



Facultad de Psicología y Ciencias Sociales

Dinámica familiar y el desarrollo social en niños con autismo

Rectora: Arq. Ruth Fische.

Vicerrector: Lic. Christian Kreber.

Decana Facultad de Psicología y Ciencias Sociales: Lic. Beatriz Labrit.

Directora de la Carrera de Psicopedagogía: Lic. Laura Waisman.

Directora de Educación Virtual: Lic. Lorena Parrilli.

Tutora Temática: Lic. Cynthia Malfet

Tutor Metodológico: Mg. Eduardo D. Etchezabar.

Alumno: Knebel Dahiana Judit

N° de Legajo: 24850

Índice

Resumen.....	3
Abstract.....	4
Introducción.....	5
1. Marco Teórico.....	8
2. Antecedentes.....	23
3. Planteo del Problema.....	26
4. Objetivos.....	27
6. Método.....	28
6.1 .Diseño.....	28
6.2 . Participantes.....	28
6.3 . Técnicas de recolección de datos.....	29
6.4 . Procedimiento.....	29
7. Resultados.....	30
8. Discusión.....	34
9. Conclusión.....	37
Referencias.....	39
Anexos.....	41.

Resumen

El autismo es una discapacidad, un trastorno generalizado del desarrollo cerebral, que produce un comportamiento anómalo en el cual los niños afectados se muestran indiferentes, ausentes, con dificultad para formar lazos emocionales con otras personas. Las personas que padecen del Trastorno Espectro Autista demuestran dificultades a la hora de desenvolverse socialmente y relacionarse con las personas que lo rodean, debido a que se trata de un trastorno que afecta a la comunicación, imaginación y socialización, impidiéndoles así, el desarrollo de habilidades sociales. Hay personas que demuestran marcadas dificultades en el área social y otros que han logrado desenvolverse mejor. El objetivo de esta investigación fue conocer si existe algún tipo de relación entre la dinámica familiar y el desenvolvimiento social de los niños con autismo. La muestra estuvo constituida por un grupo de diez familias que asisten diariamente a la Clínica Creer y Crear de la ciudad de Posadas, provincia de Misiones con sus hijos para brindarles tratamiento. Se optó por la metodología cualitativa utilizando las técnicas denominadas entrevista semiestructurada para conocer las dinámicas familiares, y las fichas de observación aplicada a los niños con autismo con el fin de comprender su desenvolvimiento social en pequeños grupos de niños que también asisten a la clínica. En este estudio, a partir de las dos técnicas aplicadas, se pudo concluir que la dinámica familiar tiene relación directa con el desenvolvimiento social de los niños con autismo, pudiendo influir así, en su desarrollo.

Palabras Claves: Autismo, discapacidad, familia, desenvolvimiento social

Abstract

Autism is a disability, a generalized disorder of brain development, which produces abnormal behavior in which affected children are indifferent, absent, and have difficulty forming emotional ties with other people. People

suffering from Autism Spectrum Disorder show difficulties when it comes to coping socially and relating to the people around them, because it is a disorder that affects communication, imagination and socialization, thus preventing them from developing social skills. There are people who show marked difficulties in the social area and others who have managed to function better.

The objective of this research was to find out if there is any kind of relationship between family dynamics and social development of children with autism. The sample consisted of a group of ten families who attend the Creer y Crea Clinic in the care of Posadas, Misiones province with their children daily to provide treatment.

The qualitative methodology was chosen using the techniques called semi-structured interview to know the family dynamics, and the observation sheets applied to children with autism in order to understand their social development in small groups of children who also attend the clinic. In this study, from the two applied techniques, it was possible to conclude that family dynamics is directly related to the social development of children with autism, thus being able to influence their development.

Introducción

A la familia se define como un sistema, es decir que se conforma por un conjunto de personas que interactúan entre sí, a la vez que se regula por medio de diversas reglas y diferentes funciones que deben cumplir cada miembro. Es el grupo socialmente más importante donde recibimos nuestros primeros conocimientos, costumbres, valores, creencias, es donde recibimos el afecto y cariño necesario para que todo individuo pueda desarrollarse (Minuchín,1986).

Con el nacimiento de un nuevo miembro en la familia, se generan sentimientos, emociones y también expectativas, las cuales se ven alteradas cuando nace un niño con autismo, que es un trastorno del que, en la en los últimos tiempos, se empezó a hablar y conocer aún más.

Muchos de los padres de niños con autismo, desconocían de este trastorno antes de tener un hijo que lo padezca, y aun así en algunos casos, el autismo sigue siendo un tema tabú, lleno de mitos(Riviere,1997).

La mayoría de las personas que observan los comportamientos de los niños con autismo, suelen tildarlos como niños malcriados, juzgando y criticando a los padres porque consideran que sus hijos actúan de esta manera porque no se los corrigen y educan como deberían. Este pensamiento se da debido a que en nuestro país el autismo todavía es desconocido por la mayoría de la población.

Wing y Gould (1979) explican el autismo desde una triada de alteraciones, la cual dice que las dificultades que manifiestan las personas con TEA se aglomeran en tres grandes áreas: interacción social, comunicación e imaginación.

El Autismo, es un trastorno del desarrollo permanente y profundo que afecta principalmente a la comunicación, imaginación y socialización, impidiendo el desarrollo de habilidades sociales, por lo tanto, demuestran dificultad para relacionarse socialmente(Riviera,2001).

Se puede detectar el autismo en los niños a partir de los 6 y 18 meses, pero la mayoría de padres tarda en darse cuenta de los síntomas, y recién empiezan a preocuparse cuando notan que sus hijos ya deberían caminar, hablar, o relacionarse mejor con el mundo exterior y es ahí cuando acuden a los profesionales. Es por este motivo que la mayoría de los niños son diagnosticados a los 2 o 3 años de edad aproximadamente (Valdez, 2001).

Con respecto a la prevalencia de TEA, la misma ha ido en aumento. El primer estudio epidemiológico sobre autismo en el mundo fue realizado en Reino Unido, en 1966, estableciendo una cifra de prevalencia de 1 de cada 2000 niños en la población de niños de 8 a 10 años de edad. En 2014, el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de los EE.UU publicó una cifra de prevalencia de TEA de 1 en 68 niños, a partir de un estudio realizado en el 2010 en la población de niños de 8 años de edad. Se desconocen las causas de este aumento, aunque entre las hipótesis se encuentran: a) los cambios en los criterios diagnósticos a lo largo del tiempo, lo que ha promovido la inclusión de individuos con cuadros de menor severidad o más alto funcionamiento dentro del espectro autista; b) el diagnóstico de TEA en individuos que antes recibían el diagnóstico de discapacidad intelectual u otros diagnósticos; y c) factores ambientales (Rattazzi, 2014).

Según el informe presentado por RedEA en el año 2015, se considera que la prevalencia de CEA en la población mundial supera el 1%. Si se extrapola esta cifra a la Argentina podemos calcular que existen más de 400.000 personas con CEA en nuestro país.

Mediante esta investigación cualitativa se logró comprender y profundizar sobre las experiencias que han enfrentado los padres de niños con autismo. La investigación tuvo como objetivos, explicar y comprender la dinámica familiar de cada familia y conocer el desenvolvimiento social de sus hijos con autismo, con el fin de comprender la relación que existe entre estas, y saber cómo influye una variable (dinámica familiar) sobre otra variable (desenvolvimiento social).

Los niños con autismo, son poco flexibles, no toleran los cambios en sus rutinas y prefieren actividades monótonas, generándose conductas reiterativas y obsesivas. Algunos suelen tener comportamientos agresivos lo que les dificulta integrarse a un grupo, pues los niños se alejan al verse amenazados por este tipo

de comportamiento y sus padres prefieren que no se acerquen a ellos, creando rechazo en su círculo social.

Por estas razones los niños con autismo, suelen ser excluidos de las actividades sociales como las fiestas, paseos, reuniones e incluso a sus padres, los adultos prefieren no invitarlos a compromisos sociales por miedo a que lleven a sus hijos. Es por este motivo, que muchas de las familias en las que nace un niño con TEA, sufren un cambio en su dinámica familiar pasando muchas veces por crisis que pueden llegar a afectar el desenvolvimiento social de sus hijos.

1. Marco Teórico

1.1 La familia y la sociedad frente al niño con autismo

La palabra “familia” proviene del latín. Es una palabra derivada de “famulus” que significa sirviente o esclavo. La palabra familia era equivalente a patrimonio e incluía no solo a los parientes sino también a los sirvientes de la casa. La familia es una unidad básica bio-psico-social que se conforma por un conjunto de leyes, reglas y dinámicas propias, que le permiten enfrentar cuestiones del exterior sin perder la identidad como grupo social primario (Eroles,1997).

La familia es la primera institución que ejerce influencia en el niño, ya que le transmite valores, costumbres y creencias por medio de la relación que establecen los miembros diariamente. Asimismo, es la primera institución educativa y socializadora del niño, desde que nace comienza a vivir la influencia del ambiente familiar (Guevara,1996).

La familia es un sistema que tiende a preservarse y mantener su interacción con el entorno, y para eso, necesita mantener sus normas, límites y jerarquías entre sus integrantes, de modo que pueda mantener la estabilidad y la constancia necesaria para conservar su identidad. Por lo tanto, todo acontecimiento sea interno al núcleo familiar o externo que provenga de la sociedad tendrá influencia sobre la dinámica familiar (Bertalanffy,1976).

El autismo no suele ser diagnosticado a los primeros meses de vida del niño pues es difícil de detectarlo dado a que físicamente los niños autistas no presentan ninguna característica que los identifique con el trastorno. A medida que el niño crece y se va desarrollando, es que los padres suelen ir notando un retraso e incluso un retroceso en el desarrollo, sus hijos dejan de hablar, gatear, mirar a los ojos, responder a demostraciones de afecto, y algunos

nunca lo hacen sino hasta después de varios años. Cuando los padres notan algunas de estas señales empiezan a preocuparse acudiendo en primera instancia al pediatra quien es el encargado de la salud médica de los niños, vigilando su correcto desarrollo. Ante esta nueva situación, tanto el padre como la madre pueden comenzar a competir entre ellos por el cariño del niño o culparse entre sí, por la condición de su hijo. En otros casos, también pueden culpar al niño de la tensión existente en la familia, o uno de los progenitores puede llegar a desentenderse de la familia y el otro volverse sobre protector (Buscaglia,1990).

Por otra parte, Fejerman (1994) menciona que la pérdida de expectativas y el desencanto ante la posibilidad de la discapacidad, en un primer momento va a ser muy angustiante; es como que si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la noticia.

En toda familia al recibir la noticia de la llegada de un nuevo miembro se crean expectativas, imaginando a quien se parecerá, será bonito, ágil, inteligente, deportista, pero jamás piensan en la posibilidad de un trastorno, discapacidad o enfermedad; y cuando esto pasa la dinámica familiar cambia, empiezan a culparse los padres entre sí apareciendo diferentes problemas (González,2003).Lo cierto es que cada persona dentro de la familia es afectado por la noticia de una manera diferente, en el caso de que existan otros hijos, puede haber rechazo, celos, agresión, entre otros; ya que estas personas necesitan más atención por parte de sus padres, por el tratamiento y los cuidados que requieren; sin embargo, hay hermanos que aceptan el problema y apoyan a sus padres para que esto puedan sobrellevar esta situación y logren con mayor fuerza enfrentar el miedo a lo desconocido, que en este caso es miembro del grupo familiar con condición autista (Harris,2001).

La familia debe brindar el mayor apoyo a cada uno de sus miembros, y cuando nace un hijo autista es cuando debería estrechar más sus lazos, sin embargo muchas de las familias atraviesan una crisis alejándose o teniendo discusiones, disputas y celos que los terminan alejando en ocasiones.

Cuando en la familia hay un niño autista puede que no existe una relación adecuada o tal vez haya conflictos entre las parejas por el simple hecho de que en algunos casos los padres no aceptan al niño que tiene el problema y algunos

evaden su responsabilidad, incluso se presenta la separación y el divorcio; puede presentarse una inadecuada comunicación y bajo nivel de aceptación y tolerancia, actitudes que pueden degenerarse como consecuencia de la falta de conocimiento e información que tienen para enfrentar un cuadro de autismo, lo cual, dificulta brindar apoyo a sus miembros (Riviere, 1997).

Wing (1998) menciona que los padres de los niños autistas suelen enfrentarse a una serie de problemas, algunos de los cuales son prácticos y otros emocionales. Muchos de ellos son comunes a la de los padres de niños con cualquier tipo de discapacidad, mientras que otros son específicos de las familias que tienen

un niño con trastorno autista. En los primeros meses de vida, esos problemas suelen originarse por el hecho de que la discapacidad no es detectable en el momento del nacimiento y raramente se diagnostica antes de los dieciocho meses, por eso las dificultades empiezan a aparecer años después.

Se sabe que ningún padre está preparado para recibir a un hijo que nace con algún tipo de discapacidad, pero es cierto que no puede vivir todo el tiempo culpándose o pensando porque le pasó a él, son etapas que se van pasando hasta llegar a la aceptación, aunque también existen padres que no les es fácil llegar a esta última fase.

1.2 El rol asumido por los vecinos frente al niño con autismo.

Los vecinos también juegan un papel importante en la familia del niño con autismo, puesto que influyen socialmente, desde sus opiniones, comentarios o el rechazo que también podrían ofrecer a las familias TEA.

A veces parece necesario recordar a algunos vecinos que ha sido sólo al azar y no un mérito propio el no ser autista. La familia también se ve sometida a presiones cuando los vecinos o la sociedad en general interpretan el "comportamiento inadecuado" del autista como un signo de la incapacidad de los padres para la educación. Estos comentarios de los vecinos pueden generar en los padres vergüenza, lo que muchas veces los llevan a aislarse y no asistir a reuniones o encuentros sociales (Janetzke, 1997).

Pero, por otro lado, también hay que decir que, en ocasiones, ha sido algún vecino con conocimiento de causa el que reconocía algún síntoma “autistas” del niño y quien animaba y aconsejaba a los padres a acudir a un especialista, a pedir un diagnóstico y a iniciar el posterior tratamiento (Sancho,2005). Podemos decir que los vecinos pueden ser en ocasiones un grupo de apoyo para la familia como también pueden ser quienes rechacen a los niños con autismo, lo cual suena un poco contradictorio pero es real, pues hay diferentes factores que influyen en la opinión de los mismo, como son el nivel de educación, cultura, información o también puede ser que algunos de ellos tengan un familiar cercano con autismo, lo cual los puede hacer mucho más sensibles y comprensivos con la situación que atraviesan los padres de niños autistas.

1.3 Historia del autismo y desarrollo social de los sujetos que lo padecen

El autismo, es un trastorno generalizado del desarrollo con el que se nace y se caracteriza por afectar a tres áreas específicas como son: la comunicación, la socialización e imaginación; áreas que impiden el desarrollo social del individuo. Kanner (1943) lo describe como un síndrome comportamental que se manifiesta por una alteración del lenguaje, de las relaciones sociales y los procesos cognitivos en las primeras etapas de la vida.

La Sociedad Americana de Autismo (2018) describe al mismo como una compleja discapacidad del desarrollo que aparece en la mayoría de los casos durante los tres primeros años de vida. Así como también se puede considerar como el resultado de un desorden neurológico que afecta el funcionamiento del cerebro, impactando en su desarrollo normal de las áreas de la interacción social y las habilidades de comunicación.

La palabra autismo, proviene del griego auto, “propio, uno mismo”, fue utilizada por primera vez por Bleuler en el año 1912, por lo que durante años se ha planteado que los autistas viven en su propio mundo debido a que son aislados socialmente.

Sin embargo, el autismo fue estudiado médicamente por Kanner (1943), quien tomó un grupo de 11 niños pequeños, principalmente varones con características similares, los cuales presentaron un retraso en su desarrollo, con marcados problemas de comportamiento, lo cual los convertía en seres aislados socialmente. Otra de las características es el hecho de que no utilizan el lenguaje que poseen, notó también un comportamiento auto-estimulador y "extraños" movimientos. Él se refería a los niños con autismo diciendo que le han llamado la atención varios niños cuyas características son diferentes de forma notable a los demás niños que él conocía hasta ahora, y cada caso merece que recibirá con el tiempo, una consideración detallada de sus diferentes peculiaridades (Kanner, 1943).

Por otro lado, Asperger (1944) realizó un estudio con niños del Departamento de Pedagogía Terapéutica de la Clínica Pediátrica Universitaria de Viena, los mismos tenían características similares a los descritos por Kanner, pero con la diferencia que estos sí se comunicaban. Asperger destacó los intereses intensos e inusuales, la repetitividad de rutinas y su apego a ciertos objetos, lo cual era muy diferente al autismo de Kanner, ya que en el experimento de Asperger todos hablaban, diciendo que los autistas parecen "pequeños profesores" que se destacaban en las áreas que más les interesaban convirtiéndolos en genios y demostrando que su condición de autistas no los convertía en personas con retraso mental. Este síndrome se describió con el nombre de síndrome de Asperger.

Por su parte, Kanner (1963), asegura que el autismo se da en los niños, debido a la inadecuada relación con sus padres, lo que lo lleva a escribir la teoría de las Madres Nevera, en la que argumentaba que la mayoría de los niños autistas provenían de familias acomodadas, con padres profesionales y donde ambos trabajaban; por lo que sostenía que estas madres, entre el trabajo y el hogar no dedicaban mayor tiempo a sus hijos, siendo niños con carencia de afecto y atención lo que los convertía a la larga en autistas debido a sus madres nevera. Esta teoría tuvo latencia durante varios años lo que produjo que la sociedad culpe y rechace a las madres de niños autistas pues serían las culpables de que sus hijos padezcan este trastorno.

Los estudios de Kanner (1943) y Asperger (1944), siguieron inspirando a varios autores entre ellos a Rutter (1978), De Myer (1974), Hingtgen y Jackson (1981) quienes basaron sus estudios en que en su mayoría, los autistas no poseen un buen potencial cognitivo, por lo que se consideraba que tenían deficiencia mental. A través de varios estudios se ha podido constatar que esto no es una norma y que el problema de esta mala interpretación es debido a que los test que miden el coeficiente intelectual no están diseñados para personas con autismo. No todos los autistas muestran alteraciones desde el nacimiento, sino que estas se van desarrollando a lo largo de la infancia, es así como algunos niños adquieren lenguaje comunicándose, además gatean y al pasar del tiempo poco a poco van perdiendo estas habilidades y el autismo se hace más visible (Riviere, 1991). Muchas de las madres de niños autistas comentan que sus hijos nacieron “normales” que hablaban, socializaban, gateaban pero que a partir de los 3 años se fueron retrasando en su desarrollo de manera acelerada y notoria. Dejando de decir las palabras que habían aprendido, algunos presentando estereotipias que llamaban la atención de los padres, los niños que gateaban dejaban de hacerlo y aprendieron a caminar entre los 4 y 6 años. El autismo frecuentemente se diagnostica entre los 2 y 3 años cuando sus síntomas se hacen más visibles.

Todos los seres humanos desarrollamos habilidades sociales las cuales vamos observando y aprendiendo de la sociedad, con los que interactuamos con el medio siendo el hombre un ser social. Cuando somos niños con quienes nos empezamos a relacionar es con nuestros padres y familiares ya que es nuestro círculo social más próximo, luego nos integramos a la escuela y con nuestra comunidad lo que nos lleva a ampliar nuestras relaciones. A través de las diferentes etapas del desarrollo vamos aprendiendo a socializar pero es un proceso innato del ser humano. Hobson (1995) considera que los autistas carecen de algún aspecto esencial de la dotación biológica que les permita comprender la mente por lo que no reconocen los pensamientos, sentimientos, intenciones, creencias de las personas, y eso es lo que los lleva a ser seres aislados socialmente.

Riviere, (2009) refiere que algunos hablan como si estuvieran cantando y lo hacen en torno a una serie muy limitada de temas favoritos, prestando poca atención a los intereses de la persona con la cual están conversando. Además, tienen baja sensibilidad al dolor y son sensibles al ruido, al tacto u otro estímulo sensorial. Características que genera que las personas tiendan a alejarse de ellos por eso el contacto social que tienen es limitado.

El autismo constituye un síndrome significativamente diferente a otros Trastornos Generalizados del Desarrollo. Hobson, (1995) describe el comportamiento de los niños autistas caracterizándolos principalmente por: anomalías en la capacidad de relacionarse con sus iguales y con los adultos, anomalías en la comprensión de conductas que tienen la finalidad de compartir experiencias con las personas, anomalías en las reacciones a las respuestas de miedo y malestar de quienes les rodean, dificultades en la capacidad de implicarse en pautas de asignación de referencias sociales, dificultades en la percepción y expresión de los sentimientos y su coordinación con los de las otras personas, demuestran anomalías en la imitación de acciones y actitudes, y problemas en el proceso de desarrollo del "apego" a las personas, y en el desarrollo de formas básicas de conciencia de sí y de los otros. Se puede notar a diferencia de otros trastornos o síndromes, en el autismo la parte social es la mayormente afectada, lo que impide al individuo desenvolverse socialmente.

Las personas autistas huyen del contacto social, evitan mirar a los ojos de las personas, o simplemente no se acercan a ellas. No poseen sonrisa social, no son empáticos, ni entienden los sentimientos del resto de las personas, generalmente prefieren socializar con adultos y no con sus pares, debido a que los adultos comprenden mejor sus conductas y son más tolerantes con estas (Barón-Cohen, 1991).

Los niños autistas presentan una notoria incapacidad para incorporar a otro niño en su juego, para realizar juegos colectivos. A veces suelen aceptar juegos cuerpo a cuerpo con el adulto. Las características de repetición una y otra vez, el escaso interés por compartir con otros y la ausencia de la comprensión por el pensamiento y las emociones de las demás personas, caracterizan las actividades lúdicas de los niños autistas (Fuentes, 1992).

Los niños autistas, demuestran una capacidad muy pobre para el juego de simulación. Sus juegos simbólicos o de simulación son extremadamente limitados, no solo en comparación con los niños normales de su misma edad, sino incluso en comparación con los de desarrollo y edad cronológica inferior (Fith y Baron-Cohen,1987).

Fuentes (1992) menciona que generalmente los niños autistas suelen acercarse a sus pares solo cuando buscan satisfacer alguna necesidad que se les presente pero luego de obtener lo requerido no tiene más contacto social con el niño. Las actividades en grupo o colectivas, no son de su agrado, pues evitan socializar y es difícil para ellos seguir reglas o acatar órdenes, lo cual genera que los grupos los rechacen. Además, su lenguaje es limitado y repetitivo por lo que resulta difícil comunicarse con ellos, el lenguaje simbólico o gestual tampoco lo interpretan (Fuentes ,1992).

También se registran síntomas de hiperactividad, falta total de iniciativa, conductas auto agresivas como golpearse la cabeza, morderse las manos, problemas en la inducción o mantenimiento del sueño o el despertar con movimientos de balanceo, trastornos del estado de ánimo, con manifestaciones de risa y llanto inmotivado, ausencia de reacción emocional, ansiedad generalizada, ausencia de miedo ante peligros reales y miedos inmotivados. Graves problemas para masticar, y en general pobre coordinación motora(Cohen,1989).

1.4 Primeros síntomas del Trastorno autista

Cuando se examinan las manifestaciones del Trastorno Espectro Autista en los primeros años de vida podemos definir tres rasgos principalmente (Hernandez,1011).

El primer rasgo es la alteración de la *interacción social* se caracteriza por la escasa integración de la mirada, escasez de expresiones faciales, apenas comparten focos de interés, no se da una reciprocidad emocional o social, se observa una alteración de la empatía.

Un segundo rasgo es la alteración de la *comunicación*, que se relaciona con no responder cuando le llaman, les cuesta señalar cosas que le llaman la atención, hay un retraso en el desarrollo, para poder comunicarse con los demás no utilizan gestos ni

mímicas y sus leguajes no son comunicativos. Presenta un uso estereotipado y repetitivo del lenguaje, comprensión literal del mensaje, uso de neologismos.

Un tercer rasgo es la *inflexibilidad*. Los niños con autismo presentan intereses restrictivos, quiere decir que se aferran a pocos elementos y solo muestran interés por ellos, demuestran mucha resistencia al cambio de sus rutinas diarias, cuando asisten a un lugar que nunca lo hicieron con nuevos estímulos suelen mostrar su desagrado mediante diferentes conductas.

1.5 Causas del autismo

Científicamente el autismo es un desorden heredable, es uno de los desórdenes neurológicos con mayor influencia genética que existen.

Se ha encontrado dos genes relacionados con el autismo que también están relacionados con la epilepsia, el SNC1A causante del síndrome de Dravet y el PCDH19 que provoca el síndrome EFMR también llamado Juberg Hellman. También se han encontrado deleciones de pérdida de PCDH 10 que han sido relacionadas directamente con trastornos del espectro autista (Guerra, 2011).

Recientemente se ha descubierto otro gen más implicado en el desarrollo del autismo y la asociación entre la epilepsia y el autismo, ya se conocen dos genes, en el 2001 se encontró el SNC1A, en 2009 se descubrió la relación con el PCDH19 y en abril de 2011 se ha encontrado el SYN1 en una familia canadiense (Cossette, 2011).

Otras investigaciones han descubierto que la hormona oxitocina parece estar involucrada en el reconocimiento y establecimiento de relaciones sociales y podría estar involucrada en la formación de las relaciones de confianza y generosidad (Ahmadi, 2007).

Diferentes estudios sugieren que las personas autistas tienen diferencias en la producción de serotonina y otros neurotransmisores en el cerebro. A pesar de que estos hallazgos requieren más estudios.

Se han propuesto varios factores ambientales que podrían afectar el desarrollo de una persona genéticamente predispuesta al autismo: Intoxicación por metales pesados. Se ha indicado que la intoxicación por mercurio, particularmente, presenta síntomas similares a los del autismo. La teoría de la relación entre el autismo y los metales pesados es apoyada por una minoría de los médicos.

El debate sobre las vacunas: Wakefield (1998), un ex cirujano británico e investigador médico, planteó la existencia de un vínculo entre la vacuna contra el sarampión, las paperas y la rubeola, el autismo y la enfermedad intestinal. Cuatro años después de la publicación del documento, los resultados de otros investigadores aún no habían podido reproducir las conclusiones de Wakefield o confirmar su hipótesis. Deer (2014), reveló intereses financieros por parte de Wakefield y la mayoría de sus colaboradores en desacreditar la vacuna. En el 2010, fue encontrado culpable de fraude y se le prohibió volver a ejercer la medicina.

Factores obstétricos: Algunas investigaciones afirman que existe una relación entre las complicaciones obstétricas y el autismo. Investigadores refieren que esto podría ser indicativo de una predisposición genética. Entre las posibilidades también se considera que las complicaciones obstétricas simplemente amplifican los síntomas del autismo.

1.6 Fases desde que conocen el diagnóstico hasta llegar a la aceptación

Cunningham y Davis (1988) señalan diferentes fases por las que atraviesan los padres de niños con TEA desde que conocieron el diagnóstico de su hijo hasta que lograron aceptar al mismo. En un primer momento la fase de Shock que se caracteriza por la conmoción o bloqueo al recibir la noticia del diagnóstico, seguidamente la fase número dos denominada "del no", donde los padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si nada hubiese ocurrido, después sigue la fase de reacción donde los padres intentan

comprender la discapacidad y se basan en las interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma y en un último momento está la fase de adaptación y orientación. Es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo y en la mejor ayuda que se le puede ofrecer.

1.7 Grados de Autismo

Esta distinción no se refiere a aspectos específicamente diagnósticos, ni persigue fines de etiquetamiento, sino que permite una evaluación adecuada para determinar en qué punto del lenguaje, social, cognitivo, académico y otras áreas específicas, el niño quedó detenido en su desarrollo y luego de conocer, poder brindarles las herramientas que necesite.

Teniendo en cuenta el DSM-5 (2013), versión más reciente del manual, existen tres niveles diferentes de gravedad del trastorno.

1.7.1. “Necesita ayuda muy notable” (grado 3)

Deficiencias graves en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones en el funcionamiento, con un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de los otros. Además, demuestran inflexibilidad del comportamiento, extrema dificultad para afrontar cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos que interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.

1.7.2. “Necesita ayuda notable” (grado 2)

Deficiencias notables en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales que son aparentes incluso con apoyos; inicio limitado de interacciones sociales y respuestas reducidas a la apertura social de otros. Demuestran inflexibilidad del comportamiento, dificultades para afrontar el cambio u otras conductas restringidas/repetitivas aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvias a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos.

1.7.3. “Necesita ayuda” (grado 1)

Sin ayuda, las dificultades de comunicación social causan alteraciones importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a la apertura social de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación dificultan la autonomía.

1.8 Criterios Diagnósticos

En el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM –IV (1994) se plantea criterios diagnósticos para el trastorno del espectro autista.

A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1 y uno de 2 y de 3:

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

- a.** Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son el contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
- b.** Incapacidad para desarrollar relaciones adecuadas con compañeros.
- c.** Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos.

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

a. Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).

b. En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.

c. utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje

d. ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

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

a. preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, u su objetivo

b. adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales

c. manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)

d. Preocupación persistente por partes de objetos

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad:

1. interacción social,

2. lenguaje utilizado en la comunicación social

3. juego simbólico o imaginativo.

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

El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil. El autismo no es un trastorno que se pueda notar o detectar por el aspecto físico del niño pues su físico es normal e incluso mucho se habla de que los autistas tienen aspecto de niños inteligentes e incluso genios.

1.9 Ley 27.043

En Argentina fue sancionada, en noviembre de 2014, y promulgada en diciembre de 2014 la Ley 27.043, que es la ley de autismo que declara de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA); la investigación clínica y epidemiológica en la materia, así como también la formación profesional en el tema, detección temprana, diagnóstico y tratamiento; su difusión y el acceso a las prestaciones.

La Ley promueve la investigación, docencia, detección temprana, diagnóstico y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista, tomando como punto la necesidad de un abordaje integral e interdisciplinario; la organización de “campañas de concientización sobre los Trastornos del Espectro Autista”; el “establecimiento de los procedimientos de investigación, detección temprana y diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) acorde al avance de la ciencia y tecnología”.

Principales incumbencias de la ley, especificadas en su articulado:

Entender en todo lo referente a la investigación, docencia, detección temprana, diagnóstico y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), tomando como punto la necesidad de un abordaje integral e interdisciplinario; Coordinar con las autoridades sanitarias y educativas de las provincias que adhieran a la presente ley,

campañas de concientización sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA); Planificar la formación del recurso humano en las prácticas, detección temprana, diagnóstico y tratamiento; Determinar las prestaciones necesarias para el abordaje integral e interdisciplinario en las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA), que se actualizarán toda vez que el avance de la ciencia lo amerite; Realizar estudios epidemiológicos con el objetivo de conocer la prevalencia del Trastorno en las diferentes regiones y provincias; Realizar estudios estadísticos que abarquen a todo el país con el fin de evaluar el impacto de la aplicación de la presente ley; Impulsar, a través del Consejo Federal de Salud, la implementación progresiva y uniforme en las diferentes jurisdicciones de un abordaje integral e interdisciplinario de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) acorde a lo establecido en la presente, mediante los efectores de salud pública; Establecer, a través del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, los protocolos de pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento para los Trastornos del Espectro Autista (TEA); Coordinar con las autoridades en materia sanitaria, educativa, laboral y de desarrollo social, las acciones necesarias a los fines de la completa inclusión de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA) a los diferentes niveles educativos, laborales y sociales, de acuerdo a lo establecido por la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ley 26.378.

La norma sancionada el 19 de noviembre de 2014 y promulgada de hecho el 15 de diciembre del mismo año, tiene por objeto promover principal el diagnóstico temprano, la intervención oportuna, así como la capacitación de los recursos humanos en salud y la investigación vinculada a Trastornos del Espectro Autista (TEA).

2. Antecedentes

Las últimas décadas se ha caracterizado por la salida a la luz de diferentes estudios relacionados con el autismo, ya que se trata de un trastorno del cual se habla con mayor frecuencia en la actualidad (Pilar Pozo Cabanillas, 2006; Sarriá Sánchez y Méndez Zaballos, 2006; Esquivel Mairena, Lorna Jerusa y Guillén Aburto, Roxana Margarita, 2015; Díaz, 2009; Flavia Beltràn, y Henry Soliz, 2006; Teresa Bailón, 2009; Ibarra, 2009).

Resulta pertinente comenzar con un recorrido histórico acerca de investigaciones basadas en las familias de personas con autismo con la investigación realizada por Pilar Pozo Cabanillas (2006). En dicha investigación la autora tiene como objetivo arribar a una descripción acerca de las investigaciones más relevantes en lo que respecta a la familia de la persona con autismo, en España, su país, con el fin de que se tome conciencia de que son muchos los aspectos a investigar, así como también de la importancia de dar un salto cualitativo y cuantitativo hacia la investigación en familias que permitan avanzar en el conocimiento del proceso de adaptación familiar y en la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias.

Por otro lado, dicha autora junto a E. Sarriá Sánchez y L. Méndez Zaballos (2006) llevan a cabo una investigación relacionada con el estrés de las madres de personas con autismo. El objetivo principal de este estudio era analizar el estrés de madres de personas con autismo a través de un modelo global, que permitiera estudiar las influencias tanto directas como indirectas, que ciertos factores tienen sobre el resultado de adaptación; ya

que la identificación de dichos factores intervinientes y su entramado de relaciones podría tener implicaciones para la orientación y apoyo psicológico a las familias. La hipótesis de este estudio consideró el papel del autismo como factor estresante, formando parte de un modelo complejo, en el que intervienen otros factores como los apoyos sociales y la percepción del problema. En el estudio participaron 39 madres de personas con autismo. Los instrumentos utilizados fueron Cuestionario sociodemográfico, SOC (Sentido de la Coherencia), y Escala de Estrés Parental, entre otros. En base a los resultados se llegó a la conclusión de que la influencia que las características de la persona con autismo (problemas de conducta, retraso mental, etc.) tienen sobre el estrés de la madre (el 87% de las madres que participaron mostraban un estrés clínicamente significativo) forma parte de un modelo complejo, en el que intervienen al mismo tiempo otras variables, como ser los apoyos sociales y la percepción del problema, que modulan esta influencia.

Otra investigación llevada a cabo por Esquivel Mairena, Lorna Jerusa y Guillén Aburto, Roxana Margarita, en la que se dan a conocer las experiencias psicosociales en los padres y madres de niños con autismo que pertenecen al Grupo de Apoyo a Familias de Personas con Autismo de Nicaragua en el año 2015. El objetivo general de esta investigación fue analizar las experiencias psico-sociales en los padres de niños con autismo, lo cual se logró haciendo análisis e inferencias de las narraciones de los sujetos. Se exploró el conocimiento de los padres y madres de la muestra acerca del autismo, se identificaron reacciones emocionales que se manifestaron a partir del diagnóstico de su hijo, se determinaron los cambios en el estilo de vida y se describieron las experiencias sociales que han vivido los padres y madres al tener un niño con autismo. La investigación posee un enfoque cualitativo, el abordaje de la misma se dio a través de estudios de casos múltiples. Para la recolección de la información se utilizó como método principal la entrevista a profundidad, también se hizo uso de la observación lo que permitió conocer las experiencias y vivencias de las personas en estudio. Se aplicaron entrevistas a tres informantes claves por ser personas que tienen mucho contacto con los sujetos de la muestra, y a dos expertos quienes conocen ampliamente sobre el tema, cabe señalar que la información proporcionada fue de gran ayuda para lograr una mejor comprensión del fenómeno en estudio. La técnica utilizada para procesar la información recopilada, fue el análisis de contenido, a partir de lo cual se realizó la triangulación de la información, lo que permitió dar respuestas a los objetivos planteados. Los resultados de este estudio demostraron que los padres y madres de niños con autismo manejan el concepto,

características y algunas causas del autismo. Las reacciones emocionales más evidentes en estas personas fueron el duelo, depresión y negación. De igual manera se dan cambios en su estilo de vida especialmente a nivel personal y las experiencias sociales que transcurren luego del diagnóstico de su hijo han sido para muchos de ellos negativas.

Por otra parte, a nivel internacional la autora Díaz, C. (2009) realizó la tesis que se basa en los relatos de vida de dos familias con niños autistas, donde se analiza la dinámica familiar cuando en ella existe un miembro que presenta autismo. El estudio tuvo como objetivo indagar las condiciones sociodemográficas en que se encuentran las familias. Estuvo enmarcado en la metodología cualitativa. Como conclusión del estudio se demostró que, al nacer un niño con autismo en una familia, su dinámica se ve afectada, entrando en una crisis debido a las diversas emociones negativas que se manifiestan en el núcleo familiar, lo cual genera un desequilibrio. La autora, recomienda a las familias integrar a la sociedad a sus hijos con autismo, para mejorar su desenvolvimiento psicosocial, con lo que se espera que la familia acepte la condición de autismo de su hijo, sabiendo que es un ser humano que puede interactuar con el medio y que conjuntamente con terapias logrará desarrollar varias habilidades que lo llevarán a una mejor calidad de vida.

Otro estudio que cabe destacar tiene que ver con el impacto psicosocial del autismo en la familia. La misma se desarrolló en Bolivia en el año 2006, sus autores fueron Flavia Avila Beltrán, y Henry Solíz. Este es un estudio descriptivo, cualitativo y cuantitativo que se llevó a cabo en 6 familias pertenecientes a la asociación de padres y de los amigos de los autistas en la ciudad de Cochabamba. Para la obtención de datos se utilizaron instrumentos como Test socio económico del grupo familiar, test del ciclo vital familiar según la OMS, genograma, entrevista familiar. Su trabajo concluyó en que las familias pasan por distintas dificultades para llegar al diagnóstico de autismo, y que reciben escaso apoyo por parte de familiares, amigos y la sociedad en general por el desconocimiento acerca del trastorno.

Por otra parte, también se han tratado temas como la importancia de la estimulación temprana para el normal desarrollo del lenguaje, de los niños autistas que asisten en el área de terapia de lenguaje del centro de rehabilitación médica INNFA, Manta-Manabí (2009), Teresa Bailón la autora, concluye su trabajo demostrando que, a más temprana edad, los niños que empiecen el proceso de rehabilitación no tendrán mayores dificultades a futuro. Es un estudio que no tiene relación directa con la temática de este trabajo de investigación,

pero se relaciona ya que a partir del desarrollo del lenguaje y otras capacidades es que se ve favorecida también el desarrollo social del niño TEA.

Se han estudiado también, los procesos de integración educativa para niños con necesidades educativas especiales en escuelas fiscales (Ibarra, 2009). La población investigada fueron 16 estudiantes con NEE integrados al régimen regular en donde se realizó el estudio. El objetivo de la presente investigación fue lograr la integración de niños y niñas con necesidades educativas especiales en aulas de educación regular mejorando los procesos de inclusión para el máximo desarrollo de sus capacidades y su incorporación en la vida social, laboral, cultural, tomando en cuenta sus potencialidades y sus limitaciones, facilitar una positiva participación en actividades de la institución interactuando con el medio, para ello se propondrá realizar una guía de métodos de integración.

3. Planteo del problema

El Autismo, es un trastorno del desarrollo permanente que afecta principalmente a la comunicación, imaginación y socialización, impidiendo el desarrollo de habilidades sociales, por lo tanto, demuestran dificultad para relacionarse socialmente (Ramos, 2014).

La Organización Mundial de la Salud informa que la estimación media de la prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista, basada en diferentes estudios, es actualmente de 1 niño en 160 (OMS, 2017). Esta cifra ha aumentado en los últimos 50 años y, tanto la OMS como los profesionales que se especializan en el tema, opinan que dicho aumento se debe a factores tales como la mayor concientización acerca de ellos, las modificaciones que se realizaron en los criterios diagnósticos, el perfeccionamiento de los instrumentos de evaluación y ciertas condiciones ambientales (OMS, 2017).

Como sabemos, entre las personas que padecen TEA existe una gran diferencia entre unos y otros. Esas diferencias dependen de, por un lado, el grado de autismo que tenga y, por otro lado, también las herramientas que recibe el niño para poder favorecer y estimular su desarrollo tanto herramientas de sus propias familias como también de los profesionales que le brindan tratamiento. Si bien uno de los síntomas más marcados

la falta de socialización, frente a la misma, también se conocen diferencias ya que algunos niños han aprendido y adquirido los instrumentos necesarios para poder interactuar mejor con el entorno. Por lo anterior surge la pregunta de investigación que guía este trabajo.

¿Hay relación entre la dinámica familiar y el desenvolvimiento social de niños con autismo que asisten a la clínica Creer y Crear de la provincia de Misiones?

4. Objetivos

- **General:**

Explorar la relación que existe entre la dinámica familiar y el desenvolvimiento social de los niños que tienen Trastorno Espectro Autista que asisten a la clínica Creer y Crear de la ciudad de Posadas provincia de Misiones.

- **Específico:**

- Conocer cuál es la dinámica familiar de los grupos familiares que tienen un miembro con autismo y que asisten a la clínica Creer y Crear de la provincia de Misiones.
- Analizar si el desenvolvimiento social de los niños con TEA está influenciado por el grupo familiar.

5. Método

5.1 Diseño

Se llevo a cabo la siguiente investigación de tipo cualitativo. La misma implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas (Rodríguez ,1996).

La misma se llevó a cabo mediante el diseño de teoríafundamentada. Se trata de una metodología para desarrollar teoría a partir de datos que son recolectados y analizados; es una forma de pensar acerca de los datos y poderlos conceptualizar. Aun cuando son muchos los puntos de afinidad en los que la teoría fundamentada se relaciona con otras formas de investigación cualitativa, se diferencia de aquellas por su énfasis en la construcción de teoría (Sandoval,1997).

El producto de investigación final constituye una formulación teórica, o un conjunto integrado de hipótesis conceptuales, sobre el área substantiva que es objeto de estudio(Glaser,1992).

5.2 Participantes

La muestra total estuvo conformada por 42 participantes, integrantes de 10 familias todos residentes en la ciudad de Posadas. Dentro de los mismos estaban 10 madres de entre 30 y 50 años, también 8 padres de la misma franja etaria, y además los hijos de esas 10 familias, en total fueron entrevistados 24 hijos que rondaban las edades de entre 3 y 17 años. Entre los mismos había 15 hijos de sexo masculino y 9 de sexo femenino.

Se eligieron familias que decidieron brindarles tratamiento a sus hijos en la clínica “Creer y Crear” destinadas a niños con autismo, ubicada en la ciudad de Posadas, provincia de Misiones.

5.3 Técnicas de Recolección de Datos

La entrevista semiestructurada fue el primer instrumento que se aplicó a las familias de niños autistas. Katn y Cannel (1957) utilizan el término entrevista para referirse a un patrón especializado de interacción verbal, iniciada con un propósito específico y enfocado en áreas de contenido determinadas.

La segunda técnica que se aplicó fue la guía de observación con el fin de conocer el desenvolvimiento social de los niños autistas. Esta guía se aplicó en varios días dentro de la clínica Creer y Crear para poder observar cómo se desenvuelven socialmente esos niños e interactúan en espacios comunes con otros pacientes de la clínica.

5.4 Procedimiento

En primer lugar, se solicitó un permiso a las autoridades de la institución Creer y Crear para poder llevar a cabo este trabajo de investigación y por lo tanto poder trabajar con algunas familias y además también con los niños con TEA.

En un segundo lugar, se solicitó permiso a los padres de los niños para, por un lado, poder observar a sus hijos dentro de la clínica, realizar las anotaciones que fueran

necesarias, y además tomar fotos y alguna u otra información. Y, por otro lado, poderefectuar las entrevistas a las respectivas familias.

6. Resultados

Para abordar el objetivo general de esta investigación fue necesario analizar las respuestas que se obtuvieron luego de la aplicación de técnicas como son la entrevista y la guía de observación que se aplicaron a las familias de niños con autismo.

En primera instancia se conoció la dinámica familiar de los niños autistas, mediante la entrevista aplicada a los padres.

Conforme al primer eje de la entrevista relacionado con el conocimiento que tiene los padres sobre el Trastorno Espectro Autistas, la mayoría de los participantes coincidieron en que al recibir el diagnóstico de su hijo no tenían casi nada de información sobre este trastorno y además se sintieron culpables, no aceptaban la condición, y aún no han sabido como sobrelleva el tener un hijo autista. Esto puede quedar sentado en la respuesta de uno de los padres quien opino que “a su hijo lo diagnosticaron cerca de los 3 años, y al recibir la noticia no tenían idea de que se trataba, y nunca escucharon anteriormente sobre autismo” (E. Dominguez, comunicación personal, 6 de marzo de 2020). Otro de los participantes, en la misma línea de la anterior informa que “antes de que le dieran el diagnóstico de su hijo, ya había escuchado sobre el mismo, pero tampoco

tenía información exacta acerca de que se trataba ese trastorno y sus características” (E. Vogel, comunicación personal, 4 de marzo de 2020).

Teniendo en cuenta el segundo eje de la entrevista, orientado al conocimiento de las diferentes rutinas que llevan a cabo diariamente las familias, los participantes manifestaron que su vida diaria se vio obligada a ser modificada tras recibir la noticia del diagnóstico de su hijo. La mayoría expresó que evitan asistir a determinados lugares para poder mantener al resguardo a sus hijos, y evitar ser expuestos frente a la sociedad. Lo anterior se puede evidenciar en la respuesta de uno de los participantes que expresaba que “antes de tener a su último hijo, que fue el hijo con TEA, ellos solían asistir a todos los eventos a los que eran invitados, comedores cumpleaños, reuniones familiares, pero luego de conocer las condiciones de su hijo, esas cosas quedaron de lado y prefieren evitar todo tipo de reuniones” (R. Ortellado, comunicación personal, 3 de marzo de 2020). A su vez, otro de los participantes manifestó que “antes de asistir a determinado lugar, averiguan sobre todas las características que tenga ese lugar y también la cantidad de personas, para decidir con su esposa si participan a ese evento o no” (O. Alvelo, comunicación personal, 7 de marzo de 2020).

Por otro lado, con respecto al tercer eje, relacionado con el tipo de comunicación que se establece entre los miembros de una familia, se pudo constatar que la mayor parte de los participantes opinaron que la relación y la comunicación es un aspecto que cuesta mantener en buenos términos. Esto se puede ver reflejado en la respuesta de una madre que dijo “nosotros tenemos tres hijos, el del medio tiene TEA, por lo tanto, es muy difícil mantener una relación estable entre los cinco, los hermanos se pelean entre sí y no pueden terminar de comprender la situación en la que estamos y el diagnóstico de su hermano” (J. Ramirez, comunicación personal, 2 de marzo).

En el cuadro número uno podemos constatar que siete de las diez familias que formaron parte de la muestra presentan una dinámica familiar disfuncional. Tienen una inadecuada comunicación entre los miembros que conforman la familia, tanto la comunicación entre padres y hermanos como también la comunicación entre pareja manifestando siempre terminar sus conversaciones en gritos, insultos y discusiones.

Por otro lado, expresaron que la toma de decisiones en relación a diferentes planes familiares está centralizada en una sola persona, y esa persona es el miembro con TEA, ya que para satisfacer sus necesidades y además evitar lugares que no son de su agrado y a partir de eso que se presenten conductas disruptivas, evitan lugares públicos y con multitud de personas ya que esos son factores que alteran al niño con TEA.

Los intereses y necesidades de los miembros de la familia no son respetados, los gustos, el espacio para salir a recrearse o el tener un círculo social con el que se frecuente no es visto como una prioridad para esas familias. Ellos sienten que primero está la salud y el bien estar de sus hijos y todo el resto pasa a un segundo lugar.

Las tres familias restantes presentaron una dinámica familiar funcional. Ellas comentaron que el periodo de aceptación del diagnóstico de su hijo no fue fácil, que al principio no conocían de que se trataba el autismo pero que poco a poco fueron entendiendo y aceptando que, a pesar de ser un trastorno, como familia podían ayudar a que su hijo vaya desarrollando sus capacidades, aunque sea un proceso complejo juntos lo han ido logrando. Y que las diferencias y discusiones entre los miembros solamente iban a estorbar y atrasar en desarrollo de sus hijos.

Lo que se puede constatar también, que justamente las familias que demostraban una dinámica disfuncional tenían hijos con autismo de primer y segundo grado, y las familias con dinámica funcional, los grados más leves, por lo tanto, también está relacionado las características y posibilidades de sus hijos con TEA con el tipo de dinámica familiar que se da en cada familia(Ver grafico 1).



Gráfico 1. *Dinámica familiar*

Por otro lado, con la ficha de observación aplicada a los niños autistas que asisten a la clínica Creer y Crear, se pudo comprender su desarrollo social. En el cuadro número dos se registran siete niños con un desarrollo social bajo y tres niños con un desarrollo social alto.

Como habíamos aclarado a comienzo de este trabajo de investigación, una de las áreas afectadas en niño con TEA es justamente el área de interacción social. Pero también es necesario destacar que con ayuda de su entorno y de diferentes tratamientos logran desenvolverse socialmente, aunque este proceso tarde más que en otros niños. Pude registrar que siete de ellos presentan mayores dificultades al momento de relacionarse socialmente, muchos de ellos son agresivos con los demás compañeros. Esa agresividad que ciertos niños autistas presentan generan un rechazo por parte de sus pares, temen ser golpeados y por eso los excluyen de las diferentes actividades que se realizan en pequeños grupos.

Los tres niños con TEA restantes se los pudo observar con un mejor desarrollo social. A la hora de trabajar con algún compañero tenían la iniciativa de interactuar, permitían el contacto físico, compartir elementos de interés común y además se notaba la reciprocidad entre ellos (Ver gráfico 2).

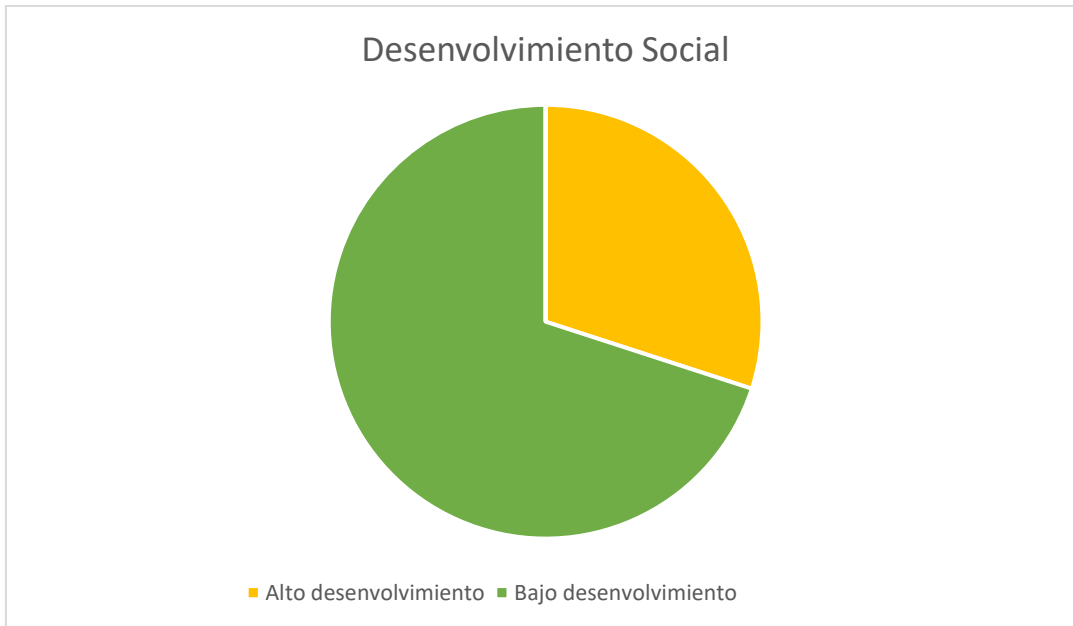


Gráfico 2.*Desenvolvimiento social*

7. Discusión

El objetivo general de este trabajo tiene que ver con conocer, mediante la aplicación de diferentes técnicas, cuál es la relación que existe entre la dinámica familiar y el desenvolvimiento social de sus hijos con TEA.

En un primer momento, se debía conocer cuál es la dinámica familiar que demostraban las diferentes familias, para eso mediante la aplicación de técnicas como la entrevista semiestructurada se intentó conocer y comprender diferentes aspectos.

Con respecto al primer eje de la entrevista se pudo conocer que la mayoría de los participantes desconocen sobre el trastorno hasta el momento en que le toca enfrentarse con el mismo, luego de recibir el diagnóstico de su hijo. La vida de las personas con autismo es muy dura porque su discapacidad no se manifiesta a primera vista y es difícil de entender (Stanton, 2002). Se observó que los padres y familias de niños con TEA, recurrían a libros y profesionales para poder conocer sobre TEA, sobre sus características, pero todo luego de conocer que uno de sus hijos fue diagnosticado. Hasta ese momento desconocían sobre el mismo y eso podría deberse a que son padres que tienen otras ocupaciones y profesiones como policías, comerciantes, por lo tanto, no se encuentran relacionados con temas como la discapacidad, entre otros. Esperanza y desesperanza conviven generando un efecto doloroso en quienes observan un niño de apariencia normal, con un desarrollo también normal en el primer año pero con una serie de pautas extrañas de conducta, con una especie de soledad (Rivière, 1997).

Teniendo en cuenta el segundo eje, se conoció que la mayoría de las familias adaptan sus rutinas diarias a las características de su hijo con TEA ya que hay ciertos lugares a los cuales prefieren no asistir para evitar alteraciones en las conductas de sus hijos, lugares con muchos estímulos como ruidos fuertes, luces brillantes, lugares con presencia de muchas personas, entre otros. El carácter generalizado de las alteraciones de las personas con trastornos del espectro autista y su permanencia a lo largo de la vida hace que las implicaciones que tiene para las familias el nacimiento y convivencia con un hijo/a con autismo abarquen todos los ámbitos y generen necesidades en relación a todos los tipos de servicios (Belinchón, 2001). También tenemos que referirnos a las familias que sobre protegen a sus hijos con TEA, evitando todo tipo de contacto social para protegerlos o por incertidumbre frente al que dirán las personas de la sociedad frente a la condición de su hijo. Esas familias son las que, por esa sobreprotección, a su vez impiden el desarrollo social favorable de sus hijos. Las familias con diagnósticos como TEA deben conocer las características de sus niños, deben saber cuáles son los aspectos que producen alteraciones en las conductas para así poder tenerlas en cuenta a la hora de tomar diferentes decisiones en el entorno familiar, pero a la vez, tienen que saber que la sobreprotección impide su desarrollo y eso es lo que se puede observar luego, cuando el niño se encuentra en un grupo de pares con características similares. El impacto de la discapacidad depende en gran medida de los recursos con los que cuente la familia y de la percepción que la propia familia tenga de la situación (Bristol, 1987).

De acuerdo al tercer eje respecto al tipo de comunicación que se establece entre los integrantes de las familias, como se tomaban las diferentes decisiones, se observó que las familias que tienen un integrante que fue diagnosticado con Trastorno Espectro Autista demuestran una relación y comunicación un poco compleja entre los miembros que conforman las familias. Cualquier patología de uno de los miembros del grupo familiar, como es el autismo en un hijo, modifica no sólo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas (Polaino-Lorente, 1997). Los hermanos del niño con TEA se sienten dejados de lados por sus padres entonces empiezan a mostrar malas conductas para llamar la atención, y los padres, en ocasiones, opinan diferente acerca de determinadas decisiones familiares por lo que se empiezan a producir diferencias entre los mismos. La interacción de los padres con el hijo depende del tipo y grado de retraso, de la rapidez en la toma de conciencia, de la naturaleza de los desafíos que le plantea la atención al hijo/a y de la historia, recursos y características de la familia en su conjunto (Aierbe, 2005). Tener unas expectativas realistas con respecto al hijo con autismo y mantener un clima familiar de calidad son dos aspectos fundamentales en la convivencia positiva (Doménech, 1997)

En un segundo momento, mediante la aplicación de la técnica denominada ficha de observación, se pudo comprender y observar las conductas que demostraban los niños con TEA en un grupo social conformado por diferentes niños dentro de la clínica Creer y Crear. La mayoría de los niños demostraban un desenvolvimiento social bajo, les costaba interactuar y preferían jugar solos que con los demás niños que tenían a su alrededor. Les costaba relacionarse con sus pares e intercambiar ideas y elementos como ser juguetes, libros, globos.

La mayor parte de las familias que fueron entrevistadas expresaron su dificultad en cuanto al relacionarse con el mundo externo, con la sociedad que los rodea y todo con el objetivo de poder mantener en resguardo a su hijo con este diagnóstico, sin saber que esa forma de pensar y de desenvolverse en sus vidas diarias también pueden provocar dificultades en el desarrollo social de sus niños. Esto se pudo constatar mediante la aplicación de la segunda técnica, la ficha de observación, los niños pertenecientes a ese tipo de familias con dinámicas disfuncionales también demostraban numerosas dificultades en su desarrollo social.

Por eso también es importante que las familias tengan el sustento de diferentes profesionales de la salud para obtener así herramientas de como poder trabajar con sus hijos con TEA, conocer las características del diagnóstico y de su hijo en particular ya que dentro del mismo existen muchas diferencias entre unos y otros. Todo esto con el objetivo de poder brindarle las ayudas que el niño necesita, evitar lugares o elementos que no son de su agrado, pero a su vez impidiendo la sobreprotección que luego interfiere en su desarrollo social.

Los programas de atención deben atender esta situación y contexto de forma que disminuyan y afronten las barreras de estas personas en cuanto a presencia, aprendizaje y participación social y comunitaria además de mejorar sus posibilidades individuales de comprensión de la realidad social en la que viven, de comunicación y de aprendizaje (Milla,2009).

8. Conclusiones

Una vez finalizado el presente trabajo de investigación en la que se pudo conocer a diez familias de niños con autismo que asisten a la clínica Creer y Crear de la provincia de Misiones, mediante la aplicación de técnicas como ser la entrevista semiestructurada

aplicada a los padres como también la ficha de observación aplicada a los niños con TEA, se llegó a las siguientes conclusiones.

A través de la información que se recolectó se pudo confirmar que ninguna familia está preparada para recibir un niño con autismo ya que se trata de un diagnóstico que afecta la condición social de la persona que lo padece. El trastorno del espectro autista, es un trastorno complejo y de difícil comprensión para las personas que se encuentran dentro del diagnóstico, para sus padres, cuidadores, maestros e individuos que están con contacto directa o indirectamente con el trastorno (Delfos, 2010). Un diagnóstico es un factor que influye en la dinámica familiar pasando por un proceso de adaptación, en el que aparecen discusiones, peleas, sentimientos de culpa, rechazos etc, algunas familias lo superan, pero otras no y la mayor parte tienen una dinámica familiar disfuncional (Bradshaw, 2014), siendo esto lo que se pudo observar como resultado de la muestra.

Por otro lado, se logró afirmar que el desenvolvimiento social de los niños autistas es un proceso complejo que requiere de tiempo y en el cual inciden varios factores, como ser el tipo de tratamiento que recibe, las características propias de cada niño y además la dinámica familiar y la forma de actuar que los padres demuestran frente al trastorno (Viloria, 2011). Existen niños con TEA que se integran socialmente con las personas de su entorno, que permiten el contacto social y además demuestran una reciprocidad y otros niños que huyen ante el contacto social y prefieren las actividades de tipo individual evitando esa interacción entre pares.

El motivo por el que se decidió llevar a cabo este trabajo de investigación está relacionado con mis experiencias como profesional de la salud en la clínica “Crear y Crear”. Diariamente nos topamos con numerosos pacientes que asisten con algún miembro de su familia a la clínica, ellos presentan sus características particulares y además sus familias también. Ahí es donde es importante no dejar de lado a esas familias ya que nosotros como profesionales dentro del consultorio podemos trabajar con el niño brindando numerosas herramientas para favorecer su desarrollo, pero si a las familias se los deja de lado sin involucrarlos en el tratamiento de sus niños es muy difícil lograr resultados favorables.

La idea es lograr un trabajo en equipo entre los profesionales y las familias, ya que son ellos los que pasan más tiempo con sus niños y pueden ahí seguir favoreciendo su

desarrollo. Nosotros debemos conocer cada familia de cada paciente, sus formas de pensar, la dinámica familiar que llevan para así poder brindarle herramientas que creamos que pueden ser propicias tanto para el niño con TEA como para sus familias.

Los futuros investigadores e investigadoras deberán estudiar qué otros factores influyen y tienen relación directa en el desarrollo social de los niños con autismo, para poder trabajar sobre ellos de manera específica, y favorecer así el desarrollo del niño, ya que el presente trabajo se centró únicamente en cómo influye la dinámica familiar en dicho desarrollo social.

A nivel personal, podemos destacar que esta investigación fue muy enriquecedora ya que nos sirvió para conocer en profundidad la temática y todos los aspectos que engloban la misma, teniendo en cuenta que es una temática con la cual nos enfrentamos diariamente ya que nos desempeñamos como profesionales en una clínica de niños con autismo. Ese justamente fue el motivo del porqué elegimos desarrollar este trabajo de investigación, para adquirir aún más conocimientos sobre el Trastorno Espectro Autista.

Luego analizar y de vincular la dinámica familiar con el desenvolvimiento social de los niños con autismo se pudo conocer la relación que existe entre estas dos variables y la influencia que ejerce una variable, la dinámica familiar, sobre la otra variable, el desarrollo social del niño con TEA, generándose así un menor desarrollo social en los niños cuyas familias presentan una dinámica disfuncional y los niños cuyas familias son funcionales presentan un mayor desenvolvimiento con las personas que los rodean.

Referencias

Arès, P. (2009). Psicología de la familia. Guayaquil: Felixvalera

- Bettelheim, B. (1970). *Los niños del sueño: la crianza infantil comunitaria en Israel y la educación Norteamericana*. México
- Buscaglia, L., & Bedoya, H. (2005). *Los discapacitados y sus padres*. INCI: Instituto Nacional para Ciegos. Buenos Aires
- Campbell, O., & Figueroa, A. (2001). Impacto del autismo en la familia, la percepción de los padres. *Archivos de Neurociencias*, 6(1), 6-14. México
- Aliño, J., Miyar, M. V., & American Psychiatric Association. (2008). *DSM-IV-TR: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. American Psychiatric Pub.
- Hartmut, J., & Janetzke, P. (1999). *El autismo*. Madrid
- Fuentes, J., Aizpurua, A., Illera, C., Nograro, & C. Uquijo (1992). *Autismo y necesidades educativas especiales*. Cuadernos de integración social.
- Frontera, M. (1994) *Trastornos profundos del desarrollo: el autismo*. Bases psicopedagógicas de la educación especial. España: Marfil
- Guevara, N. (1996). *La relación Familia-Escuela, El apoyo de los Padres a la Educación: Clave para el desempeño*. México
- Hobson, R. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid
- Jaramillo, A. (1972). *Estructura Familiar*. Chile
- Jiménez, P. (1999). *De educación especial a educación de la diversidad*. España
- Kanner, L. (1943). *Psiquiatría infantil*, Illinois.
- Lewis, V. 1991 *Desarrollo y déficit*. Paidós, Buenos Aires.
- Rapin, I.; Fejerman, N., Arroyo, N., Massaro M. & V. Ruggieri (1994). *Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo*. Buenos Aires
- Riviere, A. (1991). *Educación del niño autista*. Manual de educación especial. Madrid
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia*. España

- Wing, L. (1981). *La educación del niño autista: guía para padres y maestros*. Buenos Aires
- Carmona, M., Muñoz, L., De Andrés, E., Biggi, J., & De La Paz, M. (2010). Evolución de los estudios sobre autismo en España: publicaciones y redes de coautoría entre 1974 y 2007. *Psicothema*, 22(2), 242-249.
- Mustaca, A. (2006). La psicología científica y el análisis del comportamiento en Argentina. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 24(1), 13-27.
- Bulcourf, P. (2008). Algunas reflexiones sobre la enseñanza de la ciencia política en la Argentina. *Revista POSTData: Revista de Reflexión y Análisis Político*, (13), 225-242.
- Ramos, M. (2017). ¿Qué es el autismo?: La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre.
- Handal, M. (2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de caso. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP*, 14(1), 53-69.
- Venturiello, M., & Ferrante, C. (2018). Discapacidad y salud desde dos investigaciones cualitativas: los itinerarios de la rehabilitación en Argentina y Chile. *Apuntes*, 45(83), 91-121.

Anexo

Entrevista a las Familias

¿Quién toma las decisiones importantes de la familia?

¿En la familia cada uno cumple sus responsabilidades?

¿Existen manifestaciones de cariño en su vida cotidiana?

¿Cuándo alguien de la familia tiene un problema los demás ayudan?

¿Los intereses y necesidades de cada uno son respetados por el núcleo familiar?

¿Los miembros de la familia pueden expresarse de forma clara y sin temor ante ciertos temas o situaciones?

¿Cómo grupo familiar, suelen salir a lugares sociales como ser reuniones, cumpleaños, comedores, etc?

¿Si prefieren quedarse en casa, que actividades llevan a cabo para mantener entretenido al niño?

¿Consideran que sus hijos interactúan en familia?

¿Cómo padres, permiten que interactúen con personas externas al seno familiar?

¿Con que miembro de la familia interactúa mas el niño con TEA?

¿Creen que influya su forma de interactuar en familia con el desarrollo social de sus hijos?

¿Cómo han visto desenvolverse socialmente a sus hijos?

¿Qué influiría para que su hijo se desenvuelva socialmente mejor?

Participantes	Técnica 1	Técnica 2
Familia 1	Entrevista	Ficha de observación
Familia 2	Entrevista	Ficha de observación
Familia 3	Entrevista	Ficha de observación
Familia 4	Entrevista	Ficha de observación
Familia 5	Entrevista	Ficha de observación
Familia 6	Entrevista	Ficha de observación
Familia 7	Entrevista	Ficha de observación
Familia 8	Entrevista	Ficha de observación
Familia 9	Entrevista	Ficha de observación
Familia 10	Entrevista	Ficha de observación

**Téc
nica
s
aplic
adas**

Fichas de observación

frecuencia Actividad	Mucho	Poco	Nada	Observación
Saluda a sus compañeros al llegar				
Al entrar, se dirige a un objeto/juguete				
Al entrar, eligió sentarse alejado del				

resto				
Se involucro en los juegos grupales				
Prefirió juego de tipo individual				
Se involucro en las canciones				
Permitió el contacto de sus compañeros				
Estableció contacto visual con sus pares				
Se pudo observar reciprocidad con sus pares				

SALUD PÚBLICA

Ley 27.043

Declárase de Interés Nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Sancionada: Noviembre 19 de 2014

Promulgada de Hecho: Diciembre 15 de 2014

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de

Ley:

ARTÍCULO 1° — Declárase de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA); la investigación clínica y epidemiológica en la materia, así como también la formación profesional en su pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento; su difusión y el acceso a las prestaciones.

ARTÍCULO 2° — La autoridad de aplicación que determine el Poder Ejecutivo nacional tendrá a su cargo las siguientes acciones, sin perjuicio de aquellas que fije la reglamentación:

- a) Entender en todo lo referente a la investigación, docencia, pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), tomando como premisa la necesidad de un abordaje integral e interdisciplinario;
- b) Coordinar con las autoridades sanitarias y educativas de las provincias que adhieran a la presente y, en su caso, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, campañas de concientización sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA);
- c) Establecer los procedimientos de pesquisa, detección temprana y diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) acorde al avance de la ciencia y tecnología;
- d) Planificar la formación del recurso humano en las prácticas de pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento;
- e) Determinar las prestaciones necesarias para el abordaje integral e interdisciplinario en las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista

(TEA), que se actualizarán toda vez que el avance de la ciencia lo amerite;

f) Realizar estudios epidemiológicos con el objetivo de conocer la prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las diferentes regiones y provincias;

g) Realizar estudios estadísticos que abarquen a todo el país con el fin de evaluar el impacto de la aplicación de la presente ley;

h) Impulsar, a través del Consejo Federal de Salud, la implementación progresiva y uniforme en las diferentes jurisdicciones de un abordaje integral e interdisciplinario de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) acorde a lo establecido en la presente, mediante los efectores de salud pública;

i) Establecer, a través del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, los protocolos de pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento para los Trastornos del Espectro Autista (TEA);

j) Coordinar con las autoridades en materia sanitaria, educativa, laboral y de desarrollo social de las provincias que adhieran a la presente y, en su caso, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, las acciones necesarias a los fines de la completa inclusión de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA) a los diferentes niveles educativos, laborales y sociales, de acuerdo a lo establecido por la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ley 26.378.

ARTÍCULO 3° — Sin perjuicio de lo establecido en el artículo precedente, deberá preverse la participación de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad en la formulación de cualquier política pública vinculada a los Trastornos del Espectro Autista (TEA).

ARTÍCULO 4° — Los agentes de salud comprendidos en las leyes 23.660 y 23.661; las organizaciones de seguridad social; las entidades de medicina

prepaga; la obra social del Poder Judicial, de las universidades nacionales, personal civil y militar de las fuerzas armadas, de seguridad, de Policía Federal Argentina; la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación y los agentes de salud que brinden servicios médico-asistenciales, independientemente de la figura jurídica que tuvieren, tendrán a su cargo, con carácter obligatorio, las prestaciones necesarias para la pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), de acuerdo a lo establecido en los incisos c), e) y j) del artículo 2°.

Las prestaciones citadas en los incisos c) y e) del artículo 2° de la presente quedan incorporadas de pleno derecho al Programa Médico Obligatorio (PMO).

ARTÍCULO 5° — Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley, con excepción de los que quedan a cargo de las entidades mencionadas en el artículo 4°, se financiarán con los créditos que asigne el Poder Ejecutivo nacional en el Presupuesto de la Administración Pública Nacional.

ARTÍCULO 6° — Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a los lineamientos de la presente ley.

ARTÍCULO 7° — Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS DIECINUEVE DÍAS DEL MES DE NOVIEMBRE DEL AÑO DOS MIL CATORCE.

— REGISTRADO BAJO EL N° 27.043 —

AMADO BOUDOU. — JULIAN A. DOMINGUEZ. — Juan H. Estrada. — Lucas Chedrese.

