

FACULTAD DE PSICOLOGÍA E CIENCIAS SOCIALES

**Vivencias familiares con niños con autismo y
síndrome de asperger. Intervenciones desde la
psicopedagogía.**

Estudiante: Lencina, Ignacio Agustin
Legajo: 25857

Firma



Director/a del TFI: Scabone, Viviana

Firma



**Trabajo Final de Integración para acceder al título de Licenciado en
Psicopedagogía**

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del RIUFLO. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial - compartir igual 4-0 internacional y siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

Autorizo la publicación de la obra:

Desde la fecha [28/02/2025]

Dentro de los 6 meses posteriores a su aceptación [SI]

Otro plazo mayor detallar/justificar: -

Lugar y fecha: 28/02/2025

Firma y aclaración del autor:



Lencina, Ignacio Agustín

Índice

Resumen	1
Introducción	2
Delimitación del Objeto de Estudio	3
Planteo del problema	4
Objetivos	5
Objetivo General	5
Objetivos Específicos	5
Hipótesis y/ o supuestos básicos si se trata de metodología cualitativa.....	6
Justificación.....	7
Antecedentes	7
Marco Teórico	12
Método	29
Resultados	30
Conclusión.....	36
Aportes y contribuciones.....	37
Propuestas de intervención.....	38
Referencias	40
Anexos.....	43
Anexo I: Modelo de Consentimiento Informado	43
Anexo II: Entrevista dirigida a los Padres/tutores de niños con Síndrome de Asperger	44

Resumen

Las familias que conviven con un niño que padece autismo deben enfrentarse a grandes cambios donde muchas veces son considerados como desafíos. Convivir con un niño que padece TEA suele ser difícil, las familias se ven sometidas desde un primer

momento a realizar modificaciones rigurosas tanto en sus vidas personales como en su entorno familiar. El presente trabajo se centrará dentro del Trastorno Espectro autista en el Síndrome de Asperger, el cual se caracteriza por dificultades en la interacción social y patrones de comportamiento repetitivos y restrictivos, aunque con un desarrollo cognitivo y lingüístico típico. La elección de enfocar el presente trabajo de investigación en el Síndrome de Asperger se justifica académicamente por la relevancia y la complejidad de estas condiciones dentro del ámbito psicopedagógico y familiar. El objetivo principal del estudio se enfocó en analizar el impacto de las Vivencias Familiares en el Desarrollo y la Implementación de Intervenciones Psicopedagógicas en

Niños con Síndrome de Asperger (SA), que asisten a Palabras y Palabritas, ubicado en Grand Bourg, provincia de Buenos Aires. Por medio de todo el análisis realizado se pudo concluir que el trabajo en conjunto entre las familias y los profesionales, la adaptación constante de las intervenciones y la comunicación efectiva son esenciales para mejorar la calidad de vida de los niños con Síndrome de Asperger. La colaboración y el apoyo emocional tanto a nivel familiar como profesional son elementos relevantes para garantizar que los niños que presentan SA alcancen su máximo potencial y se integren de manera efectiva en la sociedad.

Palabras claves: Vivencias familiares. Intervenciones psicopedagógicas. Síndrome de Asperger.

Introducción

El presente trabajo tendrá como finalidad analizar el Impacto de las Vivencias Familiares en el Desarrollo y la Implementación de Intervenciones Psicopedagógicas en Niños con Síndrome de Asperger (SA) que asisten a Palabra y Palabritas, Grand Bourg, Buenos Aires.

El tema planteado permite explorar como las experiencias y el entorno familiar de los niños que padecen autismo, influyen en el diseño, desarrollo y eficacia de las intervenciones psicopedagógicas que reciben.

La familia es una institución social universal, presente a lo largo de la historia y en todas las culturas. Está conformada por un grupo variable de personas unidas por lazos de sangre, matrimonio o afecto. Se considera una de las interacciones más significativas en la vida humana, ya que contribuye de manera fundamental a la satisfacción personal y al desarrollo integral de sus miembros dentro del núcleo familiar. Cuando dentro del

núcleo familiar existe un paciente diagnosticado con Síndrome de Asperger, la dinámica de las actividades y rutinas suelen verse alteradas, debido a las responsabilidades que demanda un niño con este síndrome.

El Síndrome de Asperger es un trastorno del espectro autista que suele ser menos grave. Las personas que padecen este trastorno pueden tener un comportamiento social inusual y un interés profundo en algunos temas específicos. Aunque los avances en neurociencias y genética aún no han permitido establecer modelos claros para explicar la etiología y fisiopatología del trastorno, diversos estudios han identificado alteraciones neurobiológicas y genéticas asociadas, así como factores epigenéticos y ambientales que desempeñan un papel en el trastorno. (Bonilla, 2016)

Si bien no hay una causa específica que determine el síndrome, pero existen diferentes intervenciones psicopedagógicas para mejorar la calidad de vida del niño que padece síndrome de Asperger. Las familias cumplen un rol esencial en estas intervenciones, acompañando a los niños y apoyando sus progresos. (Bonilla, 2016)

Delimitación del Objeto de Estudio

En el presente trabajo se abordó el impacto que tienen las vivencias familiares en el desarrollo y la implementación de Intervenciones Psicopedagógicas en Niños con síndrome de Asperger, niños.

Según la Teoría de Sistemas de Bertalanffy (1976), cualquier cambio en un miembro de la familia impacta al conjunto familiar. Por lo tanto, la presencia de un niño o niña con TEA no solo alterará el ambiente familiar, sino que también afectará los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de cada miembro, así como sus relaciones internas y con el entorno social.

Sobre este tema, Giné (2001) indica que el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo genera, en distintos grados, una crisis que se manifiesta a través de: un significativo impacto psicológico y emocional; un proceso de adaptación y reconfiguración del funcionamiento familiar; modificaciones en la relación de pareja; y la necesidad de apoyo y orientación.

La forma en que los padres interactúan con su hijo varía según el tipo y grado de retraso, la velocidad con que toman conciencia de la situación, la naturaleza de los desafíos que presenta el cuidado del hijo y las historias, recursos y características de la familia en su conjunto (Aierbe, 2005).

Por otro lado, Guralnick (1998) indica que tener hijos que nacen con riesgo biológico o que presentan condiciones evidentes de Trastorno del Espectro del Autismo crea situaciones adicionales que pueden ser potencialmente estresantes para la familia.

Las familias con miembros que tienen Trastorno del Espectro del Autismo deben asumir más tareas y roles que aquellas que no presentan estas características. En los estudios sobre este tipo de familias, a menudo se resalta el impacto de la tensión que sufren. Sin embargo, la adaptación o el desajuste familiar no dependen únicamente de la presencia de dicha tensión, sino de la interacción entre el evento estresante, los recursos disponibles y la percepción de la gravedad del mismo. Esto determina en qué medida la familia será susceptible a la tensión y la crisis (Guralnick, 1998).

Planteo del problema

El síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo que forma parte del espectro autista, es un trastorno de origen orgánico, no degenerativo y del neurodesarrollo, que puede ser diagnosticado desde edades tempranas. Las áreas de afectación que supone la presencia de síntomas de SA en los niños, son: cognitiva, social y motora. Específicamente en el área cognitiva, los niños con SA desarrollan un lenguaje adecuado para su edad, y un Coeficiente Intelectual Verbal superior en comparación con sus pares. Sin embargo, el avanzado desarrollo del léxico ocasiona que la interacción con otros niños de su misma edad sea limitada (González, 2006).

En las primeras etapas de la vida, la familia desempeña un papel crucial en el desarrollo de sus hijos, ya que su influencia educativa afecta las relaciones y la comunicación tempranas, además de facilitar la participación de los niños en las actividades diarias.

Los padres cumplen un papel fundamental en la estabilidad emocional del niño que padece SA, sin embargo es normal que la familia pase por diferentes reacciones y conviertan, en ocasiones estos estados de ánimo en un modo permanente de actuación. (Confederación Asperger España).

Dentro del ámbito de las intervenciones psicopedagógicas se le presta especial atención a la intervención temprana ya que se defiende la idea de que cuanto menor es la edad del niño, más eficaz es la intervención, porque es en las primeras edades cuando se produce un avance importante en el proceso de socialización e individualización y se producen las bases básicas para ello.

De esta manera el presente trabajo tiene como finalidad analizar el Impacto de las Vivencias Familiares en el Desarrollo y la Implementación de Intervenciones Psicopedagógicas en Niños con Síndrome de Asperger (SA), que asisten a Palabras y palabritas, ubicado en Grand Bourg, provincia de Buenos Aires.

Como eje del presente trabajo se tendrán en cuenta las siguientes preguntas:

1. ¿Cuáles son los desafíos que deben enfrentar los familiares de niños con SA durante implementación de intervenciones psicopedagógicas?
2. ¿Cómo impactan las experiencias y dinámicas familiares en el desarrollo de las intervenciones psicopedagógicas para niños con síndrome de Asperger?

Objetivos

Objetivo General

- Analizar el Impacto de las Vivencias Familiares en el Desarrollo y la Implementación de Intervenciones Psicopedagógicas en Niños con Síndrome de Asperger (SA), que asisten a Palabras y palabritas, ubicado en Grand Bourg, provincia de Buenos Aires.

Objetivos Específicos

- ⌈ Determinar los desafíos que deben enfrentar los familiares de niños con SA durante implementación de intervenciones psicopedagógicas
- ⌈ Identificar cuáles son las intervenciones psicopedagógicas indicadas para los niños que presentan SA.
- ⌈ Determinar el rol que cumple la comunicación entre las familias y los profesionales de psicopedagogía en el resultado de las intervenciones psicopedagógicas para niños con síndrome de Asperger.

Hipótesis y/ o supuestos básicos si se trata de metodología cualitativa.

Las vivencias familiares, incluyendo el nivel de apoyo emocional, recursos disponibles y la dinámica familiar, influyen significativamente en la efectividad y desarrollo de las intervenciones psicopedagógicas para niños con síndrome de Asperger. Las familias que cuentan con un mayor apoyo emocional y recursos tienden a implementar las intervenciones con mayor eficacia, lo que resulta en un progreso más notable en el desarrollo de los niños.

Justificación

El presente tema a investigar es relevante ya que por medio del mismo se pretende analizar como la influencia del entorno familiar de un niño con SA, afecta ya sea de manera favorable o no, en el desarrollo e implementación de las intervenciones psicopedagógicas realizada por los profesionales.

Es importante tener en cuenta que las familias cumplen un papel esencial durante las intervenciones psicopedagógicas del niño, si bien el profesional es quien desarrolla e implementa las intervenciones, los familiares luego deben estar predispuestos a continuar con las mismas. El apoyo emocional que los padres le deben brindar al niño durante su tratamiento es primordial.

La familia es la referencia básica en la infancia de cualquier niño y el primer marco donde inicia su comprensión del funcionamiento del mundo. Constituye, para cada miembro, una matriz de diversas experiencias y modelos de interrelación. La misma, no solo brinda el cuidado y el apoyo mutuo, sino que es además el sitio donde se vivencian las experiencias humanas más significativas. Es el entorno en el cual debe ser llevado a cabo el desarrollo integral de las personas, fundamentalmente de los niños (Peralta & Arellano, 2010).

Antecedentes

Como antecedentes para realizar el presente trabajo, se utilizaron artículos y otras investigaciones, que se relacionan con el tema de estudio. Se logró recabar información que hace referencia al tema de las Vivencias Familiares en el Desarrollo y las Intervenciones Psicopedagógicas en Niños con Síndrome de Asperger.

Para comenzar se cita el trabajo de Díaz Genial (2019) Rol de la familia en la intervención del Trastorno del Espectro Autista, de la Universidad Católica de Pereira, Colombia. La metodología implementada para este trabajo consistió en realizar un análisis documental y descriptivo. El objetivo fue describir y analizar el rol de la familia en la intervención del trastorno del espectro autista en niños y niñas. Los resultados obtenidos demostraron que el TEA es un trastorno que no solo afecta la condición del niño, sino que también afecta directamente a la familia, y en este sentido, se trata de resaltar las cualidades y aspectos positivos de la misma, así como identificar fuentes de apoyo, tanto formales como informales. Asimismo se puede concluir que por medio del apoyo de los profesionales, se forma y educa a las familias para que sean cada vez más capaces, independientes y autónomas, adquieran un mayor control sobre sus vidas y

promuevan así su derecho a la autodeterminación, así como a la inclusión, la autonomía -determinación y una alta calidad de vida para sus hijos.

Por otro lado, se encontró la investigación de Acuña (2019) de la Universidad Nacional de San Martín, el cual se tituló Intervenciones psicopedagógicas relevantes y posibles con niños/as con Síndrome de Asperger. A través de una metodología documental, el objetivo principal consistió en reflexionar acerca de cómo la Psicopedagogía puede dar respuesta a la demanda que plantean las consultas por niños y niñas con importantes desafíos en sus historias, desafíos que se presentan en distintos niveles y que conmueven la realidad de la familia en extenso, entendiendo que los/ las Psicopedagogos/as tienen la enorme oportunidad y responsabilidad de operar en los distintos niveles y espacios en los que la vida del/ la paciente transcurre. Los resultados arrojaron que las intervenciones psicopedagógicas demuestran resultados favorables en los niños con SA, sobre todo mejorando su lenguaje e integración con el contexto. Se concluye que el entorno familiar tiene una influencia significativa en los pacientes que padecen SA.

Continuando con la línea de investigaciones, se cita el trabajo de Arévalo (2019), de la Universidad del Holguín, Cuba, donde se planteó el siguiente tema de estudio: Estrategia de orientación a familias de niños con Trastorno del Espectro Autista. Se utilizaron como métodos de investigación el análisis-síntesis, inducción y deducción, talleres de orientación familiar, el criterio de especialistas y experimentación sobre el terreno. Como objetivo principal se estableció la elaboración de una estrategia educativa de orientación a familias de niños con TEA. Como resultado se manifestó que la estrategia educativa se basa en el desarrollo de una metodología a través de diferentes etapas que permiten la conducción del proceso de orientación familiar para la estimulación de las áreas de desarrollo afectadas en el infante con TEA. Finalmente se concluyó que, la estrategia educativa diseñada permite orientar a las familias para potenciar el desarrollo del niño con de una manera novedosa, amena y creativa, la cual posibilita una mejor preparación para las familias en función de la educación de sus hijos y logró transformaciones en la preparación de la familia de niños con TEA para favorecer su inclusión educativa y garantiza la sostenibilidad de la inversión realizada por el estado cubano en la atención educativa a estos infantes.

La investigación de Candía (2019) de la Universidad Abierta Interamericana, de Argentina, la metodología implementada tuvo un enfoque cualitativo con un alcance descriptivo, utilizando como método de recolección de datos entrevistas dirigidas a un

grupo de psicopedagogos. Como objetivo central se planteó indagar sobre el acompañamiento familiar en la intervención psicopedagógica con Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación en niños (de 5 a 7 años) con Trastorno de Espectro Autista. Los principales resultados muestran que los niños con TEA presentan dificultades en el desarrollo del lenguaje y la comunicación, lo cual puede generar en ellos conductas disruptivas y agresivas, obstaculizando sus aprendizajes y sus posibilidades de interacción social. Finalmente se concluyó que los familiares que muestra buena predisposición para acompañar al niño con TEA, los resultados del tratamiento son mucho más efectivos. También se destaca la relevancia de mostrarles a las familias lo importante que son en el proceso terapéutico.

También se tuvo en cuenta el trabajo de Díaz Falcón (2020) *Intervención en el autismo y el Papel de las familias*, de la Universidad de la Laguna, España. Por medio de una metodología cualitativa se realizaron una serie de entrevistas a los familiares que se encontraban a cargo de los niños con TEA. El objetivo que se planteó fue indagar sobre el rol que cumplen las familias en las intervenciones de niños con TEA. Los resultados obtenidos demostraron que los padres y madres son un pilar fundamental en el éxito de la intervención. Finalmente se concluye que es necesario brindarles apoyo y asistencia a los padres para aconsejarlos cómo trabajar con ellos y se les enseña cómo aprovechar las distintas situaciones a favor de la intervención y mejora de las habilidades del niño.

Asimismo, el trabajo de Arean (2020) de la Universidad Nacional de San Martín, Argentina, planteó como tema central, las intervenciones tempranas en los Trastornos del Espectro Autista desde el rol psicopedagógico. La finalidad de la investigación se basó en conocer los modos de intervención y los tipos de apoyo que realiza la psicopedagoga con los niños en edad preescolar con Trastornos del Espectro Autista. El trabajo tuvo un enfoque cualitativo de corte trasversal, donde se utilizaron entrevistas dirigidas a profesionales en psicopedagogía para la recolección de datos. Luego de todo el análisis realizado se concluyó que el trabajo con niños pequeños dentro del espectro autista requiere, indudablemente, intervenciones constantes e intensivas, que abarquen los múltiples aspectos involucrados, todas las áreas del desarrollo y todos los entornos donde el niño se desempeña. Es así que se podría sostener, en última instancia, que todas las intervenciones son posibles de situarse desde un enfoque psicoeducativo, considerando a este último como un enfoque mixto, donde se pone en juego lo terapéutico y lo educativo, tal como corresponde al trabajo de la psicopedagoga.

También se cita el artículo de Emperador et al. (2020) Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo, publicado en la revista Chilena, Tener niño Ocupado. El objetivo del artículo consistió en explorar la experiencia de familias con niños con TEA antes e inmediatamente después del diagnóstico. Se analizaron las respuestas de 48 familias de Chile, Argentina, Perú y Guatemala obtenidas a través de una encuesta en línea. Los resultados indicaron que las familias son conscientes de las peculiaridades en el desarrollo de sus hijos antes de recibir un diagnóstico e intervención, muchas de estas peculiaridades tienen características sensoriales. Finalmente como conclusión se estableció que el estudio validó la experiencia de los padres y al mismo tiempo contribuye a la comprensión de los primeros signos de TEA en las familias españolas y el efecto que se produce en la dinámica familiar.

Muchos de estos primeros signos están relacionados con el procesamiento sensorial.

Otro antecedente fue el de Sánchez (2021) realizado en la Universidad Abierta Interamericana, Argentina, cuyo título fue, Síndrome de Asperger: Aportes Psicopedagógicos en el acompañamiento del aprendizaje en segundo ciclo Nivel Primario en una institución educativa de gestión pública ubicada en el Partido de Merlo, provincia de Buenos Aires”. En la presente investigación, se exploró una escuela de nivel primario en el partido de Merlo, provincia de Buenos Aires, así como a psicopedagogos que trabajan en el ámbito clínico, con el fin de conocer qué estrategias ofrece la disciplina psicopedagógica a los docentes que enseñan a alumnos con diagnóstico de Síndrome de Asperger. En primer lugar, se realizó una revisión bibliográfica sobre las variables en estudio y se investigó el estado del arte en relación con la temática. Para la parte práctica, se empleó un enfoque cualitativo, utilizando cuestionarios en forma de entrevistas semiestructuradas dirigidas a diez docentes de nivel primario de gestión estatal de la localidad de Merlo y a diez psicopedagogas que desempeñan su labor en distintas instituciones de la provincia de Buenos Aires. Los resultados más destacados revelan las siguientes conclusiones: los docentes desconocen esta problemática, ya que todos manifestaron no conocer las características tanto en el ámbito vincular como pedagógico. Además, se evidenció una falta de capacitación de los docentes en relación con las dificultades de aprendizaje de estos alumnos. Por último, se destacaron las significativas dificultades de comunicación entre los distintos agentes escolares y los psicopedagogos, lo que impide un trabajo conjunto efectivo.

Por otra parte la tesina de Zambrano y Lescay (2021) titulada El rol de la familia en la calidad de vida y autodeterminación de las personas con TEA, fue realizada en la

universidad técnica de Manabí, Ecuador. La investigación tuvo como objetivo dar a conocer el autismo y explicar su conceptualización e inclusión dentro del Trastorno del Espectro Autista y así alejar la población de ciertos mitos. El enfoque utilizado fue cuantitativo, con un alcance descriptivo, donde se utilizaron entrevistas dirigidas a padres de niños con TEA y a profesionales en psicopedagogía. Por medio del análisis de datos se pudo concluir que la atención e inclusión de los niños con TEA, sigue siendo un gran desafío tanto para el entorno familiar como para el educativo; la solución radica en alcanzar la armonía en el rol familiar, donde los psicopedagogos deberían apoyar e instruir a los familiares para que puedan ofrecerles niveles de apoyo favorables a sus hijos/as.

Finalmente se toma la investigación de Muñoz Silva (2023) de la Universidad de Huelva, España, cuyo tema de estudio fue Impacto en la familia del diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo/a: una revisión sistemática. La metodología fue cualitativa, implementando una revisión bibliográfica. El objetivo central fue analizar el impacto que tiene sobre la familia el diagnóstico de Trastorno del espectro del autismo (TEA) en un hijo o hija. Se obtuvieron un total de 44 trabajos publicados entre 2009 y 2023, cuyos hallazgos indican que el diagnóstico de TEA puede alterar la calidad de vida con una notable presencia de estrés y el funcionamiento familiar, con efectos en las relaciones de pareja, las relaciones padres-hijos/as con TEA y con desarrollo típico, así como en los hermanos/as del menor diagnosticado. Dicho impacto está mediado por variables como el apoyo social o los estilos cognitivos paternos. Se puede concluir que resultan cruciales las intervenciones para dotar a las familias de estrategias para manejar tanto el impacto del diagnóstico como el día a día con sus hijos e hijas.

Marco Teórico

Para comprender en profundidad las vivencias familiares de niños diagnosticados con TEA, y su impacto a nivel familiar, se hace necesario el conocimiento de ciertos términos para el entendimiento del tema. Por tal motivo, se exponen a continuación aspectos teóricos relevantes.

Vivencias

Según la Real academia española (RAE), la palabra "vivencia" está formada con raíces latinas y significa "cualidad del que vive, experiencia". Término acuñado por el filósofo español Ortega y Gasset (1900) en el siglo XX al traducir el vocablo Alemán Erlebnis.

La vivencia puede ser variada en cada individuo y por supuesto abarcan diferentes ámbitos, pero todas coinciden en el hecho que aportarán un aprendizaje inédito que será útil para el resto de la vida. Entonces, la vivencia conlleva a la posibilidad de adquirir conocimientos y habilidades que sin dudas enriquecerán a la persona. Por consiguiente, se debe destacar que visibilizar estos aprendizajes que dejan las vivencias de personas con TEA, pueden tener un impacto importante a nivel social (Ortega, et al. 1900).

Según Pérez Porto y Gardey (2022) el término vivencia se utiliza para referirse a la experiencia obtenida a partir de una determinada situación. Las vivencias representan las realidades experimentadas por una persona que, de alguna manera, las transforman.

En el ámbito psicológico, se comprende que las vivencias son experiencias que influyen en la formación de la personalidad de un individuo, cada persona reacciona de manera única ante eventos externos, los cuales pueden o no convertirse en vivencias según su capacidad de reacción. Algunos acontecimientos pueden ser percibidos como poco significativos por una persona y, por lo tanto, no se internalizan como vivencias. Sin embargo, para otras personas, estos mismos acontecimientos pueden tener un gran impacto y dejar una marca duradera.

La capacidad vivencial es un concepto que se refiere a la disposición para experimentar nuevas vivencias a partir de los sucesos que ocurren en la vida. Cuanto mayor sea esta capacidad, más eventos tendrán un impacto significativo, y viceversa. Desde esta perspectiva dos variables son necesarias para que se forme una vivencia: la capacidad vivencial del individuo y la intensidad de la situación experimentada (Porto, Gardey, 2022).

La Familia como Sistema

La comprensión sistémica de la realidad indaga un elemento epistemológico importante de cambio a la comprensión de la realidad del ser humano, pues ya no se trata de considerar a cada individuo aislado de su entorno, sino de analizar las interacciones que mantiene con los demás integrantes del grupo familiar y que ellos, a su vez, mantienen con esta persona (Cabrera, 2023).

La familia como sistema tiende a preservarse y mantener su interacción con el entorno, para lograrlo, necesita preservar las normas, límites y jerarquías que ha definido para la relación entre sus integrantes, de modo que mantenga la estabilidad y la constancia necesaria para su supervivencia y la preservación de su identidad, sin embargo, dado que se trata de un sistema abierto, en constante intercambio de energía, materia e información con su ambiente, también necesita ser flexible para mantenerse vivo, conservar su salud y dar lugar a la creación de nuevos sistemas familiares y no familiares entre sus integrantes y el entorno (Cabrera, 2023).

Cada miembro familiar es un subsistema que forma parte de otros sistemas. Son esenciales para la organización y funcionamiento del sistema familiar. Existen subsistemas básicos, constantes, y subsistemas transitorios. Los subsistemas básicos incluyen el conyugal, el filial y el parental. Los subsistemas transitorios se forman según la edad, género, intereses y ocupaciones de los miembros (Eguilusz, 2003).

Según Pelaez (2017) la familia como sistema social se considera crucial para el desarrollo humano y su supervivencia, funcionando como un sistema íntimo de convivencia donde la colaboración y las relaciones entre sus miembros son determinantes. Existe una interconexión dinámica entre el individuo, la familia y la sociedad, donde los procesos individuales, familiares y socioculturales están entrelazados de manera interdependiente y multifactorial.

Desde la perspectiva sistémica, la familia se percibe como el sistema humano primordial, donde ocurre el desarrollo individual a través de funciones que tradicionalmente han sido asumidas por otras instituciones o sistemas. El sistema familiar no se limita a ser una simple suma de sus partes individuales; cada componente dentro de él afecta de forma crucial a toda la familia. Por tanto, si alguna parte de la familia o un subsistema presentan dificultades en su funcionamiento, todo el sistema familiar se ve afectado. Del mismo modo, si el sistema familiar en su totalidad no funciona adecuadamente, los síntomas de esta disfunción pueden manifestarse en sus miembros (Parlaez, 2017).

Lo que distingue a la familia de otros sistemas sociales son sus funciones esenciales, la calidad y profundidad de sus relaciones, así como la naturaleza de sus emociones.

- Suprasistema, subsistema, límites y estructura familia: Dado que la familia es un sistema abierto, su funcionamiento depende de los subsistemas internos y del sistema más amplio al que pertenece.

- Suprasistema: Se refiere al entorno que la rodea, donde las funciones de la familia deben satisfacer tanto las necesidades internas de su sistema como las demandas de la sociedad.

- Subsistemas: Cada integrante de la familia forma parte de un sistema secundario donde puede desempeñar diversas responsabilidades y roles en diversas áreas, permitiendo así el desarrollo de sus habilidades interpersonales en diferentes niveles (Pelaez, 2017).

Minuchin (1986) divulga que la familia representa un conjunto natural de individuos unidos por vínculos de parentesco y afectivos, que comparten una convivencia prolongada y que, durante este tiempo, construyen una red de experiencias que influyen en la calidad de las relaciones entre sus miembros. Desde esta perspectiva, la noción de familia abarca tres dimensiones fundamentales: la social, la biológica y la emocional, lo que permite distinguir entre distintos tipos de familias, como la nuclear, la extendida y la emocional. Desde un enfoque psicológico, se entiende a la familia como un sistema dinámico en constante evolución, que interactúa de manera continua con su entorno externo e interno.

La familia nuclear, como entidad histórica, se adapta y transforma conforme cambian las dinámicas sociales, manteniendo una conexión esencial con la cultura y los valores de la sociedad en la que está inserta. En este sentido, su importancia radica en su capacidad para ofrecer estructura y apoyo en un entorno en constante cambio y demanda de flexibilidad por parte de sus integrantes. Además, la familia desempeña un papel crucial como matriz de la identidad, en la que se articulan dos elementos fundamentales:

1. Un sentido de identidad: cada miembro de la familia se integra en el grupo familiar adoptando diferentes roles y patrones de interacción que configuran la dinámica familiar.

2. Un sentido de separación o individuación: la familia se adapta a las necesidades individuales de sus miembros, estableciendo límites y áreas de autonomía que promueven el desarrollo de la identidad personal. Este proceso se completa cuando

la persona participa activamente en diversos subsistemas tanto dentro como fuera del ámbito familiar.

La familia no solo constituye una unidad básica de la sociedad, sino que también cumple un rol fundamental en el desarrollo psicosocial de sus integrantes al proporcionarles un entorno de apoyo, identidad y crecimiento individual en constante interacción con su contexto según (Pelaez, 2017).

En conclusión la dinámica o modo de relación de sus integrantes, tanto dentro como fuera del grupo familiar, implican que se trata de formas de interacción que tienen efectos en uno y otro de sus integrantes, razón por la que puede afirmarse que una reacción de interdependencia en la que la afectación de una parte del sistema provoca efectos que pueden reflejarse en otra de sus partes o en otro de sus integrantes.

Adicionalmente, como parte de su historia y experiencia como familia, cada sistema crea y comparte sus propios ritos, creencias y costumbres que también tendrán efectos sobre la forma de interacción entre sus integrantes (Minuchin, 1986).

Definición del Trastorno del Espectro Autista (TEA)

El concepto clásico de autismo ha variado significativamente desde las descripciones iniciales, en la actualidad, se habla de un continuo, por lo que se prefiere usar el término trastornos del espectro autista (TEA) agrupando así a todos los subtipos de autismo.

Tipos de trastornos que abarcan los TEA:

Síndrome de Asperger: Se encuentra en el extremo más suave del espectro autista. Puede ser muy inteligente y capaz de manejar su vida diaria. Puede estar enfocada en temas que le interesan y discutirlos sin parar. Le cuesta mucho la interacción social. (Medina Argentina, 2021).

Trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otra manera: Incluye a la mayoría de los niños cuyo autismo es más grave que el Síndrome de Asperger, pero no tan grave como el trastorno autista.

Trastorno autista: se encuentra en el extremo más severo del espectro autista. Incluye los mismos tipos de síntomas pero más intensos.

Trastorno desintegrativo infantil: “Incluye a los niños que se desarrollan normalmente y luego pierden rápidamente muchas habilidades sociales, del lenguaje y mentales. Ocurre generalmente entre las edades de 2 y 4 años. A menudo estos niños también desarrollan un trastorno convulsivo”. (DSM-5, 2013, p. 26)

Como se expresa en el DSM-5 (2013), el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es definido como la dificultad persistente en el desarrollo del proceso de socialización, enlazado a un patrón restringido de conductas e intereses, dentro de los que se incluyen restricciones sensoriales. Las manifestaciones clínicas del TEA varían mucho entre las personas que lo presentan, así como su funcionamiento intelectual y sus habilidades lingüísticas. En algunos casos, este trastorno se hace más evidente con las conductas disruptivas del niño o niña, como aquellos momentos de crisis en dónde es muy difícil contenerlos, esta situación en casos extremos hace que se vuelvan violentos e incluso intenten autolesionarse. Por ello, los padres manifiestan haber tenido que modificar muchos hábitos de su vida cotidiana. Desde rutinas en la casa hasta tener que reducir al mínimo su entorno cercano y casi no concurrir a eventos sociales (Ariza, 2021).

Desde la inclusión del autismo en los manuales de diagnóstico, los criterios de diagnóstico han cambiado periódicamente, al igual que los nombres y formatos de las clasificaciones. Inicialmente, el objetivo del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM -5, 2013) era implementar un modelo de codificación con fines administrativos y al mismo tiempo adoptar un diagnóstico y unos criterios profesionales comunes. El diagnóstico por consenso ha permitido realizar investigaciones en grupos homogéneos (Ariza, 2021).

Los trastornos mentales se establecieron como uno de los principales objetivos, sin tener en cuenta su origen ni los factores fisiopatológicos, limitándose a ofrecer descripciones fenomenológicas basadas en la experiencia de los especialistas. Sin embargo, había esperanzas de que este estudio permitiera validar 4.444 síndromes y enfermedades según su propia nosología. No obstante, más de medio siglo después de la creación del DSM, no se han descubierto marcadores biológicos y se han logrado pocos avances en el tratamiento. Por lo tanto, es necesario garantizar que los trastornos del DSM o de la Clasificación Internacional de Enfermedades correspondan a entidades naturales que puedan objetivarse más allá de ajustarse a un patrón predeterminado (Medina Argentina, 2021).

El Instituto Nacional de la Salud Mental (2022) señala que los síntomas de trastornos del espectro autista (TEA) en niños mayores y adolescentes que asisten a la escuela son frecuentemente identificados primero por los padres, maestros y otros cuidadores. El equipo de educación especial de la escuela puede realizar una evaluación inicial y, posteriormente, recomendar que estos niños sean evaluados por su pediatra, otro

proveedor de atención primaria, o un especialista en TEA para una evaluación más detallada.

Es crucial que los padres y cuidadores discutan con los proveedores de atención médica sobre los problemas sociales que los niños pueden tener, incluyendo dificultades con la comunicación sutil. Estas dificultades pueden manifestarse como problemas para comprender el tono de voz, las expresiones faciales o el lenguaje corporal. Además, los niños mayores y los adolescentes pueden tener problemas para entender expresiones figurativas, el humor o el sarcasmo, y pueden encontrar dificultades al intentar establecer amistades con sus compañeros. (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2022)

Diagnosticar TEA en adultos es generalmente más complejo que en niños. En adultos, algunos síntomas del espectro autista pueden parecerse a los de otros trastornos de salud mental, como el trastorno de ansiedad o el trastorno de déficit de atención con hiperactividad (TDAH) (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2022).

Cualquier adulto que observe señales o síntomas de TEA debe consultar a un proveedor de atención médica y solicitar una remisión para una evaluación de TEA. Aunque las pruebas de diagnóstico para adultos aún están en desarrollo, se puede remitir al paciente a un neuropsicólogo, psicólogo o psiquiatra con experiencia en trastornos del espectro autista para una evaluación más precisa (Instituto Nacional de la Salud Mental, 2022).

Influencias genéticas, ambientales y neurológicas

En relación con los factores genéticos, existe una considerable evidencia que indica que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es más común en familias con antecedentes de esta condición. Los estudios con gemelos han demostrado que si uno de los gemelos idénticos tiene TEA, el otro tiene hasta un 95% de probabilidad de presentar la misma condición; en el caso de gemelos no idénticos, la probabilidad se reduce al 31% (Arango Lasprilla, et al, 2018).

Asimismo, tener un hijo con TEA incrementa la posibilidad de que un segundo hijo también sea diagnosticado con autismo en aproximadamente un 18%. Este fenómeno se relaciona con la idea del "fenotipo amplio del autismo", que documenta características similares, aunque sutiles, de autismo en familiares, sugiriendo una influencia hereditaria significativa. Sin embargo, la interacción precisa entre los diferentes mecanismos de herencia todavía no se comprende completamente (Arango Lasprilla, et al, 2018).

Es importante destacar que también se han registrado casos de TEA en familias sin antecedentes de la condición, lo que sugiere la posibilidad de mutaciones genéticas nuevas. La evidencia genética se refuerza con los avances en la genética molecular, donde se han identificado múltiples áreas de susceptibilidad a través de anomalías cromosómicas estructurales en la mayoría de los cromosomas, variando según las poblaciones estudiadas. Aunque numerosos estudios de asociación y vinculación genética han sido publicados, no se ha logrado identificar una región específica que contribuya de manera decisiva al autismo, posiblemente debido a la amplia heterogeneidad fenotípica y al tamaño de las muestras (Arango Lasprilla, et al, 2018).

Hasta el 2018, solo el 20% de los casos de TEA pueden explicarse por alteraciones genéticas identificables, mientras que el 80% restante podría deberse a complejas y diversas interacciones entre una heterogeneidad genética y potenciales factores ambientales que afectan diferentes etapas del desarrollo temprano (Arango Lasprilla, et al, 2018).

Síndrome de Asperger

El presente trabajo se centrará dentro del Trastorno Espectro autista en el Síndrome de Asperger, el cual se caracteriza por dificultades en la interacción social y patrones de comportamiento repetitivos y restrictivos, aunque con un desarrollo cognitivo y lingüístico típico. La elección de enfocar el presente trabajo de investigación en el Síndrome de Asperger se justifica académicamente por la relevancia y la complejidad de estas condiciones dentro del ámbito psicopedagógico y familiar. Indagar específicamente estas manifestaciones del TEA permite profundizar en las experiencias particulares de las familias y cuidadores, explorar las necesidades específicas de intervención y contribuir al desarrollo de estrategias efectivas de apoyo.

Además, abordar el Síndrome de Asperger dentro de este marco ofrece la oportunidad de comprender las variaciones dentro del espectro autista y mejorar la sensibilización y la adaptación (Bauer, 2015).

El Síndrome de Asperger, también conocido como trastorno de Asperger, es un tipo relativamente reciente de trastorno del desarrollo, cuyo término se ha popularizado en los últimos quince años. A pesar de que Asperger (1940), un pediatra vienés, fue el primero en los años 40 en describir con precisión a un grupo de niños con estos rasgos clínicos, el Síndrome de Asperger fue oficialmente reconocido por primera vez en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales en su cuarta edición de 1994 (DSM-4). Dado que, hasta el momento, existen pocos artículos exhaustivos sobre este

síndrome en la literatura médica y que probablemente el Síndrome de Asperger es más frecuente de lo que se creía inicialmente, este estudio tiene como objetivo describir el síndrome en detalle y ofrecer algunas sugerencias sobre su tratamiento (Bauer, 2015). Es relativamente común encontrar estudiantes con Síndrome de Asperger, a menudo sub diagnosticados o mal diagnosticados, en entornos educativos normales, lo que hace que este tema sea de particular importancia tanto para el personal educativo como para los padres (Bauer, 2015).

Epidemiología

Los estudios más avanzados hasta la fecha sugieren que el Síndrome de Asperger (SA) es considerablemente más frecuente que el autismo clásico. Mientras que la incidencia del autismo se ha valorado tradicionalmente en 4 casos por cada 10.000 personas, estimaciones sobre el SA sitúan este índice en un valor tan alto como 20-25 por 10.000. Esto implica que, por cada caso típico de autismo, las escuelas pueden encontrar varios casos de niños con un cuadro de SA, siendo aún más común en entornos escolares normales, donde se hallan la mayoría de los niños con SA. (Arango Lasprilla, et al, 2018).

Un estudio epidemiológico exhaustivo realizado por el grupo de Gillberg en Suecia concluyó que casi el 0.7% de los niños estudiados presentaban un cuadro clínico claro o que sugería hasta cierto punto la existencia de AS. Al incluir a niños con muchas características del AS, en el extremo más moderado del espectro, en su frontera con la "normalidad", este síndrome aparecía con cierta frecuencia (Bauer, 2015).

Todos los estudios coinciden en que el Síndrome de Asperger es mucho más común en niños que en niñas. Las razones detrás de este fenómeno aún se desconocen. El SA se asocia frecuentemente con otros diagnósticos de origen desconocido, tales como trastornos con tics nerviosos, como el de Tourette, problemas de atención y problemas de estados de ánimo como la depresión o la ansiedad (Bauer, 2015).

Existe un componente genético evidente en el Síndrome de Asperger (SA), con uno de los padres (más frecuentemente el padre) presentando un cuadro completo de Asperger o al menos algunos rasgos característicos del mismo. Los factores genéticos aparecen con mayor frecuencia en el AS que en el caso del autismo clásico. En los familiares de niños con AS, los rasgos temperamentales que se observan con más frecuencia, solos o combinados, incluyen intereses intensos y limitados, un estilo compulsivo o rígido, y torpeza social o timidez. A veces, hay una clara historia familiar

de autismo en parientes cercanos, lo que refuerza la impresión de que el SA y el autismo son síndromes a veces relacionados entre sí.

Otros estudios han mostrado una incidencia relativamente alta de depresiones, tanto bipolares como unipolares, en los familiares de niños con SA, lo que sugiere una conexión genética, al menos en algunos casos. Es probable que, tanto para el SA como para el autismo, el cuadro clínico observado esté influenciado por múltiples factores, entre ellos el genético, aunque en la mayoría de los casos no se pueda identificar una causa única (Bauer, 2015).

Familias con un hijo/a con TEA

Loreto Cabrera (2023) entiende la familia como un sistema, donde cada miembro representa un subsistema. Por tanto, el TEA tiene distintas consecuencias para cada integrante, para los hermanos surgen dificultades como el rol de cuidador que a menudo debe cumplir, reacciones de los amigos, temor a sufrir contagios cuando existe la falta de información y la necesidad de compensar la deficiencia de su hermano. Para los hermanos es la aceptación de la discapacidad por parte de los padres.

La figura del padre como receptor de ayuda no está tan contemplada como el de la madre: Porque a menudo es menos consciente de las necesidades causadas por la discapacidad tiene una visión menos optimista y necesita mayor tiempo para adaptarse por su orientación hacia el éxito y su menor contacto con los servicios sociales (Loreto Cabrera, 2015).

La madre es la que suele cargar con el peso diario y tiene más posibilidades de sufrir tensiones físicas y emocionales. A menudo siente aislamiento debido a una familia de comprensión por parte de los demás y a la gravedad de las exigencias que presenta el hijo que genera altos niveles de dependencia (Cabrera, 2015).

En ese sentido, el TEA impacta no solo en quien lo presenta sino también en la familia que es el apoyo fundamental para la persona con este diagnóstico. Por ende, es de suma importancia oír su voz y profundizar en las vivencias contadas por las familias de los niños con TEA, ya que, muchas de ellas se enfrentan a un nivel muy alto de discriminación en todos los aspectos de la vida, debido en buena medida a la falta de concienciación sobre el TEA. Es preciso empatizar con el colectivo, porque tienen el derecho de vivir en la sociedad sin sentir ese prejuicio y esa mirada ignorante frente a este

trastorno casi invisible. Solo así, se podrá generar conciencia en la sociedad, hablar de autismo y crear una sociedad realmente inclusiva (Cabrera, 2023).

Según De Herrera (2004) la condición de un niño implica cambios en su rutina diaria y en su interacción con los demás, creando necesidades que requieren atención especial. Por lo general, son los padres, madres, abuelos, tías o hermanos quienes asumen esta responsabilidad para cuidar al niño de manera constante, ya sea para contribuir a su recuperación o para mantener su calidad de vida. Estas personas se conocen como cuidadores familiares o informales, y se caracterizan por dedicar una parte significativa de su tiempo y esfuerzo a brindar cuidados básicos de manera continua en la vida diaria, además de tomar las decisiones más importantes relacionadas con el cuidado de la persona que enfrenta una enfermedad crónica.

Indagar las vivencias de las familias denota la relación entre padres e hijos experimenta una amplia gama de sentimientos intensos y ambivalentes cuando se enfrentan a la discapacidad, como la confusión, el desconcierto, la inseguridad, la desilusión, el dolor, la culpa, el miedo, el rechazo, la rabia, entre otros. Estos sentimientos negativos pueden coexistir con emociones positivas, como el cariño, el amor y hasta el orgullo hacia el hijo con discapacidad. También pueden surgir deseos de reparación y un fuerte impulso por ayudarlo a tener éxito, brindándole todas las oportunidades posibles. Además, se pueden experimentar sentimientos de felicidad y satisfacción ante los logros alcanzados, así como la sensación de enfrentar un desafío constante (Núñez, 2003).

Las enfermedades crónicas en la familia generan niveles variables de incertidumbre a lo largo de su desarrollo. Por lo tanto, el respaldo profesional para fortalecer las habilidades de los cuidadores familiares de personas con discapacidad, en términos de conocimiento, comprensión y paciencia, podría proporcionarles una mayor tranquilidad. Sin embargo, este trabajo continuo afecta la vida de los cuidadores, aumentando con el tiempo la carga de responsabilidad, lo que impacta en su bienestar físico, emocional, social y espiritual, y en última instancia, en su calidad de vida (Núñez, 2003).

Desafíos que deben enfrentar los familiares de niños con TEA

Las familias que conviven con un niño que padece autismo deben enfrentarse a grandes cambios donde muchas veces son considerados como desafíos. Convivir con un niño que padece TEA suele ser difícil, las familias se ven sometidas desde un primer

momento a realizar modificaciones rigurosas tanto en sus vidas personales como en su entorno familiar. (Domenech, 1997).

Dependiendo del grado de TEA que padezca el niño, también se deberán realizar modificaciones en el hogar, teniendo mayores precauciones para evitar cualquier tipo de accidente. Otro desafío es la dinámica familiar, si bien se sabe que un niño con TEA posee dificultades para adaptarse a la sociedad, por ende las reuniones con numerosas personas no son beneficiosas (Domenech, 1997).

Los padres o tutores del niño deberán aprender y adaptarse a una serie de cambios fuera de lo habitual, se tiene que aprender a convivir con un hijo con características especiales que exige adaptaciones importantes en todos los sentidos. Sin embargo, las familias disponen de diferentes recursos que puede hacer que el clima familiar sea aceptable. Los mismos pueden relacionar a las características de personalidad, motivaciones y valores de los componentes de la familia y de la forma de relacionarse entre ellos. La unidad familiar es fundamental para lograr que la vida tanto del niño con TEA como de cada integrante de la familia sea amena (Domenech, 1997).

Los sistemas de valores y creencias de la familia son los factores más importantes que influyen en la adaptación y en la capacidad de resistencia y flexibilidad de las familias. Estos sistemas comprenden la visión que se tiene sobre el mundo, los valores y las prioridades (King et. al, 2006).

Asimismo otro desafío que deben enfrentar está en modificar la forma de comunicación. Los individuos con TEA tienen un lenguaje peculiar, donde el mundo para ellos es percibido de manera singular, sin tener en cuenta las personas que integran su entorno. De esta manera el lenguaje con los padres se dificulta ya que en muchos casos no suelen hablar y tampoco manifiestan con señales lo que quieren o necesitan, en estos casos los padres deben comprender por medio de su comportamiento lo que quieren expresar (King et. al, 2006).

Por este motivo, los padres necesitan disponer de ayudas que les permitan entender este lenguaje enigmático y contradictorio en el que se expresa su hijo. En los casos en los que hay lenguaje, en muy pocas ocasiones la conversación que mantienen es recíproca, normalmente hablan sin parar de sus temas de preferencia (Szatmori, 2006).

Cuando los padres logran comprender a sus hijos, la vida en el hogar se hace más tolerante. Ver el mundo desde la perspectiva de su hijo/a afecta no solo a los padres, sino a toda la familia, incluido el hijo con autismo. Comprender cómo piensa y siente el niño, y cómo esto a menudo se manifiesta en comportamientos desconcertantes o inquietantes,

ayuda a resolver muchos de los problemas que dificultan las relaciones gratificantes entre padres e hijos y la efectividad de las intervenciones. (Szatmori, 2006).

Realizar los ajustes necesarios para que el niño con autismo se sienta dentro de lo que puede llegar a percibir, “cómodo” es esencial. La dedicación de los padres hacia sus hijos con TEA suele mejorar sus vidas, sin embargo no suele ser sencillo dejar actividades sociales de lado, las personas con estas condiciones requieren de cuidados especiales, tratamientos, revisiones médicas, estimulación, entre otros, implicando tiempo para los padres. En muchas ocasiones es la madre la que suele dejar su vida de ocio y desarrollo profesional para la dedicación del hijo (Paniagua, 1999).

Los padres y hermanos deben modificar sus percepciones, actitudes y creencias para entender mejor el comportamiento de la persona con TEA. Es fundamental aceptar que las personas con autismo tienen una forma distinta de pensar y procesar la información. Sin comprender a la persona con autismo los padres no se pueden relacionar con ella. Es preciso que los padres entiendan el trastorno, que conozcan los síntomas que afectan a todos los aspectos del comportamiento y cómo esto se manifiesta en la vida cotidiana. Este conocimiento ayuda a restablecer un sentido de relación entre los padres y el hijo (Szatmori, 2006).

El proceso familiar en la aceptación de un niño con TEA

La llegada de un hijo con TEA una familia altera las expectativas y puede provocar cambios significativos en la vida de sus miembros, impactando en mayor o menor grado la dinámica social interna (Valdez, 2016). La adaptación al diagnóstico, el desconocimiento de los padres sobre la condición de su hijo/a, la falta de recursos, la incertidumbre sobre el futuro y la exposición a estigmatización y discriminación son factores que contribuyen a un alto nivel de estrés.

No obstante, cada familia es única, al igual que cada uno de sus miembros, por lo que las reacciones y la duración de las mismas cambiaría según la persona. Además, factores como el grado de severidad del autismo, el nivel de funcionamiento intelectual, la autonomía del niño, el retraso en el diagnóstico y la experiencia previa también influyen en estas diferencias (Márquez et al, 2004).

El TEA, con sus limitaciones en el ámbito afectivo y en el apego, genera en los padres respuestas emocionales o actitudes ambivalentes que pueden provocarles sentimientos profundos de angustia y culpa. Los padres pueden llegar a pensar que sus propias actitudes son la causa del trastorno y que son responsables del rechazo afectivo de sus hijos, lo que complicará en gran medida cualquier intervención futura. Como

profesionales, es crucial reconocer que, si no se aborda adecuadamente esta situación, se establece un ciclo que se retroalimenta y obstaculiza la vinculación durante el tratamiento (Valdez & Ruggeri, 2012).

Así, queda en evidencia que, mientras el diagnóstico de TEA afecta de diversas formas a la familia y su rutina, el funcionamiento del sistema familiar también impactará en el progreso del niño con TEA. La familia, como núcleo fundamental en el proceso de socialización del niño, debe tener un rol central, promoviendo su participación activa tanto en la evaluación como en la intervención. Esto facilitará el diseño de intervenciones que mejoren la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias, promoviendo así un desarrollo y bienestar óptimos en el niño (Peralta & Arellano, 2010).

Intervenciones Psicopedagógicas

Los niños que padecen Síndrome de Asperger, como se viene mencionando a lo largo del trabajo es un trastorno del espectro autista, requieren de intervenciones psicopedagógicas, para lograr proporcionar respuestas a las necesidades individuales de la persona que padece SA. (Ortiz et al., 2014).

Asimismo, la psicopedagogía como ciencia interdisciplinaria aplicada, tuvo su desarrollo durante el siglo XX, naciendo como el resultado de la integración disciplinaria de la psicología y la pedagogía; o bien como el empleo de la psicología a la educación, analizando la necesidad de conocer a la persona antes de que se eduque. Sin embargo, existen diversas concepciones epistemológicas sobre el quehacer del psicopedagogo, fundamentalmente enfocadas a las diversas teorías psicológicas desarrolladas a lo largo de la historia (Ortiz et al., 2014).

A pesar de las diferencias entre los enfoques, la psicopedagogía se establece como una disciplina científica que actúa como un puente entre las ciencias psicológicas y la educación, y que, en su núcleo, es interdisciplinaria. Por esta razón, la psicopedagogía se alimenta de múltiples ciencias que investigan al ser humano y la sociedad (Ortiz et al., 2014).

Se puede interpretar que el psicopedagogo se enfoca en el estudio de la persona en el contexto de aprendizaje, un proceso que forma parte del desarrollo humano. Se interesa tanto en las características generales del desarrollo y el aprendizaje como en las particularidades que hacen que cada individuo se desarrolle de manera única y distinta a los demás (Pearson, 2020).

Además, se reflexiona sobre la intervención psicopedagógica en relación con el análisis, planificación, desarrollo y modificación de procesos de enseñanza y aprendizaje.

Estos actos parten de un conjunto de conocimientos, metodologías y principios teóricos que posibilitan la ejecución de actuaciones preventivas, correctivas o de apoyo, desde múltiples modelos, áreas y principios, dirigiéndose a diversos contextos (Scandar y Paterno, 2010).

Ahora bien, se brindaron diferentes definiciones e interpretaciones de las intervenciones psicopedagógicas, lo que permitirá a partir de aquí hacer referencia a los tratamientos psicopedagógicos para niños con SA, pero en primer lugar se comienza definiendo lo que es un tratamiento.

Paín (1984) expresa que un tratamiento psicopedagógico trata de devolverle al individuo la dimensión de su poder, para que acredite a su yo, sus capacidades. En la tarea del tratamiento, el profesional debe ser capaz de brindar una relación humana y flexible, en tanto que el paciente se asombre de sí mismo, por generar ideas y sentimientos que antes del tratamiento no estaban integrados en su personalidad. Es así que la finalidad de la intervención psicoterapéutica es lograr integrar y generar una relación humana y profesional, con el paciente, brindando un espacio de sostén, contención y aprendizaje (Winnicott, 1993).

Uno de los principales objetivos de un tratamiento psicopedagógico es que el individuo recupere la motivación por aprender, fortaleciendo las vías que conducen a nuevas satisfacciones. En este sentido, es crucial que, a través del tratamiento, la persona pueda formar nuevas relaciones y formas de intercambio de conocimientos, así como poner en perspectiva el papel del error y el fracaso. Esto permite fomentar una autoevaluación adecuada, lograr autonomía en el pensamiento, valorar sus particularidades y reconstruir su identidad (Verdugo et al. 2005).

El tratamiento psicopedagógico no solamente acompaña al paciente, sino también a la familia, que termina siendo el sostén principal en todo el tratamiento; por este motivo el trabajo psicoterapéutico debe llevarse adelante de manera interdisciplinaria, integrando las perspectivas, los conocimientos y las acciones de las diferentes instituciones que conforman el entorno socio-cultural del individuo, es decir, la familia, la escuela y los organismos de salud a los que asiste (Sánchez Suarez, 2016).

Tratamiento psicopedagógico de niños con TEA

Al iniciar un tratamiento psicopedagógico para personas con TEA, es crucial basarse en la información recopilada durante el proceso diagnóstico. Esto incluye exámenes médicos, entrevistas con padres o cuidadores para obtener datos sobre la

historia de desarrollo, observación directa del niño, evaluación de habilidades en comunicación, habilidades sociales, cognitivas, conductas adaptativas y motrices, así como evaluaciones adicionales como estudios neurológicos y análisis del procesamiento sensorial (Reboredo, 2015).

Como bien se ha manifestado, las condiciones del espectro autista se definen por características muy distintas, lo que causa que sea complejo pensar en una sola modalidad de intervención. Cada persona tiene características y perfiles individuales, demostrando fortalezas y debilidades, y por medio del reconocimiento de dicho perfil se pueden implementar modelos adecuados de intervención para ese niño y familia (Reboredo, 2015).

Tener en cuenta estas peculiaridades para establecer los tratamientos adecuados para las personas con TEA, es fundamental, para que los mismos cuenten con la ayuda necesaria. Por medio de lo expresado, es relevante tener en consideración algunos aspectos que conformen abordajes particulares: es necesario contemplar el punto de vista interdisciplinario y un trabajo en equipo que tenga en cuenta no solo las dificultades que presenta el paciente sino también las posibilidades, el potencial y las fortalezas de cada niño. La detección y la intervención tempranas favorecen un mejor pronóstico; los programas de tratamiento deben enfocarse en habilidades funcionales, autonomía, autodeterminación e inclusión educativa y social. Además de elegir un método de intervención apropiado, es crucial informar, apoyar y acompañar a la familia. Se destaca la importancia de que la familia no solo conozca y comparta los objetivos y criterios de trabajo con el equipo de terapeutas, sino que también participe activamente en las diversas propuestas de intervención (Valdez, 2016).

Por medio de lo expresado se deja en evidencia que, tanto la planificación como el modo de implementación de estrategias o modelos de intervención, deben ser personalizados en función de las necesidades y fortalezas de cada niño en particular (Encinas, 2011). Es relevante que comprendan: material curricular adaptado, ayuda intensiva en los entornos de aprendizaje, tácticas de generalización, rutinas organizadas para mejorar la comprensión y anticipación de actividades y abordaje funcional de las conductas (Pearson, 2020).

Asimismo, se pueden encontrar una gran diversidad de intervenciones psicopedagógicas para niños que padecen TEA. Todos los modelos de intervención integrales deben englobar habilidades de comunicación funcional, aprendizajes relevantes, llevarse adelante en diferentes entornos, discutir las conductas problemáticas

mediante la ayuda conductual positiva, fomentar tareas con iguales, remarcar el rol de la familia en la planificación e implementación de los objetivos de los programas. Cabe destacar que no siempre se utiliza un solo modelo de intervención, en ciertas ocasiones se pueden realizar intervenciones combinadas, incluyendo conocimientos de varios métodos, pudiendo influir de forma favorable en la adquisición de nuevas habilidades en personas con TEA (Reboredo, 2015).

Modelos Psicoeducativos

Entre algunos de los modelos psicoeducativos más implementados con personas que presentan diagnóstico de TEA se encuentran: el método TEACCH (Tratamiento y Educación de niños con Autismo y Problemas de Comunicación relacionados). Este enfoque se fundamenta en el aprendizaje cognitivo-social y fomenta un aprendizaje organizado del entorno y de las actividades cotidianas. La información visual y la motivación son dos elementos clave para su implementación (Mulas et al., 2010).

Otro modelo que se destaca es DENVER, es un modelo constructivista donde el niño tiene un papel importante dentro de su propia construcción mental y transaccional; es necesario realizar una evaluación previa para establecer los objetivos a corto plazo, basándose en el desarrollo del niño en áreas como comunicación, cognición, socialización, motricidad y autonomía.

Un tercer modelo refiere al método ABA (Análisis Conductual Aplicado), se apoya en planes conductuales utilizados para detectar la funcionalidad de la conducta y re direccionarla. Finalmente, se destaca a los SAAC (Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación), que se basan en instrumentos no verbales utilizados para ayudar o complementar el lenguaje ausente o deficitario (Salvadó et al., 2012) Tomando en consideración todo lo expuesto no existe unanimidad en cuanto a un método de intervención adecuado, el mismo se debe adecuar al contexto y a las características individuales de cada paciente en particular. La intervención psicopedagógica debe promover un desarrollo integral que beneficie tanto al niño como a su familia. Al diseñar el plan terapéutico y establecer las prioridades de la intervención, es crucial considerar el estadio evolutivo del niño, su capacidad cognitiva y la gravedad de su condición dentro del espectro. Además, se debe adoptar una perspectiva ecológica para lograr un enfoque holístico (Pearson, 2020).

Para finalizar, se destaca la importancia de considerar a la familia en el tratamiento. El niño vive integrado en su entorno familiar, por lo que una apropiada información y educación repercutirá en un mayor aprendizaje con un menor grado de

estrés e insatisfacción. La familia no solo requiere un diagnóstico preciso, sino también información y educación sobre cómo manejar la situación con su hijo, apoyo de las instituciones y comprensión por parte de la sociedad (Pearson, 2020).

El rol de las familias en la intervención

En tiempos anteriores, los terapeutas debían asumir el compromiso de cuidados, atención y educación de los niños con autismo, dejando a la familia en segundo lugar. Con el correr de los años, la familia de los pacientes comenzaron a adquirir protagonismo, empezando a participar de manera más activa, donde el tratamiento se comenzaba a extender hasta el hogar del niño. El entorno familiar es una fuente de contención permanente para la persona, por lo que debe colaborar también en la intervención, favoreciendo el potencial del niño para permitirle desarrollar las habilidades que necesita (Baña, 2015).

Para llevar a cabo lo que se expresa anteriormente, es necesario promover la relación entre la familia y el centro donde se atiende al niño. Esta relación debe ser clara, planificada y organizada, formando parte de los programas de intervención destinados a trabajar con el niño con autismo. Ejemplos de este tipo de comunicación incluyen (Rodríguez, 2006).

- Relaciones informales entre la familia y el centro: Los familiares deben brindar información detallada de las actividades que ha realizado el niño durante el día a los profesionales, para que tengan en cuenta si ha ocurrido algo fuera de lugar, las actividades que realizó, si notan cambios de mejora en el niño, etc.
- Relaciones formales entre la familia y el centro: Se deben realizar reuniones con el tutor del niño y los profesionales que atienden al mismo, para organizar y planificar rutinas, tareas, y evaluar los procesos de evolución del niño durante el tratamiento.

Cuando un hijo es diagnosticado con autismo, las familias sufren una serie de modificaciones en sus vidas, con la finalidad de adaptarse a las necesidades del niño y favorecer su desarrollo. Por este motivo, es necesario que los familiares tengan participación en las intervenciones, para que logren aprender como proporcionar a su hijo el ambiente necesario para desarrollar sus capacidades y para lograr aumentar su motivación. (Rodríguez, 2006)

El autor Alcantud (2013) manifiesta algunas sugerencias a los familiares de pacientes con autismos, para que puedan establecer planes que favorezcan las rutinas de estos niños. En primer lugar se menciona crear hábitos de actividades predecibles y con

imágenes visuales, se puede considerar como una estrategia favorable para que el niño comprenda que es lo que se espera de él y facilitarle la comprensión del mundo.

También se pueden generar cambios en esas rutinas.

En el trabajo con estos niños, la persistencia y la paciencia son fundamentales. Cualquier cosa que se desee enseñar al niño debe practicarse de manera sistemática y repetitiva hasta que se logre aprender. Frecuentemente, estos niños aprenden mejor mediante el moldeamiento y requieren que alguien los guíe en la realización de ciertas tareas, ofreciendo asistencia hasta que puedan realizar las actividades de forma independiente (Alcantud, 2013).

Otro punto importante es lograr establecer descansos en las tareas diarias de los niños para que puedan asimilar lo aprendido. Cuando se encuentran cansados, comienzan a manifestarse con conductas problemáticas (Alcantud, 2013).

También se plantea que la familia ayude a desarrollar la capacidad de elección, por medio de preguntas dirigidas hacia el niño, sobre sus gustos y preferencias. Asimismo poder trabajar los tiempos de espera es algo relevante, para que logre ir adaptándose a las diferentes circunstancias que les toca vivir, como por ejemplo la espera en el médico. (Rodríguez, 2006)

Desde esta mirada, la familia adquiere un rol como indispensable y debe conseguir que todo lo que se trabaje con el profesional se pueda extrapolar a su entorno familiar y a otros contextos en los que se desarrolle el niño. Por lo tanto, es necesario dotar a la familia de competencias que pueda aplicar en sus hogares. (Alcantud, 2013)

Método

Diseño del estudio

El presente trabajo de investigación se lleva adelante en el centro Palabras y Palabritas, ubicado en Grand Bourg, provincia de Buenos Aires, donde se realizan entrevistas dirigidas a familiares que se encuentren a cargo de niños con Síndrome de Asperger.

El trabajo es no experimental, donde no hay manipulación de las variables de estudio, sino que las mismas se observan y estudian en su estado natural, para poder recolectar la información necesaria. La dimensión temporal es de tipo trasversal, ya que los datos se obtienen en un solo momento, sin tener en cuenta su evolución en el tiempo. (Hernández Sampieri, et.al 2006)

El enfoque que se utiliza es cualitativo, donde se recolecta información sobre las respectivas variables de estudio, para descubrir y afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación. El alcance de la investigación es descriptivo, donde se procede a describir variables a estudiar, se evalúan y recolectan datos de las mismas.

(Hernández Sampieri, et.al 2006)

Instrumentos

Los instrumentos que se utilizan para la recolección de datos son entrevistas semiestructuradas donde diez de ellas serán dirigidos a los padres/tutores de que se encuentran a cargo de niños con SA y seis de ellas será para los profesionales que asisten a sus hijos/as. Las entrevistas se realizan de manera personal y se graban por medio de un dispositivo tecnológico, con el consentimiento de las personas entrevistadas.

Participantes

Para realizar la entrevista se toma como muestra a 10 familiares que se encuentren a cargo de pacientes con SA, que asistan al centro Palabras y Palabritas de la localidad de Grand Bourg, provincia de Buenos Aires y 6 profesionales de psicopedagogía que trabajan en el respectivo centro.

Resultados

En el análisis de los resultados obtenidos por medio de las entrevistas realizadas a profesionales de psicopedagogía y familiares de niños con síndrome de Asperger (SA), se decodifican una serie de variables clave que son comunes en las experiencias de ambos grupos, reflejando los desafíos, intervenciones y el papel fundamental de la colaboración entre los diferentes actores involucrados en el proceso terapéutico. Asimismo las respuestas fueron ordenadas en base a los objetivos específicos, para constatar el cumplimiento de los mismos.

Por otro lado las categorías que se presentan son cinco, donde la primera categoría, da respuesta a la pregunta número uno que se plantea en el apartado planteamiento del problema, siendo que la segunda categoría brinda respuesta a la pregunta número dos.

Las respuestas que se obtuvieron en relación a los objetivos y que dieron respuesta a las preguntas problemas fueron las siguientes:

Desafíos comunes

Uno de los temas recurrentes en las entrevistas a los profesionales fue el reconocimiento de los desafíos que enfrentan los familiares de niños con SA, que incluyen la discriminación, la falta de empatía en la sociedad y, especialmente, la falta de inclusión

en el ámbito escolar. Estos obstáculos sociales son fuente de preocupación para los padres, quienes también lidian con el estrés y la ansiedad derivados de las demandas adicionales de cuidar a un niño con necesidades especiales. Este contexto resalta la necesidad urgente de políticas educativas inclusivas y una mayor comprensión por parte de la sociedad.

Entre las respuestas obtenidas los entrevistados mencionaron lo siguiente:

Los familiares de niños con síndrome de Asperger suelen enfrentar desafíos relacionados con la comprensión y manejo del comportamiento del niño, como la dificultad para entender los ambientes sociales y la sensibilidad a estímulos. Además, pueden experimentar estrés y frustración al tratar de ayudar al niño a adaptarse a entornos que no siempre comprenden sus necesidades. Otro desafío es encontrar el equilibrio entre fomentar la independencia del niño y proporcionarle el apoyo necesario. (Respuesta profesional 3)

“(....) los desafíos con los que se encuentran mayormente es a la hora de sociabilizar y las dificultades de tener amigos.” (Respuesta profesional 2)

Desafíos emocionales y adaptación de intervenciones

A pesar de los esfuerzos por adaptar las intervenciones, los familiares mencionan ciertos retos emocionales como la resistencia inicial del niño y la dificultad para coordinar horarios o gestionar el estrés que provoca la situación. Sin embargo, a lo largo del tiempo, los padres han aprendido a ajustar sus expectativas y a ser más pacientes, lo que facilita la aceptación de los tratamientos y el progreso del niño. La experiencia de los padres les permite reconocer señales del niño y ajustar las intervenciones de acuerdo con su evolución, lo que refleja la importancia de la flexibilidad y la adaptación constante del enfoque terapéutico y del impacto positivo que tienen estas intervenciones cuando los familiares participan de los mismos.

“Uno de los mayores desafíos fue la resistencia inicial de mi hijo a participar en las sesiones. Nos llevó tiempo encontrar una forma de hacerlo sentir cómodo y motivado para asistir a las intervenciones.” (Respuesta familiar 1)

“Sí, nuestra experiencia con el estrés familiar ha demostrado que necesitamos un enfoque más suave en las sesiones.” (Respuesta familiar 7)

Intervenciones psicopedagógicas y su adaptación

Respecto a las intervenciones psicopedagógicas, tanto los profesionales como los padres coinciden en la importancia de la personalización de los tratamientos. La variedad de intervenciones que se implementan depende de factores como la edad del niño y sus necesidades particulares, lo que refuerza la idea de que el tratamiento debe ser flexible y adaptado. Los profesionales emplean estrategias que van desde intervenciones grupales hasta programas académicos personalizados, los cuales tienen como objetivo mejorar las habilidades de los niños en áreas donde presentan mayores dificultades. Este enfoque centrado en las fortalezas del niño ayuda a fomentar la confianza en sus capacidades y, en algunos casos, favorece su integración social.

“La terapia de habilidades sociales ha sido crucial. A través de ella, nuestro hijo ha aprendido a interactuar mejor con sus compañeros.” (Respuesta familiar 5)

“Otro enfoque es la implementación de programas personalizados de apoyo académico, que buscan mejorar sus habilidades en áreas donde presentan mayores desafíos, reforzando a su vez la confianza en sus propias capacidades”. (Respuesta profesional 6)

Comunicación: un puente entre profesionales y familiares

La comunicación efectiva emerge como un punto crítico en la intervención. En general, la comunicación entre profesionales y familiares es descrita como fluida y abierta. Sin embargo, algunos padres expresan la necesidad de recibir más actualizaciones sobre el progreso de sus hijos, lo que sugiere que aunque la comunicación es regular, algunos aspectos pueden mejorarse, como la frecuencia o claridad de la información compartida. Los profesionales, por su parte, resaltan que la claridad en la comunicación mejora cuando las familias están bien informadas sobre el proceso y los objetivos del tratamiento. En este sentido, se hace evidente que la educación y el acompañamiento continuo a las familias son vitales para superar barreras de comprensión y expectativas poco realistas.

“Aunque a veces puede haber desacuerdos, en general, nos hemos sentido respetados y escuchados.” (Respuesta familiar 10)

“Valoro la comunicación abierta y honesta de las familias, ya que permite entender mejor las necesidades del niño y adaptar el plan de intervención. La claridad en la

comunicación suele reflejarse en los resultados del tratamiento.” (Respuesta profesional 5)

El papel de la familia y la colaboración

Un aspecto fundamental de los resultados es el reconocimiento del papel crucial de la familia en el proceso terapéutico. Los profesionales subrayan la necesidad de que los familiares no solo asistan a las sesiones, sino que también participen activamente en la implementación de las estrategias y ajustes recomendados. La colaboración entre familia y profesionales, tanto en la observación directa como en la comunicación constante, es esencial para asegurar el progreso del niño. La frecuencia de las reuniones entre profesionales y familiares, inicialmente semanales y luego quincenales, refleja el compromiso y la importancia de la interacción constante para ajustar las intervenciones según sea necesario.

“La participación familiar facilita la generalización de las habilidades adquiridas en sesión, permitiendo que el niño las aplique en distintos contextos. La familia también ofrece una perspectiva valiosa sobre los avances observados en casa.” (Respuesta profesional 6)

“Nuestra participación ha sido vital. Nos hemos dado cuenta de que nuestro apoyo puede hacer una gran diferencia en el progreso de nuestro hijo.” (Respuesta familiar 3)

Luego de todo en análisis realizado, se puede concluir que, el proceso terapéutico para los niños con síndrome de Asperger es complejo y multifacético. Los resultados revelan que, si bien existen desafíos significativos, especialmente en lo que respecta a la inclusión, la comunicación y la adaptación de intervenciones, la colaboración constante entre profesionales y familiares es esencial para avanzar en el desarrollo social y emocional de los niños. La implicación activa de las familias, el trabajo en equipo con los profesionales y la flexibilidad para ajustar las intervenciones según las necesidades del niño son los pilares fundamentales para lograr avances significativos. La creación de un ambiente de apoyo emocional, la educación sobre el síndrome y la mejora de la comunicación contribuyen a mejorar la calidad de vida de los niños con SA y sus familias. En resumen, los resultados muestran que el trabajo conjunto y la adaptabilidad son clave para el éxito de las intervenciones en este contexto, y de esta manera se cumplen con los objetivos específicos planteados en el presente trabajo.

Discusión: Se realiza una discusión entre los antecedentes y la información recabada a lo largo del trabajo, para determinar lo que se logró y lo que no

Los resultados obtenidos a través del análisis de diversas investigaciones y entrevistas a profesionales y familiares de niños con Síndrome de Asperger (SA) y Trastornos del Espectro Autista (TEA) refuerzan la importancia de un enfoque integral y colaborativo en las intervenciones psicopedagógicas. Los estudios revisados destacan el papel esencial de la familia en el proceso terapéutico, y cómo su involucramiento no solo facilita el manejo del diagnóstico, sino que también mejora la calidad de vida tanto del niño como de los miembros del núcleo familiar.

A lo largo de los antecedentes se ha subrayado que la intervención en los casos de TEA no debe limitarse exclusivamente al niño, sino que debe incluir a la familia como un actor fundamental en el proceso. Investigaciones previas, como las de Díaz Genial (2019) y Acuña (2019), refuerzan la necesidad de formar y capacitar a las familias para que puedan colaborar activamente en las intervenciones y asegurar que los avances adquiridos en el entorno terapéutico se mantengan en el hogar. La capacidad de las familias para adaptarse y aplicar estrategias en su vida diaria tiene un impacto directo en la mejora de las habilidades sociales y emocionales del niño, tal como se refleja en los resultados de las entrevistas.

En particular, los desafíos comunes mencionados en las entrevistas, tales como la discriminación, la falta de inclusión escolar y las demandas emocionales derivadas del cuidado de un niño con TEA, subrayan la importancia de políticas educativas inclusivas y una mayor sensibilización social. Estos obstáculos externos, junto con los desafíos emocionales que enfrentan las familias, como la adaptación a las intervenciones y el manejo del estrés, recalcan la necesidad de un enfoque holístico en el que se brinde apoyo tanto a los niños como a sus familias. Esto incluye no solo el acompañamiento profesional, sino también el desarrollo de estrategias de afrontamiento emocional para los padres, tal como lo señala el estudio de Muñoz Silva (2023).

Además, los resultados evidencian la relevancia de las intervenciones psicopedagógicas personalizadas. La diversidad en las necesidades de los niños con SA requiere un enfoque flexible que contemple su edad, las habilidades específicas que deben desarrollarse y las características individuales del niño. Esto coincide con las investigaciones de Arean (2020) y Sánchez (2021), quienes resaltan la necesidad de

intervenciones integrales que aborden todas las áreas del desarrollo del niño. De esta manera, los profesionales y las familias pueden trabajar conjuntamente para adaptar las estrategias y garantizar que el niño reciba el apoyo adecuado para su progreso.

Otro aspecto clave identificado en los resultados es la importancia de la comunicación efectiva entre profesionales y familias. Si bien la comunicación se describe en su mayoría como fluida, algunos padres destacan la necesidad de una mayor frecuencia y claridad en la información sobre el progreso de sus hijos. Este hallazgo es consistente con las investigaciones de Díaz Falcón (2020) y Candia (2019), que resaltan la importancia de una educación continua y un acompañamiento constante para garantizar que los familiares comprendan el proceso y las metas terapéuticas. La educación adecuada permite a los padres ajustar sus expectativas y brindar el apoyo necesario a sus hijos en el día a día.

Finalmente, la colaboración estrecha entre profesionales y familiares emerge como un aspecto fundamental para el éxito de las intervenciones. Los resultados de las entrevistas reflejan que la participación activa de la familia no solo es crucial para la implementación de las estrategias, sino también para la observación de los progresos y ajustes necesarios. Esto reafirma la idea de que las intervenciones deben ser un proceso continuo y dinámico, donde los profesionales y las familias colaboren de manera constante para optimizar los resultados terapéuticos. En resumen, los resultados obtenidos muestran que la intervención efectiva en niños con SA depende de un enfoque colaborativo, flexible y adaptado a las necesidades particulares de cada niño, con el apoyo constante y comprometido de la familia.

Para cerrar la discusión realizada se concluye en que se lograron avances significativos en la colaboración familiar-profesional, la personalización de intervenciones y la mejora en la calidad de vida de los niños y sus familias. Sin embargo, persisten algunos desafíos, particularmente en el ámbito emocional, la inclusión educativa y la implementación de políticas inclusivas, que requieren atención y esfuerzos continuos para lograr una solución completa.

Conclusión

El presente trabajo tuvo como objetivo principal analizar el Impacto de las Vivencias Familiares en el Desarrollo y la Implementación de Intervenciones Psicopedagógicas en Niños con Síndrome de Asperger (SA), que asisten a Palabras y palabritas, ubicado en Grand Bourg, provincia de Buenos Aires.

Los familiares que deben convivir con integrantes que padecen Síndrome de Asperger, atraviesan por un proceso de adaptabilidad, donde sus vidas sociales y vínculos familiares se deben adaptar al niño con SA. En muchos casos no suele ser fácil, ya que al principio son varios los obstáculos y desafíos que se deben afrontar.

Asimismo uno de los objetivos de la investigación consistió en determinar los desafíos que deben enfrentar los familiares de niños con SA durante implementación de intervenciones psicopedagógicas, y se conoció que entre los desafíos más destacados se encuentran la discriminación, la falta de comprensión sobre el comportamiento del niño, el estrés y la ansiedad derivados de las demandas adicionales, y las dificultades en la adaptación a entornos educativos. Sin embargo, estos obstáculos no impiden que las familias desempeñen un rol fundamental en el proceso terapéutico, ya que su participación activa y el apoyo continuo en el hogar son esenciales para la adaptación de las intervenciones y el progreso de los niños.

También se planteó como objetivo, identificar las intervenciones psicopedagógicas indicadas para los niños que presentan SA., y las mismas son diversas, ya que todo depende del caso del paciente y la edad del mismo, algunos profesionales suelen realizar intervenciones grupales. No obstante, las experiencias familiares juegan un papel crucial en la efectividad y desarrollo de los tratamientos psicopedagógicos, reflejándose en la evolución del niño a nivel social, emocional y académico.

Finalmente, otro de los objetivos del presente trabajo consistió en determinar el rol que cumple la comunicación entre las familias y los profesionales de psicopedagogía en el resultado de las intervenciones psicopedagógicas, y por medio de la información recabada los profesionales de la psicopedagogía coinciden en que la colaboración constante entre ellos y las familias es clave para el éxito del tratamiento, destacando la importancia de la comunicación continua, tanto en las sesiones como fuera de ellas, para ajustar las estrategias y asegurar que las intervenciones sean efectivas.

Por otro lado, los padres reconocen la importancia de su involucramiento y de realizar ajustes según las necesidades de sus hijos. A pesar de los desafíos iniciales, como

la resistencia del niño a participar en las intervenciones o la falta de información clara, los familiares han aprendido a ser pacientes, a comprender mejor las señales del niño y a adaptar las estrategias terapéuticas para maximizar los beneficios.

La cooperación activa de los padres no solo se limita a asistir a las sesiones, sino también a la aplicación de las recomendaciones en el hogar, lo que refuerza el progreso de los niños.

En conclusión, el trabajo en conjunto entre las familias y los profesionales, la adaptación constante de las intervenciones y la comunicación efectiva son esenciales para mejorar la calidad de vida de los niños con Síndrome de Asperger. La colaboración y el apoyo emocional tanto a nivel familiar como profesional son elementos relevantes para garantizar que los niños que presentan SA alcancen su máximo potencial y se integren de manera efectiva en la sociedad. Este proceso requiere tiempo, paciencia y una comprensión profunda de las necesidades individuales de cada infante, pero los avances son notables cuando se trabaja en equipo, favoreciendo el bienestar y desarrollo integral de los niños con SA.

Aportes y contribuciones

Entre los aportes y contribuciones que se realizan por medio del trabajo, se encuentra la concientización sobre los desafíos familiares, ya que se logró brindar información sobre diversos estudios que ponen de manifiesto los diferentes desafíos que deben abordar los padres de los niños e incluso los mismos infantes que padecen Síndrome de Asperger. Los desafíos que se plasmaron resaltan la necesidad de una mayor sensibilización y formación tanto para las familias como para los profesionales que trabajan con estos niños, con el fin de ofrecer un entorno de apoyo y comprensión.

Limitaciones de la investigación

En el presente trabajo se presentaron limitaciones en cuanto a las entrevistas dirigidas a los familiares, ya que la participación era de manera voluntaria, y llevó un total de 25 días en poder concretar las diez entrevistas que se habían estipulado en la metodología.

Futuras investigaciones

Se puede mencionar como sugerencia hacia investigaciones futuras, indagar sobre la importancia de las vivencias familiares de los niños con SA, y lo relevante que es la participación de los mismos en los tratamientos para que los infantes tengan un evolución

adecuada, y como segundo lineamiento, determinar el nivel de comunicación, conocimiento y contención que el profesional en psicopedagogía le debe brindar a los padres o tutores que forman parte del proceso.

Propuestas de intervención

La intervención psicopedagógica en niños con autismo y síndrome de Asperger (SA) debe tener un enfoque holístico, que no solamente acapare las necesidades y características del niño, sino que también se tome en cuenta las vivencias y dinámicas familiares que impactan en el proceso de aprendizaje y desarrollo. Las familias desempeñan un rol esencial en la eficacia de las intervenciones, ya que son el entorno más cercano al niño y, en muchos casos, las primeras en identificar y enfrentar los desafíos asociados con el trastorno. Es fundamental que las intervenciones psicopedagógicas integren tanto a los niños como a sus familias, para asegurar un progreso significativo y sostenible.

De esta manera como, propuesta de intervención se realiza lo siguiente:

- ✓ **Intervención familiar:** La finalidad de la propuesta consiste en mejorar la adaptación y el bienestar de los niños con SA a través de intervenciones psicopedagógicas personalizadas donde se involucren a los familiares de manera directa en el proceso terapéutico.

Es así que, el enfoque estará puesto en primera medida en realizar talleres con los familiares, donde se pueda brindar conocimiento e información adecuada sobre el SA, para que los mismos puedan implementar estrategias de intervención en sus hogares y sepan cómo actuar y manejarse ante situaciones cotidianas.

El profesional que lleve a cabo la propuesta, brindará su conocimiento a los padres de los niños con SA., donde por medio de reuniones semanales que se realizaran de manera grupal, se llevaran a cabo charlas informativas, las cuales serán acompañadas por medio de material bibliográfico, que será breve, donde se destacaran los puntos más relevantes a tener en cuenta; los participantes de las reuniones se podrán llevar toda la información brindada a sus hogares. Luego de estas reuniones, se buscará involucrar de poco a los padres en las intervenciones psicopedagógicas de los niños, donde por medio de juegos y estimulaciones visuales los familiares busquen interactuar con sus hijos.

Otro aspecto relevante, será capacitar a los familiares en la utilización e implementación de herramientas psicopedagógicas que se puedan aplicar en su rutina diaria, como por ejemplo el uso de horarios para las actividades, rutinas estructuradas, y el establecimiento

de expectativas claras para el niño. Para esto, el profesional otorgará una guía, con indicaciones relevantes que se deberían implementar en las rutinas diarias de los niños con SA. La misma será acompañada por una charla, donde también se les enseñaran a los padres aspectos claves a considerar en el momento de utilizar las herramientas necesarias.

Finalmente, ofrecer apoyo emocional a los padres, los cuales en muchos casos se encuentran en situaciones de estrés y agotamiento. Por medio de acompañamiento psicológico, los familiares podrán gestionar todas las emociones que vivencian. Las sesiones pueden ser individuales o grupales, con los integrantes que conviven con el niño que padece SA. Estas sesiones se llevaran a cabo una vez por semana, donde los horarios y días serán establecidos por el profesional.

Referencias

- Alcantud, F. (2013). *Trastornos del Espectro Autista: Detección, diagnóstico e intervención temprana*. Ed. Pirámide.
- Arancibia, C. J. M. (2017). Síndrome de asperger: Una mirada cualitativa a la dinámica familiar y escolar de niños pertenecientes a la provincia de Ñuble, región del Bio-Bio, Chile. *Revista electrónica de trabajo social, 18*.
- Arango Lasprilla, J. C., Romero García, I., Hewitt Ramírez, N., & Rodríguez Irizarry, W. (2018). *Trastornos psicológicos y neuropsicológicos en la infancia y la adolescencia*. Ed. Alas.
- Arias-Cardona, A. M., & Alvarado-Salgado, S. V. (2015). Investigación narrativa: Apuesta metodológica para la construcción social de conocimientos científicos. *Revista CES Psicología, 8(2), 171-181*.
- Ariza Padilla, E. (2022). Vivencias en tiempos de pandemia COVID-19 en familias con miembros diagnosticados con TEA (Trastorno del Espectro Autista), en la ciudad de Cali. Tesis de pregrado. <https://uan.edu.com>
- Artigas-Pallarès A. (2020). *Del espectro autista a la constelación autista*. Ed. Paidós.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Editorial Masson.
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas, 9 (2) 323-336*.
- Bauer. (2015). *Síndrome de Asperger*. Ed. Rios. S.A
- Castillo, J. S. R., Valle, D. M. N., Escoto, J. R. T., & Zúniga, F. J. S. (2021). Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista. Estelí, Nicaragua. *Revista Científica de FAREM-Estelí, (39), 21-43*.
- De Herrera, S. E. M. C. (2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Avances en Enfermería, 22(1), 39-46*.
- Emperador B. et al. (2020) Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Rev. niño. tener. ocupado ; 20(2): 73-84*.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1362989>

- García Puello, F., & Crissién Quiroz, E. (2018). *Familia y discapacidad: Calidad de vida y apoyo social percibido*. Editorial de Barranquilla.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (4ta ed.) McGraw Hill.
- Loreto Cabrera. (2023). *La familia como sistema*. Fundación Mananti.
- Márquez, M., Rodríguez, G. Y Rodrigo, M. (2004). *Intervención Psicopedagógica en el Ámbito Familiar: Los Programas de Educación para Padres*. Ed. Aires.
- Medina, I., & Bejarano, A. (2020). Implicaciones de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) sobre la calidad de vida familiar. *Revista de Diversidad e Inclusión*, n°73.
- Minuchin, S. (1986). *Un modelo familiar*. En *Familias y terapia familiar*. Editorial Ecos.
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Ed. Pires.
- Ortiz, E. y Mariño, M. (2014). Una comprensión epistemológica de la psicopedagogía. Obtenido de: <https://www.moebio.uchile.cl/49/ortiz.html>
- Osan, A. E. (2020). *Percepción de parentalidad y apoyo social en madres de niños diagnosticados con trastornos del espectro autista*. Editorial Paidós.
- Paín, S. (1984). *Diagnóstico y Tratamiento de Problemas de Aprendizaje*. Editorial Nueva Visión.
- Paniagua, G. (1999). *Las familias de niños con necesidades educativas especiales*. Editorial Alianza.
- Pearson, M. (2020) *Una forma diferente de aprender*. Paidós.
- Pelaez, R. (2017). *Participación de las familias: Jardín brotecitos* C.A.B.A.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Revista Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Reboredo, C. (2015). *Espectro Autista: derribando mitos, construyendo realidades*. Editorial Doble/E.
- Salvadó, B., Palau Baduell, M., Clofent Torrentó, M., Montero Camacho, M., y Hernández Latorre, M.A. (2012). Modelos de intervención global en personas con trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 54, 63-71.

- Sánchez N. (2021) *Síndrome de Asperger: Aportes Psicopedagógicos en el acompañamiento del aprendizaje en segundo ciclo Nivel Primario en una institución educativa de gestión pública ubicada en el Partido de Merlo, provincia de Buenos Aires*. (Tesis de grado). Universidad Abierta Interamericana.
Facultad de Ciencias de la Educación y Psicopedagogía.
<https://dspaceapi.uai.edu.ar/server/api/core/bitstreams/38e5d3f6-997c-4b41-918c-74a7aa3821c9/content>
- Szatmari, P. (2006). *Una mente diferente. Comprender a los niños con autismo y síndrome de Asperger*. Ed. Ediba.
- Universidad Javeriana. (2014). *La familia como sistema*. Editorial Ríos S.A.
- Valdez, D. & Ruggeri V. (2012) *Autismo: del diagnóstico al tratamiento*. Paidós.
- Valdez, D. (2016). *Ayudas para aprender. Trastornos del desarrollo y prácticas inclusivas*. Paidós.

Anexos

Anexo I: Modelo de Consentimiento Informado

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado que los miembros de la Facultad de UFLO Universidad, desean conocer mi tesis. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar sobre Vivencias familiares con niños con Autismo y Síndrome de Asperger. Intervenciones desde la psicopedagogía. Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me entregarán a continuación.

La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad UFLO y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, a sinvestydes@uflo.edu.ar (o equipo responsable)

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.



Firma:

Aclaración: Lencina Ignacio Agustín

DNI:

Fecha: 25/11/2024

Firma Profesional Informante :

Aclaración:

DNI:

Protocolo N°

Anexo II: Entrevista dirigida a los Padres/tutores de niños con Síndrome de Asperger.

1. ¿Cuáles son los principales desafíos que debió enfrentar la familia durante la implementación de intervenciones psicopedagógicas a su hijo/a con síndrome de asperger?
2. ¿Cree que las experiencias familiares tiene influencia en el desarrollo de las intervenciones psicopedagógicas de su hijo/a?
3. Ustedes como padres o tutores del niño con síndrome de asperger, ¿participan de las intervenciones psicopedagógicas?
4. ¿Quiénes de los padres o tutores acompañan al niño en las intervenciones psicopedagógicas?
5. ¿Qué intervenciones psicopedagógicas se implementan con su hijo/a?
6. Según sus necesidades y vivencias familiares:¿ ha solicitado ajustes o cambios en las intervenciones psicopedagógicas que realiza su hijo/a?
7. ¿Existen aspectos específicos de su experiencia familiar que cree que deberían ser considerados o integrados en el plan de intervención?
8. ¿Cómo es la comunicación que tiene con el profesional en psicopedagogía que interviene a su hijo/a?
9. ¿Sus opiniones y preocupaciones son escuchadas y tomadas en cuenta por los profesionales de psicopedagogía?

Preguntas para Profesionales de Psicopedagogía

¿Cuál cree usted que son los mayores desafíos que deben enfrentar los familiares de los niños con síndrome de asperger?

1. ¿Qué intervenciones psicopedagógicas implementa para sus pacientes con síndrome de asperger?
2. ¿Cuánto es la duración de cada tratamiento? ¿De qué depende esa duración?
3. ¿Con qué frecuencia se comunica con las familias de los niños con síndrome de Asperger durante el proceso de intervención?
4. ¿Qué rol cumple la familia en los tratamientos psicopedagógicos? ¿Las mismas tienen participación?

5. ¿Cómo evalúa el nivel de colaboración de las familias en el proceso de intervención?
6. ¿Cómo calificaría la claridad de la comunicación que recibe de las familias en relación con el progreso y las necesidades de su hijo/a?
7. ¿Qué desafíos ha encontrado en la comunicación con las familias y cómo los ha superado?