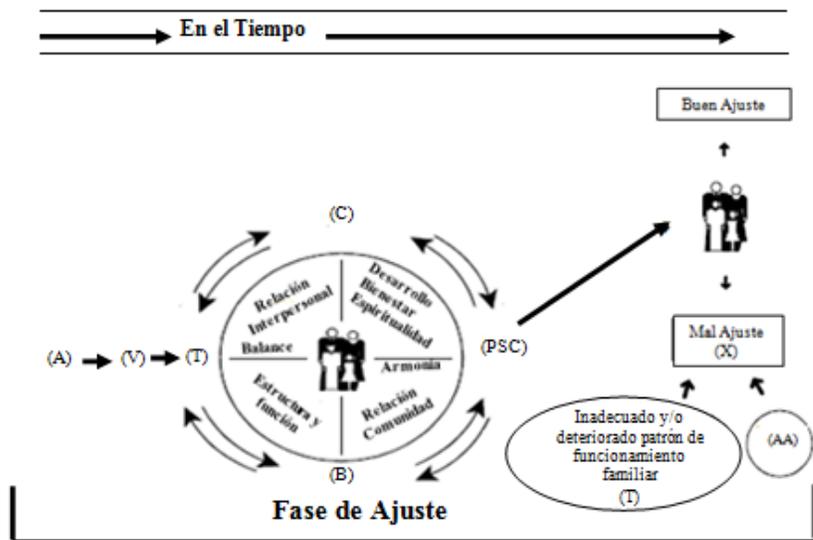


Figura 6. Fase de Ajuste según el Modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin

En esta fase, el factor estresante (A) tiene un impacto sobre la vulnerabilidad familiar (V), que está formada por la acumulación de estrés y las tensiones que se producen simultáneamente con el factor estresante; éste a su vez interactúa con la tipología de la familia, representada por los patrones establecidos de funcionamiento (T).

Estos componentes, entran en contacto de forma recíproca con los recursos de resiliencia familiar (B) entendidos como las capacidades con las que cuenta la familia para manejar el estrés en pro de mantener el equilibrio y la armonía dentro del sistema; interactúan además con la valoración que la familia hace del factor estresante (C) y con la capacidad familiar para enfrentar y resolver el problema (PSC).

Siguiendo a Hanekom (2008), si la familia presenta bajos niveles de vulnerabilidad, tiene buenos recursos de resiliencia, evalúa el estresor como un reto o evento manejable y posee habilidades para afrontar y solventar el problema, emerge en un estado de buen ajuste «*bonadjustmen*». Ahora bien, si el estresor es severo, intenso o crónico, su impacto excede las capacidades de afrontamiento familiar y se gesta en su seno desbalance y desarmonía, es probable que la familia experimente un mal ajuste «*maladjustmen*» o situación de crisis.

De acuerdo con DuPlesis VanBreda (2001), la situación de crisis debe ser entendida como una condición en donde el desorden, la desorganización y la incapacidad prevalecen como un continuo en el sistema familiar; en consecuencia, el balance y armonía se fracturan, surgiendo así, la demanda de cambios básicos en los patrones familiares que marcan el inicio de la fase de adaptación.

Fase de Adaptación:

La adaptación se refiere a la acción que sobre la familia ejercen los factores de recuperación con el fin de restituir el balance y armonía familiar después de un momento de crisis o dificultad severa (Hanekom, 2008) (véase figura 7).

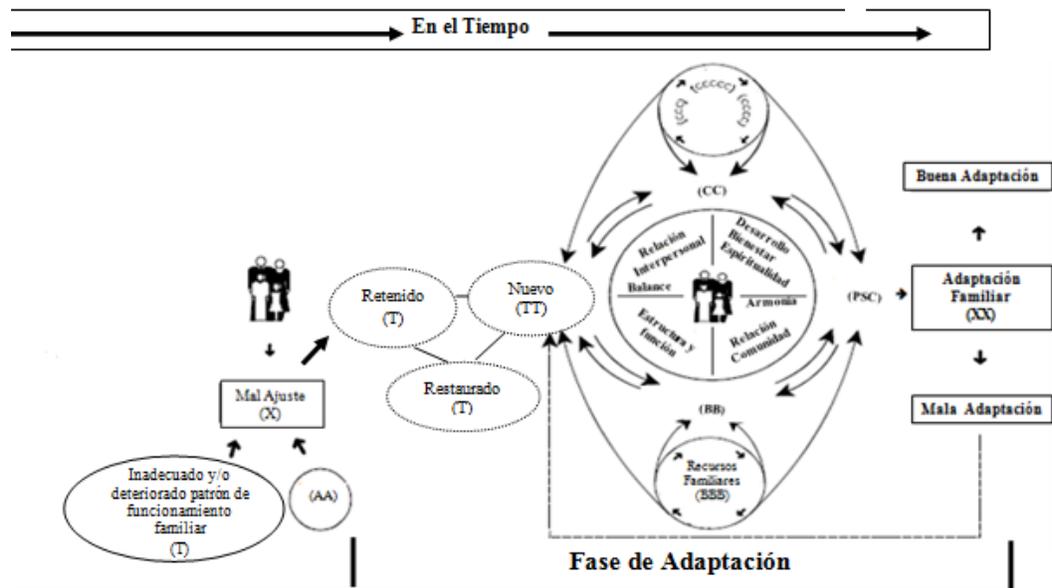


Figura 7. Fase de Adaptación según el Modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin

A la luz del modelo, hay dos factores que agravan la situación de crisis familiar, siendo éstas: las demandas acumuladas (AA) y el uso de patrones de funcionamiento que resultan inadecuados por no responder efectivamente a las demandas del evento estresor (T).

Ante las condiciones señaladas y en un esfuerzo por manejar y controlar la situación, la familia inicia un proceso de evaluación, interpretación y atribución de significado a sus experiencias con respecto a su patrón de funcionamiento actual (T), sus patrones reactivados (patrones que una vez fueron abandonados y se retoman) (T) y los nuevos patrones adquiridos a partir de la crisis (TT).

La evaluación se realiza sobre la base de varios factores: (a) el esquema (CCCCC), conformado por valores, metas y creencias compartidas en la familia, (b) el sentido de coherencia (CCCC) o bases motivacionales y posibilidad de transformar los recursos potenciales de la familia en recursos reales, (c) paradigmas sobre el funcionamiento familiar (CCC), es decir, creencias compartidas y expectativas adoptadas por la familia para orientar el desarrollo de patrones específicos; (d) evaluación de la situación (CC) y, por último, (e) la percepción del factor de estrés (C)

Se activan además, los recursos de resiliencia familiar (BB), es decir, rasgos característicos de la familia como comunicación, flexibilidad, control, tiempo juntos, etc; éstos a su vez interactúan con el factor de apoyo social (BBB) conformado por personas, grupos e instituciones ajenas a la familia a los que ésta accede con el objeto de satisfacer sus necesidades.

Tanto los factores (CC) como (BB), interactúan con la capacidad de resolución de problemas y habilidades de afrontamiento familiar (PSC); cuando ésta se activa, la familia genera una respuesta a la crisis o adaptación (XX), la cual puede resultar en una buena adaptación «*bonadaptation*» o mala adaptación «*maladaptation*». La primera implica el mantenimiento de las estructuras familiares, la restauración del balance, la armonía y un mayor sentido de cohesión familiar; en contraparte, la segunda indica que se ha alcanzado un nivel de adaptación insatisfactorio, causando en la familia la posibilidad de repetición del ciclo de crisis (Fernández, 2005).

De cara al modelo antes reseñado, la resiliencia familiar se entiende como la capacidad de la familia para responder y finalmente adaptarse a las situaciones de crisis bajo un clima de balance y armonía (Beckett, 2000). En tal sentido, resulta importante considerar que cualquier esfuerzo orientado a prestar apoyo o promover con efectividad la resiliencia en familias sometidas a situaciones de crisis -como la presencia de una enfermedad crónica, diagnóstico de una discapacidad en uno de sus miembros, entre otros-, necesariamente debe apoyarse en la identificación y conocimiento de la condición de funcionamiento de cada uno de los factores antes descrito.

I.3 ACERCA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

I.3.1 Conceptualización y rasgos clínicos

«Desde 1938 me ha llamado la atención una condición que difiere de forma tan marcada y única de algo que ya esté descrito, que cada caso merece – y, yo espero va a recibir – una detallada consideración acerca de sus fascinantes peculiaridades»¹ (Kanner, 1943, p. 217)

A comienzos del siglo XX, el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler introdujo en la literatura médica el término autismo, para referirse a una alteración que definió como propia de la esquizofrenia y describió, como un alejamiento de la realidad o tendencia a vivir encerrado en sí mismo y aislado del mundo emocional exterior (Balbuena Riviera, 2007).

Como suele ser común en el lenguaje médico, el vocablo fue adoptado del griego *autos* que significa uno mismo e *ismos*, que hace referencia al modo de estar; así pues, ya entonces la palabra autismo aludía al hecho de estar encerrado en uno mismo o aislado socialmente (Artigas-Pallarés y Paula, 2011).

Tres décadas más tarde, en 1943, el psiquiatra austríaco y residenciando en Estados Unidos Leo Kanner, adoptó el vocablo autismo para referirse a un trastorno en la infancia al que etiquetó como «autismo infantil temprano», el cual se caracterizaba por la manifestación de los siguientes síntomas cardinales: (a) aislamiento profundo en el contacto con las personas, (b) deseo obsesivo de preservar el ambiente alejado de cambios, (c) relación intensa con los objetos, (d) aspecto físico normal y conservación de una fisonomía inteligente y pensativa, (e) una alteración en la comunicación verbal manifestada por un mutismo o por un tipo de lenguaje desprovisto de intención comunicativa y (f) está presente desde el nacimiento.

¹Original en inglés: «Since 1938, there have come to our attention a number of children whose condition differs so markedly and uniquely from anything reported so far, that each case merits- and, I hope, will eventually receive- a detailed consideration of its fascinating peculiarities»

Según Artigas-Pallarés y Paula (2011), sorprendentemente para su época, el Dr. Kanner intuía que el autismo se trataba de un trastorno del neurodesarrollo, cuyo punto de partida se encontraba en lo que denominó como «componentes constitucionales de la respuesta emocional», al respecto escribió:

Por tanto, debemos asumir que estos niños han llegado al mundo con una incapacidad innata para formar el contacto afectivo normal, biológicamente proporcionado, con las personas; al igual que otros nacen con deficiencias intelectuales o físicas innatas. Si esta hipótesis es correcta, un estudio más profundo de nuestros niños puede ayudar a proporcionar unos criterios más concretos relativos a las todavía difusas relaciones sobre los componentes constitucionales de la respuesta emocional. Por el momento parece que tenemos ejemplos puros de trastornos autistas innatos del contacto afectivo (Kanner, 1943, p. 250)².

En 1944, el Dr. Hans Asperger, pediatra austríaco residenciado en Viena, desconociendo la existencia de los trabajos predecesores del Dr. Kanner, sistematizó una serie de observaciones hechas a niños que mostraban un repertorio conductual llamativamente peculiar; a partir de ellas, generó la descripción de un trastorno al que llamó «psicosis autista».

El niño con psicosis autista, de acuerdo con el Dr. Asperger, se caracterizaba por: (a) mostrar un lenguaje adecuado y con frecuencia muy avanzado, (b) manifestar deficiencias graves con respecto a la comunicación pragmática o uso social del lenguaje verbal y no verbal (c) mostrar incapacidad para la reciprocidad social y emocional (d) ejecutar comportamientos repetitivos e intereses obsesivos, (e) evidenciar retraso o torpeza en el desarrollo y coordinación motriz y (f) se expresa

²Original en inglés: «We must, then, assume that these children have come into the world with innate inability to form the usual, biologically provided affective contact with people, just as other children come into the world with innate physical or intellectually handicaps. If this is correct, a further study of our children may help to furnish concrete criteria regarding the still diffuse notions about the constitutional components of emotional reactivity. For here we seem to have pure-culture examples of inborn autistic disturbances of affective contact».

alrededor o por encima del tercer año de edad (Martín Borreguero, 2004).

A diferencia del Dr. Kanner, quien a través de su artículo «Trastorno autista del contacto afectivo» (*Autistic disturbances of affective contact*), dio a conocer rápidamente sus hallazgos dentro de la comunidad científica mundial; el descubrimiento clínico del Dr. Asperger, originalmente publicado en alemán, se mantuvo en completo desconocimiento hasta 1981, momento en el cual, la psiquiatra Lorna Wing, lo divulgó en lengua inglesa y designó con el nombre de síndrome de Asperger.

Vale acotar que, según Artigas-Pallarés y Paula (2011), el término Síndrome de Asperger pertenece al psiquiatra alemán Gerhard Bosch, quien en 1962 había presentado una monografía en alemán, traducida al inglés en 1970, en donde ubicaba el síndrome de Asperger dentro del autismo. Aun así, la divulgación, no solo de la denominación, sino de la difusión del conocimiento del síndrome, tiene su punto de partida con la publicación de la Dra. Wing.

A pesar de que los trabajos del Dr. Kanner y el Dr. Asperger, se desarrollaron en momentos y tiempos distintos, compartieron valiosas y puntuales coincidencias. Siguiendo a Estrella Yanarella (2009), ambos autores se destacaron por realizar detalladas descripciones de casos, representando así los primeros intentos teóricos por explicar el autismo; además, hicieron hincapié en las peculiaridades de la comunicación y las dificultades de adaptación social, señalando que los problemas tan propios y característicos de las perturbaciones conductuales, provenía de una variación biológica.

A finales de la década de los años ochenta, la Dra. Wing, considerando los planteamientos de sus predecesores y basándose en estudios por ella realizados, propuso la presencia de una triada de rasgos sintomáticos responsables del comportamiento autista, siendo éstos: (a) trastornos en las capacidades de comunicación social (verbal y no verbal), (b) trastornos en el reconocimiento social y (c) trastorno en la imaginación y comprensión social; tiempo después, la misma

autora incluyó una cuarta dimensión descriptiva, a saber: (d) patrones repetitivos de actividad (Barbolla y García Villamizar,1993).

De acuerdo con Olivar Parra y Belinchón Carmona (2003), la adopción de la «tríada de Wing» como núcleo de la definición clínica del autismo, ha sido una constante desde la publicación de la tercera edición de los manuales diagnósticos: «Clasificación Internacional de enfermedades (CIE)» (*International Classification of Diseases-ICD*) de la Organización Mundial de la Salud, y el «Manual Diagnóstico y Estadístico de Enfermedades Mentales» (*Diagnosics and Statistics Manual of Mental Disorders-DSM*) de la Asociación Americana de Psiquiatría.

En ambos manuales, el autismo inicialmente apareció como una categoría diagnóstica específica, bajo la denominación «autismo infantil». Siete años después, en la versión revisada del DSM, pasaría a ser clasificado como «trastorno autista», con ello el autismo quedaba incorporado a la condición de trastorno, término que se usa para definir genéricamente los problemas mentales, marcando así una distancia conceptual con la terminología propia de las alteraciones médicas de etiología y fisiopatología conocida (Artigas-Pallarés y Paula, 2011).

En la cuarta y actual edición, se definieron cinco categorías de autismo: Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado; y demás, se incorporó el término Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), como denominación genérica para englobar los subtipos de autismo.

Desde el DSM IV-TR (2002), el TGD se definió como «una perturbación grave de diversas áreas del desarrollo: (a) habilidades para la interacción social, (b) habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, (c) intereses o actividades estereotipadas. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias al nivel de desarrollo o edad mental del sujeto» (p.69).

Siguiendo a Pozo Cabanillas (2010), durante la década de los años noventa, Ángel Rivière destacado psicólogo e investigador español, propuso la presencia de doce dimensiones del desarrollo alteradas en el autismo; explicó además, que éstas se agrupan en cuatro áreas fundamentales, a saber:

- Social: caracteriza por la presencia de (a) trastornos cualitativos de la relación social, (b) trastornos en las capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjunta) y (c) trastorno en las capacidades intersubjetivas y mentalistas.
- Comunicación y lenguaje: en ésta se evidencian (a) trastornos cualitativos del lenguaje expresivo y (b) del receptivo, (c) trastornos en las funciones comunicativas.
- Flexibilidad y anticipación: al respecto se observan trastornos (a) de las competencias de anticipación, (b) en la flexibilidad mental y comportamental y (c) en el sentido de la actividad propia.
- Simbolización: descrita por alteraciones (a) de la imaginación y capacidades de ficción, (b) de la imitación y (c) la suspensión (la capacidad de hacer significantes).

Para cada una de las doce dimensiones, estableció cuatro niveles básicos de afectación, que van desde un primer nivel, propio de las personas con un cuadro más severo (frecuente en los niños más pequeños), hasta un cuarto nivel, en el que se incluirá a las personas con un trastorno menos severo.

Para el investigador español “la naturaleza y expresión concreta de las alteraciones que presentan las personas con autismo dependen de seis factores principales: a) la asociación o no del autismo con retardo mental más o menos severo; b) la gravedad del trastorno que presentan; c) la edad –el momento evolutivo- de la persona con autismo; d) el sexo –afecta con menos frecuencia, pero con mayor severidad, a mujeres que a hombres; y e) la adecuación y eficacia de los tratamientos utilizados” (Rivière, citado en Pozo Cabanillas, 2010 p. 17).

Con su propuesta, Rivière definió el autismo bajo el concepto de Trastorno del Espectro Autista (TEA), originalmente establecido por la Dra. Wing.

El término TEA, tal y como señalan Pozo Cabanillas y Cols (2011), es un concepto dimensional más amplio que el categorial de TGD; pues en éste los rasgos propios del autismo, se sitúan a lo largo de un continuo de dimensiones alteradas y con diferentes grados de afectación (de leve a severo). Visto así, no se concibe como un trastorno con expresiones fijas o dimensiones y síntomas rígidos y absolutamente demarcados; lo cual permite, siguiendo a López Gómez, Rivas Torre y Taboada Ares (2009), una aproximación más realista a su heterogeneidad, facilitando valorar, diferencias en los niveles de funcionamiento social, lingüístico, cognitivo y conductual.

A propósito de lo referido en el párrafo anterior, el comité ejecutivo de la Asociación Americana de Psiquiatría, ha propuesto que en la quinta edición del DSM (a publicarse en mayo de 2013), el autismo dejará de ser categorizado como un TGD para conceptualizarse como TEA, expresado en diversos grados de severidad según el nivel de compromiso presente en ciertas áreas nucleares (comunicación, intereses, estereotipias, etc) y el grado de apoyo que requiera la persona para cumplir con las demandas ambientales.

Así pues, las concepciones más recientes apuntan a señalar que el autismo es un trastorno del neurodesarrollo, con un inicio anterior a los tres años de edad, que se caracteriza por alteraciones cualitativas en la interacción social recíproca, en la comunicación y la presencia de algunas conductas repetitivas e intereses restringidos con distintos niveles de gravedad, que varía en el tiempo y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual asociada o el acceso a apoyos especializados (López y Cols., 2009; Martos-Pérez y Pérez- Juliá, 2011).

I.3.2 Etiología

Después de la introducción y descripción que Kanner hiciera del autismo, diversas concepciones e interpretaciones de su naturaleza se han desarrollado en torno al trastorno. Siguiendo a Rivière (1997), históricamente el estudio del autismo y la búsqueda de razones que expliquen su ocurrencia, pudiera ser sistematizado en tres etapas:

- Inicial (1943 a 1963): además de los planteamientos de Kanner, a quien se le atribuye el título de «padre del autismo», la postura psicodinámica, mantuvo un importante protagonismo durante toda esta primera etapa. De acuerdo con sus postulados, el origen del autismo se encontraba en el ambiente social y los padres, eran señalados como los principales responsables de la aparición del trastorno en sus hijos.

Bruno Bettelheim fue uno de sus principales exponente; éste proponía entender el autismo como un trastorno emocional o afectivo, producido por relaciones inadecuadas y poco cálidas entre el niño y la figura de crianza (madres nevera). En sus palabras: «...en cuanto a la etiología de tal comportamiento [el autismo], se ha establecido, que parece estar en una privación emocional extrema, que puede equipararse a las experiencias traumáticas de los niños lobo de la India» (p.455). «La conclusión provisional nos impone que, si bien no hay niños salvajes, hay algunos pocos ejemplos de madres salvajes, que convierten en salvajes a uno de sus hijos»³ (1959, p.467).

Defendía la institucionalización como el mejor tratamiento, bajo el supuesto de que sólo al separar al niño de sus padres, éste mejoraría su condición (Pozo Cabanillas, 2010).

³Original en inglés: «As far as the etiology of such behaviour is established, it seems to lie in extreme emotional deprivation, which may be equated with the traumatic experiences of wolf children reported from India... The conclusion tentatively forced on us is that, while there are no feral children, there are some very rare examples of feral mothers, of human being who become feral to one of their children. »

Estos primeros veinte años de estudio del autismo, dejaron como legado, una serie de mitos acerca del trastorno que, lamentablemente aún persisten en el conocimiento popular (Rivière, 1997).

- Segunda (1963 - 1983); durante este periodo, los postulados psicodinámicos se debilitaron y perdieron importancia explicativa como resultado de: (a) la ausencia de evidencia empírica y (b) la aparición de un creciente interés por conocer las posibles bases neurobiológicas asociadas al autismo. A partir de estas ideas, se formularon modelos explicativos, basados en el supuesto de que existe alguna clase de alteración cognitiva (más que afectiva), que da cuenta de las dificultades de interacción social, lenguaje, comunicación y flexibilidad mental tan propias del trastorno. Con esta etapa, se inició el estudio científico del autismo.

Siguiendo a Gómez, Camarena y Nicolini (1997), entre los investigadores que sentaron las bases para la investigación rigurosa y controlada del autismo, se encuentra el Dr. Rimland quien tras ser padre de un niño con autismo, se opuso a las explicaciones psicodinámicas y enfatizó en señalar que el trastorno tenía un sustrato biológico que debía ser profundamente estudiado; fundó entonces el Instituto de Investigaciones sobre el Autismo (*Autism Research Institute- ARI*) y la Sociedad Americana de Autismo (*Autism Society of America- ASA*), dedicando gran parte de su vida a la investigación de las razones causales del trastorno.

En esta fase, los padres, dejaron de ser culpabilizados y, a partir del surgimiento de diversos tipos de intervenciones, entre ellas las basadas en principios de modificación conductual, pasaron a ser incorporados como piezas fundamentales para el desarrollo de sus hijos (Pozo Cabanillas, 2010).

- Tercera (1983 - 2000): en esta etapa, el autismo, desde una perspectiva evolutiva, es concebido como un trastorno del desarrollo. Las mayores contribuciones derivadas de las investigaciones, estuvieron orientadas a mejorar los criterios diagnósticos y ampliar las alternativas de intervención para el niño y la familia con autismo.

A pesar de los avances científicos y tecnológicos con los que hoy contamos, el nivel de complejidad que enmarca el autismo es tan significativo que, aún no existe consenso científico con respecto a su origen; por esta razón, siguen apareciendo teorías, que intentan explicar las razones de su ocurrencia, entre ellas López y Cols. (2009) destacan:

- Teorías genetista: con amplio soporte empírico, sugieren a partir de los resultados obtenidos en estudios realizados con gemelos, que varios genes actúan de manera independiente causando el autismo (aun sin confirmación específica).

- Teorías neuroquímicas y metabólicas: éstas relacionan el exceso de péptidos con el comportamiento aislado autista; además proponen, que altos niveles de serotonina se asocia con el retardo mental y ciertos comportamientos presentes en la mayoría de las personas con autismo.

- Disfunción en el sistema de neuronas tipo espejo (SNE): este sistema se encuentra en la base de los procesos de imitación y en la realización de formas de aprendizaje por imitación. Se consideran que también participan en la adquisición del lenguaje, en la expresión emocional, en la comprensión de lo que les sucede a los demás y en la empatía. Debido a que estas funciones están alteradas en el autismo, se cree que existe una disfunción del SNE en las personas con este trastorno.

- Teoría de la mente: busca en el déficit de la modularidad cognitiva, la causa necesaria del síndrome conductual del autismo. Esta postura sugiere que la capacidad de atribuir estados mentales a sí mismos y a los demás, como forma de explicar y predecir el comportamiento, no se desarrolla normalmente en los sujetos con autismo.

- Teoría del déficit de las funciones ejecutivas (de corte neuropsicológico): propone que las limitaciones presentes en los sujetos con autismo, son el resultado de alteraciones en el lóbulo frontal. Las funciones ejecutivas son definidas como la capacidad para mantener comportamientos tales como la planificación, el control de

impulsos, la inhibición de respuestas prepotentes pero irrelevantes, la búsqueda organizada, la flexibilidad del pensamiento, atención y memoria de trabajo, todas disfuncionales en el autismo.

- Problemas asociados al embarazo y parto: entre las dificultades relacionadas con el embarazo se consideran determinadas características maternas como la edad, el peso, el consumo de alcohol y/o tabaco, la ingesta de medicamentos. En cuanto a los problemas en el parto se identifican, infecciones virales como la rubéola, citomegalovirus, herpes simplex; rompimiento prematuro de membranas, entre otros.

- Carencias nutricionales y vitamínicas asociadas a trastornos metabólicos o a procesos bioquímicos alterados que afectan la digestión y absorción de componentes como el gluten o la caseína, presentes en ciertos tipos de alimentos.

- Deficiencias inmunitarias y toxinas patógenas que dañan el cerebro, las vacunaciones masivas y sobre todo la triple (sarampión, paperas y rubéola) o al contenido de «*Thimerosal*» presente en ellas.

Como se dijo, las causas del autismo aún permanecen en el desconocimiento; sin embargo, los hallazgos empíricos confirman cada vez con mayor énfasis, que la presunción que Kanner y Asperger se plantearon con respecto a que el autismo tiene un origen biológico, es una realidad contundente.

Al respecto Matos- Pérez y Pérez Juliá (2000), señalan que los datos de investigación neurobiológica en diferentes campos como el genético, bioquímico, anatómico, entre otros, están mostrando evidencias de etiología biológica, con probabilidad multicausal; queda por entender, el enlace existente entre tales causales.

I.3.3 Epidemiología

De acuerdo con Weintraub (2011), cuando se habla de prevalencia del autismo, vale la pena observar los diversos indicadores que al respecto se han ido planteando a lo largo de los años.

En ese sentido, en 1975 se estimó una prevalencia global de aparición de autismo de 1 caso por cada 5.000 niños; diez años después se estableció que por cada 2.500 niños uno era autista, en 1995 se identificó 1 niño con autismo por cada 500, seis años después, la estimación señaló que por cada 250 niños 1 tendría autismo. A partir del 2004, las cifras aumentaron de manera exponencial y alarmante, un reflejo de tal planteamiento fue que en 2009, se habló de 1 niño con autismo por cada 110 niños (véase figura 8).

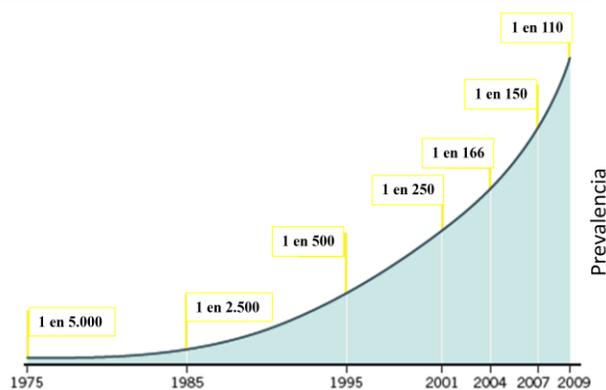


Figura 8. Prevalencia del autismo desde 1975 hasta 2009. Weintraub (2011)

Actualmente, Baio (2012) investigador del Centro de Defectos Congénitos y Deficiencias del Desarrollo (*National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities-CDC*), estableció de acuerdo con investigaciones recientes, que por cada 88 niños 1 es diagnosticado con autismo. Plantea además, que son casi 5 veces más comunes en niños (1 de cada 54) que en niñas (1 de cada 252), que el 46% de niñas con autismo presentan compromiso intelectual mientras que el 37% de los niños muestran esta misma condición.

Siguiendo a Pereira (2010), aunque en Venezuela no se disponen de datos estadísticos formales acerca de la población con autismo, se presume que ésta, dadas sus características, siguen los patrones identificados en investigaciones realizadas en otros países. De acuerdo con este planteamiento y lo mencionado en párrafos anteriores, podemos entonces asumir que cada día hay más niños venezolanos cuyas vidas están definidas por la presencia de esta compleja condición; pero además, cada

día hay más hogares y familias impactadas por el autismo, conocer la influencia que éste ejerce sobre ellas y la adaptación que deben hacer a partir de su presencia, gana cada vez mayor interés en el campo de la investigación.

I.4 CONVIVIENDO CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

I.4.1 Diagnóstico y su impacto en la familia

«Desde que supe que mi hijo es autista, me siento como en un mar en el que no se puede dejar de remar, muchas veces ni sé para dónde vamos, pero aún así, nunca dejo de remar ».
(Madre de un niño con autismo participante del estudio, 2012)

La llegada de un hijo, es sin duda, uno de los acontecimientos vitales más importantes para el ser humano y su sociedad. Desde el momento de su concepción, el hijo representa para los padres una fuente de ilusiones, planes, cambios y sueños; la expectativa y deseo dominante, es que sobre éste prevalezca una condición saludable y libre de limitaciones; ahora bien, cuando la salud es afectada por la enfermedad o se hace presente una discapacidad, los padres experimentan intensos sentimientos de pérdida y desajustes, la rutina familiar se altera y la dinámica general cambia (Ortega, Salguero y Garrido Garduño, 2007).

Martínez Matín y Bilbao León (2008), señalan al autismo como una de las discapacidades que impactan con mayor severidad a la familia; las razones, según explican estos autores, se fundamentan en el hecho de que durante un tiempo, los padres disfrutaban de un hijo de apariencia física normal que parece desarrollarse como cualquier otro; sin embargo, generalmente a partir del primer año, ese hijo que mostraba un desarrollo dentro de lo esperado, comienza a manifestar ciertos comportamientos atípicos (rechazo al contacto afectivo, ausencia de empatía, presencia de juego o movimientos corporales repetitivos, ausencia de lenguaje verbal en una etapa evolutiva esperada, entre otras alteraciones conductuales), que despierten inquietud entre sus progenitores.

Generalmente, ante estas primeras señales, los padres buscan explicaciones a través del asesoramiento de pediatras o familiares; las respuestas obtenidas, muchas veces afirman que nada pasa, apelando a la particularidad propia de la especie humana, señalando que no todos los niños hablan en un mismo momento, que existen niños más tímidos y reservados que otros, que algunos son menos tolerantes, etc.

Así la tranquilidad y la zozobra, según señala Pozo Cabanilla (2010), permanecen en el ambiente familiar generando un efecto inquietante que se incrementa con el pasar del tiempo; finalmente se hace inevitable la búsqueda de una fuente especializada que aclare las razones por las que el niño, aunque sano y físicamente sin alteraciones llamativas, actúa distinto a los demás.

Cuando en el proceso de buscar respuestas, los padres reciben la razón que explica la singularidad conductual de su hijo, bajo el diagnóstico de autismo, se confrontan con una situación desbastadora en la que aparecen sentimientos iniciales de miedo, confusión, rabia y ansiedad.

Sobre la base de lo anterior, Pérez-Godoy y Del Barco (2003), señalan que desde el momento de recepción del diagnóstico hasta su aceptación, los padres transiten por una serie de fases muy parecidas a las del duelo, siendo éstas:

- Confusión: en un primer momento los padres entran en un estado de inmolización, *shock* y aturdimiento general; posteriormente aparece el descreimiento y la sorpresa. En esta etapa, los padres no pueden creer que su hijo presente un trastorno de origen orgánico, que es irreversible y requiere tratamiento a lo largo de su vida.
- Negación: los padres niegan la evidencia, bien acudiendo a otro profesional, iniciando así un deambular entre especialista hasta encontrar alguno que niegue o atribuya otro diagnóstico o, minimizando el problema, pensando que se trata de un retraso madurativo que con el tiempo y las terapias desaparecerá.

- De irritación y culpa: la cólera y la búsqueda de culpables, se apodera de algunos padres. Se repasa toda la vida del niño, incluso el embarazo intentando averiguar si pasó algo, si ocurrió algún acto negligente.

- Depresión: el inicio del convencimiento de que el autismo está presente en su familia, conduce a los padres a un estado de desesperanza, que puede derivar en depresión. Adicionalmente, éstos se sienten sobrecargados por el peso de sus sentimientos y la confrontación de una condición que marca la vida de su hijo y la familia.

- Aceptación: en ésta los padres superan la fase anterior e inician la aplicación de medidas racionales, se interesan por comprender no sólo el trastorno sino además a su hijo; se compenentran con las prácticas terapéuticas y no descansan hasta encontrar aquella que más lo favorece. Los esfuerzos se enfocan en ir superando cada etapa de la vida evolutiva del niño con autismo (infancia, adolescencia, adultez).

Esta fase implica la entrada a un estadio de ajuste, reorganización y adaptación, lo cual no supone dejar de lado u ocultar desde el interior de la familia la existencia de la discapacidad; por el contrario, se trata de entender que es parte de ellos y que la restauración del balance familiar beneficiará al hijo con autismo y a la familia en general.

Ahora bien, el proceso descrito, según indican Pérez-Godoy y Del Barco (2003), no debe entenderse como lineal o continuo, pues no todos los padres de niños con autismo pasan por todas las fases, ni todas las fases tienen la misma duración, éstas varían entre los grupos familiares en términos de tiempo e intensidad.

Tomando en cuenta lo hasta ahora planteado, queda claro que cada grupo familiar vivencia el diagnóstico de su hijo, bajo un proceso particular que puede pasar por distintas fases; ahora bien, una vez asumida la presencia del autismo en la familia la dinámica hasta entonces imperante, se reorganiza para dar paso a la adaptación siempre y cuando, las condiciones así lo permitan.

I.4.2 Factores que pueden afectar la adaptación familiar

Siguiendo a Cuxart (2002), las alteraciones cualitativas tanto en el desarrollo social como en la comunicación, así como la inflexibilidad en los patrones de conducta e intereses presentes en los niños con autismo, exponen a los padres a experimentar intensos sentimientos de inseguridad, angustia y frustración, dado a que con frecuencia no saben cómo tratar a su hijo o manejar su educación.

Aunado a lo anterior, Pozo y Cols. (2011), señalan que a las características nucleares del trastorno, generalmente se unen otras dificultades que, dependiendo del grado de severidad y frecuencia con la que se presentan, afectarán en mayor o menor medida el desarrollo del niño y el proceso de adaptación familiar.

Entre estas dificultades, se encuentran el retardo mental, considerado como uno de los trastorno frecuentemente asociados con el autismo (aproximadamente el 41% de los niños con autismo muestran discapacidad intelectual); también pudieran estar presentes problemas conductuales (estereotipias, conductas auto o hetero-agresivas), hiperactividad, alteraciones sensoriales, trastorno en el sueño y selectividad alimentaria.

Además de los factores mencionados, Pérez- Godoy y Del Barco (2003), apuntan hacia la existencia de otras variables que pueden obstaculizar el proceso de adaptación familiar; entre ellas: (a) el tiempo de dedicación y atención que exige un niño con autismo, (b) el gasto en recursos económicos destinado a cubrir el apoyo terapéutico multidisciplinario (terapia de lenguaje, terapia ocupacional, psicólogo, neurólogo, psicopedagogo), alimentación especializada, vitaminas, entre otros, (c) la falta de atención hacia otros miembros de la familia (otros hijos), (d) limitaciones en salidas, paseos e interacción social para evitar exponer al niño a situaciones que alteren o afecten su estructura conductual y (e) reducción de los espacios de intimidad entre los padres.

Por las razones expuestas, no cabe duda que el proceso de adaptación familiar ante la presencia del autismo en el hogar, se ve sometida a la interferencia de múltiples factores que exigen niveles muy altos de control y regulación no siempre posibles de alcanzar; son muchas las tensiones que soporta el grupo familiar lo cual, en la mayoría de los casos termina acarreando niveles muy altos, muchas veces por encima del criterio superior, de ansiedad y estrés (Ayuda-Pascual, Llorente-Comí, Martos-Pérez, Rodríguez-Bausá y Olmo-Remesal, 2012).

I.4.3 En contacto con el estrés

El estrés, como se mencionó en apartados anteriores, se concibe como un evento crítico cuya demanda excede las capacidades de afrontamiento familiar; ocasionando en ésta desbalance, desorganización y cambios en su sistema de funcionamiento.

Diversas investigaciones, han examinado el ajuste emocional de los padres de niños con autismo, hallando sistemáticamente que, con respecto a los padres que tienen hijos con otros trastornos, enfermedades crónicas o desarrollo típico, éstos presentan mayores niveles de estrés (Bouma y Schweitzer, 1990; Dunn, Burbine, Bowers y Tantleff-Dunn (2001).

De acuerdo con Ayuda y Cols. (2012) y Bristol (1987), entre las principales fuentes de estrés en las familias de niños con autismo se encuentran: (a) las características propias del niño, específicamente los problemas conductuales más que el grado de severidad del trastorno o la comorbilidad con discapacidad intelectual (b) la ausencia de apoyo social, informales representados por amigos y familiares y/o formales identificados por servicios sanitarios y profesionales y (c) la percepción negativa que la familia tiene de la condición del niño.

Por su parte Martínez Martín y Bilbao León (2008), indican que a todo lo anterior deben añadirse otras circunstancias como son la pérdida de expectativa de control sobre la conducta del niño, el miedo hacia un futuro incierto, el temor a dejar

de estar en la vida del hijo con autismo por enfermar o fallecer, la angustia ante la posibilidad de que su hijo pueda ser socialmente rechazado, entre otros.

Para hacer frente al estrés que supone tener un hijo con autismo y mantener un buen clima familiar, cada familia dispone de ciertos recursos particulares (apoyos sociales, nivel de comunicación interno, percepción que se tiene del autismo, condición económica, unión entre padres, entre otros); el uso que hagan de los mismo, definirá su nivel de adaptación y en consecuencia, la ocurrencia o no de un manejo resiliente de la situación.

I.4.2 Abordaje de la resiliencia familiar en el Trastorno del Espectro Autista

De acuerdo con Pozo Cabanillas (2006), aunque la mayoría de los estudios sobre resiliencia familiar en el autismo, han evaluado el estrés como variable de adaptación, existe una gran heterogeneidad teórica y metodológica en torno a su abordaje; por esta razón, propone aproximarse a ellos a partir de los siguientes tipos de investigación, a saber:

- Los comparativos: centrados en analizar perfiles diferenciales de estrés entre padres de hijos con autismo y padres de niños con otros trastornos.

Como se mencionó en párrafos anteriores, los resultados demuestran que las familias de personas con autismo presentan niveles de estrés más elevados que las familias de personas con otras condiciones como retraso mental y síndrome de Down, (Dumasad, Wolfb, Fismanc & Culligana, 1991; Sanders y Morgan, 1997), Trastorno Deficitario de Atención con Hiperactividad y dificultades del aprendizaje (Lee, Harrington, Louie and Newschaffer, 2008).

- Los globales y multifactoriales: Dentro de este grupo se encuentran los estudios que han tomado como base teórica un modelo de afrontamiento al estrés– el modelo simple ABCX de Hill o alguno de los modelos de resiliencia de McCubbin (Doble ABC-X, FAAR, T-Doble ABC-X o Resiliencia Ajuste y Adaptación).

El primer estudio desarrollado bajo el esquema mencionado, se acredita a la investigadora Bristol quien en 1989, evaluó el entorno psicosocial de cuarenta y cinco familias de niños con autismo para determinar, a partir del modelo doble ABC-X de McCubbin y Patterson, las características que facilitan su adaptación y les permiten hacer frente a las necesidades del niño.

Los resultados obtenidos por Bristol, indicaron que el modelo Doble ABCX es una forma efectiva de conceptualizar los procesos de adaptación de las familias con autismo y mostraron que la existencia de fuentes de apoyos sociales (familiares y amigos) y patrones de ajuste familiar, facilitan la adaptación familiar.

A partir de la propuesta de Britol, otras investigaciones se han derivado del mismo principio de interés, confirmar el valor predictivo de los modelos de afrontamiento al estrés ideados por McCubbin, Patterson y McCubbin, e identificar cuáles son los factores que facilitan el proceso de adaptación familiar ante el hecho de tener un hijo con autismo.

Entre ellos hallamos el estudio de Pozo Cabanillas y Cols. (2006) quienes se plantearon contrastar en treinta y nueve madres de personas con autismo, el modelo global teórico Doble ABC-X de McCubbin y Patterson con otra propuesta en la que se incluía el factor «sentido de coherencia» (SOC) o forma de valorar la percepción del problema. Dentro de los hallazgos más significativos, los investigadores plantearon que «la adaptación, no sólo depende de las características de la persona con autismo, sino que se trata de un proceso más complejo, donde la percepción del problema y los apoyos sociales y familiares intervienen de manera significativa» (p.346).

Por su parte Hanekom, (2008), a partir de un estudio basado en el método de triangulación de información cualitativa y cuantitativa, examinó en diecinueve familias de niños con autismo, los factores de resiliencia que posibilitan su ajuste y adaptación según el modelo FAAR de McCubbin y Patterson.

Desde el análisis cuantitativo se hallaron tres variables determinantes en el proceso de adaptación: (a) fortaleza familiar, (b) comunicación/solución de problemas y (c) tiempo/rutina familiar. A nivel cualitativo, se identificó (a) el soporte social, (b) el tiempo en familia, (c) la relación de pareja y (d) las rutinas familiares como los factores que más contribuyen en el proceso de adaptación familiar.

Otra investigación en el área fue la realizada por Greeff & Jan Van Der Walt (2010), quienes interesados en identificar en familias de niños con autismo, las características y los recursos familiares que les permiten adaptarse; llevaron a cabo, un estudio basado en el modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin. En éste participaron treinta y cuatro familias, cuya información aportada permitió identificar que el tiempo que la familia comparte, el soporte social y los patrones de comunicación y resolución de problema, son factores determinantes en el proceso de adaptación y en consecuencia, de resiliencia.

Sobre la base de lo hasta aquí planteado, cabe entonces señalar que la posibilidad de que las familias de niños con autismo alcancen niveles óptimos de adaptación o restauración del equilibrio y armonía familiar, dependen de la intervención de factores cuya presencia amortigua los efectos nocivos del estrés. Así mismo, parece imperioso aclarar, que para efectos de investigación, hablar de adaptación se traduce en resiliencia y en consecuencia, de salud familiar.

CAPÍTULO II

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

II.1 Planteamiento del Problema

Durante los últimos quince años, un número importante de investigadores han impulsado el desarrollo de un campo de estudio orientado a comprender, cómo algunas familias, ante adversidades significativas (crisis/estrés), han sido capaces de adaptarse efectivamente y mejorar a partir de éstas (Patterson. 2002a).

La resiliencia familiar, como se propuso en el capítulo anterior, se concibe como un proceso dinámico en el que interactúan factores de riesgo significativos no normativos (promotores de crisis/estrés) y factores de protección (moduladores de los efectos del riesgo). La presencia de los primeros, en virtud de su ocurrencia inesperada y poco convencional con respecto a la rutina familiar, ejercen un efecto de desequilibrio y desorganización, básicamente porque la demanda sobrepasa las capacidades iniciales de afrontamiento de la familia; generando en ella, importantes cambios estructurales con respecto a su funcionamiento, es decir, al cumplimiento de sus funciones internas (desarrollo de sus miembros) y externas (interacción o socialización).

Son diversos los eventos críticos a los que puede verse enfrentada una familia a lo largo de su ciclo vital (dificultades económicas, catástrofes naturales, desempleo, entre otros); algunos de los más significativos y complejos de enfrentar en términos de ajuste y adaptación, están asociados con la aparición de una enfermedad terminal o el diagnóstico de discapacidad en alguno de sus miembros (Gómez y Kotliarenco, 2010).

El autismo tal y como lo plantea Pozo Cabanillas (2010), es una de las condiciones clínicas de la infancia más complejas para ser abordada por la familia; por esta razón, se contempla como un estresor de altas magnitudes, capaz de generar una profunda desorganización y desequilibrio familiar, que resulta en la ocurrencia de cambios en los patrones de funcionamiento; en otras palabras, la presencia del autismo en el hogar, produce un efecto de crisis.

A pesar de ser este el panorama con el que se enfrentan las familias de niños con autismo, la literatura muestra que muchas de ellas logran posicionarse como resilientes o capaces de restablecer y mantener en el tiempo, el equilibrio y armonía familiar (adaptación), mejorando la calidad de vida de la persona con autismo y la salud de la familia como unidad (Bayat, 2007).

Identificar los elementos claves que promueven la ocurrencia de la resiliencia familiar ante la complejidad del autismo, ha despertado en los últimos diez años, un gran interés; el enfoque ya no está centrado en conocer únicamente cómo afecta el autismo a la familia en términos de estrés, ansiedad, depresión, etc; ahora impera la necesidad por entender, cuáles son las variables que han permitido a un gran número de familias afectadas por este trastorno, disminuir los efectos del estrés a partir de un proceso de adaptación.

Para dar respuesta a esta inquietud, tal y como se mostró en el capítulo anterior, diversas investigaciones en el campo de la resiliencia familiar, han centrado sus esfuerzos en indagar a partir del uso de modelos teóricos de afrontamiento al estrés, el comportamiento de diversos factores cuya presencia se asume promueven la buena adaptación.

El uso de este conocimiento, ha permitido que desde la intervención, los profesionales puedan brindar un soporte más efectivo a las familias que se inician en el proceso de convivir con el autismo, ayudándolas a replantear sus preocupaciones, a partir de la identificación de los aspectos positivos presentes en su funcionamiento familiar.

Sobre la base de tal planteamiento y en virtud de la inexistencia de estudios que al respecto se hayan desarrollado en el país, surge la necesidad de conocer ¿cuál es el comportamiento de los factores de resiliencia que facilitan la adaptación de familias de niños con TEA en el Edo. Aragua?.

Para dar respuesta a la inquietud planteada, se propone el desarrollo de una investigación teóricamente enmarcada en el modelo de afrontamiento al estrés de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin; en virtud de su demostrada eficacia predictiva en el abordaje de la resiliencia familiar en distintos campos, incluyendo el autismo.

II.2 Objetivos

Objetivo General

Conocer el comportamiento de los factores de resiliencia familiar que facilitan la adaptación en las familias de niños con TEA en el Edo. Aragua.

Objetivos Específicos

- Explorar la condición de adaptación presente en familias de niños con TEA en el Edo. Aragua.
- Describir el comportamiento de los factores de resiliencia familiar que facilitan la adaptación en familias de niños con TEA en el Edo. Aragua.

CAPITULO III

MARCO METODOLÓGICO

III MARCO METODOLÓGICO

III.1.1 Tipo de Investigación

Con el objeto de conocer el comportamiento de los factores de resiliencia familiar que facilitan la adaptación de familias de niños con TEA en el Edo. Aragua, se realizó un estudio cuantitativo de naturaleza exploratoria y descriptiva. Al respecto precisamos:

Investigación exploratoria:

Como se planteó en apartados anteriores, desde que el concepto de resiliencia apareciera en la década de los sesenta como un área de interés, han sido innumerables las investigaciones que se han realizado con el fin de profundizar en su comprensión. Ahora bien, en el caso de la resiliencia familiar, de aparición más reciente (finales de la década de los ochenta), la situación ha sido comparativamente distinta; parte de ello se debe a las dificultades metodológicas que enfrentan los investigadores para la conformación de grupos muestrales representativos, sobre todo cuando las pretensiones de indagación se relacionan con alguna discapacidad (Hanekom, 2008; Frances Small, 2010; Plumb, 2011).

Si trasladamos lo mencionado al contexto venezolano, hallamos que la mayoría de las investigaciones publicadas, giran en torno a la resiliencia individual, especialmente vinculada con la niñez y la adolescencia (Anzola, 2004; Barroso y Méndes, 2008; Hernández, Quintero, Martínez, Quijada y Mavárez, 2010) o enfermedades terminales (Garassini, 2006). Escasamente, sólo se encontró un estudio relacionado con resiliencia familiar, centrado en padres de niños con leucemia (Rolong, 2009).

A la luz de los hallazgos anteriores, desde el punto de vista de la investigación formal, hasta el momento, parecen no existir evidencias que den cuenta del comportamiento de resiliencia en familias venezolanas de niños con TEA; de allí que, necesariamente, esta investigación tuviese que partir desde un enfoque exploratorio.

Siguiendo a Hernández, Fernández y Baptista (1997), el abordaje exploratorio es la etapa inicial que debe seguir toda investigación que pretende abordar un fenómeno poco conocido o desconocido en su totalidad; representa una primera aproximación hacia el objeto de estudio con el único fin de conocer sus propiedades básicas y, a partir de éste, realizar estudios posteriores, metodológicamente más rigurosos.

Investigación descriptiva:

Describir, tal y como citan Hernández y Cols (1997), desde el punto de vista científico es medir, y la posibilidad de medir, de acuerdo con Rodríguez Moguel (2005), permite el análisis, la descripción y la generación de interpretaciones sobre lo medido; dando pie a la construcción o profundización del conocimiento.

Contemplando lo antes señalado, esta investigación, además de ser exploratoria, se enmarcó dentro del abordaje descriptivo, fundamentado en la medición, a través de una batería de cuestionarios, de los factores que según el modelo de Resiliencia Familiar de McCubbin y McCubbin, facilitan la adaptación de la familia ante un evento estresor (hijos con TEA).

III. 1.2 Diseño de la investigación

Dada la naturaleza descriptiva de esta investigación, se adoptó como diseño de estudio el transversal o transeccional, ya que éste, tal y como explican Hernández y Cols (1997), brinda al investigador la posibilidad de medir en ambiente natural, en un mismo momento y con uno o más grupos de sujetos, diversas variables de interés, con el propósito de indagar la incidencia y los valores que éstas muestran en un

momento determinado y así, a posteriori, describirlas en función de sus propiedades más importantes; elemento medular del presente estudio.

III.1.3 Participantes:

III.1.3.1 Muestreo

Se empleó un muestreo no probabilístico, es decir, no se utilizaron fórmulas de probabilidad, sino un proceso de toma de decisiones en función de una serie de criterios de selección preestablecidos, que responden a consideraciones y recomendaciones derivadas de estudios sobre factores de resiliencia en familias de niños con TEA desarrollados en otros contextos (Greff y Van de Walt, 2010; Bayat, 2007 y Hanekom, 2008).

Criterios de selección de la muestra: de acuerdo con Hanekom (2008), para el estudio de la resiliencia en familias de niños con TEA, es necesario que los participantes cumplan con ciertos criterios, a saber:

La familia:

- Deberá estar conformada al menos por tres individuos, de los cuales 2 serán adultos (ambos padres, alguno de los padres o un familiar o cuidadores) y un niño que haya sido diagnosticado con TEA.
- Ambos adultos deberán ser alfabetos (con nivel de primaria completa).
- Adultos y niño deberán convivir en un mismo espacio, unidos por la existencia o no de lazos de consanguinidad.
- Alcanzar valores al menos promedio de adaptación familiar (medidos a partir del instrumento «Índice de Cohesión y Flexibilidad Familiar»- FACI8).

El niño con TEA:

- Su edad deberá estar comprendida entre 2 y 15 años.
- El diagnóstico de TEA debió ser establecido mediante evaluación neurológica o psicológica, y definido al menos un año antes de llevarse a cabo la investigación.

III.1.3.2 Descripción de la Muestra

El contacto con las familias que formaron parte de la presente investigación, se realizó a través de dos de los tres Centros de Atención a Personas con Autismo «CAIPA» de corte gubernamental, más importantes del estado Aragua, a saber: CAIPA Aragua y CAIPA la Victoria. En ambos casos, el cuerpo directivo y trabajador social, fungieron como puentes para establecer el vínculo investigador-familias.

La muestra inicial estuvo conformada por un grupo de 52 familias, de las cuales 13 fueron excluidas del estudio como resultado de la invalidación de los instrumentos por ellas completados, por presentar fallas relacionadas con ausencia de respuesta en algunos ítems o dobles respuestas en otros.

A la luz de lo antes señalado, la unidad de análisis de la investigación, estuvo constituida por 39 familias de niños con TEA, de las cuales 27 asisten regularmente a CAIPA Aragua y 12 a CAIPA la Victoria en el Edo. Aragua; dichas familias cumplieron con todos los criterios de selección y estuvieron representadas por la participación de uno de los dos adultos significantes (padre/madre/abuelo(a) o cuidador) con los que el niño convive, a quienes llamaremos «informantes».

Con respecto a los informantes, el 88% estuvo conformado por madres, 8% padres y 3% otro familiar. La edad media de la muestra se situó en 33,3, oscilando entre 25 y 47 años. El 46% mantiene un estado civil casado, el 28% permanece bajo condiciones de unión o concubinato y un 26% está divorciado o separado; sobre la base de estos resultados, se identificó que el 74% de los niños con TEA conviven con ambos padres, mientras que el 26% convive con madre, hermanos y otros familiares (abuelos, tíos y primos).

El 44% de las familias pertenecen a un estrato socioeconómico IV o «bajo», seguido de un 33% ubicado en un nivel III o «medio» frente a un 23% que corresponde a una clase II o «media alta». El 46% de los informantes cuenta con una formación universitaria, el 38% es técnico superior o bachiller, el 13% no llegó a

culminar sus estudios de bachiller, el 3% sólo cuenta con un nivel primario de educación.

En cuanto a la composición familiar, el 41% sólo tiene un hijo (el afectado por autismo) y el 58% restante tiene entre 2 y 4 hijos; vale acotar que tres de los informantes reportó tener más de un hijo con TEA en el núcleo familiar, en dos casos se trata de hermanos gemelos y en uno hermanos producto de embarazos simples con una diferencias de dos años de edad entre uno y otro. Para el 62%, su hijo con autismo representó su primer embarazo, para el 28% fue el segundo, el 5% lo reporto como el tercero y el 5% como el cuarto embarazo.

El 95% de los informantes indicó que su hijo con TEA es niño, mientras que el 5% señaló tener una niña. Sus edades actuales variaron desde 2 hasta 14 años, la mayoría se encuentran entre 6 y 9 años (51%), seguida de un 33% conformando el rango 2-5 años y el 15% con edades entre 10-14 años.

En relación con el diagnóstico, el 46% fue diagnosticado por neurólogo, el 41% por el equipo de CAIPA, el 5% por el equipo de Fundasocenia/Sovenia, el 5% por psicólogo y el 3% por pediatra. En cuanto a la edad de diagnóstico, el 67% de los niños se encontraba entre 1-3 años, el 28% entre los 4 y 6 años y el 5% entre 7 y 8 años. Con respecto al nivel de compromiso, el 44% de los niños presenta un Autismo leve/Asperger, el 38% autismo moderado, el 15% autismo severo y el 3% lo desconoce.

El 92% de los niños con TEA están insertos en el sistema educativo, de éstos el 38% asiste a las aulas de CAIPA Aragua o la Victoria, el 38% asiste a escuelas regulares sin acompañamiento tutorial, el 5% a escuelas regulares bajo acompañamiento tutorial, el 5% a escuelas de educación especial, 5% a liceo regular sin acompañamiento tutorial; sólo un 8% actualmente no asiste a ningún centro educativo, recibiendo únicamente intervenciones terapéuticas en CAIPA.

El 97% de los informantes indicó que el niño con TEA, muestra algún tipo de trastorno asociado a su condición; el 38% reportó la presencia hasta de dos trastornos (véase cuadro 3).

Cuadro 3: Tipos de trastornos asociados a la condición TEA, presentes en los hijos de las familias participantes.:

Cantidad de Trastornos	Total Fr	Total %	Tipos de Trastornos	Fr
1	9	23%	- Selectividad alimentaria (Select. Alim) - Ausencia / Trastornos de lenguaje (Aus./ Trast de Leng) - Estereotipias - Trastorno de sueño (Trast. sueño)	4 3 1 1
2	15	38%	- Estereotipia + Trast./ausencia de Leng. - Selectividad alimentaria + Aus./ Trast de Leng. - Trastorno de Sueño + Select. Alim. - Select. Alim. + Estereotipias - Select. Alim. + Agresividad (Agres.) - Select. Alim. + Autoagresividad (Autoag.) - Autoagresividad + Aus./ Trast de Leng.	5 2 2 2 2 1 1
3	11	28%	- Aus./ Trast de Leng.+Estereotipias + Select. Alim - Select. Alim.+ Aus./ Trast de Leng.. + Trast. sueño - Select. Alim.+ Agresividad+ Autoagresividad - Select. Alim + Agresividad + Aus./ Trast de Leng. - Autoagresividad + estereotipias + Aus./ Trast de Leng.	7 1 1 1 1
4	2	5%	- Select. Alim+Autoag+estereotipias+ Aus./Trast. Leng - Select. Alim+Agres.+estereotipias+Trast. Sueño	1 1
5	1	3%	- Select. Alim+Autoag.+Agres.+Trast. Sueño+ Aus./ Trast de Leng.	1

Nota: cuadro elaborado con datos obtenidos a partir del uso del cuestionario Sociodemográfico diseñado para la presente investigación.

Es importante señalar que, sólo el 3% de los informantes, indicó que su hijo presentaba como único trastorno, el caminar sobre la punta de sus pies.

III. 1.4 Ambiente

La aplicación de los instrumentos se realizó bajo la modalidad colectiva, en las sedes de los CAIPA Aragua y la Victoria del Edo. Aragua.

III.1.5 Instrumentos de medición

Para efectos de la investigación, se empleó una batería de cuestionarios conformada por ocho instrumentos, de los cuales uno tenía por objeto recabar información socioeconómica de la familia participante y siete, estaban orientados a medir cada uno de los factores que, de acuerdo con el modelo de Resiliencia Familiar de McCubbin y McCubbin, facilitan el proceso de adaptación que amortigua los efectos del estrés (véase Anexo A-1. Batería de cuestionarios).

III.1.5.1 Cuestionario sociodemográfico:

Diseñado para esta investigación con la finalidad de obtener los datos de identificación de los participantes y sus hijos o representados, a saber: (a) datos sobre el informante y la composición familiar y (b) datos sobre el niño con TEA.

Para su elaboración, se contempló el uso del método Social Graffar- Méndez Castellanos (2001), con el propósito de estratificar socioeconómica a la muestra. Este modelo contempla cinco estratos, a saber: I, II, III, IV y V, éstos se plantean en función de cuatro variables: (a) nivel de formación del jefe de familia, (b) nivel de instrucción de la madre, (c) principal fuente de ingreso familiar y (d) condiciones de alojamiento (véase cuadro 4).

Cuadro 4: Variables de estratificación socioeconómica según el modelo Social Graffar-Méndez Castellanos.

Variable	Pto	Ítems
1. Profesión del Jefe de Familia	1	Profesión Universitaria, financistas, banqueros, comerciantes, todos de alta productividad, Oficiales de las Fuerzas Armadas (si tienen un rango de Educación Superior)
	2	Profesión Técnica Superior, medianos comerciantes o productores
	3	Empleados sin profesión universitaria, con técnica media, pequeños comerciantes o productores
	4	Obreros especializados y parte de los trabajadores del sector informal (con primaria completa)
	5	Obreros no especializados, sector informal (primaria incompleta)

2.- Nivel de instrucción de la madre	1	Enseñanza Universitaria o su equivalente
	2	Técnica Superior completa, enseñanza secundaria completa, técnica media.
	3	Enseñanza secundaria incompleta, técnica inferior
	4	Enseñanza primaria, o alfabeto (con algún grado de instrucción primaria)
	5	Analfabeta
3.-Principal fuente de ingreso de la familia	1	Fortuna heredada o adquirida
	2	Ganancias o beneficios, honorarios profesionales
	3	Sueldo mensual
	4	Salario semanal, por día, entrada a destajo
	5	Donaciones de origen público o privado
4.- Condición de vivienda	1	Vivienda con óptimas condiciones sanitarias en ambientes de gran lujo
	2	Viviendas con óptimas condiciones sanitarias en ambientes con lujo sin exceso y suficientes espacios
	3	Viviendas con buenas condiciones sanitarias en espacios reducidos o no, pero siempre menores que en las viviendas 1 y 2
	4	Viviendas con ambientes espaciosos o reducidos y/o con deficiencias en algunas condiciones sanitarias
	5	Rancho o vivienda con condiciones sanitarias marcadamente inadecuadas

Nota: cuadro elaborado con datos tomados de «variables método Graffar- Méndez Castellanos» (p.2) FUNDACREDESA, 2001. *Método Graffar-Méndez Castellanos*.

Por cada variable debe ser seleccionada una categoría, ésta deberá realizarse en función de aquella que mejor se ajuste a la realidad familiar, posteriormente se suman los valores numéricos asociados a las categorías seleccionadas y el total obtenido es contrastado con los criterios de estratificación, con el fin de ubicar el estrato socioeconómico que corresponda al informante (véase cuadro 5).

Cuadro 5: Criterios para estratificación

Estratos	Puntaje
I	4,5,6
II	7,8,9
III	10,11,12
IV	13,14,15,16
V	17,18,19,20

Nota: cuadro elaborado con datos tomados de «criterios de puntajes para estratificación socioeconómica según método Graffar- Méndez Castellanos» (p.2) FUNDACREDESA, 2001. *Método Graffar-Méndez Castellanos*.

En función de los indicadores de estratificación señalados y haciendo una interpretación de los planteamiento de Suárez (2005), el estrato I es equivalente a una condición socioeconómica «alta», por su parte el estrato II se equipara con una condición «media alta», el estrato III a una condición «media», el estrato IV a «pobreza» y el estrato V a «pobreza extrema».

III.1.5.2 Índice de Fortaleza Familiar (*Family Hardiness Index -FHI*): desarrollado por McCubbin, McCubbin & Thompson en 1996, con el propósito de medir el sentido de control de la familia con respecto a lo que en ella ocurre, sus fortalezas internas y la capacidad de orientación activa hacia la gestión y adaptación al estrés (Greeff & Van Der Walt, 2010).

De acuerdo con Hanekom (2008), esta escala está estrechamente vinculada con el factor «esquemas de la familia» (CCCCC) presente en el modelo de Resiliencia Familiar de McCubbin y McCubbin, descrito en el capítulo anterior

Estructuralmente está constituido por 20 ítems con una escala tipo Likert de cuatro puntos (falso=0, mayormente falso=1, mayormente verdadero=2, verdadero=3). Se divide en tres sub-escalas: (a) compromiso con la vida (8 ítems): orientada a medir el sentido de confianza familiar, fortaleza interna y capacidad para trabajar juntos; (b) desafío (6 ítems): evalúa los intentos de la familia para experimentar cosas nuevas, ser innovadora y activa; (c) control (6 ítems): mide la percepción de control que la familia tiene sobre su vida en lugar de ser moldeada por los acontecimientos externos y circunstancias.

La confiabilidad interna global de la escala (alfa de Cronbach) es .82; mientras que las confiabilidades internas para las tres subescalas (compromiso, desafío y control) son .81, .80 y .65, respectivamente (Wentworth, 2005).

III.1.5.3 Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situación de Crisis (*Family Crisis-Oriented Personal Evaluation Scales- F-COPES*): siguiendo a Fischer & Corcoran (2007), el F-COPES fue desarrollado por

McCubbin, Larsen y Olson en 1981, contemplando las dimensiones de adaptación establecidas en el Modelo Resiliencia Familiar de McCubbin y McCubbin; en ese sentido, integra los recursos familiares (BB), los factores de evaluación familiar (CC) y las estrategias de afrontamiento de la familia (PSC) cuando se enfrentan a una demanda acumulada (AA) (Bernal Amaya, Díaz Roa, Jaramillo Otoy, Mejía Valle y Martín Padilla, 2012).

Sobre la base de lo planteado, el instrumento persigue identificar las estrategias de resolución de problemas y el comportamiento que las familias adoptan cuando se enfrentan a factores estresantes.

El F-COPES, consta de 30 ítems en una escala de 5 puntos tipo Likert (totalmente en desacuerdo=1, moderadamente en desacuerdo=2, ni de acuerdo ni en desacuerdo=3, moderadamente de acuerdo=4 y totalmente de acuerdo=5). Mide dos dimensiones de adaptación: (a) Individuo-familia: está relacionada con las estrategias familiares de afrontamiento interno, adoptadas para manejar las dificultades y problemas entre los miembros y, (b) Familia-ambiente social: en este caso, mide las estrategias familiares de supervivencia externa, es decir, los recursos que emplean para controlar el efecto de las demandas que surgen del entorno social. (Frances Small, 2010).

Jacob y Tennenbaum (1988), señalan que la primera dimensión, está conformada por las sub-escalas, (a) reestructuración (8 ítems): orientada a evaluar el significado que tiene para la familia la crisis, con el fin de hacerla más manejable (muestra un alfa de Cronbach de .64) y (b) evaluación pasiva (4 ítems): que permite conocer la capacidad de aceptación de los problemas a través de la minimización de la reactividad, en otras palabras, no hacer nada al respecto (cuenta con un alfa de Cronbach es de .66).

Por su parte, la segunda dimensión, está constituida por las sub-escalas, (c) apoyo espiritual (4 ítems): permite determinar la importancia que representa para la familia la ideología religiosa para hacer frente a las dificultades, su participación en

actividades y su capacidad para adquirir ese apoyo (su alfa de Cronbach es de .87); (d) apoyo social (9 ítems): mide la capacidad de la familia para adquirir apoyo social de amigos, vecinos y comunidad (con un alfa de Cronbach de .74) y (e) el apoyo familiar (4 ítem): calcula la movilización de la familia para adquirir recursos y aceptar la ayuda de parientes (su alfa Cronbach es .70).

El coeficiente de confiabilidad interna (alfa Cronbach) del total escala es de .77. (Frances Small, 2010)

III.1.5.4 Resolución de Problema Familiar y Comunicación (*Family Problem-Solving Communication-FPSC*): elaborada por McCubbin, McCubbin y Thompson en 1996, evalúa la capacidad de resolución de problemas en familia, así como los patrones dominantes de comunicación familiar que, según el modelo de Resiliencia Familiar de McCubbin y McCubbin, determinan cómo una familia se ajusta y adapta a una crisis (PCS) (Fisher y Corcoran, 2007).

Es un instrumento constituido por 10 ítems en una escala tipo Likert de 4 puntos (falso=0, mayormente falso=1, mayormente verdad=2 y verdad=3). Mide dos sub-escalas: (a) comunicación afirmativa (5 ítems): se refiere a la comunicación asertiva basada en el respeto y la transmisión de apoyo/cuidado y (b) comunicación incendiaria (5 ítems): describe los estilos de comunicación que intensifican las situaciones de estrés (Hanekom, 2008).

La confiabilidad alfa para la escala total es de .89. La confiabilidad interna (alfa de Cronbach) para las sub-escalas comunicación afirmativa e incendiaria son .86 y .78 respectivamente (Wentworth, 2005).

III.1.5.5 Índice Tiempo y Rutina Familiar (*Family Time and Routine Index-FTRI*): McCubbin, McCubbin & Thompson, desarrollaron la escala en 1996, con el propósito de evaluar el tipo de actividades y rutinas que usualmente la familia realiza y el valor atribuido a éstas.

Para Greeff y Van Der Walt (2010), estas actividades y rutinas, que incluye maneras efectivas de resolver problemas comunes y la capacidad de manejar grandes crisis, contribuyen según el modelo de Resiliencia Familiar de McCubbin y McCubbin, a la gama de recursos nuevos y existentes (BB) en la familia; ofreciendo índices relativamente confiables de integración familiar y estabilidad, que contribuyen a la resiliencia familiar.

La escala está formada por 32 ítems en una escala tipo Likert de 4 puntos (falso=0, en mayoría falso=1, en mayoría verdad=2 y verdad=3), contempla la evaluación de la condición actual de rutinas en la familia y su nivel de importancia. Mide 8 sub-escalas: (a) relación padres/hijos (5 ítems): mide la rutina de comunicación entre padres e hijos. (b) relación de pareja (4 ítems): enfatiza sobre la creación de rutinas predecibles para fomentar la comunicación entre los cónyuges; (c) rutinas de los niños (4 ítems): apunta hacia rutinas que fomentan su sentido de la independencia y orden; (d) comer juntos (2 ítems): mide rutinas dirigidas a fomentar la unión a través de las comidas, (e) tiempo en familia (4 ítems): contempla rutinas que incentivan la unión familiar, incluyendo eventos especiales, actividades recreativas, etc; (f) rutinas de las tareas familiares (2 ítems): considera las rutinas cuyo fin es generar la responsabilidad del niño en el hogar; (g) conexión con familiares (4 ítems): evalúa rutinas practicadas para producir una conexión significativa con parientes y (h) rutinas de manejo/dirección familiar (5 ítems): mide la responsabilidad existente para mantener el orden de la familia en el hogar.

La escala muestra una consistencia interna (alfa de Cronbach) de .88. (Frances Small, 2010).

III.1.5.6 Índice Soporte de Familiares y Amigos (*Relative and Friend Support-RFS*): diseñado por McCubbin, Larsen & Olson en 1987, para evaluar el grado en el que las familias, en tiempos de dificultades y estrés, se apoyan en amigos y parientes como un mecanismo para el manejo de la crisis. El instrumento mide los recursos

familiares (BB), del modelo Resiliencia Familiar de McCubbin y McCubbin (Greeff & Van Der Walt, 2010).

RFS, es un instrumento 8-ítem en una escala tipo Likert de 5 puntos (totalmente en desacuerdo=1, en desacuerdo=2, ni de acuerdo ni en desacuerdo= 3, de acuerdo=4, totalmente de acuerdo=5). Muestra una consistencia interna (alfa de Cronbach) de .82. (Fischer y Corcoran, 2007).

III.1.5.7 Índice de Soporte Social (*Social Support Index- SSI*): en 1982, McCubbin, Paterson & Glynn elaboraron esta escala con el fin de evaluar el grado en el que las familias encuentran soporte en sus comunidades, atribuyendo importancia al apoyo social (BBB), por ser visto como un componente vital de la familiar y su capacidad de recuperación ante la crisis.

Este instrumento, se compone de 17 ítems en una escala tipo Likert de 5 puntos (totalmente en desacuerdo=0, en desacuerdo=1, neutral=2, de acuerdo=3, Totalmente de acuerdo=4). Cuenta con un nivel de confiabilidad interna (Alfa Cronbach) de .82.

Evalúa el grado en el cual la familia está integrada en la comunidad, la percepción de comunidad como recurso de ayuda y proveedor de soporte emocional; en ese sentido, está integrada por variables (a) estima emocional (reconocimiento, afirmación y manifestaciones de afecto) y (b) red de apoyo (Vera Noriega, Barrientos Mendoza y Hurtado Abril, 2002).

III.1.5.8 Índice de Cohesión y Flexibilidad Familiar (*Family Attachment and Changeability Index 8- FACI8*): elaborado por McCubbin, Thompson & Elver en 1996, se describe como un instrumento diseñado para medir el funcionamiento familiar, es decir, la forma como la familia cumple con sus funciones (educar, formar) (Fischer y Corcoran, 2007).

De acuerdo con Greeff & Van Der Walt (2010), el FACI8 representa una medida dependiente contra la que otras medidas independientes pueden

correlacionarse con el fin de determinar si éstas pueden identificarse como factores de resiliencia.

Desde el modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin, este instrumento permite medir el factor (XX) que indica adaptación.

Consta de 16 ítems con una escala tipo Likert de 5 puntos (nunca=1, algunas veces=2, la mitad del tiempo=3, más de la mitad del tiempo=4 y siempre=5). Mide dos dimensiones (a) frecuencia de ocurrencia actual y (b) expectativa de ocurrencia futura, ambas están conformadas por dos sub-escalas, cohesión (8 ítems) mide la fuerza de unión o adhesión de los familiares entre sí y flexibilidad (8 ítems); evalúa la flexibilidad de los miembros de la familia para reorganizarse durante el evento de crisis sin perder la esencia de continuidad, hacer cambios de roles si es necesario, movilizar recursos, asumir tareas, cambiar de responsabilidades, etc.

Los valores de confiabilidad interna (alfa de Cronbach), para el total de la escala y las sub-escalas cohesión y flexibilidad son .75, .79 y .85, respectivamente (McCubbin, citado en Greef y Van Der Walt, 2010).

Criterios de corrección

Bajo la asesoría directa del Dr. Hamilton McCubbin, se procedió a considerar para cada uno de los cuestionarios empleados, criterios de corrección en función del punto medio de valoración propio de cada escala; en ese sentido, se establecieron tres rangos de puntuación, a saber: bajo, promedio y alto.

III. 1.6 Procedimiento

La investigación se realizó en tres fases o etapas, a saber:

III. 1.6.1 Etapa I: validación de instrumentos por expertos

Las versiones originales de los instrumentos empleados para la medición de los factores de resiliencia, se encuentran en idioma inglés; por esta razón, fue necesario traducirlos al castellano. Para tal fin, se contactaron dos expertos bilingües

(español-inglés), tras comprobar que las traducciones de ambos coincidían en el resultado, se procedió a la realización de esta primera fase.

Objetivo: evaluar la adecuación de los ítems que componen cada uno de los instrumentos en función de la claridad semántica y gramatical de la traducción. No se contempló la evaluación de características psicométricas por ser instrumentos que cuentan con validación y mediciones de confiabilidad por parte de sus autores, además de ser ampliamente utilizadas para el estudio de resiliencia familiar.

Participantes: fueron contactados tres expertos, un Doctor en el área familia y discapacidad, una Trabajadora Social con más de diez años en el campo de la familia y el autismo y un Licenciado en psicología especializado en el desarrollo de pruebas psicométricas.

Procedimiento: una vez confirmada la disponibilidad de cada uno de los expertos y siguiendo el formato del protocolo para validación de instrumento por juicio de expertos de Mikulic (2007), fueron enviados por vía digital los distintos instrumentos. La recepción de la validación, se hizo igualmente por vía digital.

Resultado: en términos generales, la traducción de los instrumentos fue considerada por el grupo de experto, como ajustada y adecuada para ser aplicada en un contexto de habla hispana.

III.1.6.2 Etapa II: estudio piloto.

Objetivo general: Realizar un ensayo preliminar mediante el cual se puso a prueba, el contenido traducido de los instrumentos y el proceso de administración de los mismos, con el fin de:

- Conocer el tiempo de duración que, en promedio, necesitaría un informante para completar los ocho instrumentos.
- Identificar el nivel de apoyo que requerirían los informantes para responder a cada uno de los instrumentos.

- Conocer mediante reporte verbal, el nivel de complejidad percibido en la actividad.

Participantes: la muestra estuvo conformada por siete familias con hijos con TEA que asisten a CAIPA Aragua y voluntariamente, aceptaron participar en la fase preliminar del estudio.

El total de los informantes estuvo conformado por madres, sus edades oscilaron entre 24 y 32 años. Con respecto a la formación académica, 5 madres reportaron ser bachilleres, una madre inició sin concluir estudio a nivel técnico superior y otra indicó estar iniciando estudios universitarios.

La administración de los instrumentos se realizó en un salón que contaba con óptimas condiciones de ventilación e iluminación. Inicialmente, se hizo una breve presentación del objetivo y dinámica de la actividad y posteriormente, se procedió con la administración de los instrumentos.

El investigador midió el tiempo que las informantes invirtieron desde que iniciaron el proceso de completar los distintos instrumentos hasta que concluyeron.

Una vez finalizada la sesión, se indagó verbalmente sobre impresiones relacionadas con la experiencia, facilidad o dificultad percibida y disposición o forma de entrega de los materiales.

Resultados: mediante la evaluación piloto, se pudo constatar que, en promedio un informante requería invertir 1 hora para responder en su totalidad, los ocho instrumentos que contempla el estudio. En cuanto al nivel de soporte requerido, éste fue mínimo en tanto que, la mayoría de los participantes completó con independencia todas las escalas.

Mediante reporte verbal, las informantes indicaron que en términos generales, percibían que la actividad no reportaba mayor nivel de complejidad, pues cada una de las situaciones que los cuestionarios planteaban, podían ser fácilmente extrapolados a su realidad familiar. Sin embargo, se hicieron observaciones con

respeto a la forma de presentar los instrumentos, recomendando que en pro de la optimización del tiempo, era mejor entregar todas las escalas juntas desde el inicio, tipo batería de cuestionario.

III.6.3 Etapa III: aplicación de instrumentos en campo

Se llevaron a cabo dos modalidades para la recolección de data en función de las condiciones espaciales presentes en cada una de las instituciones. En el caso de CAIPA Aragua, los informantes fueron contactados uno a uno, en la sala de espera. Sólo se contactaban, aquellos padres o familiares que permanecían en la institución por un tiempo igual o superior a una hora, mientras su hijo o representado con TEA, recibía apoyo terapéutico o escolar.

Durante el momento de contacto, se explicaba el objeto y razón de ser del estudio, la dinámica de la actividad y voluntariedad de la participación; además, se enfatizaba en la condición de anonimato que se seguiría y señalaba que los datos obtenidos a partir de ellos, se tratarían con total confidencialidad y únicamente para fines de investigación; adicionalmente, se entregaba un documento explicativo en el que se detallaban las condiciones del estudio y mediante el cual la persona indicaba su deseo o no de participación (véase anexo A-3).

Si la persona aceptaba formar parte de la investigación, se le hacía entrega de la batería de cuestionarios y un lápiz, resaltándole la importancia de completar todos los ítems de cada uno de los instrumentos y que, en caso de duda, sólo la solicitara a fin de brindarle el soporte necesario (el investigador permanecía en la sala de espera).

Una vez que el informante culminaba el proceso de completar los instrumentos, los entregaba directamente al investigador.

En el caso de CAIPA la Victoria, ante la ausencia espacial de una sala de espera, la convocatoria se hizo en el marco de la reunión de bienvenida entre padres y maestros para dar inicio al año escolar 2012-13. Para tal fin, el cuerpo directivo de la institución permitió al investigador hacer una breve presentación del estudio, su

objetivo y dinámica. Al igual que en CAIPA Aragua, se entregó el documento explicativo y a partir de él, se pudo conocer cuáles padres deseaban aportar información a la investigación a partir de su participación; con ellos, se programó una reunión destinada a completar la batería de instrumentos.

La aplicación de los instrumentos se hizo bajo la modalidad grupal, a medida que el informante culminaba, entregaba los cuestionarios directamente al investigador.

El levantamiento completo de la información en ambas instituciones, se realizó durante un tiempo aproximado de tres semanas, con diversas interrupciones tras la ocurrencia de una contingencia gubernamental que afectó el funcionamiento regular de ambos centros.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

IV. ANALISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en función de los objetivos inicialmente propuestos:

EXPLORAR LA CONDICIÓN DE ADAPTACIÓN EN FAMILIAS DE NIÑOS CON TEA EN EL EDO. ARAGUA.

Al explorar la condición de adaptación mediante la medición del Índice de Cohesión y Flexibilidad Familiar, se encontró que la mayoría de las familias participantes (82%) mostró un rango alto de adaptación, en contraste con un 18% que se ubicó en un rango promedio (véase gráfico 1).

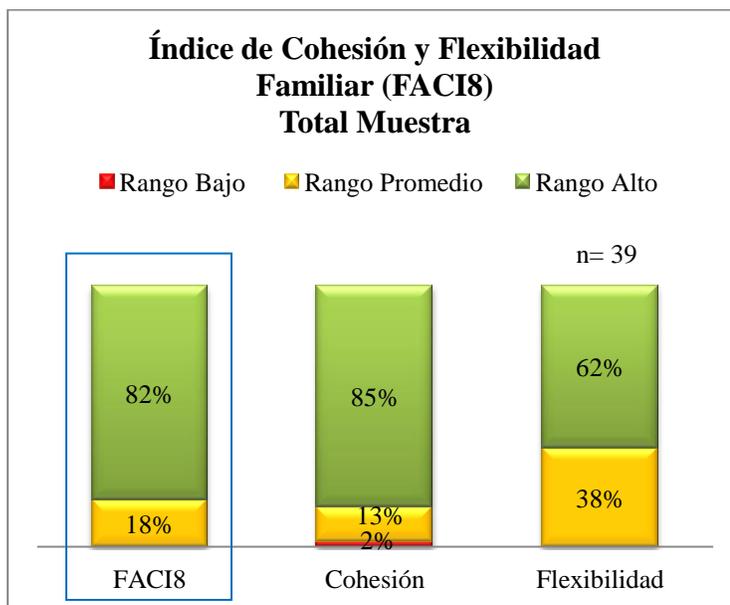


Gráfico 1. Medición del Índice de Cohesión y Flexibilidad Familiar en Total Muestra.

El resultado señalado, se derivó del comportamiento obtenido a partir de las sub-escalas «cohesión» y «flexibilidad». Al respecto, el 85% de las familias mostró un rango alto de cohesión o unión entre sus miembros; mientras que el 13% alcanzó valores promedios y el restante 3% un rango bajo.

Altos niveles de cohesión en un grupo familiar, indican siguiendo DuPlessis (2001), la existencia de fortalezas emocionales que permiten a la familia, enfrentar la crisis como significativa pero manejable desde la existencia del apoyo mutuo entre sus miembros.

En cuanto a la flexibilidad, es decir, la capacidad familiar para reorganizarse ante un evento de crisis sin perder el sentido de continuidad, los resultados indicaron que el 62% de las familias se maneja en un rango alto de flexibilidad mientras que el 38% lo hace en un rango promedio.

Al igual que en la cohesión, altos niveles de flexibilidad propician la posibilidad de obtener buenos niveles de adaptación familiar, pues de acuerdo con Patterson (2006b), se trata de dos importantes factores de protección que minimizan o neutralizan los efectos aversivos que el estresor puede ejercer sobre los patrones de funcionamiento familiar.

Llamó la atención que un 18% de los participantes, alcanzara un desempeño promedio en términos de adaptación, lo cual nos hace presuponer que, a pesar de que éstas han logrado restablecer el equilibrio de su funcionamiento familiar ante el hecho de tener un hijo con autismo, su proceso de buena adaptación aún puede ser optimizado.

Al hacer una aproximación cercana, sobre la valoración que estas familias asignaron a las sub-escalas (véase gráfico 2), observamos que en el componente flexibilidad, la totalidad se ubicó en un rango promedio; esto nos permite considerar que, aunque se trata de familias capaces de modificar su funcionamiento para dar

cabida a los cambios producidos por la presencia de su hijo con autismo, parece ser necesario fortalecer en ellas esta capacidad, a fin de evitar que la sensación de equilibrio alcanzado pueda verse debilitado en algún momento del ciclo vital.

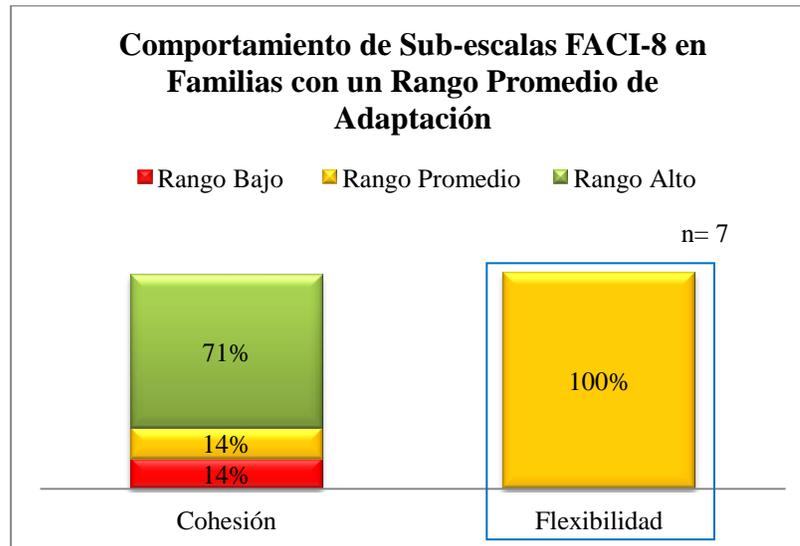


Gráfico 2. Medición de las Sub-escalas de FACI8 en Familias con un rango promedio de adaptación

DESCRIBIR EL COMPORTAMIENTO DE LOS FACTORES DE RESILIENCIA FAMILIAR QUE FACILITAN LA ADAPTACIÓN EN FAMILIAS DE NIÑOS CON TEA EN EL EDO. ARAGUA

Antes de presentar los resultados obtenidos en torno a este objetivo, vale la pena repasar los factores de resiliencia que, de acuerdo con el modelo de Resiliencia Familiar de McCubbin y McCubbin, facilitan la adaptación e instrumentos empleados para su evaluación, para tal fin véase la figura 9.

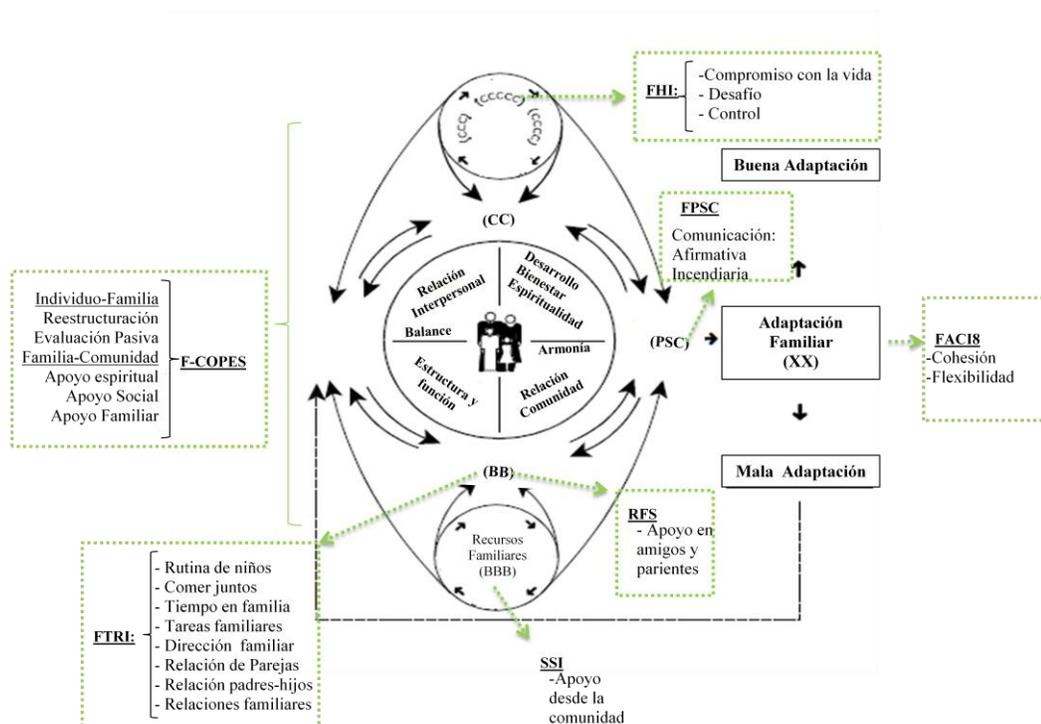


Figura 9. Fase de Adaptación según el modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin e instrumentos utilizados para su medición en la presente investigación (esto últimos se muestran resaltados en color verde)

En términos generales, se observó que en las familias participantes, los factores de resiliencia familiar se ubicaron en un rango de desempeño entre alto y promedio (véase gráfico 3)

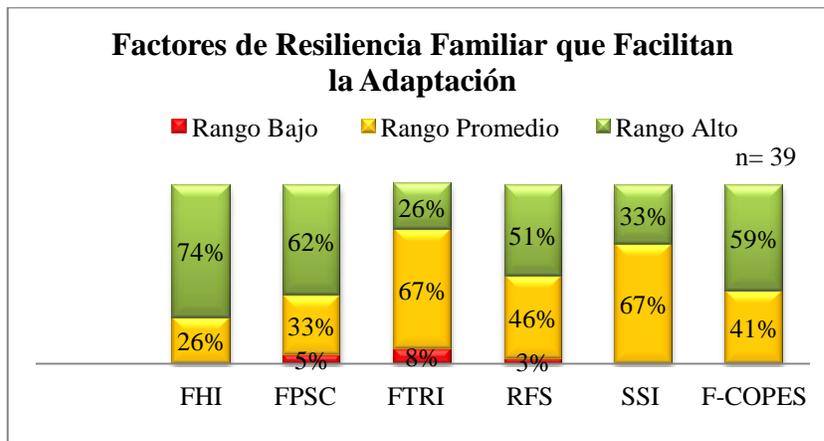


Gráfico 3. Medición de los Factores de Resiliencia que facilitan la Adaptación en Total Muestra

Los hallazgos mostrados guardan completa relación con respecto a los resultados planteados en términos de adaptación, lo cual confirma tal y como proponen McCubbin y McCubbin en su modelo de Resiliencia Familiar, que la presencia de ciertos factores como parte constitutiva de la familia, facilitan en ésta la ocurrencia de una buena adaptación o restablecimiento del equilibrio perdido ante el efecto de una crisis o estresor no-normativo, como puede ser un hijo con autismo en la familia (Greff & Jan van der Walt, 2010).

Ante tal panorama y con el fin de dar respuesta al objetivo propuesto, a continuación se presentará en detalle el comportamiento mostrado por cada uno de los factores evaluados:

Índice de Fortaleza Familiar (FHI) → Factor Evaluación Esquemas Familiares (CCCCC)

El 74% de las familias participantes alcanzaron un rango alto en términos de control percibido, fortalezas internas y la capacidad de orientación hacia la adaptación, mientras que el 26% mostró un desempeño promedio.

A nivel de sub-escalas, se perciben fortalezas en términos de compromiso con la vida o sentido de confianza familiar y capacidad de trabajo en equipo, así como percepción de control sobre la situación; no obstante, en cuanto a disposición para experimentar cosas nuevas o ser innovador, un porcentaje importante se ubicó entre los rangos promedio y bajo (46% y 5% respectivamente) véase gráfico 4.

La razón explicativa a tal hallazgo, pudiera basarse en el hecho de que una de las características nucleares del trastorno, es su apego a rutinas, los cambios en ellas, tal y como plantean Jordan y Powell (s/f), generan en el niño con autismo resistencia, muchas veces manifestada por importantes alteraciones conductuales cuya presencia, como indicó Bristol (1987) generan en los padres, altos niveles de estrés; desde esta perspectiva, el hecho de disminuir la exposición a cambios o innovación, pudiera ser entendida como un factor de protección familiar.

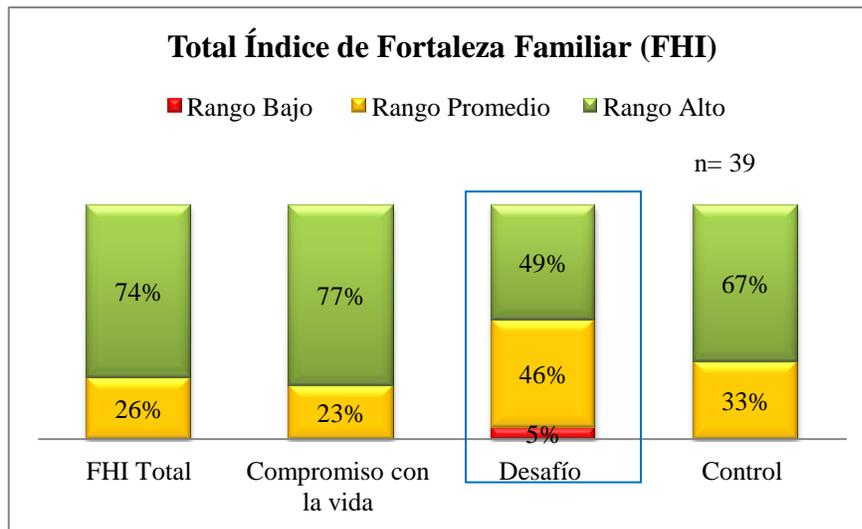


Gráfico 4. Medición Índice de Fortaleza Familiar en Total Muestra

Resolución de Problema familiar y Comunicación (FPSC) → Factor Resolución de Problemas y Comunicación Familiar (FSC).

Los resultados obtenidos en la medición del factor FSC, indican que el 62% de las familias participantes, muestran contar con una buena capacidad para la resolución de problemas y positivos patrones de comunicación; por su parte, el 33% presenta un desempeño promedio, mientras que el restante 13% se ubicó en un rango bajo.

Si observamos el desempeño obtenido a nivel de sub-escalas, el 56% se ubicó en un rango alto de comunicación afirmativa, lo cual indica una tendencia al uso de patrones de comunicación asertivo, el 36% presentó un desempeño promedio, es decir, el uso asertivo es parte de los patrones de intercambio pero con oportunidades de fortalecimiento y, el 8% se ubicó en un rango bajo, señalando la presencia de patrones inadecuados de comunicación familiar.

Ahora bien, así como un alto porcentaje de participantes se ubicó en un rango alto de asertividad, un porcentaje igualmente alto (62%), indicó que el uso de esquemas de comunicación tendientes al incremento del estrés familiar por el empleo

del grito, no formaban parte de sus prácticas de intercambio; por su parte el 33% evidenció un desempeño promedio y finalmente, el 8% se ubicó en un rango alto de comunicación incendiaria (véase gráfico 5).

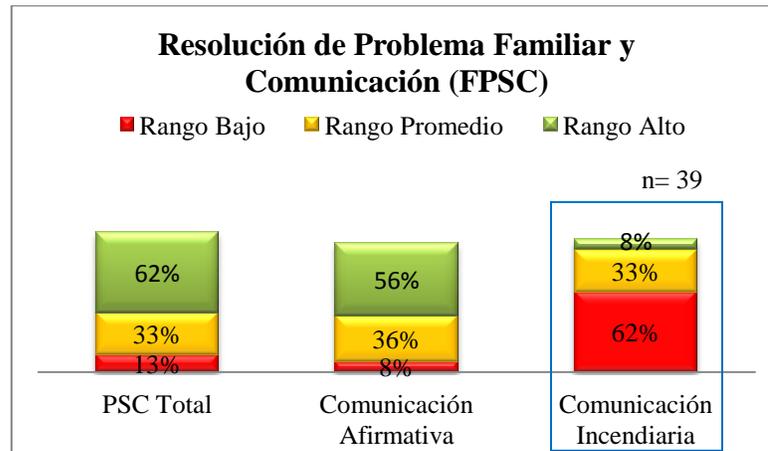


Gráfico 5. Medición Resolución de Problema Familiar y Comunicación en Total Muestra

Para McCubbin, McCubbin, Thompson, Han, and Allen (1997), todas las familias utilizan patrones adecuados e inadecuados de comunicación, ahora bien, cuando durante una crisis el empleo de esquemas de comunicación incendiaria domina sobre las afirmativas, las posibilidades de deterioro familiar se incrementan y la capacidad adaptativa disminuye. Por el contrario, cuando el sistema familiar enfatiza sobre la afirmación como su patrón primario de comunicación, aumenta su potencial de recuperación y minimiza el riesgo de disfuncionalidad familiar.

A la luz de tal planteamiento, gana importancia prestar atención al grupo de familias que, ante la situación crítica de tener un hijo con autismo, adoptan estrategias de comunicación incendiarias, en virtud de la interferencia que ésta ocasiona sobre el proceso de rescate del balance o adaptación.

Índice Soporte de Familiares y Amigos (RFS) → Factor Recursos Familiares (BB) e Índice de Soporte Social (SSI) → Factor Apoyo Social (BBB)

En relación a la capacidad de las familias para apoyarse en parientes y amigos como un mecanismo que les facilita manejar la presencia de su hijo con autismo, se halló que un poco más de la mitad (51%), valoró este factor en un rango alto, el 46% mostró una valoración promedio y un 3% lo ubicó en un rango bajo (véase gráfico 6).

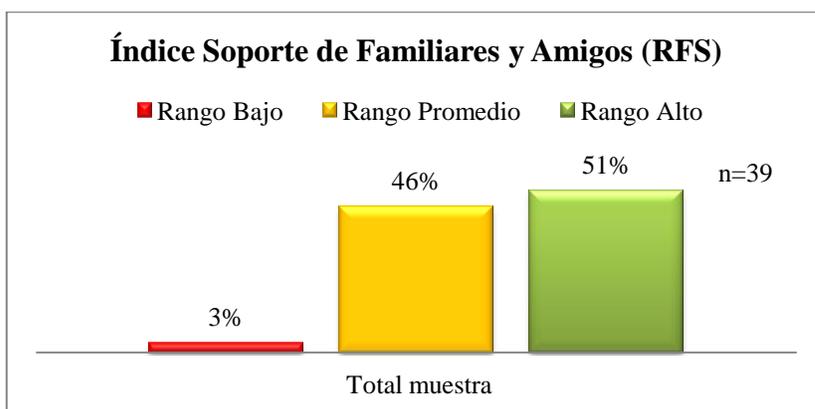


Gráfico 6. Medición Índice Soporte de Familias y Amigos (RFS) Total Muestra

Cuando los dos tipos de apoyo, social y familiar, se analizaron por separado, a partir de las sub-escalas que en ese sentido son componentes de la Escala F-COPES, se halló que la mayoría de las familias participantes (56%), buscan y aceptan ayuda de sus parientes o familiares; en contraste, sólo un 23%, mostró la misma tendencia hacia los amigos, vecinos y la comunidad, pues la mayoría se ubicó en un rango promedio (74%). Este hallazgo, nos permite suponer que aunque para estas familias el apoyo social es importante, éste parece ser menos determinante que el familiar (véase gráfico 7).

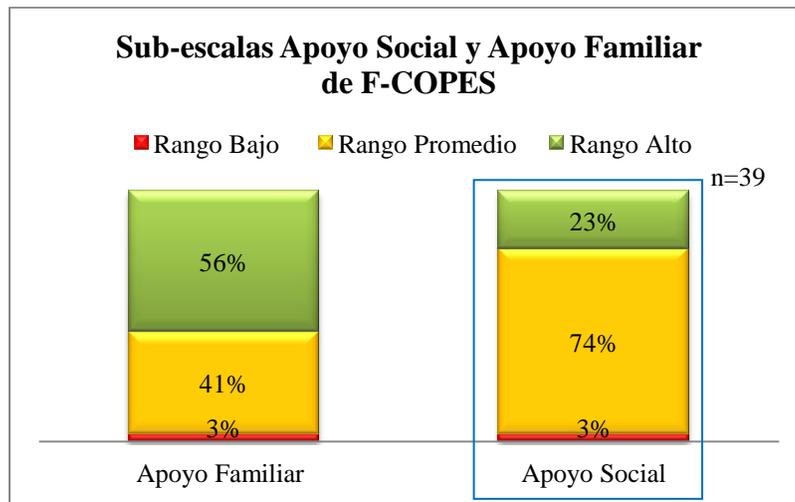


Gráfico 7. Medición de Sub-escalas Apoyo Familiar y Apoyo Social de la escala F-COPES en Total Muestra

La preponderancia en las familias participantes del apoyo familiar sobre el social, se reconfirmó cuando se observó en el **Índice de Soporte Social (SSI)**, que sólo el 33% mostró un rango de valoración alto mientras que el 67% restante lo valoró en términos de promedio (véase gráfico 8).

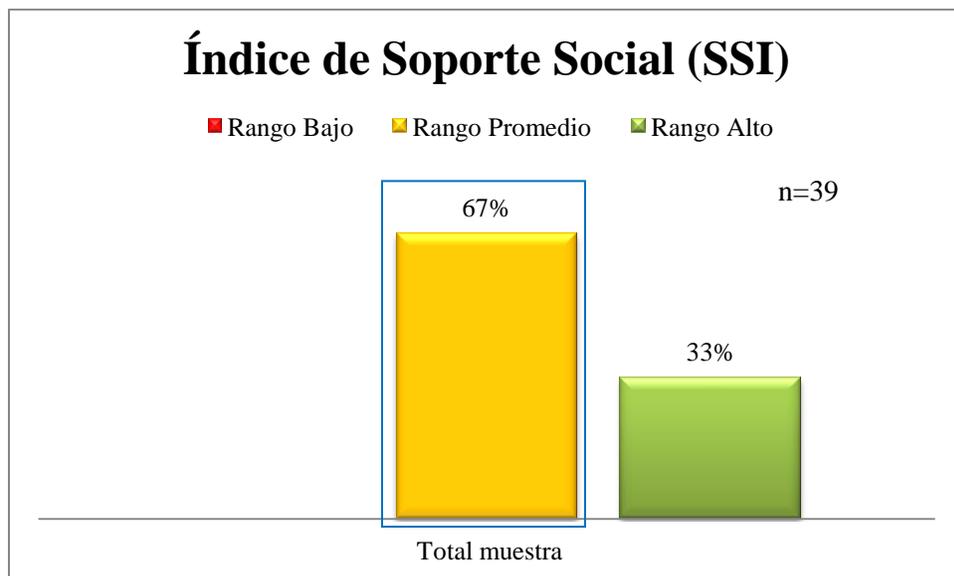


Gráfico 8. Medición del Índice de Soporte Social en Total Muestra

Siguiendo a McCubbin y Cols. (1997), tanto el soporte familiar como el social, se posicionan como dos elementos de protección y recuperación claves durante el proceso de adaptación; son fuentes de apoyo que tienen el propósito de dar sentido a la situación de crisis y propiciar a partir de ellas, el desarrollo de estrategias que permiten su afrontamiento.

De cara a los resultados señalados y contemplando el planteamiento anterior, resulta determinante atender, aquellos casos en los que el proceso de crianza del hijo con autismo está orientado sólo por uno de los padres. En tal sentido, Greeff & Van Der Walt (2010), apuntan que son precisamente los padres solteros, los que más necesidad tienen de contar con fuentes de apoyo social, que les permitan mitigar el estrés experimentado como resultado de la condición presente en su hijo y las responsabilidades y exigencias asociadas a ésta.

Para efectos de este estudio, el 26% de la muestra estuvo conformada por madres que tras una situación de divorcio o separación, se encuentran como únicas responsables del proceso de crianza del hijo con autismo, en ellas el efecto del apoyo familiar muestra ser determinante (véase gráfico 9).

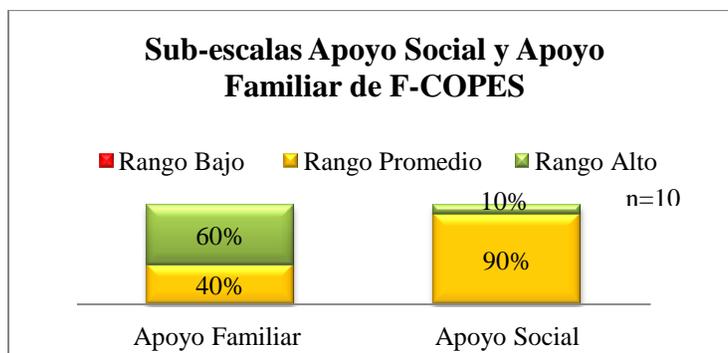


Gráfico 9. Medición de Sub-escalas Apoyo Familiar y Apoyo Social de la escala F-COPES en madres divorciadas

Índice Tiempo y Rutina Familiar (FTRI) → factor recursos familiares (BB)

Con respecto al tiempo y rutinas familiares, se observó que el 67% de los participantes, valoró este factor en un rango promedio, mientras que el 26% lo valoró dentro de un rango alto y el 8% restante en un rango bajo (véase gráfico 10).

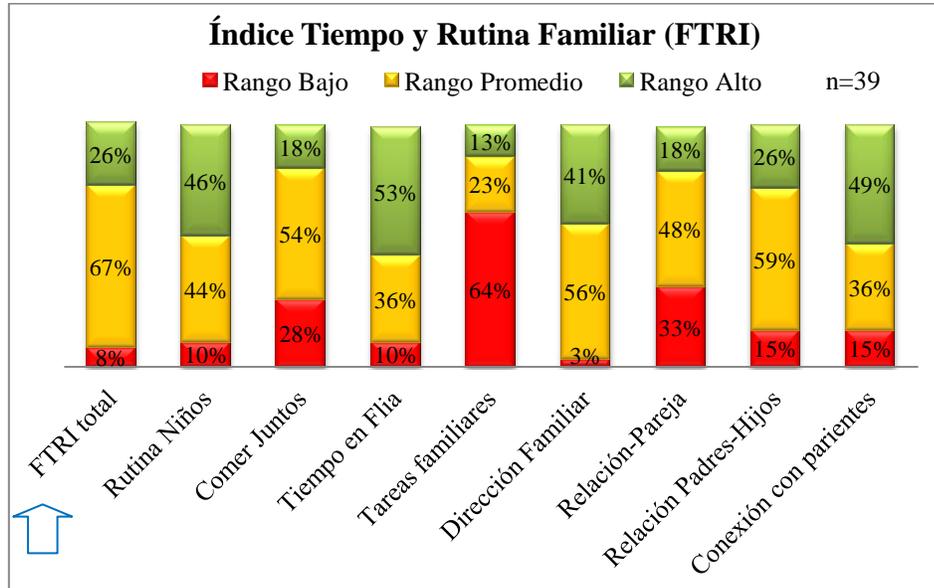


Gráfico 10. Índice Tiempo y Rutina Familiar en Total Muestra

Al hacer una aproximación hacia las sub-escalas, se observó que las familias participantes atribuyeron rangos de valores más altos en tres de los ocho elementos evaluados, a saber:

- Rutina del niño, es decir, hay un cuidado hacia el cumplimiento de las rutinas del niño con TEA; en ese sentido, los padres mantienen como constantes las prácticas de ciertas actividades, que responden a una dinámica familiar ajustada a un rasgo que es inherente al trastorno.

- Tiempo en familia, elemento relacionado con actividades que implican la expresión de manifestaciones de afectos y que además, propicien la unión familiar.

- Conexión con familiares, aparece nuevamente como un elemento de sustantiva importancia para las familias participantes.

En cuatro de los ocho elementos, se evidenciaron tendencias hacia rangos promedio, entre ellos se encontró: (a) el comer juntos (el 67% de los niños con TEA cuyas familias participaron en el estudio, presentan selectividad alimentaria), (b) la capacidad de dirección o manejo del orden familiar (disciplina, normas, reconocimiento, etc) (c) relación o vínculo comunicacional padres-hijos (en este caso, el 44% de los niños con TEA, muestran un trastorno o ausencia de lenguaje) y (d) relación de pareja o tiempo de comunicación e intimidad entre los padres.

Finalmente, la asignación de tareas domésticas fue el elemento que mostró altos porcentajes en el menor rango; a través de la data, se constató que la gran mayoría de las familias (64%) no asignan tareas domésticas a sus hijos incluyendo al niño con autismo y en un 85% de los casos, son las madres quienes fungen como responsables directas de llevar a cabo tales tareas en el hogar.

Siguiendo a Black & Lobo (2008), el tiempo invertido en fomentar la unión familiar garantiza la adquisición de fortalezas determinantes para los proceso de afrontamiento ante situaciones generadoras de estrés; no obstante, éste puede verse afectado por su disminución como resultado del incremento de demandas y responsabilidades en los padres. En el caso del autismo las fuentes de demanda son múltiples, limitando en gran medida el tiempo familiar; sin embargo, los resultados expuestos reflejan que en las familias participantes, hay un funcionamiento aceptable con respecto a este factor, sentando las bases para su optimización.

Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situación de Crisis (F-COPES) → Factores (BB), (CC) y (PSC)

Los resultados arrojaron que, mientras el 59% de las familias ante la situación de tener un hijo con autismo, emplean recursos familiares y estrategias de afrontamiento y resolución de problema en pro de obtener armonía y balance

familiar; el 41% restante hacer uso de tales factores pero en un rango promedio (véase gráfico 11).

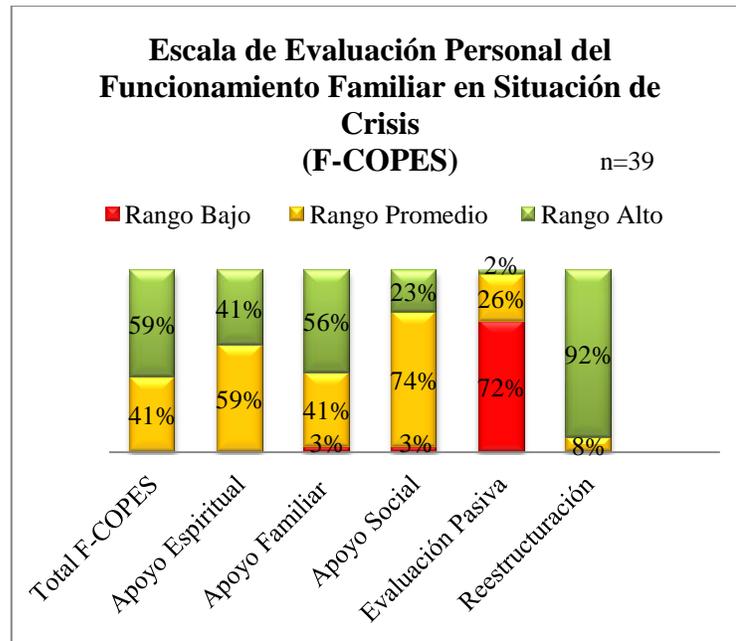


Gráfico 11. Escala Personal del Funcionamiento Familiar en Situación de Crisis (F-COPES) en Total Muestra

A nivel de sub-escalas, se observó que el 92% de las familias, valoró en el rango más alto el elemento reestructuración, lo cual indica tal y como señala Tway, Connolly & Novak (2007), que han sido capaces de asumir a su hijo con autismo como un hecho de la vida que tiene asociado situaciones que generan estrés pero también situaciones positivas que mantienen en ellos el optimismo y el deseo de superación.

En términos de evaluación pasiva, se observó que el 72% valoró este elemento en el rango más bajo, lo cual es cónsono con el hallazgo anterior en tanto que, se trata de familias que ante el efecto de la reestructuración se mantienen activas en cuanto a las acciones que deben llevar a cabo para mejorar la calidad de vida del niño con TEA y la familia.

Finalmente, se pudo constatar que para todas las familias participantes, el acercamiento religioso es importante; no obstante, el 59% los valoró dentro del rango promedio.

En general, las familias participantes pueden ser concebidas como resilientes en tanto que muestran una buena condición adaptativa hacia el hecho de tener un hijo con autismo. Dicha condición, subyace de acuerdo con lo postulado por el modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin, a la presencia de distintos factores que facilitan la ocurrencia de la misma.

En el caso puntual de la muestra estudiada, la mayoría de los elementos evaluados se ubicaron en rangos altos de valoración pero, las valoraciones promedios también estuvieron presentes, indicando la necesidad de generar esfuerzos orientados al fortalecimiento de los mismos.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIÓN Y RECOMENDACIONES

Los resultados de la presente investigación permitieron establecer, en relación a los objetivos planteados, los siguientes hallazgos:

- La mayoría de las familias participantes demuestran contar con rangos altos en cohesión y flexibilidad familiar, razón por la cual, se pudo identificar en ellas, siguiendo el modelo de Resiliencia Familiar, Ajuste y Adaptación de McCubbin y McCubbin, la presencia de una condición de buena adaptación hacia el hijo con TEA.
- Un porcentaje menor demostró un desempeño promedio en términos de adaptación, esto nos permite considerar que se trata de familias que han logrado restablecer el equilibrio de su funcionamiento familiar ante el hecho de tener un hijo con TEA, pero su proceso de buena adaptación aún puede ser optimizado.
- En general, se observó que el proceso de adaptación antes referido se sostiene sobre el efecto eficiente de todos los factores evaluados, mostrando un mejor desempeño en aquellos relacionados con: Fortalezas Familiares (compromiso con la vida y control), Comunicación y Resolución de problemas (los patrones de comunicación afirmativa dominan sobre los incendiarios), Funcionamiento Familiar (reestructuración y apoyo en familiares, siendo este último determinante en la familias estudiadas).
- Por su parte el Tiempo y Rutina y el Soporte Social, se identificaron como los factores de resiliencia con desempeño promedio, lo cual indica, la necesidad de generar acciones que permitan su fortalecimiento con el propósito de reducir en éstas, el nivel de vulnerabilidad familiar que pudiera ocasionar la pérdida de la adaptación alcanzada.

- Finalmente se puede establecer que las familias participantes pueden ser concebidas como resilientes en tanto que muestran una buena condición adaptativa hacia el hecho de tener un hijo con TEA.

- Como conclusión final de este estudio, queremos destacar la idea de que las familias de niños con autismo son capaces, a pesar de las múltiples dificultades que tienen que afrontar, de adaptarse efectivamente a las necesidades y particularidades derivadas de las atenciones y cuidados de su hijo. En concreto, el entender que cada familia tiene recursos, que puede reestructurarse positivamente a partir de ellos, que la minimización de elementos generadores de estrés como el uso de patrones inadecuados de comunicación, el uso eficiente de tiempo y rutina en pro de la integración familiar, la unión y flexibilidad familiar y apoyos en familiares, amigos y comunidad, son los aspectos fundamentales que promueven una buena adaptación, y por tanto, elementos que deben ser centrales dentro de todo proceso de intervención.

El estudio de la resiliencia familiar en el autismo, es una fuente de información de la que los profesionales en el área nos podemos valer con el fin de proporcionar no sólo al niño sino además a su familia y comunidad, intervenciones sustentadas sobre la base de fortalezas y herramientas que permitirán sino eliminar, al menos mitigar la crisis que este trastorno es capaz de generar.

Tomando en cuenta todo lo mencionado, surgen una serie de recomendaciones orientadas al desarrollo de estudios centrados en la profundización de la resiliencia familiar y el autismo, a saber:

- Llevar a cabo investigaciones que cuenten con un tamaño muestral representativo, a fin de realizar análisis del comportamiento mostrado por los factores de resiliencia de acuerdo con (a) variables sociodemográficas como nivel socioeconómico de las familias, edad del niño, convivencia con padres casados/unidos o separados, nivel de

formación de los padres, presencia/ausencia de hermanos, etc; y (b) aspectos relacionados con el niño con TEA como nivel de compromiso, trastornos asociados, escolaridad, etc.

- Ejecutar estudios longitudinales con el propósito de observar si el comportamiento de los factores de resiliencia familiar sufren modificaciones a lo largo del tiempo.

- Realizar estudios cualitativos con el objeto de conocer las percepciones que la familia tiene con respecto a cada uno de los factores de resiliencia y cómo dichos factores contribuyen a la adaptación.

- Estudiar el efecto de programas de intervención diseñados e implementados para la optimización de los factores de resiliencia que muestren un desempeño promedio.

- Las familias participantes en el estudio presentado, forman parte de instituciones especializadas en la atención de personas con autismo, sería interesante conocer el efecto que esta condición tiene dentro del proceso de adaptación familiar.

REFERENCIAS

Acero Rodríguez, P. D. (2008, febrero). *Resistencia, resiliencia y crecimiento postraumático: elementos para una mirada comprensiva y constructiva de la respuesta al trauma*. [Documento en línea]. Ponencia presentada el 9º Congreso Virtual de Psiquiatría Interpsiquis. Disponible: http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/bitstream/10401/4593/1/interpsiquis_2008_34054.pdf [Consulta: 2012, 07 de septiembre].

Alonso Fernández, M. (2005). *Relaciones familiares y ajuste en la adolescencia* [Versión completa en línea]. Trabajo de grado de doctorado publicado, Universidad de Valladolid. Disponible: http://www.uv.es/lisis/otras-publica/tesis_manuela.pdf [Consulta: 2012, 18 de agosto].

American Psychiatric Association (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR)*. Barcelona: Elsevier-Masson.

Anzola, M. (2003). Resiliencia como factor de protección. *Investigación Arbitrada*. [Revista en línea]. 7(22), 190-200. Disponible: <http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/19776/1/articulo8.pdf>. [Consulta: 2012, 04 de septiembre].

Anzola, M (2004). Promoción de la resiliencia como factor de protección de hijos de madres adolescentes-un estudio exploratorio. *Investigación arbitrada*. [Revista en línea]. 8(26), 371-379. Disponible: <http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/19897/2/articulo10.pdf>. [Consulta: 2012, 13 de mayo].

Artigas-Pallarés, J. y Paula, I. (2011). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* [Revista en línea]. 32 (115), 567-587. Disponible:<http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/16534/16374>

[Consulta: 2012, 08 de noviembre].

Athié Díaz, D.A. y Gallegos Orozco, P. (2009). Relación entre Resiliencia y el Funcionamiento Familiar. *Psicología Iberoamericana.* [Revista en línea]. 17(1), 2-4.

Disponible:redalyc.uaemex.mx/redalc/pdf/1339/133912613002.pdf [Consulta: 2012, 29 de abril].

Ayuda-Pascual, R., Llorente-Comí, M., Martos-Pérez, J., Rodríguez-Bausá, L., Olmo-Remesal, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista Neurología.* [Revista en línea] 54(1), 73-80. Disponible: <http://www.neurologia.com/sec/resumen.php?id=2011713> [Consulta: 2012, 10 de agosto].

Badilla Alán, H. (1997). *Para comprender el concepto de Resiliencia.* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000179.pdf> [Consulta: 2012, 03 de septiembre].

Baio, J. (2012). Prevalence of Autism Spectrum Disorders- Autism and Developmental Disabilities monitorin network, 14 sites, United States. *CDC Surveillance Summaries.* [Revista en línea] 61(3), 1-19. Disponible: http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6103a1.htm?s_cid=ss6103a1_w

[Consulta: 2012, 09 de noviembre].

Balbuena Riviera, F. (2007). Breve revisión histórica del autismo. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiquiatría* [Revista en línea]. XXVII (100), 333-353. Disponible: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v27n2/v27n2a06.pdf> [Consulta: 2012, 15 de mayo].

Barbolla, M.A y García Villamisar, D.A. (1993). La teoría de la mente y el autismo infantil: una revisión crítica *Revista Complutense de Educación* [Revista en línea]. 4 (2), 11-28 Disponible: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=150128> [Consulta: 2012, 3 de septiembre].

Barroso, R y Méndes, M.C. (2008). La resiliencia en niños para su desarrollo en la sociedad. *Revista Ciencias de la Educación*. [Revista en línea]. 31 (1), 269-292. Disponible:<http://servicio.bc.uc.edu.ve/educación/revista/n31/31-16.pdf> [Consulta: 2012, 13 de mayo].

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research* [Revista en línea]. 51 (9), 702-714. Disponible: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17845239> [Consulta: 2012, 10 de abril].

Beckett, C. (2000). *Family Theory as a Framework for Assessment*. [Documento en línea]. Disponible: http://jan.ucc.nau.edu/~nur350-c/class/2_family/theory/lesson2-1-3.html [Consulta: 2013, 10 de enero].

Bernal Amaya, A.C., Díaz Roa, Cr., Jaramillo Otoya, T., Mejía Valle, V y Martín Padilla, M.A.E. (2012). *Relación entre dinámica y estrategias de afrontamiento en parejas con un miembro que ha desarrollado síntomas psicóticos después de haber estado expuesto directamente a una situación de violencia sociopolítica del país*. [Documento en línea]. Disponible: <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/handle/10818/4077> [Consulta: 2012, 13 de septiembre].

Bettelheim, B (1959). Feral Children and Autistic Children. *American Journal of Sociology* [Revista en línea]. 64, (5), 455-467. Disponible: <http://www.jstor.org/discover/10.2307/2773433?uid=3739296&uid=2&uid=4&sid=21101642891743> [Consulta: 2012, 09 de noviembre].

Black, K and Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing* [Revista en línea]. 14 (1), 33-55. Disponible:

<http://jfn.sagepub.com/content/14/1/33.full.pdf+html> [Consulta: 2012, 08 de septiembre].

Bouma, R and Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology* [Revista en línea]. 46 (6), 722–730. Disponible: [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1097-4679\(199011\)46:6%3C722::AID-JCLP2270460605%3E3.0.CO;26/abstract;jsessionid=F78FC6FB14CA361A6BFC16E76C414429.d02t02](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1097-4679(199011)46:6%3C722::AID-JCLP2270460605%3E3.0.CO;26/abstract;jsessionid=F78FC6FB14CA361A6BFC16E76C414429.d02t02) [Consulta: 2012, 3 de septiembre].

Bouvier, P. (2001). *La resiliencia, una mirada que abre horizontes*. [Documento en línea]. Disponible: www.uv.es/~colomerj/fundación/resilienciahorizontes.htm [Consulta: 2012, 30 de mayo].

Bristol, M (1987) Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. [Revista en línea]. 17(4), 469-486. Disponible: http://download.springer.com/static/pdf/680/art%253A10.1007%252FBF01486964.pdf?auth66=1353493971_64cfa42d6583a9b1ee19464c79af3f8e&ext=.pdf [Consulta: 2012, 05 de junio].

Brown-Baatjies, O., Fouche, P and Greeff, A. (2008). The development and relevance of the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation. *Acta Académica*. [Revista en línea]. 40 (1), 78-126. Disponible: http://www.sabinet.co.za/abstracts/academ/academ_v40_n1_a5.html [Consulta: 2012, 20 de junio].

Caruso, A. y Mikulic, I.M. (2010). *La Activación del Potencial Resiliente de la Familia ante el Nacimiento y la Internación de un Bebé Prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatológicos (UCIN)*. [Documento en línea]. Ponencia V Congreso Marplatense de Psicología, Argentina. Disponible:

http://vcongresopsicologia.seadpsi.com.ar/trabajos/e2.4.1-000422-11-10-11_12-20-52.pdf [Consulta: 2012, 24 de abril].

Contreras, F y Esguerra, G. (2006). Psicología positiva: una nueva perspectiva en psicología. *Diversitas*. [Revista en línea]. 2(2). Disponible:http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S179499982006000200011&script=sci_arttext&tlng=en [Consulta: 2012, 31 de agosto].

Cuxart, F (2002). *Tratamiento y atención a la familia del espectrum autista*. [Documento en línea]. Disponible: http://www.centrelondres94.com/files/tratamiento_y_atencion_a_la_familia_deespectrumautista.pdf [Consulta: 2012, 10 de agosto].

Declaración Universal de *los Derechos Humanos (Asamblea General de las Naciones Unidas)*. (1948, diciembre 10). [Transcripción en línea]. Disponible: <http://www.un.org/es/documents/udhr/> [Consulta: 2012, 15 de agosto].

Dumasad, J.A, Wolfb, L.C, Fismanc, S.N & Culligana, A.(1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*. [Revista en línea]. 2(2), 97-110. Disponible: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09362839109524770> [Consulta: 2012, 05 de septiembre].

Dunn, M.E, Burbine, Tr., Bowers, Cl and Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*. [Revista en línea]. 37(1),39-52. Disponible: <http://link.springer.com/article/10.1023%2FA%3A1026592305436?LI=true> [Consulta: 2012, 3 de septiembre].

DuPlessis VanBreda, A. (2001). *Resilience Theory: A Literature Review* [Documento en línea].Disponible: <http://www.vanbreda.org/adrian/resilience/resilience2.pdf>. [Consulta: 2012, 10 de agosto].

Estrella Yanarella, W. (2009). *¿Qué es el autismo?*. En Frith, U (Comp). *Hacia una explicación del enigma*. (p.15-32). Madrid: Alianza editorial.

Fernández, M.A. (2005). *Relaciones familiares y ajuste en la adolescencia*. [Versión completa en línea]. Trabajo de grado doctoral publicado. Universidad Valladolid. Disponible:http://www.uv.es/lisis/otras-publica/tesis_manuela.pdf [Consulta: 2012, 18 de agosto].

Fernández Ríos, L. (2008). Una revisión crítica de la psicología positiva: historia y concepto. *Revista Colombiana de Psicología* [Revista en línea]. 17, 161-176. Disponible: www.revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/.../10036 [Consulta: 2012, 31 de agosto].

Fiorentino, M.T. (2008). La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. *Suma Psicológica* [Revista en línea]. 15(1), 95-114. Disponible: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2563822> [Consulta: 2012, 27 de junio]

Fischer, J y Corcoran, K. (2007). *Measures for clinical practice and research* [Libro en línea] New York: Oxford. Disponible:[http://books.google.co.ve/books?id=2hQZOBOYU6UC&pg=PA246&lpg=PA246&dq=Family+Attachment+and+Changeability+Index+8+FACI8\)+de+McCubbin,+Thompson+%26+Elver+en+1996&source=bl&ots=TvfV_wQECw&sig=MAsj2c5nfX4iSNRogXEjAying0&hl=es419&sa=X&ei=qSGyUJjaHoby9gSE6oH4DQ&ved=0CC0Q6AEwAA#v=onepage&q=Family%20Attachment%20and%20Changeability%20Index%208%20FACI8\)%20de%20McCubbin%2C%20Thompson%20&f=false](http://books.google.co.ve/books?id=2hQZOBOYU6UC&pg=PA246&lpg=PA246&dq=Family+Attachment+and+Changeability+Index+8+FACI8)+de+McCubbin,+Thompson+%26+Elver+en+1996&source=bl&ots=TvfV_wQECw&sig=MAsj2c5nfX4iSNRogXEjAying0&hl=es419&sa=X&ei=qSGyUJjaHoby9gSE6oH4DQ&ved=0CC0Q6AEwAA#v=onepage&q=Family%20Attachment%20and%20Changeability%20Index%208%20FACI8)%20de%20McCubbin%2C%20Thompson%20&f=false) [Consulta: 2012, 28 de julio].

Frances Small, R. F (2010) *Resilience in families living with a child diagnosed with Cerebral palsy* [Versión completa en línea]. Trabajo de grado de maestría publicado. Nelson Mandela Metropolitan University Disponible:

<https://nmmu.ac.za/documents/theses/REN%C3%89E%20FRANCES%20SMALL.pdf> [Consulta: 2012, 03 de septiembre].

FUNDACREDESA. (2001). *Método Graffar-Méndez Castellano*. [Documento en línea]. Disponible: http://www.fundacredesa.org/fundacredesa/tikipage.php?pageName=fam_metod_graff [Consulta: 2012, 26 de junio].

Gacendo, M. (2009). Reflexiones y experiencias acerca del aprendizaje de la psicología positiva y los enfoques salugénicos. *Psicodebate: Psicología, Cultura y Sociedad* [Revista en línea]. 10. Disponible: http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/psico10/10Psico_05.pdf [Consulta: 2012, 9 de mayo].

Garassini, M.E. (2006). Resiliencia y familiares de enfermos oncológicos. *Psicodebate 9 Psicología, Cultura y Sociedad*. [Revista en línea]. Disponible: www.palermo.edu/cienciassociales/.../9Psico%2006.pdf - Argentina [Consulta: 2012, 13 de mayo].

García Averasturi, L. (2005). Psicología positiva: resiliencia, robustez y crecimiento. Resistencia frente a la adversidad. *Hojas Informativas de l@s Psicólog@s de Las Palmas* [Revista en línea]. (77), 35-39. Disponible: http://www.adisamef.com/fondo%20documental/salud_menta_de_adultos/10_resiliencia_robustez_y_crecimiento.pdf [Consulta: 2012, 27 de julio].

Gómez, H., Camarena, B. y Nicolini, H. (1997). Investigación sobre algunos de los factores genéticos y cognoscitivos que influyen en la etiología del autismo. *Salud Mental V*. [Revista en línea]. 20 (1). Disponible: <http://www.inprfcd.org.mx/pdf/1997/sm2001/sm200150Lbb.pdf> [Consulta: 2012, 20 de junio].

Gómez, E y Kotliarenco, M.A. (2010). Resiliencia familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*. [Revista en línea]. 19 (2). Disponible:

<http://www.revistas.uchile.cl/index.php/RDP/article/viewArticle/17112> [Consulta: 2012, 24 de abril].

González Zúñiga Godoy, C.(2004). La psicología positiva un cambio en nuestro enfoque patológico clásico. *Liberabit Revista de Psicología*. [Revista en línea]. 10, 82-88. Disponible: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/686/68601009.pdf> [Consulta: 2012, 27 de julio].

Greeff, A. P & Van Der Walt, K. (2010). Resilience in families with autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* [Revista en línea].45(3), 347–355 .Disponible: http://daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism_Disabilities/Research/Publications/Education_Training_Development_Disabilities/2010v45_Journals/ETDD_201009v45n3p347-355_Resilience_Families_With_Autistic_Child.pdf. [Consulta: 2012, 21 de mayo].

Hanekom, L. (2008). *Resilience in families with a child living with autism spectrum disorder* [Versión completa en línea]. Trabajo de grado de maestría publicada, Nelson Mandela Metropolitan University of South Africa. Disponible: <http://www.nmmu.ac.za/documents/theses/Lech%C3%A8%20Hanekom.pdf>. [Consulta: 2012, 15 de mayo].

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (1997). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.

Hernández Sepúlveda, N. (2008). *La resiliencia en la educación: transformación para el siglo XXI*. [Versión completa en línea]. Trabajo de grado de maestría publicado. Universidad Metropolitana de Puerto Rico. Disponible: http://www.suagm.edu/umet/biblioteca/umtesis/tesis_educacion/lhernandezsepulveda_1512.pdf [Consulta: 2012, 03 de septiembre].

Hernández Jurado, J.R., Quintero, Y., Martínez, M, Quijada, Miguel, Mavárez, A. R. (2010). Empleo de la resiliencia en una adolescente, como herramienta de intervención en una familia con violencia: abordaje desde la medicina familiar.

Médico Familiar. [Revista en línea]. 18(2), 73-81.
Disponible:http://www.sovemefa.com/revista_sovemefa/medico_de_familia_18_2_2_010.pdf#page=18 [Consulta: 2012, 13 de mayo].

Hervás, G. (2009). Psicología positiva: una introducción. *Revista de Formación del Profesorado*. [Revista en línea]. 66(23,3), 23-41. Disponible:

http://www.aufop.com/aufop/uploaded_files/articulos/1258587094.pdf [Consulta: 2012, 29 de agosto].

Jacob, Th & Tennenbaum, D.L. (1988). *Family Assessment: Rationale, Methods and Future Directions* [Libro en línea]. New York: Plenum Press.
Disponible:<http://books.google.co.ve/books?id=sRqUqtKSC8C&pg=PA82&dq=Family+CrisisOriented+Personal+Evaluation+Scales+FCOPES&hl=en&sa=X&ei=eGjxUPndD5Co8gS55IDIAg&ved=0CCoQ6AEwAA#v=onepage&q=Family%20CrisisOriented%20Personal%20Evaluation%20Scales-%20F-COPES&f=false> [Consulta: 2012, 6 de diciembre].

Jordan, R y Powell, S. (s/f). *Las necesidades curriculares especiales de los niños autistas Habilidades de aprendizaje y pensamiento*. [Documento en línea]. Disponible:http://www.jmunoz.org/files/9/Las_necesidades_curriculares_especiales_de_los_ninos_autistas.pdf [Consulta: 2013, 10 de enero].

Kalawski, J.P. y Haz, A. M. (2003). Y ¿dónde está la resiliencia? Una reflexión conceptual. *Revista Interamericana de Psicología*. [Revista en línea]. 37(2), 365-372. Disponible:
<http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP036a0/RIP03726.pdf> [Consulta: 2012, 03 de septiembre].

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* [Revista en línea]. 2, 217-250. Disponible:
http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf [Consulta: 2012, 15 de septiembre].

Kohler Herrera, J. (2004). Felicidad y modificabilidad cognitiva. *Liberabit Revista de Psicología* [Revista en línea]. 10, 68-81. Disponible: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/686/68601008.pdf> [Consulta: 2012, 01 de septiembre].

Kotliarenco, M.A., Cáceres, I. y Fontecilla, M. (1997). *Estado de arte en resiliencia. Organización Panamericana de la Salud* [Libro en línea]. Disponible: <http://www.paho.org/Spanish/HPP/HPF/ADOL/Resil6x9.pdf>. [Consulta: 2012, 03 de septiembre].

Lavee, Y., McCubbin, H. I. and Patterson, J.M (1985). The Double ABCX Model of Family Stress and Adaptation: An Empirical Test by Analysis of Structural Equations with Latent Variables. *Journal of Marriage and Family*. [Revista en línea]. 47 (4), 811-825. Disponible: <http://www.jstor.org/discover/10.2307/352326?uid=3739296&uid=2134&uid=366858621&uid=2&uid=70&uid=3&uid=366858611&uid=60&purchasetype=article&accessType=none&sid=21101715785187&showMyJstorPss=false&seq=2&showAccess=false> [Consulta: 2012, 15 de octubre].

Lee, L-Ch., Harrington, R.A., Louie, B.B and Newschaffer, Cr.J. (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [Revista en línea]. 38 (6), 1147-1160. Disponible: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-007-0491-0?LI=true> [Consulta: 2013, 5 de enero].

López-Cepero Borrego, J., Fenández Jiménez, E. y Senin Calderón, Cr. (2009). Diez referencias destacadas de: psicología positiva. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*. [Revista en línea]. 5, 49-55. Disponible: http://institucional.us.es/apcs/doc/APCS_5_esp_49-55.pdf [Consulta: 2012, 03 de septiembre].

López Gómez, S, Rivas Torre, R.M y Taboada Ares, E. M. (2009). Revisión sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*. [Revista en línea]. 41 (3), 555-570.

Disponible: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v41n3/v41n3a11.pdf> [Consulta: 2012, 08 de noviembre].

Mackay, R. (2003). Family resilience and good child outcomes: a review of the literatura. *Social Policy Journal of New Zealand* [Transcripción en línea]. 20. Disponible: <http://www.msd.govt.nz/about-msd-and-our-work/publications-resources/journals-and-magazines/social-policy-journal/spj20/family-resilience-and-good-child-outcomes-20-pages98-118.html> [Consulta: 2012, 15 de agosto].

Martín Borreguero, P. (2004). *El síndrome de Asperger ¿excentricidad o discapacidad social?*. Madrid: Alianza editorial.

Martínez Martín, M.A y Bilbao León, M.C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*. [Revista en línea]. 17(2), 215-230. Disponible: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext [Consulta: 2012, 15 de agosto].

Martos Pérez, J y Pérez Juliá, M.L. (2000) *Autismo: un enfoque orientado a la formación en logopedia* [Libro en línea]. Valencia: Nau Llibres. Disponible: http://books.google.co.ve/books?hl=es&lr=&id=Btx2WqobVvoC&oi=fnd&pg=PA17&dq=autism+multicausal&ots=ZUIyCtQ3W&sig=jSjFm6aGCAs6SjTXF3UToYx7dhE&redir_esc=y#v=onepage&q=autism%20multicausal&f=false [Consulta: 2012, 13 de septiembre].

Martos Pérez, J y Pérez Juliá, M.L. (2011). Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*. [Revista en línea]. 52 (1). Disponible: <http://www.revneurologia.com/sec/resumen.php?id=2010816> [Consulta: 2012, 28 de julio].

McCubbin, H., McCubbin, M., Thompson, A., Han, S and Allen, Ch. (1997). *Families under stress: what makes them resilient 1997 AAFCS commemorative lecture* [Documento en línea]. Disponible en:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1745-7599.2007.00322.x/pdf> [Consulta: 2012, 05 de junio].

Mikulic, I. (2007). *Construcción y adaptación de pruebas psicológicas* [Documento en línea]. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires. Disponible: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/informacion/obligatorias/059_psicometricas1/tecnicas_psicometricas/archivos/f2.pdf [Consulta: 2012, julio]

Minuchin, S y Fishman, Ch .(1997). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.

Mondaré, G y Peral, M .(1983). Un paradigma autista: Una hipótesis de trabajo y una aproximación terapéutica. *Estudios de Psicología*. [Revista en línea]. 13, 79-84. Disponible: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=65878> [Consulta: 2012, 13 de septiembre].

Musitu Ochoa, G., Buelga Vásquez, S., Murillo, M.L. y Cava Caballero, Mª J (2001) *Familia y adolescencia: un modelo de análisis e intervención psicosocial*. [Libro en línea]. Madrid: Síntesis. Disponible: <http://pslibrorum.files.wordpress.com/2012/05/famadol.pdf> [Consulta: 2013, 09 de enero].

Murrugarra Abanto, A y Lamas Rojas, H .(2006). *Resiliencia e intervención psicosocial*. [Documento en línea]. Disponible: <http://www.apfem.com/articulodelmes/0612resiliencia%20e%20intervencion%20psicosocial.pdf> [Consulta: 2012, 07 de septiembre].

Olivar Parra, J.S y Belinchón Carmona, M .(2003). Trastornos del espectro autista en personas con (relativo) alto nivel de funcionamiento: diferenciación funcional mediante análisis multivariado. *Acción Psicológica* [Revista en línea]. 2 (3), 223-238. Disponible: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=917211>. [Consulta: 2012, 15 de septiembre].

Ortega, P., Salguero, A. y Garrido Garduño, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en psicología Latinoamericana*. [Revista en línea]. 25(1),

118-125. Disponible: <http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v25n1/v25n1a11.pdf>
[Consulta: 2013, 03 de enero].

Patterson, J.M. (2002a). Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family*. [Revista en línea]. 64, 349–360. Disponible: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x/pdf> [Consulta: 2012, 08 de diciembre].

Patterson, J.M. (2002b). Understanding Family Resilience. *Journal of Clinical Psychology*. [Revista en línea]. 58(3), 233–246. Disponible: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jclp.10019/pdf> [Consulta: 2012, 08 de septiembre].

Pereira, M.I. (2011). *Análisis de las primeras mil historias clínicas de CEPIA .Primer avance de resultados. Estudio descriptivo del autismo en Venezuela*. En Aramayo, M (Comp). *Hablemos de la Discapacidad en la Diversidad*. (p.129-142). Caracas: Universidad Monteávila.

Pérez-Godoy Díaz, E y Del Barco de la Haza, I. (2003). *Convivir con el autismo: impacto familiar* [Documento en línea]. Disponible: www.anesm.net/descargas/convivir%20con%20el%20autismo.doc. [Consulta: 2012, 3 de septiembre].

Platone, M.L. (2007). El Enfoque Ecosistémico en Terapia de Familia y de Pareja. *Psicología: segunda época*. [Revista en línea]. XXVI (1). Disponible: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/repsi/v26n1/v26n1a05.pdf> [Consulta: 2012, 15 de agosto].

Plumb, J. (2011). *The impact of social support and family resilience on parental stress in families with a child diagnosed with an autism spectrum disorder* [Versión completa en línea]. Trabajo de grado doctoral publicado. University of Pennsylvania. Disponible: http://repository.upenn.edu/edissertations_sp2/14/ [Consulta: 2012, 15 de agosto].

Pozo Cabanillas, M^a P., Sarriá Sánchez, E. y Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema* [Revista en línea]. 18 (3), 342-347. Disponible:<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/727/72718302.pdf>. [Consulta: 2012, 9 de mayo].

Pozo Cabanillas, M^a P. (2006). *La investigación de personas con autismo: perspectiva histórica y estado actual* [Documento en línea]. Ponencia presentada en el XIII Congreso Nacional Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI), Sevilla. Disponible:http://www.aetapi.org/congresos/sevilla_06/index_archivos/40.pdf [Consulta: 2012, 03 de mayo].

Pozo Cabanillas, M^a P. (2010) *Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional* [Versión completa en línea]. Trabajo de grado doctoral publicado. Universidad Nacional De Educación a Distancia de Madrid. Disponible: <http://espacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=tesisuned:PsicologiaMppozo&dsID=Documento.pdf> [Consulta: 2012, 20 de junio].

Pozo Cabanillas, M^a P., Brioso, A. y Sarriá, E. (2011). *Modelo multidimensional de adaptación psicológica de padres de personas con trastornos del espectro autista* [Documento en línea]. Disponible: <http://autismomadrid.es/wp-content/uploads/2012/01/%E2%80%9CModelo-multidimensional-de-adaptaci%C3%B3n-psicol%C3%B3gica..%E2%80%9D.pdf>. [Consulta: 2012, 9 de agosto].

Prada, E.C. (2005). *Psicología positiva y emociones positivas*. [Documento en línea]. Disponible: <http://www.psicologia-positiva.com/Psicologiapos.pdf> [Consulta: 2012, 20 de junio].

Rivière, A. (1997). *Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo* [Documento en línea]. Disponible: [http://www.jmunoz.org/files/9/Necesidades Educativas Especificas/Trastorno de Espectro](http://www.jmunoz.org/files/9/NecesidadesEducativasEspecificas/Trastorno%20de%20Espectro)

Autista/S Asperger/conocer mas/I JORNADAS ASPERGER Y EDUCACION/S. Asperger y EDUCACION/Desarrollo normal y Autismo.Necesidades educativas especiales.A. Riviere.pdf [Consulta: 2012, 05 de junio].

Rodríguez Moguel, E.A. (2005). *Metodología de la Investigación*. [Libro en línea]. México: Universidad Juárez Autónoma de Tabasco. Disponible: <http://books.google.co.ve/books?id=r4yrEW9Jhe0C&pg=PA25&dq=investigaci%C3%B3n+descriptiva&hl=es&sa=X&ei=PxfuUPOiKJTG9gTgzoBI&ved=0CEoQ6AEwBA#v=onepage&q=investigaci%C3%B3n%20descriptiva&f=false> [Consulta: 2012, 13 de mayo].

Rolong, E (2009). *Resiliencia en padres de niños con leucemia*. [Versión completa en línea]. Trabajo de grado de licenciatura publicada, Universidad Rafael Urdaneta. Disponible: <http://200.35.84.131/portal/bases/marc/texto/3201-09-03201.pdf>. [Consulta: 2012, 13 de mayo].

Sánchez García, M.A. (1992). Perspectivas teóricas actuales acerca de la etiología del autismo. *Rvta. Interuniversitaria de Formación del Profesorado* [Revista en línea]. 3, 193-200. Disponible: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=618848> [Consulta: 2012, 13 de septiembre].

Sanders, J & Morgan, S.B. (1997). Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child & Family Behavior Therapy*. [Revista en línea]. 19 (4), 15-32. Disponible: http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J019v19n04_02 [Consulta: 2013, 05 de enero].

Seligman, M. (1998). Building human strength: psychology's forgotten mission. *APA monitor* [Revista en línea]. 29 (1). Disponible: <http://www.apa.org/monitor/jan98/press.html>. [Consulta: 2012, 13 de agosto].

Seligman, M. (2000). *Positive psychology, positive prevention and positive therapy* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.ppc.sas.upenn.edu/ppsnnyderchapter.htm> [Consulta: 2012, 9 de junio].

Simon, J.B., Murphy, J.J and Smith, Sh M. (2005). Understanding and fostering family resilience. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, [Revista en línea]. 13(4), 427-436. Disponible: <http://tfj.sagepub.com/content/13/4/427.full.pdf+html> [Consulta: 2012, 08 de septiembre].

Soca, R. (2006). *La fascinante historia de las palabras*. Montevideo: Rey Naranja.

Suárez, J.I. (2005). Pobreza y el nivel socioeconómico: el desencuentro de las mediciones *Temas de Coyuntura*. [Revista en línea]. 51, 7-52. Disponible: http://biblioteca2.ucab.edu.ve/anexos/biblioteca/marc/texto/AAE3219_51.pdf [Consulta: 2012, 17 de julio].

Twoy, R., Connolly, Ph. & M Novak, J.M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. [Revista en línea]. 19, 251–260. Disponible: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x/pdf> [Consulta: 2012, 05 de junio].

Uriarte Arciniega, J. D. (2005). La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo. *Revista de Psicodidáctica*. [Revista en línea]. 10 (2), 61-80. Disponible: www.ehu.es/ojs/index.php/psicodidactica/article/download/.../186 [Consulta: 2012, 04 de septiembre].

Vera Poseck, V. (2004). Resistir y rehacerse: una reconceptualización de la experiencia traumática desde la Psicología Positiva. *Psicología Positiva*. [Revista en línea]. 1, 1-42. Disponible: <http://www.psicologia-positiva.com/revista.html> [Consulta: 2012, 9 de mayo].

Vera Poseck, B, Carbelo Baquero, V y Vecina Jiménez, M.L. (2006). Las experiencias traumáticas desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del Psicólogo*. [Revista en línea]. 27(1), 40-49. Disponible: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=77827106> [Consulta: 2012, 13 de agosto].

Vera Noriega, J.A; Barrientos Mendoza, P y Hurtado Abril, M.F. (2002). Multifactor view from the Mexican family with a child with intellectual disability. *Rivista di studi familiari* [Revista en línea]. 2. Disponible: <http://www.ciad.mx/archivos/desarrollo/publicaciones/PUBLICACIONES/Produccion%20Academica/Articulos/2012/183.pdf> [Consulta: 2013, 10 de enero].

Vera Noriega, J.A., Barrientos Mendoza, P., Hurtado Abril, M.F. y Coyotzi Nava, L. (2010). Análisis psicométrico del Modelo Doble Abcx en padres y madres con hijos con Discapacidad Intelectual. *Revista Psicología e Saúde*. [Revista en línea]. (2). Disponible: <http://www.ciad.mx/archivos/desarrollo/publicaciones/PUBLICACIONES/Produccion%20Academica/Articulos/2010/167.pdf> [Consulta: 2012, 10 de junio].

Villalba Quesada, C. (2004). *El concepto de resiliencia: Aplicaciones en la intervención social* [Documento en línea]. Disponible: <http://www.documentacion.edex.es/docs/0302VILcon.pdf> [Consulta: 2012, 10 de junio].

Villalobos Cano, A. (2009). *Desarrollo de una medida de resiliencia para establecer el perfil psicosocial de los adolescentes resilientes que permiten poner a prueba el modelo explicativo de resiliencia basado en variables psicosociales*. [Versión completa en línea]. Trabajo de grado de especialización publicada, Universidad de Costa Rica. Disponible: <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis11.pdf> [Consulta: 2012, 17 de junio].

Walsh, F.(1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family Process*. [Revista en línea]. 35 (3), 261-281.

Disponible:<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.15455300.1996.00261.x/full>.
[Consulta: 2012, 08 de septiembre].

Weintraub, K. (2011). Shifting diagnoses and heightened awareness explain only part of the apparent rise in autism. Scientists are struggling to explain the rest. *Nature*. [Revista en línea]. 479 (3), 22-24.
Disponible:<http://www.medlive.cn/uploadfile/2011/1109/20111109111032672.pdf>
[Consulta: 2012, 17 de junio].

Wentworth, A. (2005). *Resilience in Families that have Experienced Heart- Related Trauma* [Versión completa en línea]. Trabajo de grado de maestría publicada, University of Stellenbosch of South Africa.
<http://scholar.sun.ac.za/handle/10019.1/3331> [Consulta: 2012, 14 de mayo].

Williams, Sc & Hill Williams, W (2005). *My family, past, present and future: a personal exploration of marriage and the family*. [Documento en línea]. Disponible en: [www.csun.edu/.../Family%20Resiliency%20and%](http://www.csun.edu/.../Family%20Resiliency%20and%20) [Consulta: 2012, 05 de junio].

ANEXOS

ANEXO A-1 BATERÍA DE CUESTIONARIOS

INFORMACIÓN BIOGRÁFICA

Por favor, complete todos los datos que a continuación se solicitan. Escriba con letra clara su respuesta o seleccione y marque con una "X" la opción de respuesta que mejor se ajusta a su condición actual. La información suministrada será anónima y de carácter confidencial.

Fecha: / / 2012

¿Quién completa la información?

Padre___ Madre___ Otro (especifique)_____ Edad:_____

Datos del niño con Trastorno del Espectro Autista

Sexo: niño___ niña___ Edad: ___ años

El niño fue el embarazo de la madre número
1___ 2___ 3___ 4___ 5___ 6___ 7___ 8___ 9___ 10___

¿Cuántos hermanos tiene? _____

¿Cuál es el diagnóstico del niño?

Autismo Severo___ Autismo Moderado___ Autismo Leve / Asperger___ No conoce el tipo de severidad_____

¿Quién estableció el diagnóstico? Neurólogo___ Psicólogo___ Caipa___ Otro (especifique)_____

Escriba la edad que tenía el niño cuando fue diagnosticado: ___ años

¿Actualmente el niño estudia? Si___ no___

¿En qué tipo de ambiente escolar estudia el niño?

Escuela de educación especial___ Escuela regular con Tutor___ Escuela regular sin tutor___
Centro de atención especializado en Autismo_____ Otro (especifique)_____

¿Cuál es su nivel de instrucción? _____ nivel/grado

El niño presenta: trastorno del sueño (dificultades para dormir durante toda la noche)___ selectividad alimentaria (sólo come ciertos alimentos)___ agresividad___ autoagresividad___ movimientos estereotipados o repetitivos del cuerpo___ Ausencia/trastorno de lenguaje: ___ Otros (especifique) _____ - _____

Composición familiar

¿Con quiénes vive el niño? (marque con una "X") Padre___ Madre___ Hermanos (especifique la edad)_____ Abuelos___ Tíos___ Primos___ Otros_____

¿Cuál es el estado civil de los padres?: casados__ divorciados__ unión /concubinato__ otro:_____ ¿Desde hace cuánto tiempo permanecen unidos? (especificar meses o años de unión)_____

Variables	Puntaje	Ítems
1. Profesión del Jefe de Familia	1	Profesión Universitaria, financistas, banqueros, comerciantes, todos de alta productividad, Oficiales de las Fuerzas Armadas (si tienen un rango de Educación Superior)
	2	Profesión Técnica Superior, medianos comerciantes o productores
	3	Empleados sin profesión universitaria, con técnica media, pequeños comerciantes o productores
	4	Obreros especializados y parte de los trabajadores del sector informal (con primaria completa)
	5	Obreros no especializados y otra parte del sector informal de la economía (sin primaria completa)
2.- Nivel de instrucción de la madre	1	Enseñanza Universitaria o su equivalente
	2	Técnica Superior completa, enseñanza secundaria completa, técnica media.
	3	Enseñanza secundaria incompleta, técnica inferior
	4	Enseñanza primaria, o alfabeta (con algún grado de instrucción primaria)
	5	Analfabeta
3.-Principal fuente de ingreso de la familia	1	Fortuna heredada o adquirida
	2	Ganancias o beneficios, honorarios profesionales
	3	Sueldo mensual
	4	Salario semanal, por día, entrada a destajo
	5	Donaciones de origen público o privado
4.- Condiciones de Alojamiento	1	Vivienda con óptimas condiciones sanitarias en ambientes de gran lujo
	2	Viviendas con óptimas condiciones sanitarias en ambientes con lujo sin exceso y suficientes espacios
	3	Viviendas con buenas condiciones sanitarias en espacios reducidos o no, pero siempre menores que en las viviendas 1 y 2
	4	Viviendas con ambientes espaciosos o reducidos y/o con deficiencias en algunas condiciones sanitarias
	5	Rancho o vivienda con condiciones sanitarias marcadamente inadecuadas

¡Gracias por su colaboración!

Índice de Fortaleza Familiar: FHI

Instrucciones: lea cada una de las declaraciones enumeradas a continuación y decida en qué medida cada una describe a su familia. Por favor, indique su elección marcando una equis (x) en el espacio correspondiente.

En nuestra familia...	Falso	Mayormente falsa	Mayormente verdad	Verdad	No Aplica
1. Los problemas son resultado de nuestros errores	0	1	2	3	
2. No es recomendable planificar por adelantado y esperar porque las cosas no salen de cualquier forma	0	1	2	3	
3. Nuestro trabajo y esfuerzos no son apreciados, sin importar lo duro que trabajemos	0	1	2	3	
4. A la larga, las cosas malas que nos suceden son equilibradas por las cosas buenas que nos pasan	0	1	2	3	
5. Tenemos la sensación de ser fuertes incluso cuando nos enfrentamos con grandes problemas	0	1	2	3	
6. Muchas veces siento que puedo confiar aún en tiempos difíciles que las cosas funcionarán	0	1	2	3	
7. A pesar que no siempre estamos de acuerdo, podemos contar el uno con el otro para apoyarnos en tiempos de necesidad	0	1	2	3	
8. Sentimos que no podremos sobrevivir si enfrentamos otro problema	0	1	2	3	
9. Creemos que las cosas se mejoran si trabajamos juntos como una familia	0	1	2	3	
10. La vida parece aburrida y sin sentido	0	1	2	3	
11. Nos esforzamos juntos y ayudamos los unos a los otros sin importar como	0	1	2	3	
12. Nuestra familia planifica actividades que impliquen cosas nuevas y emocionantes	0	1	2	3	
13. Escuchamos los problemas de los otros, sus dolencias y temores	0	1	2	3	
14. Solemos hacer las mismas cosas siempre, es aburrido	0	1	2	3	
15. Nos estimulamos entre nosotros a intentar cosas nuevas y vivir experiencias	0	1	2	3	
16. Es mejor quedarse en casa que salir y hacer cosas o vivir nuevas experiencias	0	1	2	3	
17. Nos animamos a ser activos y aprender cosas nuevas	0	1	2	3	
18. Trabajamos juntos para resolver los problemas	0	1	2	3	
19. La mayoría de las cosas que pasan son debidas a la mala suerte	0	1	2	3	
20. Sabemos que nuestras vidas están controladas por accidentes y suerte	0	1	2	3	

Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situación de Crisis:F-COPES

Instrucciones: primero, lea la lista de opciones de respuesta una a la vez. **Segundo**, indique cómo describe cada declaración su actitud y comportamiento ante los problemas y dificultades. Si la declaración describe su respuesta muy bien, seleccione el número 5 indicando así que está totalmente de acuerdo, si la declaración no describe su respuesta, entonces seleccione el número 1 indicando que está totalmente en desacuerdo, si la declaración describe su respuesta en cierto grado, seleccione entre los número 2, 3 y 4 para indicar que tanto está de acuerdo o en desacuerdo con la declaración.

Totalmente en desacuerdo	Moderadamente en desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Moderadamente de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

Cuando en nuestra familia nos enfrentamos con problemas o dificultades, nosotros:

<p>___ 1. Compartimos nuestras dificultades con familiares</p> <p>___ 2. Buscamos ánimo y apoyo en amigos</p> <p>___ 3. Sabemos que tenemos el poder para resolver grandes problemas</p> <p>___ 4. Buscamos información y consejo de personas de otras familias que han enfrentado problemas iguales o similares</p> <p>___ 5. Buscamos consejos de familiares (abuelos, entre otros)</p> <p>___ 6. Buscamos ayuda en agencias en la comunidad y programas diseñados para ayudar a familias en nuestra situación</p> <p>___ 7. Sabemos que tenemos la fuerza dentro de nuestra familia para resolver nuestros problemas</p> <p>___ 8. Recibimos regalos y favores de nuestros vecinos (ej. Comida)</p> <p>___ 9. Buscando información y consejo de la familia del especialista médico</p> <p>___ 10. Pidiendo favores y ayuda a los vecinos</p> <p>___ 11. Enfrentando el problema y tratando de encontrar la mejor solución</p> <p>___ 12. Mirando televisión</p> <p>___ 13. Demostrando que somos fuertes</p> <p>___ 14. Asistiendo a misa o servicios religiosos</p> <p>___ 15. Aceptando el evento estresante como un hecho de la vida</p> <p>___ 16. Compartiendo preocupaciones con amigos cercanos</p>	<p>___ 17. Sabiendo que la suerte juega un papel importante en como somos capaces de resolver los problemas familiares</p> <p>___ 18. Ejercitando con amigos para mantenerse en forma y reducir tensiones</p> <p>___ 19. Aceptando que las dificultades ocurren inesperadamente</p> <p>___ 20. Haciendo cosas con familiares (reuniones, cenas, entre otros)</p> <p>___ 21. Buscando asesoramiento y ayuda profesional para las dificultades familiares</p> <p>___ 22. Creyendo que podemos manejar nuestros problemas</p> <p>___ 23. Participando en las actividades de la iglesia</p> <p>___ 24. Definiendo el problema familiar de la forma más positiva, de esta forma no nos desalentarnos demasiado</p> <p>___ 25. Preguntando a familiares cómo se sienten acerca de los problemas que enfrentan</p> <p>___ 26. Sintiendo que no importa lo que hagamos para prepararnos, tendremos dificultades manejando problemas</p> <p>___ 27. Buscando consejo en un sacerdote/ministro o pastor</p> <p>___ 28. Creyendo que si esperamos lo suficiente, el problema desaparecerá</p> <p>___ 29. Compartiendo los problemas con los vecinos</p> <p>___ 30. Teniendo fe en Dios</p>
---	---

Resolución de Problema Familiar y Comunicación - FPSC

Cuando nuestra familia lucha con problemas o conflictos que nos alteran. Yo describiría a mi familia de la siguiente forma:	Falso	Mayormente falsa	Mayormente verdad	Verdad
1. Nos gritamos unos a otros	0	1	2	3
2. Respetamos los sentimientos de los demás	0	1	2	3
3. Conversamos hasta conseguir una solución	0	1	2	3
4. Trabajamos duro para asegurar que los miembros de la familia no salgan heridos, ni emocional ni físicamente	0	1	2	3
5. Nos alejamos de los conflictos sin estar satisfechos	0	1	2	3
6. Compartimos con otros lo mucho que nos cuidamos unos a otros	0	1	2	3
7. Hacemos las cosas más difíciles al discutir y sacar a relucir cosas viejas	0	1	2	3
8. Nos tomamos tiempo para escuchar lo que cada uno tienen que decir o cómo se siente	0	1	2	3
9. Trabajamos en mantener la calma y conversamos	0	1	2	3
10. Nos molestamos, pero tratamos de poner fin al conflicto de forma positiva	0	1	2	3

Índice Soporte de Familiares y Amigos - RFS

Instrucciones: decide por tu familia si estás: **Totalmente en desacuerdo, En desacuerdo, Ni de acuerdo ni en desacuerdo, De acuerdo o Totalmente de acuerdo**, con las declaraciones enumeradas a continuación. Marca con una equis (x) la opción de respuesta que mejor se ajusta a tu decisión.

Afrontamos nuestro problemas familiares	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	Uso oficial
1. Compartiendo nuestras dificultades con familiares/parientes	1	2	3	4	5	
2. Solicitando consejo a nuestros familiares/parientes	1	2	3	4	5	
3. Haciendo cosas con los familiares/parientes (ej. reuniones)	1	2	3	4	5	
4. Buscando ánimo y apoyo en amigos	1	2	3	4	5	
5. Buscando información y asesoramiento en personas que han enfrentado problemas iguales o similares	1	2	3	4	5	
6. Compartiendo las preocupaciones con amigos cercanos	1	2	3	4	5	
7. Compartiendo los problemas con vecinos	1	2	3	4	5	
8. Preguntando a los familiares cómo se sienten acerca de los problemas que enfrentamos	1	2	3	4	5	

Índice de Soporte Social - SSI

Por favor, marque el nivel de acuerdo o desacuerdo, que tiene con cada una de las siguientes declaraciones. Para ello, marque una “X” en el espacio de respuesta que más se ajuste a lo que ocurre en su familia.	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutral	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1. Si tengo una emergencia, no sé en mi comunidad quien estaría dispuesto a ayudarme					
2. Me siento bien conmigo misma, cuando sacrifico y doy tiempo y energía a los miembros de mi familia.					
3. Las cosas que hago por los miembros de mi familia y la que ellos hacen por mí, me hacen sentir parte de este importante grupo					
4. Las personas saben que pueden recibir ayuda de la comunidad si tienen algún problema					
5. Tengo amigos que me hacen saber que me valoran y valoran las cosas que hago					
6. Las personas pueden depender de los otros en sus comunidades					
7. Los miembros de mi familia rara vez escuchan mis problemas o preocupaciones, normalmente me siento criticado					
8. Mis amigos de la comunidad son parte de mis actividades diarias					
9. Hay momentos en los que algunos miembros de la familia hacen cosas que ponen en descontento a los otros					
10. Necesito tener cuidado cuando hago cosas por mis amigos, porque ellos se aprovechan de mí					
11. Vivir en mi comunidad me produce un sentimiento de seguridad					
12. Los miembros de mi familia hacen un esfuerzo por demostrarme amor y afecto					
13. En mi comunidad existe la sensación de que la gente no debe ser muy amiga					
14. Mi comunidad no es muy buena para criar niños					
15. Estoy segura que soy importante para mis amigos tanto como ellos lo son para mí					
16. Tengo algunos amigos muy cercanos fuera de mi familia, quienes realmente me cuidan y aman					
17. Los miembros de mi familia parece que no me entienden, lo doy por hecho					

Índice Tiempo y Rutina Familiar - FTRI

Instrucciones: primero, lea las siguientes frases y decida en qué medida cada una de las rutinas que a continuación se enumeran son verdaderas o falsas para su familia: falsa (0), Mayormente falsa (1), Mayormente verdadera (2), verdadera (3). Por favor encierre en un círculo el número (0,1,2,3) que mejor exprese las experiencias de su familia.

Segundo, determine la importancia de cada rutina para mantener a su familia unida y fuerte: NI= no importa, IA= poco importante, MI= muy importante, NA= no aplica. Por favor circule las letras (NI, IA, MI) que mejor expresa lo importante que son esas rutinas para tu familia.

Rutinas					Importancia de mantener unida y fuerte			
	Falso	En mayoría Falso	En mayoría Verdad	Verdad	No Importa	Importa algo	Muy importante	No Aplica
1. Los padres toman algún tiempo de cada día para solamente hablar con los hijos	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
2. El padre/madre que trabaja tienen regularmente tiempo para jugar con los hijos después de regresar del trabajo	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
3. El padre/madre que trabaja cuidan a los hijos en algún momento casi todos los días	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
4. El padre/ madre que no trabaja y el niño hacen cosas juntos fuera de casa casi todos los días (ej. Ir de compras, caminar, etc)	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
5. La familia tiene un tiempo tranquilo durante el día, para hablar o jugar tranquilamente	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
6.- La familia visita algunos lugares especiales cada semana	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
7. La familia tiene un tiempo familiar cada semana para hacer cosas juntos en casa	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
8. Los padres leen historias o cuentos a los hijos casi todos los días	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
9. Cada hijo tiene tiempo cada día para jugar sólo	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
10. Los hijos juegan a diario con amigos	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
11. Los padres tienen algún pasatiempo o deporte que hacen juntos regularmente	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
12. Los padres con frecuencia tienen tiempo para estar juntos tranquilamente	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
13. Los padres salen juntos una o más veces por semana	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
14. Los padres suelen pasar tiempo con los hijos adolescentes para conversar en priva	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA

Continuación del FTRI.... Rutinas	Falso	En mayoría Falso	En mayoría Verdad	Verdad	Importancia de mantener unida y fuerte			
					No Importa	Importa algo	Muy importante	No Aplica
15. Los hijos tienen cosas especiales que hacer o pedir cada noche antes de acostarse (ej. Leer cuentos, beso de buenas noches, abrazo, etc)	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
16. Los hijos van a la cama a la misma hora todas las noches	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
17. La familia come al mismo tiempo cada noche	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
18. A diario, la familia come junta al menos una comida	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
19. Al menos uno de los padres, habla con su madre o padre regularmente	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
20. La familia tiene visitas regulares de sus parientes	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
21. Los hijos pasan tiempo con sus abuelos muy a menudo	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
22. Nosotros hablamos o nos escribimos con nuestros parientes una vez a la semana	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
23. La familia controla las entradas y salidas de cada miembro cuando alguno sale o entra a la casa	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
24. El padre/madre trabajador regresan de su trabajo a casa siempre a la misma hora	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
25. La familia tiene ciertas cosas que hacen casi siempre para comentar al final del día	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
26. A diario expresamos afecto y cariño.	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
27. Los padres tienen ciertas cosas que siempre hacen cuando los hijos se salen de la norma	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
28. Los padres con frecuencia discuten con los hijos las nuevas reglas o normas	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
29. Los niños hacen con regularidad quehaceres en la casa	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
30. La madre hace con regularidad quehaceres en la casa	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
31. El padre hace con regularidad quehaceres en la casa	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA
32. Los adolescentes hacen con regularidad quehaceres en la casa	0	1	2	3	NI	IA	MI	NA

Índice de Cohesión y Flexibilidad Familiar : FACI8

Instrucciones: decida qué tan bien cada una de las declaraciones describe lo que está sucediendo en su familia. En la columna titulada AHORA, encierre en un círculo el número que mejor describe con qué frecuencia están sucediendo las cosas en este momento. En la columna titulada QUIERO, encierre en un círculo el número que mejor describe con qué frecuencia le gustaría que sucediera cada cosa en su

En mi familia...

	AHORA					QUIERO				
	Nunca	Algunas veces	La mitad del tiempo	Más de la mitad del tiempo	Siempre	Nunca	Algunas veces	La mitad del tiempo	Más de la mitad del tiempo	Siempre
1. En nuestra familia es fácil para todos expresar las opiniones	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Es más fácil discutir los problemas con personas ajenas a la familia que con los miembros de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Cada miembro de la familia participa en la toma de decisiones importantes	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Los miembros de la familia discutimos los problemas y nos sentimos bien acerca de las soluciones	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. En nuestra familia cada uno va por diferentes caminos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Los miembros de la familia consultan a otros miembros acerca de sus decisiones	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Tenemos dificultades para pensar acerca de cosas para hacer como familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. La disciplina es equitativa en nuestra familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Los miembros de la familia se sienten más cercanos a personas que están fuera de la familia que a otros miembros de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Nuestra familia intenta nuevas formas para abordar los problemas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. En nuestra familia, todos compartimos las responsabilidades	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. En nuestra familia es difícil conseguir cambiar las reglas	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13. En la casa los miembros de la familia se evitan mutuamente	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14. Cuando aparecen problemas, llegamos a un acuerdo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15. Los miembros de la familia sentimos temor de decir lo que pensamos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16. Hacemos las cosas por pareja en vez de hacerlas como una familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

ANEXO A-2 Códigos de Cuestionarios empleados para la medición de los factores de resiliencia

Índice de Vigor Familiar (Family Hardiness Index-FHI)

Las respuestas se ponderan como sigue:

Falso= 0, Mayormente falso= 1, Mayormente verdad= 2, Verdad= 3

Los valores de los ítems marcados con un asterisco (*) deben ser reversados, en otras palabras: Falso=3, Mayormente falso= 2, Mayormente verdad= 1, Verdad= 0)

Subescalas:

Nombre de la sub-escala	Ítems
- Compromiso con la vida →	4,5,6,7,8*,9, 11, 18
- Desafío →	12, 13, 14*, 15, 16*, 17
- Control →	1*, 2*, 3*, 10*, 19*, 20*
Total	Suma de las 3 sub-escalas

Índice de Soporte Social (Social Support Index- SSI)

Las respuestas se ponderan como sigue:

Totalmente en desacuerdo=0, en desacuerdo=1, Neutral= 2, De acuerdo=3, Totalmente de acuerdo= 4

Los valores de los ítems marcados con un asterisco (*) deben ser reversados, en otras palabras: Totalmente en desacuerdo=4, en desacuerdo=3, Neutral= 2, De acuerdo=1, Totalmente de acuerdo= 0.

Para el total se considerará el valor de todos los ítems, tomando en cuenta que los valores de los ítems 7*,9*,10*, 13*, 14*, 17* deben ser reversado.

Índice Soporte de Familiares y Amigos (Relative and Friend Support- RFS)

Las respuestas se ponderan como sigue:

Totalmente en desacuerdo=1, en desacuerdo=2, Neutral= 3, De acuerdo=4, Totalmente de acuerdo= 5

Para el total se considerará la sumatoria del valor asignado a cada ítems.

Escala de Evaluación Personal Orientada a la Crisis Familiar (Family Crisis-Oriented Personal Evaluation Scales- F-COPES)

Las respuestas se ponderan como se indica en el cuestionario:

Totalmente en desacuerdo=1, en desacuerdo=2, Neutral= 3, De acuerdo=4, Totalmente de acuerdo= 5

[Debe tomarse en cuenta que el punto 18 no se toma en cuenta ni en las sub-escalas ni la puntuación total]

Los valores de los ítems marcados con un asterisco (*) deben ser reversados, en otras palabras, Totalmente en desacuerdo=5, en desacuerdo=4, Neutral= 3, De acuerdo=2, Totalmente de acuerdo= 1.

Sub-escalas:

Nombre de la sub-escala	Ítems
Apoyo social →	1,2,5,8,10,16,20,25,29
Reestructuración →	3, 7, 11, 13, 15, 19,22, 24
Búsqueda de apoyo espiritual →	14, 23, 27, 30
Utilización del apoyo familiar →	4,6,9,21
Evaluación pasiva →	12*,17*, 26*, 28*
Total	Todas las sub-escalas

Índice de Cohesión y Flexibilidad Familiar (Family Attachment and Changeability Index 8- FACI8)

Las respuestas se ponderan como se indica en el cuestionario:

Nunca=1, Algunas veces=2, La mitad del tiempo=3, Más de la mitad del tiempo=4, Siempre=5

- Cohesión → ítems 2*,5*, 7*, 9*, 12*, 13*, 15*, 16*

- Flexibilidad → ítems 1, 3, 4, 6, 8, 10,11,14

Los valores de los ítems marcados con un asterisco (*) deben ser reversados, en otras palabras, Totalmente en desacuerdo=5, en desacuerdo=4, Neutral= 3, De acuerdo=2, Totalmente de acuerdo= 1.

Las sub-escalas se obtienen mediante la suma de las opciones indicadas. Para la puntuación total se suman las sub-escalas cohesión y flexibilidad y el resultado se divide entre 2.

Resolución de Problema Familiar y Comunicación (Family Problem-Solving Communication-FPSC)

Las respuestas se ponderan como se indica en el cuestionario:

Totalmente en Falso=0, Mayormente falso=1, Mayormente verdad=2, Verdad=3.

El FPSC puede ser puntuado de tres formas:

1.- Calculando únicamente la comunicación afirmativa: se suman los ítems 2,4,6,8,10

2.- Calculando únicamente la comunicación inflamatoria: se suman los ítems 1,3*,5,7,9*

3.- Calculando el puntaje total: sumando todos los ítems, pero los ítems 1*,5* y 7* se consideran con valores reversos (no así el 3 y 9).

Los valores de los ítems marcados con un asterisco (*) deben ser reversados, en otras palabras; Falso=3, Mayormente falso=2, Mayormente verdad=1, Verdad=0.

Índice Tiempo y Rutina Familiar (Family Time and Routine Index- FTRI)

Hay dos puntuaciones:

1.- El grado en que cada una de las rutinas es cierto para la familia: se suman los valores numerales de los ítems seleccionados, en donde Falso=0, En mayoría falso=1, En mayoría verdad=2, Verdad=3. Con esta sumatoria se obtiene el puntaje total rutina familiar.

2.- El grado de importancia que tienen para la familia cada una de las rutinas planteadas: se suman los valores numerales de los ítems seleccionados, en donde No aplica=0, No importa= 1, Importa algo= 2, Muy importante= 3.

Las sub-escalas son una sumatoria de los ítems relevantes:

Sub-escala	Ítems
Rutina de los niños	9,10, 15, 16
Comer juntos	17,18
Convivencia familiar	5,6,7,26
Tareas familiares	29,32
Convivencia de pareja	11,12,13,25
Convivencia padres-hijos	1,2,3,8,14
Conexión con familiares	19,20, 21,22
Dirección familiar	23, 27,28,30,31

ANEXO A-3 Documento explicativo para solicitud de participación en calidad de Informante

Maracay, 2012

Estimados Padres

Soy la Lic. Carmen Victoria Llindis C, Psicólogo Clínico infantil y candidata para titularme como Especialista en Aspectos Psicoeducativos del Autismo de la Universidad Monteávila en Caracas. Actualmente me encuentro realizando una investigación que tiene por objeto conocer el comportamiento de los factores que facilitan, la Adaptación en familias de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Para el desarrollo de este estudio, es necesario contar con la participación de familias que cubran las características de interés; por esta razón, lo estoy contactando a través del Centro de Atención a Personas con Autismo (Caipa), con el fin de invitarlo a formar parte de esta investigación y, a partir de su experiencia, permitirme ampliar la comprensión, que hasta el momento se tiene de la familia venezolana que tiene un hijo con autismo.

En qué consistirá su participación:

- 1.- De forma anónima (sin nombre), completará un reporte biográfico corto y siete encuestas. La información obtenida a partir de éstas será empleada exclusivamente para fines de investigación.
- 2.- La actividad se desarrollará en un tiempo no mayor de 1 hora.
- 3.- Su participación no implicará remuneración económica, pero garantizará el enriquecimiento de conocimiento actualizado en torno a la familia y el autismo en Venezuela.

Para conocer si Ud., desea formar parte del grupo de participantes, sólo indíquelo en alguno de los dos espacio que se muestran a continuación. Si acepta ser parte del estudio, indique su nombre completo.

SÍ PARTICIPARÉ

NO PARTICIPARÉ

Nombre: _____

Mucho agradezco la atención y tiempo prestado, atentamente.,

Lic. Carmen V LLindis C.
Psicólogo Clínico
FVP 4841