

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES, FILOSOFIA Y LETRAS



TRABAJO DE GRADO:

“CARACTERÍSTICAS DE INTERACCIÓN DE LOS SISTEMAS FAMILIARES EN CUYO INTERIOR CONVIVE UN MIEMBRO DIAGNOSTICADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA ENTRE LAS EDADES DE 4 A 12 AÑOS, ATENDIDOS EN LA ASOCIACIÓN PRO PERSONAS CON AUTISMO DE OCCIDENTE (APPAO) SANTA ANA, EN EL AÑO 2017”.

PARA OPTAR AL TITULO DE:
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

PRESENTADO POR:

CENTI ALARCON, BALMORE STANLEY
ESCOBAR VÁSQUEZ, ANA MERCEDES
HERRERA DUEÑAS, MILTON ERNESTO
MEJÍA DE VANEGAS, TEODORA ELENA
NÚÑEZ EVORA, MARTA LISSETTE

DOCENTE DIRECTOR:

LCDO. EDUARDO ARMANDO RAMIREZ HERNANDEZ

MARZO DEL 2018

SANTA ANA EL SALVADOR CENTROAMÉRICA

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
AUTORIDADES CENTRALES



M.Sc. ROGER ARMANDO ARIAS ALVARADO
RECTOR

DR. MANUEL DE JESÚS JOYA ÁBREGO
VICERRECTOR ACADÉMICO

ING. NELSON BERNABÉ GRANADOS ÁLVAREZ
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO

LICDO. CRISTOBAL HERNÁN RÍOS BENÍTES
SECRETARIO GENERAL

M.Sc. CLAUDIA MARÍA MELGAR DE ZAMBRANA
DEFENSORA DE LOS DERECHOS UNIVERSITARIOS

LICDO. RAFAEL HUMBERTO PEÑA MARIN
FISCAL GENERAL

FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE
AUTORIDADES



DR. RAÚL ERNESTO AZCÚNAGA LÓPEZ
DECANO

M.Ed. ROBERTO CARLOS SIGÜENZA CAMPOS
VICEDECANO

M.Sc. DAVID ALFONSO MATA ALDANA
SECRETARIO DE LA FACULTAD

LICDO. ROBERTO GUTIÉRREZ AYALA
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES,
FILOSOFÍA Y LETRAS

AGRADECIMIENTOS

STANLEY CENTI

Agradezco infinitamente a Dios por todas sus bendiciones a lo largo de mi vida y en especial por orientar mis intereses asertivamente, a mis padres por su invaluable apoyo no solo económico sino en todos los aspectos de mi vida así como a los miembros de mi familia y amigos que siempre han creído en mis capacidades, a todos los profesionales que contribuyeron en mi formación académica en gran medida al Lic. Eduardo Ramírez por asumir responsablemente el proceso de tesis de igual modo a los Licdos. Mario López, Karla Jiménez (lectores) y Karla Zetino, a las distintas instituciones que facilitaron su ayuda en cada reto a cumplir, de manera especial a APPAO junto a las familias y niños con TEA por tan valioso aporte en el cumplimiento de lo que ahora es un éxito más en mi vida y por último y no menos importante a mi equipo de tesis.

MERCEDES ESCOBAR

Agradezco especialmente a:

Dios todo poderoso: por haberme dado fuerza en los momentos más difíciles que se me presentaron a lo largo de este proceso, por permitirme la oportunidad de fortalecer mis conocimientos y darme la sabiduría necesaria para poder ponerlos al servicio de los demás.

A mi madre y hermanos: por brindarme su apoyo incondicional, por sus consejos y principalmente por el esfuerzo que día con día realizaron para que lograra terminar mi carrera profesional, por creer en mí y poder darme el mejor regalo; la educación. Muchas gracias por sus sacrificios.

A los licenciados y compañeros: por contribuir en mi formación profesional; principalmente aquellos que fueron un ejemplo para mí. A nuestro docente director Eduardo Armando Ramírez por su valioso aporte en nuestro trabajo de grado. A nuestros lectores Karla Jiménez y Mario López por su paciencia y dedicación en este proceso, así mismo a nuestra asesora metodológica Karla Zetino que con su conocimiento y compromiso hacia nuestro trabajo, hizo más fácil el proceso investigativo.

A APPAO: gracias por confiar en nosotros y permitirnos conocer y compartir con cada una de las personas que forman parte de la asociación, gracias a los padres de familia por permitirnos convivir con cada uno de los miembros de su familia, por hacernos parte de la asociación y darnos la oportunidad de conocer a sus hijos. Gracias a cada uno de ustedes por formar parte de este proyecto, gracias por confiar en mí y demostrarlo. Bendiciones! Ana Mercedes Escobar.

MILTON HERRERA

A Dios por darme la oportunidad de cumplir uno de mis objetivos y culminar mis estudios universitarios, mi familia de una manera especial a mis padres, a los/as diferentes profesionales, instituciones, compañeros y amigos que de una u otra manera brindaron su apoyo desde el inicio hasta el cierre de esta trayectoria.

MARTA NUÑEZ

Gracias primeramente a Dios, mis padres, hermanos y demás familia que fueron pilar fundamental en el recorrer de este camino, a los licenciados e instituciones que brindaron herramientas necesarias para el crecimiento profesional y por último pero no menos importante a cada amigo/compañero que proporciono vivencias colectivas para adentrarme al mundo del saber psicológico.

TEODORA ELENA MEJÍA DE VANEGAS

Agradezco a Dios todo poderoso por darme salud, vida y fuerza para realizar este proyecto de vida; a María Santísima mi modelo de mujer a seguir. A mi amado esposo Miguel Vanegas y a nuestros amadísimos hijos: Fátima Lourdes Vanegas Mejía, Mario Roberto Vanegas Mejía y José Miguel Vanegas Mejía por su apoyo incondicional, siempre son mi energía y motivación en los momentos difíciles; gracias por su comprensión, pues en el proceso de este proyecto sacrificamos tantos días de juego y convivencia familiar, ahora les dedico este triunfo a cada uno de ustedes. A mis amados padres, a mis hermanos y sus hogares respectivos. A cada uno de los miembros de mi familia extensa; a mis amigos y amigas por

sus comprensión y palabras de ánimo cuando más las necesitaba, son ustedes mi tesoro invaluable; a mi extensa red de apoyo: a mis hermanos de Encuentros Conyugales Santa Ana con quienes he compartido muchos momentos de convivencias a nivel familiar a lo largo de estos años. A todo el personal de la Administración Académica de la Facultad Multidisciplinaria de Occidente bajo la coordinación de Gerbert Salvador Rivas Flores; a todos aquellos que de una u otra forma estuvieron pendientes de mi avance; a cada uno de los catedráticos que me formaron en el proceso y especialmente al Master William Arana (Q.D.D.G.), amigo, siempre creíste en mí; a todos mis compañeros con quienes compartimos aula a lo largo de la carrera y por supuesto a mi grupo de tesis. A las familias y personal de APPAO, gracias por compartir sus vivencias y permitirnos ser parte de la historia de la asociación. A los lectores: Licenciado Mario Francisco López Avilés; Licenciada Ana Karla Zetino Escalante asesora de metodología de investigación; al docente director y Asesor de Tesis: Licenciado Eduardo Armando Ramírez Hernández (Chiky); a quien ahora puedo llamar mi amiga: *Licenciada Karla Onofre Jiménez* gracias por su apoyo, sabios consejos en todo ámbito y gracias por aceptar ser mi psicóloga.

Gracias a todos y cada uno por compartir conmigo esta aventura por creer en mí y ahora puedo decir: “**Misión Cumplida**”.

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	i
CAPITULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	1
1.1 Problemática general.....	1
1.2 Delimitación del problema.....	5
1.3 Justificación	8
1.3.1 Alcances y limitantes de la justificación	10
1.4 Objetivos de investigación.....	12
1.4.1 General	12
1.4.2 Específicos	12
1.5 Preguntas de investigación.....	13
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO.....	14
2.1 Marco histórico	14
2.1.1 Historia de la familia	14
2.1.2 Desarrollo del enfoque sistémico para la explicación de la familia.....	16
2.1.3 Historia del TEA	18
2.2 Antecedentes	21
2.3 Marco teórico conceptual.....	28
2.3.1 Definición de familia.....	28
2.3.2 Tipología de familia	30
2.3.3 Funciones y componentes de familia	32
2.3.4 Crisis familiares.....	38
2.3.5 Discapacidades y TEA	41
CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN DE PREMISAS.....	54
3.1 Premisas específicas	54
3.1.1 Premisa específica 1	54
3.1.2 Premisa específica 2.....	54
3.1.3 Premisa específica 3	55
3.2 Matriz de congruencia.....	56
CAPÍTULO IV: MARCO METODOLÓGICO.....	60
4.1 Tipo de investigación	60

4.2 Sujetos de investigación.....	61
4.2.1 Unidades de análisis.....	61
4.2.2 Muestreo cualitativo.....	62
4.2.3 Procedimiento de selección.....	63
4.2.4 Se escogieron a los sujetos de investigación que cumplieran los siguientes criterios de inclusión.....	64
4.3 Instrumentos.....	64
4.3.1 Validación de instrumentos	71
4.4 Procedimiento de aplicación.....	71
4.5 Procesamiento de información.....	71
CAPÍTULO V: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....	73
5.1 PRESENTACIÓN DE CASOS.....	74
FAMILIA 01 Análisis de resultados.....	74
Interpretación de los resultados.....	84
FAMILIA 02 Análisis de resultados.....	87
Interpretación de los resultados.....	100
FAMILIA 03 Análisis de los resultados	104
Interpretación de los resultados.....	114
FAMILIA 04 Análisis de los resultados	118
Interpretación de los resultados.....	125
5.2 Grupo de enfoque o grupo focal	129
5.3 Resultados de talleres de convivencia familiar.....	144
5.4 Interpretación general	144
Conclusiones y recomendaciones.....	149
Referencias	153
ANEXOS.....	156

INDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1 “Clasificación de las discapacidades”</i>	42
<i>Tabla 2 “Matriz de congruencia”</i>	56
<i>Tabla 3 “Matriz de entrevista semi-estructurada a profundidad”</i>	74
<i>Tabla 4 “Matriz de entrevista semi-estructurada a profundidad”</i>	87
<i>Tabla 5 “Matriz de entrevista semi-estructurada a profundidad”</i>	104
<i>Tabla 6 “Matriz de entrevista semi-estructurada a profundidad”</i>	118
<i>Tabla 7 “Matriz de análisis grupo de enfoque”</i>	129

ABREVIATURAS

- ❖ **APPAO.** Asociación Pro Personas con Autismo de Occidente
- ❖ **ABA.** Applied Behavior Analysis. Análisis Conductual Aplicado
- ❖ **AIC.** Asociación Internacional de Caridades
- ❖ **ASA.** Asociación Salvadoreña de Autismo
- ❖ **CAIF.** Centro de Atención Integral a la Familia
- ❖ **CONAIPD.** Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona
con Discapacidad
- ❖ **CRIO.** Centro de Rehabilitación Integral de Occidente
- ❖ **FUSALMO.** Fundación Salvador del Mundo
- ❖ **IUDOP.** Instituto Universitario de Opinión Pública
- ❖ **LEPINA.** Ley de Protección Integral de la niñez y Adolescencia
- ❖ **OMS.** Organización Mundial de la Salud
- ❖ **ONU.** Organización de las Naciones Unidas
- ❖ **OPS.** Organización Panamericana para la Salud
- ❖ **TEA.** Trastorno del Espectro Autista
- ❖ **TEACCH.** Tratamiento y Educación de niños con Autismo y
Problemas de Comunicación relacionados
- ❖ **TGS.** Teoría General de Sistemas

INTRODUCCIÓN

Toda ciencia tiene un objeto de estudio específico, que orienta a obtener avances significativos para enriquecer los conocimientos en diversas áreas; la ciencia psicológica no es la excepción, y en este sentido se aborda el área familiar con un enfoque sistémico, por varios meses se ha investigado a familias con las características de convivir con un miembro diagnosticado con el Trastorno de Espectro Autista bajo el tema: “Características de interacción de los sistemas familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista, entre las edades de 4 a 12 años, atendidos en la Asociación Pro - Personas con Autismo de Occidente APPAO, del municipio de Santa Ana en el período del mes de marzo a diciembre del año 2017”. Para el abordaje de dicha investigación fue importante estudiar a la familia en su contexto natural para comprender su estructura y funcionalidad, a su vez la capacidad de estabilidad y cambio ante las crisis como la del desvalimiento, que se generó a partir de que uno de los miembros del sistema familiar fue diagnosticado con discapacidad.

Se abordaron temas importantes referentes a la familia y al TEA, historia, antecedentes y un marco conceptual que guio y brindó a la investigación un parámetro teórico en la práctica, siendo esta de tipo cualitativa; se abordaron cuatro sistemas familiares elegidos de acuerdo a las características propias de estos sistemas y planteadas en los criterios de inclusión, utilizando instrumentos psicológicos propios del enfoque sistémico siendo el Genograma familiar, Ecomapa familiar, APGAR familiar, complementando con la aplicación de instrumentos de elaboración propia, siendo validadas por la técnica del jueceo.

Los sistemas familiares con base a los resultados obtenidos se caracterizan por ser de tipología nuclear, extensa, en su mayoría de tres generaciones, cónyuges en estado civil: casados, unión libre, separados y viudos, de configuración psicosomáticas por haber atravesado la crisis del desvalimiento creando incertidumbre, desesperanza, rompimiento de ideales, pensamientos negativos, percibiendo que no merecen tiempo de recreación, diversión ni el cumplimiento de nuevos sueños y metas. Involuntariamente a los familiares les lleva a considerar a partir de la noticia inesperada del diagnóstico que su única tarea de vida es dedicarse al cien por ciento a los cuidados de su hijo/hija con el diagnóstico del TEA y del resto de su familia, en relación a los cuidados y atención que exigen las necesidades de dicho miembro.

A partir de lo anterior, surgió la necesidad de elaborar un programa orientado al fortalecimiento del sistema familiar en el cual se abordan temáticas en base a la estructura, funcionamiento, estabilidad de cambio y las características de los miembros diagnosticados con TEA.

CAPITULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Problemática general

A partir de los acuerdos de paz firmados en el año 1992 se pone fin a casi doce años de guerra civil en El Salvador, el país ha tenido que atravesar una serie de cambios en el ámbito económico, político y social; dejando secuelas dicha guerra, sin haberse preparado condiciones para afrontarlas; produciéndose incertidumbre y descontrol de la sociedad al momento de enfrentarse al periodo de la post guerra, siendo evidente el trauma psicosocial que se caracteriza por la violencia, inseguridad, pobreza, bajas tasas de empleo, condición económica, desigualdad social, corrupción política, lo cual ha generado una insatisfacción colectiva.

Al respecto Martin Baró, citado por Gaborit (2012), sostiene que “lo dañado no es solo la individualidad, sino la sociedad, el daño y, por lo tanto el trauma son psicosociales” (P.24), ya que la guerra desestructura el mundo social y personal de los seres humanos causando daños irreparables como: pérdida de sus familiares y de personas cercanas, inadecuada interacción social, pérdida de identidad y de un auténtico proyecto de vida, a raíz de que se desbaratan los ideales de vivir en un lugar seguro y que proporcione tranquilidad.

Pese a lo anterior, la mayoría de la población es obligada a acomodarse a esta cotidianidad, viéndose inmersos en un contexto socio-económico, que margina a raíz de la exclusión social, provocando desempleos, subempleos y trabajos informales; una realidad que ha venido afectando a las familias salvadoreñas desde hace un tiempo significativo, agudizándose la problemática en la actualidad.

Prácticamente ningún ciudadano estaba preparado para entender o remediar a la situación de violencia que se desencadenó después de finalizar la guerra civil lo que provocó cambios bruscos y repentinos que han dado paso al enfrentamiento de

un grave problema de integración social, el cual se ve reflejado en lo planteado por Lechner (1995):

La liberación de los mercados, la apertura del comercio exterior, la reducción del gasto fiscal y la privatización de las empresas públicas, provocan una drástica desorganización de la vida social; junto a la acelerada globalización de los circuitos comerciales financiero, estilos de vida y ámbitos culturales tienen lugar en un acentuado proceso de segmentación de cada sociedad. En nuestra región las dinámicas de la economía capitalista de mercado se imponen brutalmente, apenas amortiguadas por mecanismos compensatorios y sistema de seguridad social. Los lazos afectivos y las formas simbólicas de comunidad se disgregan. (P.5)

Entendiendo así la problemática, las personas viven en la incertidumbre y desesperanza causadas por el trauma psicosocial que se caracteriza por la incongruencia de valores en el modo de vida de los salvadoreños; que no solo es producto de la historicidad de la guerra civil, sino por la existencia de organizaciones transgresoras denominadas maras o pandillas que son la manifestación de un grave problema de integración social; al respecto el Instituto Universitario de Opinión Pública IUDOP (1997) plantea que: “las maras no demandan una cuota de poder político, sino un espacio territorial propio en el cual poder reivindicar su propia identidad grupal e individual” (P.695), estableciéndose una lucha de poder con orientación de reafirmar su sentido de pertenencia.

Esta problemática repercute de manera directa a las familias salvadoreñas, lo que se refleja en diferentes aspectos afectando la comunicación y su funcionamiento en relación a roles, jerarquías, límites y vínculos afectivos entre otros. Actualmente en el país es frecuente encontrar grupos familiares que tengan nexos con algún miembro activo de estructuras delincuenciales, principalmente en familias de escasos recursos económicos, que tradicionalmente han sido marginadas; una realidad que tiene como una de sus principales causas la post guerra. A esto se suma el hecho de que muchos compatriotas tienen que emigrar a

países como México, Estados Unidos y Canadá, desarticulando la estructura familiar, lo que contribuye a constituirse un factor de riesgo.

Las diferentes fuerzas políticas y miembros del gobierno, proponen y ejecutan planes de erradicación de esta problemática, los cuales no han sido funcionales y mientras el tiempo transcurre en el país, prevalecen los intereses propios de cada partido y de funcionarios públicos; conociéndose que desde el año 2009 gobierna una nueva ideología política con aparentes fines revolucionarios y justicia social; lo cual no se ve reflejado en el modo de vida de la mayoría de la población.

Resulta de gran interés mencionar la toma de decisiones equivocadas por los diferentes gobiernos salvadoreños, al menos en las últimas dos décadas; por ejemplo, en el año 2001 el país se ve sometido al proceso de dolarización, provocando una pérdida de identidad cultural, no contando con una reserva monetaria, haciéndolo más vulnerable frente a las crisis económicas externas, agravando la condición económica y condenándole a depender en última instancia del aporte de remesas familiares, que constituyen un sostén económico en gran parte de la población, antes de implementarse el proceso de dolarización.

La población ha asimilado una cultura de desigualdad, produciendo inconscientemente un papel pasivo ante la realidad que se vive como sociedad salvadoreña, impregnada en un ámbito de corrupción, delincuencia y pobreza, Aguirre (2016) párrafo primero citando el informe del Banco Mundial del 2015 expone que “el 25% de la población vive en pobreza crónica, aproximadamente un millón 500 mil personas nacieron pobres y morirán pobres frente a nuestra narices”; de este modo la sociedad salvadoreña inmersa en una cultura conformista asume como verdadero e irreversible el enunciado anterior; sin embargo, el hecho de vivir en una sociedad con pobreza no debe implicar que la población se debe cruzar de brazos y no trabajar en pro de mejorar la condición de vida, iniciando con una

reeducación que permita a la población lograr una mejor distribución y uso de los recursos económicos.

Lo mencionado anteriormente repercute en las familias salvadoreñas debido a la influencia que ejerce el contexto externo de las interacciones de estas, como lo plantea la teoría ecológica de Bronfrenbrenner (1986), el individuo se desarrolla e interacciona en diferentes sistemas como el microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema; en el microsistema las interacciones son directas haciendo referencia a las relaciones familiares, en el mesosistema se lleva a cabo entre dos o más entornos participando de una forma constante y activa, a diferencia del exosistema compuesto por ambientes más amplios, pero que reflejan directamente en la familia su injerencia y por último el macrosistema que es el contexto aún más amplio, que incluye por ejemplo formas de organización social, estilos de vida y creencias de una determinada cultura, contribuyendo al desarrollo intelectual, emocional y social de cada uno de los miembros que conforman el grupo familiar. En otras palabras, la familia se ve influenciada por fuerzas extra familiares que caracterizan su forma de interacción y de comunicación.

1.2 Delimitación del problema

La familia es un elemento clave en el desarrollo de los seres humanos desde cualquier enfoque o punto de vista, el individuo siempre forma parte de un grupo de personas que constituyen una familia y desarrollan diversos vínculos que de algún modo se fortalecen o deterioran en la cotidianidad, así como en la dinámica que cada grupo familiar establece, la familia puede ser vista desde diversas concepciones; autores como Elizabeth Jelin citada por Ciancio (2009) plantea que:

La familia es la institución social que regula, canaliza y confiere significado social y cultural.... Incluye también la convivencia cotidiana, expresada en la idea del hogar y del techo: una economía compartida, una domesticidad colectiva, el sustento cotidiano, que van unidos a la sexualidad legítima y a la procreación. (P. 11)

De este modo la familia debe agrupar cotidianamente todos los elementos que giran en torno a cada rol, sin embargo algunos grupos familiares se ven modificados en su dinámica ante la presencia de al menos un miembro discapacitado. En El Salvador, según la Organización Panamericana para la Salud OPS (2014), segundo párrafo, “las estadísticas podrían rondar las 800 mil personas que padecen alguna limitante, más tomando en cuenta el conflicto armado que vivió El Salvador en los años ochenta del siglo anterior”. Las discapacidades pueden ser muchas, algunas de nacimiento, otras se adquieren durante el desarrollo a lo largo de la vida de los individuos, dentro de la diversidad de discapacidades que pueden encontrarse inmersas en las familias se mencionan las discapacidades sensoriales, centrales y motoras, detalladas más adelante.

Las discapacidades constituyen una barrera a cruzar para muchas familias salvadoreñas en el área psicológica, en la actualidad los estudios sobre el trastorno del espectro autista conocido por sus siglas TEA son mínimos, así como las instituciones que atienden esta población, dentro de ellas la Asociación Pro Personas con Autismo de Occidente conocida por sus siglas como APPAO es una institución

que atiende, apoya, fortalece y forma a personas con autismo y a sus grupos familiares en la zona occidental de El Salvador desde el año 2011.

El autismo durante mucho tiempo ha sido un trastorno poco conocido y tratado especialmente en el campo de la psicología familiar, gran parte de los casos diagnosticados con este trastorno han sido a través del sistema de salud pública así como en el Instituto Salvadoreño del Seguro Social, quienes se respaldan de forma prioritaria en el manual de Clasificación Internacional de Enfermedades décima versión, por tal razón el CIE 10 (1999) bajo la entidad F84.0 lo define de la siguiente manera:

Se trata de un trastorno generalizado del desarrollo definido por: a) presencia de un desarrollo alterado o anormal que se manifiesta antes de los tres años, y b) por un tipo de funcionamiento anormal en las tres áreas de la psicopatología: interacción social, comunicación y comportamiento restringido, repetitivo y estereotipado. Además de estas características clínicas específicas, son comunes una variedad de problemas no específicos, tales como fobias, alteraciones del sueño y de la alimentación, rabietas y autoagresiones. (P. 363)

El TEA es una afección significativa que requiere que los sistemas familiares se modifiquen y acomoden a las necesidades de los miembros diagnosticados. En relación a esto, se realizará una investigación del trastorno del espectro autista específicamente en la Asociación Pro Personas con Autismo de Occidente APPAO, que funciona en el municipio de Santa Ana.

Por lo anterior se plantea la siguiente pregunta general de investigación:

¿Cuáles son las características de interacción de los sistemas familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista, en la Asociación Pro-Personas con Autismo de Occidente APPAO, del municipio de Santa Ana en el período del mes de marzo a diciembre del año 2017?

En este sentido y esquemáticamente la delimitación de esta investigación es la siguiente.

A. Delimitación espacial:

La investigación se desarrolla en la Asociación Pro Personas con Autismo de Occidente APPAO Santa Ana, ubicado en calle José Mariano Méndez oriente, entre diecinueve y veintiún avenida sur, casa número cincuenta y nueve “A”, atrás de gasolinera Texaco Bolívar Santa Ana.

B. Delimitación temporal:

La investigación se realizó durante el año 2017.

C. Delimitación social/unidades de análisis:

Los sistemas familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista.

1.3 Justificación

La noticia que un miembro del sistema familiar se ha diagnosticado con una discapacidad, ya sea de nacimiento o adquirida a lo largo de la vida por algún accidente de trabajo, accidentes cerebro vasculares u otras razones, se vuelve devastador, generando una alteración en la dinámica familiar, desestabilizando el sistema y por tanto genera estrés a cada uno de los miembros, obligando a una reorganización a dicho sistema.

Cuando un colectivo familiar recibe el diagnóstico que alguno de sus hijos padece el TEA, se inicia un camino muy difícil; identificándose fases en este proceso, siendo la primera de ellas la negación, luego vendrá la aceptación del hecho, seguidamente el reto de entender las características que conforman el trastorno para poder afrontar la situación de manera adecuada y por ende brindar el apoyo al niño o niña, así como al resto del grupo familiar, ya que se encuentra en un proceso de crisis de desvalimiento y que necesita un acompañamiento profesional.

Las reacciones son muy negativas en un primer momento, ellas muestran que los miembros del sistema familiar están atravesando una situación difícil y están buscando adaptarse y reorganizarse. Estas son parte del proceso de adaptación y modificación, que comienza una vez que la familia asimila el diagnóstico de su hijo/a y variará dependiendo de los recursos con los que la familia cuente, las características y su capacidad de resiliencia; cabe destacar que es importante que los miembros del núcleo familiar se concienticen sobre las necesidades personales que cada uno tiene, de ahí la necesidad de abordar la problemática desde la perspectiva de la familia, que es el grupo que cotidianamente interactúa con el miembro diagnosticado.

Actualmente en la sociedad salvadoreña es poco lo que se conoce sobre el trastorno del espectro autista, aun cuando dicha problemática se presenta con más frecuencia en las familias; cabe destacar que aunque existan asociaciones que respalden y colaboren en el proceso de ayuda a la familia y miembro diagnosticado,

no se ha dado el suficiente valor y apoyo que como institución merecen. La presente investigación y sus resultados pretenden constituirse un apoyo teórico, técnico y metodológico que dé respuesta para que el grupo familiar se ajuste de mejor forma y que la institución brinde respuestas más acertadas.

A partir de los resultados obtenidos de la investigación, se ampliará el panorama que se tiene acerca de las características de las dinámicas familiares al convivir con un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista, los recursos con los que cuenta y la utilización de los mismos; principalmente para sobrellevar la situación desde que inicia la fase alarma y cómo dichas familias se reorganizan para dar el apoyo y orientación adecuada al niño o niña, así como también a cada uno de los miembros del sistema familiar, sin perder de vista que existen necesidades individuales. La investigación pretende profundizar en los grupos familiares y sus características, roles, jerarquías, límites, entre otros.

Los beneficios serán para los padres, hijos e institución involucrados durante y al momento de finalizar la investigación; en la estructura y funcionamiento de los sistemas familiares se pretende proponer alternativas de tratamientos eficaces y aportar ayuda práctica a la institución y al grupo familiar; se propondrán estrategias para orientar a las familias y que cada miembro retome y dé importancia a sus propias tareas y necesidades. Al mismo tiempo será de beneficio para los maestros, porque se trabajará formando un equipo en pro de las necesidades de los niños y niñas con trastorno del espectro autista, principalmente para orientarles de una mejor manera y así adquieran autonomía y se les facilite la interacción con el entorno social en el cual se desarrollan.

Aportar desde la psicología en el área de la educación especial, específicamente en el acompañamiento adecuado que los miembros de la familia deben brindar a la persona con déficit, al mismo tiempo dentro de la rama sistémica familiar los resultados serán de gran beneficio ya que permitirán dar respuestas técnicas y metodológicas a la problemática del TEA; en la actualidad es un campo poco

investigado y por lo tanto no existen conocimientos teóricos ni prácticos que den respuesta efectiva al trastorno; teniendo claro que se debe incluir a los grupos familiares de forma integral, para establecer cambios significativos.

1.3.1 Alcances y limitantes de la justificación

Alcances

- ❖ En el marco de la investigación se intenta profundizar en el trastorno del espectro autista, lo cual ayudará a dar una mejor orientación a los padres de familia así como a la institución a que comprendan mejor las características y el actuar de los niños o niñas en el contexto familiar.
- ❖ Los beneficios para la familia serán de ayuda al aportar pautas para la interacción con el miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista, así como en el establecimiento de límites, normas dentro del hogar, contribuyendo con la asignación de tareas respecto al cuidado y atención al sistema familiar.
- ❖ La investigación será realizada en la Asociación Pro Personas Con Autismo de Occidente APPAO, quien brindará los espacios físicos necesarios y asesoría profesional e informativa sobre la atención a niños y niñas con autismo; La ayuda será vital, ya que en la actualidad se da mayor relevancia al diagnóstico de personas con autismo.
- ❖ El trabajar de manera coordinada con los padres de familia y personal de la institución será de beneficio para los niños y niñas que son diagnosticados con trastorno del espectro autista, proponiendo estrategias para mejorar las condiciones de forma asertiva en cuanto a roles, establecimiento de límites y planes de tratamiento.
- ❖ A partir de la investigación se brindará un aporte teórico que contribuya a los avances en el estudio del TEA bajo un enfoque sistémico familiar mediante un plan de apoyo.

Limitantes

- ❖ En El Salvador en el área de psicología no se encuentran estudios enfocados al TEA.
- ❖ Se encuentran estudios del TEA a nivel jurídico, médico y educativo, pero no se cuenta con estudios en el campo de la psicología familiar.
- ❖ Se dificulta el abordaje a la población total y a sus respectivos grupos familiares, debido a la naturaleza de la investigación y a las restricciones en los lugares de trabajos de los padres de familia.

1.4 Objetivos de investigación

1.4.1 General

- ❖ Explorar las características de interacción de los sistemas familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista, con el fin de ver el funcionamiento en su dinámica.

1.4.2 Específicos

- ❖ Identificar la estructura y funcionamiento de los sistemas familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista.
- ❖ Identificar la capacidad de estabilidad y de cambios de los grupos familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista.
- ❖ Comparar el funcionamiento familiar en relación a las características que presenta el miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista.
- ❖ A partir de los resultados obtenidos, proponer estrategias de intervención integrales que involucre a la familia e institución a fin de contribuir a una mejor adaptabilidad a la problemática.

1.5 Preguntas de investigación

- ❖ ¿Qué características posee la estructura de los sistemas familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista?
- ❖ ¿Qué diferencias existen en el funcionamiento de los sistemas familiares en relación a las características que presenta el miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista?
- ❖ ¿Qué características tiene el funcionamiento de los sistemas familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista?
- ❖ ¿Cuáles son las capacidades de estabilidad y cambio de los grupos familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con TEA?
- ❖ ¿Cuáles son en la actualidad las estrategias de intervención que involucran al grupo familiar ante la problemática de que en su interior sea diagnosticado un miembro con TEA?

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Marco histórico

A continuación se presenta un recorrido histórico por las distintas etapas y procesos que ha tenido la evolución de la familia desde la perspectiva de distintos autores; se describen datos históricos del enfoque sistémico familiar; por otra parte, se exponen las diferentes etapas en la evolución y formación del trastorno del espectro autista.

2.1.1 Historia de la familia

Al referirse al origen de la familia es necesario acudir a las explicaciones de Engels (1891), quien en sus escritos afirma que han existido varias investigaciones referentes al origen de la familia, comenzando a tener auge en Alemania e Inglaterra y posteriormente en Estados Unidos de Norte América en los siglos XIX y XX, se reconoce que iniciaron con Bachofen (1861) con su estudio del derecho materno, remontándose en la cultura griega y concepciones religiosas; posteriormente en 1865 su sucesor Mac Lennan con su estudio de Historia Antigua, *matrimonio primitivo tribus exógamas y endógamas* resultando ser en el momento fundador de la historia en familia; luego apareció Lubbock 1870 *El origen de la civilización*, quien reconoció como un hecho histórico el matrimonio por grupos; poco después en 1871 surgen los aportes de Morgan, con documentos nuevos y decisivos de diversos enfoques, dentro de ellos hace el planteamiento de los sistemas de consanguinidad y afinidad en su postulado *La Sociedad Antigua*; considerándose la investigación con mejor aporte a la ciencia en sociedades humanas primitivas, según algunos críticos.

De acuerdo a esto Engels (1891) plantea la existencia de tres grandes épocas en la pre historia de la humanidad, identificándolas como salvajismo, barbarie y civilización.

Se conoce como salvajismo el período de la apropiación de productos que la naturaleza provee al ser humano; durante esta etapa de la pre historia las producciones artificiales del hombre estaban destinadas a facilitar la adquisición de dichos productos, actividades como vivir en los árboles, la utilización de elementos naturales como el fuego así como instrumentos para la supervivencia era lo predominante.

Durante la barbarie se implementó la domesticación y crianza de animales, asimismo se inicia con la producción de insumos para la supervivencia. Debido a esto la agricultura y la ganadería constituyen las principales características de este período. Siendo la última de estas épocas la civilización, período en que el ser humano incrementa sus recursos mediante el desarrollo de habilidades por medio de la industria, el arte y la invención de la escritura alfabética, gracias a ello utilizan los recursos naturales y los transforma.

Además, la familia se ha visto modificada por diversas formas de convivencia, las cuales Engels (1891) establece en cuatro etapas: La primera es la considerada familia consanguínea, su nombre proviene de los lazos que caracterizan este sistema; los grupos conyugales en esta etapa se forman por generaciones, a tal grado que abuelos, padres e hijos son maridos y mujeres entre sí; concibiendo como hermanos los vínculos de primero, segundo y tercer grado. En segundo lugar, se encuentra la familia punalúa, es decir, compañero íntimo, una comunidad caracterizada por la unión recíproca de maridos y mujeres en un determinado círculo familiar, tal grupo excluía a los hijos.

Como tercera etapa se encuentra la familia sindiásmica que se caracterizaba por proporcionar un derecho a la poligamia e infidelidad por parte del hombre; caso contrario a la mujer a quien se exigía estricta fidelidad, castigando cruelmente el incumplimiento de las normas establecidas; como última etapa de transición se encuentra la familia monogámica, se caracterizaba por un papel activo por parte del padre, siendo los hijos los herederos directos, en la cual la disolución conyugal por

el deseo de la mujer no era posible, sin embargo si el hombre decidía disolver el matrimonio tenía la facultad de llevarlo a cabo.

Al pasar de los años estas etapas siguen vigentes en diferentes culturas y sociedades, es decir, el hombre no se separa totalmente de sus raíces. Por tal razón lo que se conoce como familia y sus particularidades en el establecimiento de roles, jerarquías, límites entre otros, se deben concebir como una construcción histórico social.

2.1.2 Desarrollo del enfoque sistémico para la explicación de la familia

El enfoque sistémico surge a partir de teorías como las planteadas por Castro y Filippi (2010), mencionando a la teoría de la cibernética de Norbert Wiener, quien estudió las estructuras de los sistemas, y propone conocer los mecanismos de cada uno, esto con el objetivo de poner en orden los actos de sí mismo o de los otros sistemas en interacción; es decir, le interesa entender el actuar del ser humano; otro punto de partida, según Del Rio (S.F), es la Teoría pragmática de la comunicación humana de Paul Watzlawick, que dio base fundamental al estudio de las interacciones familiares; por último se encuentra la teoría general de sistemas de Ludwig Von Bertalanffy desarrollada en 1968, que se formuló para que fuera aplicable a varios campos de la ciencia, esto se ve reflejado en lo planteado por Bertalanffy (1976) que en cuanto a los conocimientos científicos expone:

Conceptos, modelos y leyes parecidos surgen una y otra vez en campos muy diversos, independientemente y fundándose en hechos del todo distintos. En muchas ocasiones fueron descubiertos principios idénticos, porque quienes trabajan en un territorio no se percataban de que la estructura teórica requerida estaba ya muy adelantada en algún otro campo. La teoría general de los sistemas contará mucho en el afán de evitar esa inútil repetición de esfuerzos. (P.33)

Los esfuerzos de Bertalanffy facilitaron los procesos de investigación en diversos campos de la ciencia, esto quiere decir que puede ser aplicable a diferentes tipos de sistemas, tomando en cuenta los principios que todo sistema posee. A partir

de lo planteado anteriormente, aparece lo que se titula terapia familiar sistémica que surge del interés en estudiar el contexto familiar.

Esto da la oportunidad de retomar datos importantes de la terapia familiar con enfoque sistémico, la que concibe a la familia como un sistema. De acuerdo a Ochoa (1995), surge en los años 1952 a 1962, a través de investigaciones que se realizaron bajo un enfoque clínico considerando a Nathan W. Ackerman como el que dio inicio a esta terapia en su estudio del *enfoque terapéutico de los conceptos intrapsíquicos e interpersonales*; otro de los precursores en este tipo de terapia es Bowen, quien 1954 impulsó un proyecto de investigación en el Instituto Nacional de Salud Mental de Washington, aplicando los principios sistémicos al abordaje terapéutico familiar, desde una perspectiva específica, haciendo que se diferenciara de la TGS.

Posteriormente, el enfoque sistémico retomó elementos de la teoría comunicacional, así en 1952 aparece Gregory Bateson con el proyecto de investigación sobre la comunicación, trabajando específicamente con las *paradojas de la comunicación en familia*; luego, en 1954 se asocia Don Jackson estudiando la teoría de la comunicación de Bateson, a partir de ello desarrolla la teoría del doble vínculo, enriqueciendo el conocimiento sobre terapia familiar; seguidamente aparece en el año 1962 Jay Haley y John Weakland contribuyendo a la investigación de Bateson, quienes desarrollan el trabajo experimental y un proyecto de terapia familiar, presentando la diferencia de las comunicaciones disfuncionales en familias sintomáticas y no sintomáticas. En 1959 se fundó el Mental Institute Research (RMI), siendo su fundador Don Jackson, colaborando Jules Riskin y Virginia Satir. En el año 1961 se asocia a esta institución Paul Watzlawick y en 1962 Jay Haley y John Weakland.

Al mismo tiempo, en 1958, Laing en Inglaterra trabajaba con el fin de concientizar a la sociedad de la familia con esquizofrénicos; de la misma forma a principios de los años sesenta aparece John Howells, quien dio a conocer los

resultados del trabajo con familias en el mismo país, fundamentando el trabajo que se estaba realizando en Estados Unidos.

De acuerdo a Minuchin (2004), en la Philadelphia Child Guidance Clinic, que dirigió durante diez años, con Braulio Montalvo y Jay Hailey en 1975 estudiaron la influencia que tenía el contexto familiar en los síntomas presentados en niños, además desarrollaron programas de enseñanza familiar, en esta misma línea, Del Rio (S.F) menciona que en 1967 surgen los estudios de la escuela de Milán donde se originó el genograma, para ver a la familia a lo largo de su historia en tres generaciones, con el objetivo de examinar la influencia de sus creencias en los miembros del sistema familiar.

2.1.3 Historia del TEA

Al introducirse a la historia de lo que actualmente se conoce como trastorno del espectro autista, no se puede dejar de mencionar que es un término que ha sido utilizado desde el año 1913 en el área de la psiquiatría; su creador es Eugen Bleuler, quien lo aplicaba para describir a personas que presentaban un cuadro patológico de esquizofrenia con características de retraimiento o desapego de la realidad, como lo describe Cuxart (2000), citando a Eugen Bleuler, “un síntoma que consiste en una separación de la realidad externa, concomitante a una exacerbación patológica de la vida interior” (P.11), es decir, para referirse a pacientes que presentaban una alteración de la realidad que aumentaba de forma progresiva.

Posteriormente, en el año 1943 el término autismo es retomado por primera vez como síndrome por el psiquiatra austriaco Leo Kanner, en su artículo titulado *Alteraciones autísticas de contacto afectivo* a partir del análisis de once casos observados en niños pequeños especialmente varones, Kanner, citado por Garrabé, (2012) refiere que:

Un cuadro clínico caracterizado por la extrema precocidad de su aparición puesto que se manifiesta desde el primer año de vida; una sintomatología marcada por la inmovilidad del comportamiento, la soledad y un retraso

importante o una ausencia de la adquisición del lenguaje verbal. (P.259)

Es decir, Kanner realiza una separación del autismo en relación a la esquizofrenia como lo planteaba Bleuler, con este aporte la definición de autismo toma independencia, adquiriendo características propias con la suficiente relevancia clínica para considerarse un síndrome.

Pese a los estudios realizados que evidencian la presencia del trastorno autista inician con las investigaciones y descripciones de Leo Kanner, no se puede dejar de lado que el autismo es una afectación que ha estado presente durante muchos siglos, con la diferencia de que no se había establecido un término al cual referirse para describirlo, debido a esto, como propone Frith citado por López, Rivas y Taboada (2009), “resulta interesante descubrir cómo en casi todas las culturas se encuentran leyendas y mitos sobre individuos con comportamientos extraños y de características muy similares a lo que, en la actualidad, se correspondería con rasgos autistas” (P.556), de este modo popularmente se atribuían las características de autismo al ámbito de lo sobrenatural restándole, importancia al aspecto científico de las mismas.

Un año después de lo publicado por Leo Kanner, surge una nueva perspectiva descrita por Hans Asperger que se denomina: síndrome de Asperger y se utilizaba para describir a los autismos de nivel alto. Aunque no se está totalmente de acuerdo si el síndrome de Asperger es un síndrome independiente o un subgrupo del autismo, respecto a este síndrome Cuxart (2000), refiriéndose a los planteamientos de Asperger, expone:

Asperger afirma que el trastorno fundamental del síndrome lo constituye las limitaciones de sus relaciones sociales y, en este sentido, el autor da mucha relevancia a la dificultad de estos sujetos para expresar y comprender sentimientos y afirma que un aspecto crucial para entender su personalidad es el de la profunda discrepancia entre sus niveles de inteligencia y afectividad: entre sus capacidades cognitivas normales (en muchos casos) y sus notablemente deficitarios impulsos e instintos. (P. 15)

En tal sentido, Asperger establece una contradicción entre el desarrollo de las habilidades intelectuales y afectivas, dicho de otra manera, en muchos casos el desarrollo cognitivo puede constituir una barrera en el desarrollo socio afectivo de los niños que lo padecen.

La definición del trastorno autista ha presentado una serie de cambios a lo largo de los años, evidenciados en los distintos manuales clasificatorios, muestra de ello es el manual de Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) el cual en sus últimas ediciones ha variado, desde 1967 el CIE 8 ubica al autismo como subgrupo de la esquizofrenia, modificándose en 1978 con el CIE 9 clasificado como una psicosis de la infancia, hasta el CIE 10 publicado en 1993 ubicándose en los trastornos generalizados del desarrollo, misma categoría utilizada por el DSM-III, DSM-III-R y DSM IV, clasificación que varía en la edición del DSM V en el año 2013, colocando el trastorno de espectro autista en la categoría de trastornos del neurodesarrollo; aun cuando el autismo no ha tenido el suficiente auge en El Salvador no quiere decir que se mantiene estancado, evidenciándose una evolución continua principalmente a nivel internacional.

La Organización de las Naciones Unidas conocida con sus siglas ONU (1945), en su asamblea general, aprueba el dieciocho de diciembre del año 2007 el día mundial sobre la concienciación del autismo, para promover los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, además según el centro de noticias ONU el dos de abril del 2008, se celebró por primera vez en la historia el día mundial de concienciación sobre el autismo, estableciéndose un compromiso de los derechos y el bienestar de las personas con esta discapacidad.

Sin embargo En El Salvador la atención que se le ha prestado a dicho trastorno sigue siendo deficiente a la fecha, pese a los esfuerzos de instituciones de ayuda a niños y niñas con autismo, debido a los lentos avances en el país aun cuando se han venido presentando casos sin ser diagnosticados durante años, se ha

mantenido un desconocimiento del autismo como tal, en gran parte de la población; Picardo, Miranda, Escobar y Oliva (2014) plantean: “Es necesario además destacar que no existen estudios científicos sobre el tema lo cual pone en la palestra el hecho que muchas personas pueden ser autistas sin saberlo...” (P. 242), es decir, las deficiencias en el estudio del autismo en El Salvador han limitado el nivel de atención al igual que la exactitud del diagnóstico.

A partir de esto, en agosto del 2009 surge la Asociación Salvadoreña de Autismo (ASA), la cual es autorizada en julio del 2010, dicha institución apoya a personas con autismo y sus familias, siendo la primera institución en El Salvador en brindar este servicio. En el occidente del país específicamente en la ciudad de Santa Ana existe la Asociación Pro - Personas con Autismo de Occidente APPAO, fundada en el año 2011, tras recibir terapia de grupos en el Centro de Rehabilitación Integral de Occidente CRIO Santa Ana, coincidiendo familias con miembros diagnosticados con autismo quienes en la actualidad pertenecen de forma activa a APPAO; posteriormente surge la idea de establecerse como asociación, objetivo que se logra en abril del 2014 bajo el acuerdo N° 0104 del registro de asociaciones sin fines de lucro del Ministerio de Gobernación.

2.2 Antecedentes

A lo largo del tiempo se han realizado diversas investigaciones en diferentes ramas de las ciencias psicológicas, médicas, jurídicas, basadas en las familias de personas con autismo, permitiendo el estudio sobre las características del autismo y sus sistemas familiares. Una de las primeras investigaciones de las que se hará mención se refiere a los hallazgos presentados por Bauset (2014), donde plantea que:

El primer estudio epidemiológico de autismo (1963-1964) se hizo en ciudades británicas e incluyó 78.000 niños entre 8-10 años de edad (Lotter V, 1966). Estimo una tasa de prevalencia de 4.5 por cada 10.000 individuos. Para entonces se usaba la definición de Kanner de autismo infantil precoz. Desde entonces, se han realizado un sin número de estudios tratando calcular la prevalencia de TEA en países de todo el mundo incluyendo Alemania, Australia, Canadá, China, Dinamarca, Emiratos Árabes... La comparación

entre estudios es un reto debido a las variaciones en el uso de herramientas de valuación y los cambios de criterio diagnósticos definidos en las publicaciones sucesivas del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales y la Clasificación Internacional de Enfermedades. Debido a esto, se hace difícil evaluar los cambios en las tasas de prevalencia de TEA a través del tiempo y en diversos países, y aún más difícil extrapolar si la prevalencia real está relacionada con origen étnico, la ubicación geográfica o el año de evaluación. (P.25)

La cultura podría ser un punto de partida para estudiar el TEA, pero cabe destacar que es difícil hacer una afirmación certera de la prevalencia de casos a nivel mundial, no se puede limitar dicho trastorno a criterios específicos, porque no se utiliza un instrumento estándar para trabajar con estas personas en todos los países, es decir falta mucho camino, conocimiento e investigaciones por recorrer para conocer si el número de casos están totalmente relacionados con la cultura.

Otros estudios epidemiológicos respecto al TEA presentados por Bauset (2014) al momento de proporcionar cifras estima que:

Las tasas de prevalencia publicadas entre 1966-1991 se aproximan a 4,5/10.000 atendidos a criterios de Kanner; entre los años 1992-2001, las tasas se elevaron a 9-011/ 10.000, para pasar a 6,6/ 1,000 el año 2002 (CDC, 2007; Neuschaffer CJ, 2007). Según la última publicación sugerida a 2008 (CDC, 2012) la prevalencia se ha incrementado hasta 11,3 por mil (1 de cada 88). (P. 26)

Al transcurrir los años han sido más prevalentes los casos diagnosticados con TEA, cabe señalar que esto podría atribuirse a que cada vez se otorga mayor relevancia al estudio de dicho trastorno, asimismo, han surgido nuevas teorías que lo respaldan y profesionales especializados en el área.

Estos estudios han permitido diversos aportes en relación al TEA, dando pautas para el transcurrir de las familias que conviven con miembros con dicho diagnóstico; a partir de ello Pozo Cabanillas (2006), realiza *La investigación en familias de personas con autismo: perspectiva histórica y estado actual*, planteando

cuatro momentos de cambio: el primero lo plantea como efectos negativos de la familia sobre el autismo en las décadas de los años sesenta y setenta enfocado en las actitudes generadas por parte de los profesionales y sociedad en general respecto a los padres de niños autistas, partiendo de la concepción psicodinámica respecto a la influencia negativa de los padres en el desarrollo de los de niños autistas, avanzando en los aportes respecto a la naturaleza neurológica del autismo, realizando estudios sobre el papel hereditario presente en el origen de dicho trastorno.

El segundo momento es la evolución de los programas familiares de intervención conductual, en el cual se da un papel activo a las familias, empoderando a los padres en la participación como co-terapeutas, centrándose en la implementación de intervenciones educativas. Como tercer momento se enfatiza en los estudios sobre recursos y necesidades, enfocados en las distintas etapas que atraviesan las familias a lo largo del ciclo vital a partir de la convivencia con un miembro diagnosticado con TEA, con el fin de generar recursos que permitan bienestar familiar, estas etapas las identifica como el momento del diagnóstico, etapa escolar, adolescencia y etapa adulta.

Por último describe investigaciones sobre adaptación familiar, estrés y afrontamiento en donde se presentan estudios que analizan los recursos que facilitan la adaptación y afrontamiento del estrés en las familias, tomando en cuenta elementos como las características de la persona con autismo, el apoyo familiar, la percepción del problema y el afrontamiento.

Otra investigación que enfoca el autismo y sus interacciones familiares es la que presenta Riviere y Martos (1997), realizado por DeLóng y Dwyer en 1988, quienes destacan la importancia de la familia dentro del proceso, exponen los resultados obtenidos de la siguiente forma:

Publicaron los resultados de una investigación en la que se planteaban 3 interrogantes: 1. ¿la prevalencia de psicopatología familiar (trastornos generalizados del desarrollo y deficiencia mental incluidos) en las familias con hijos con autismo, difiere de la que se haya en la población general? 2.

¿Existen formas específicas de psicología familiar que estén sobre presentadas en las familias con hijos con autismo? 3. ¿correlaciona la historia familiar con algún subgrupo identificable de autismo en concreto con los de nivel alto y bajo?... Los resultados mostraron una prevalencia significativamente mayor de casos de síndrome de Asperger (en parientes de primer o segundo grado) en las familias con casos de autismo de nivel alto. (PP.177-178)

El nivel de autismo juega un papel básico debido a que, en los niños con autismo de nivel bajo se verán más reflejados los trastornos antes mencionados y un papel de involucramiento leve por parte de la familia; lo contrario a los niños con autismo con nivel alto, su familia jugará un papel fundamental. Del mismo modo, Riviere y Martos (1997) citando a Cox, Rutter, Newman y Bartak en 1975 quienes realizaron un estudio comparativo, el cual se detalla a continuación:

Compararon las características psicopatológicas entre un grupo de padres con hijos con autismo y otro con hijos con disfasia receptiva, sin que se hallaran diferencias significativas. La importancia de este estudio estriba en que el grupo control no lo constituían padres con hijos sanos (como en el de DeLong y Dwyer), de manera que la duda que podíamos albergar en el trabajo anterior relativa a la influencia de la convivencia con un hijo con autismo en las alteraciones psicológicas, queda eliminada. En otras palabras si comparamos las características psicopatológicas de padres con hijos con autismo y padres con hijos sanos, en el caso que los padres del primer grupo presenten más alteraciones que los del segundo no podremos dilucidar si esas diferencias son una consecuencia de la presencia del niño con autismo en el hogar, o son anteriores (y por tanto independientes) de la convivencia con él. (P.178)

Del estudio anterior se destaca que la presencia de un niño con autismo no necesariamente desencadena una alteración psicológica en padres y familiares y si en algún momento se encontrara presente podría ser causa de una disfuncionalidad familiar.

De igual manera, Gillberg en el año 1989 realizó otra investigación que aporta al estudio del autismo citado por Riviere y Martos (1997) en el que: “se

estudió a 23 padres con hijos con síndrome de Asperger. En 11 de ellos hayo déficit social parecido a los que se describen en este síndrome, pero en un grado menor” (P. 178). A partir de esto se llegó a la conclusión que los padres con hijos con el trastorno de Asperger, tienen limitadas las habilidades sociales al igual que sus hijos, sin embargo se presentan en menor magnitud.

Por otra parte, en la Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales Escuela de Postgrado, Programa de Magíster en Psicología, Mención Psicología Clínica Infanto-Juvenil, se realizó un estudio con el tema *atención conjunta y autismo, estudio en niños preescolares entre 2 y 5 años de edad*, por Soto en Santiago Chile (2007), metodológicamente describe que es necesario la clasificación de características o habilidades pertenecientes a los niños con autismo y a los niños que presentan trastornos de la expresión y/o comprensión del lenguaje para que se realice la diferencia; Soto (2007) en este sentido llegó a concluir que:

Las principales alteraciones en la habilidad de la atención conjunta presentes únicamente en los niños autistas y que contribuyen así al diagnóstico diferencial, son: a) Conductas de inicio de la atención conjunta: • Disminución significativa de la cantidad de alternancias visuales. • Disminución significativa de la cantidad de conductas de apuntar. b) Conducta de respuesta a la atención conjunta: • Alteración en la capacidad de seguimiento de la mirada de un punto próximo. • Alteración en la capacidad de seguimiento de la mirada de un punto distal. (P.88)

Se puede observar que las investigaciones plantean el nivel de desarrollo de los niños autistas y sus habilidades en el área escolar y que es necesario considerar las diferencias y el tipo de atención en niños con TEA para potencializar un mayor aprendizaje.

En El Salvador los antecedentes investigativos son pocos respecto al estudio del Trastorno del Espectro Autista, uno de los esfuerzos es el realizado por Picardo et al (2014) hace referencia a datos estadísticos y expone que:

El Centro de Control de Enfermedades de Estados Unidos de Norte América, publicó un estudio que arrojó datos reveladores en donde se afirma que en este país 1 de cada 88 niños es diagnosticado con un Trastorno del Espectro Autista (TEA), mientras que 20 años atrás, era uno de cada 10 mil. (P. 242)

Es evidente el incremento en las cifras de casos actuales, esto gracias a algunos avances en el estudio referente al trastorno del espectro autista, el cual no solo se identifica en el país al que hace referencia la cita anterior.

De igual manera, Picardo et al (2014) afirman que en julio del 2013 se realiza el congreso denominado: *creando oportunidades de participación y aprendizaje para niñas, niños y adolescentes con autismo*, organizado por las autoridades del Ministerio de Educación de El Salvador MINED. Planteado en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en el año 2006 por las Naciones Unidas, haciendo énfasis en la inclusión de niños con discapacidades en las escuelas regulares; en dicho congreso se trabajó el fortalecimiento pedagógico de 160 directores y maestros de educación especial, así como un incremento en las competencias profesionales de maestros que atienden personas con autismo en escuelas públicas, mejoras en la formación superior de docentes de universidades salvadoreñas acreditadas y centros de rehabilitación. Tomando en cuenta a las familias con el fin de mejorar las condiciones educativas de niños autistas.

Por otra parte, se presenta un importante porcentaje de población con algún tipo de discapacidad según lo publicado por la Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud conocidas con sus siglas OPS/OMS El Salvador (2012) en el párrafo cuarto expone:

Según el VI Censo de Población y V de vivienda del año 2007, realizado por la DIGESTYC, en El Salvador habían 232,302 personas con discapacidad, las cuales representaban el 4.1% de la población total del país; esta fuente da cuenta de ocho tipos de discapacidad y establece que el 52% de estas personas son hombres y el 41% mujeres; que el 61% viven en zonas urbanas y el 39% en zonas rurales.

Como se puede observar, en El Salvador se han realizado diferentes censos que reflejan la existencia de la discapacidad en la población salvadoreña, dando un porcentaje mayor en diferencia a hombres que en mujeres e incluso por localidad; confirmando que existe mayor cantidad de hombres en el área urbana con algún tipo de discapacidad. Además, Picardo et al (2014) exponen que:

Algunas de las cifras proporcionadas por el viceministro Samour apuntan a que en el Sistema Educativo de El Salvador se reportan 384 estudiantes con autismo, de los cuales 217 son atendidos en la red de centros educativos públicos y 167 en centros privados. La población con autismo constituye según sus declaraciones el 2.32% de la población total de estudiantes con discapacidad, que asciende a 16,553, según datos de Censo Escolar 2011. (PP. 264-265)

Por tanto, queda evidenciada la necesidad de las instituciones educativas en el abordaje de las discapacidades, los porcentajes presentados en este censo plasman una realidad de niños y niñas con necesidades de atención educativa mayor al resto de la población y en cuanto autismo hace referencia a un porcentaje significativo de esta población.

Otras investigaciones que se han realizado en El Salvador en diferentes universidades públicas y privadas dan apertura a conocer y profundizar un poco más sobre el TEA, enfocadas específicamente al ámbito jurídico y médico, siendo así que Chaves y Valdez (2006), egresadas de Licenciatura en Ciencias Jurídicas de la Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales de la Universidad El Salvador Central, abordaron la *Situación jurídica de los menores con síndrome de autismo en relación a la eficiencia de la política nacional para el desarrollo integral de la niñez y adolescencia*; la investigación enfoca la temática de los niños y niñas autistas y sus familias bajo un marco jurídico de protección y defensa a este sector de la población salvadoreña. Se abordaron las diferentes instituciones públicas y privadas que brindan atención profesional a niños autistas, poniendo de manifiesto algunos déficit que en su momento existían para atenderles de manera adecuada; muestra de

ello es que los resultados expresan que en el área privada se atiende a niños/as con dicho trastorno desde el año 2003, mientras que en el sector público a partir del año 2005; es decir, con tan solo un año en relación a la fecha de la investigación, queda en evidencia el interés de estudio del TEA en relación al tiempo que es relativamente nuevo; en síntesis, queda de manifiesto la poca formación profesional especializada en el trastorno.

2.3 Marco teórico conceptual

Este apartado expone diversas definiciones de: familia, tipología, funciones y componentes de la misma, que ayudarán a comprender la dinámica del sistema familiar, facilitando así el estudio en relación a estabilidad y cambio dentro de las crisis familiares, además hace referencia a discapacidades y a las más relevantes definiciones del trastorno del espectro autista, a métodos utilizados para trabajar con niños y niñas diagnosticados con TEA de forma individual como el ABA y otros enfocados en el área familiar.

2.3.1 Definición de familia

Al referirse a la definición de familia es importante mencionar a Engels (1891), quien la define de la siguiente manera:

En su origen, la palabra familia no significa el ideal, mezcla de sentimentalismos y de disensiones domésticas, del filisteo de nuestra época; al principio, entre los romanos, ni siquiera se aplica a la pareja conyugal y a sus hijos, sino tan sólo a los esclavos. Famulus quiere decir esclavo doméstico, y familia es el conjunto de los esclavos pertenecientes a un mismo hombre... Esta expresión la inventaron los romanos para designar un nuevo organismo social, cuyo jefe tenía bajo su poder a la mujer, a los hijos y a cierto número de esclavos; con la patria potestad romana y el derecho de vida y muerte sobre todos ellos. (P. 34)

En sus orígenes, la palabra familia era utilizada para categorizar a un grupo de personas que en ese momento eran esclavos, pertenecían y estaban bajo las órdenes de un mismo hombre fundamentándose así el patriarcado; visto como un

nuevo orden dentro de la sociedad, dejando de lado el papel que jugaban las mujeres y los hijos. Esta idea de familia ha venido implementándose desde la cultura Romana.

A Partir de esto surgen nuevas definiciones de familia, desde una perspectiva biológica, psicológica y social; algunas de las cuales se presentan a continuación: De acuerdo a Jelin (2010), “El concepto clásico de familia parte de un sustrato biológico ligado a la sexualidad y a la procreación. La familia es la institución social que regula, canaliza y confiere significado social y cultural a estas dos necesidades” (P. 21). En relación a lo planteado los individuos como primera instancia se unen en familias por necesidad biológica, como la sexualidad y la procreación, convirtiéndose a la vez en una organización esencial como base a lo social y cultural.

Asimismo, Jelin (2010) sostiene que la definición de familia está anclada al derecho natural (patriarcado) que fue respaldada por la iglesia católica, convirtiéndose en una institución fuertemente ligada como estructura de poder con fines ideológicos y lazos afectivos; dentro de ella se creaban relaciones microcósmicas con el objetivo de producir, reproducir y distribuir bienes para establecer la sociedad como una organización.

De igual manera, es necesario definir a la familia en el ámbito psicológico desde el enfoque sistémico familiar, haciendo mención a los aportes de Minuchin y Fishman (2004) quienes exponen:

La familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. (P. 25)

En referencia a los aportes de estos autores, se evidencia que la familia es una estructura formada por las interacciones de la misma, observándose que la relación existente entre este grupo es circular, debido a que la estructura familiar da

campo al funcionamiento de cada miembro, facilitando la interacción y a su vez regulación de las conductas.

También la OMS (2009), primer párrafo, define a la familia como “Los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio”. Es decir, considera familia al grupo de personas que posee vínculos variados que pueden ser de nacimiento o adquiridos mediante conexiones establecidas.

En El Salvador, Vásquez (2013), según el código de familia salvadoreño, define a la familia como “el grupo social permanente, constituido por el matrimonio, la unión no matrimonial o el parentesco” (P. 548). En El Salvador se hace referencia que familia no significa únicamente personas que están unidas en matrimonio, sino se le da valor a las personas que se encuentran en unión libre y por parentesco; es decir, toma en cuenta a los hijos concebidos con otras parejas y/o adoptados, llevándola a convertirse en entidad social.

2.3.2 Tipología de familia

Es necesario mencionar que existen diferentes tipos de familias en relación a las características que el grupo posea, respecto a esto la asignatura Métodos Diagnósticos y psicoterapia Familiar I (2015), citando a Roudinesco habla de una clasificación de familia, definiéndolas de la siguiente manera: la familia nuclear: es la que incluye, a madre, padre e hijos en común; de igual manera expresa que: la familia extensa reconoce como parte del grupo familiar a los abuelos, tíos, primos y demás parientes cercanos de ambos conyugues, habitando en una misma casa.

Asimismo describe la familia compuesta: formada no solo por padres e hijos, si no por algún miembro que posee vínculos consanguíneos con alguno de los cónyuges; además se encuentra la familia monoparental: formadas solamente por padre o madre y su respectivos hijos, es decir, padres o madres solteros. Por último, se encuentra la familia ensamblada: caracterizada por la unión de familias

monoparentales, integrándose hijos de ambos conyugues a la formación de la nueva familia.

En psicoterapia, Minuchin y Fishman (2004) mencionan que el terapeuta debe sondear la organización familiar a través de la composición; por lo que describen las siguientes configuraciones: familia de pas de deux: es la familia conformada únicamente por dos personas, comúnmente es la pareja conyugal en su formación inicial y cuando los hijos se van; pero también están los casos de uno de los padres con un hijo/a. Igualmente se encuentran las familias con tres generaciones: hace referencia a las familias que se conforman de: padres, hijos y nietos, uno de los principales problemas que afrontan estas familias es quien ejerce la autoridad.

Del mismo modo describen a las familias con soporte: en este tipo de familia los hijos quedan bajo la autoridad de personas que no son sus padres; es aquí cuando los padres están lejos de la dinámica familiar y radican en otro país. Además están las familias acordeón: es cuando uno de los padres por situaciones de trabajo o de otra índole debe permanecer lejos y las funciones parentales caen únicamente en una sola persona. Igualmente se encuentran las familias cambiantes: este tipo de familia se caracteriza por una inestabilidad en establecer una residencia; provocando cambios que en muchas ocasiones llegan a desencadenar conflictos.

En el mismo orden de ideas se describe la familia huésped: aquí se ubica a los niños y niñas que conviven por corto o largo tiempo en un sistema familiar ajeno; existen también las familias con madrastra y/o padrastro, que hace referencia a padres sustitos dentro del hogar, en este sentido se divide en tres clasificaciones: el primero cuando la madre tiene hijos y se acompaña con un hombre sin hijos; el segundo es inverso al primero y el tercero se da cuando ambos padres traen hijos de hogares anteriores. Asimismo se encuentran las familias con un fantasma: alude a las familias que han sufrido la muerte y deserción de uno de sus miembros y en el cual el proceso de duelo no ha sido superado.

Por otro lado, se encuentran las familias descontroladas y se clasifican cuando hay un miembro con problemas de control de impulsos e ira, pueden ser niños escolares, adolescentes que no acatan las normas, hombres o mujeres maltratadores. Para finalizar se hace una descripción de las familias psicósomáticas: es cuando alguno de los miembros de la familia padece alguna enfermedad, exigiendo cuidados excesivos, generando que los demás miembros lo sobreprotejan, creando así fusión entre el grupo familiar, con el objetivo de mantener la paz y evitar conflictos, para así aparentar ser normales.

2.3.3 Funciones y componentes de familia

El enfoque sistémico retoma características y componentes esenciales que dan valor a la familia, por lo que es necesario referirnos a autores como Minuchin (2004), quien define la estructura familiar como:

El conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema. (P. 96)

La estructura familiar hace referencia a las maneras de cómo interactúan los miembros dentro de la familia, basándose en los ideales de funcionalidad que posee cada sistema, proporcionando formas de hacerlo y buscando el tiempo para llevarlo a cabo; esto se desarrolla a través de pautas transaccionales y repetitivas que definen al sistema. De igual manera, el enfoque sistémico familiar según Minuchin y Fishman (2004) parten de la idea que:

Todo ser humano se considera una unidad, un todo en interacción con otras unidades. Sabe que influye sobre la conducta de otros individuos, y que estos influyen sobre la suya. Y cuando interactúa en el seno de la familia, experimenta el mapa que esta traza del mundo. (P. 25)

El ser humano es una unidad que se encuentra en constante interacción con otros individuos, ejerciendo influencia sobre su comportamiento y a su vez influye sobre el comportamiento de estos, estableciéndose así una relación recíproca; dicha relación da pauta a la estructura familiar. Por lo que es necesario profundizar en el funcionamiento que forma dicha estructura. Siendo así que Minuchin (2004) considera:

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Las diadas, como la de marido-mujer o madre-hijo, pueden ser subsistemas. Los subsistemas pueden ser formados por generación, sexo, interés o función. (PP. 87-88)

Las funciones familiares se llevan a cabo por medio de subsistemas que desempeñan diferentes roles y se relacionan entre sí, pueden ser constituidos por generación, interés y sexo. Al respecto la asignatura Métodos Diagnósticos y psicoterapia Familiar I (2015), citando a Jelin, describe las siguientes funciones: la primera de ellas es la función biológica quien satisface las necesidades respecto a la sexualidad; en un inicio es únicamente del subsistema conyugal que conlleva a la reproducción humana. En segundo lugar, se encuentra la función educativa cumpliendo el rol de socializar a los hijos al interior de la familia; ensañando pautas adecuadas de interacción a partir de hábitos, valores, etc. También está la económica partiendo de que es indispensable que el sistema familiar debe procurar el bienestar de sus miembros cubriendo necesidades de alimento, vestuario y salud. Además, se encuentra la función protectora, dando los cuidados necesarios a cada miembro y por último la función solidaria, propiciando afecto y sentimientos que fortalecen la unión y ayuda recíproca entre el núcleo familiar.

Los sistemas familiares son vitales para el desarrollo de todo ser humano y se vuelve necesario definir lo que se entiende por sistema familiar. Ochoa (1995) considera que “un sistema familiar se compone de un conjunto de personas, relacionadas entre sí, que forman una unidad frente al medio externo” (P. 19), es

decir, un grupo de personas que en su agrupación constituyen una unidad a partir de las relaciones que se establecen entre las mismas.

En la misma forma Minuchin (2004) expresa que “La familia es un sistema abierto en transformación, es decir que constantemente recibe y envía descargas de y desde el medio extrafamiliar, y se adapta a las diferentes demandas de las etapas de desarrollo que enfrenta” (P. 84). En otras palabras, la familia constantemente está en interacción con el medio externo, esto a la vez ayuda a crear redes de interacción con otros sistemas que son de beneficio cuando se encuentran en dificultad en cualquiera de las etapas del desarrollo, esto dependerá en la medida que la interacción con el medio sea funcional o disfuncional.

Dentro de los sistemas familiares se encuentran los subsistemas que Minuchin, Yung Lee y Simon (1998) los definen de la siguiente manera:

Cada sistema familiar encierra un número de subsistema. Cada individuo de la familia es un subsistema de esa familia. Las diferencias de edad crean subsistemas familiares; los adultos de la familia constituyen un subsistema, los niños otro. En una cultura que prescribe roles sexuales diferenciados el género crea subsistemas: el subsistema masculino y el femenino. En una familia mezclada, los lazos de sangre y de historia entre el padre y el hijo pueden originar subsistemas: “hijos de él”, “hijos de ella”. (P. 49)

Dentro del sistema familiar, se destacan diferentes subsistemas en relación a roles de género, edades, diferenciados por cada individuo; esto ayuda al buen funcionamiento del sistema familiar. En el mismo orden de ideas, Minuchin (2004) expone que existen diferentes subsistemas entre los que se encuentran el subsistema conyugal que se da cuando dos adultos conscientemente deciden establecer tareas y roles específicos, con el objetivo de construir una familia. El segundo subsistema es el parental, se crea a partir del nacimiento del primer hijo, dando un giro a la familia en función de la realización de las tareas. Por último, se encuentra el subsistema fraterno se caracteriza porque existe apoyo, convivencia e ideales compartidos por parte de los niños.

Queda claro que dentro de un sistema familiar existen subsistemas como los planteados anteriormente, por eso y bajo la misma idea, Ochoa (1995) expone las propiedades que componen un sistema: la primera de ellas es la totalidad, entendiéndose que la interacción dentro del sistema no se puede ver nada más como la suma de sus miembros y las relaciones existentes dentro del sistema, estos nos lleva a la segunda propiedad que es la causalidad circular: la conducta de los individuos es consecuencia de las interacciones que se dan dentro del sistema familiar, es decir, que cuando “A” realiza una determinada conducta reacciona “B” y este hace que nuevamente accione “A”.

También es importante tomar en cuenta la equifinalidad: siendo que se dificulta buscar causa a las problemáticas generadas dentro del sistema, debido a que diferentes causas pueden llevar al mismo estado final, por otro lado se encuentra la equicausalidad: al igual que la propiedad anterior se dificulta buscar una causa única al problema, pero al contrario de la equifinalidad en esta, una misma causa inicial puede llevar a diferentes estados finales. Por esto es que el terapeuta debe centrarse en el aquí y ahora, por tanto, debe buscar los factores que ayudan a mantener el problema pero no su etiología.

Por consiguiente, está la limitación, es aquí cuando los sistemas familiares se apropian de una sola forma de interaccionar, esto contribuye a que el síntoma se mantenga durante largo tiempo; convirtiéndolo en patológico. Por otra parte, se encuentra la propiedad de regla de relación; aludiendo a la importancia de establecer la manera de interacción entre los miembros del sistema; esta característica se presenta a lo largo de la vida. Otra propiedad importante dentro del sistema es la ordenación jerárquica, que toma en cuenta el orden que tienen los miembros dentro del sistema, no solamente para ejercer poder sino para proteger a los que más lo necesitan. Es importante saber que no solamente se ordenan los miembros sino también los subsistemas dentro del sistema total; siendo la última de estas

propiedades la teleología: la que parte de la adaptación del sistema familiar a las diferentes etapas del ciclo vital familiar, con el objetivo de proporcionar crecimiento psicosocial a cada uno de sus miembros por medio del mantenimiento de la unidad, identidad y equilibrio del sistema.

En el mismo orden de ideas, Minuchin (2004) describe características de la dinámica familiar, entre ellas se pueden mencionar: los límites, aquellos que establecen un sistema normativo de sus miembros en algunos casos formando su propio microcosmos, presentándose un aumento en la comunicación y preocupación familiar, esto disminuye la distancia y se desvanece los límites generando una confusión a nivel del sistema familiar volviéndose permisivo. En otros casos, pueden presentarse límites muy rígidos dificultando la comunicación y perjudicando las funciones de protección, estos polos del funcionamiento en los límites se dan de manera aglutinada y desligada.

Sobre la dinámica familiar, Montalvo, Espinosa y Pérez (2013), citando a Minuchin, manifiestan:

Jerarquía; hace referencia a la distribución del poder y destaca al miembro con mayor poder en la familia, no al que grita más fuerte sino el que se hace obedecer y mantiene el control sobre los demás...Centralidad; indica parte del territorio emocional de la familia y se refiere al integrante de la familia sobre el cual giran la mayor parte de las interacciones familiares; dicho miembro puede destacarse por cuestiones positivas o negativas...Periferia; de acuerdo a lo anterior, y en contraste, éste parámetro se refiere al miembro menos implicado en las interacciones familiares...Alianzas; se refieren a la unión de dos o más personas para obtener un beneficio sin dañar a otro como, por ejemplo, las alianzas por afinidad de intereses, de género o edad...Coaliciones; son la unión de dos o más personas para dañar a otra; así, encontramos coaliciones abiertas o encubiertas...Hijo (a) parental; es aquel miembro de la familia que asume el papel y las funciones de padre o madre, de forma permanente, lo cual le impide vivir de acuerdo a su posición y rol que le corresponde como hijo y miembro del subsistema fraterno. (pp. 88 y 89)

Como se puede observar anteriormente, en la dinámica familiar se encuentran inmersas diferentes características que determinaran si las interacciones son funcionales o disfuncionales, permitiendo la adaptación y evolución familiar. Por otra parte, Minuchin et al (1998) exponen que “el concepto de evolución familiar se basa en el hecho de que las culturas invariablemente prescriben conductas distintas para los individuos en diferentes etapas del ciclo vital” (P.50). Esto quiere decir que las familias acorde a la edad de cada miembro forman una etapa del ciclo vital, por lo mismo tiene distintas tareas que ejecutar, esto ayuda a formar lo que se denomina evolución familia.

A partir de lo anterior, Vásquez (2002), en el párrafo segundo, considera que “el modelo sistémico plantea que lo que comúnmente denominamos síntoma, trastorno, problema conductual o enfermedad mental es el resultado del funcionamiento defectuoso o disfuncional de la familia o grupo primario a los que pertenecen los sujetos sintomáticos o pacientes identificados”. Por esta razón el paciente identificado es simplemente una manifestación del mal funcionamiento de la familia; quienes fomentan que se mantenga el síntoma.

Además, Vásquez (2002) en el párrafo octavo sostiene que:

La estructura familiar (ese conjunto de interacciones constantes que se dan en la familia) es inadecuada; cuando el grupo familiar o alguno de sus miembros afronta un momento de estrés que rebasa sus fuerzas, la familia se estanca en su desarrollo, se repliega sobre si misma de manera centrípeta y se cierra a la posibilidad de experimentar nuevas formas de interacción, más adecuadas al momento por el que atraviesan.

Cuando alguna dificultad se presenta para la familia, o alguno de sus miembros experimenta un decrecimiento, debido a que los recursos con los que cuenta no son suficientes para afrontar el acontecimiento en ese momento y esto los lleva a que se priven de conocer o experimentar otras formas de interacción.

Por lo tanto Vásquez (2002), párrafo noveno, considera que “el diagnóstico sistémico busca contextualizar el problema presentado por el paciente identificado, trata de averiguar que función cumple como pieza clave en la dinámica familiar”. Siendo así que el objetivo del diagnóstico familiar en primera instancia, es conocer que incidencia tiene el paciente identificado dentro de la relación sistémica que surge en la dinámica familiar.

2.3.4 Crisis familiares

Todo sistema familiar está sometido a procesos de crisis hasta cierto punto necesarios, produciendo dinamismo al generar cambios, partiendo de ello Casas (S.F) describe que en el contexto familiar “la crisis es el punto de viaje en el que los casos mejoran o empeoran. Es un proceso fundamental para la comprensión del cambio” (P. 1). Por tanto la crisis exige un cambio en el sistema familiar, que puede alcanzar mejorías o producir un estancamiento.

Es importante conocer cómo se produce una crisis dentro de la familia. Para Casas (S.F), las crisis se generan cuando un sistema se ve afectado por tensiones y se encamina a generar un cambio inusual en el mismo. Con ello se ven afectadas distintas áreas estructurales así como de funcionamiento, produciendo una confusión en las reglas y roles, lo que causa que las prohibiciones y que las expectativas se debiliten.

Para comprender de una mejor manera la estabilidad y cambio bajo el enfoque sistémico es necesario acudir a Minuchin y Fishman (2004), quienes sostienen que la familia.

Transcurre en etapas que siguen una progresión de complejidad creciente. Hay periodos de equilibrio y adaptación... y hay también periodos de desequilibrio, originados en el individuo o en el contexto. La consecuencia de estos es el salto a un estadio nuevo y más complejo.

Permitiendo reconocer la transformación que ocurre en la familia durante su evolución, por tanto es importante el hecho que los procesos de equilibrio o desequilibrio desencadenados a raíz de una situación de crisis son necesarios como parte de la dinámica de cada sistema familiar, esto relacionado con los recursos familiares y extra familiares con los que se cuenta, lo que conlleva a producir el dinamismo dentro del sistema y la conducción al establecimiento del cambio; por esta razón Minuchin y Fishman (2004) exponen que la familia no es una entidad estática ya que se encuentra en un cambio continuo al igual que su contexto, por lo que las demandas que producen el cambio convirtiéndose en internas y externas. Describen que el cambio es una norma y observación en la evolución familiar, refleja flexibilidad, fluctuación constante y una probabilidad que exista más desequilibrio que equilibrio, lo que lleva al sistema familiar a la conservación y evolución, permitiendo el cambio y adaptación de una nueva estructura familiar que demuestra el resultado de una inestabilidad.

De acuerdo a lo planteado, es de relevancia para el estudio mencionar la crisis del desvalimiento, relacionada a las discapacidades. En este sentido, Casas (S.F) expone que esta se genera a partir de que la familia recibe el diagnóstico de una discapacidad física o mental e incluso al convivir con personas de la tercera edad que padecen alguna enfermedad, es aquí cuando la familia inicia un camino duro, difícil e incierto porque debe de jugar con los diferentes recursos que posee, es importante destacar que estos en algún momento del proceso llegaran a disminuir, gastar o terminarse. Aun teniendo la familia un cuidador externo y cuando por alguna razón esta persona falta genera dificultad en la familia, porque alguien más del sistema debe asumir el rol y brindar los cuidados necesarios; debido a esto, en muchas ocasiones se genera un descontrol y llega la tensión al núcleo familiar, más cuando el diagnóstico es nuevo y no hay una asimilación adecuada de la noticia.

Desde esta perspectiva la familia presenta crisis en cada una de las etapas, por esto es que se vuelve necesario abocar a lo que es el ciclo vital para que se conozca aún más los roles, límites y tarea que existen a lo largo del desarrollo del sistema familiar.

2.3.4.1 Estabilidad y cambio en el ciclo vital familiar

En todo grupo se generan cambios que forman parte del desarrollo, crecimiento y la familia no es la excepción, ya que atraviesa diferentes etapas generando crisis evolutivas, la forma en que la familia responde a estas determinará su estabilidad, cambio o evolución, por lo que García y Estremero (2003) exponen que es necesario que la familia trabaje y las afronte con los recursos psicológicos y materiales; estableciendo que se dividen en dos tipos, las evolutivas y las inesperadas; en la primera las familias tienen el conocimiento que de un momento a otro van a acontecer de forma natural; el segundo tipo se dan a partir de la pérdida de un padre o la separación de un miembro de la familia, por esto es que el afrontarlas es más difícil porque se presentan repentinamente.

En la misma línea, estas autoras plantean diferentes etapas del ciclo vital por las que atraviesa la familia, enfrentando una serie de crisis que están ligadas a la adaptación, a nuevas tareas y roles, propio de cada etapa. La primera de estas es la conformación de la pareja conyugal, constituyéndose un nuevo sistema que portará características y distinciones nuevas, trayendo consigo creencias y tradiciones de su grupo familiar de origen, estableciendo acuerdos para formar su propia identidad familiar. La siguiente etapa es el nacimiento del primer hijo creando cambios en los roles y tareas del hogar; desarrollando la tríada de mamá-bebé-papá, en un inicio el padre puede verse reemplazado o excluido. Luego aparece la etapa de los hijos en edad escolar, presentándose el desapego del niño de su núcleo familiar, siendo una nueva experiencia para el escolar, ya que amplía sus relaciones extra familiares.

Posteriormente se encuentra la etapa con hijos adolescentes, siendo un camino difícil ya que sufren crisis de identidad, dándole mayor relevancia a las relaciones con sus pares y mostrando distanciamiento con sus padres como un acto de rebeldía y se genera la salida de los hijos del hogar, conformando su nueva familia y dar inicio a su propio ciclo vital familiar, desprendiéndose de su familia de origen y adquiriendo nuevas responsabilidades. Además, aparece la etapa edad madura o nido vacío, generando el reencuentro de la pareja a partir de la salida de los hijos. La última etapa se refiere a la ancianidad, donde se generan pérdidas de capacidades, habilidades y destrezas físicas.

2.3.5 Discapacidades y TEA

El siguiente apartado contiene datos referente a las discapacidades, se presenta la definición así como los distintos tipos de discapacidades según la categoría en que se clasifican; dentro de ellas se hace énfasis en el autismo dando importantes definiciones sobre la evolución del trastorno y los criterios a utilizar para emitir un diagnóstico y el nivel de gravedad según las características que presenta, de igual manera se retoma el diagnóstico diferencial entre las versiones del DSM IV R y DSM V que retoma al TEA sin clasificaciones, de la misma forma se describen algunos de los métodos terapéuticos al abordaje del mismo, entre ellos el utilizado en APPAO y por último se describen programas para trabajar con las familias de miembros diagnosticados con dicho trastorno.

2.3.5.1 Discapacidades

Al referirse a discapacidades, se comprende que es un término amplio y constituye una serie de categorías. En El Salvador existen estudios y estadísticas sobre personas que las padecen, además existen instituciones encargadas de velar por los derechos y necesidades de esta población; para comprender mejor las discapacidades y su clasificación se acude a la OMS quien plantea lo siguiente:

Tabla 1 “Clasificación de las discapacidades”

CLASIFICACIÓN DISCAPACIDADES (OMS)		
SENSORIALES	CENTRALES	MOTORAS
D. Auditivas	D. intelectual	Motrices
D. Visuales	D. comunicación-social. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	NEUTOMOTRICES
	D. Comunicación-lingüística TRASTORNOS DEL LENGUAJE Y LA COMUNICACIÓN	

Fuentes: Vásquez (2015) la atención educativa de los alumnos con trastorno del espectro autista.

La OMS agrupa las discapacidades en tres grupos fundamentales, haciendo una distinción de las mismas con base a las áreas afectadas; en el grupo de discapacidades centrales se encuentra ubicado el autismo como una discapacidad de comunicación-social así como las discapacidades intelectuales y las de comunicación-lingüísticas, siendo este último el que posee más categorías.

A partir de esto, el TEA se considera una discapacidad, por lo que es necesario acudir a los aportes del Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad conocido por sus siglas CONAIPD (2000) quien la describe como “una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades

esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”, por ende, ésta no es solamente física, sino también mental o sensorial; considerando que puede ser agravada por las condiciones económicas y sociales en que la persona está inmersa; dichas discapacidades pueden manifestarse de forma temporal o de por vida, limitando así la realización de actividades diarias de quien la padece.

Asimismo, la OMS (1948) en su página oficial considera lo siguiente:

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Es decir que la discapacidad es un término amplio y abarca áreas que orientan al funcionamiento en la vida cotidiana, presentándose como limitaciones y restricciones que dificultan las actividades en diferentes situaciones como un juego, el trabajo, entre otros. Por otro lado, se presentan deficiencias afectando las funciones corporales, es decir, que la discapacidad se presenta como una discrepancia entre las características desarrolladas del organismo y la relación del contexto donde interactúa el ser humano.

2.3.5.2 Trastorno del espectro autista

El término autista etimológicamente, según Cuxart (2000), “Proviene de la palabra griega *eaftismo*, cuyo significado es “encerrado en uno mismo” y su introducción en el campo de la psicopatología fue obra del psiquiatra suizo Eugen Bleuler” (P. 11). Desde este último autor se da a conocer el término como psicopatología, retomado por Cuxart quien lo define a partir de los orígenes griegos, haciendo mención de las características del trastorno. Del mismo modo, los manuales

clasificatorios de trastornos mentales dan una descripción de autismo, donde orientan características y criterios para su diagnóstico.

En este sentido, el CIE 10 (1999) con la entidad F 84.0 describe y define el autismo en la niñez de la siguiente manera:

Un tipo de trastorno generalizado del desarrollo que se define por: a) la presencia de un desarrollo anormal o deteriorado que se manifiesta antes de los 3 años de edad, b) el tipo característico de funcionamiento anormal en las tres áreas de la psicopatología: interacción social recíproca; comunicación, y comportamiento restringido, estereotipado y repetitivo.

Además de esas características diagnósticas específicas, es frecuente una variedad de otros problemas no específicos tales como fobias, trastornos del sueño y de la ingestión de alimentos, rabietas y agresiones o autoagresiones. (P. 363)

De acuerdo a lo planteado en el manual, el TEA se caracteriza por un deterioro en el desarrollo, que inicia a los tres años de edad y afecta de manera significativa áreas importantes para alcanzar un crecimiento adecuado y un desenvolvimiento con el medio externo, siendo estas la interacción social recíproca, comunicación, comportamiento reglado, concreto y estereotipado en las personas que lo padecen y los lleva a presentar conductas inadecuadas como rabietas, agresiones a sí mismo y a otras personas.

Además, el CIE 10 (1999) con la entidad F 84.1 describe el autismo atípico de la siguiente manera:

Trastorno generalizado del desarrollo que difiere del autismo de la niñez, sea en cuanto a la edad en que se inicia o porque no alcanza a cumplir con los tres conjuntos de criterios diagnósticos. Esta subcategoría debe ser utilizada cuando hay un desarrollo anormal o deteriorado que aparece solo después de los 3 años de edad y cuando faltan anomalías demostrables suficientes en una o dos de las tres áreas de la psicopatología necesarias para el diagnóstico de autismo (a saber, interacción social recíproca, comunicación, y comportamiento restringido, estereotipado y repetitivo), a pesar de que hay anomalías características en la(s) otra(s) área(s). El autismo atípico se desarrolla más a menudo en personas con retraso mental profundo y en personas con un trastorno específico grave del lenguaje receptivo. (P.363)

Es importante destacar que el autismo atípico es diagnosticado más en personas que padecen un retraso mental profundo y puede aparecer solamente después de los tres años de edad; aquí no hay suficientes criterios esclarecidos para hacer un diagnóstico de autismo, aunque se pueden destacar anormalidades en otras áreas del desarrollo.

Al hablar del trastorno del espectro autista es necesario tener en consideración que dicha afección forma parte de los denominados trastornos del neurodesarrollo, que según el DSM V (2014) estos están conformados como

Un grupo de afecciones con inicio en el período de desarrollo. Los trastornos se manifiestan normalmente de manera precoz en el desarrollo, a menudo antes de que el niño empiece la escuela primaria, y se caracterizan por un déficit del desarrollo que produce deficiencias del funcionamiento personal, social, académico u ocupacional. (P. 31)

Queda claro que el autismo es un trastorno del neurodesarrollo tal como lo plantea el DSM V, debido que su origen y evolución se encuentra durante las distintas etapas del desarrollo humano; diversos autores han hablado durante las últimas décadas sobre lo que constituye el trastorno del espectro autista.

Otra definición fundamental es la planteada en el DSM V (2014), reconociendo el autismo como un trastorno del neurodesarrollo cuyas características son las siguientes:

El deterioro persistente de la comunicación social recíproca y la interacción social (Criterio A), y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivos y repetitivos (Criterio B). Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano (Criterios C y D). La etapa en que el deterioro funcional llega a ser obvio variara según las características del individuo y su entorno. Las características diagnosticas centrales son evidentes en el período de desarrollo, pero la intervención, la compensación y las ayudas actuales pueden enmascarar las dificultades en, al menos, alguno contextos. Las

manifestaciones del trastorno también varían mucho según la gravedad de la afección autista, el nivel de desarrollo y la edad cronológica; de ahí el término *espectro*. (P. 53)

El manual toma en cuenta el contexto y características de personalidad para ver el grado de afectación, los criterios diagnósticos, la interacción social y comunicación recíproca, conductas estereotipadas y los intereses restringidos presentes desde la primera infancia, afectando el funcionamiento diario; todo esto se ve marcado en el desarrollo, la gravedad del autismo y edad cronológica del niño o niña, pero con una adecuada intervención y un contexto favorable pueden ayudar al miembro del sistema familiar diagnosticado a presentar conductas más adaptables.

A partir de lo expuesto anteriormente, el DSM V (2014) con la entidad **299.00 (F84.0)** describe los criterios diagnósticos del trastorno del espectro del autismo como:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alienación de los juguetes o cambios de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).

3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).

4. Hiper - o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Nota: A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro del autismo, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática). (P. 50)

Lo planteado anteriormente permite evidenciar que los criterios del trastorno del espectro autista varían desde una anormalidad o ausencia en relación a: la articulación, interacción social, así como en la capacidad de hacer amigos. Además presentan conductas inadecuadas en diversos contextos por ejemplo compartir juegos entre otros; todo esto lleva a la persona diagnosticada con TEA y a la familia a buscar formas alternas para adaptarlas a los medios externos en el cual debe interaccionar; al referirse a los estímulos externos que se presentan, el umbral de reactividad de los niños y niñas puede variar de híper a hipoactiva, es decir tomándoles poca o nula importancia a los ruidos o sonidos externos y por el contrario les afecta de una manera intensa; así también les genera molestia el cambio de rutina por pequeñas que sean, ya que generan un apego significativo a cada actividad realizada; por ende presentan conductas estereotipas e inflexibles y los objetos son utilizados de manera inusual.

Estos criterios se manifiestan al inicio del desarrollo, la mayor dificultad se presenta cuando los recursos de la persona no son suficientes para afrontar la exigencia del medio externo, afectando el área social, laboral entre otras que impliquen actividad diaria. La discapacidad intelectual y TEA se pueden desarrollar en una misma persona; cabe mencionar que para hacer un diagnóstico de comorbilidades, un factor primordial a tomar en cuenta es la interacción social que debe estar por debajo de lo esperado para el nivel de desarrollo que se encuentra; todos estos criterios abarcan la enfermedad de asperger o trastorno generalizado del desarrollo los cuales, con las nuevas actualizaciones forman parte del diagnóstico

del TEA.

Además, el DSM V (2014) sostiene que “el trastorno del espectro autista incluye trastornos previamente llamados autismo de la primera infancia, autismo infantil, autismo de kanner, autismo de alto funcionamiento, autismo atípico, trastorno generalizado del desarrollo no especificado, trastorno desintegrativo de la infancia y trastorno de asperger” (P. 53). Lo expuesto y comparado con la versión anterior que es el DSM IV R realizaba una clasificación del autismo, para sustentar un diagnóstico diferencial; a continuación se definen las clasificaciones más relevantes presentados por DSM IV R (1995), el cual plantea lo siguiente:

El trastorno de Rett difiere del trastorno autista en su proporción sexual característica y en el perfil de sus déficit. El trastorno de Rett sólo ha sido diagnosticado en mujeres, mientras que el trastorno autista se observa mucho más frecuentemente en varones. En el trastorno de Rett se produce un patrón característico de desaceleración del crecimiento craneal, pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas y aparición de una marcha y unos movimientos del tronco pobremente coordinados. Los sujetos con trastorno de Rett pueden manifestar, especialmente durante los años preescolares, dificultades en la interacción social parecidas a las observadas en el trastorno autista, pero tienden a ser transitorias. El trastorno autista difiere del **trastorno desintegrativo infantil**, que cuenta con un patrón distintivo de regresión evolutiva que aparece por lo menos tras 2 años de desarrollo normal. En el trastorno autista, habitualmente, las anormalidades del desarrollo se observan durante el primer año de vida. Cuando no se dispone de información sobre los primeros tiempos del desarrollo o cuando no es posible documentar el período requerido de desarrollo normal, debe formularse el diagnóstico de trastorno autista. El **trastorno de Asperger** puede distinguirse del trastorno autista por la ausencia de retraso del desarrollo del lenguaje. El trastorno de Asperger no se diagnostica si se cumplen criterios de trastorno autista. (P.73)

Como se puede evidenciar el DSM IV R a diferencia del DSM V, describe que el trastorno de Rett, el trastorno desintegrativo infantil y el trastorno de Asperger son diferentes al TEA, catalogándolos a cada uno con características propias. Partiendo de la misma idea Cuxart (2000) profundiza en el síndrome de Rett y Asperger diciendo que:

En el síndrome de Rett observamos toda una serie de alteraciones que no están presentes en el autismo: desaceleración del crecimiento del perímetro craneal; pérdida de habilidades de motricidad fina adquiridas con anterioridad; aparición de movimientos pocos coordinados del tronco o de la marcha; movimientos de hiperventilación y estereotipias manuales características (frotamiento de manos).

El síndrome de Asperger se asemejaría a un autismo de nivel alto. Es decir, que los sujetos con síndrome de Asperger presentarían las mismas alteraciones sociales que observamos en el autismo, pero sin un déficit cognitivo general ni un retraso del lenguaje. (PP. 24-25)

A diferencia del TEA, en el síndrome de Rett se pierden las habilidades motoras finas que antes se habían adquirido, hay un estancamiento en el crecimiento del perímetro craneal y los movimientos son pocos coordinados o estables; presentando a su vez movimientos estereotipados o repetitivos; las personas con el síndrome de Asperger entran en la categoría de autismo de alto nivel, esto quiere decir que el área cognitiva y la del lenguaje no son afectadas aunque siempre presentan las mismas deficiencias sociales.

Por esta razón Riviere y Martos (2000) expresan que “el autismo es un trastorno severo de la maduración de la conducta, que en los últimos 25 años se ha asociado a anomalías neurológicas cuya base se puede demostrar ligada a trastornos neuropatológicos, bioquímicos, metabólicos o genéticos” (P. 100), Los autores describen el trastorno como una problemática que afecta el desarrollo integral de la persona que lo padece y enfocan su etiología a nivel orgánico aun cuando no se esclarece una causa concreta; a partir de esto Calbache (2012) en su documental *el cerebro de Hugo* destaca que el psicólogo Erick Shopper durante los años sesenta da la clave del enigma en el autismo, convencido que sus causas son biológicas y que los padres no son el motivo principal del comportamiento de los niños con TEA, contrario a lo que se pensaba en algún momento.

Partiendo de que el autismo es parte de las discapacidades, es importante referirnos a La Ley de Protección Integral de la Niñez y la Adolescencia LEPINA (2009), que hace mención a los derechos que tienen los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, planteados en el Artículo 36.- Niñas, niños y adolescentes con discapacidad donde expresa que:

La familia, el Estado y la sociedad se encuentran obligados a garantizar el goce de una vida digna y eliminar todos los obstáculos físicos, urbanísticos, arquitectónicos, comunicacionales, de transporte, sociales, económicos y culturales, que impidan a la niñas, niños y adolescentes con discapacidad a acceder a los servicios de salud...El acceso a la salud comprende la prevención, la atención, la rehabilitación, los programas de apoyo a las familias y las demás acciones encaminadas a su desarrollo integral. (PP.49-50)

En relación a lo planteado por la LEPINA. El estado y la sociedad en general tienen por obligación hacer valer los derechos de salud pública de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, por tanto, es una labor social en la que se deben realizar actividades para lograr este objetivo; adecuando los centros de salud pública, personal e infraestructura para la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad; los planes de tratamiento y programas de prevención deben de ser acorde a las necesidades presentadas y deben de incluir a las familias.

2.3.5.3 Métodos utilizados para trabajar con niños autistas

Los métodos más utilizados para el tratamiento del TEA, según Calbache (2012), dan inicio en la década de los años sesenta en la universidad de Chapel Hill Carolina del Norte, siendo el psicólogo Erick Shopper quien desarrolla un programa de reeducación conductual, conocido mundialmente como el método de Tratamiento y Educación de niños con Autismo y Problemas de Comunicación conocido por sus siglas TEACCH, quien incluye las relaciones familiares al máximo en el ámbito educativo del niño diagnosticado con TEA, logrando que las familias comenzaran a expresar su sentir frente a la experiencia con su hijo; hecho único que dio esperanza

a los padres, niños y niñas; en esta misma época el psiquiatra estadounidense Ivar Lovaas implementa el método ABA, basado en los principios del conductismo, recompensa castigo, obteniendo resultados sorprendentes; dando un giro en muchos países en relación a la reeducación de niños con TEA, beneficiando a muchas familias aún en la actualidad.

El método ABA tiene como objetivo lograr mejorías en niños con autismo, en su estilo de vida; por esta razón Picardo, Miranda y Escobar (2013) explican que “En la actualidad el tratamiento preferido está basado en el análisis conductual aplicado (Applied Behavior Analysis o ABA), puesto que estudios científicos independientes han demostrado su utilidad para elevar el nivel de funcionamiento de los niños con comportamientos autistas” (P.65). El método ABA no es el único al tratar con este diagnóstico, sin embargo es el más utilizado gracias a su efectividad y se evidencia en las mejorías a nivel funcional de los niños autistas en las distintas etapas y fases del desarrollo; razón por la cual la Asociación Pro Personas con Autismo de Occidente APPAO toma este método como base para trabajar con los niños y niñas que asisten y forman parte de su programa.

2.3.5.4 Métodos utilizados en familia

Al retomar programas desarrollados en familias con hijos o hijas diagnosticados con TEA, se hace mención desde sus inicios al método TEACCH que involucra a las familias en el área educativa de sus hijos, dando apertura a la comprensión del tratamiento del TEA, como se evidencia anteriormente; desde entonces han existido diferentes programas que orientan el área educativa de personas con este diagnóstico; siendo así que Bohórquez et al (2007) hace énfasis en que la familia se convierte en un fuerte apoyo emocional y cuidado durante el período de desarrollo de la persona diagnosticada; además considera fundamental que las familias reconozcan y busquen apoyo de otras familias y amigos, para lograr sentirse y adaptarse de una mejor manera a la situación.

Se puede comprender hasta el momento que los programas que involucran a la familia están orientados al área educativa y emocional de las personas que rodean a un miembro diagnosticado con TEA, por lo que Bohórquez et al (2007) consideran que la familia de una persona diagnosticada con este trastorno, debe expresar lo que sucede en su familia, prestar atención a la salud y bienestar, tener ideas y actitudes positivas, buscar apoyo social, servicios y recursos orientados al tratamiento del TEA, desarrollar la paciencia como recurso personal y asociarse a otras familias con situaciones similares e instituciones que orienten el bienestar social y familiar.

Bajo esta misma idea, Riviere y Martos (2000) consideran que en cualquier familia es fundamental la comunicación, pero que en la de un autista se convierte en algo vital, por lo que deben existir programas orientados a estas áreas, con el apoyo de asociaciones que puedan proporcionar contacto con otras familias para intercambiar información, aclarar dudas, métodos, logros, problemas y que se pueda recibir ayuda psicológica, médica, jurídica y escolar.

Se puede observar que los programas orientados a las familias con miembros diagnosticados con TEA son muy pocos y que existen necesidades esenciales al abordar las características de interacción de estos sistemas, aportando de diferente manera a la adaptabilidad y proceso de cambio que muestra la realidad de este trastorno. En El Salvador existen instituciones que brindan servicios a personas con autismo, pero se desconoce los diferentes programas que podrían desarrollar con las familias de miembros diagnosticados con TEA; en APPAO, institución donde se realiza la investigación, inició con grupos de familias y se establecían reuniones de desahogo para sobrellevar el diagnóstico de TEA en uno de sus miembros.

CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN DE PREMISAS

3.1 Premisas específicas

3.1.1 Premisa específica 1

El trastorno del espectro autista no solo afecta a quien lo padece, sino a todo el sistema familiar.

Categorías

El trastorno del espectro autista: El CIE 10 (1999) con la entidad F 84.0 describe y define el autismo en la niñez de la siguiente manera:

Un tipo de trastorno generalizado del desarrollo que se define por: a) la presencia de un desarrollo anormal o deteriorado que se manifiesta antes de los 3 años de edad, b) el tipo característico de funcionamiento anormal en las tres áreas de la psicopatología: interacción social recíproca; comunicación, y comportamiento restringido, estereotipado y repetitivo. Además de esas características diagnósticas específicas, es frecuente una variedad de otros problemas no específicos tales como fobias, trastornos del sueño y de la ingestión de alimentos, rabietas y agresiones o autoagresiones. (P. 363).

Sistema familiar: Ochoa (1995) considera que “un sistema familiar se compone de un conjunto de personas, relacionadas entre sí, que forman una unidad frente al medio externo” (P. 19)

3.1.2 Premisa específica 2

A partir del diagnóstico del TEA en un miembro del sistema familiar se generan crisis, esto ha hecho que dentro de la estructura y funcionamiento familiar se generen cambios.

Categorías

Crisis: Para Casas (S.F), las crisis se generan cuando un sistema se ve afectado por tensiones y se encamina a generar un cambio inusual en el sistema.

Estructura familiar: Minuchin (2004) define la estructura familiar como:

El conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema. (P. 96)

Castellón y Ledesma (2012) en el primer párrafo definen el funcionamiento familiar como “el conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia”.

Cambio sistémico: según la Asociación Internacional de Caridades, conocido por sus siglas AIC (2008), “es un proceso que favorece el cambio estructural de todo un sistema, contemplando todas las partes que lo conforman y las conexiones existentes entre ellas”. (P. 6)

3.1.3 Premisa específica 3

La estabilidad de la interacción dentro del sistema familiar dependerá de las estrategias que utilicen para sobre salir.

Categorías

Estabilidad de la interacción: la estabilidad, según Consuegra (2010), en el contexto de la teoría general de sistemas, es la capacidad que este posee para responder a las perturbaciones; cuanto más pueda contrarrestar o compensar las perturbaciones o cuanto mayores son las perturbaciones compensadas, más estable será. La idea de estabilidad puede generalizarse a los movimientos de las variables de estado de un sistema y se puede afirmar que es estable, cuando puede compensar las perturbaciones básicamente mediante un mecanismo de control o retroalimentación; la **interacción** Fairlie y Frisancho (1998) las definen como:

Rasgos detectables del comportamiento familiar, como fenómenos transaccionales que se pueden observar, aislar y registrar durante la actuación de los miembros de la familia. Algunos de estos rasgos familiares o del conjunto familiar son más acudidos por unas familias y no por otras y entonces pasan a ser típicas y caracterizan la configuración familiar, adquiriendo utilidad para definir y diferenciar a las familias entre sí. (P.46)

Estrategias familiares: Dalla (2008) citando a Torrado sostiene que:

Las estrategias constituyen un proceso que se desarrolla durante todo el ciclo de vida familiar, en el cual las decisiones pasadas influyen sobre las presentes y éstas anticipan las futuras. De ahí la importancia de reconstruir la trayectoria familiar en el análisis de las unidades domésticas. (p. 7)

A continuación se presenta la matriz de congruencia especificando el tema de investigación, objetivo general, premisas, categorías y preguntas relacionadas a la misma.

3.2 Matriz de congruencia

Tabla 2 “Matriz de congruencia”

Tema	Objetivo	Premisa	Categoría	Indicador	Preguntas abiertas
Características de interacción de los sistemas familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del espectro	Explorar las características de interacción de los sistemas familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del	Premisa Especifica 1 El trastorno del espectro autista no solo afecta a quien lo padece, sino a todo el sistema familiar.	El trastorno del espectro autista.	Movimientos y juegos estereotipados. Interacción social recíproca.	¿Cuáles son las formas de juego del niño con TEA? ¿El niño interactúa con otros niños de su edad?

<p>autista, en la Asociación Pro-Personas con Autismo de Occidente APPAO, del municipio de Santa Ana en el período del mes de marzo a diciembre del año 2,017.</p>	<p>espectro autista, con el fin de ver el funcionamiento en la dinámica del sistema familiar.</p>			<p>Comunica -ción entre el miembro con TEA y su familia.</p>	<p>¿Qué tipo de lenguaje verbal y no verbal utiliza un niño o niña con TEA?</p>
			<p>Sistema familiar.</p>	<p>Relaciones familiares.</p> <p>Unidad familiar.</p>	<p>¿Cómo es la convivencia entre el miembro con TEA y los familiares?</p> <p>¿Cómo se involucran como padres de familia en las actividades del niño?</p>
		<p>Premisa Específica 2</p> <p>A partir del diagnóstico del TEA en un miembro del sistema familiar se generan crisis, provocando cambios en la estructura y funcionamiento</p>	<p>Crisis.</p>	<p>Estabilidad y cambio familiar.</p> <p>Resiliencia en el ciclo vital familiar.</p>	<p>¿Qué etapa de vida familiar se dificulta más?</p> <p>¿Cuál fue la principal fuente de apoyo en el proceso de asimilación del diagnóstico?</p>

		familiar.			
			Estructura y funcionamiento familiar.	Convivencia familiar. Límites familiares. Roles familiares. Jerarquías familiares. Alianzas familiares.	¿Dentro del sistema familiar hay formas específicas para mostrar afecto entre los miembros y el niño o niña diagnosticado con TEA? ¿Qué tipo de normas y funciones practica el sistema familiar?
			Cambios familiares.	Equilibrio entre desarrollo personal, la pareja y la familia. Adaptabilidad a la escuela y a la comunidad.	¿De qué forma se ha adaptado el sistema familiar a un miembro con TEA?

		<p>Premisa Específica 3</p> <p>La estabilidad de la interacción dentro del sistema familiar dependerá de las estrategias que utilicen para sobre salir.</p>	Estabilidad de la Interacción.	Apoyo familiar en situaciones que se presentan.	<p>¿Qué acciones realizan cuando se presenta una problemática?</p> <p>¿Cuáles son las capacidades de estabilidad y cambio de los grupos familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con TEA?</p>
--	--	--	--------------------------------	---	---

Fuente: elaboración propia.

CAPÍTULO IV: MARCO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de investigación

Son diversas las opciones que el investigador tiene para dirigir su proceso, cabe mencionar que se tomó en cuenta la naturaleza del estudio, en este sentido el enfoque que se utilizó es de tipo cualitativo, respecto a esto Hernández Sampieri, Fernández y Baptista (2006), lo que caracteriza al enfoque cualitativo de no realizar réplica, es decir se lleva a cabo en un ambiente natural; los datos permiten extraer los significados y su fundamentación no es estadística. El procedimiento que sigue el método cualitativo es mediante la inducción, de manera recurrente y se basa en el análisis subjetivo de la realidad; obtiene los beneficios de profundizar en las ideas, realizar un abordaje de manera amplia, una riqueza interpretativa y una contextualización del fenómeno.

A partir de ello, definen al enfoque cualitativo como un conjunto de interpretaciones que hacen visible el mundo, modifica y transfigura las representaciones de la realidad, haciendo uso de grabaciones, apuntes y observaciones; dicho enfoque estudia el ambiente natural de los objetos y contextualiza a los seres vivos, interpretando los fenómenos a partir de la valoración que las personas le asignan.

Dentro de la investigación se encuentran diferentes estudios y alcances que orientan el proceso investigativo, estos pueden ser: exploratorios, descriptivos, correlacionales y explicativos; a razón de ello la investigación que se realiza es de estudio y alcance explicativo, los que se definen de la siguiente manera, según Hernández Sampieri et al (2006):

Los estudios explicativos van más allá de la descripción de conceptos o fenómenos o del establecimiento de relaciones entre conceptos; es decir, están dirigidos a responder por las causas de los eventos y fenómenos físicos o sociales. Como su nombre lo indica, su interés se centra en explicar por

qué ocurre un fenómeno y en qué condiciones se manifiesta, o porque se relacionan dos o más variables. (P.108)

A este tipo de estudio le interesa más el porqué de los fenómenos buscándole una explicación concreta, con interés de describir las condiciones y manifestaciones de los mismos.

A partir de lo descrito anteriormente, el estudio que se realizó es bajo el enfoque cualitativo, ya que se estudió a las familias con un miembro diagnosticado con TEA en la Asociación Pro - Persona con Autismo de Occidente, valorando las características de interacción en su estructura y funcionamiento, estabilidad y cambio a partir del diagnóstico del TEA en uno de sus miembros con base a las estrategias que la familia utiliza.

4.2 Sujetos de investigación

Por las características de la investigación se incluyó a todos los miembros del sistema familiar que conviven con el miembro diagnosticado con TEA, basándose en el enfoque sistémico familiar utilizándose instrumentos propios del abordaje familiar.

4.2.1 Unidades de análisis

Las unidades de análisis fueron las familias que tienen un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista, entre cuatro a doce años de edad cronológica, que forman parte de la Asociación Pro-Personas con Autismo de Occidente. La población es un total de dieciséis familias entre las cuales dos de ellas conviven con niñas y las otras catorce con niños, tomando en cuenta que existen familias compuestas, nucleares y extensas.

4.2.2 Muestreo cualitativo

Al abordar el muestreo cualitativo, Hernández Sampieri et al (2006) manifiestan que “La muestra en el proceso cualitativo, es un *grupo* de personas, eventos, sucesos, comunidades, etcétera, sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea representativa del universo a población que se estudia” (P.562); la muestra debe de representar a la población en cuanto a las características no en relación a la cantidad de las personas.

Por esta razón, Hernández Sampieri et al (2006) afirman:

Por lo general son tres los factores que intervienen para "determinar" (Sugerir) el número de casos: 1) capacidad operativa de recolección y análisis (el número de casos que podemos manejar de manera realista y de acuerdo con los recursos que dispongamos), 2) el entendimiento del fenómeno (el número de casos que nos permitan responder a las preguntas de investigación, que más adelante se denominara "saturación de categorías") y 3) la naturaleza del fenómeno bajo análisis (si los casos son frecuentes y accesibles o no, si el recolectar información sobre estos lleva relativamente poco o mucho tiempo). (P. 562)

Lo anterior hace referencia a los factores o ítems específicos para elegir el número de casos con los que se trabajará en la investigación. En primer lugar se hace énfasis que con base a las condiciones que se tenga, hay que ser realistas en cuanto a la facilidad para obtener la información, además se da importancia al hecho que el número de casos debe facilitar las respuestas de la investigación y por último se refiere a la accesibilidad y frecuencia de los casos así como la variación temporal en el proceso de recolección de información.

Además de esto, Hernández Sampieri et al (2006) declaran que “la reformulación de la muestra: en los estudios cualitativos la muestra planteada inicialmente puede ser distinta a la muestra final. Podemos agregar casos que no habíamos contemplado o excluir a otros que sí teníamos en mente”. (P.564) Es decir,

durante la investigación se pueden agregar unidades de análisis que al inicio no se contemplaron, permitiendo que la muestra se mantenga o modifique a lo largo del proceso investigativo.

El muestreo aplicado a esta investigación es no probabilístico, ya que no todas las familias que son parte de la Asociación Pro - Personas con Autismo de Occidente poseen las características para participar en la presente investigación. A partir de ello, Hernández Sampieri, Fernández y Baptista (2010) describen al referirse a las muestras no probabilísticas lo siguiente:

La elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra. Aquí el procedimiento no es mecánico ni con base en fórmulas de probabilidad, sino que depende del proceso de toma de decisiones de un investigador o de un grupo de investigadores y, desde luego, las muestras seleccionadas obedecen a otros criterios de investigación. (P. 176)

En relación a lo planteado, se seleccionó una muestra de cuatro familias, existiendo la probabilidad de deserción de alguna de estas sin afectar en los resultados del proceso investigativo, una de ellas con un miembro diagnosticado con TEA del sexo femenino y las tres restantes con un miembro diagnosticado con TEA de sexo masculino, siendo una muestra a conveniencia y tomando en cuenta que cumplan con los criterios de inclusión necesarios para la investigación.

4.2.3 Procedimiento de selección

Para la selección de la muestra, se solicitó la colaboración de las familias que conviven con niños y niñas de diez a doce años diagnosticados con TEA y que son parte de APPAO, para luego los investigadores proceder a seleccionar cuatro familias que cumplan los criterios de inclusión establecidos en la investigación.

4.2.4 Se escogieron a los sujetos de investigación que cumplieran los siguientes criterios de inclusión

- ❖ Que los sujetos de investigación para la muestra sean niños o niñas cuyas edades oscilan entre los diez a doce años de edad cronológica.
- ❖ Que al menos dos miembros del sistema familiar estén involucrados en APPAO.
- ❖ Que exista disposición en horario y tiempo por parte de las familias con un miembro diagnosticado con TEA.
- ❖ Que la familia se mantenga activa sistemáticamente en APPAO por lo menos desde hace un año.

4.3 Instrumentos

Son diversas las técnicas e instrumentos para la recolección de información con las que el investigador cuenta, por esta razón se hará uso de los siguientes instrumentos:

A. Nombre del instrumento

Entrevista semi-estructurada a profundidad

Objetivo del instrumento

Conocer la percepción que tienen los representantes o encargados respecto a la dinámica familiar y características presentadas por el miembro con TEA.

Descripción del instrumento

Según Hernández Sampieri et al (2010), las entrevistas semi-estructuradas en enfoque cualitativo “se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (es decir no todas las preguntas están predeterminadas)” (P. 418).

Estructura del instrumento

Es una entrevista dirigida a padres, encargados o cuidadores de un grupo familiar en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con TEA, compuesta por tres preguntas en cada categoría que se presenta a continuación: estructura, funcionamiento, estabilidad, cambio, comunicación, comportamiento estereotipado e interacción social presentes en el sistema familiar y en el miembro diagnosticado.

B. Nombre del instrumento

El genograma familiar.

Objetivo del instrumento

Obtener información sobre los miembros de la familia y sus relaciones con al menos tres generaciones, para observar los patrones complejos que predominan en la dinámica familiar.

Descripción del instrumento

Según Campañ, Feixas, Muñoz y Montesano (2012) el genograma es un formato para dibujar un árbol genealógico que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones por lo menos tres generaciones; realiza una descripción gráfica de como los diferentes miembros de la familia están biológica y legalmente relacionados entre sí y de una generación a la siguiente; valora la estructura familiar en interna y externa, roles, funciones, límites relaciones interpersonales e intergeneracionales con relación a: el respeto, amor, fidelidad, poder y maltrato entre otros. Además registra y ordena información sobre aspectos demográficos, edad, sexo, cultura, ocupación, tipología familiar, ciclo de vida familiar, acontecimientos vitales, relaciones afectivas, recursos, ubicación geográfica y datos relacionados con la salud.

Estructura del instrumento

Según Campañ y et al (2012) considera que cada miembro de la familia se representa con un cuadro o círculo dependiendo su género: el círculo representa a las mujeres y el cuadro representa a los hombres; la persona alrededor de quien se construye el genograma se llama paciente clave o paciente identificado, se distingue con un doble círculo o cuadro según corresponda; para identificar a las personas fallecidas se marca con una “X” dentro del círculo o cuadro indicando la fecha de muerte se indican a la izquierda; las fechas de nacimientos serán indicadas al lado derecho de la figura; los símbolos que representan a cada miembro de la familia están conectados por líneas indicando sus relaciones, si son o no biológicas y legales.

Por consiguiente, el matrimonio es representado de la siguiente manera: ambas personas conectadas por una línea que baja y cruza, con el esposo hacia la izquierda y la esposa hacia la derecha; una letra “M” seguida de la fecha que indica el momento en que la pareja se casó; líneas oblicuas significan interrupción en el matrimonio; separación se distingue por una diagonal o pleca seguida de la fecha; el divorcio se representa por dos diagonales o plecas seguidas de la fecha; las parejas no casadas se señalan de forma similar pero con una línea de segmentos y se especifica la fecha cuando se conocieron o empezaron a vivir juntos; los matrimonios múltiples se indican de izquierda a derecha con el más reciente al final, cuando uno de los cónyuges ha tenido un matrimonio anterior, se listan los matrimonios más recientes al centro, si la pareja tiene hijos son representados con una línea que baja del conector de la pareja, de izquierda a derecha comenzando por el mayor, otra clasificación de hijos pueden representarse según corresponda: adoptados o procreados fuera del hogar se representan con líneas de segmentos, los mellizos y gemelos se conectan a través de una “V” invertida del conector de los padres.

Por esta razón el nivel de las relaciones en familia es el elemento más inferencial de un genograma, esto involucra delinear las relaciones entre los miembros de las familias y las relaciones interpersonales de cada miembro que se identifican con tres líneas diciendo que es muy estrecha, con dos líneas cercanas, con una línea segmentada representa una relación distante, con línea interrumpida significa quiebre, con líneas quebradas significa relación conflictiva y tres líneas con otra quebrada encima, significa una relación muy estrecha pero conflictiva. La familia que convive dentro del hogar se encierra en un círculo.

C. Nombre del instrumento

Ecomapa familiar

Objetivo del instrumento

Comprender el entorno en que se desarrolla la vida en familia y con ello poder interpretar los vínculos de apoyo que tienen en el ambiente externo.

Descripción del instrumento

Suarez (2015) describe el instrumento en un complemento al genograma y permite la comprensión del entorno en que se desarrolla la vida familiar, con el propósito de representar el contacto con los diferentes sistemas, es decir con el ambiente externo que les rodea: familia extensa, trabajo, recreación, servicios de salud, instituciones educativas, religión entre otros; permitiendo visualizar de forma rápida y específica la relación del sistema familiar, pero sobre todo las diferentes redes de apoyo con las que cuenta y no cuenta la familia; por esta razón y con el objetivo de facilitar su comprensión, contempla la composición familiar si ésta es nuclear, extensa, con o sin vínculo legal o religioso y el tipo de relación que existe entre sus miembros, asimismo considera a la familia como una unidad, es decir que el comportamiento

de cada uno de sus miembros responde o es producto de la dinámica familiar; siendo así que un evento significativo genera cambios en todos los miembros.

Estructura del instrumento

Según Suarez (2015) el instrumento es representado por un círculo central en cuyo interior se sitúa la estructura familiar que se evalúa, siendo ésta el resultado del genograma familiar, rodeado de círculos pequeños que representan a los diferentes sistemas con los cuales se establecen conexiones o vínculos con la familia; para establecer dichas conexiones existen tres tipos de trazos: uno grueso representa conexión fuerte, importante y positiva; otro discontinuo expresa conexiones débiles y un tercer trazo que se grafica de forma continua, cortado por sucesivas y pequeñas líneas oblicuas indican las situaciones de relación tensa y conflictiva; a lo largo de cada trazo se puede dibujar flechas en una u otra dirección indicando hacia donde se centra el interés o la energía de los recursos; los trazos deben conectar cada uno de los sistemas externos con el círculo que representa la familia central o con cada uno de los miembros que están presentes dentro de ellos.

D. Nombre del instrumento

Apgar familiar de Smilkstein: cuestionario diseñado en 1978 por Smilskstein para explorar la funcionalidad familiar.

Objetivo del instrumento

Diagnosticar una posible disfunción familiar y establecer parámetros en la salud funcional de la familia.

Descripción del instrumento

Suarez y Alcalá (2014) exponen lo siguiente:

El acrónimo APGAR hace referencia a los cinco componentes de la función familiar: Adaptabilidad (Adaptability), Cooperación (Pathertship), Desarrollo (Growth), Afectividad (Affection) y capacidad Resolutiva (Resolve).

ADAPTABILIDAD: mide la utilización de los recursos intra y extra familiares, para la resolución de los problemas cuando el equilibrio familiar ha sido modificado.

PARTICIPACION: mide la cooperación de los miembros de la familia, en la toma de decisiones y en la división del trabajo; el cómo comparten los problemas y el cómo se comunican para explorar la manera de resolverlos.

CRECIMIENTO: mide la maduración física, emocional y social que se lleva a cabo a través del apoyo mutuo y dirección conductual, este gradiente evalúa la capacidad de atravesar las distintas etapas del ciclo vital familiar en forma madura, permitiendo la individualización y separación de los diferentes miembros de la familia.

AFECTO: mide las relaciones de cuidado y cariño que interaccionan entre los integrantes de un grupo familiar y la demostración de distintas emociones como el afecto, amor, pena o rabia entre ellos.

RESOLUCION: mide la tarea de compartir el tiempo, de dedicarse recursos materiales y especiales para apoyar a todos los miembros de la familia.

El APGAR: familiar puede aplicarse a diferentes miembros de la familia y en distintos momentos para reconocer su variación y en determinados momentos de la intervención (pp.54-55).

Estructura del instrumento

Suarez y Alcalá (2014) plantean que el instrumento es un cuestionario auto administrado que consta de cinco preguntas estructuradas, indicando una valoración global de satisfacción con la vida familiar; los puntajes son de lo mínimo como de cero y lo máximo diez, a mayor puntaje mayor satisfacción; dentro de un cuadro aparecen los criterios de ubicación que son las preguntas del instrumento y divididas en literales a, b, c, d y e; en casillas al lado aparecen las posibilidades de respuestas que fluctúan en cero casi nunca, una, a veces y dos, casi siempre. La interpretación de estas respuestas se basa en la sumatoria dando como interpretación, cero a tres,

necesidad de apoyo inmediato, cuatro a seis, probable disfunción. Evaluar, y de siete a diez, funcionalidad. Las diferencias entre las puntuaciones obtenidas en cada una de las áreas ofrecen una indicación de la función que se encuentra alterada en la familia

E. Nombre del instrumento

Grupo de enfoque.

Objetivo del instrumento

Observar las interacciones del grupo y las perspectivas que crean de un determinado problema.

Descripción del instrumento

Los llamados grupos de enfoque, según Sampieri et al (2010), citando a Barbuor, se definen así:

Los participantes conversan en torno a uno o varios temas en un ambiente relajado e informal, bajo la conducción de un especialista en dinámicas grupales. Más allá de hacer la misma pregunta a varios participantes, su objetivo es generar y analizar la interacción ente ellos. (P.425)

Es decir, más que hacer la misma pregunta a los participantes en torno a temas o problemáticas específicas, es importante observar la interacción que se da entre ellos, como crean un esquema en conjunto y cuál es la perspectiva que tienen en relación a la pregunta, esto será con la ayuda de un facilitador con características profesionales, para poder llevar a cabo esta conversación de forma tranquila e informal a su vez ayuda a que se genere un ambiente de confianza de los participantes entre sí y el investigador.

Estructura del instrumento

En este instrumento el facilitador realiza preguntas a cada participante, dando su punto de vista y generando una conversación, las preguntas se realizan a partir de las interacciones y el conocimiento que se forma de manera tranquila.

4.3.1 Validación de instrumentos

Un punto importante antes de la aplicación de los instrumentos es la validación de la entrevista y el grupo focal, para esto se pedirá la opinión de tres profesionales entre los cuales se encuentra: el psicólogo encargado del Centro de Atención Integral a la Familia (CAIF) en Fundación Salvador del Mundo Santa Ana; a la directora de Asociación Pro - Personas con Autismo de Occidente (APPAO) y una profesional en el área de metodología de investigación.

4.4 Procedimiento de aplicación

Se seleccionaron a cuatro familias en total, a quienes se les aplicó cinco instrumentos, la entrevista, genograma, ecomapa y el APGAR familiar, se aplicaron a uno, dos e incluso tres representantes de la familia; el grupo de enfoque o grupo focal fue aplicado a cuatro representantes de las familias que participaron en la investigación, esto se realizó en diferentes fechas y jornadas de convivio familiar.

4.5 Procesamiento de información

Los resultados se ordenaron en una matriz por instrumento, la entrevista semi-estructurada a profundidad y grupo focal contienen los siguientes apartados: categoría, pregunta, respuesta de familia, estas enumeradas del uno al seis, incluyendo un resumen por cada instrumento; el genograma y ecomapa familiar representados en gráficos estandarizados; el APGAR familiar en una descripción de los resultados que el mismo instrumento aporta, integrando el análisis e interpretación general de los cinco instrumentos por cada familia, de igual manera

se incluyó los resultados de las convivencias familiares de los diferentes talleres y para finalizar se hizo una interpretación general.

CAPÍTULO V: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Los resultados que a continuación se presentan fueron obtenidos a partir de la aplicación de instrumentos psicológicos propios del área familiar, como lo son entrevista semi-estructurada a profundidad, genograma familiar, ecomapa familiar, APGAR familiar y grupo de enfoque; tomando en cuenta que se ha trabajado con las características de las familias en relación a su convivencia diaria, situaciones concretas, conductas dentro del sistema y en los diferentes contextos donde los miembros se desenvuelven; principalmente las del niño o niña con TEA; abordando la estructura, funcionalidad, estabilidad y cambio familiar.

Estas técnicas se enriquecieron con los resultados obtenidos en las actividades de convivencia familiar, siendo notable que los familiares se expresaron de manera espontánea y clara; la información vertida en estas actividades se tomó en cuenta para el análisis e interpretación de resultados y a continuación se detallan:

5.1 PRESENTACIÓN DE CASOS

FAMILIA 01 Análisis de resultados

Matriz de entrevista semi-estructurada a profundidad dirigida a padres, encargados y cuidadores de un grupo familiar en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con TEA, con el objetivo de conocer la percepción que tienen los representantes encargados y cuidadores respecto a la dinámica familiar y características presentadas por el miembro con TEA.

Tabla 3 “*Matriz de entrevista semi-estructurada a profundidad*”

Categorías	Preguntas	Respuestas
Estructura	1. ¿Me puede explicar quién establece las normas en casa?	“Ambos, pero quizás más ella por el tipo de carácter, ambos con mayor proporción ella, dependiendo del foco de interés”
	2. ¿Qué tipos de normas y funciones practica el sistema familiar?	“Están desde alimentarias, establecemos ciertas horas de comida, horas para las tareas, horas para trabajar con los niños, hay también cierto tiempo para el juego específicamente con mi hijo menor. ¡ahhh! Y nos concedemos a veces salir a un área recreativa por lo menos una vez al mes”
	3. ¿Dentro de su familia hay formas específicas	¡Ahhh! bueno sí, desde apapachos, decimos que

<p style="text-align: center;">Estructura</p>	<p>para mostrar afecto entre los miembros y el niño diagnosticado con TEA?</p>	<p>nos queremos, amamos, más que todo con mi hijo menor, con mi hijo mayor (niño diagnosticado con TEA) es más gestual, y el acercamiento físico, entre nosotros (cónyuges) a través de diferentes frases de cariño, como te quiero, te amo y atender por las necesidades según los gustos de ella y de los niños y de igual forma estar pendientes del vestuario, lo económico y educación de los niños”.</p>
<p style="text-align: center;">Funcionamiento</p>	<p>4. ¿Quién de los miembros es el principal soporte económico?</p>	<p>“!ahh! ahorita ella ya que me supera a mí en el salario, la carga la tiene ella”.</p>
	<p>5. ¿Cómo valoran la comunicación que se establece dentro del hogar?</p>	<p>“Este excelente no es pero sí muy buena, bastante fuerte ¡ahhhja!”</p>
	<p>6. ¿Hay diferencia en el trato hacia el niño con TEA y los demás niños en el hogar?</p>	<p>“Obviamente sí por el grado de atención que demanda mi hijo mayor (niño diagnosticado con TEA) en mi caso puedo ser cuestionado por eso porque me siento más apegado a él, no porque se quiera a un hijo más que al otro, sino por la condición que presenta mi hijo mayor”</p>
	<p>7. ¿Cómo se adaptaron a los cambios luego del</p>	<p>“¡Ahhh! lo platicamos sí como familia y de</p>

Estabilidad	<p>diagnóstico del TEA como familia?</p>	<p>adaptarse teníamos que no había para donde, y si se hicieron unos cambios a nivel familiar se platicó y se llegó a acuerdos, que se iba a aceptar, adaptarse a la condición asumiendo responsabilidades y el apoyo de ambas familias (de origen) tanto de ella como de la mía.</p>
	<p>8. ¿Hasta el momento se ha presentado algún conflicto que haya hecho pensar en una separación?</p>	<p>¡Ehh! pues no a lo contrario creo que ese evento (diagnosticado el TEA) vino a unirnos más y fortalecernos más, no tanto como pareja sino como papás, creíamos que si mi hijo (niño diagnosticado con TEA) se desarrollaba en un ambiente en unidad familiar, tendría un mejor apoyo y mayor posibilidad ante la sociedad”.</p>
	<p>9. ¿Cuáles considera que han sido las estrategias o actividades que le han ayudado a sobrellevar las crisis que se generan dentro de la familia?</p>	<p>“ahh parte informarse acerca de la condición (diagnóstico del TEA), luego a concedernos a salir como familia a espacios recreativos, parques acuáticos, lugares arqueológicos y disfrutar de actividades personales como ir al cine, al teatro o estar con amigos, sobre todo donde haya agua ya que el niño ahí es feliz”.</p>

Cambio	10. ¿Hacen cambios de residencia constantemente?	“!No!, ¡no! Esa experiencia con el niño no la hemos sufrido, porque no nos hemos movido de la misma casa”.
	11. A partir del diagnóstico de su hijo con TEA, ¿Qué cambios se generaron en la dinámica familiar?	“!Ahhh! bueno más que todo hubo que pensar en la educación del niño, a que escuela iría especial o regular etc. Además como mi hijo menor iba aceptar, asimilar cómo se lo íbamos a decir, de qué manera sería la relación entre ambos; hacer unas identificaciones en el espacio de la casa pegar unas tarjetas en las paredes, para identificar lugares y actividades como: comida, baño, dormir, y ¡ahh! regirse a rutinas para ver la manera de crear hábitos en los momentos para bañarse y comer.
	12. ¿Acudieron a personas externas a la familia para pedir ayuda?	“este sí a otros papás que pasaban la misma situación a las familias para que nos apoyaran, más que todo con los cuidados debidos cuando íbamos de visitas, ya que el niño no mide peligro, nos tocó explicarles de que manera pudieran entretener, al niño como

		por ejemplo con agua”.
Comunicación	13. ¿Qué tipo de lenguaje verbal y no verbal utiliza un niño o niña con TEA?	“¡Ahh! verbal él no tiene, él utiliza a las personas como instrumento para cubrir sus necesidades, según lo que he leído, como por ejemplo: si quiere comer, lleva cubiertos; si quiere salir lleva zapatos o camisas en símbolo de que quiere salir a pasear. Si quiere ir a la escuela uniforme o mochila, asociando los objetos a lo que quiere hacer, no utiliza gestos él es más que todo motor, no comunica nada (decir palabras) ni señala objetos”.
	14. ¿Cómo es la comunicación de su hijo/a?	“Instrumental, utilizando a las personas para cubrir sus necesidades”.
	15. ¿Qué tipos de gestos utiliza el niño/a?	“No tiene gestos específicos en cuanto a comunicar algo, a lo mucho sonrisa y acercamiento físico”
	16. ¿Cuáles son las formas de juego del niño con TEA?	“Invita al juego acercándose y dando la pelota, de igual forma al jugar con los carros luego realiza intercambios del juguete y ahora ya no los utiliza como años atrás, que giraba las llantas

Comportamiento estereotipado		como estímulos, hoy busca involucrarse, comienza a captar y tener claridad cuando se juega específicamente a las escondidas con su hermano”.
	17. ¿Qué tipo de movimientos repetitivos tiene su hijo/a?	“ahhh este ya se le están extinguiendo pero normalmente el aleteo de las manos y la risa en cualquier momento (risa patológica) y ya el caminado en puntitas que esta extinto”
	18. ¿De qué manera se formó una rutina en las actividades de su hijo/a?	“!ahhh! este fue prácticamente crear el hábito delinear los pasos para ir a la escuela, con horas para levantarse, bañarse, vestirse, ir al baño y desayunar a través de la secuencia de imágenes, solamente para comer no se usó la secuencia de imágenes. Hasta el momento nos ha funcionado mucho, aunque hay ciertas cosas que el aún debe de mejorar como ir al baño, bajarse los pantalones, limpiarse, subírse los”.
	19. ¿De qué manera el niño se involucra con otros niños de su edad?	“emmm no busca involucrarse con otros niños, son los demás niños que tratan de relacionarse con él, aunque él no es

Interacción social		indiferente, porque no rehúye cuando se acercan para hacerle cosquillas o platicarle, solamente cuando los niños son demasiados gritones y exagerados al hacer ruido”.
	20. ¿Cómo muestran afecto al niño/a y de qué manera lo demuestra él o ella?	“!ahh! este conmigo a través de la sonrisa, extendiendo sus manos para dar un abrazo y más que todo el acercamiento físico eso utiliza el para mostrar afecto”.
	21. ¿Su hijo tiene amigos? ¿Dónde?	“!Ahhh! este si en la escuela y en la colonia hay niños que lo consideran su amigo, lo saludan mencionan su nombre y se emocionan al verlo aunque a él le sea indiferente”.
Análisis		
<p>Los límites que se establecen dentro de la familia son claros, permitiendo un funcionamiento familiar adecuado, definiendo la participación, responsabilidad y respeto de la autonomía de cada subsistema; estableciéndose jerarquías con una adecuada distribución de autoridad, aunque en su proporción a la madre por su carácter y el orden de nacimiento en la familia de origen, pero sin dejar de participar a los demás subsistemas.</p> <p>Las funciones que se practican dentro del sistema familiar son: la función protectora, ya que cada subsistema da los cuidados necesarios a cada uno de sus miembros; también se cumple con la función económica, satisfaciendo las necesidades básicas de alimentación, salud y vestuario; además cumplen con la función educativa y solidaria, creando conocimientos, hábitos, valores y desarrollando afectos y sentimientos de ayuda mutua; existen alianzas abiertas,</p>		

en el caso del padre con el niño diagnosticado con TEA por su condición, el padre da mayor atención al hijo mayor, pero sin descuidar el afecto y atención a su otro hijo; Los roles que se establecen dentro del sistema familiar son complementarios, ya que son aceptados en común acuerdo por los diferentes subsistemas, reflejando una comunicación estable lo que ha permitido que el sistema familiar se adapte a los diferentes cambios que a sobrellevado fortaleciéndolo de una mejor manera y al mismo tiempo informarse acerca del TEA, buscar a familias con situaciones similares en APPAO y actividades recreativas familiares así como personales; siendo estas las diferentes estrategias que han puesto en práctica.

Las características que presenta el niño diagnosticado con TEA en el sistema familiar, en el área de comunicación son: que el niño no presenta un lenguaje verbal, sino que para comunicarse lo hace a través de objetos, llevando lo que necesita a las personas, como una forma de decir “esto quiero o no quiero”, a este tipo de comunicación el padre le llama instrumental, ya que utiliza a las personas como instrumento para cubrir sus necesidades; no tiene gestos específicos para comunicarse, utiliza la sonrisa y acercamiento físico para mostrar afecto; sus principales juegos son: la pelota, carros y las escondidillas, utiliza los objetos para invitar a las personas a jugar, el movimiento repetitivo con frecuencias es el aleteo de las manos; el hábito y rutina se crearon a través de las diferentes tareas cotidianas que el niño debía desarrollar, no busca involucrarse con los demás niños, son los otros niños quienes lo buscan a él, sin ser indiferente excepto cuando hay demasiado ruido, a pesar de esto hay niños en la escuela y colonia que lo consideran su amigo.

Fuente: (2017) elaboración propia

Genograma familiar

El genograma se administró el nueve de julio del 2017, la familia es nuclear y se formó en el 2005 en unión libre hasta la actualidad, es descendiente de un parentesco por parte del padre de una familia formada por ambos cónyuges y nueve hijos; los últimos dos nacimientos mellizos; el padre que es el cuarto tiene una relación fuerte con sus padres y relación de armonía con sus hermanos; de igual forma la madre

tiene una relación de armonía con la familia de origen de su pareja, es descendiente de una familia con ambos cónyuges separados, antes que el padre falleciera en el 2005, con su madre tiene una relación fuerte y es la primera de cuatro hermanos; teniendo con la segunda hermana una relación distante, con su tercera hermana una relación fuerte y con su último hermano una relación indiferente apática; la relación del padre con la familia de origen de la madre es de armonía específicamente con la mamá y con la tercera hermana, con primera y último hermano es una relación distante.

La familia está compuesta por ambos cónyuges de cuarenta años de edad, el padre con educación superior en Licenciatura en mercadeo y la madre con profesión maestra, con dos hijos quienes se encuentran en etapa del ciclo vital familiar de niños escolares; la pareja tiene una relación fuerte, el padre con su hijo mayor tiene una relación de fusión convirtiéndose en una alianza abierta por el diagnóstico del TEA; el hijo mayor con su madre y hermano menor tiene una relación fuerte, con la familia de origen del padre tiene una relación de armonía y con la familia de origen de la madre específicamente con la abuela una relación de armonía, con tercera hermana una relación cercana y con segunda y último hermano una relación distante. El hijo menor posee una relación fuerte con su padre y con su madre una fusión de alianza abierta por ser el hijo menor quien demanda mayor afecto; con la familia de origen del padre y con familia de origen de la madre específicamente con la abuela tiene una relación de armonía, con la tercera hermana una relación cercana y con segunda y último hermano una relación distante.

Los sucesos familiares críticos que han ocurrido en la familia son: recientemente se formó la familia, el padre de la familia de origen de la esposa falleció causando un desequilibrio emocional y vivencia de duelo muy fuerte por parte de la pareja; otro suceso crítico de la familia fue el diagnóstico de TEA a su

hijo mayor en el 2009, causando una reorganización familiar por parte de la pareja y familias de origen respectivas del niño; para poder afrontar de mejor manera la condición del niño, establecieron nuevos roles, funciones, límites claros y fortalecieron las redes de apoyo. Además otra crisis fue el proceso de embarazo de su segundo hijo ya que existía un 75% de probabilidad que se presentara el diagnóstico del TEA, según lo que les expresó el médico, siguiendo de cerca el grupo familiar el embarazo del niño.

Ecomapa familiar

Las redes de apoyo con las que cuenta la familia según el ecomapa son: familia de origen, recreación, iglesia, Asociación Pro-Personas con Autismo de Occidente APPAO, otras instituciones en apoyo a las terapias del niño diagnosticado con TEA, escuela, amigos y trabajo. El padre tiene una relación fuerte con amigos, recreación, familia de origen, escuela, APPAO y otras instituciones, una relación débil con iglesia y trabajo; la madre tiene una relación fuerte con trabajo, familia de origen, escuela, recreación, amigos, APPAO, y otras instituciones, una relación débil con iglesia; el niño diagnosticado con TEA tiene relaciones fuertes con escuela, otras instituciones, recreación, familia de origen y APPAO; con trabajo, amigos e iglesia tiene relaciones débiles; el hijo menor tiene una relación fuerte con escuela, recreación, familia de origen, otras instituciones y amigos; sin embargo con trabajo, APPAO e iglesia tiene relaciones débiles.

APGAR familiar

Los resultados de esta prueba fueron obtenidos por dos subsistemas familiares, en esta prueba auto aplicada la familia identifica ayuda, diálogo en áreas de interés, buenas formas de mostrar afecto y deseo de realizar nuevas actividades; obteniendo

un puntaje de ocho lo que refleja una funcionalidad familiar.

Interpretación de los resultados

Diagnóstico familiar

Es una familia de tipo nuclear, con configuraciones psicosomáticas, encontrándose en la etapa de niños escolares, contando con adecuadas redes de apoyo, límites claros, permitiendo participación, responsabilidad y respeto de la autonomía, una ajustada distribución en las jerarquías por la participación que tiene cada subsistema, cumpliendo con la función protectora, económica, educativa y solidaria, creando y desarrollando conocimientos, hábitos, valores y afectos de ayuda mutua entre cada subsistema, con roles complementarios aceptados en común acuerdo, reflejando una comunicación estable, adaptándose a los diferentes cambios que ha sobrellevado el sistema familiar, a la vez permitiendo el fortalecimiento de dicho sistema; existiendo alianzas abiertas entre el padre y el niño con TEA, por la atención que el diagnóstico requiere; además existen alianzas abiertas entre la madre y el hijo menor, ya que demanda mayor afecto sin dañar la estructura y funcionamiento familiar; dicha dinámica muestra flexibilidad al momento de adaptarse a las diferentes crisis, que ha sobrellevado el sistema familiar, como lo es el diagnóstico del TEA en uno de sus miembros, causando a un inicio desestabilidad familiar, pero con la ayuda de las redes de apoyo como: familias de origen, APPAO y además informándose sobre el diagnóstico del niño, se convirtió en un punto de partida para fortalecer la estructura y funcionamiento familiar.

El miembro diagnosticado con TEA, en el área de la comunicación, se caracteriza por no presentar un lenguaje verbal, comunicándose específicamente a través de la manipulación de objetos, a este tipo de comunicación el padre le llama instrumental, asimismo no tiene gestos para comunicar algo específico, pero utiliza

la sonrisa y acercamiento físico para mostrar afecto; en el área de movimientos estereotipados, el niño se caracteriza por acudir con frecuencia al aleteo de las manos; en el área de interacción social, no busca involucrarse con los demás niños, sin embargo no es indiferente a estos excepto cuando hay demasiado ruido, a pesar de esto existen niños quienes lo consideran su amigo.

A partir de lo anterior el sistema familiar sigue patrones y normas enfocadas a la atención del miembro diagnosticado con TEA, acudiendo como principal soporte a la familia de origen; además buscan a familias con situaciones similares en APPAO, otras instituciones, en apoyo a las terapias del niño diagnosticado con TEA, actividades recreativas familiares y personales reflejando así una funcionalidad familiar.

Conclusiones

- ❖ La familia cuenta con alianzas abiertas sin dañar la estructura y funcionamiento de la misma, ya que permite la participación, garantizando una comunicación estable entre cada subsistema, en este caso por la atención que requiere y por la demanda de afecto, según la edad de su hermano.
- ❖ El diagnóstico del TEA en uno de los miembros permitió el fortalecimiento del sistema familiar estableciendo límites claros, buena distribución en las jerarquías, funciones, roles y redes de apoyo; adaptándose a las características que presenta el miembro diagnosticado ya que cada subsistema se concientizó en las diferentes tareas y necesidades que debían cubrir como familia.

- ❖ El sistema familiar ha presentado estabilidad ante las diferentes crisis, esto producto del apoyo que recibió de la familia de origen al momento del diagnóstico del TEA en uno de sus miembros, al mismo tiempo de la información que ha obtenido de la condición del niño, permitiendo en este caso el proceso de aceptación del diagnóstico.
- ❖ A pesar del deterioro en las áreas de interacción social y lenguaje, el niño diagnosticado con TEA muestra afecto en la interacción con su grupo familiar, a través de la sonrisa y acercamiento físico.

Recomendaciones

- ❖ Es importante que la familia mantenga las redes de apoyo de sus familias de origen, APPAO y otras instituciones, para mantener la estabilidad y cambio adecuado, que se ha creado con base a las características del niño diagnosticado con TEA, manteniendo así una funcionalidad familiar.
- ❖ Es necesario que la familia no deje de asistir a las diferentes actividades familiares y de autocuidado que ha utilizado para sobrellevar el diagnóstico del TEA; de manera que puedan buscar, potenciar y crear una mejor comunicación y así fortalecer la estructura y funcionamiento familiar.
- ❖ Es importante que el hijo menor de la familia siga involucrándose en las actividades del niño diagnosticado con TEA, pero además es necesaria la participación del niño diagnosticado en las actividades de su hermano menor.

FAMILIA 02 Análisis de resultados

Matriz de entrevista semi-estructurada a profundidad dirigida a padres, encargados y cuidadores de un grupo familiar en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con TEA, con el objetivo de conocer la percepción que tienen los representantes, encargados y cuidadores respecto a la dinámica familiar y características presentadas por el miembro con TEA.

Tabla 4 “Matriz de entrevista semi-estructurada a profundidad”

Categorías	Preguntas	Respuestas
Estructura	1. ¿Me puede explicar quién establece las normas en casa?	“Los dos.”
	2. ¿Qué tipos de normas y funciones practica el sistema familiar?	“Una de las normas, lo típico en cuanto a colaborar con el orden de la casa, pero no hay normas establecidas de quien hará las cosas, por ejemplo el niño diagnosticado lava trastes, mientras yo (la mamá) cocino, y (la hija) apoya en las otras cosas, el papá hace la limpieza; si vamos a salir a la iglesia o vamos a recibir visita nos levantamos más temprano, de lo contrario no; el niño no se altera sino cumple con la rutina de levantarse temprano.”

		El niño se inquieta cuando tiene hambre, luego de comer se tranquiliza.”
	3. ¿Dentro de su familia hay formas específicas para mostrar afecto entre los miembros y el niño diagnosticado con TEA?	“El niño está bien consentido, le hablamos “como niño”, le gusta dormir abrazado, dormimos todos en un mismo cuarto. “
Funcionamiento	4. ¿Quién de los miembros es el principal soporte económico?	“Yo (esposo), el (la esposa) solamente yo trabajo, no hay otro ingreso económico en la casa.”
	5. ¿Cómo valoran la comunicación que se establece dentro del hogar?	“Buena” (Responden ambos al mismo tiempo).
	6. ¿Hay diferencia en el trato hacia el niño con TEA y los demás niños en el hogar?	“(El papá) Si hay diferencia, no trato igual al niño le exijo menos que a la niña (la hija) (La mamá) se le exige más a ella (hija) porque es la mayor, se le da más.”
	7. ¿Cómo se adaptaron a los cambios luego del diagnóstico del TEA como familia?	“A los cuatro años de el niño nos dieron el diagnóstico del TEA, el problema solo era el habla, hubo regresión en cuanto a obedecer indicaciones, no hubo mayor diferencia en el antes ni el después del

Estabilidad		<p>diagnóstico.</p> <p>Nunca se perdió ninguna piñata, siempre se le trato diferente, antes o después del diagnóstico nunca dejamos de ir a comer pupusas, siempre se le corrigió igual que a ella (hija), consentido era de chiquito, más consentido después.”</p>
	8. ¿Hasta el momento se ha presentado algún conflicto que haya hecho pensar en una separación?	“No” (responden ambos al mismo tiempo).
	9. ¿Cuáles considera que han sido las estrategias o actividades que le han ayudado a sobrellevar las crisis que se generan dentro de la familia?	“Lo hemos hablado, evaluado pros y contras de las situaciones, ya tenían el diagnóstico cuando ella (la esposa) trabajaba y era mi mamá (el esposo) cuidaba a los dos niños. Cuando pasa alguna eventualidad cirugías y una vez que ella (la esposa) estuvo fracturada los papás de ella se llevan a la niña (hija) y la cuidan y mi mamá (el esposo) cuida al niño igual cuando hay actividades de la iglesia.”
	10. ¿Hacen cambios de residencia constantemente?	“No, hace quince años vivimos en el mismo lugar, vivimos con mi mamá (el esposo) desde que nos casamos, es una

Cambio		casa grande y todos dormimos en un solo cuarto.”
	11. A partir del diagnóstico de su hijo con TEA, ¿Qué cambios se generaron en la dinámica familiar?	“Ninguno, quizás el único cambio que hubo es que el niño nunca fue escolarizado.”
	12. ¿Acudieron a personas externas a la familia para pedir ayuda?	“Al inicio, como primero no teníamos mucha información, segundo no aceptábamos el diagnóstico, una vecina hermana de la iglesia, nos refirió con una psicóloga de la procuraduría porque la vecina ya había trabajado con niños con autismo, la psicóloga recibió al niño dos horas por semana como terapia, al inicio el niño lloraba y no atendía las indicaciones como lo hacer ahora. Luego fuimos a la ASA, alguien nos habló de la institución cuando empezaba, primero fui yo (el papá) luego fuimos todos, estuvimos un año y cuatro meses. Lo sacamos porque al niño lo medicaron con Risperdal y luego con Risperidona, paso

<p style="text-align: center;">Cambio</p>		<p>medicado el año que estuvo ahí (en ASA) también dejamos de ir porque en ese tiempo fue que me fracturé el pie (la mamá), luego pasamos un tiempo sin llevar al niño a ningún lugar. A mi prima (el papá) le fueron a dar charla de capacitación de niños con TEA en la Unidad Médica de Jujutla, ella es dentista, yo (el papá) traté de contactar la página de APPAO y en ese entonces no tenían casa, la licenciada Cruz recibía a los niños por cita en las casas luego contactamos a don Guardado en ese entonces ya eran asociación y estamos en APPAO desde hace cinco o seis años.”</p>
	<p>13. ¿Qué tipo de lenguaje verbal y no verbal utiliza un niño o niña con TEA?</p>	<p>“El niño usa ambos lenguajes, de los tres a los seis años solo gemía e iba a traer las cosas. Al entrar a la ASA dijo su primer palabra y nos habían dicho que el niño podía hablar pero no sentía la necesidad de hacerlo, esto fue cuando tenía cinco años, ahora dice frases, palabras oraciones que le</p>

Comunicación		interesan, quiere y la necesidad que tiene.”
	14. ¿Cómo es la comunicación de su hijo/a?	“no verbal” abrazos, besos, miradas, esto con todos nosotros, la familia, con la gente de APPAO; con gente que no ve seguido no lo hace, con los primos se incomoda.”
	15. ¿Qué tipos de gestos utiliza el niño/a?	“Abre sus ojos y ríe cuando está feliz, hace pucheros cuando esta triste, es burlisto, si ve que uno de sus primos se cae.”
Comportamiento estereotipado	16. ¿Cuáles son las formas de juego del niño con TEA?	“Le gusta mucho el video juego, todo tipo; escuchar música; el teclado le da y le da; le gusta jugar con palos, cinchos, ganchos de ropa (hacer sonidos) peluches que sean significativos para él por ejemplo: Mario Bross, chicken little, dinosaurios y dragones.”
	17. ¿Qué tipo de movimientos repetitivos tiene su hijo/a?	“Aplausos, lo hace cuando está enojado, frustrado, feliz lo hace cuando hay emociones; antes se golpeaba la cabeza y daba vueltas, saltaba, se subía a un árbol de la casa; se subía al techo con la hermana, rechinaba los dientes, se

Comportamiento estereotipado		golpeaba, gritaba y lloraba como con desespero cuando estaba medicado. Daba vueltas y rechinaba los dientes cuando estaba pequeño.”
	18. ¿De qué manera se formó una rutina en las actividades de su hijo/a?	“(el papá) Nunca le tuvimos rutina al niño me daba curiosidad y he preguntado con eso de la rutina. Nunca la ha tenido, le da lo mismo levantarse a las cinco de la mañana que a las doce del mediodía, le da lo mismo estar con determinada persona o no.”
Interacción social	19. ¿De qué manera el niño se involucra con otros niños de su edad?	“Ahí sino, solo con la hermana, con niños de su edad no tiene mucha interacción, con niños más pequeños los toca, los acaricia, con niños más grandes no se interacciona, las primas, una tiene la misma edad que él trece años, las demás son mayores que él tienen veinte años pero se llevan bien.”
	20. ¿Cómo muestran afecto al niño/a y de qué manera lo demuestra él o ella?	“(La mamá) nosotros, dándole besos, abrazos, le decimos que lo amamos la abuela igual, el niño a nosotros nos llama para que estemos

		con él, nos dice “te amo”.”
	21. ¿Su hijo tiene amigos? ¿Dónde?	“No, su herma es su única amiga; antes en APPAO tenía un amigo y hacía la terapia juntos “Huguito” hablaban y se llevaban muy bien.”

Análisis

En la estructura y dinámica familiar las normas en casa son establecidas por ambos padres, como familia no tienen rutinas establecidas a cumplir, pero todos colaboran con los quehaceres domésticos aun cuando no tiene una función determinada, ayudan en conjunto de forma espontánea, según lo que el niño diagnosticado decida hacer, generalmente es lavar los platos y lo hace bajo supervisión.

En relación al funcionamiento, al momento de expresar afecto y responder a los sentimientos de angustia, amor y penas, tres de sus integrantes manifiestan que “casi siempre” están satisfechos con el apoyo que reciben por parte del grupo familiar lo cual expresan verbalmente y, con el niño diagnosticado lo hacen a través de abrazos, besos y tomando su rostro y le dicen viéndole a los ojos “Te amo” a lo cual son correspondido con la misma frase por parte del niño; en relación al área económica el cien por ciento de la responsabilidad es del padre de familia.

La estabilidad en la dinámica familiar manifiestan que desde que se casaron viven en la misma residencia desde hace quince años y la relación con sus vecinos ha sido estable, el niño nunca se perdió de una piñata; en cuanto a la estabilidad al momento de recibir el diagnóstico del TEA al principio no la aceptaban, les fue difícil ya que la mamá tuvo que dejar de trabajar para ocuparse del cuidado de ambos hijos, sin embargo reciben gran apoyo de los padres de ambos cónyuges cuando ha sido necesario, en situaciones de crisis las cuales han sido por incapacidad y motivos de salud de la madre.

Los cambios dentro de la dinámica familiar se originan al momento de enfrentar el diagnóstico del niño, no contaban con mayor información y no lo aceptaban, al empezar los tratamientos fue difícil cuando hubo regresión para obedecer indicaciones, siendo un cambio radical y de crisis al asistir a la ASA, ya que se

les impuso como requisito para ser atendido. Al medicarlo con Risperdal y luego con Risperidona, durante un año siendo más los efectos secundarios negativos que los positivos que el uso medicamento produjo.

En relación al área de la comunicación ambos padres, manifiestan estar “casi siempre” satisfechos en la forma en que la familia se comunica, discuten las diferentes áreas de interés común y en la forma en que comparten los problemas, esto a diferencia de la hija quien manifiesta “a veces” estar satisfecha con el área de la comunicación; en relación al trato que dan a los hijos, los cónyuges manifiestan que están conscientes de no dar el mismo trato, le exigen más a la hija por ser la mayor por tanto, tiene más responsabilidades; el niño diagnosticado utiliza el lenguaje verbal y el lenguaje no verbal; de forma progresiva en el período de los tres a los seis años solo gemía e iba a traer las cosas y a través de la estimulación y atención en las instituciones de la ASA y APPAO el niño con TEA progresó de forma significativa logrando gesticular su primer palabra, pese al diagnóstico contrario que les dieron inicialmente al momento de la confirmación del diagnóstico de “que nunca podría hablar”, actualmente el niño dice frases, palabras oraciones que le interesan, que quiere y que tiene la necesidad de expresar, en relación a la comunicación “no verbal” lo hace a través de abrazos, besos, miradas, esto con todos los del grupo familiar, con la gente de APPAO y lo contrario con personas que no conoce, asimismo abre sus ojos y ríe cuando está feliz, hace pucheros cuando esta triste.

El comportamiento estereotipado en el niño se manifiesta a través del juego le gusta mucho el video juego de todo tipo, escuchar música, el teclado así como jugar con palos, cinchos, ganchos de ropa (hacer sonidos), peluches que tengan para él algún significado como por ejemplo Mario Bross, chicken little, dinosaurios y dragones. Los aplausos en el niño son repetitivos, lo hace cuando está enojado, frustrado, feliz; posterior al año de haber estado medicado se golpeaba la cabeza y daba vueltas, saltaba, se subía a un árbol de la casa, se subía al techo con la hermana, rechinaba los dientes, se golpeaba y gritaba, lloraba con desespero; en relación a la rutina diaria en las actividades del niño nunca tuvo una rutina, lo cual es de beneficio al momento de acoplarse a las actividades del día, las cuales nunca son igual un día y otro.

La interacción social solamente es con el grupo familiar y especialmente con la hermana, ya que con niños de su edad no tiene mayor interacción, con niños más pequeños logra contacto físico, los toca, acaricia, sin embargo con niños más grandes no se interacciona, las primas una tiene la misma edad que el niño trece años recién cumplidos, las demás son mayores que él tienen veinte años pero se

llevan bien, su única amiga es su hermana, cabe mencionar que APPAO tenía un amigo y hacía la terapia juntos “Huguito” hablaban y se llevaban muy bien, lo cual se concluye que sí logro interacción social.

Fuente: (2017) elaboración propia.

Genograma familiar

El Genograma familiar se administró el nueve de julio del 2017, caracteriza a una familia extensa de tres generaciones formada a través del matrimonio el 8 de Junio del año 2002, el cónyuge del grupo familiar, de cuarenta y un años de edad proviene de una familia de origen extensa formada por cuatro miembros, cuyo padre falleció a los cuarenta y dos años de edad por alcoholismo, quedando la viuda de cuarenta y tres años de edad, actualmente jubilada; por otra parte la esposa del grupo familiar, de cuarenta y un años de edad proviene de una familia también extensa y formada por cinco miembros, actualmente sus padres son empleados jubilados.

Habiéndose unido en matrimonio hace quince años, ambos de veintiséis años de edad, estudiantes de la licenciatura de administración de empresas en nivel de cuarto año el esposo y quinto año la esposa, desde ese momento conviven con la mamá del cónyuge; del nuevo grupo familiar nacieron una hija y un hijo adolescentes de catorce y de trece años de edad respectivamente, el segundo diagnosticado con TEA conformando así un grupo familiar de tipología configuración psicósomática.

Dentro de las funciones y tipos de relaciones familiares se detalla la siguiente información: la esposa y ama de casa manifiesta que su relación y comunicación con su cónyuge es satisfactoria y estrecha así como con ambos hijos, sin embargo con su suegra es generalmente estresante; por su parte el esposo cabeza de hogar y único proveedor económico, manifiesta que su relación con su madre, esposa e hijos es adecuada y estrecha, sin embargo con su madre en ocasiones se vuelve estresante;

la hija de ambos considera que la comunicación con su hermano es apropiada y estrecha al igual que con su madre, generalmente y de momento se vuelve estresante y conflictiva es con el padre al igual que con la abuela, quien a su vez manifiesta que mantiene una excelente comunicación con su hijo, nuera y nietos.

Con los abuelos de origen materno, la comunicación en general es adecuada por parte de los abuelos hacia su hija, yerno y nietos, sin embargo el abuelo con el nieto diagnosticado con TEA es más distante y rigurosa; a pesar de ello, en los momentos de dificultades por motivos de salud de la esposa o porque los cónyuges tienen actividades asignadas dentro de la iglesia católica, reciben gran apoyo en el cuidado hacia la hija mientras el hijo diagnosticado con TEA queda bajo los cuidados con la abuela por parte del papá.

Siendo que el ciclo vital actual de la familia es de una familia con hijos en edad escolar y tipología de configuración psicósomática, por tanto la función educativa cumple el rol de socializar a los hijos al interior de la familia.

Entre los sucesos familiares críticos que han ocurrido en la familia se destacan los siguientes: al momento en que los cónyuges deciden unirse en matrimonio, la abuela de origen materno no estuvo de acuerdo que se casaran sin que su hijo hubiese terminado la carrera universitaria y en el momento en que éste decidió convertirse a la iglesia católica “fue una decisión que como adulto él tomo, aunque a mí no me pareciera”, ya que siempre “he pertenecido a la iglesia Bautista”, posteriormente una crisis inesperada, a los cuatro años de edad del hijo, es diagnosticado con TEA razón por la cual no está escolarizado.

Dentro de los patrones repetitivos de enfermedad se encuentra por parte de la familia materna que uno de sus hermanos divorciado y vuelto a casar, del primer hogar procrea dos hijas de las cuales la mayor, actualmente de veinte años de edad nació prematura y padece de un leve retraso mental, estudió hasta el quinto grado.

En relación a las experiencias vitales como grupo familiar, transcurre en etapas que siguen una progresión de complejidad creciente, existen periodos de equilibrio y adaptación, los factores estresantes crónicos son los desequilibrios en relación al desarrollo de los intereses individuales el deseo de modificar actividades o cambios en sus estilos de vida a nivel individual así como en el área económica, ya que el único ingreso económico es a través del padre, existe también desequilibrio en relación al área social y cultural; debido a la situación del diagnóstico del TEA del hijo, se ven marginados en sus relaciones sociales ya que muchas personas y aún familiares no aceptan ni entienden el TEA y esto los llevó a reducir su círculo de amistades y relaciones con sus familias extensas; dentro de los equilibrios se puede destacar el área de la comunicación, área afectiva así como el desarrollo de roles de cada uno de los miembros del grupo familiar.

Ecomapa familiar

El ecomapa familiar se aplicó de forma simultánea a dos de los cuatro subsistemas, contestado de forma consensuada por los cónyuges, se realiza con el objetivo de identificar los recursos extra familiares que pueden ser de utilidad en casos de crisis familiares para alcanzar mejorías evitando así un estancamiento.

Obteniendo los resultados siguientes: fortaleza en la interacción que tienen a nivel social con la Madrina del niño diagnosticado con TEA, con primas, con los miembros de la congregación católica del grupo de esposos al cual participan activamente; asimismo APPAO es una institución que les permite tener una fuerte interacción social con el personal y padres de familia que también asisten a terapias con sus hijos e hijas.

Las interacciones estresantes se dan en relación a las redes externas y familia extensa por parte del esposo específicamente, con los primos de edades similares al niño diagnosticado; con los compañeros de trabajo del padre cuya interacción es débil en relación a la familia, ya que es poca y casi nula; por lo anterior se ubica a la familia en estudio socialmente aislada por motivos del diagnóstico del TEA, ya que se vuelve difícil que las otras personas con las cuales interactúan comprendan en qué consiste convivir con un miembro diagnosticado con TEA, motivo por el cual la familia es marginada de forma indirecta.

APGAR familiar

Se aplicó de forma simultánea el APGAR familiar a tres de los cuatro subsistemas, con el objetivo de obtener una evaluación rápida y sencilla de la capacidad funcional de la familia, reflejando el grado de satisfacción y armonía existente en la convivencia familiar.

Se obtuvieron los siguientes resultados: en relación a la satisfacción con la ayuda que reciben por parte del grupo familiar cuando algo les perturba, los cónyuges coinciden en una ponderación de nueve puntos, la hija del matrimonio califica con ocho puntos, dando una funcionalidad en el área de ayuda familiar; al momento de preguntar si se siente satisfecho con la forma en que la familia discute las áreas de interés común y comparten problemas resolviéndolos juntos, la esposa pondera con ocho puntos, el cónyuge con nueve y la hija califica esta área con ocho puntos, dando una funcionalidad en el área de resolución grupal de conflictos.

Es importante mencionar que existe una alianza entre los cónyuges en función del beneficio de la familia, esto debido a la comunicación que mantienen; al preguntar si aceptan los deseos individuales de hacer nuevas actividades o cambios en el estilo de vida, el esposo y la hija coinciden y califican con una ponderación de cinco puntos y la madre da una ponderación de seis puntos, lo que

indica que existe una probable disfunción a evaluar y reforzar en el área de intereses individuales.

Al indagar si está de acuerdo o no sobre la forma en que el grupo familiar expresa afecto y responden a los sentimientos individuales de angustia, amor y pena, los tres integrantes que participaron coinciden en una ponderación de nueve puntos, reflejando funcionalidad en el área de demostración y apoyo afectivo; finalmente en el área de satisfacción con la cantidad de tiempo que comparten y pasan juntos como familia los resultados fueron coincidentes entre el padre y la hija quienes califican con seis y cinco puntos respectivamente ya que ambos hacen referencia a que hace algún tiempo, cuando el padre tenía otro trabajo mejor remunerado económicamente les resto tiempo de convivencia, a diferencia de la madre que considera una puntuación de nueve y que el tiempo que actualmente pasan juntos es mucho mejor en relación al trabajo anterior, lo que lleva a un nivel de funcionamiento en el área de tiempo de convivencia entre el grupo familiar.

Interpretación de los resultados

Diagnóstico familiar

La familia se caracteriza por ser un grupo familiar de tipo extenso de tres generaciones, con configuración psicósomática formado por la abuela paterna, el cónyuge, la esposa, dos hijos en etapa adolescente, la hija de catorce años y el niño diagnosticado con TEA de trece años de edad cronológica; dentro de las funciones familiares reflejan una comunicación que en general puede calificarse como satisfactoria y estrecha; con hijos en edad escolar y se encuentra presente la función educativa, cumpliendo el rol de socializar a los hijos al interior de la familia, ensañando y practicando así pautas adecuadas de interacción a partir de hábitos, valores en función de la convivencia con el miembro diagnosticado con TEA.

El área de la económica está presente y ejercida por el padre de familia cabeza del hogar, es indispensable que el sistema familiar procure el bienestar de sus miembros cubriendo las necesidades de alimento, vestuario y salud; se encuentra presente en la dinámica familiar la función protectora, dando los cuidados necesarios a cada miembro de la familia y finalmente la función solidaria propicia afecto y sentimientos que fortalecen la unión y ayuda recíproca entre el núcleo familiar.

La jerarquía dentro de la dinámica familiar es ejercida por el padre de familia, existiendo alianza entre los cónyuges, fortalecida a través de la buena comunicación que mantienen; por tanto en la dinámica familiar se encuentran inmersas diferentes características que determinan que las interacciones son funcionales, permitiendo la adaptación y evolución familiar.

La evolución y adaptación familiar se reflejó al momento de la asimilación a los cuatro años de edad del hijo a su condición de paciente clínicamente diagnosticado con TEA y quien nunca ha estado escolarizado; dentro de los patrones repetitivos de enfermedad en las familias extensas de los cónyuges se encuentra por parte de la familia materna que uno de sus hermanos es divorciado y vuelto a casar, procreo del primer hogar dos hijas, la mayor ahora de veinte años de edad, nació prematura y con un leve retraso mental estando escolarizada hasta el quinto grado.

La adaptación del niño diagnosticado con TEA a la dinámica familiar es aceptable y funcional dentro de sus posibilidades; actualmente presenta movimientos estereotipados como el balancearse con el cuerpo cuando está sentado y que se siente incómodo, aplaude, gime y llora; asimismo presenta una limitada pero mejor comunicación verbal y no verbal es de tipo afectivo, a través de miradas, abrazos y besos, logro alcanzado por el compromiso y apoyo emocional y estimulación constante que recibe de su familia en contrario con los parámetros

bibliográficos; el niño diagnosticado con TEA busca contacto con niños menores a su edad, con niños de su misma edad evita todo contacto de igual manera con personas que él percibe que no lo aceptan debido a su diagnóstico.

Por lo anterior se concluye que la familia tiene buen pronóstico a medida transcurre en etapas y que siguen una progresión de complejidad creciente; existiendo hasta hoy periodos de equilibrio, adaptación así como periodos de desequilibrio superados de forma adecuada; la consecuencia de estos es el salto a un estadio nuevo y más complejo que como familia afrontarán de forma asertiva, gracias a las redes de apoyo limitadas pero funcionales.

Conclusiones

- ❖ Los aspectos positivos de la familia para superar el diagnóstico del TEA del hijo y la aceptación del mismo han sido primordiales; esto debido a la unidad familiar que se ha presentado ante la situación, el apoyo mutuo, la persistencia y el amor con el cual superaron la crisis del diagnóstico.
- ❖ El diagnóstico del TEA permitió el fortalecimiento del sistema familiar, estableciendo buena distribución en las jerarquías, funciones, roles de las redes de apoyo, adaptándose a las características que presenta el miembro diagnosticado con TEA, ya que cada subsistema se concientizo en las diferentes tareas y necesidades que debían cubrir como familia.
- ❖ El no darse por vencidos y no quedarse con la negativa y faltas de esperanzas que recibieron de instituciones como ASA y CRIO llevó a buscar alternativas como APPAO y trabajando de la mano con la asociación pueden ahora ver que pese a la teoría un paciente diagnosticado con TEA puede superar los obstáculos y barreras; como el no vivir con agendas fijas y rigurosas, puede llegar a la sociabilidad limitada pero funcional, desarrollar el lenguaje verbal y disminuir los patrones estereotipados, pero se logra con disciplina, amor

filial y sobre todo con una alimentación y suplemento vitamínicos más que con medicamentos depresivos.

Recomendaciones

- ❖ Fortalecer el área de intereses individuales, a través de proyectos familiares e individuales, que les permita también trabajar el área de interés individual para el cuidador y quienes rodean a un miembro diagnosticado con TEA.
- ❖ Que elaboren una agenda familiar, en la cual establezcan de forma coordinada y consensuada la organización de los quehaceres en el hogar, esto con el objetivo de equilibrar las responsabilidades domésticas, lo cual les permitirá descansar y dedicar tiempo individual para el autocuidado de quienes rodean al paciente diagnosticado con TEA.

FAMILIA 03 Análisis de los resultados

Matriz de entrevista semi-estructurada a profundidad dirigida a padres, encargados y cuidadores de un grupo familiar en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con TEA, con el objetivo de conocer la percepción que tienen los representantes, encargados y cuidadores respecto a la dinámica familiar y características presentadas por el miembro con TEA.

Tabla 5 “*Matriz de entrevista semi-estructurada a profundidad*”

Categorías	Preguntas	Respuestas
Estructura	1. ¿Me puede explicar quién establece las normas en casa?	“Yo y la abuela, entre las dos repartimos la autoridad.”
	2. ¿Qué tipos de normas y funciones practica el sistema familiar?	“Yo digo que las comunes usted; como por ejemplo, con la mayor decirle que esto no se hace esto así o ayúdame en tal cosa y también con la menor, por ejemplo a la mayor ya hoy que le gusta que la peine le digo va te voy a peinar, pero me tienes que hacer la limpieza; va esta bueno y es de todos los días y la menor lo mismo, en la escuela con la mayor, al principio sí me costaba pero ya hoy que murió el papá ya comenzó a ponerse las pilas con las tareas, ya

Estructura		no ando encima diciéndole.”
	3. ¿Dentro de su familia hay formas específicas para mostrar afecto entre los miembros y el niño diagnosticado con TEA?	“Sí, por ejemplo yo a la mayor le digo: vieja ven hace tal cosa, por ejemplo a la menor también le digo vaya mochi hay que hacer tal cosa y cositas así va mamoy cosas así o decimos tírame un besito ya ella empieza a tirarme besitos va, con mi suegra si da pena estarle diciendo cosas va, pero si igual ellas también así son con migo igual con el gato va porque tenemos un gato le ando diciendo cosas igual que las niñas y ellas también y mi suegra también antes si yo veía que no me le hacía mucho afecto incluso hasta la regañaba, hasta me le pegaba pero en el transcurso que mi esposo falleció cambio bastante con ella, le tira besitos, hoy le hace cariño, cambio bastante la situación pero si son bien cariñosas con la niña.”
	4. ¿Quién de los miembros es el	“Ahí la abuela, si aja ella, trabajamos las dos

Funcionamiento	principal soporte económico?	pero como yo en ventas no mucho se le gana, por ejemplo ella tiene sueldo y le dan pensión así es que ella pone casi todo digamos.”
	5. ¿Cómo valoran la comunicación que se establece dentro del hogar?	“Pues en veces me dice mi suegra y como yo soy bien callada usted, ya en la tarde cuando la suegra llega y cada quien agarra para su cuarto y ya no hay mucha comunicación, pues yo digo que más o menos, lo único que si nos llevamos bien va; y la niña no se comunica mucho con la hermana como ella no habla.”
	6. ¿Hay diferencia en el trato hacia el niño con TEA y los demás niños en el hogar?	“Si, las dos tratamos diferente a ambas, por ejemplo la mayor como la mayor se parece un montón a la abuela físicamente por eso que la abuela el trato es diferente va, ella solo le dice abuela quiero esto y ya se lo da, ya con la menor el trato es diferente si la trata con cariño va y cuando puede también le da y yo quizá, la diferencia es porque la menor necesita más cuido por ejemplo la mayor uno

		le dice la cosas y ella entiende va en cambio la otra no.”
Estabilidad	7. ¿Cómo se adaptaron a los cambios luego del diagnóstico del TEA como familia?	“Costó bastante el cambio, porque como uno piensa y ya de grande como la vamos a tratar, como nos va a tratar ella a nosotros porque como le cuentan cosas a uno va cosas feas y uno ya afligido de cómo van a ser las cosas ahí, pero poco a poco las cosas cambian va, porque al principio no se cree, no se cree que un hijo sea así pero poco a poco uno va avanzando porque lo primero es aceptarlo pero si ya todos nos adaptamos a la condición de ella.”
	8. ¿Hasta el momento se ha presentado algún conflicto que haya hecho pensar en una separación?	“Pues yo eso pienso que si me acompaño otra vez por ejemplo la mayor no me sigue y yo no la dejo tampoco a ninguna de las dos.”
	9. ¿Cuáles considera que han sido las estrategias o actividades que le han ayudado a sobrellevar las crisis que se generan dentro de la familia?	“Pues de primero cuando estaba vivo mi esposo no le dábamos mucha atención a eso va de lo de la niña pero ya cuando mi esposo falleció y toda la familia nos pusimos de acuerdo que había que sacar adelante a la niña

<p style="text-align: center;">Estabilidad</p>		<p>y que todos íbamos a poner de nuestra parte y pues así es como encontramos APPAO porque yo no la tenía aquí no que en la escuela pública, la especial pero como ya entre todos nos pusimos de acuerdo que íbamos a buscar algo más bueno para ella ahí pues ya me comenzaron a ayudar ya un poquito cada uno porque la pérdida de mi esposo cambió toda la situación y nos pusimos más las pilas en cosas de terapias y todo.”</p>
<p style="text-align: center;">Cambio</p>	<p>10. ¿Hacen cambios de residencia constantemente?</p>	<p>“No, cuando nació vivíamos en otra casa pero luego la vendieron y nos cambiamos ahí donde estamos y de ahí no ha habido otro cambio y la niña se adaptó bien rápido y vivimos en casa propia.”</p>
	<p>11. A partir del diagnóstico de su hijo con TEA, ¿Qué cambios se generaron en la dinámica familiar?</p>	<p>“Cambios no mucho no le digo que casi no le pusimos atención a eso, porque si la llevamos al doctor, porque nos dijeron que la tuviéramos así con</p>

Cambio		medicamento pero mi esposo no quiso porque dijo que era droga, si estuvo un tiempo con medicamento pero se lo cortamos hasta que me moví de nuevo para ponerle otra vez la medicina porque ella desde una semana antes que él falleciera ella tuvo una recaída pasaba solo enojada, hacía berrinches porque incluso ella solo dormía como dos horas y de ahí nos llegaba a jalar los pies y de ahí fue que nos pusimos más las pilas con ella.”
	12. ¿Acudieron a personas externas a la familia para pedir ayuda?	“Pues yo digo más que todo la familia usted, al doctor y APPAO más que todo, porque los vecinos van a decir: “y a mí que”
	13. ¿Qué tipo de lenguaje verbal y no verbal utiliza un niño o niña con TEA?	“Pues con la familia no mucho se comunica cuando es de afecto sí va ahí anda que va abrazo, va besito.”
	14. ¿Cómo es la comunicación de su hijo/a?	“Cuando es de que necesita algo ahí si no mucho, cuando quiere algo ella sola lo hace, si quiere agua ella va a agarrar quiere comer abre la refri y si no, no lo hace.”

<p style="text-align: center;">Comunicación</p>	<p>15. ¿Qué tipos de gestos utiliza el niño/a?</p>	<p>“Cuando esta alegre con sonrisas, cuando está enojada es tremenda, cuando salimos y no le comprada hace berrinches y lo noto porque me aprieta la mano y en los labios porque los anda como frunciendo, ahí seña que ya anda enojada.”</p>
<p style="text-align: center;">Comportamiento estereotipado</p>	<p>16. ¿Cuáles son las formas de juego del niño con TEA?</p>	<p>“Pues no juega, solo se va para la manguera se lleva su huacal una tasa y ahí se está jugando se pone a echarle agua al huacal y se hecha agua con la manguera.”</p>
	<p>17. ¿Qué tipo de movimientos repetitivos tiene su hijo/a?</p>	<p>“Movimientos con las manos eso cuando está feliz y con un peluche que se pone a mecerse.”</p>
	<p>18. ¿De qué manera se formó una rutina en las actividades de su hijo/a?</p>	<p>“Pues rutinas que digamos así no tiene algo específico quizá no porque yo no se las he puesto porque si yo se los hubiera dicho digo yo que sí, no busca hacer siempre lo mismo.”</p>
	<p>19. ¿De qué manera el niño se involucra con otros niños de su edad?</p>	<p>“Pues no, ella no lo hace porque yo voy a traer a la otra niña todos los días pero no ella no lo hace el intento por relacionarse con los otros niños, se</p>

Interacción social		mantiene así como al margen.”
	20. ¿Cómo muestran afecto al niño/a y de qué manera lo demuestra él o ella?	“Si, si, así como le digo que ella anda abrazando tirando besitos en veces le agarra la mano a uno y anda queriendo que uno la acaricelle aja sí, es cariñosa con la persona que le demuestra afecto a ella es así con todos los de la casa y con las primas y con la tía, mi pareja actual tiene un largo camino pero si últimamente he visto cambios en ella porque hoy ya se empieza a dejar tocar el brazo por él antes no.”
	21. ¿Su hijo tiene amigos? ¿Dónde?	“No, no tiene, y quizá por la misma condición de ella tampoco nadie se le acerca quizá porque sienten miedo que ella nos vaya a golpear o algo así va, la única que se le acerca es la primita que es menor que ella.”
Análisis		
La familia posee una estructura en la cual la figura de autoridad y jerarquía está dividida entre las dos personas adultas, es decir, la madre y la suegra quienes son las encargadas de orientar las normas a cumplir en la familia. No		

existe un sistema de normas definidas ni de manera específica, pese a esto las normas que como familia identifican se les dan cumplimiento, asimismo en relación a las manifestaciones de afecto entre los miembros del sistema y de ellos para con el niño diagnosticado.

Sin embargo, cuando ambas adultas trabajan, el principal sostén económico es la abuela de las niñas, existen carencias en cuanto a la comunicación familiar, a la vez se identifican diferencias en relación al trato que se les da a las niñas pese a su edad muy similar, manifestando que la madre se inclina más a la niña menor debido a su diagnóstico y mayor demanda de atención ya que para la familia fue difícil afrontar el diagnóstico de su hija, proceso que les llevo tiempo aceptar y afrontar.

A la fecha se ha logrado la asimilación del diagnóstico uniéndolo más a la familia, razón que lleva a la madre a evitar rehacer su vida amorosa, quien expresa que a la fecha hay una estabilidad familiar, desde el hecho de tener casa propia hasta contar con el apoyo de la familia y se reforzó a partir de la crisis generada por la muerte del padre de las niñas.

Aun cuando la niña diagnosticada no tiene desarrollado el lenguaje verbal la madre y personas con quienes convive identifican la forma en que ella busca comunicarse y hacer saber sus sentimientos y emociones así como sus necesidades, se identifica la manera en que la niña se entretiene y los tipos de movimientos que manifiestan sus estados de ánimo; la socialización es mínima, no obstante con el núcleo familiar sí busca los medios para interactuar.

Fuente: (2017) elaboración propia.

Genograma familiar

El genograma se administró el nueve de julio del 2017, es una familia compuesta que se formó en el 2004 y contrajeron matrimonio cinco años después, el padre proviene de un sistema familiar con padres separados, siendo este el menor de dos hijos, mientras la madre proviene de un hogar con padres casados, siendo la cuarta de seis hijos.

La familia es un sistema integrado por tres generaciones en el cual conviven madre e hijas junto a la abuela paterna, quien fue asesinado en el año 2015 a sus treinta y cuatro años de edad mientras cursaba sus estudios universitarios y se dedicaba al comercio, quedando viuda la madre que en la actualidad tiene treinta y un años, quien solo posee un nivel básico de alfabetización, solo curso hasta el segundo grado de primaria y su ocupación es el comercio, del matrimonio se procrearon dos niñas la mayor de trece años estudiante de séptimo grado y la segunda niña de doce años (con diagnóstico de TEA), existe una buena relación entre los miembros del sistema familiar debido que la madre lleva una buena relación con su suegra quien es un apoyo muy fuerte en muchos sentidos según lo manifestó, la madre tiene una muy buena relación con ambas hijas; no obstante con la hija menor el vínculo es más estrecho lo mismo que ocurre con el vínculo establecido por su hija mayor y la abuela materna, en ambos casos se ha creado alianza, así como se establece una relación íntima entre ambas hermanas.

Posterior a la muerte del padre de las niñas, un año y medio después la madre decide iniciar una nueva relación amorosa, no comparten el techo más sí el deseo por formalizar en un futuro tomando en cuenta que éste acepta la condición de la niña con TEA; sin embargo la exagerada condición de celos por parte de la nueva pareja constituye un elemento negativo.

Entre los aspectos relevantes es que en el 2015 posterior al fallecimiento del padre de las niñas, la menor de las hijas pasa a formar parte de APPAO, luego de sufrir crisis emocional a raíz de la ausencia de su padre.

Ecomapa familiar

Según los datos del ecomapa la familia tiene como principales redes de apoyo la familia de origen, trabajo, amistades, escuela, APPAO y otras instituciones de ayuda como FUSALMO y la unidad de salud; la madre mantiene fuertes vínculos de

interacción con las personas de sexo femenino con quienes establece una amistad, asimismo con sus familias de origen, es decir los abuelos paternos y maternos de las niñas, de igual manera con sus compañeros de trabajo y ambiente laboral, también se manifiesta buena interacción con el centro de estudio de la hija mayor y con APPAO institución que brinda asistencia profesional a la hija menor.

Por otra parte, las interacciones que establecen con la iglesia, vecinos e instituciones de contacto reciente como unidades de salud y FUSALMO son débiles, mientras que la interacción con sus amigos del sexo masculino es estresante debido a los celos excesivos de su actual pareja amorosa; la hija mayor posee relación fuerte con familias de origen, centro de estudio, amigos y recreación, mientras que con los vecinos, iglesia y trabajo de la madre se establece una relación débil; la niña con diagnóstico de TEA tiene relación fuerte con su familia, APPAO y recreación; la abuela paterna establece relaciones fuertes con su trabajo, familia e iglesia.

APGAR familiar

A partir de los resultados obtenidos se identifica un nivel de funcionalidad familiar que se evidencia en el hecho de encontrar satisfacción respecto al apoyo recibido ante situaciones adversas, así como en el interés mutuo al momento de discutir y buscar solución a problemáticas familiares, del mismo modo se identifica respeto y aceptación por parte de la familia ante las transformaciones que la familia experimente o busca experimentar, también existe satisfacción en cuanto a las manifestaciones de afecto recibidas así como en relación a la cantidad de tiempo compartido en familia.

Interpretación de los resultados

Diagnóstico familiar

Es un sistema familiar de tres generaciones con configuración psicossomática adonde

conviven madre, hijas y abuela paterna, ambas hijas en edades similares con una diferencia en edad cronológica de un año siendo la menor de ellas con el diagnóstico de TEA, tanto la madre como la abuela son identificadas como figura de autoridad ya que entre ambas reparten la jerarquía del sistema familiar así como la asignación de normas y actividades las cuales no están especificadas de manera concreta, la participación económica es repartida entre ambas figuras adultas aún cuando la abuela es identificada como el principal aportador, por otra parte ambas niñas reciben atención profesional para su desarrollo en el caso de la mayor en una escuela regular cursando séptimo grado, mientras que la menor en APPAO recibe su tratamiento de autismo.

Estructuralmente no se advierte disfuncionalidad en el sistema, en relación al mismo se identifica un buen trato por parte de los miembros, pese a que por motivo de sus trabajos según lo expresado por la madre, dialogan con poca frecuencia entre el sistema familiar, así mismo con sus vecinos, tienen una relación únicamente cortés, acciones que generan deficiencias en cuanto a la comunicación, caso contrario con su familia extensa, identificándose unidad en relación al afrontamiento del diagnóstico del TEA, en lo que respecta al área afectiva existe un intercambio de afecto adecuado que se establece entre los miembros, lo que se manifiesta en el interés por las necesidades del uno al otro creando alianzas entre madre e hija con TEA, debido a que su condición exige mayor grado de atención.

En un inicio no se prestó el interés ni el involucramiento necesario al diagnóstico de la hija menor, a la fecha ya se dio un proceso de asimilación y adaptación al cambio de manera favorable principalmente por parte de la madre y el sistema de convivencia familiar, proceso que según lo expresado esta adaptación llevo tiempo sobre todo gracias a la crisis que genero la muerte del padre de ambas niñas y para ese entonces esposo de la madre; sin embargo el sistema familiar ha logrado en un proceso de dos años asimilar dicha crisis generada por la muerte

inesperada del padre de las niñas, por tanto se identifica que en la actualidad existe un grado favorable de estabilidad familiar.

A la fecha la familia se involucra y mantiene el deseo de contribuir en conjunto con el desarrollo de la niña, pese a las adversidades económicas así como a la incertidumbre y temor hacia el futuro que siempre es una realidad con la que la familia lucha a diario, debido al continuo influjo que la niña diagnosticada y sus características ejerce sobre el resto del sistema, circunstancias como la forma de comunicación no verbal y de evidente deficiencia, así como el importante avance respecto a la comprensión por parte de la familia a las conductas ejecutadas de la niña con TEA y el conocimiento de las formas de manifestar sus emociones, la niña presenta un desinterés por mostrarse amistosa con las personas ya sean adultos o niños pese a el contacto que ha tenido con diversas personas de diferentes edades gracias al trabajo de la madre; sin embargo se percibe un desempeño pasivo al momento de asumir el rol de coterapeutas y facilitar la estimulación desde casa, la madre manifiesta dificultad debido a su bajo nivel académico y escaso grado de alfabetización.

A partir de lo anteriormente expuesto, la familia presenta un adecuado nivel de funcionalidad gracias a la participación responsable de cada miembro en las actividades familiares, así como al equilibrio en límites, normas, jerarquías, manifestaciones continuas de afecto y constantes esfuerzos por interiorizar la situación de la niña con TEA.

Conclusiones

- ❖ La familia ha logrado encontrar estrategias adecuadas para poder asimilar y apropiar la situación crítica que generó el diagnóstico de TEA en uno de sus miembros, generando una crisis del desvalimiento y para afrontarla la familia ha hecho uso de todos los recursos que como familia cuenta, cabe

destacar que dichos recursos en algún momento del proceso se llegan a gastar o terminar. Haciendo uso de los distintos recursos tanto familiares como extra familiares con lo que la familia cuenta.

- ❖ La familia posee un equilibrio en su estructura definiendo claramente las jerarquías, establecimiento de límites y cumplimiento adecuado de roles, por tanto dicho equilibrio ha permitido a la familia un mayor grado de funcionalidad dentro de su dinámica.

Recomendaciones

- ❖ Que la familia pueda invertir mayor y mejor tiempo de convivencia familiar para mejorar los niveles de comunicación existentes en dicho sistema.
- ❖ Que puedan sostener e incrementar el involucramiento por parte de sus miembros en el proceso de asistencia terapéutica que recibe el miembro diagnosticado con TEA, de este modo poder constituir una red de apoyo sólida.
- ❖ Que la familia pueda definir de una manera específica las normas y actividades a realizar por cada uno de sus miembros, dependiendo del rol que éste cumpla dentro del sistema familiar.

FAMILIA 04 Análisis de los resultados

Matriz de entrevista semi-estructurada a profundidad dirigida a padres, encargados y cuidadores de un grupo familiar en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con TEA, con el objetivo de conocer la percepción que tienen los representantes, encargados y cuidadores respecto a la dinámica familiar y características presentadas por el miembro con TEA.

Tabla 6 “Matriz de entrevista semi-estructurada a profundidad”

Categorías	Preguntas	Respuestas
Estructura	1. ¿Me puede explicar quién establece las normas en casa?	“Mi mamá es autoridad pero yo también, pues yo soy quien conoce más la situación del niño, soy la que muchas veces está poniendo las reglas, normas y límites.”
	2. ¿Qué tipos de normas y funciones practica el sistema familiar?	“Horas de comidas, que tratemos de estar en la mesa para que él vea porque él a veces quiere estar con el plato de comida para un lado y para otro, a mi sobrina le gusta escuchar música entonces escucharla a un volumen adecuado, si vamos a salir que siempre le dé un beso a la abuela, lo mismo en la noche antes de dormir, son ciertas normas de respeto, tratar de que siempre sea la misma hora que se vaya a dormir, no tomamos coca cola por respeto a él, hay normas

Estructura		por respeto a él.”
	3. ¿Dentro de su familia hay formas específicas para mostrar afecto entre los miembros y el niño diagnosticado con TEA?	“Yo a mi hijo le enseño que siempre le dé un beso a la abuela cuando nos vamos y otro cuando se va a dormir, es bastante complicado yo le enseño a dar a abrazos y besos, abrazos con los brazos, a veces hay confusión en por que pone la cabeza para que uno lo bese, yo a cada rato le recuerdo que lo amo y también lo felicito.”
Funcionamiento	4. ¿Quién de los miembros es el principal soporte económico?	“Yo, se puede decir que en un 80% ó 90% porque yo pago la empleada, luz, agua, teléfono, cable, le doy una cuota mensual a mi mama desde siempre, compro el gas, compro todo; trato de administrar bien los fondos pues no tengo otro ingreso, me limito a gastos personales.”
	5. ¿Cómo valoran la comunicación que se establece dentro del hogar?	“Es excelente, es buena la verdad, porque nadie esconde nada, a veces por no preocupar a mi mama, hay cosas que no se le dicen.”
	6. ¿Hay diferencia en el trato hacia el niño con TEA y los demás niños en el hogar?	“No hay más niños en el hogar.”
	7. ¿Cómo se adaptaron a los cambios luego del diagnóstico del	“La verdad es que siempre hubo una leve sospecha que algo no estaba bien; el

Estabilidad	TEA como familia?	<p>diagnóstico primero fue retraso psicomotor, entonces en él fue desde bebe andar en terapias, pero ya cuando hubo ese diagnóstico de autismo severo si hubo cambios específicos en la casa; él tiraba cosas o se subía en los muebles. En el cuarto del niño poco a poco se fue modificando, la ventana de él no tiene ni un solo vidrio, mueble de ropa no tiene; solo tiene su cama, todo lo que fue representando un peligro para él se fue modificando.”</p>
	8. ¿Hasta el momento se ha presentado algún conflicto que haya hecho pensar en una separación?	<p>“Nos separados en el año 2010, cuando el niño tenía cuatro años de edad.”</p>
	9. ¿Cuáles considera que han sido las estrategias o actividades que le han ayudado a sobrellevar las crisis que se generan dentro de la familia?	<p>“En lo personal primero la fe en Dios, saber que después de la tormenta llega la calma, el tener una comunicación sincera con la familia y saber que se cuenta con ellos, la misma situación del niño ayuda a que uno agarre fuerza. Buscar ayuda porque también eso sirve, ayuda profesional, es importante no cruzarse de brazos.”</p>

Cambio	10. ¿Hacen cambios de residencia constantemente?	“Vivimos hasta los cuatro años de mi hijo en mi casa y luego desde esa edad hasta la actualidad donde mi mamá, no hacemos cambios de residencia.”
	11. A partir del diagnóstico de su hijo con TEA, ¿Qué cambios se generaron en la dinámica familiar?	“No muchos, siempre nos hemos comunicado. Fueron más de quitar los peligros para él en casa.”
Comunicación	12. ¿Acudieron a personas externas a la familia para pedir ayuda?	“Los médicos, ¡ehh! las alternativas para que pudiera recibir una mejor atención, la piscina, equinoterapia, escuela, APPAO; esos son los que nosotros buscamos, a veces ha sido necesario sacar más de los ingresos.”
	13. ¿Qué tipo de lenguaje verbal y no verbal utiliza un niño o niña con TEA?	“Verbal no tiene, solamente es como “mmm mmm mmm” y ya de ahí por señas o sonidos.”
Comportamiento estereotipado	14. ¿Cómo es la comunicación de su hijo/a?	“Por señas o sonidos, o llevando las cosas para que uno le entienda.”
	15. ¿Qué tipos de gestos utiliza el niño/a?	“Es más que todo verse las manos, es algo que desde pequeño tiene.”
	16. ¿Cuáles son las formas de juego del niño con TEA?	“Siento que ahí sí ha sido bastante complicado, no le gustan las computadoras ni los celulares; los carritos, aviones son los que le atraen más pero un ratito y luego los tira. Lo que le gusta manipular bastante es el

		papel, al inicio era el papel higiénico ahora es el papel periódico; le gusta hacerlo como un rollito le gusta ver como que fuera telescopio y luego comienza a romperlo a hacerlo tiritas, pedacitos chiquitos y tirarlos para arriba y ver como cae, puede pasar mucho tiempo haciendo eso. Juego con propósito no tiene.”
Interacción social	17. ¿Qué tipo de movimientos repetitivos tiene su hijo/a?	“Pues lo que siempre ha hecho es eso de verse las manos y hacer movimientos con las manos, yo quisiera que dejara eso por la situación que, de repente va caminando y levanta las manos y comienza a observárselas, los sonidos también es algo como que de ellos, quizá les transmite seguridad.”
	18. ¿De qué manera se formó una rutina en las actividades de su hijo/a?	“Bueno siempre se le ha tratado de hacer una rutina pero va cambiando cuando va creciendo, se va haciendo ajustes, modificaciones. Con la rutina que ahorita tenemos ya lleva tres meses desde que esta mi hermana, donde es de ir a APPAO y a piscina siempre se mantiene.”
	19. ¿De qué manera el niño se involucra	“Los demás niños tratan de involucrarlo juega

Interacción social	con otros niños de su edad?	un rato, pero luego busca algo para hacer él solo.”
	20. ¿Cómo muestran afecto al niño/a y de qué manera lo demuestra él o ella?	“Solo son abrazos y besos, yo le enseño que cuando se va o se va a dormir le dé siempre un abrazo y un beso a su abuela.”
	21. ¿Su hijo tiene amigos? ¿Dónde?	“En la colonia casi no hay niños de su edad, cuando nos reunimos en familia sí los demás tratan de involucrarlo, pero luego busca algo solo para él, así que no.”

Análisis

Las normas dentro del hogar las establece la abuela y la madre, aunque en relación al niño con TEA se encarga más la madre por tener más conocimiento de la situación, hay límites claros para cada uno de los miembros, las funciones y normas que como grupo familiar practican son variadas aunque la mayoría son referentes a respetar al miembro con TEA de lo que puede y no puede realizar o comidas que no puede ingerir; como por ejemplo: horas de alimentación, escuchar música con un volumen que no afecte al niño, no ingerir bebidas o alimentos que no son aptos de su consumo; cabe destacar que todos los miembros del sistema están de acuerdo en que se cumplan, esto está vinculado que dentro de la dinámica de familia hay buena receptividad y reciprocidad de la afectividad llevando a crear buena comunicación. La economía en un ochenta o noventa por ciento recae en la madre del niño con TEA, esto la lleva a recortar sus gastos necesarios personales no contando con otro ingreso.

Así también, cuando el diagnóstico del TEA llegó al hogar se fueron generando modificaciones sobre todo en cuanto a infraestructura del hogar se refiere, todo lo que representaba un peligro se fue modificando poco a poco o en el mayor de los casos se extinguió. Por consiguiente, existieron y existen estrategias que se crearon y ejecutaron para afrontar la crisis inesperada dentro del ciclo vital, como lo fue el diagnóstico, la primera fue el credo que como familia profesan y el tocar puertas en diferentes instituciones, buscar ayuda profesional y amistades

cercanas; constituyéndose como una de las redes de apoyo más fuertes del sistema, siempre han tratado de que el niño se involucre con más personas aunque al inicio se dificultaba ahora es más factible aunque es por un corto tiempo. Es importante destacar que el lenguaje que el niño utiliza es no verbal, a base de señas, movimientos estereotipados y sonidos, aunque no es concreto los miembros del sistema saben lo que el necesita.

Hay apoyo entre los miembros de la familia, por lo cual es lo que ayuda a que haya una asimilación, comprensión y avance de la situación.

Fuente: (2017) elaboración propia

Genograma familiar

Se administraron el nueve de julio del 2017. Es una familia de tres generaciones con configuración psicósomática encontrándose en la cuarta y sexta etapa ya que consta con un hijo escolar y un miembro del sexo femenino adulto, la familia de origen por parte de la madre consta de cinco miembros, conformada por madre, padre, un hijo hombre y dos mujeres; los padres se casaron el año de 1961; el padre falleció en el año 2003, siempre mantuvieron una buena comunicación dentro del hogar, existiendo normas y reglas, la hija mayor y el hijo menor formaron sus respectivos hogares, y la segunda hija se casó hasta cumplir los treinta ocho años, ella con profesión de maestra y su pareja trabajando en ventas, esto llevo a conformar una nueva familia en el año 2002 y en el año 2006 tuvieron su primer y único hijo.

Se han presentado sucesos críticos, entre ellos se encuentra que: en el año 2010 hubo separación por infidelidad por parte del padre, al inicio se daban visitas esporádicas del padre al hogar, pero conforme fue pasando el tiempo el distanciamiento fue muy marcado y solo en ocasiones llamaba por teléfono, esto produjo el retorno de la madre a su antiguo hogar con la variante que había un nuevo integrante: su sobrina y así también está el diagnóstico de TEA en uno de los miembros del sistema. Sin embargo esto no provocó mayores cambios de relación e interacción entre los miembros de la familia, manteniendo siempre una buena relación con armonía, amistad y apoyo mutuo en las dificultades.

Ecomapa familiar

Los miembros del sistema familiar mantienen relaciones estrechas con diferentes instituciones y personas externas al hogar, con algunas de estas la interacción es fuerte; la familia cuenta con diferentes redes de apoyo que permiten este tipo de interacción, entre estas

redes se encuentra: amigos, familia de origen, vecinos y APPAO siendo una de las más fuertes debido al gran apoyo que han brindado con las terapias a su hijo con TEA y al sistema en general, por otra parte se encuentran los compañeros de trabajo de la madre que siempre están pendientes de las actividades referentes a su hijo, colaborando en lo que pueden y cubriendo sus horas de trabajo cuando así se requiere ya sea por terapias u otras actividades que beneficien el desarrollo y mejoramiento del niño. La interacción débil se da con la iglesia debido a que le limitaron la asistencia al niño por sus características de comportamiento, asimismo la relación con los primos debido a que no mantienen una comunicación cercana.

APGAR familiar

En relación a la adaptabilidad la madre de familia expresa tener dentro del sistema familiar satisfacción; esto en relación a que manifiestan encontrar apoyo, comprensión y afecto cuando lo requiere y las situaciones difíciles o nuevas lo exigen llevando esto mismo a crear un crecimiento personal tanto dentro como en contextos externos a la familia.

Interpretación de los resultados

Diagnóstico familiar

Es una familia de tipo de tres generaciones con configuración psicossomática, esto en relación al diagnóstico del TEA que tiene un miembro de la familia, exigiendo cuidados y especial atención; de acuerdo al ciclo vital la familia se encuentra entre las etapas cuarta y sexta contando con hijos escolares y una miembro adulto, cuenta con normas y límites claros, conociendo muy bien quien puede y quien no participar en las actividades y decisiones, los roles para cada miembro son específicos y otros en conjunto; los miembros están receptivos a recibir y dar afecto llevando esto a crear una buena comunicación entre los mismos, no guardando secretos, generando a su vez seguridad para platicar cuando algo les molesta o incomoda e inclusive dar sus ideas; esto los lleva a cumplir la función socializadora, educativa y protectora, lo que a su vez ayuda a crear confianza para desenvolverse en los diferentes contextos donde les corresponde por ejemplo: sus compañeros de trabajo, su familia de origen, APPAO, equinoterapia entre otras; creando así redes de apoyo que benefician en gran medida al sistema familiar, sobre todo en lo relacionado al miembro con TEA.

Esto hace que el sistema se mantenga fuerte aún en las adversidades y dificultades sin dejar de lado el apoyo importante que su hermana le otorga, siendo quien en la actualidad cuida de su hijo; se respetan los horarios y rutinas establecidas, es decir, el sistema familiar cuenta con buenas redes extra familiares que le propicia un avance favorable, sin embargo hay contextos con interacción débil como por ejemplo: la iglesia, esto por las características del niño y con sus primos por el poco conocimiento que tienen de la situación.

Por consiguiente, la economía del hogar está a cargo de la madre de familia, esto la lleva a recortar gastos personales para suplir pagos de terapias de su hijo y cuota que siempre le otorga a su madre, lo que a su vez conlleva a anteponer las necesidades de los demás miembros olvidando las propias. Cuando el diagnóstico llegó al hogar se generó una crisis inesperada, con base a esto el principal recurso fue el credo que la familia profesa y no quedarse de brazos cruzados, buscar alternativas, unión entre los miembros, entre otros; esto ha llevado a que haya una mejor asimilación y comprensión de la situación; los cambios dentro del hogar se dieron más a nivel de infraestructura, todo lo que representaba un riesgo para el hijo se fue quitando, lo que ha llevado a los demás miembros a adaptarse a diferentes condiciones; se le incluye en las actividades y hay normas en relación a bebidas y comidas que no se pueden ingerir y otras actividades que no se practican dentro del hogar por respeto y beneficio de él; esto ha propiciado estabilidad y una buena funcionalidad dentro y fuera del sistema familiar.

Por esta razón, las necesidades personales se satisfacen por el buen uso de los recursos y el compartimiento de tareas, esto ayuda a que la madre sienta apoyo por parte de su sobrina y su madre, manifiesta encontrar cariño y comprensión en las dificultades o cuando las crisis de cualquier índole se aproximan.

Las características que el niño con TEA presenta con mayor frecuencia son observarse las manos, alzarlas cuando va caminando o en cualquier contexto, dentro del juego no le interesa nada que tenga que ver con la tecnología ni celulares ni computadoras, tampoco carros, aviones u otros juguetes, aunque la madre siempre se los compre, los utiliza por un corto tiempo, siendo el uso de una forma no correspondiente a la esperada, juega aunque no

tiene un objetivo claro, en un inicio le gustaba jugar con papel higiénico, en la actualidad es con papel periódico es un proceso el que presenta en relación a esto, en primer lugar lo huele, lo toca, lo enrolla para utilizarlo como telescopio, luego lo corta y lo tira hacia arriba, pasando horas haciendo la misma actividad; en esto también se ve el apoyo por parte del sistema familiar hacia el niño comprando cada día el periódico.

Todo lo mencionado hace que el miembro con TEA tenga un crecimiento significativo, una mejora en sus terapias, más participativo en otros contextos aun cuando el tiempo es corto; creando a su vez conductas más adaptadas. El cariño, respeto, comprensión y empatía ayuda a que cada miembro lo incluya en las actividades. La buena comunicación y la asertividad de la misma, propicia a que haya una unión entre cada miembro llevándolo cada vez más a un desarrollo favorable, buscando para él un ambiente con protección y tranquilidad.

Conclusiones

- ❖ Las alternativas y las estrategias ejecutadas cuando el diagnóstico del TEA llegó al hogar ha sido un punto clave para la comprensión y asimilación de la situación, no dejando de lado el apoyo que como familia se propician.
- ❖ Las terapias que le imparte al hijo dentro de APPAO, más la convivencia que la madre tiene con las madres de la misma institución, ha fortalecido aún más su seguridad y confianza dentro de la sociedad, impulsándola a no rendirse y a tener muchas ganas de luchar por el beneficio de su hijo.
- ❖ El diagnóstico del TEA dentro del hogar ha creado unión entre los miembros, propiciando una mayor comunicación y receptividad en relación a dar y recibir afecto.
- ❖ El sistema familiar se ha adaptado a las necesidades y exigencias del TEA por lo cual ha establecido normativas que se deben cumplir por respeto y beneficio del hijo; creando un espacio de convivencia con protección y tranquilidad para él.

Recomendaciones

- ❖ Que dentro del hogar convivan un tiempo específico para realizar los juegos que al miembro con TEA le favorecen, de esta manera van a crear una actividad más que puedan compartir en conjunto.
- ❖ Que le feliciten por los avances en la realización de actividades dentro del hogar, ya que esto será lo que refuercen las conductas esperadas.
- ❖ Que fortalezcan aún más las redes de apoyo que en la actualidad beneficia en gran manera al sistema familiar, y de esta forma se propiciará un desarrollo favorable para el niño.
- ❖ Que continúen implementando la buena comunicación y el asertividad de la misma, para continuar propiciando la estabilidad y el buen funcionamiento familiar.

5.2 Grupo de enfoque o grupo focal

Objetivo: analizar el nivel de interacción familiar y las perspectivas originadas en relación al TEA por parte del grupo en las áreas interacción social, lenguaje, estabilidad y cambio.

Tabla 7 “Matriz de análisis grupo de enfoque”

Pregunta	Familia 1	Familia 2	Familia 3	Familia 4
¿El niño se involucra con otros niños de su edad?	“Reamente él no busca involucrarse con otros niños de su edad o mayores, le da igual que estén ahí o no.”	“Mi hijo tampoco busca involucrarse, al contrario sí con las personas no siente afinidad busca aislarse, se encierra en su cuarto y se pone a jugar, sin embargo sí tiene cierta simpatía con algunas personas.”	“Igual mi hija si hay niños de su edad, ella se aleja y no busca involucrarse.”	“Bueno al principio definitivamente que no, siempre tendía a aislarse a estar solito y aunque los demás niños intentaran. Porque yo me recuerdo que cuando estaba pequeñito de unos dos años yo hasta le pagaba a otros niños para que fueran a la casa y les sacaba todos los juguetes de el para que se integrara, pero no, los niños empezaban a sacar juguetes y a jugar y él siempre se iba, entonces ahora como se escolarizo verdad, hizo desde kínder cinco a preparatoria,

				<p>luego lo puse en escuela especial, ahora ya busca un poco pero no es así que va estar siempre buscando involucrarse con los niños, siempre trata un poco de hacerlo él solo, se ha visto el avance incluso con las personas adultas, no mucho llegaba ya ahora sí, se aleja un poquito a buscar otras personas y antes era solo yo, solo yo.”</p>
<p>¿Qué tipo de lenguaje verbal y no verbal utiliza un niño con TEA?</p>	<p>“Él no tiene lenguaje verbal, la comunicación con él es como una adivinanza prácticamente y de alguna forma rutinaria, por ejemplo cuando quiere algo me lleva de la mano hasta donde esta lo que quiere, si ya lo ubico y puede tomarlo evita llevarme, uno</p>	<p>“En el caso de mi hijo sí existe lenguaje verbal aunque no de manera fluida, lenguaje que ha venido desarrollando a partir de los dos años porque antes de eso nunca percibimos un intento de comunicarse verbalmente, pero un día escuchamos que dijo</p>	<p>“Mi hija decía algunas palabras al principio, pero a partir de los dos años recayó y dejo de usar lenguaje verbal, ahora cuando quiere algo ella lo toma o con su mirada hace que uno vea lo que quiere.”</p>	<p>“Práctica - mente lenguaje verbal no tiene verdad, él es por ruidos, señas y lo lleva a uno, ahora lo siento como que ha despertado un poco más, en el sentido que si él quiere algo, antes solo decía “ummmm” ahora no, si quiere limonada me lleva el vaso y</p>

	<p>siempre debe buscar una forma de cómo comunicarse con ellos, ya que el perdió su lenguaje a los dos años y medio, ahora solo trata de comunicarse por medio de jerigonzas que tratamos de repetirlas como manera de estimularlo y valorar ese intento que él está realizando.”</p>	<p>“chichia” pidiéndole pecho a mi esposa, fue cuando alguien nos dijo que él sí podía emitir sonidos pero que debíamos estimularlo y así lo hicimos hasta que él día de ahora el si ya comunica, el ya pide lo que quiere, tratamos de lograr que identifique las cosas y lo que hemos logrado identificar es que él ahora en día lee y canta.”</p>		<p>va a recoger limones y si yo le digo no hijo mucha limonada, no hay azúcar, él sabe dónde está y la va a traer y me la lleva como queriendo decir aquí está todo, entonces siento yo que ya se esfuerza más por comunicarse y así más que todo con sonidos.”</p>
<p>¿Cómo es la convivencia del miembro con TEA y los familiares?</p>	<p>“Es muy variable, hay días en los que estos niños están muy emotivos, abrazadores y otros días en los que es todo lo contrario, en el caso de mi hijo no busca relacionarse pero hay días que como su hermano lo busca logran hacer como click y empiezan a</p>	<p>“Nosotros cuando ya supimos lo que era el autismo, tratamos de tratar a nuestro hijo como un niño “normal” pero hay momentos que no sabemos porque se comporta de una u otra manera, por ejemplo llorar y alejarnos a todos, con mi hija si en todo momento se</p>	<p>“Ella tiene una muy buena relación con la abuela, cuando ella va a trabajar mi hija le alcanza las cosas para que se aliste, y con su hermana no se llevan mucho sin embargo le hace caso y conmigo es cariñosa.”</p>	<p>“Igual ha cambiado porque antes era solo yo y solo yo, ahora ya no, ahora busca más a mi sobrina a mi mamá verdad, él se va para donde están ellas si las ve sentadas se sienta con ellas, le gusta más como bromear con ellas, ya hay más acercamiento.”</p>

	<p> jugar, a nivel general si bien es cierto que no busca crear lazos afectivos pero tampoco le es indiferente el contacto con su familia, por ejemplo si yo le pido un abrazo él extiende su brazos y me abraza, si le pido un beso él pone su cabeza para que uno lo bese, sin embargo hay momentos frustrantes donde de repente todo cambia y se generan las crisis, producto de algo disruptivo que quitó la tranquilidad que había, como por ejemplo el ruido de una licuadora, el sonido de una motosierra afuera, o el cambio de una pequeña cosa, etc. Pero en general la convivencia se le hace </p>	<p> relaciona jugando videojuegos y él le entiende de una manera increíble, a él le gusta ser el centro de atención, que lo tomemos en cuenta, aunque yo quisiera saber lo que piensa, lo que siente, sin embargo lo que nos dicen los libros es muy diferente a la realidad, con ellos nunca se sabe. El percibe todo lo que pasa, cuando uno lo regaña o quiere algo se va para donde mi mamá porque ella lo sobreprotege y le da todo, pero en general tiene muy buena relación con la familia.” </p>		
--	---	--	--	--

	bastante buena en la medida de lo que se puede.”			
¿Cuál fue la principal fuente de apoyo en el proceso de asimilación del diagnóstico?	<p>“Las reacciones son diversas, desde sentirse como un baldazo de agua fría y quedarnos en chock, no es una noticia fácil de asimilar, cuando se le dio el diagnóstico a mi hijo; a mí es a quien más le costó asimilarlo porque a la mamá se le hizo mucho más fácil hacerlo, era quien lo llevaba a los controles y de cierta manera iba tirando líneas de que su desarrollo no era el más adecuado aunque ambos tratábamos de refugiarnos en “ya va pasar” “es algo momentáneo” etc. Que a uno le da una leve esperanza, pero llega un</p>	<p>“El mayor apoyo ha sido nosotros como pareja directamente, ambos nos ayudamos cuando uno flaquea el otro le da ánimos, nos ayudó saber y entender que el autismo es una condición permanente, se desbarataron nuestros sueños, esos sueños que uno siempre hace con sus hijos y de repente viene una condición diferente y se da cuenta que lo que uno quiere no va poder ser, solo uno que vive con el autismo sabe lo difícil que es esta situación, y aún más el pensar que será de él el día yo falte. Algo muy difícil fue ver que ni nuestra</p>	<p>“En mi caso mi primer apoyo fue mi esposo que lamentablemente falleció, luego esta mi otra hija que siempre me ha apoyado y me acompaña donde sea, y hoy últimamente que esta mi suegra que me está ayudando y mi actual pareja, así como también APPAO y los padres que asisten al programa.”</p>	<p>“Pues lloré mucho a pesar que no sabía cuál era el significado, pero había algo que me decía que era algo serio y lloré entonces, recuerdo que quizá una de las primeras personas en saberlo fue una de las terapeutas que yo le tenía mucha confianza, ella me decía que no me desanimara que iba a salir adelante y todo eso, ya después acudí a mi familia que poco a poco fueron integrándose, aunque querían ayudarme y no sabían cómo, pero me motivaba su interés y luego con las mamás de APPAO ya que hablamos el mismo lenguaje, nos</p>

	<p>punto donde uno ya no se niega tanto al diagnóstico sino a no hacer nada por enfrentar la nueva realidad a la que se enfrenta por lo que empezamos a informarnos sobre el autismo, a buscar asociaciones que estén ayudando a familias con esta dificultad. Creo que el mayor apoyo en esta situación fue la personas que tengo a mi lado, mi pareja,</p> <p>Afortunadamente a nosotros nos ayudó a unirnos y ayudarnos mucho más.”</p>	<p>propia familia aceptaba la situación de nuestro hijo. Ni a mi peor enemigo le desearía algo como esto.</p> <p>Otra fuente de apoyo que tuvimos fueron los padres de APPAO, ya que nos compartían sus experiencias de esa manera nos fortalecíamos</p> <p>Y principalmente nuestra mayor fuente de apoyo lo constituye nuestra fe en Dios”</p>		<p>enrique-cemos, nos animamos y fortalecemos.”</p>
<p>¿Dentro del sistema familiar hay formas específicas para mostrar afecto entre los</p>	<p>“Es bastante difícil responder a eso, nosotros podemos hacer manifestaciones de cariño a esa persona que padece</p>	<p>“Ellos perciben que uno trata de hacer el bien con ellos y uno como padre quizá por la deficiencia que él tiene lo</p>	<p>“En mi caso la abrazo y beso y ella a mí, solo le pido abrazos y besos y ella me los da, con su mirada siento que me</p>	<p>“Bueno, se puede decir que a parte de nosotros tres está la persona que me lo cuida, él convive con todos pero más</p>

<p>miembros y el niño diagnóstica- do con TEA?</p>	<p>autismo y aunque la teoría diga que los niños con esta situación no van a percibir nuestro cariño, no es así, ellos perciben lo que nosotros les manifestamos, dependerá de la forma en la que nosotros se lo hagamos saber nosotros buscamos que él cree un vínculo afectivo estrecho con su hermano, anidando la esperanza de que él podrá cuidarlo cuando nosotros faltemos, buscamos siempre que nuestro hijo nos manifieste su cariño, pidiéndole besos, abrazos y sosteniendo su rostro para tener un chispazo de contacto visual, siempre y cuando no sea cuando él ya nos esté</p>	<p>antepone frente a sus hermanos, se vuelve el foco de atención, yo le digo a mi hija “hija perdóname porque tengo que estar más pendiente de tu hermano, pero tu entiendes la situación” y ella lo entiende y me apoya. Ellos perciben el amor y se relacionan más con aquella persona que se los demuestra y con sus ojos dice más de lo que uno pueda imaginar, podemos decir que el mejor tratamiento para el autismo es el amor pero al principio nos tocaba abrazarlo y besarlo a la fuerza y pasar mucho tiempo a solas con él para que pudiera generar un lazo afectivo con él, por lo que ahora le pido un abrazo y él me lo da.”</p>	<p>expresa su amor, aunque a veces me siento culpable por darle más afecto a ella que a mi otra hija.”</p>	<p>que todos convive en las mañanas con mi hermana y mi mamá, bueno si hay bastante afectividad con ellas, con abrazos y cuando mi hermana le habla y le dice que ya se va que le dé un beso, él acerca la cabeza y esa es la forma de dar besos.”</p>
---	---	---	--	--

	<p>viendo, de ser así el resultado será contraproducente. Siempre buscamos hacerlo sentir querido.”</p>			
<p>¿Qué tipo de normas y funciones practica el sistema familiar?</p>	<p>“Bueno, se supone que estos chicos son muy rutinarios por lo que debería de haber normas, pero a veces uno se salta las rutinas porque algunos no obedecen a rutinas, sin embargo sí creo necesario que hay que tratar como que estuviéramos tratando con otros chicos normales y poner ciertas normas por ejemplo en la casa yo no sé si a los demás les pase pero tienden a ser muy desordenados, entonces la cama de mi hijo es un relajo entonces cuando se levanta, estamos hijo</p>	<p>“Bueno, quizás normas no, bueno las básicas de aseo personal de él, que se bañe que lave sus dientes, quizá lo único es por lo que yo a veces lo molesto es porque come como si fuera “periquito” deja un montón de regadero cuando come, es algo con lo que siempre luchamos pero a él le vale, come como quiere y al final creo que normas así no tenemos, más que las que se establecen en todas las familias para poder convivir como las que ya les mencionaba de higiene y aseo personal.</p>	<p>“Pues en nuestro caso lo básico, ella se levanta come, se baña eso es de todos los días hacer lo mismo, y pues así una norma, norma no le tengo, porque en veces uno sale y si uno los acostumbra a una cosa quieren hacer lo mismo y uno no puede, por eso es que yo no le tengo así algo específico que haga, no hay funciones ni normas específicas.”</p>	<p>“Si, como su problema es autismo yo siempre estoy tratando de decirles que estos niños casi siempre siguen una rutina, entonces sí se puede decir que hay como una normativa, casi las mismas horas del desayuno, aunque a veces se cambia un poco y no le afecta a él; los pequeños cambios no le afectan ahora y si hay cambios yo le anticipo porque antes hacia un gran berrinche.”</p>

	<p>levanta la sabana, aunque creo que ahorita ya se lo hemos repetido tanto que ya la levanta, igual cuando hay que lavarse los dientes y las horas de alimentarse tengan cierta hora para estar los cuatro juntos, este... que más, a la hora de dormir tratamos de estipular una hora aunque eso es bastante variable, que otra norma, quiero ver, no somos tan normalista, pero básicamente eso es.”</p>	<p>Aunque si él en un momento determinado quiere hacer algo, yo lo dejo pero no le obligo.”</p>		
<p>¿De qué forma se ha adaptado el sistema familiar a un miembro con TEA?</p>	<p>“Ok, con la llegada de la condición uno tiene que obviamente tiene que hacer adaptaciones a los diferentes entornos y este quizá de lo que me toco adaptarme a mí fue que siempre se me cuestionaba que yo muy</p>	<p>“Yo creo de que pues nosotros siempre lo hemos dicho, nuestro hogar tuvo que adaptarse a las necesidades del niño, estar más cerca algunas cosas, quitar algunas con las que podría hacerse daño, va eso es</p>	<p>“Pues algo difícil, los primeros años fue algo difícil, pues de parte de la abuela quejas aquí quejas allá, que la niña hizo esto y lo otro y pues como van transcurriendo los años veo que se va adaptando y</p>	<p>“Toda la familia conoce pues desde que es bebé que es diferente, todo mundo lo conoce y no sé si por amor y por respeto a mí lo aceptan como es y lo quieren, tiene sus tíos, primos, abuela, mis compañeras de</p>

	<p>ordenado y que cada cosa en su lugar y con la llegada de mi hijo tuve que romper un poquito ese orden, porque difícilmente iba a estar cada cinco minutos poniendo cada cosa en su lugar, entonces me he tenido que adaptar en ese sentido en parte un poquito al desorden, ser un poco menos rígido, en cuanto a ya saliéndonos de ahí de la casa creo que a mi familia no veo yo que le haya costado mucho adaptarse, yo recuerdo que cuando inicialmente empecé los reuní a todos ellos y les presente la condición de mi hijo, que era el autismo y lo bonito que salió la pregunta de ¿y nosotros como podemos ayudar? Me</p>	<p>en nuestro hogar, pero yo siento que las personas de nuestro hogar todos nos hemos adaptado a él en su forma de ser, pero de ahí casi que todo sigue siendo como igual y el ambiente familiar y todo y quizá sea como pensar donde voy a poner las cosas, ahora en sus conductas y todo eso siempre hemos tratado de corregirle para que él no se salga mucho de contexto, porque la verdad es que al final siempre hay una sociedad en la que tenemos que llegar sí o no a tal lugar y él se va a comportar de tal forma, uno siempre trata de corregirles eso, aunque no siempre tenemos el éxito que</p>	<p>pues con mi hija al principio no la aceptaba pero poco a poco lo va asimilando.”</p>	<p>trabajo que igual lo quieren y lo respetan, me preguntan por él, entonces es un niño que goza del cariño de todas las personas que a mí me conocen, he sentido el apoyo por parte de mis compañeras de trabajo, familia e iglesia.”</p>
--	---	--	---	--

	<p>sentí muy a gusto para decir vaya esto pueden hacer y esto no pueden hacer o refuercen esto para lograr el patrón que estamos siguiendo, igual en el otro entorno que él se ha movido es en la escuela, creo yo que con lo que se está haciendo los maestros se están tratando de adaptar a una nueva condición, al menos en el grado de él la maestra está tratando de que los otros niños comprendan que en el grado hay un niño distinto a ellos y que puedan acompañarlo, entonces creo yo que estos chicos con autismo nos llevan a modificar ciertas cuestiones habituales, llegan a romper</p>	<p>quisiéramos entonces uno aprende a vivir con eso y la familia pues se va adaptando a eso, saben que él llega a los cuartos y hace lo que quiere ahí, de hecho con mis padres como no vivimos con ellos, cuando él llega sabe que tiene que andar zapatos y no debe quitárselos por nada del mundo, aunque en la casa el siempre anda sin zapatos, porque ellos no aceptan ciertas cosas aunque poco a poco han venido asimilando aun no por completo, algo que siempre mantuvimos en el hogar es que es la casa de nuestro hijo, no nos vamos a acomodar nosotros a la gente que venga, al contrario la gente que venga debe de</p>		
--	--	--	--	--

	esquemas y barreras verdad, entonces toca hacer la adaptación que corresponde.”	acomodarse a él, por eso les explicamos cómo es el para que como dicen en guerra anunciada no hay muertos, nunca lo hemos escondido a él y menos su condición.”		
¿Qué recursos utilizaron cuando les comunicaron el diagnóstico del TEA en uno de sus miembros?	“Bueno, se nos acabaron los recursos cuando llegó el diagnóstico, pero creo que el recurso provenía de ese deseo interno que es el amor y el deseo y afán de volverse fuertes para poder ayudar, si nos vamos por esa línea creo que la fortaleza fue el primer recurso que tuve, luego si nos vamos por lo externo fue quizá buscar en los recursos de lo que había y utilizarlo porque si nos vamos a la parte para tratarlo no había una	“Pues quizá para mí el principal recurso para asimilar y estar en paz conmigo ha sido la fe, la fe que tengo con Dios, después de pelearme con él y hacerle uno y mil reclamos por la situación comprendí que somos parte de la obra de él y por algo nos pasan las situaciones, otro recurso fue el amor y el deseo de sacar a nuestro hijo adelante a como diera lugar, ya después uno busca como darle terapia, incluso yo le decía a mi hijo	“Pues mi recurso que yo tuve fue agarrarme de Dios, tengo que echarle para adelante dije yo a ver como hago, el otro recurso fue buscar ayuda en las clínicas, fue algo difícil pero no me dí por vencida y la seguí poniendo a escuelas y no me funcionaba, hasta que llegue a APPAO que sentí un alivio por el apoyo de los padres y trabajadores.”	“En lo personal quizá era la fe en Dios, saber que después de la tormenta llega la calma, el tener una comunicación sincera con la familia y saber que se cuenta con ellos, la misma situación del niño ayude que uno agarre fuerza, buscar ayuda porque también eso sirve, busque ayuda profesional y nunca me cruce de brazos.”

	<p>asociación y si la había muy cara, entonces no había información y si la había no sabía dónde, afortunada – mente teníamos internet y empezamos a buscar desde el seno familiar que se podía hacer, luego estaban los otros papas que habían sido un recurso fundamental a compartirlas experiencias que nos ayudaban a fortalecernos y afortunadamente ha podido estar con los diferentes especialistas con los que ha necesitado estar por esa parte creo que ha estado cubierta, empezamos a inventar en la casa con lo que es su terapia, lo primero que trabajamos fue que lograra estar sentado por al menos</p>	<p>el niño del “NO” porque en todas partes era la respuesta que encontrábamos , ahora si ya tenemos el apoyo de APPAO pero antes no.”</p>		
--	---	---	--	--

	un minuto. Con esta condición uno debe aprender a ser creativo para enseñarles.”			
--	--	--	--	--

Fuente: (2017) elaboración propia.

Grupo focal dirigido a conocer las áreas de integración social, lenguaje, estabilidad, cambio del miembro con TEA y el sistema familiar. Las respuestas ofrecidas por los representantes de los grupos familiares son analizadas y agrupadas en categorías para facilitar su manejo, sin embargo se resalta la relación que existe entre ellas.

Interacción social

En general las familias presentes en la investigación corroboran el hecho de que los niños y niñas diagnosticados con TEA en definitiva no buscan relacionarse con otras personas, menos si son niños de su edad, tendiendo a aislarse o a realizar sus actividades como si no existiesen las personas a su alrededor, sin embargo la relación con su familia suele ser lo contrario, ya que manifiestan tener una buena convivencia, aunque en ocasiones no se pueda determinar la razón porque los niños presentan cambios tan bruscos y repentinos, como por ejemplo llorar o aislarse de su familia, aun así son capaces de percibir el afecto de su sistema familiar y de maneras muy peculiares poder responder a este, agachando su cabeza en sinónimo de un beso o extendiendo sus brazos entendiéndose como un abrazo; de esta manera las familias de estos niños buscan mostrar el mayor grado de afectividad posible para enseñar a sus hijos a expresarlo; recalando que los niños y niñas con TEA perciben todo lo que pasa a su alrededor aunque muchas veces no puedan o no tengan formas adecuadas de mostrarlo, cada familia desarrolla una forma diferente de mostrar el afecto a su hijo/a.

Asimismo, la mayoría se respalda y apoya en la esperanza de fortalecer los lazos afectivos de su hijo con TEA y el hermano que no lo posee, para poder salvaguardar la vida de este cuando los padres falten; depositando la responsabilidad del cuidado y la manutención de su hermano o hermana, sintiéndose culpables por ofrecer menos tiempo a su hijo que no posee el diagnóstico de TEA en comparación al que sí lo posee.

Lenguaje

En las familias de niños/as con el diagnóstico de TEA se vuelve difícil establecer una comunicación directa y fácil de interpretar, debido a que estos niños en su mayoría no poseen un lenguaje verbal que permita facilitar el conocimiento de sus deseos, intereses o necesidades y si lo tienen es poco fluido, lo más cercano a este es el balbuceo, sin embargo es importante recalcar que cada familia desarrolla características diferentes para comunicarse, que tiene como base el lenguaje no verbal que va desde tomar de la mano y llevar al otro al lugar donde se encuentra lo que quiere, balbucear o tomar el objeto que quiere y llevarlo hasta donde está su familia si no lo pudiera utilizar; aunque en la mayoría de los casos, si puede tomarlo y usarlo por sí solo evita pedir ayuda o establecer contacto con otros.

Adaptabilidad y cambio

La adaptación de las familias a las manifestaciones del TEA son diversas, sin embargo consideran que es una situación difícil de enfrentar, iniciando cuando se les presentó el diagnóstico de su hijo/a no sabían a lo que se enfrentaban, ya que desconocían por completo las implicaciones de éste, aun así buscaron información y el apoyo de sus familiares quienes fueron parte fundamental para poder asimilar el diagnóstico y poder buscar ayuda profesional, lo cual no fue nada fácil debido a que implicaba un cambio en el sistema familiar, una adaptación de la familia a la condición del niño con TEA.

Cambios que van desde ser menos rígidos, menos centrados en el orden, con más apertura, más resistentes a las críticas o miradas de los demás, más fuertes emocionalmente y convertirse en muchas ocasiones o situaciones rutinarios; debido a que estos niños/as demandan en su mayoría patrones establecidos y conductas marcadas por ser repetitivas, sin embargo ante esta nueva situación no se establecieron normas y funciones diferentes a las ya presentes en el hogar; en gran medida existieron instituciones, personas y diferentes recursos que ayudaron a entender y sobrellevar toda la situación; entre los principales recursos presentes en esta situación está la fe en Dios, el apoyo familiar, la información sobre el TEA, apoyo de otras familias en situación similar que ayudaban a entender y hacer más liviano el proceso, ayuda profesional por parte de APPAO y otras instituciones.

5.3 Resultados de talleres de convivencia familiar

Dentro de esta investigación se compartió y convivió a manera de profundizar y escuchar a las familias con las que se estaba trabajando; tomando como punto de partida las necesidades con las que cada una cuenta y sus experiencias dentro de su dinámica familiar, enriqueciendo aún más la investigación, obteniendo los datos en ambiente natural.

Por esto es que se tomó como punto de partida la salud, tomando en cuenta que para tener buena salud es vital el inculcar el cuidado personal a nivel físico así como a nivel psicológico emocional que en este caso es al que se le da énfasis. Es por esta razón, que se ha trabajado con las familias impartiendo talleres tales como: auto cuidado, resiliencia y proyecto de vida familiar, que fueron de mucha ayuda para que los miembros del sistema familiar externaran las vivencias, situaciones difíciles, crisis generadas, estrategias utilizadas y problemas de otro índole que se desataron a partir de la noticia de que uno de sus miembros contaba con el diagnóstico del TEA.

Por tal razón los temas que se trabajaron fueron con base a las necesidades y características propias del grupo a estudiar, asimismo aquellas que los investigadores creyeron convenientes para fomentar y desarrollar herramientas que les permitan a los participantes mejorar su calidad de vida. A partir de esto el resultado ha sido favorable y de beneficio para cada miembro, manifestando que el intercambiar las experiencias con otras familias y personas les ayuda para desahogarse, buscar nuevas alternativas y ayudarse mutuamente.

Por tanto, los lleva a crear un clima tranquilo, un espacio de diversión y mucho aprendizaje, incluyendo talleres para los niños/as con TEA, creando a su vez una nueva red de apoyo para los sistemas familiares, incluyendo al personal de APPAO. A partir de lo anterior, se vio necesario tomar estos aspectos con base a la investigación con el fin de profundizar en la estructura, funcionalidad, estabilidad y cambio, características de los niños/as diagnosticados con TEA y las diferentes estrategias que se utilizan en la dinámica familiar.

5.4 Interpretación general

Las familias que conviven dentro del sistema familiar con un miembro diagnosticado con TEA se caracterizan por ser familias con configuración psicósomática, esto en relación a los

cuidados y atención que exigen las necesidades de dicho miembro; algunas de estas familias son nucleares y otras extensas; en su mayoría son de tres generaciones contando con los padres en estado civil: casados, unión libre, separados y viudos.

Para mejor comprensión de la estructura familiar bajo el enfoque sistémico, se retoma el aporte de Minuchin (2004), quien la define como “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia” (P. 96), dando apertura a pautas de interacción entre cada subsistema; basándose en estos aportes, las familias de APPAO son sistemas familiares en los cuales existen normas y límites, orientadas en relación a las necesidades y capacidades del miembro con TEA, para que pueda participar de forma activa en las actividades que se practican, buscando a su vez estrategias para crear un ambiente adecuado que le permita adaptarse al sistema familiar; funcionando implícitamente y haciendo énfasis en la asimilación y ejecución responsable de roles por cada uno de los miembros de la familia; contribuyendo a una mejor interacción, que se evidencia en las formas de dar y recibir afecto entre el sistema familiar y el miembro con TEA.

Cabe destacar que la mayoría de niños hacen uso del lenguaje no verbal, a excepción de uno de ellos que posee lenguaje verbal que facilita la interacción con su familia. Es decir, los sistemas han consensuado diversos elementos entre los que destaca el reajuste funcional; teniendo en cuenta la unión familiar, redistribución económica, así como la inclusión significativa del niño o niña en actividades respecto a los quehaceres del hogar y recreación, llevando a la mayoría de los sistemas a la unidad y a crear alianzas entre sus miembros, permitiendo un avance importante en el fortalecimiento de la estructura y funcionalidad; satisfaciendo sus necesidades tanto grupales como individuales, algunas por medio de subsistemas y otras centrándose en un solo miembro del sistema familiar, tal es el caso de la función económica.

Para una mejor comprensión de esta afirmación se acude al planteamiento de Minuchin (2004), quien considera lo siguiente: “El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Las diadas, como la de marido-mujer o madre-hijo, pueden ser subsistemas”. Esto se ve reflejado porque en diversas ocasiones se reparten las tareas del hogar entre subsistemas incluyendo actividades de otra índole; a su vez les permite seguir

avanzando, haciendo buen uso de los recursos familiares y extra familiares en las crisis que se generan en las etapas del ciclo vital, contribuyendo a alcanzar estabilidad.

Todas las familias atraviesan por diferentes cambios, algunos esperados que son propios de las diferentes etapas del ciclo vital y otros repentinos, los sistemas familiares retomados en esta investigación no son la excepción, quienes en una etapa del ciclo vital recibieron el diagnóstico del TEA para uno de sus miembros, provocando: inestabilidad, incertidumbre, preocupación y ruptura de sueños e ideales establecidos; llevando esto a atravesar la crisis del desvalimiento que se genera según Casas (S.F), a partir que la familia recibe el diagnóstico de una discapacidad física o mental, siendo aquí cuando inicia un camino difícil e incierto, porque debe utilizar los recursos humanos, emocionales y económicos disponibles; cabe destacar que en muchas ocasiones se da un descontrol y llega la frustración, más aun cuando el diagnóstico es novedoso sin haber conocimiento previo, por tanto, no hay una asimilación adecuada de la noticia; cabe destacar que uno de los recursos más importantes que utilizaron para la comprensión y asimilación fue la importancia y utilidad que le han dado a las redes de apoyo, brindando un beneficio en el proceso, propiciando una mejor orientación en la dinámica familiar.

Lo mencionado anteriormente ha llevado a las familias a ser más fuertes emocionalmente ante las críticas, las burlas, las miradas de los espectadores en lugares públicos, los comentarios emitidos respecto a las conductas de sus hijos e incluso por el poco apoyo de familiares y amigos; situación que mejoró con la concientización tanto intrafamiliar como extra familiar que al momento se ha logrado, tomando a bien convertirse en educadores del TEA; dando a conocer aspectos relacionados con la condición de sus hijos a personas desconocidas tanto para el niño como para el resto del sistema familiar.

Es importante mencionar que la interacción en estas familias se vivencia de una manera particular, debido a las características del miembro con diagnóstico del TEA, principalmente porque presentan deficiencias significativas en determinadas áreas de su desarrollo, las cuales el CIE 10 (1999) especifica en su definición de autismo infantil aclarando que es

Un tipo de trastorno generalizado del desarrollo que se define por: a) la presencia de un desarrollo anormal o deteriorado que se manifiesta antes de los 3 años de edad, b) el tipo característico de funcionamiento anormal en las tres áreas de la psicopatología:

interacción social recíproca; comunicación, y comportamiento restringido, estereotipado y repetitivo. (P. 363)

Definición que muestra la realidad que viven y enfrentan las familias que forman parte de APPAO, debido a que los miembros con TEA en estas familias poseen un deterioro en el área de interacción social; mostrándose retraídos, sobre todo ante personas desconocidas o con quienes no están familiarizados. Particularmente presentan dificultades al viajar en autobús, así como al asistir a sus citas médicas o en ambientes de recreación; es decir, en todos los lugares con mucha afluencia de personas; produciendo en la mayoría de los casos un estado de inhibición ante las demandas de los demás; suelen ser muy selectivos al elegir con quien mostrar afecto; facilitándoseles más con su grupo de socialización primaria, es decir, su familia y en algunos casos aislados se extiende con otros familiares o personas muy cercanas al niño o niña.

Otra área que se ve deteriorada en los niños y niñas con este trastorno es la comunicación, constituyendo un elemento débil en los niños con TEA, como producto del deterioro que presentan en el área de la interacción social y por un déficit en su estimulación; sin embargo, buscan estratégicamente la manera de comunicar sus necesidades, aun cuando en su mayoría no lo hacen mediante verbalizaciones, ya que no poseen un sistema amplio ni coherente de palabras; no obstante cada familia ha logrado desarrollar estrategias que le permitan comprender la forma de comunicación de sus hijos o hermanos, mediante lenguaje a señas no oficial o estandarizado, al cual han proporcionado un significado específico, debido a esto se ha vuelto necesario que en las familias haya una adaptación a la condición limitada del niño con TEA.

Por otra parte, los niños y niñas presentan con frecuencia movimientos restringidos, repetitivos y estereotipados, que son característicos de su condición, pudiendo variar entre movimientos que van desde aplaudir constantemente, mover su cabeza de abajo hacia arriba o a ambos lados, aletear con sus manos, golpear sobre una superficie, mecerse de un lado a otro o mover su cuerpo de una manera poco usual, pero en constantes ocasiones o con muchas repeticiones. Además los juegos son muy peculiares, no dando el uso correspondiente a cada objeto o juguete; llevándoles a crear movimientos estereotipados o conductas no acordes al contexto. Afirmación que se puede corroborar en los sistemas familiares presentes en la

investigación, ya que sus hijos utilizan objetos: carros, periódico, papel higiénico, entre otros. Los Utilizan en el juego o actividad sin un objetivo claro; actividad que se presenta debido a lo que experimentan sensorialmente: al tocarlos por su textura, al observar las luces de algunos, al sentir el olor que transmiten.

Para una mejor comprensión de la dinámica familiar que presentan estas familias, es importante recalcar que las características propias del miembro diagnosticado con TEA ha propiciado un reajuste en la interacción familiar, principalmente en las normas y límites establecidos dentro del sistema; lo que ha permitido a la vez que los miembros diagnosticados no practiquen la autoagresión, esto gracias a que lo involucran en todas las actividades que se realizan, no excluyendo o limitando su participación, aunque se vuelve difícil debido a que solo una familia cuenta con la posibilidad de establecer una conversación mediante el lenguaje verbal con el miembro diagnosticado; sin embargo, las otras familias deben hacerlo mediante señas o jergonzas a las cuales proporcionan un significado que les ayuda a comprender las demandas o peticiones de su hijo; en cuanto a interacción se refiere, es la única diferencia que se establece dentro de los sistemas familiares.

Por tanto, las similitudes en estas familias son muchas entre las que se pueden mencionar las siguientes: contar con una adecuada comunicación, estabilidad y adaptabilidad ante las crisis, adecuada jerarquización y redes de apoyo que permiten fortalecer el crecimiento del sistema, además las características de los miembros diagnosticados son similares, por ejemplo: suelen aislarse de los demás, principalmente cuando son personas desconocidas o niños de su misma edad, asimismo presentan estereotípicas en su mayoría cuando están ansiosos, felices o emocionados; todo esto permite que las familias se sientan entendidas y en comunión entre ellas, lo que lleva a que constituyan una de sus principales fuentes de apoyo al poder desahogarse y sentirse comprendidas.

Conclusiones y recomendaciones

Conclusiones

- ❖ El diagnóstico del TEA al interior de los hogares ha creado unión entre los miembros del sistema familiar, propiciando una mejor comunicación a partir del mismo; creando pautas de interacción que permiten el fortalecimiento de los sistemas familiares a través de límites claros, buena distribución en las jerarquías, funciones y roles; contando con redes de apoyo adecuadas y adaptándose a las características que presenta el miembro diagnosticado con TEA.
- ❖ La estructura y funcionalidad de estas familias se caracteriza por prestar mayor interés a las diversas necesidades que presentan los niños y niñas diagnosticados con TEA, en relación a los hijos que no poseen una discapacidad; sin embargo, los miembros del grupo familiar están conscientes de ello, por lo que buscan formas alternas de interacción.
- ❖ Lo que ha permitido estabilidad en el sistema familiar es la capacidad para responder a las perturbaciones y tensiones que se han generado, lo que se logró a partir del apoyo que recibieron de las familias de origen al momento del diagnóstico del TEA; de igual manera, informarse acerca de la condición del niño/a; la unidad familiar ante la situación, el apoyo mutuo y la persistencia con la cual superaron la crisis del diagnóstico ha permitido el proceso de aceptación del TEA.
- ❖ Los grupos familiares han presentado muestras de estabilidad y cambio, mostrando una actitud de afrontamiento positivo, aun cuando las diferentes instituciones hicieron uso inadecuado de la información. Esto facilitó buscar otras alternativas en APPAO que se ha constituido en un auténtico apoyo para las familias, superando obstáculos y disminuyendo los patrones estereotipados que presenta la sociedad ante un diagnóstico de TEA.
- ❖ Las familias investigadas se han hecho más fuertes emocionalmente ante las críticas, burlas, miradas de los espectadores en lugares públicos y los comentarios emitidos respecto a las conductas de sus hijos; tomando a bien convertirse en

educadores de la condición del TEA, dando a conocer aspectos relacionados con la condición de sus hijos de forma natural y espontánea.

- ❖ El papel de educadores que cada uno de los padres ha tomado en cuanto a concientizar a las personas sobre el TEA a partir de su experiencia personal les ayuda como técnica de desahogo y a su vez a crear nuevas redes de apoyo, llevándolos a obtener un nivel importante de satisfacción tanto personal como familiar, lo que contribuye al mejoramiento de su salud mental.
- ❖ A partir de la crisis del desvalimiento las familias han logrado encontrar estrategias para poder asimilar y apropiar la situación que se generó al recibir el diagnóstico del TEA en uno de sus miembros, para poder afrontarla; han hecho uso de los diferentes recursos con que cuentan como familia; cabe destacar que dichos recursos en algún momento del proceso se han visto debilitados, sin embargo los grupos familiares han afrontado de manera funcional la problemática.
- ❖ Las redes de apoyo han sido un factor importante para las familias de esta investigación, partiendo que muchas de las actividades de los sistemas familiares se dan en ayuda conjunta de otras personas; es decir, cuando las crisis del diagnóstico del TEA llegó, la manera de afrontar la crisis se constituyó en un factor fundamental para la comprensión y asimilación de la noticia; esto hasta la fecha independientemente de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre la familia se ha mantenido.
- ❖ El poco conocimiento y comprensión que la sociedad salvadoreña posee del TEA propicia que los sistemas familiares se sientan excluidos y por ende, busquen alejarse de los diferentes eventos sociales, produciéndose un desgaste emocional y debilitamiento de las redes de apoyo, sin embargo cada familia ha realizado esfuerzos por enfrentar esa situación y así poder expandir el conocimiento y a su vez concientizar a la sociedad sobre esta condición, fomentando la armonía y tranquilidad para sus hijos en los diferentes contextos.

Recomendaciones

A las familias de APPAO:

- ❖ Que dentro de los hogares se potencialice la buena comunicación, sea esta verbal y/o no verbal; que sigan propiciando una interacción adecuada para que el desarrollo del miembro con TEA siga siendo favorable.
- ❖ Que se fortalezcan las redes de apoyo en las cuales cada miembro de la familia se desenvuelve continuando con el papel de educadores, para que de esta manera continúen influenciando de manera positiva.
- ❖ Que los avances o conductas más adaptadas que se presenten en el miembro con TEA sean reforzadas, para contribuir al desarrollo adecuado del miembro con TEA y a su vez garantice la estabilidad familiar.
- ❖ Que cada miembro del sistema familiar busque y propicie su autocuidado de manera individual y grupal, para contribuir a una mejor condición emocional personal y mejorar la interacción con los demás.

A la asociación pro-personas con autismo de occidente APPAO:

- ❖ Que la institución continúe con la implementación del programa “aprender, aprender”, para lograr mejores resultados y una mejor adaptabilidad del miembro diagnosticado en los principales contextos en los que se desenvuelve.
- ❖ Que la institución busque apoyo en diversas instituciones como ONG’S, escuelas de educación especial, empresas con labor social a través de convenios para estructurar de una mejor manera la atención a niños, niñas y familias, con el fin de crear y tener ambientes e infraestructura adecuados para el fortalecimiento de una mejor dinámica familiar.
- ❖ Es necesario que la institución cree estrategias para que las familias con un miembro diagnosticado con TEA puedan asumir el compromiso de apoyo en casa para que el aprendizaje del niño o la niña sea de forma integral, esto a través del equipo multidisciplinario.

- ❖ Que la institución cree estrategias para darse a conocer a través de diferentes medios de comunicación e información, estableciendo contactos y convenios con instituciones nacionales e internacionales que puedan brindar un apoyo al desarrollo, trabajo y fortalecimiento de las familias con un miembro diagnosticado con TEA.
- ❖ Proponer dentro de la institución un equipo multidisciplinario para brindar ayuda psicológica, médica, jurídica y escolar, a través de la gestión con organizaciones nacionales e internacionales y poder cubrir un financiamiento, así garantizar una mejor atención a las familias con miembros diagnosticados con TEA.
- ❖ Es necesario que la institución cree estrategias con el fin de mejorar la atención no solo del miembro diagnosticado con TEA, sino de la familia en general, por ello el grupo de investigadores propone un programa de apoyo a la familia.

A la sociedad en general:

- ❖ Que la sociedad busque instituciones o fuentes de información permitiéndole adquirir conocimiento sobre la condición del TEA y sus implicaciones.
- ❖ Romper con los prejuicios del TEA, a través de la información y concientización en relación al trastorno.
- ❖ Ser educadores de otras personas respecto a la condición del TEA y lograr así una mejor aceptación a las diversas manifestaciones del trastorno.
- ❖ Propiciar mejores condiciones para las familias y el miembro diagnosticado con TEA; mediante la sensibilización y la empatía ante la situación en la que se encuentran inmersos estos sistemas familiares.
- ❖ A futuros investigadores se recomienda que establezcan un abordaje de tipo sistémico y así proporcionar un papel activo al sistema familiar en general y no solo al miembro diagnosticado con TEA.

Referencias

- Aguirre, L. (18 de noviembre de 2016). Obtenido de <http://elfaro.net/es/201611/columnas/19576/Proteger-a-lafamilia.htm>
- Ángel, R., & Martos, J. (1997). *Tratamiento del autismo nuevas perspectivas*. Madrid, España. Asamblea General de las Naciones Unidas ONU. (1945). Obtenido de <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/62/139.C>
- Asociación Internacional de Caridad AIC. (2008). Obtenido de <http://www.aic-internacional.org/es/wp-content/uploads/sites/3/2016/07/cahier11es.pdf>
- Ballesteros, D. B., Peña, J., Canal, R., Martín, V., García, P., Guisuraga, Z., . . . U., S. (2007). *Un niño con autismo en la familia, guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. España.
- Bronfrenbrenner, U. (1986). *Teoría general de los sistemas, fundamentos, desarrollo, aplicaciones*. México, D.F: Fondo de cultura económica.
- Calbache, Y. (2012). *El cerebro de Hugo*. Francia.
- Campañ, V., Feixas, G., Muñoz, D., & Montesano, A. (2012). Obtenido de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/32735/1/EL%20GENOGRAMA%20EN%20TERAPIA%20FAMILIAR%20SIST%3%89MICA.pdf>
- Casas, G. (s.f.). Obtenido de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000193.pdf>
- Castellon Castillo, S., & Ledesma Alonso, E. (2012). Obtenido de [www.eumed.net/rev/cccss/21/Castro, C., & Filippi, L. \(enero-junio de 2010\). Obtenido de file:///C:/Users/Javier%20Enrique%20Guzma/Downloads/DialnetModelosMatematicosDelnformacionYComunicacionCibern-3352643.pdf](http://www.eumed.net/rev/cccss/21/Castro,C.,%20Filippi,L.%20(enero-junio%20de%202010).Obtenido%20de%20file:///C:/Users/Javier%20Enrique%20Guzma/Downloads/DialnetModelosMatematicosDelnformacionYComunicacionCibern-3352643.pdf)
- Cfr. Instituto Universitario De Opinión Pública IUDOP. (1997). Obtenido de http://www.academia.edu/200248/Solidaridad_y_violencia_en_las_pandillas_del_gran_San_Salvador_Solidarity_and_violence_in_the_gangs_of_San_Salvador
- CIE-10. (1999). Obtenido de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42326/1/8479034920_spa.pdf
- CONAIPD, Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad. (2000). Obtenido de <http://www.conaipd.gob.sv/index.php/documentos-de-interes/convencioninteramericana-para-la-eliminacion-de-todas-las-formas-de-discriminacioncontra-las-personas-con-discapacidad.html>
- Consuegra, N. (2010). *Dixionario de psicología*. Bogotá, Colombia: Ecoe.
- Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga, España: Aljibe.
- Dalla Torre, J. (2008). Obtenido de <http://www.aacademica.org/000-096/73.pdf>
- Del Rio, A. (s.f.). Obtenido de [file:///C:/Users/Javier%20Enrique%20Guzma/Downloads/perspectiva_RioescueladeMilan%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Javier%20Enrique%20Guzma/Downloads/perspectiva_RioescueladeMilan%20(1).pdf)
- DSM V. (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona, España: Masson.
- DSM V. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. España: médica panamericana.
- Engels, F. (1891). *El origen de la familia la propiedad privada y el estado*. Moscú: Progreso.
- Fairle, A., & Frisancho, D. (1998). Obtenido de <http://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/viewFile/4828/3895>
- Gaborit, M. (2012). *A 20 años de la firma de os acuerdos de paz en El Salvador: recordaren los tiempos del silencio*. Obtenido de http://www.uca.edu.sv/upload_w/20/file/728/2-MauricioGaborit.pdf

- García, X., & Estremero, J. (2003). Obtenido de <http://www.fundacionmf.org.ar/files/Ciclo%20Vital.pdf>
- Garrabé de Lara, J. (2012). *El autismo: Historia y clasificaciones Salud Mental*. México, D.F.
- Hernández Sampieri, C., Fernández, R., & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México, D.F: McGraw-Hill inter americana.
- Hernández Sampieri, C., Fernández, R., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México, D.F: McGraw Hill inter americana.
- Jelin, E. (2010). *Pan y efectos: la transformación de las familias*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Lechner, N. (1995). Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=11500507>
- Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia LEPINA. (2009). *Publicación de la Comisión Coordinadora del Sector de Justicia y la Unidad Técnica Ejecutiva, El Salvador*. San Salvador, El Salvador.
- López Gómez, S., Rivas Torres, R. M., & Taboada Ares, E. M. (2009). Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80511929011>
- Ludwing, B. (1976). *Teoría general de los sistemas: Fundamentos Desarrollo, aplicaciones*. México, D.F: Fondo de cultura.
- Minuchin, S. (2004). *Familia y terapia familiar*. Guanajuato; México: Gedisa.
- Minuchin, S., Yung Lee, W., & Simon, G. (1998). *El arte de la terapia familiar*. Barcelona, España: Paidós ibérica.
- Montalvo Reyna, J., Espinoza Salcido, M. R., & Pérez Arredondo, A. (2013). Obtenido de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405339X2013000100007
- Ochoa de Alda, I. (1995). *Enfoques en terapia familiar sistémica*. Barcelona, España: Herder.
- OMS, O. M. (2009). Obtenido de <http://bubululisa.blogspot.com/2009/10/definicion-de-familia-segun-laoms.html>
- Organización Mundial de la Salud OMS. (1948). Obtenido de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización Panamericana para la Salud OPS. (2014). Obtenido de <http://mediolleno.com.sv/noticias/discapitados-importante-capital-humano-quecontribuyen-al-desarrollo-de-El-Salvador>
- Organización Panamericana para la Salud/Organización Mundial de la Salud OPS/OMS El Salvador. (2012). Obtenido de http://www.paho.org/els/index.php?option=com_content&view=article&id=479:en-construccion-sistema-estadistico-integrado-personas-discapacidad-&Itemid=291
- Picardo, O., Miranda, A. E., & oliva, H. (2014). *Pedagogía didáctica y autismo*. San Salvador, El Salvador: Universidad Francisco Gavidia UFG.
- Picardo, O., Miranda, A., & Escobar, J. (2013). *Pedagogía, didáctica y autismo*. San Salvador, El Salvador: Universidad Francisco Gavidia UFG.
- Pozo Cabanillas, P. (2006). Obtenido de <http://aetapi.org/xiii-congreso-nacional-de-autismo/>
- Riviere, Á., & Martos, J. (2000). *El niño pequeño con autismo*. Madrid, España.
- Salvador, M., & Charles, F. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Soto Icaza, P. (2007). Obtenido de http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2007/soto_p2/sources/soto_p2.pdf
- Suarez Cuba, M. Á. (2015). Obtenido de http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmlp/v21n1/v21n1_a10.pdf
- Suarez Cuba, M. Á., & Alcalá Espinoza, M. (2014). Obtenido de http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmlp/v20n1/v20n1_a10.pdf
- Vásquez Olcese, C. (2002). Obtenido de <http://www.psiquiatria.com/tratamientos/el-diagnostico->

en-terapiafamiliar sistematica analisis-de-un-caso-de-patologia-infantil/#
Vásquez, L. (2013). *Constitución Leyes Penales de El Salvador*. San Salvador, El Salvador: LIS.
Vásquez, M. (2015). *La atención educativa de los alumnos con trastorno espectro autista*.
Aguascalientes, México: Instituto de Educación.

ANEXOS

Anexo 1 Protocolo de entrevista semi-estructurada a profundidad



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES, FILOSOFIA Y LETRAS SECCION DE PSICOLOGIA

PROTOCOLO DE ENTREVISTA SEMI - ESTRUCTURADA A PROFUNDIDAD

Objetivo: conocer la percepción que tienen los representantes, encargados y cuidadores respecto a la dinámica familiar y características presentadas por el miembro con TEA.

Dirigida a: Padres encargados y cuidadores de un grupo familiar en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con TEA.

Indicaciones: Se le pide que conteste a las interrogantes que se le presentan a continuación según considere.

ESTRUCTURA

1. ¿Me puede explicar quién establece las normas en casa?
2. ¿Qué tipo de normas y funciones practica el sistema familiar?
3. ¿Dentro de su familia hay formas específicas para mostrar afecto entre los miembros y el niño diagnosticado con TEA?

FUNCIONAMIENTO

4. ¿Quién de los miembros es el principal soporte económico?
5. ¿Cómo valoran la comunicación que se establece dentro del hogar?
6. ¿Hay diferencia en el trato hacia el niño con TEA y los demás niños del hogar?

ESTABILIDAD

7. ¿Cómo se adaptaron a los cambios luego del diagnóstico del TEA como familia?
8. ¿Hasta el momento se ha presentado algún conflicto que haya hecho pensar en una separación?
9. ¿Cuáles considera que han sido las estrategias o actividades que le han ayudado a sobrellevar las crisis que se generan dentro de la familia?

CAMBIO

10. ¿Hacen cambios de residencia constantemente?
11. A partir del Diagnóstico de su hijo con TEA ¿Qué cambios se generaron en la dinámica familiar?
12. ¿Acudieron a personas externas a la familia para pedir ayuda?

COMUNICACIÓN

13. ¿Qué tipo de lenguaje verbal y no verbal utiliza un niño o niña con TEA?
14. ¿Cómo es la comunicación de su hijo/a?
15. ¿Qué tipo de gestos utiliza el niño/a?

COMPARTAMIENTO ESTEREOTIPADO

16. ¿Cuáles son las formas de juego del niño con TEA?
17. ¿Qué tipo de movimiento repetitivo tiene su hijo/a?
18. ¿De qué manera se formó una rutina en las actividades su hijo/a?

INTERACCION SOCIAL

19. ¿De qué manera el niño se involucra con otros niños de su edad?
20. ¿Cómo muestran afecto al niño/a y de qué manera lo demuestra él o ella?
21. ¿Su hijo/a tiene amigos? ¿Dónde?

Anexo 2 Protocolo de entrevista para elaboración de Genograma familiar



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES, FILOSOFIA
Y LETRAS SECCION DE PSICOLOGIA

PROTOCOLO DE ENTREVISTA PARA ELABORACIÓN DE GENOGRAMA FAMILIAR

Objetivo: Obtener información básica de tres generaciones del grupo familiar para indagar acerca de las relaciones familiares y sus efectos en los niños/as diagnosticados con TEA y que asisten a la asociación pro personas con autismo de occidente APPAO.

Indicaciones: Se le pide que conteste a las interrogantes que se le presentan a continuación.

1 CUADRO: Grupo Familiar compuesto por familia extensa (abuelos, tíos, primos)

PARENTESCO	NOMBRE	EDAD	FECHA NACIMIENTO	NIVEL DE ESTUDIO	OCUPACIÓN

Favor proporcione la siguiente información.

Fechas de bodas: _____

Fechas de defunciones: _____

Fechas de divorcios o separaciones (si hubieren): _____

¿Otras fechas y eventos que considere importantes?

¿Cómo es la relación entre los miembros del grupo familiar?

2 CUADRO: Grupo Familiar compuesto por familia de origen (padres, hermanos)

PARENTESCO	NOMBRE	EDAD	FECHA NACIMIENTO	NIVEL DE ESTUDIO	OCUPACIÓN

Favor proporcione la siguiente información.

Fechas de bodas: _____

Fechas de defunciones: _____

Fechas de divorcios o separaciones (si hubieren): _____

¿Otras fechas y eventos que considere importantes?

¿Cómo es la relación entre los miembros del grupo familiar?

3 CUADRO: Grupo Familiar de convivencia (grupo familiar al que pertenece junto con su cónyuge o compañero de vida e hijos/hijas)

PARENTESCO	NOMBRE	EDAD	FECHA NACIMIENTO	NIVEL DE ESTUDIO	OCUPACIÓN

Favor proporcione la siguiente información.

Fechas de bodas: _____

Fechas de defunciones: _____

Fechas de divorcios o separaciones (si hubieren): _____

¿Otras fechas y eventos que considere importantes?

¿Cómo es la relación entre los miembros del grupo familiar?

Anexo 3 Protocolo de entrevista para elaboración de Ecomapa familiar



**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES, FILOSOFIA
Y LETRAS SECCION DE PSICOLOGIA**

PROTOCOLO DE ENTREVISTA PARA ELABORACIÓN DE ECOMAPA FAMILIAR

Objetivo: Descubrir las redes de apoyo familiar o vínculos con otros subsistemas para observar de forma gráfica “como vive la familia en la actualidad” y cuáles son sus recursos de apoyo y su relación con el mundo exterior para verificar sus efectos en los niños/as diagnosticados con TEA y que asisten a la Asociación Pro Personas con Autismo de Occidente APPAO.

Indicaciones: Se le pide que conteste a las interrogantes que se le presentan a continuación.

1 CUADRO: Grupo Familiar de convivencia (grupo familiar al que pertenece junto con su cónyuge o compañero de vida e hijos/hijas) Tipos de Interacciones

SISTEMAS EXTERNOS QUE INFLUYEN EN LA FAMILIA ¿Cómo calificaría la influencia en su familia de las siguientes personas o grupos familiares	Interacción Fuerte	Interacción Débil	Interacción Estresante
Amigos (nombres)			
Amigas (nombres)			
Familia de origen (padres, hermanos)			

Familiares (primos/as)			
Trabajo de la madre			
Compañeros de trabajo de la madre			
Trabajo del padre			
Compañeros de trabajo del padre			
Iglesia			
Centro de estudios de los hijos/as			
APPAO			
Otras Instituciones Públicas o privadas (nombres)			
Vecinos y colonia			

Anexo 4 Genograma familia 01

GENOGRAMA FAMILIA 01

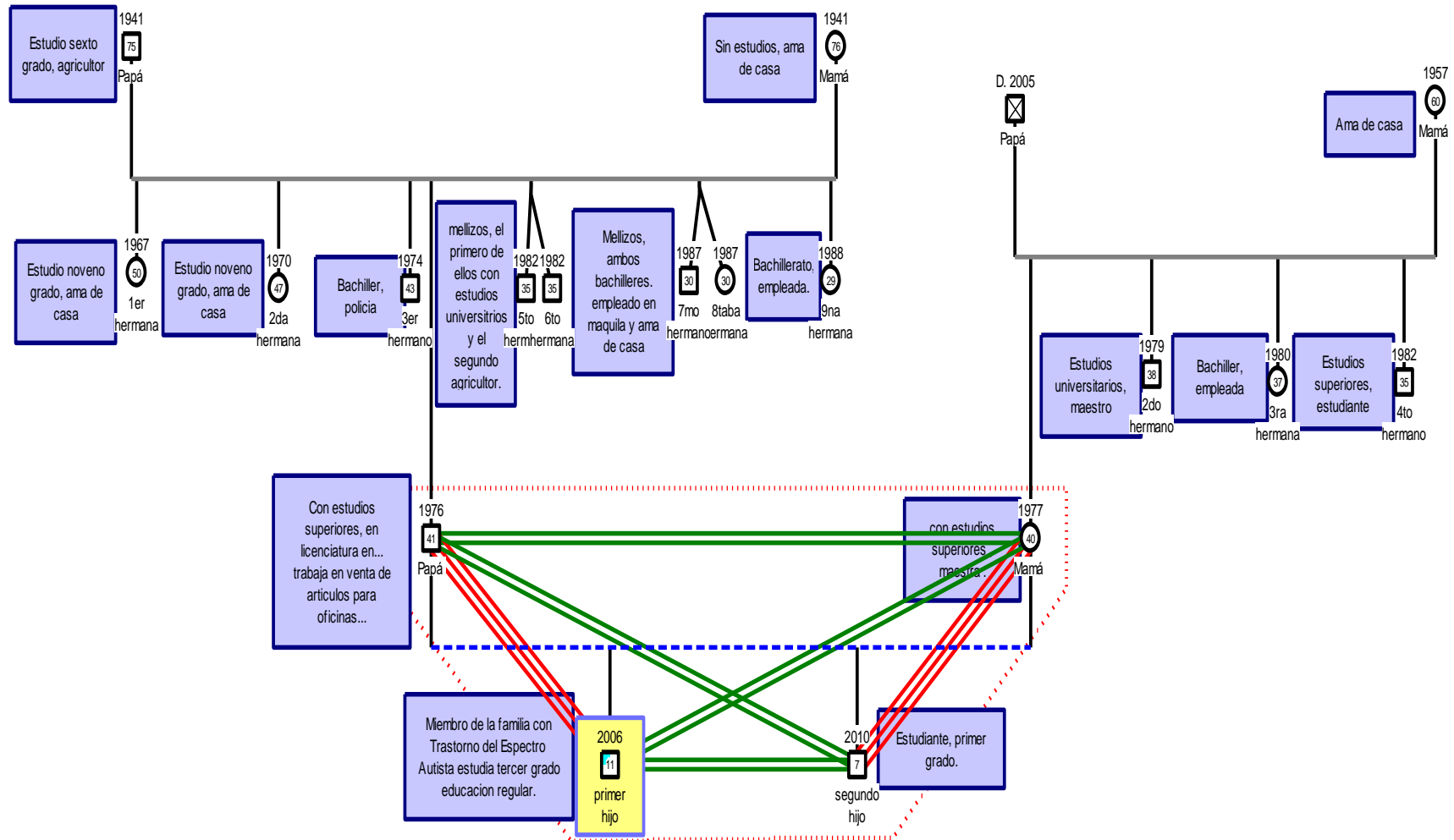


Figura 1 Genograma familiar, familia 01 elaboración propia basada en resultados obtenidos de la investigación (2017)

Anexo 5 Ecomapa familia 01

ECOMAPA FAMILIA 01

La relación que tiene el padre son representadas por líneas de color azul, las relaciones que tiene la madre son representadas por líneas de color rojo, el niño diagnosticado con TEA representado con líneas de color verde, el hijo menor representado con líneas de color moradas.

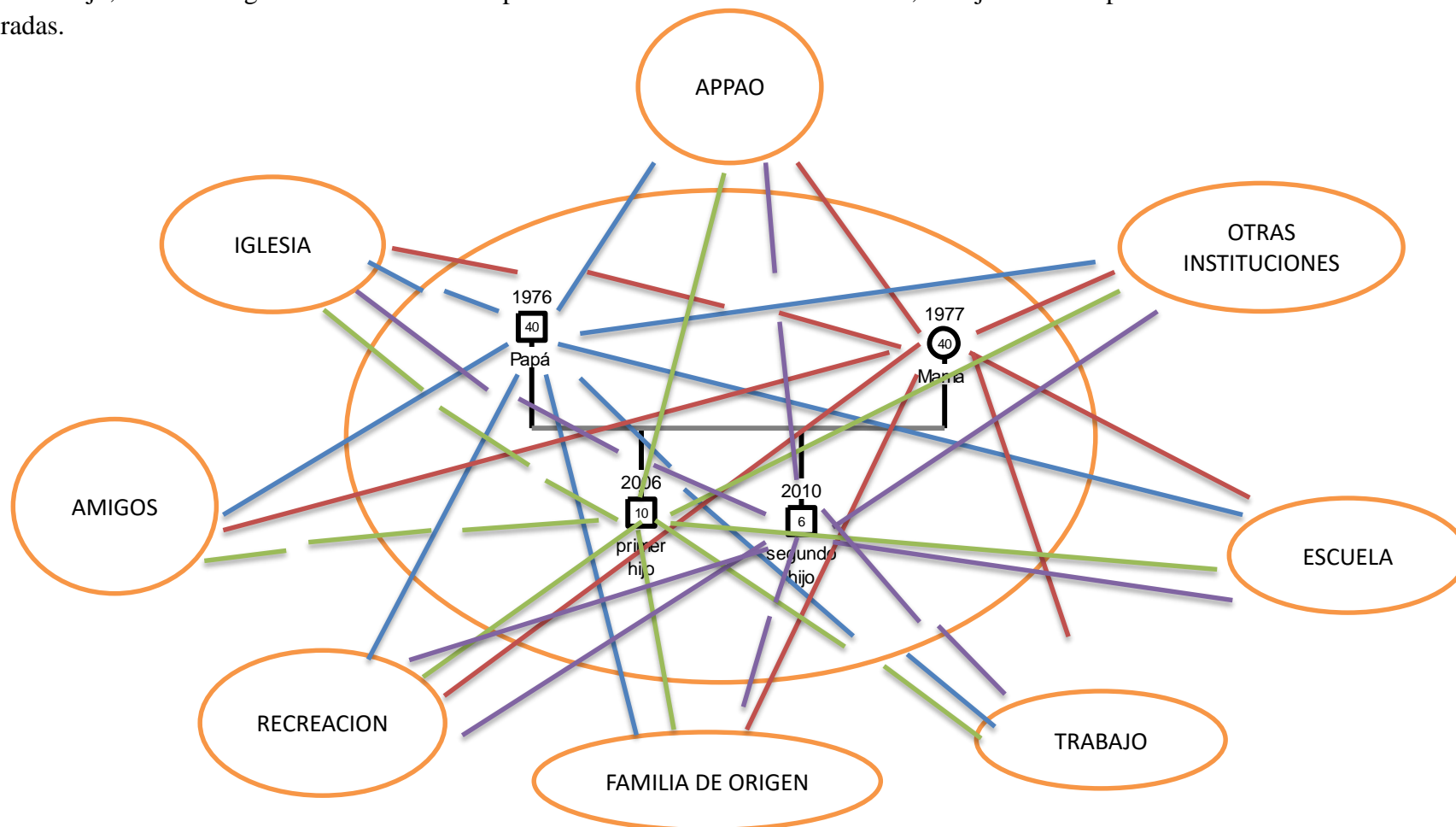


Figura 2 Ecomapa familiar, familia 01 elaboración propia basada en resultados obtenidos de la investigación (2017)

Anexo 6 Genograma familia 02

GENOGRAMA FAMILIA 02

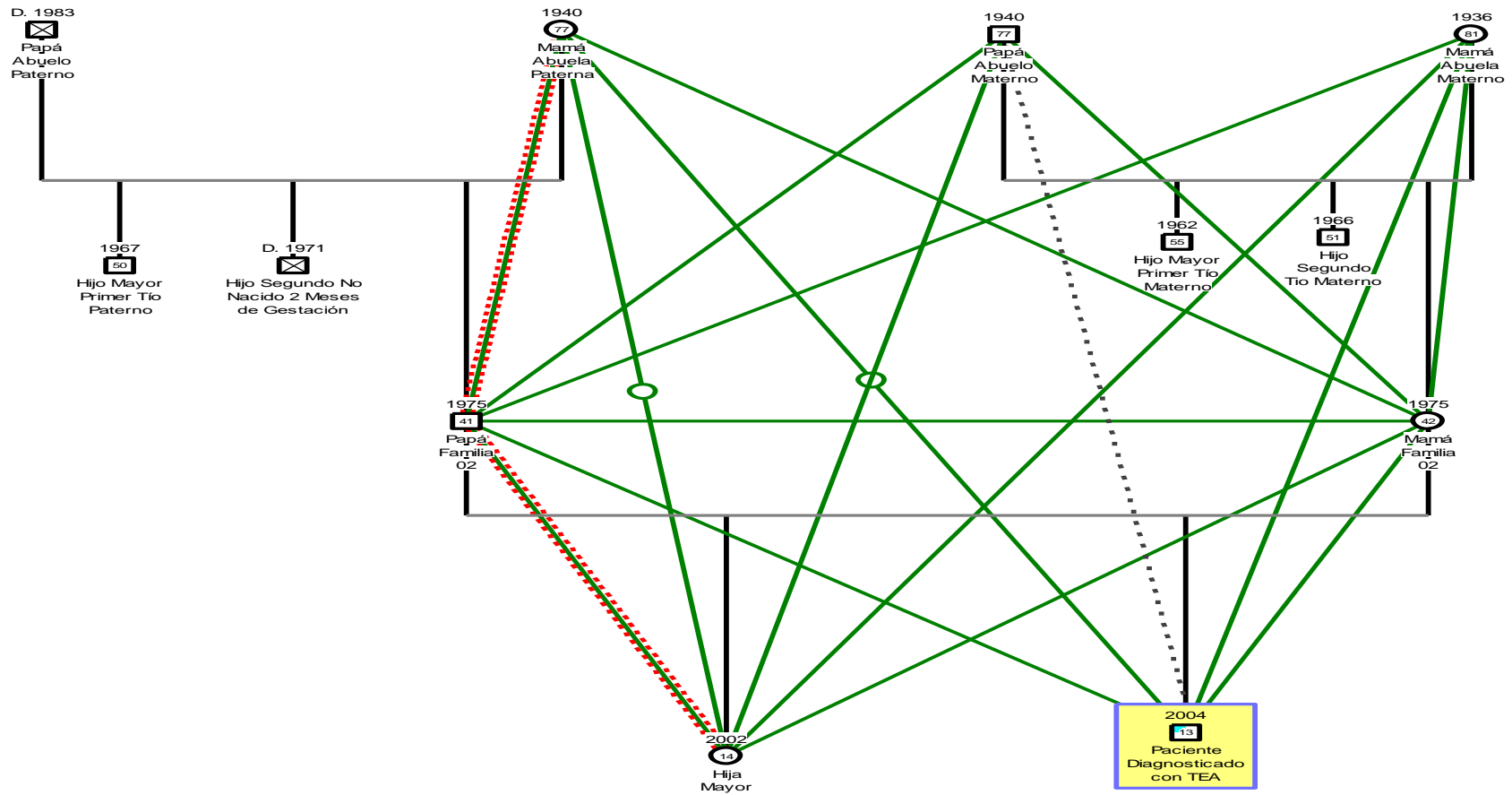


Figura 3 Genograma familiar, familia 02 elaboración propia basada en resultados obtenidos de la investigación (2017)

Anexo 7 Ecomapa familia 02

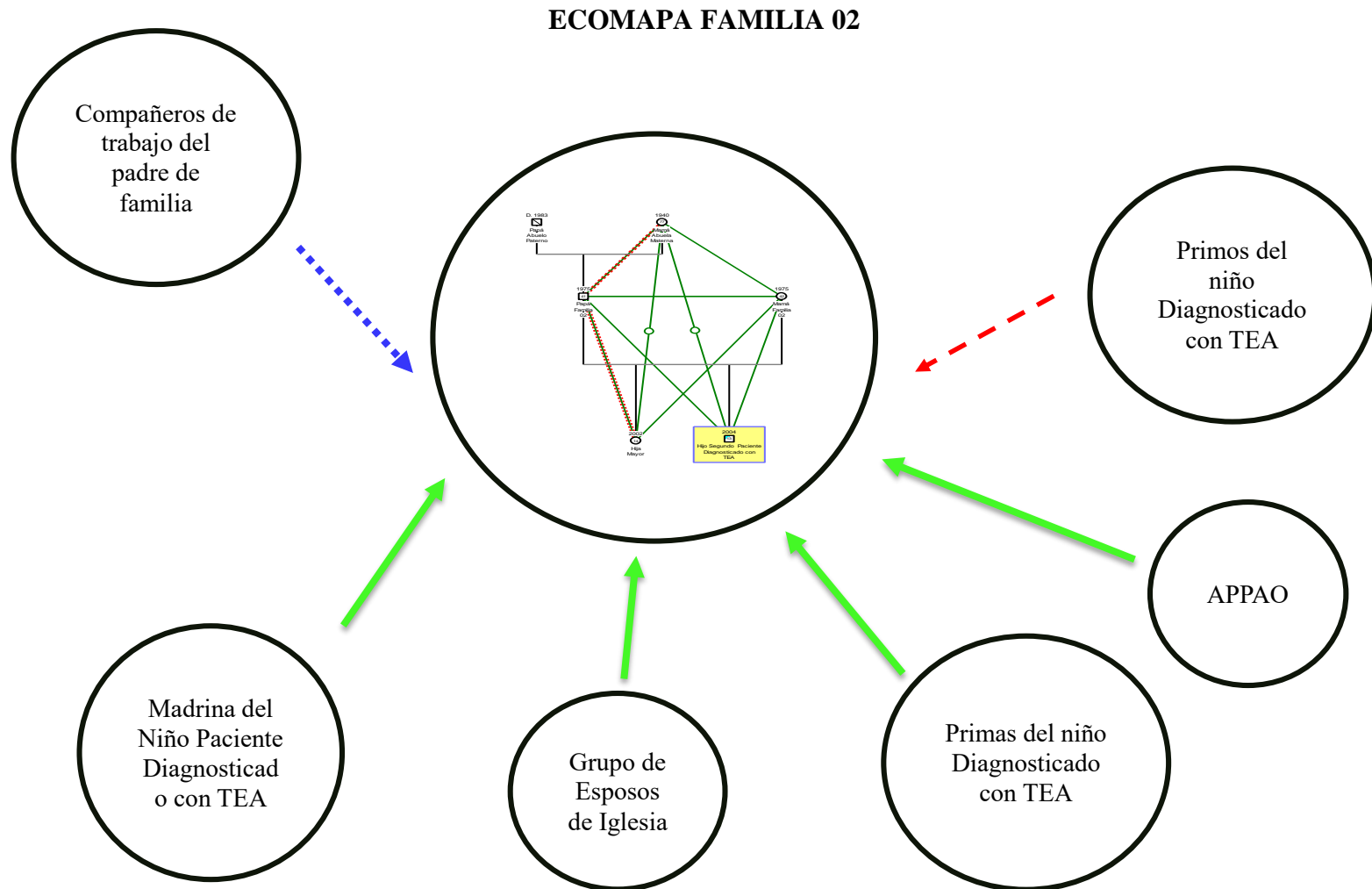


Figura 4 Ecomapa familiar, familia 02 elaboración propia basada en resultados obtenidos de la investigación (2017)

GENOGRAMA FAMILIA 03

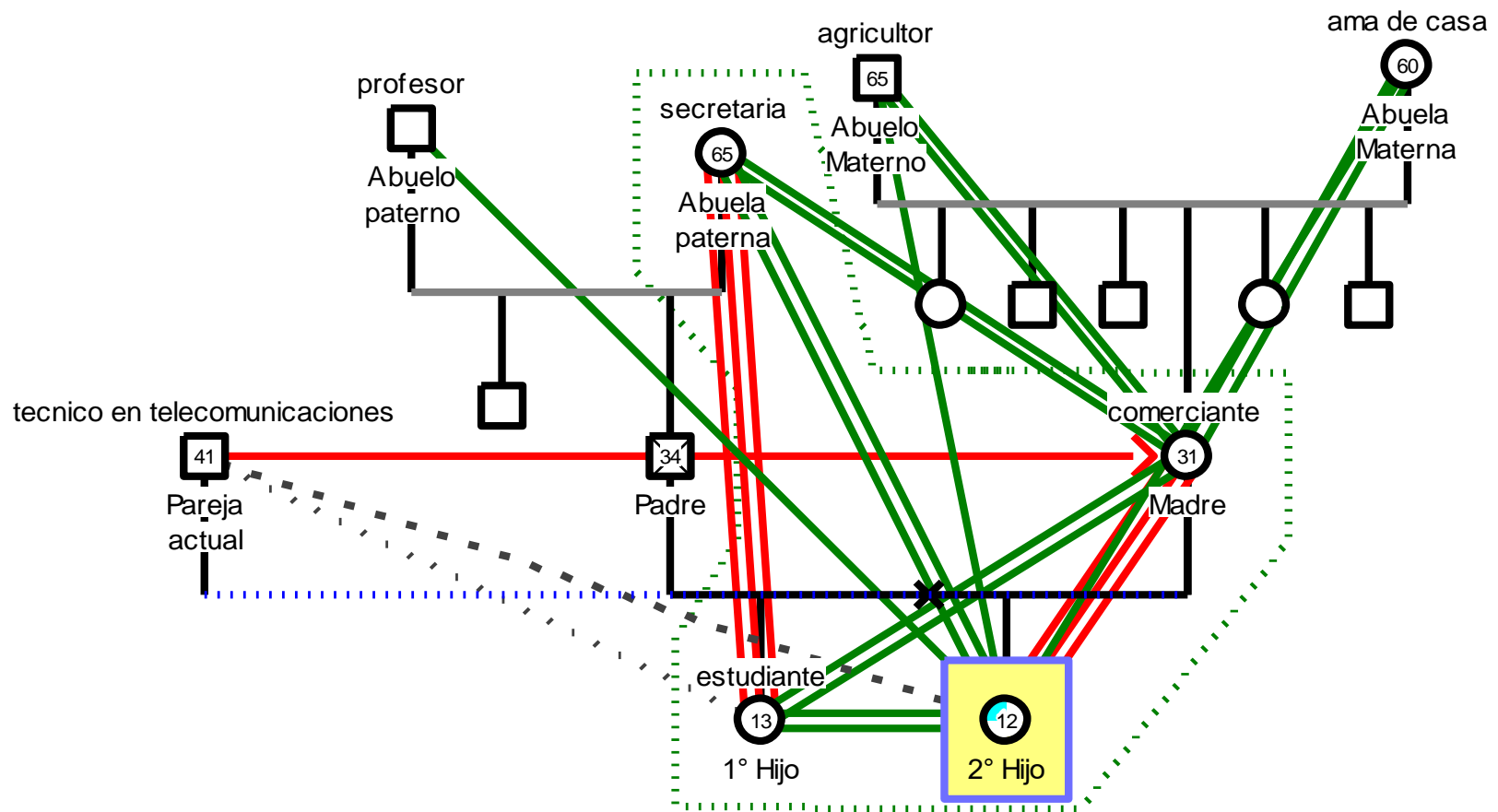


Figura 5 Genograma familiar, familia 03 elaboración propia basada en resultados obtenidos de la investigación (2017)

Anexo 9 Ecomapa familia 03

ECOMAPA FAMILIA 03

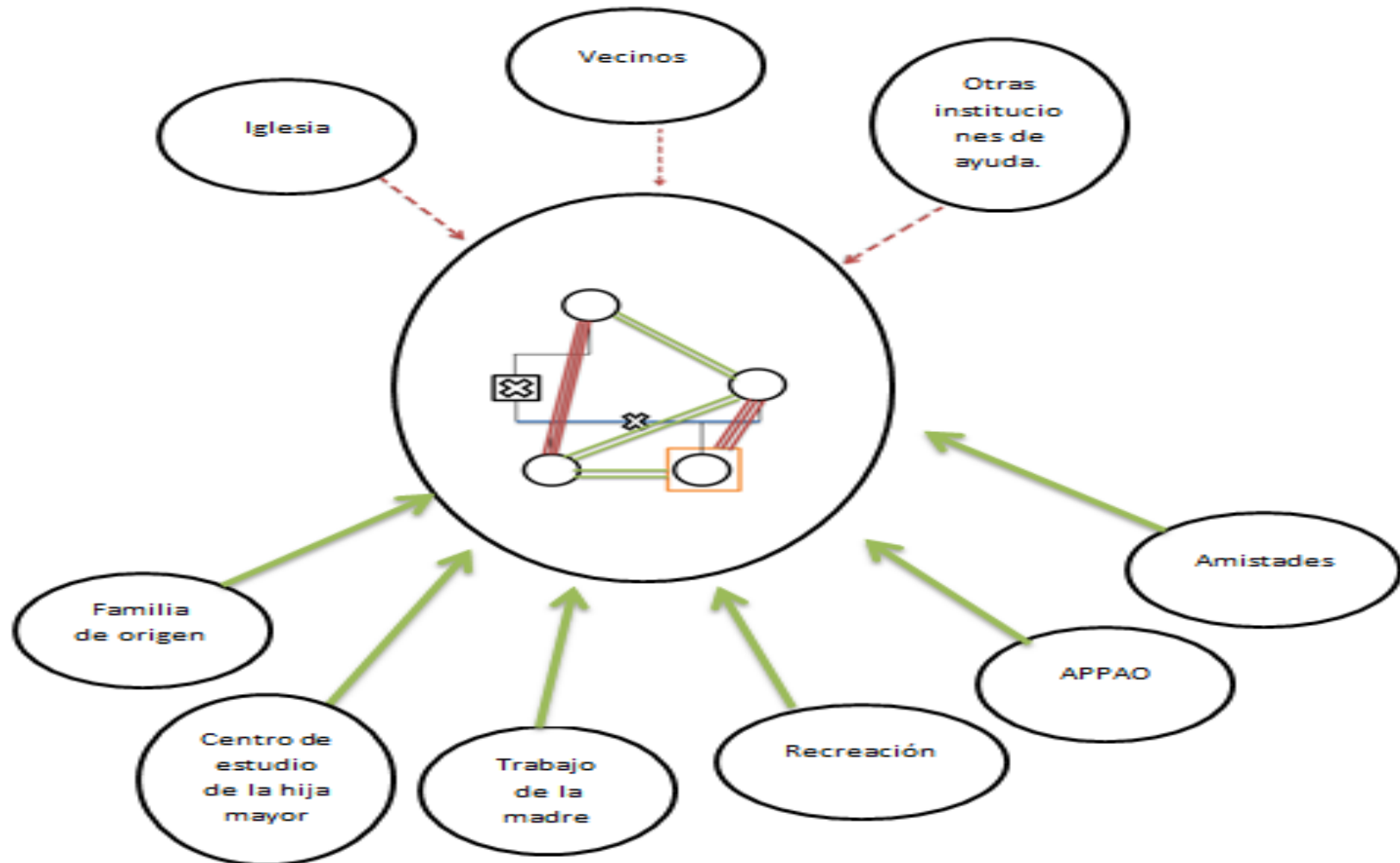


Figura 6 Ecomapa familiar, familia 03 elaboración propia basada en resultados obtenidos de la investigación (2017)

Anexo 10 Genograma familia 04

GENOGRAMA FAMILIA 04

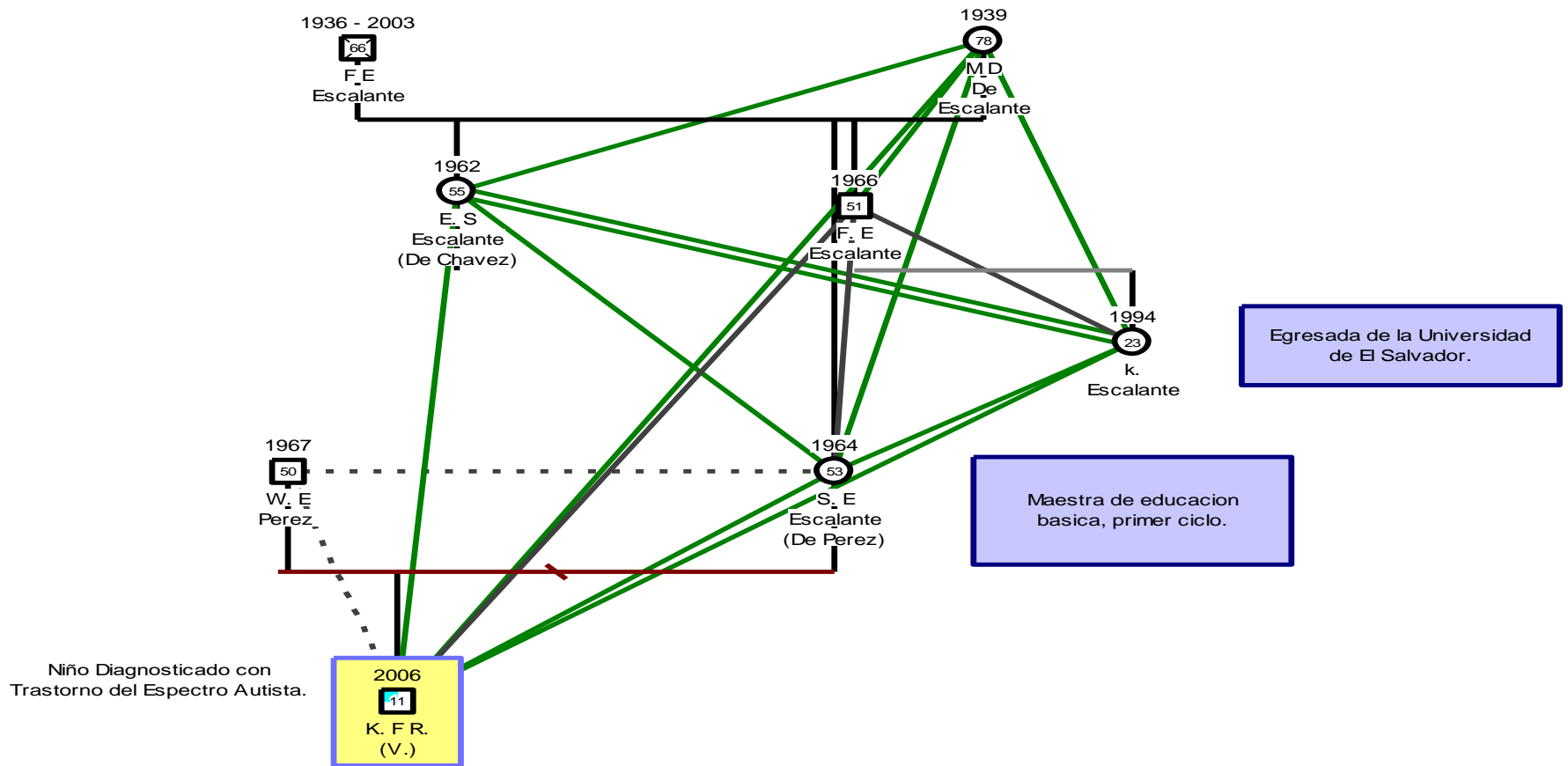


Figura 7 Genograma familiar, familia 04 elaboración propia basada en resultados obtenidos de la investigación (2017)

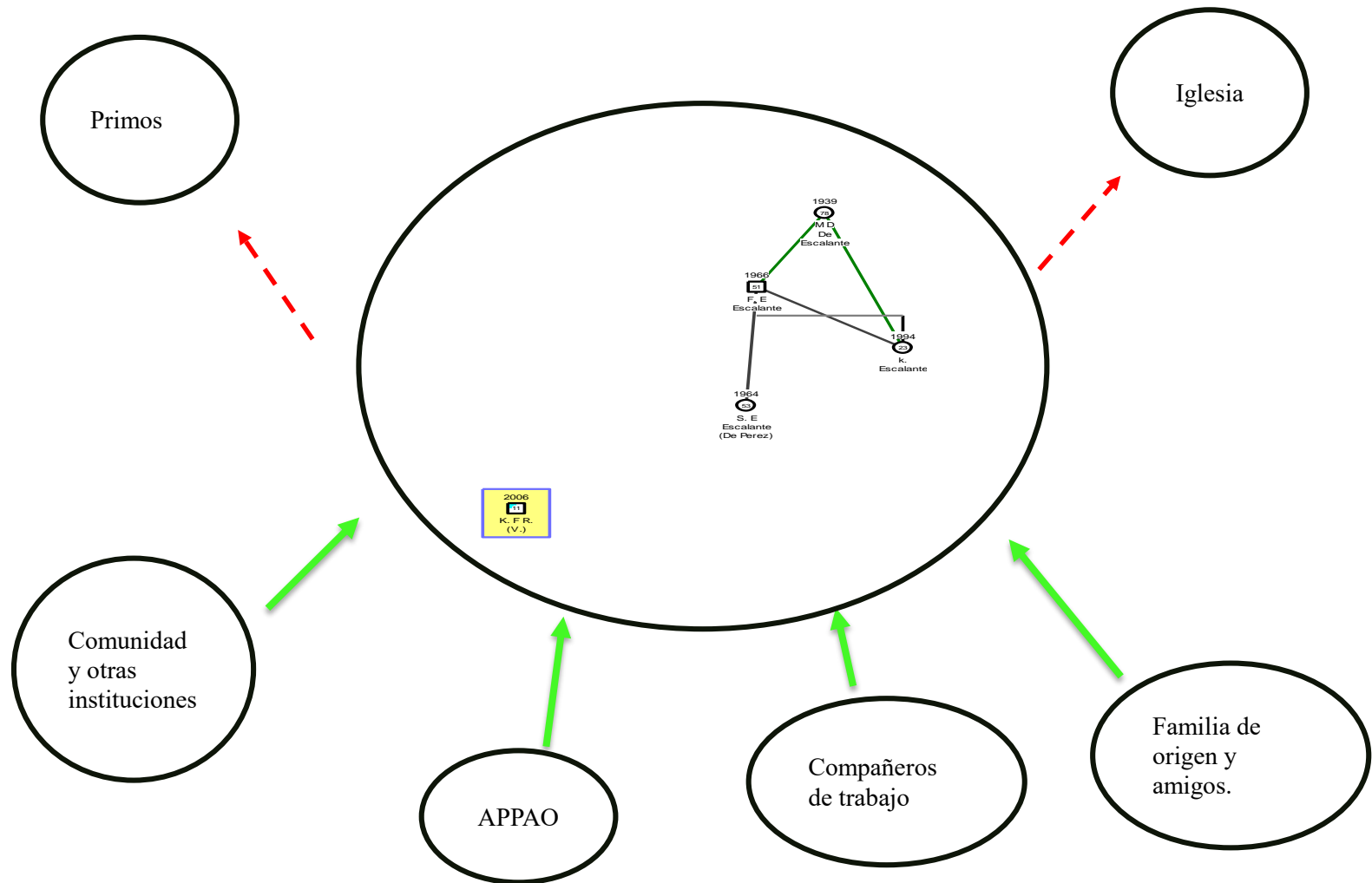
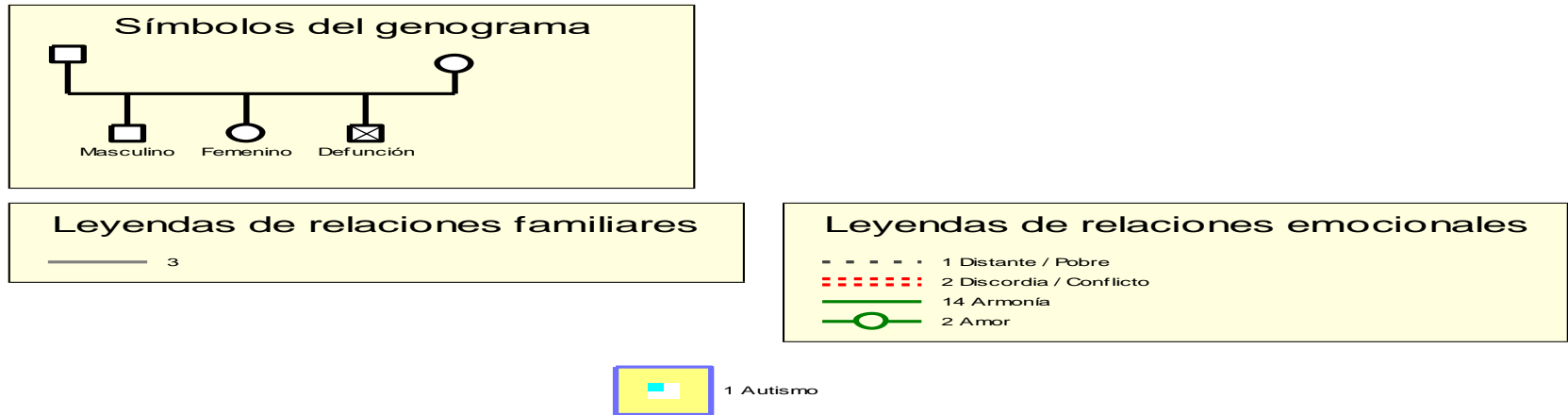


Figura 8 Ecomapa familiar, familia 03 elaboración propia basada en resultados obtenidos de la investigación (2017)

Anexo 12 símbolos Genograma familiar

Genograma:



Significado de las líneas:

Línea punteada verde: Grupo familiar de convivencia.

Línea verde: Armonía.

Doble línea verde: Amistad cercana.

Línea con pleca en medio: Separación entre los conyugues.

Línea negra puntuada: Relación distante.

Figura 9 símbolos Genograma familiar, elaboración propia basada en resultados obtenidos de la investigación (2017)

Anexo 13 símbolos significado de líneas de Ecomapa

Significado de líneas de Ecomapa:


TIPO DE RELACIÓN CON GRUPO FAMILIAR	SIGNIFICADO DE LA RELACIÓN
	Relación estrecha y fuerte
	Relación estresante
	Relación débil y distante

Figura 10 significado de líneas Ecomapa, elaboración propia basada en resultados obtenidos de la investigación (2017)

Anexo 14 APGAR FAMILIAR E SMILKSTEIN

APGAR FAMILIAR DE SMILKSTEIN

Es un instrumento de autoevaluación, diseñado para obtener una evaluación rápida y sencilla de la capacidad funcional de la familia, reflejada en el grado de satisfacción y armonía existente en la vida familiar. Diseñada por Smilkstein y validada en Chile en 1987 por Maddaleno, Horwitz, Jar, Florenzano y Salazar.

Es un diccionario auto administrado que consta de cinco preguntas cerradas. Indica una valoración global de satisfacción con la vida familiar. Útil como prueba de tamizaje.

Puntaje mínimo: 0

Puntaje máximo: 10

A mayor puntaje mayor satisfacción. Las diferencias entre las puntuaciones obtenidas en cada una de las áreas ofrecen una indicación de la función que se encuentra alterada en la familia del entrevistado.

CRITERIOS DE UBICACIÓN	0 CASI NUNCA	1 A VECES	2 CASI SIEMPRE
a) ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia, cuando algo me perturba?			
b) ¿Está satisfecho con la forma en que su familia discute áreas de interés común y comparten problemas resolviéndolos juntos?			
c) ¿encuentra que su familia acepta sus deseos de hacer nuevas actividades o cambios en su estilo de vida?			
d) ¿Está de acuerdo con la forma en que su familia expresa afecto y responde a sus sentimientos de angustia, amor, pena...?			
e) ¿Está satisfecho con la cantidad de tiempo que usted y su familia pasan juntos?			

La posibilidad de respuesta fluctúa en:

0: Casi nunca

- 1: A veces
- 2: Casi siempre

Interpretación:

0 a 3: Necesidad de apoyo inmediato
4 a 6: Probable disfunción. Evaluar
7 a 10: Funcionalidad

Ámbitos que evalúa:

- A**daptation (Adaptación)
- P**artnership (Asociación/sociedad)
- G**rowth (Crecimiento)
- A**ffection (Afecto)
- R**esolve (Resolución)

Anexo 15 Grupo focal



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES, FILOSOFIA Y
LETRAS
SECCION DE PSICOLOGIA

GRUPO FOCAL

Objetivo	Técnica	Procedimiento	Tiempo	Recursos	Evaluación
<p>Analizar el nivel de interacción familiar y las perspectivas originadas en relación al TEA por parte del grupo.</p>	<p>Grupo focal</p>	<p>El facilitador inicia con un proceso de socialización en el cual se presentara el presentador y los miembros de los grupos participantes.</p> <p>Se procede a realizar las preguntas y las múltiples respuestas desde los distintos puntos de vista de los participantes.</p> <p>El cuestionario consta de 8 preguntas:</p> <p>¿El niño se involucra con otros niños de su edad?</p> <p>¿Qué tipo de lenguaje verbal y no verbal utiliza un niño o niña con TEA?</p> <p>¿Cómo es la convivencia entre el miembro con TEA y los familiares?</p>	<p>2 horas</p>	<p>Materiales Sillas, espacio físico, grabadora</p> <p>Humano: Facilitador/a asistentes</p>	<p>Dinamismo, integración, empatía, participación</p>

		<p>¿Cuál fue la principal fuente de apoyo en el proceso de asimilación del diagnóstico?</p> <p>¿Dentro del sistema familiar hay formas específicas para mostrar afecto entre los miembros y el niño diagnosticado con TEA?</p> <p>¿Qué tipo de normas y funciones practica el sistema familiar?</p> <p>¿De qué forma se ha adaptado el sistema familiar a un miembro con TEA?</p> <p>¿Qué recursos utilizaron cuando les comunicaron el diagnóstico del TEA en uno de sus miembros?</p> <p>El facilitador finalizara la actividad propiciando el establecimiento de conclusiones por parte de los participantes</p>			
--	--	--	--	--	--



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE.
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
SECCION DE PSICOLOGIA

Anexo 16 Carta compromiso

Carta Compromiso

Como miembros de las familias usuarias de APPAO:

Hemos sido favorecidos a participar en el proyecto familiar que realiza APPAO en conjunto con estudiantes universitarios de psicología de la Universidad de El Salvador, denominado **“Características de las familias en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista”** me comprometo a cumplir con los siguientes aspectos: **1)** asistir a las reuniones de terapia individual y/o familiar de forma puntual en los días y horas que se programe. **2)** no retirarme del proyecto antes que este finalice. **3)** tomar en cuenta las sugerencias, recomendaciones y tareas que se me asignen en beneficio propio y de una mejor convivencia familiar; **siendo los beneficios de participar de esta actividad los siguientes:** **1)** toda la información que se brinde será manejada confidencialmente. **2)** la investigación será de tipo anónima, cuidando la identidad familiar e individual. **3)** el trato por parte de los profesionales de psicología, estudiantes de la Universidad de El Salvador, siempre será de forma respetuosa hacia mi persona y mi grupo familiar. Habiendo comprendido el contenido de este documento y estando de acuerdo conforme con las cláusulas, autorizo a los estudiantes de la Universidad de El Salvador de la Licenciatura en psicología a realizar los estudios en mi grupo familiar. En fe de lo anterior, firmo el presente documento en la ciudad de Santa Ana, a los _____ días del mes de _____ del año dos mil _____.

Firma del Participante: _____

Anexo 17 Plan de apoyo a la familia APPAO 2017

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES, FILOSOFIA Y LETRAS**



PLAN DE APOYO A LA FAMILIA APPAO 2017

ELABORADO POR

CENTI ALARCON, BALMORE STANLEY
ESCOBAR VASQUEZ, ANA MERCEDES
HERRERA DUEÑAS, MILTON ERNESTO
MEJIA DE VANEGAS, TEODORA ELENA
NUÑEZ EVORA, MARTA LISSETTE

DICIEMBRE DEL AÑO 2017.

PLAN DE APOYO A LA FAMILIA

APPAO 2017

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	4
JUSTIFICACION.....	5
OBJETIVOS DEL PLAN.....	7
3.1 Objetivo general.....	7
3.2 Objetivos específicos	7
4. Principios básicos del plan.....	8
5. Temas a desarrollar en el plan.....	9
6. Metodología.....	10
TALLER: DESAHOGO FAMILIAR.....	11
TALLER: AUTOESTIMA	17
TALLER: RESILIENCIA.....	23
TALLER: AUTOCUIDO	29
TALLER: COMUNICACIÓN ASERTIVA ENTRE PAREJAS	34
TALLER: MOSTRAR Y RECIBIR AFECTO DENTRO DEL SISTEMA FAMILIAR	40
TALLER: DISTRIBUCIÓN DE TIEMPO Y TAREAS.....	46
TALLER: PROYECTO DE VIDA FAMILIAR PROYECTADA A LA VIDA ADULTA DE SUS HIJOS	54
TALLER: CONCIENTIZACIÓN DEL TEA A LA SOCIEDAD	57
Referencias	63
Anexo 18 Lista de Cotejo	

INTRODUCCION

El abordaje a familias que afrontan el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista TEA en uno de sus miembros es clave en el procesos de desarrollo de quien lo padece; en ese sentido resulta necesario crear un plan estratégico que combine diversos elementos de desarrollo y fortalecimiento familiar, que a partir de los resultados obtenidos en el estudio de investigación denominado: “Características de interacción de los sistemas familiares en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista entre las edades de 4 a 12 años, atendidos en la asociación pro - personas con autismo de occidente APPAO, del municipio de Santa Ana en el período del mes de marzo a diciembre del año 2,017” que fue realizado con familias pertenecientes a esta institución.

El abordaje de niños y niñas con TEA a pesar de sus notables avances se ha visto limitado en su mayor dimensión a quien lo padece; sin embargo la problemática no abarca solo al miembro diagnosticado sino que se extiende a todo el sistema familiar influyendo en aspectos como el desahogo familiar, autoestima, auto cuidado, la relación de pareja, resiliencia, la organización familiar, proyectos de vida entre muchos otros aspectos de la vida familiar que se ven influenciados por la condición y diagnóstico del TEA.

El plan estratégico está diseñado sistémicamente para fortalecer estos elementos con las familias que viven a diario el TEA en sus hogares, desarrollando nueve jornadas de atención familiar realizadas mensualmente, con un modelo atractivo, para garantizar la asistencia y motivación de los padres y cuidadores, con fechas y horarios accesibles así como un espacio con las condiciones apropiadas evitando el ausentismo y falta de participación, con el fin de contribuir profesionalmente a un mejor desarrollo familiar que al mismo tiempo permita avances significativos en el bienestar físico y emocional del miembro con TEA.

JUSTIFICACION

En la sociedad actual existen pocas instituciones que prestan servicio de atención a las familias de manera integral; es decir, en su mayoría brindan atención a uno solo de sus miembros aun cuando el individuo se desarrolla, interacciona y convive dentro de su grupo familiar a diario quienes procuran el bienestar de éste, poniendo en práctica lo aprendido durante el proceso recibido en las instituciones que las atienden. Razón por la cual, no es recomendable tratar a la persona diagnosticada de forma aislada, separada de su grupo primario, sobre todo conscientes que cada subsistema del grupo familiar tiene necesidades personales, conflictos, cargas emocionales generadas a partir de las crisis que se presentan dentro de cada ciclo vital.

En este caso las familias de la investigación que conviven con un miembro diagnosticado con TEA se caracterizan por haber vivido la crisis del desvalimiento, creando así incertidumbre, desesperanza, rompimiento de ideales y por ende, conlleva a un pensamiento negativo percibiendo que no merecen tiempo de recreación, diversión, cumplimiento de nuevos sueños ni metas; involuntariamente les lleva a considerar que a partir de recibir la noticia inesperada del diagnóstico su única tarea de vida es dedicarse al cien por ciento de los cuidados de su hijo/hija con diagnóstico del TEA y del resto de su familia; formando así una configuración psicósomática esto en relación a los cuidados y atención que exigen las necesidades de dicho miembro; son de tipología nucleares, extensas, en su mayoría de tres generaciones contando con los padres en estado civil: casados, unión libre, separados y viudos.

Por lo anterior, es de suma importancia trabajar en la elaboración de un plan basado en postulados sistémicos, en el cual todos los miembros del sistema familiar puedan incorporarse y participar con un rol activo en pro de sus intereses, necesidades, resolución de problemáticas, propiciando a su vez y por medio de técnicas como el desahogo y autocuidado; desarrollando así fortaleza emocional y formando seres resilientes y otros aspectos que procuren el bienestar propio y del sistema en su totalidad.

Ayudando a disminuir la sobrecarga emocional que los padres enfrentan generando conciencia de la importancia de dar el tiempo a la recreación y realización de actividades individuales y fuera de su sistema familiar; fortaleciendo la relación de pareja con base de

la adecuada comunicación y asertividad, así mismo será de utilidad para establecer límites claros y la distribución de tareas en el hogar de forma compartida, respetando edades y capacidad de cada subsistema, permitiendo la convivencia adecuada y acorde a los recursos personales y familiares; ayudará de igual manera en aspectos como el de potenciar, sacar el mejor provecho a la situación actual; esto permitirá a los actuales padres que participan en APPAO que sean de ayuda a futuras familias y se integren al programa, para que sean guías en el proceso de asimilación y aceptación de la situación; así como medio de guía y concientización en relación al TEA a los futuros estudiantes en servicio social, prácticas y procesos de tesis .

Finalmente, destacar la importancia de la institución que juega un papel primordial en el desarrollo del plan estratégico, siendo el personal quienes conviven cada día con los niños y niñas diagnosticados con TEA en sus terapias.

OBJETIVOS DEL PLAN

3.1 Objetivo general

- ❖ Proporcionar soporte psicológico y psicoeducativo a las familias en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con trastorno del espectro autista; por medio de un plan de intervención que ayude a mejorar la calidad de vida de estas familias.

3.2 Objetivos específicos

- ❖ Fomentar la autoestima mediante el reconocimiento de fortalezas y debilidades de los miembros del grupo familiar.
- ❖ Potenciar la capacidad de resiliencia en las familias que son parte de APPAO.
- ❖ Proporcionar herramientas que fortalezcan el área emocional y se potencialice el autocuidado de los miembros de cada familia.
- ❖ Fomentar la comunicación y las expresiones afectivas entre los miembros del sistema familiar.
- ❖ Potenciar formas para una adecuada interacción, distribución de tiempo y tareas familiares.
- ❖ Ofrecer herramientas que permitan visualizar al futuro de las familias en APPAO y trabajar en pro de ello a través de la concientización social.

4. Principios básicos del plan

Los principios que se toman en cuenta para el presente plan son los expuestos por Otero (2004) en el manual de terapia familiar sistémica, que permiten dirigir y orientar el quehacer del terapeuta mientras hace el respectivo abordaje sistémico familiar, no tomando como referente un solo miembro del sistema familiar sino el sistema en general.

Foco en el sistema: el foco debería centrarse sobre el sistema más que sobre el individuo, particularmente en relación a las dificultades y temas que la familia trae a terapia.

Circularidad: dentro de los sistemas se desarrollan pautas de comportamiento, las cuales son repetitivas, circulares por naturaleza y están en constante evolución.

Pautas e interacciones: para entender las relaciones y dificultades de un sistema, será importante para el terapeuta tener en cuenta las relaciones entre las pautas circulares de comportamiento, y entre las creencias y los comportamientos dentro de los sistemas. El proceso terapéutico debería permitirles a los miembros de la familia considerar estas interacciones desde una perspectiva novedosa o diferente

Narrativas y lenguaje: los comportamientos y las creencias conforman la base de las historias o narrativas. Éstas son construidas por, alrededor de y entre los individuos y el sistema mismo. El lenguaje utilizado para describir estas narrativas, y las interacciones entre los individuos, construyen la realidad de la vida cotidiana.

Constructivismo: este concepto se refiere a la idea de que las personas construyen sistemas de significados autónomos, y que buscan el sentido e interpretan la información novedosa desde ese marco de referencia. En las interacciones sociales, el entendimiento es acotado y afectado por este sistema de significados.

Contexto cultural: el terapeuta debería considerar la importancia del contexto, en relación a las narrativas y significados culturales con los que las personas viven sus vidas, incluyendo las temáticas de raza, género, clase social, etc.

Poder: el terapeuta debería tomar una posición reflexiva en relación a las diferencias de poder que existen tanto dentro de la relación terapéutica como al interior de las relaciones familiares.

Co-construcción de la terapia: en las interacciones terapéuticas, la realidad es co-construida entre el terapeuta, su equipo y las personas que comparten el proceso terapéutico. Ellas forman parte del mismo sistema, y comparten la responsabilidad por el cambio y el proceso terapéutico.

Auto reflexividad: el terapeuta debería aplicar el pensamiento sistémico consigo mismo y, de esta manera, rechazar cualquier pensamiento sobre las familias y sus procesos que no se aplique también a los terapeutas y la terapia. El auto reflexividad pone especial relieve sobre el efecto que produce el proceso de terapia en el terapeuta, y en la manera en que esto mismo es una fuente (recurso) de cambio en la familia.

Fortalezas y soluciones: el terapeuta debería tener una visión del sistema familiar positiva y no - patologizante del sistema familiar, a la vez que contemple las dificultades por las que éste atraviesa actualmente. Al sistema familiar que entra en un sistema terapéutico debería considerársele como un sistema que posee abundantes fortalezas y recursos para enfrentar las situaciones difíciles. (pp. 9-11).

5. Temas a desarrollar

El plan se desarrolla tomando como base temas que mejoran la calidad de vida de las familias en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con TEA, por lo que el presente plan estratégico tiene como propósito apoyar a las familias en cuanto a fortalecer su individualidad y a su vez mejorar la interacción en el sistema familiar, fortalecer el adecuado ejercicio de sus responsabilidades en el cuidado del miembro diagnosticado definiéndolo como factor clave para no descuidar su propia salud mental y emocional. Debido a esto se considera importante y de gran relevancia, desarrollar los siguientes temas:

- ❖ Desahogo familiar
- ❖ Autoestima
- ❖ Resiliencia
- ❖ Autocuidado
- ❖ Comunicación asertiva entre parejas
- ❖ Como mostrar y recibir afecto dentro del sistema familiar
- ❖ Distribución de tiempo y tareas
- ❖ Proyecto de vida familiar proyectada a la vida adulta de sus hijos
- ❖ Concientización del TEA a la sociedad

6. Metodología

Las jornadas se desarrollaran de forma grupal y participativa, involucrando a las familias pertenecientes a APPAO bajo un enfoque sistémico y que a través de la convivencia y del compartir situaciones similares, garantice el éxito de las jornadas a desarrollar.

El programa debe de ser desarrollado con al menos dos facilitadores que posean las características cognitivas y profesionales siguientes:

Que sean estudiantes de quinto año de licenciatura en psicología o profesionales en esta área, que posean conocimiento sobre técnicas de trabajo grupal, sistémico y familiar; que tengan capacidad de trabajar en equipo, que sean empáticos con conciencia y sensibilidad a trabajar con familias que en cuyo interior convive un miembro diagnosticado con TEA, que tenga claridad y capacidad de trascender de la importancia en la relación familia y contexto de forma sistémica.

El número de jornadas del plan de apoyo a la familia APPAO, es de nueve, orientadas a las necesidades obtenidas de la investigación.

- ❖ Tiempo de atención: cada jornada será de tres horas presenciales.
- ❖ Tiempo establecido entre jornadas: se realizarán dos jornadas mensuales, sujetas a modificaciones.
- ❖ Lugar: será elegido por APPAO, siempre y cuando cumpla con los requisitos necesarios para desarrollar la jornada.
- ❖ Participantes: todas las familias que cuenten con un miembro diagnosticado con TEA y que formen parte de APPAO.

TALLER: “DESAHOGO FAMILIAR”

Objetivo: Que la situación emocional de las familias se potencialice mediante el desahogo de sus emociones y frustraciones.

Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Tiempo	Recursos	Evaluación
Presentación e integración	Generar un espacio y clima adecuado adonde los asistentes al taller empiecen a familiarizarse con el tema a abordar.	Identificándome con el lugar.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Saludo. 2. El facilitador pide a los participantes a que conozcan el lugar donde se encuentran. 3. Durante cinco minutos deberán encontrar un objeto, (un cuadro, una estatua, un árbol, etc.) Que sea de su interés. 4. Luego que regresan, inician diciendo su nombre y mencionando el objeto con el que y por qué se identifican. 5. El facilitador puede hacer otras preguntas y comentarios luego de la partición del grupo. 	15 minutos	Materiales Espacio físico. Humano: Facilitador/a Asistentes.	Apertura. Integración. Empatía. Participación.

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

Contenido	Que los participantes creen una idea de desahogo, sobretodo en el aspecto familiar.	Identificando mis emociones.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Los participantes dan su opinión referente a la importancia del desahogo familiar. 2. Se pedirá que escriban en un pliego de papel bond las diferentes emociones que conocen. 3. Luego los participantes proponen una forma de cómo expresar esa emoción. 4. Reflexión. 	10 minutos	Materiales Pliego de papel bond. Plumones. Humano: Facilitador/a Asistentes.	Apertura. Empatía.
Desarrollo de la jornada.	Que los padres de familia pertenecientes a APPAO identifiquen como expresar de manera adecuada las emociones.	Moldeando mis emociones.	<ol style="list-style-type: none"> 1. El facilitador presenta el material a utilizar en la actividad. 2. Pide a los participantes que escojan el material de acuerdo al color que les parezca. 	45 minutos	Materiales Espacio físico, pliegos de cartulina, periódico o plastilina. Humano: Facilitador/as Asistentes.	Participación. Integración. Apertura. Aportes.

			<p>3. Luego el facilitador pide que formen de manera creativa el significado de (solidaridad, respeto etc.) y comenten porque lo representan de esa forma.</p> <p>4. El facilitador nuevamente pide que le den forma a un conflicto familiar que hayan vivido y marcó especialmente. comentando la representación de este.</p> <p>5. Se sugieren propuestas de solución por parte del grupo.</p> <p>6. Se les pregunta a los participantes como se han sentido en el desarrollo de la actividad.</p> <p>7. Reflexión.</p>			
--	--	--	---	--	--	--

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

Receso				20 minutos		
Recreación	Que los participantes compartan un momento divertido y así lograr mejor provecho a la jornada.	Los curiosos.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se le pedirá a los participantes que busquen a sus alrededores un objeto (juguete, galleta) simbólico que los motive a encontrarlo. 2. La persona que logre encontrarlo lo obtendrá como premio. 3. Reflexión orientada a la jornada. 	10 minutos	Materiales Espacio físico, juguete, comida etc. Humano: Facilitador/as Asistentes.	Apertura. Integración. Participación. Entusiasmo. Aporte de ideas.
Desarrollo de la jornada.	Lograr que las familias de APPAO, perciban las diferentes situaciones familiares al atravesar una crisis.	Formas de ver la realidad.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se pide a los participantes a formar un círculo con las sillas y se pongan de manera cómoda. 2. Que cierren sus ojos y escuchen las siguientes historias orientadas al tipo de música que se escucha. 	30 minutos	Materiales Sillas, computadora, bocinas. Humano: Facilitador/as Asistentes.	Participación. Apertura. Aporte de ideas.

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>3. Situación 1 (música lenta y triste)</p> <p>4. Situación 2 (música alegre y divertida)</p> <p>5. Situación 3 (música relajante con sonido de olas, bosque, incluidos).</p> <p>6. Reflexión</p>			
Cierre y evaluación de la jornada	Fomentar un ambiente de alegría y tranquilidad	Las sonrisas	<p>1. Los participantes se separan en dos filas iguales, una frente a la otra y separándolos por dos metros.</p> <p>2. El facilitador tira al centro una moneda o algo de dos colores. Si cae cara o un color específico los participantes de una fila deben permanecer serios y los de la otra deben reír fuerte y</p>	15 minutos	Humanos: Facilitadores Participantes	Participación. Aprendizaje de la jornada.

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			hacer gestos graciosos. 3. Los que ríen cuando deben estar serios salen de la fila y deben realizar una penitencia. 4. Reflexión y despedida.			
--	--	--	--	--	--	--

Fuente: elaboración propia basada en el Plan de apoyo a la familia APPAO de la investigación (2017)

TALLER: “AUTOESTIMA”

Objetivo: fomentar el autoestima mediante el reconocimiento de fortalezas y debilidades de los miembros del grupo familiar.

Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Tiempo	Recursos	Evaluación
Presentación e integración	Generar un espacio y clima adecuado, para que los participantes identifiquen la percepción del grupo.	Como me ven los demás.	<ol style="list-style-type: none"> 1. El facilitador pide a los participantes que formen parejas. 2. Cada uno dibuja a su compañero (físicamente y gestos que refleja) mientras le entrevista para presentarlo (nombre edad, perspectivas del taller). 3. Advertir que es normal que los dibujos no nos favorezcan, pues casi nadie queda bien cuando se retrata en un dibujo sencillo. 4. Reflexión. 	15 minutos	<p>Materiales Plumones, lápiz, colores, paginas bond.</p> <p>Humano: Facilitador/a Asistentes.</p>	<p>Apertura.</p> <p>Integración.</p> <p>Participación.</p> <p>Confianza en sí mismo.</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

Contenido	Que los participantes profundicen en los conceptos de autoestima (autoconcepto, autoimagen).	Identificándome	<ol style="list-style-type: none"> 1. El facilitador entrega a los participantes una página papel bond. 2. Cada participante dibuja expresión a las caras de la hoja “El autoconcepto” y escribe en ella frases que describan cómo se ve a sí mismo. 3. Los demás miembros del grupo reforzarán sus cualidades. 4. En base a lo anterior se crea una definición de autoconcepto y auto imagen en forma de 5. Reflexión. 	30 minutos	Materiales Paginas bond, cartulina, plumones, lápiz, colores, tijera. Humano: Facilitador/as Asistentes.	Participación. Integración. Apertura Aportes. Valentía.
Receso				20 minutos		
Desarrollo de la jornada.	Que los participantes descubran formas sencillas de cómo fortalecer la autoestima.	Los abrazos	<ol style="list-style-type: none"> 1. El facilitador pide a los participantes a formar un círculo. 	20 minutos	Materiales Espacio físico.	Apertura Integración. Participación.

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>4. La persona que comienza “A” dice a la de su derecha “B” esto es un abrazo y le da uno.</p> <p>5. “B” pregunta: ¿un qué? y “A” le responde: un abrazo y se lo vuelve a dar.</p> <p>6. Luego “B” a “C” (quien esté a su derecha): esto es un abrazo y se lo da. “C” pregunta a “B”: ¿un qué? y “B” le pregunta a “A” ¿un qué? “A” contesta a “B” un abrazo, y le da uno. “B” se vuelve a “C” y le dice: “un abrazo”, y se lo da y así sucesivamente.</p> <p>7. La pregunta ¿un qué?, siempre vuelve a “A”, quién envía de nuevo los abrazos.</p>		<p>Humano: Facilitador/as Asistentes.</p>	<p>Entusiasmo.</p>
--	--	--	--	--	--	--------------------

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			8. Reflexión.			
Desarrollo de la jornada.	Que los participantes comprendan la afectación de determinadas situaciones y la importancia del apoyo de amigos y familiares.	Frases que nos dañan la autoestima.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se pide a los participantes a formar un círculo. 2. Al centro se coloca una página periódico o bond. 3. Luego el resto de los participantes mencionan frases que pudieron a ver afectado en el proceso familiar o personal. 4. Ejemplo: diagnóstico del TEA en su familia, rechazo de diversas instituciones etc. 5. Depende de la afectación la persona que está al centro sobre la 	25 minutos	<p>Materiales Páginas periódicas o bond, tirro, pega, tijeras.</p> <p>Humano: Facilitador/as Asistentes.</p>	<p>Participación.</p> <p>Dinamismo.</p> <p>Aporte de ideas.</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>página corta una parte del papel.</p> <p>6. Participan dos o tres personas.</p> <p>7. Luego todo el grupo busca la forma de unir los pedazos de papel.</p> <p>8. Reflexión.</p>			
Cierre y evaluación de la jornada	Que los miembros de la familia descubran la importancia que tienen para el resto del grupo.	Las sonrisas	<ol style="list-style-type: none"> 1. El facilitador pide un voluntario que pase al centro mientras ha de ser protagonista durante dos o tres minutos. 2. A cada persona se le reparte un papel. 3. Mientras está en el centro, el resto de las personas del grupo escriben en el papel una cualidad positiva 	20 minutos	<p>Materiales Paginas bond, tirro, plumones, lapiceros.</p> <p>Humano: Facilitador/as Asistentes.</p>	<p>Participación.</p> <p>Dinamismo.</p> <p>Aportes.</p> <p>Comunicación.</p> <p>Aprendizaje de la jornada.</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>que observen en la persona que está en el centro.</p> <p>4. Cortan la franja de papel con la cualidad escrita y se la pegan en la espalda.</p> <p>5. Así hasta que todas las personas hayan pasado al centro.</p> <p>6. Reflexión y despedida</p>			
--	--	--	--	--	--	--

Fuente: elaboración propia basada en el Plan de apoyo a la familia APPAO de la investigación (2017)

TALLER: “RESILIENCIA”

Objetivo: Potenciar la capacidad de resiliencia en las familias que son parte de APPAO.

Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Tiempo	Recursos	Evaluación
Presentación e integración	Comenzar a generar un espacio y clima en el cual los asistentes se conozcan entre sí.	La telaraña	<ol style="list-style-type: none"> 1. Los participantes se ponen de pie formando un círculo y se le entrega a uno de ellos una bola de cordel; el cual tiene que decir su nombre, trabajo que realiza, interés de participar en el taller. 2. Luego de su participación este toma la bola de cordel y se lo lanza a otro compañero que de igual forma debe de presentarse. Esto se repite hasta que cada uno de las personas se haya presentado. 	15 minutos	<p>Materiales Una bola de lana.</p> <p>Humano: Facilitador/a Asistentes.</p>	<p>Dinamismo.</p> <p>Integración y empatía,</p> <p>Participación</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<ol style="list-style-type: none"> 3. Una vez todo se presentaron la última persona debe devolver la bola al que se la envió y repetir los datos de su compañero. 4. Este a su vez hace lo mismo de forma que la bola recorra la misma trayectoria por donde vino, hasta que llegue a la persona que lo inicio. 5. Reflexión. 			
Dinámica de integración	Que los participantes convivan y rompan el hielo para motivarles a participar durante la jornada.	Este es mi sombrero.	<ol style="list-style-type: none"> 1. El facilitador pide a los participantes que formen un círculo y él se coloca en medio. 2. Comienzan a cantar “este es mi sombrero...” acompañado de mímica. 	15 minutos	Humano: Facilitador/as Asistentes.	Participación. Dinamismo. Integración. Entusiasmo. Apertura

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>3. Luego poco a poco se introduce más la mímica sin emitir ningún sonido.</p> <p>4. Evaluar la actividad.</p>			
Desarrollo de la jornada.	Que los participantes conozcan a través del juego “ahorcado” el significado de la palabra Resiliencia.	Ahorcado	<p>1. Se pondrá en un pliego de papel bond “R_ _ _ _ _ _ _ _ _ _ A” y cada participante ira aportando una vocal o consonante.</p> <p>2. Una vez descubierta la palabra se hablara sobre la importancia de la misma y se creara un concepto entendible por todos los participantes.</p>	35 minutos	<p>Materiales: Plumones Un pliego de papel bond Tirro.</p> <p>Humanos: Facilitadores Participantes</p>	<p>Aporte. Integración. Apertura.</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>3. Espacio de preguntas y respuestas.</p> <p>4. Reflexión.</p>			
Desarrollo de la jornada.	Que los participantes conozcan la importancia sobre las redes de apoyo; y el aprovechamiento de las mismas.	Audio-video	<p>1. Se presenta el video “Padre ayuda a su hijo a terminar la carrera”.</p> <p>2. El facilitador pregunta que es lo que se puede rescatar del video.</p> <p>3. Pregunta: ¿Te has sentido alguna vez que ya no puedes?</p> <p>4. Pregunta: ¿Has pedido ayuda?</p> <p>5. Pregunta: ¿Qué has aprendido al final de un problema?</p> <p>6. Pregunta: ¿Al final te sentiste más fuerte? A partir del punto anterior hacer una reflexión para</p>	40 minutos	<p>Materiales: Proyector. Laptop. Extensión.</p> <p>Humano: Facilitador/as Asistentes.</p>	<p>Participación.</p> <p>Integración.</p> <p>Apertura.</p> <p>Facilidad de expresión.</p> <p>Comunicación.</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			seguir potenciando el autocuidado.			
Receso			20 minutos			
Desarrollo practico- teórico	Que los participantes identifiquen sus cualidades que los identifica y lo logros que han alcanzado a lo largo de su vida.	Árbol de logros.	<ol style="list-style-type: none"> 1. El facilitador inicia con la explicación del significado del árbol. 2. Reparte figuras de raíz y pide que identifiquen cual es la cualidad que más les identifica 3. A partir de ello se pide que identifiquen sus principales logros de vida y los escriban en un trozo de papel en forma de fruta 4. Cada participante deberá pasar a pegar de uno en uno a pegar su logro y 	35 minutos	Materiales: Un tronco dibujado en un pliego de papel bond Raíces y frutas dibujadas para cada participante Lapiceros Tirro. Humanos: Facilitadores Participantes	Participación. Dinamismo. Entusiasmo.

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			compartirlo con el grupo. 5. Reflexión.			
Cierre y evaluación de la jornada	Evaluar el aprendizaje obtenido por los participantes.	Con esto me represento con esto me voy.	<ol style="list-style-type: none"> 1. El facilitador solicita al grupo que formen un círculo en el cual se les entregara una página de papel bond y un lápiz; en el centro se encontraran colores. 2. El facilitador les pide que dibujen algo que les representen de cómo se van después de la jornada. 3. Luego cada participante dirá lo que representa su dibujo para ellos y lo que aprendieron del taller. 4. Cuando cada uno haya hablado, el facilitador unifica todas las 	30 minutos	Materiales: Hojas de papel bond Lapiceros Colores Humanos: Facilitadores Participantes	Aportes. Comunicación. Entusiasmo. Aprendizaje.

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			experiencias para dar las palabras de agradecimiento. 5. Cierre.			
--	--	--	---	--	--	--

Fuente: elaboración propia basada en el Plan de apoyo a la familia APPAO de la investigación (2017)

TALLER: “AUTOCUIDO”

Objetivo: proporcionar herramientas que fortalezcan el área emocional y se potencialice el autocuido de los miembros de cada familia.

Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Tiempo	Recursos	Evaluación
Presentación e integración	Comenzar a generar un espacio y clima en el cual los asistentes al taller se sientan cómodos	Presentación subjetiva	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bienvenida. 2. en Primera instancia el o la facilitador/a se presentara al grupo de forma cordial y explicara algunas generalidades de la jornada. 3. Cada persona se compara con un animal u objeto que le identifique respecto a sus rasgos de personalidad y explicar porque se compara con dicho animal u objeto. 	15 minutos	Materiales Sillas, espacio físico Humano: Facilitador/a Asistentes.	Dinamismo. Integración. Empatía. Participación.

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			Espacio de reflexión.			
[Dinámica de integración]	Que los participantes convivan más y rompan.	Cuando yo a la selva fui.	<ol style="list-style-type: none"> 1. El facilitador pide a los participantes que formen un círculo y él se coloca en medio. 2. Pide que sigan las instrucciones de hacer lo que les indique a partir de la canción “Cuando yo a la selva fui, vi un animal muy particular con la mano así que le hacia wewe (Moviéndose al lado derecho) y le hacia wawa (Al lado izquierdo)... Y así irán con cada parte de su cuerpo. 3. Que dos participantes expresen como se sintieron en la actividad 	15 minutos	Humano: Facilitador/as Asistentes.	Participación. Dinamismo. Integración. Entusiasmo. Apertura.

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

Receso				20 minutos		
Desarrollo de la jornada.	Crear junto a los participantes el concepto de autocuido acorde a los que ellos piensan.	Lluvia de ideas.	<ol style="list-style-type: none"> 1. El facilitador hace la pregunta ¿Cuáles cosas les gusta realizar? 2. A partir del punto anterior preguntar ¿Qué es lo que les provoca bienestar? 3. Luego se les pregunta ¿Cada cuánto se toman el tiempo para realizar estas actividades? 4. Hacer mención la importancia que tiene el realizar actividades que nos den bienestar, tranquilidad, etc. 	35 minutos	Materiales: Papel bond Plumones Hojas de papel bond Tirro. Humanos: Facilitadores Participantes	Participación. Dinamismo. Integración. Entusiasmo. Apertura. Facilidad de expresión. Comunicación.

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<ol style="list-style-type: none"> 5. Preguntar ¿Para ustedes que es el autocuido? 6. En un pliego de papel bond ir escribiendo cada cosa que los participantes opinen. 7. Espacio de preguntas y respuestas. 8. Reflexión. 			
Desarrollo de la jornada.	Que los participantes conozcan la importancia de hacer cambios mínimos en sus rutinas diarias.	Audio-video	<ol style="list-style-type: none"> 1. A partir de lo anteriormente expuesto junto a los participantes, se les dice que se pondrá un video. 2. Que cada participante exponga lo que aprendió del video, que le generó y que opina al respecto. 3. Reflexión. 	35 minutos	Materiales: Proyector, sillas, mesa, laptop. Humano: Facilitador/as Asistentes.	Participación. Dinamismo. Entusiasmo.
Cierre y evaluación de la jornada	Evaluar el aprendizaje obtenido.	Lo que traía lo dejo y me llevo algo mejor	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se les dirá a los participantes que cada uno diga en 	35 minutos	Materiales: Hojas de papel bond Pliego de	Aportes. Comunicación

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>qué condiciones llego.</p> <p>2. Se les dará una hoja de papel para que todas las ideas erróneas que tenían respecto a su cuidado lo escriban y se les pedirá que lo depositan en un bote de basurero para que de una forma simbólica se desprendan de ello.</p> <p>3. En un pliego de papel estarán pegadas una hojas en las cuales habrá escrito: “Yo me tomare el tiempo para disfrutar de un helado”, “Yo saldre con mis amigos”, etc. Escogerán lo que ellos gusten y se propagan realizar.</p>	<p>papel bond Tirro</p> <p>Bote de basurero</p> <p>Humanos: Facilitadores Participantes</p>	Entusiasmo.
--	--	--	---	--	-------------

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			4. Espacio de preguntas y respuestas.			
			5. Cierre.			

Fuente: elaboración propia basada en el Plan de apoyo a la familia APPAO de la investigación (2017)

TALLER: “COMUNICACIÓN ASERTIVA ENTRE PAREJAS”

Objetivo: dar a conocer adecuadas formas de comunicación mediante terapia psicoeducativa.

Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Tiempo	Recursos	Evaluación
Presentación e integración	Generar un espacio y clima en el cual los asistentes al taller empiecen a familiarizarse con el tema a abordar.	Las casas	<ol style="list-style-type: none"> 1. Para la realización de esta dinámica se enumeran las personas del 1 al 5 y forman cinco grupos. 2. Cada grupo debe dibujar una casa teniendo en cuenta lo siguiente: 2.1 En la puerta se escriben los nombres de los integrantes del grupo, 2.2 En el techo se escriben las expectativas del grupo sobre el taller, 2.3 En las paredes se escriben las expectativas de los miembros del grupo sobre los 	15 minutos	<p>Materiales Sillas, espacio físico, cartulina, plumones, papel de color y lapiceros.</p> <p>Humano: Facilitador/a Asistentes</p>	<p>Apertura.</p> <p>Dinamismo.</p> <p>Integración.</p> <p>Empatía.</p> <p>Participación.</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>aportes de los otros grupos.</p> <p>3. Posteriormente, cada grupo hace una presentación. (Cuando se lean los nombres cada persona se para y se presenta).</p>			
Desarrollo de la jornada.	Que los padres de familia pertenecientes a APPAO obtengan el conocimiento teórico del tema la comunicación.	Creando mis ideas	<ol style="list-style-type: none"> 1. El facilitador explica la actividad. 2. Pide a cada integrante que de su aporte sobre lo que entiende sobre el concepto de comunicación; y a su vez va anotando en un folio de papel bond. 3. A partir de lo expuesto por los presente se unifica un término y lo explica de acuerdo a la teoría. 4. Explica los tres tipos de comunicación: 	45 minutos	<p>Materiales: Folio de papel bond, plumones y tirro.</p> <p>Humanos: Facilitadores Participantes</p>	<p>Dinamismo.</p> <p>Integración.</p> <p>Entusiasmo.</p> <p>Apertura.</p> <p>Aportes.</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>Agresiva, pasiva y asertiva.</p> <p>5. Explica la importancia y los beneficios de una buena comunicación.</p> <p>6. Espacio de preguntas y respuestas.</p>			
Receso			20 minutos			
Desarrollo de la jornada.	<p>Aprender habilidades conversacionales que ayuden a una buena comunicación clara, respetando las opiniones contrarias a la propia.</p>	<p>Aprendo habilidades conversacionales</p>	<p>1. Se les contara a los participantes un relato donde se refleje un conflicto, en el cual cada uno debe de dar sus opiniones; al final deben de llegar a un conceso.</p> <p>2. Pero habrán tres bastones y dirá en uno: Pasar la palabra, tomar la palabra y dar mis ideas.</p>	40 minutos	<p>Materiales: Bastones que digan: Pasar la palabra. Tomar la palabra. Dar mis ideas.</p> <p>Humano: Facilitador/as Asistentes.</p>	<p>Integración. Aporte de ideas. Cumplimiento de reglas.</p>

			<p>3. Irán hablando dando sus nuevas ideas acordes al bastón que tengan y los demás cuando no tengan el bastón que permite hablar escucharan y con el que diga “tomar la palabra” pedirán hablar y así sucesivamente. Si alguno de los participantes no sigue las instrucciones se sancionara por tres 5 minutos fuera del juego.</p> <p>4. Los participantes comentaran como se sintieron a partir de la experiencia.</p> <p>5. Reflexión.</p>			
--	--	--	---	--	--	--

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

<p>Dinámica de pareja.</p>	<p>Concientizar la importancia que tiene una buena comunicación y sus beneficios.</p>	<p>Dibujo dirigido.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se pide a los participantes que se unan con sus parejas. 2. Se ponen espalda con espalda. 3. Se les proporciona a uno de la pareja una hoja en blanco y un lapicero y al otro un dibujo. 4. El que tiene la hoja hará preguntas acerca de cómo es el dibujo y lo ira haciendo en relación a las respuestas pero en la primera ronda el participante que tiene el dibujo solo contestara sí o no. 5. Luego se dará la indicación que si ya puede dar respuestas abiertas con más detalles acerca del dibujo. 	<p>25 minutos</p>	<p>Materiales: Hojas de papel bond. Lapiceros. Dibujos impresos.</p> <p>Humanos: Facilitadores Participantes</p>	<p>Participación. Entusiasmo.</p>
-----------------------------------	---	-------------------------	--	-------------------	---	--

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>6. Se mostraran ambos dibujos y se pedirá que comenten ambos su experiencias de las dos rondas.</p> <p>7. Espacio de preguntas, respuestas y reflexión.</p>			
Cierre y evaluación de la jornada	Evaluar el aprendizaje obtenido.	Balance del día (Que me llevo del grupo)	<p>1. Solicitar que los participantes hagan el círculo en el centro de la sala para verbalizar o expresar lo más sobresaliente o relevante que podrían llevar consigo del aprendizaje adquirido en el día.</p> <p>2. Reflexión por parte de los facilitadores.</p> <p>3. Cierre.</p>	20 minutos	Humanos: Facilitadores Participantes	<p>Aportes.</p> <p>Comunicación.</p> <p>Aprendizaje de la jornada.</p>

Fuente: elaboración propia basada en el Plan de apoyo a la familia APPAO de la investigación (2017)

TALLER: “MOSTRAR Y RECIBIR AFECTO DENTRO DEL SISTEMA FAMILIAR”

Objetivo: que las familias conozcan nuevas formas de mostrar afecto y cariño entre sus miembros.

Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Tiempo	Recursos	Evaluación
Presentación e integración	Generar un espacio y clima en el cual los asistentes al taller inicien la interacción entre ellos.	Pareja, pareja	<ol style="list-style-type: none"> 1. A la entrada estará uno de los facilitadores con el frutero y los diferentes gafetes en forma de frutas, se les pedirá a cada asistente que elijan la fruta que más les guste. 2. Otro facilitador le entregará el gancho de ropa y le facilitará un plumón, se le pedirá en el espacio respectivo escriba 	15 minutos	<p>Materiales Espacio físico Gafetes Frutas Ganchos de ropa Lapicero o plumón. Frutero.</p> <p>Humano: Facilitador/a Asistentes</p>	<p>Apertura. Dinamismo. Integración. Participación.</p>

			<p>como le gusta que le llamen.</p> <p>3. Se les pedirá que pasen al salón mientras llegan los demás asistentes.</p> <p>4. Al recibir a todos los asistentes se les pedirá que vean la fruta que eligieron y que busque a su “igual”</p> <p>Se les dará la indicación que tiene dos minutos cada uno para presentarse a su compañero diciendo: nombre completo, edad, cuántos hijos tiene, y cómo le gusta que le llamen (nombre que</p>			
--	--	--	--	--	--	--

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>detalló en el gafete); posteriormente invertirán la presentación en los siguientes dos minutos (cuatro minutos en total).</p> <p>1. Pasarán por parejas al centro y se les pedirá que se presenten de forma inversa, el primero que participe dirá los datos personales de su pareja y viceversa.</p>			
Desarrollo de la jornada.	Que los padres de familia pertenecientes a APPAO se relajen posterior a la dinámica de presentación y con una postura más tranquila se dispongan a recibir la información del taller a través de un video motivacional.	Los clavos en la cerca	<p>1. Se les proyectará un video motivacional sobre la importancia de “tener paciencia en nuestra vida diaria” a fin de evitar sentimientos negativos en los diferentes subsistemas familiares.</p> <p>2. Reflexión.</p>	10 minutos	<p>Materiales: Espacio físico Computadora Proyector Video “los clavos en la cerca”.</p> <p>Humanos: Facilitadores Participantes</p>	<p>Participación. Dinamismo. Integración. Entusiasmo. Apertura. Aportes.</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

Receso				20 minutos		
Desarrollo de la jornada.	Permitir a los participantes que a través de una presentación de power point nueve aspectos básicos y sencillos al momento de la convivencia familiar, que les permita fortalecer el brindar y recibir afecto dentro del sistema familiar.	Nueve formas de mostrar afecto a tu familia	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se les mostrará una presentación en ponerte point nueve pasos sencillos y prácticos que les permita poner en práctica en la vida diaria aspectos para fomentar y fortalecer el mostrar, brindar y recibir afecto de forma diaria en la convivencia familiar. 2. Participación de los participantes 3. Reflexión por parte del facilitador. 	40 minutos	Materiales: Proyector Computadora Presentación. Humano: Facilitador/as Asistentes.	Integración. Aporte de ideas.
Cierre y evaluación de la jornada	Facilitar la percepción del nivel de conciencia alcanzado en el taller.	El círculo mágico	<ol style="list-style-type: none"> 1. El facilitador invita al grupo a formar un círculo tomados de las manos en el centro de la sala. 2. Inmediatamente cuenta algo sobre la simbología del círculo: Tomados de las manos; Al mismo 	20 minutos	Humanos: Facilitadores Participantes	Aportes. Comunicación. Aprendizaje de la jornada.

			<p>tiempo en que podemos ayudar, necesitamos recibir ayuda. Ninguno de nosotros es tan fuerte para sólo ayudar o tan débil para sólo recibir ayuda; En el círculo vemos a todos, estamos en el mismo plano, podemos mirar a aquellos que están cerca y a los más distantes. No hay primero ni último.</p> <p>3. Estamos confiando en los amigos. La fortaleza está en el equilibrio entre dar y recibir; En el círculo estamos todos en el mismo plano; se ve a las personas de la izquierda, derecha y a los más distantes.</p> <p>4. El facilitador hace una relación entre lo dicho del círculo y la unión y equidad que debe haber dentro de las familias, en cuanto a no menospreciar</p>			
--	--	--	--	--	--	--

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>el rol del otro en comparación al suyo.</p> <p>5. Finalmente solicita que cada participante se exprese:</p> <ul style="list-style-type: none">• Que quede fuera del círculo (cada participante dice algo negativo);• Que permanezca en este círculo (cada participante dice algo positivo). <p>6. Cierre y despedida.</p>			
--	--	--	---	--	--	--

Fuente: elaboración propia basada en el Plan de apoyo a la familia APPAO de la investigación (2017)

TALLER: “DISTRIBUCIÓN DE TIEMPO Y TAREAS”

Objetivo: potenciar formas para una adecuada interacción, distribución de tiempo y tareas familiares.

Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Tiempo	Recursos	Evaluación
Presentación e integración	Generar un espacio y clima en el cual los asistentes al taller inicien la interacción entre ellos.	La rueda	<ol style="list-style-type: none"> 1. Los participantes forman un círculo y cada uno de ellos se prende en el pecho una tarjeta con su nombre. Se da un tiempo prudencial para que cada cual trate de memorizar el nombre de los demás compañeros. 2. Al terminarse el tiempo estipulado, todo mundo se quita la tarjeta y la hace circular hacia la derecha durante algunos minutos, y se detiene el movimiento. 3. Como cada persona se queda con una 	20 minutos	<p>Materiales Espacio físico, plumones, papel de color y lapiceros.</p> <p>Humano: Facilitador/a Asistentes</p>	<p>Apertura.</p> <p>Dinamismo.</p> <p>Integración.</p> <p>Participación.</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			tarjeta que no es la suya, debe buscar a su dueño, decir su nombre y entregársela			
Parte teórica	Que los padres de familia pertenecientes a APPAO obtengan el conocimiento teórico sobre cómo mejorar la distribución del tiempo y de las tareas en el hogar.	Miremos más allá	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cada participante responde por escrito a la pregunta, ¿Cómo podemos distribuir nuestras tareas y nuestro tiempo como familia? 2. Se forman grupos de 4 y se elige a un coordinador, para que pongan en común las respuestas y hagan un modelo ideal. Este modelo sería detallado. 3. Se reúnen los coordinadores, cada uno presenta su modelo ideal escrito en el pizarrón. Quien coordina los grupos debe ir anotando todo lo que hay en común y aspectos que puedan faltar. 	1 hora	<p>Materiales: Hoja y lápiz para cada participante, pizarrón o rotafolio.</p> <p>Humanos: Facilitadores Participantes</p>	<p>Participación. Dinamismo. Integración. Entusiasmo. Apertura Aportes.</p>

			<p>4. En base a la discusión de cada modelo, se puede elegir uno por ser el que reúna la mayor cantidad de cualidades o por ser factible de llevar cabo.</p> <p>5. Centrándose en el modelo elegido se detalla una posible distribución de tiempo y tareas que se pueden hacer.</p> <p>6. Luego se reúnen las respectivas familias y elaboran un plan de cómo podría irse cumpliendo otras tareas para alcanzar el modelo ideal (acciones, controles, evaluaciones, responsables...) Con un plan elemental se precisan las acciones inmediatas con la siguiente guía: - ¿Qué se va a hacer?, ¿Para qué?, ¿Cómo?, ¿Quiénes?, ¿Con qué</p>			
--	--	--	---	--	--	--

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>medios?, ¿Cuándo?, ¿Dónde?</p> <p>7. Por ultimo cada familia da una opinión sobre cómo le parece la nueva distribución y que aspectos mejorará.</p> <p>8. Reflexión por el facilitador.</p>			
Receso			20 minutos			
Desarrollo de la jornada.	Permitir a los participantes experimentar una situación o acción, no sólo intelectualmente, sino también física y emocionalmente sobre la situación que experimenta el otro miembro del sistema familiar.	Juego de roles	1. Al comienzo se explica la técnica que se va a utilizar y se asignan los roles, incluidos los y las observadores/as. El facilitador presenta la situación y explica a todas las personas las consignas, lo suficientemente precisas y a la vez vagas para permitir la creatividad de los participantes. evitando que quienes participan se lo tomen a broma.	40 minutos	Humano: Facilitador/as Asistentes.	Descripción precisa y detallada de la situación que se va a desarrollar (acción, escenario, tiempo, circunstancias, matices, etc.). - Papeles o roles que forman parte de la misma. -Número y características de los

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>2. Las personas con roles asignados salen de la sala, se preparan durante unos minutos para meterse en el personaje y pensar cómo van a abordar la situación durante la representación. Al tiempo se explica a quienes observarán las cuestiones a las que deben prestar atención y tomar nota.</p> <p>3. se hace pasar a los personajes para comenzar la representación.</p> <p>4. El facilitador congela el juego mediante un ¡alto! y una palmada, En este momento todo el mundo queda inmóvil, ven su propia imagen y sienten sus emociones.</p> <p>5. Se procede a la evaluación. En</p>			<p>personajes e intereses que tienen en la situación.</p>
--	--	--	--	--	--	---

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>primer lugar, quienes han representado los roles, expresan cómo se han sentido dentro de sus papeles (únicamente sus sentimientos, no se analiza lo ocurrido en el juego). El facilitador les hace ver que desde ese momento en adelante hablarán de los personajes en tercera persona, marcando distancia entre la persona que lo ha representado y el papel que ha “jugado” ésta.</p> <p>6. Reflexión por parte del facilitador.</p>			
Cierre y evaluación de la jornada	Facilitar la percepción del nivel de conciencia alcanzado en el taller.	El círculo mágico	El facilitador invita al grupo a formar un círculo tomados de las manos en el centro de la sala. Inmediatamente cuenta algo sobre la simbología del	20 minutos	Humanos: Facilitadores Participantes	Aportes. Comunicación. Aprendizaje de la jornada.

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>círculo: Tomados de las manos; Al mismo tiempo en que podemos ayudar, necesitamos recibir ayuda. Ninguno de nosotros es tan fuerte para sólo ayudar o tan débil para sólo recibir ayuda; En el círculo vemos a todos, estamos en el mismo plano, podemos mirar a aquellos que están cerca y a los más distantes. No hay primero ni último. Estamos confiando en los amigos. La fortaleza está en el equilibrio entre dar y recibir; En el círculo estamos todos en el mismo plano; se ve a las personas de la izquierda, derecha y a los más distantes.</p> <p>El facilitador hace una relación entre lo dicho del círculo y la unión y equidad que debe haber dentro de las</p>			
--	--	--	---	--	--	--

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>familias, en cuanto a no menospreciar el rol del otro en comparación al suyo. Finalmente solicita que cada participante se exprese:</p> <p>Que quede fuera del círculo (cada participante dice algo negativo); Que permanezca en este círculo (cada participante dice algo positivo).</p> <p>Cierre y despedida</p>		
--	--	--	---	--	--

Fuente: elaboración propia basada en el Plan de apoyo a la familia APPAO de la investigación (2017)

TALLER: “PROYECTO DE VIDA FAMILIAR PROYECTADA A LA VIDA ADULTA DE SUS HIJOS”

Objetivo: potenciar formas para una adecuada interacción, distribución de tiempo y tareas familiares

Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Tiempo	Recursos	Evaluación
Presentación e integración	Conocer a cada uno de los participantes y sus expectativas.	Tela de araña	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bienvenida. 2. Con un rollo de lana cada uno va diciendo los siguientes puntos: <ul style="list-style-type: none"> - Nombre - Que espera del taller. 3. Agradecer a los participantes. 	15 minutos	Materiales Sillas, espacio físico, rollo de lana Humano: Facilitador/a Asistentes	Apertura. Dinamismo. Integración. Empatía. Participación.
Dinámica de integración	Que los participantes convivan y rompan el hielo para motivarles a participar durante la jornada.	Sandía gorda.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se les pide a los participantes que formen un círculo. 2. Se les pedirá que vayan cantando y haciendo los ademanes que se les indicara. 3. Reflexionar sobre lo vivenciado. 	15 minutos	Humanos: Facilitadores Participantes	Participación. Dinamismo. Integración. Entusiasmo. Apertura
Desarrollo de la jornada.	Identificar los factores internos y externos de la	FODA familiar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dar una hoja por familia. 2. Indicar que las escriban las 	30 minutos	Materiales: Hojas de papel bond Lapiceros	Apertura Integración

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

	familia.		<p>fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas que cuentan como familia.</p> <p>3. Que pase al al frente un representante por familia para dar explicación del porque lo escrito.</p> <p>4. Reflexión.</p>		<p>Humanos: Facilitadores Participantes</p>	
Receso				20 minutos		
Dinámica de grupo.	Que los participantes perciban que a través de la comunicación y participación del grupo familiar se crea de una manera un plan de vida.	El círculo.	<p>1. Se pide a un voluntario, el resto del grupo forman un círculo.</p> <p>2. Al participante se le da la indicación que debe de ponerse al centro del círculo y debe de tratar de salirse a como dé lugar.</p> <p>3. Y al resto del grupo se le da la indicación que no deben de dejarlo</p>	20 minutos	<p>Humanos: Facilitadores Participantes</p>	<p>Participación. Dinamismo. Entusiasmo.</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>salir a menos que diga la palabra clave que es: Me permiten salir por favor.</p> <p>Uno de los facilitadores hace la reflexión.</p>			
Cierre y evaluación de la jornada	Evaluar el aprendizaje obtenido por los participantes.	Fomentando lo aprendido.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se les pide a los participantes a formar un círculo con sus sillas. 2. Que comenten las ideas que se crearon durante la jornada para desarrollar un plan de vida familiar. 3. Reflexión por los facilitadores. 4. despedida 	20 minutos	<p>Materiales: Sillas</p> <p>Humanos: Facilitadores Participantes</p>	<p>Aportes</p> <p>Comunicación</p> <p>Aprendizaje de la jornada.</p>

Fuente: elaboración propia basada en el Plan de apoyo a la familia APPAO de la investigación (2017)

TALLER: “CONCIENTIZACIÓN DEL TEA A LA SOCIEDAD”

Objetivo: ofrecer herramientas que permitan visualizar al futuro de las familias en APPAO y trabajar en pro de ello a través de la concientización social.

Actividad	Objetivo	Técnica	Procedimiento	Tiempo	Recursos	Evaluación
Presentación e integración	Que los participantes se conozcan y a su vez presenten sus expectativas del taller.	El árbol	<ol style="list-style-type: none"> 1. Al inscribirse para el inicio del taller, cada persona recibe un pedazo de cartulina en forma de hoja de una planta en la que pone su nombre. 2. Cuando todos están en sala, el facilitador tiene preparado el tronco de un árbol y pide que cada participante pegue la hoja de su nombre presentándose y expresando lo que espera del taller. 3. El facilitador anota en el tronco o en la base del árbol la expectativa expresada. 4. Se cierra la dinámica resumiendo las 	15 minutos	<p>Materiales Un tronco y hojas elaborado con papel lustre. Tirro.</p> <p>Humano: Facilitador/as Asistentes</p>	<p>Apertura.</p> <p>Dinamismo.</p> <p>Integración.</p> <p>Empatía.</p> <p>Participación.</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			expectativas vertidas por los participantes			
Dinámica de integración	Generar un espacio y clima en de tranquilidad entre los participantes y facilitadores.	El rey de los elementos.	1. Se forma un círculo con todos los participantes, el facilitador tendrá la pelota y se la pasará a cualquiera cuando la tire debe mencionar un elemento (Aire, Agua o Tierra) el que atrape la pelota debe mencionar un animal que pertenezca al elemento que mencionaron ejemplo. (Agua: tiburón) y pasársela a otro diciendo un elemento antes que la atrape el otro participante, no se vale repetir animales y debe responderse rápido, los que	15 minutos	Materiales Una pelota plástica. Humanos: Facilitadores Participantes	Dinamismo. Integración. Apertura.

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			<p>pierden van saliendo hasta elegir al ganador.</p> <p>2. Comentarios acerca de la actividad.</p>			
Desarrollo de la jornada.	Generar en los participantes diversas ideas de cómo se puede reproducir la información acerca del TEA.	Yo opino que	<p>1. El facilitador explica la dinámica la cual consiste: en que cada participante dará su opinión respecto a la importancia de dar a conocer del TEA y la asociación.</p> <p>2. A partir de las opiniones se unificara una opinión grupal.</p>	40 minutos	<p>Materiales: Folio de papel bond, plumones y tirro.</p> <p>Humanos: Facilitadores Participantes</p>	<p>Participación. Dinamismo. Integración. Entusiasmo. Apertura Aportes.</p>
Receso				20 minutos		
Dinámica de grupo.	Que los participantes perciban que a través de la comunicación y participación del grupo	Comunico y concientizo.	<p>1. A partir de la opinión grupal en la dinámica anterior se les explica que deben de unirse en grupos de 3</p>	1 hora	<p>Materiales: Papel bond, plumones, tirro, mesas sillas, etc.</p> <p>Humanos:</p>	<p>Integración. Aporte de ideas. Dinamismo.</p>

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

	familiar se crea de una manera un plan de vida.		<p>personas en cada uno esto para que comuniquen información sobre el TEA para que en esta medida se concientice a la sociedad.</p> <p>2. Los facilitadores entregan a los grupos un papel en donde se diga de qué forma darán a conocer la información sobre el TEA como por ejemplo; Anuncio de TV, anuncio de radio, un drama, entre otros.</p> <p>3. Cuando ya lo hayan realizado, el facilitador pide opiniones y reflexiones sobre la experiencia vivida.</p>		Facilitadores Participantes	
Cierre y evaluación de la jornada	Evaluar el aprendizaje obtenido durante la jornada y el de	Te ofrezco mi corazón	1. El facilitador invita al grupo a ubicarse en el círculo en el centro de la sala.	25 minutos	Materiales: Cartulina, tijeras, lápiz, Lapiceros.	Apertura. Aportes. Aprendizaje de la jornada.

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

	<p>las actividades impartidas cada día.</p>		<ol style="list-style-type: none"> 2. Entrega a cada participante un corazón de cartulina y les pide que escriban su nombre en él. 3. Se pide a los participantes que observen a sus compañeros, que recuerden los momentos vividos durante cada una de las jornadas, los días de trabajo, las tareas compartidas, las actividades realizadas, los momentos de risa, los de cansancio, los de aprendizaje y sobretodo hablar sobre que les ha ayudado. 4. A partir de estos recuerdos se les pide que elijan (por afinidad, por la oportunidad de conocerlo, por lo compartido, por 		<p>Humanos: Facilitadores Participantes</p>	
--	---	--	--	--	--	--

Plan de apoyo a la familia, APPAO 2017

			su esfuerzo, etc) a un compañero al que le ofrecen su corazón. 5. Palabras de despedida y agradecimiento por parte de los facilitadores a los participantes.			
--	--	--	---	--	--	--

Fuente: elaboración propia basada en el Plan de apoyo a la familia APPAO de la investigación (2017)

Referencias Bibliográficas y Virtuales

- ❖ Otero (2004) manual de terapia familiar sistémica, equipo de psicología sistémica constructivista, EPSIC, departamento de psicología, universidad de chile.

- ❖ García (2014) Dinámicas y Ejercicios de PNL y Gestalt, recuperado de: www.cesargarciarincon.com.

TALLER: “DESAHOGO FAMILIAR”

Historias las formas de ver la realidad.

1. Situación 1 (música lenta y triste)

Estas en un parque, sentado/ asola/as en un banco, está atardeciendo y hace frio: tú y tu problema a solas, permítete sentir y experimentar las emociones y el dolor que te produce. Hace frio y no hay nadie a quien contarle lo que nos pasa. Pasa un niño y volvemos la vista a nuestra infancia, pasa un anciano/a y nos imaginamos el peor de los futuros. Volvemos a l presente y ya ha anochecido, seguimos en ese banco con nuestro problema, que parece que nos ata a ese lugar.

2. Situación 2 (música alegre y divertida)

Estas en el cine, vas a ver el estreno de una película en la que tu eres el protagonista y el argumento es tu problema. A demás es una comedia romántica. Permítete reírte un poco de tu interpretación, distanciarte como espectador/a de la situación y quitarle

importancia al asunto, al fin y al cabo la vida sigue y hay que vivirla con optimismo. Como todas las comedias románticas, imagina un final feliz para todos, un final que tu provocas desde la imaginación, ya que cuando nos reímos, la imaginación sale con más facilidad.

3. Situación 3 (música relajante con sonido de olas, bosque, incluidos).

Estas en una playa de esas paradisíacas, relajado/a, sientes el sonido de las suaves olas y la brisa del mar. Caminas por la orilla y de repente ves tu problema escrito en la arena. Pero una ola lo borra al momento, y cuando se va deja ver una preciosa caracola que acercas a tu oído y te susurra; tú eres una persona maravillosa y te mereces ser feliz, además de hacer feliz a los demás, tienes derecho hacer feliz.

Videos.

www.youtube.com/watch?v=OoFIYSB5Rps..

www.youtube.com/watch?v=iS1GuCiRwIA



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE.
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
SECCION DE PSICOLOGIA

Anexo 18 Lista de cotejo

Lista de Cotejo

INDICADORES	Siempre	Casi siempre	A veces	Casi nunca	Nunca
ψ Se integra a las actividades					
ψ Participa Activamente en las actividades					
ψ Muestra entusiasmo a la hora de realizar las actividades					
ψ Muestra apertura					
ψ Facilidad de integración grupal					
ψ Hay empatía por parte de los participantes ante los sucesos de los compañeros					
ψ Facilidad de comunicación y expresión					



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE.
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES
SECCION DE PSICOLOGIA

ψ Respeto hacia la opinión de los demás					
ψ Avances de una a otra jornada					
ψ Asistencia a las diferentes jornadas					
ψ Aprendizaje de las diferentes jornadas					

Fuente: elaboración propia basada en el Plan de apoyo a la familia APPAO de la investigación (2017)