



Funcionalidad familiar y su relación con la conducta de niños y niñas con trastorno del espectro autista (TEA) de la Fundación Un Lugar Para Tus Sueños

Family functionality and its relationship with the behavior of boys and girls with autism spectrum disorder (ASD) from the Un Lugar Para Tus Sueños Foundation

Funcionalidade familiar e sua relação com o comportamento de meninos e meninas com transtorno do espectro do autismo (TEA) da Fundação Un Lugar Para Tus Sueños

Pedro David Calderón-Briones ^I
dacabri1994@hotmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-4148-3075>

María Verónica Lazo-Moreira ^{II}
maria.lazo@utm.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0001-8049-778X>

Betty Elizabeth Alarcón-Chávez ^{III}
betty.alarcon@utm.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0002-8947-2818>

Correspondencia: dacabri1994@hotmail.com

Ciencias de la salud
Artículo de revisión

***Recibido:** 30 de septiembre de 2020 ***Aceptado:** 31 de octubre de 2020 * **Publicado:** 19 de noviembre de 2020

- I. Egresado de la Carrera Psicología Clínica, Universidad Técnica de Manabí, Portoviejo, Ecuador.
- II. Magister en Terapia Familiar Sistémica y de Pareja, Psicóloga Clínica, Universidad Técnica De Manabí, Portoviejo, Ecuador.
- III. Master Universitario en Psicopedagogía, Licenciada en Ciencias de la Educación Mención Psicología y Orientación Vocacional, Psicóloga Clínica, Universidad Técnica De Manabí, Portoviejo, Ecuador.

Resumen

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo analizar el nivel de funcionalidad familiar y su relación con la conducta de niños y niñas con trastorno del espectro autista (TEA) de la fundación Un lugar para tus sueños del cantón Portoviejo.

Para esta investigación se trabajó con 18 familias pertenecientes a la fundación "Un Lugar Para Tus Sueños" a quienes se les aplicaron instrumentos como el test APGAR Familiar, mismo que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionalidad y un cuestionario para evaluar la conducta en niños con TEA. Este estudio es de carácter descriptivo relacional, por la naturaleza de los datos que son de enfoque cuali-cuantitativa.

Palabras claves: Funcionalidad familiar; conducta; trastorno del espectro autista; test APGAR; padres.

Abstract

The objective of this research work is to analyze the level of family functionality and its relationship with the behavior of boys and girls with autism spectrum disorder (ASD) of the foundation A place for your dreams of the Portoviejo canton.

For this research, we worked with 18 families belonging to the foundation "Un Lugar Para Tus Sueños" to whom instruments such as the Family APGAR test were applied, which shows how the family members perceive the level of functionality and a questionnaire to evaluate behavior in children with ASD. This study is descriptive and relational, due to the nature of the data, which is of a quali-quantitative approach.

Keywords: Family functionality; conduct; autism spectrum disorder; APGAR test; parents.

Resumo

O objetivo deste trabalho de pesquisa é analisar o nível de funcionalidade da família e sua relação com o comportamento de meninos e meninas com transtorno do espectro do autismo (TEA) da fundação Um lugar para seus sonhos do cantão de Portoviejo.

Para esta pesquisa, trabalhamos com 18 famílias pertencentes à fundação "Un Lugar Para Tus Sueños" às quais foram aplicados instrumentos como o teste APGAR de Família, que mostra como os familiares percebem o nível de funcionalidade e um questionário para avaliação comportamento em crianças com ASD. Este estudo é descritivo e relacional, devido à natureza dos dados, que é de abordagem qualiquantitativa.

Palavras chaves: Funcionalidade da família; conduta; transtorno do espectro do autismo; Teste APGAR; país.

Introducción

La funcionalidad familiar se desarrolla a partir de varios factores en que se encuentra el ser humano para poder tener un desenvolvimiento en la sociedad. Es destacable mencionar la importancia de la comunicación, para que esta resulte de una buena forma es necesario que los miembros de la familia puedan expresar sus ideas y sentimientos, además ser capaces de conocer los problemas y necesidades que tienen cada uno de los integrantes de la familia (Morán, J., 2016).

El autismo definido por sus características centrales desde la primera infancia compromete y limitan el funcionamiento diario, donde se revela un déficit intenso y persistente en la interacción y comunicación social, dichas manifestaciones se expresan de forma invasiva y permanente adquiriendo patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas (Aguaded & Almeida, 2016).

Es innegable la influencia directa que tiene el ambiente familiar en la conducta de los niños, de aquí radica la importancia del desarrollo relacional de los infantes porque mediante estas se fortalecen las habilidades sociales, y adquieren cualidades que son de utilidad en todos sus entornos (Checa, Orben & Zoller, 2019).

Los padres y familiares más cercanos son recursos esenciales para el proceso de rehabilitación del sujeto con TEA, debido a que su implicación y coordinación con los profesionales es un elemento primordial. Actuarán como informadores de sus intereses, las necesidades que según ellos plantean y sus fortalezas y debilidades. Esta coordinación ayudará a compensar las capacidades funcionales atípicas a la hora de dar respuesta a las diferentes situaciones (Aguaded, M. C., & Almeida, N. A., 2016).

La familia es conceptualizada como un sistema, esta implica al sujeto a partir de sus características psicobiológicas particulares, y se encuentra en interacción con los demás miembros del tejido familiar, conformando un todo donde cualquier problemática se enraiza al contexto relacional, la familia ciertamente está formada por un pequeño grupo o sistema social, los individuos al relacionarse comparten fuertes afectos, lealtades recíprocas, lo cual crea un hogar permanente que persiste durante años o décadas, los nacimientos, adopción, matrimonio

son las formas de conformar una familia, y la muerte en cambio es la forma de salir por lo menos a nivel físico (Tinitana, V., & Yosela, Z. 2017).

En lo que respecta a la funcionalidad familiar las investigaciones encontradas son tradicionalmente centradas en describir el efecto negativo que la discapacidad provoca en la familia. Sin embargo, cada vez son más frecuentes los estudios que, enmarcados dentro de la psicología positiva, describen factores de resiliencia, fortalezas y beneficios percibidos de la discapacidad en dichas familias. Según estos estudios, los efectos positivos y negativos de la vivencia de una discapacidad en la familia pueden coexistir (Arellano y Peralta, 2012, p.1) y, el periodo de aceptación va a depender de diferentes factores, tales como las características personales y emocionales de los progenitores, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, etc. (Sarto, 2011). Tinitana, V., & Yosela, Z. 2017).

Los padres evidencian habilidades de afrontamiento y solución de problemas, cuando estas no son bien utilizadas correctamente pueden promover la tensión y las reacciones agresivas (Corsi, 1994) citado por (Albarracin, Rey & Jaimes, 2014).

La familia se convierte en el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona, actualmente se destaca el trabajo con las familias con la intención de reconocer la importancia del papel educativo y socializador de los padres, madres, hermanas, abuelos. Es una necesidad conocer el contexto familiar debido a que permite analizar el desarrollo de las personas con trastorno del espectro del autismo y estimular su aprendizaje potencial. El nacimiento de una persona con trastorno del espectro del autismo en la unidad familiar cambia las expectativas e influye en el grupo familiar, afectando al desarrollo de la persona con el desorden y la relación entre las redes de apoyo que se puedan poner en marcha y la pretendida calidad de vida (Albarracin, Rey & Jaimes, 2014).

Los trastornos generalizados del desarrollo, como se los indica en el DSM , son entidades clínicas que acompañan al individuo desde el inicio de su vida, dentro de estas, encontramos el autismo, considerado y percibido por los estudiosos del campo como fascinante, rico, perturbador y desafiante tanto en la evaluación, diagnóstico y tratamiento, además, sin duda alguna ocasiona un impacto dentro de la estructura familiar donde se desarrolló el individuo, en este caso particular, un niño con autismo va a generar comportamientos extraños y poco convencionales que le dificultará las interacciones y la adaptación al ambiente familiar y social. Las familias tienen sus propias pautas de interacción que se ligan a la consolidación de roles,

funciones que corresponden a cada uno de los miembros, dichas pautas constituyen la estructura familiar, y es viable porque permite desempeñar dos de las tareas esenciales, facilitar la individualización y proporcionar sentimientos de pertenencia entre sus miembros (Morales, L. B., 2010).

Las principales funciones familiares acorde a los estudios de Schorr son:

Funciones instrumentales: alimentación, vivienda, seguridad, supervisión, higiene, cuidados de salud, educación.

Funciones cognitivo-afectivas: apoyo social, valoración y autoestima, comunicación, valores compartidos, compañía y socialización, destrezas de afrontamiento (Morales, L. B., 2010).

Los patrones de la familia intervienen en todas las dimensiones del individuo, una de estas es el control del comportamiento, se refiere a los aspectos físicos, psicológicos y sociales, y la forma de ejercerla pueden ser rígidos, caóticos o del tipo dejar pasar-dejar hacer, o flexible (Morales, L. B., 2010).

El funcionamiento familiar es el resultado de los esfuerzos individuales de los miembros con el fin de conseguir equilibrio, armonía y coherencia frente a las situaciones de crisis; no existe funcionamiento familiar único o similar para cada familia, ya que hay que considerar dos componentes: dinámica y comunicación. La funcionalidad familiar no es más que una dinámica relacional que permite un funcionamiento positivo, donde se cumplan funciones y además esta permita expresar y desarrollar la individualidad de los miembros (Palomino-Moore, K., Vargas-Leo, M., & Vaiz-Bonifaz, R., 2014).

Martínez Bilbao citado por Palomino, Vargas y Vaiz (2014) expresa que el funcionamiento familiar se ve afectado por diferentes factores: la autoatribución de tareas o roles entre el padre y la madre en cuanto al cuidado del hijo con autismo y el grado de sensibilidad de cada uno de los miembros de la familia. El establecimiento de los roles para los miembros del tejido familiar alude a que deben cumplir con obligaciones y ser merecedores de los derechos, es así que puede existir un grado de solidaridad y preocupación que impulsa a la cooperación y ayuda mutua (Palomino-Moore, K., Vargas-Leo, M., & Vaiz-Bonifaz, R., 2014).

Los niños con autismo necesitan de un cuidado específico, ya que requieren aprender habilidades que permiten obtener la independencia, debido a esta es necesaria la atención del cuidador que casi siempre suele ser la madre, además la necesidad de requerir de profesionales que les enseñen y fortalezcan su individualidad cada día. La atención conjuga actividades para conseguir el resultado u objetivo deseado, y cuya finalidad siempre será mejorar la calidad de

vida y la integración social de la persona con autismo (Palomino-Moore, K., Vargas-Leo, M., & Vaiz-Bonifaz, R. , 2014).

El funcionamiento familiar influye en la salud mental de los individuos, y la salud en general se ve determinada por el funcionamiento efectivo de las familias como unidad biopsicosocial, como antes se ha mencionado, es una red de apoyo cercana y de fácil acceso, si una familia pierde la funcionalidad se producirá un daño inmediato dentro del sistema. La dinámica relacional sistémica influye en el ambiente y la atmósfera del hogar, dotando un ambiente agradable y satisfactorio o totalmente lo contrario, primando la tensión, por lo cual podemos encontrar funcionalidad o disfuncionalidad dentro de un sistema, para considerar dentro de estas dos variantes, se tiene en cuenta el cumplimiento de esferas básicas, esfera de tareas básicas: refiriéndose a necesidades materiales, tareas de desarrollo, relacionadas con el ciclo de vida, y la esfera de tareas arriesgadas: encargada de resolver crisis (Flores, A. , 2017).

Según expresa el Ministerio de Educación de Chile en su manual elaborado por Juanita Espíndola y Soledad González, el autismo se caracteriza por ser una forma de perturbación grave, extraordinariamente incapacitante y crónica, que demanda cuidados y atenciones prácticamente durante toda la vida, (Espíndola & González, 2008, pág. 7).

Lo que quiere decir que puede llegar a causar afectaciones internas a nivel intelectual, disminuyendo las posibilidades de desarrollar las actividades cotidianas con normalidad. Esta pequeña cita anterior ha sido implementada en textos legales, en manuales, en trabajos investigativos y demás documentos informativos que difunden el tipo de cuidado para el autismo.

En cuanto Fernanda B. y Roberto C. sostienen que el autismo está caracterizado por una conectividad neuronal atípica, más que por alteración en áreas puntuales, aunque no se ha podido establecer claramente la asociación, (Chaskel & Bonilla, 2015, pág. 21).

Ambos médicos comparten la teoría de que las conexiones neuronales del ser humano se mantienen ligadas desde el día de la concepción hasta el deceso, es decir, que no se manifiesta una patología que no esté ya adquirida genéticamente.

Científicamente se podría mencionar que una característica del autismo es el aumento de los niveles de serotonina, sustancia propia de las neuronas que contribuye al neurotransmisor, la reducción de ácido gamma-aminobutírico, además de las altas probabilidades de heredabilidad, (Rodríguez, 2000).

En el párrafo anterior se observan las características médicas que posee el autismo, acorde a ellas se puede tomar determinaciones y procedimientos por profesionales médicos, ya que el perfil que se demuestra basa su estudio específicamente al área neurológica, la cual estudia la objetividad de la anatomía.

En otros estudios contemporáneos se describen a las características del autismo como la conocida triada de alteraciones, formada por la socialización, comunicación e imaginación, en ella los sujetos responden de forma no usual a los estímulos sensoriales, (Miguel & María, 2006, págs. 169-183).

La naturaleza del ser humano hace de la interrelación una de las herramientas más implementadas en el desarrollo de la vida cotidiana, al presentarse síntomas de autismo, no quiere decir dificultades personales que obligan al ser humano a aislarse de su entorno, sino la concentración excesiva de objetos que desvían la atención de la persona situado en un determinado entorno.

Los niños sin autismo demuestran su capacidad de socialización compartiendo las nuevas experiencias concebidas a su alrededor con las personas que los rodean, integran en el ejercicio de la comunicación lenguajes gestuales, mímicos, vocales, para contribuir a la transmisión de información. Para los niños con autismo la atención es concentrada en comprender el comportamiento de los nuevos descubrimientos, aunque su entorno genere estímulos dirigidos directamente a llamar su atención no tendrán efecto si el niño está analizando el objeto de forma obsesiva.

Metodología

La presente investigación por el tipo de estudio es descriptiva relacional, que por la naturaleza de los datos es de enfoque cuali-cuantitativo transversal, se apoya en el método de análisis, síntesis, evaluación, bibliográfico y estadístico. Por su diseño de campo, en el espacio práctico se aplicó el instrumento del APGAR familiar, mismo que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar y mediante un cuestionario se evaluó la conducta de los niños y niñas con TEA de la Fundación Un Lugar Para Tus Sueños.

Instrumentos

El APGAR familiar es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global, incluyendo a los niños ya que

es aplicable a la población infantil y permite evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado. El registro de esta percepción es particularmente importante en contextos como la práctica ambulatoria, en el cual no es común que los pacientes o usuarios manifiesten directamente sus problemas familiares, y por el contrario es difícil encontrar profesionales de salud especializados en abordar tales temas cuando este los detecta en la conversación durante la consulta. Este instrumento también sirve para favorecer una relación médico paciente en toda su extensión (Suarez Cuba, M. A., & Alcalá Espinoza, M, (2014).

Población y muestra

En esta investigación la población está constituida por cincuenta (50) familias portovejenses pertenecientes a la fundación un lugar para tus sueños.

La muestra está constituida por 18 familias a las que se les aplicó el instrumento de evaluación del APGAR familiar a todos sus miembros, una vez calificado permitió analizar el nivel de funcionalidad familiar y se evaluó la conducta de los niños y niñas con TEA de la fundación un lugar para tus sueños, permitiendo así relacionar ambas variables.

Resultados

La conducta del niño TEA puede verse afectada de forma positiva o negativa de acuerdo al ambiente familiar, nos referimos a la funcionalidad del tejido familiar cuando los miembros tienen vínculos buenos y son un soporte de ayuda. En las dificultades encontramos que las actividades rutinarias se dan de forma buena en familias con disfuncionalidad severa con un 33,33%, seguida de funcionalidad familiar normal con un 25,92% que siguen considerando de porcentaje bajo, y debajo de la media encontramos que las actividades rutinarias surgen de forma regular mayormente en familias con funcionalidad normal con un 70,37%, en cambio se dan o manifiestan de forma mala o negativa con mayor porcentaje en familias con disfuncionalidad leve y moderado con puntuación de 33,33% y 8,33% respectivamente.

La hipersensibilidad de las familias encuestadas corresponde a: en la funcionalidad familiar normal hipersensibilidad afecta regularmente en un 55,55% a las familias, en la disfuncionalidad leve el 100% de las familias presentan un nivel alto, en la disfuncionalidad moderada un 75% considera que afecta regularmente y en la disfuncionalidad severa el 100% de las familias presentan nivel alto de hipersensibilidad.

El juego interactivo afecta de manera positiva en la funcionalidad familiar, según los resultados encontramos que, dentro de la funcionalidad familiar normal el juego interactivo es bueno para el 58,33% de las familias, regular y malo en un 36,11% y 5,55% respectivamente. En la disfuncionalidad leve el 50% regularmente lo considera que afecta positivamente, y en la disfuncionalidad moderada el 75% de las familias considera que es bueno el juego interactivo. En la disfuncionalidad severa se contraponen en que afecta positiva y negativamente con un 50% ambas opciones de respuestas.

Las situaciones sociales pueden afectar positiva o negativamente a la funcionalidad familiar. Según los resultados obtenidos en la funcionalidad familiar normal el 33,33% de las familias considera que son buenas las situaciones sociales y un 11,11% lo considera malo. En la disfuncionalidad leve el 45% lo considera malo y en la disfuncionalidad moderada y severa el 75% y 100% respectivamente considera que regularmente afecta las situaciones sociales.

Discusión

Existen diversos factores que afectan la funcionalidad familiar sea positivamente o negativamente entre ellos tenemos las actividades rutinarias, la hipersensibilidad, el juego interactivo y las situaciones sociales; las cuales fueron objeto de estudio de la presente investigación.

La familia se convierte en el principal y más permanente apoyo para el niño con TEA, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar del niño; es por ello que se debe mantener la funcionalidad familiar normal o buena como principal estilo de vida dentro de la familia.

Finalmente debido a la relación que hay entre la funcionalidad familiar y la conducta en niños con autismo se puede decir que a mayor funcionalidad mejor conducta por parte de los niños con TEA.

Referencias

1. Aguaded, M. C., & Almeida, N. A. (2016). El enfoque neuropsicológico del Autismo: Reto para comprender, diagnosticar y rehabilitar desde la Atención Temprana. *Revista chilena de neuropsicología*, 11(2), 34-39.
2. Albarracín Rodríguez, Á., & Rey Hernández, L., & Jaimes Caicedo, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (42), 111-126.

3. Bana Castro, Manoel. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Cienc. Psicol.* [online]. 2015, vol.9, n.2, pp.323-336. ISSN 1688-4094.
4. Chaskel, R., & Bonilla, F. (2015). *Trastorno del espectro autista*. Colombia: Universidad El Bosque.
5. Checa, Valeria Stefania, Orben Mendoza, Marly Melissa, & Zoller Andina, María José. (2019). Funcionalidad familiar y desarrollo de los vínculos afectivos en niños con problemas conductuales de la Fundación “Nurtac” en Guayaquil, Ecuador. *Academo* (Asunción), 6(2), 149-163. <https://dx.doi.org/10.30545/academo.2019.jul-dic.5>
6. Espíndola, J., & González, S. (2008). *Necesidades eduactivas especiales asociadas al Autismo*. Santiago de Chile: Gobierno de Chile.
7. Flores Luna, A. E. (2017). *Estrategias de afrontamiento al estrés y funcionalidad familiar en padres de niños con discapacidad intelectual*, Pasaje 2016 (Master's thesis).
8. Miguel, M., & María, A. (2006). *El Mundo de las Emociones en los Autistas*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
9. Morán Morales, J. E. (2016). *Funcionalidad familiar y uso de redes sociales en adolescentes de segundo de bachillerato de la unidad Educativa Santo Domingo de Guzmán* (Bachelor's thesis).
10. Morales, L. B. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, (24), 8.
11. Palomino-Moore, K., Vargas-Leo, M., & Vaiz-Bonifaz, R. (2014). Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. *Rev. enferm. herediana*, 7(2), 56-62.
12. Rodríguez, J. (2000). *Psicopatología Infantil Básica*. Madrid: Ediciones Pirámide.
13. Suarez Cuba, M. A., & Alcalá Espinoza, M. (2014). APGAR Familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Revista médica la Paz*, 20(1), 53-57.
14. Tinitana, V., & Yosela, Z. (2017). *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación con la funcionalidad familiar* Loja 2016 (Master's thesis).