



FUNCIONAMIENTO EN FAMILIAS CON UN HIJO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Elvia Yanai Hernández Mendoza

Universidad Autónoma del Estado de México

elviayanai_hm@hotmail.com

RESUMEN

El Trastorno del Espectro Autista es un padecimiento cuyas características son una deficiencia en el área comunicativa, el área de la socialización y además presenta conductas e intereses de carácter repetitivo, estereotipado y obsesivo, dichas características pueden presentarse en mayor o menor grado y persisten a lo largo de la vida. La presencia de las características de dicho trastorno interfieren de manera determinante en la vida diaria de quien lo padece así como en la de su familia. La llegada de un hijo con alguno de estos trastornos es causa de gran impacto en la familia, las conductas presentadas por el niño pueden ser tan intensas o incómodas para quien las presencia que la familia puede aislarse, evitar ciertas actividades, presentar estrés entre otras diversas y peculiares situaciones, que pueden repercutir en la funcionalidad de la familia. En la presente investigación se utiliza la Escala de Evaluación Familiar basada en el Modelo de Funcionamiento Familiar de Mc Master (Mc Master Model of Family Functioning- MMFF) el cual explora seis áreas dentro de las cuales se encuentran los problemas de carácter instrumental y afectivo; aplicada a treinta familias que cuentan con un hijo con algún Trastorno del Espectro Autista con la finalidad de identificar que tan funcional es una familia bajo esta condición. Los resultados obtenidos indican que en comparación con las demás áreas de la escala, la mayoría de las familias presentan mayores niveles de disfuncionalidad en cuanto al involucramiento afectivo, así como en el área de comunicación.

FUNCIONAMIENTO EN FAMILIAS CON UN HIJO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

INTRODUCCIÓN

En general, la presencia de alguna discapacidad en la familia requiere un esfuerzo y dedicación constante y peculiar, "la presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar en forma significativa, la dinámica familiar" (1)

El Trastorno del Espectro Autista es uno de los más complejos y difíciles a los que una familia se puede enfrentar por las características que presenta y las consecuencias que estas conllevan.

"Los trastornos del espectro autista se caracterizan por una triada de dificultades en la interacción social, en la comunicación y el lenguaje y en la flexibilidad que son el núcleo del espectro. Cada uno de los cuales puede ocurrir en diferentes niveles de gravedad" (2)

La presencia de estas dificultades afecta de manera determinante a la familia en la cual hay un niño con este trastorno pues en la mayoría de los casos el trastorno llega a diagnosticarse entre los 24 y 36 meses de edad, por lo cual antes del diagnóstico se cree el niño puede tener un desarrollo normal y adecuado a su edad, aún en el menor de los grados, las conductas que se presentan pueden llevar a la familia a una disfuncionalidad debido a lo demandantes y continuos que son el cuidado y las necesidades requeridas por quien padece Trastorno del Espectro Autista.

La familia con un niño con TEA se ve en la necesidad de adecuarse a las necesidades que este presenta, las cuales pueden afectar en el aspecto social y emocional de la familia, pues la gente que no está familiarizada con el trastorno, regularmente, no sabe cómo reaccionar ante las conductas que los niños pueden presentar, así también se puede creer que dichas reacciones se deben a una mala crianza o falta de control y autoridad de los padres, por lo cual las salidas y actividades a lugares que no sean frecuentes en la dinámica familiar se pueden ver disminuidas o evitadas.

Dentro del ambiente económico se presentan consecuencias igual de relevantes pues el brindar una educación adecuada, tratamientos o actividades e incluso alimentación, que puedan ser de beneficio para un mejor desarrollo del niño con TEA conlleva gastos considerables.

Dentro del modelo de Funcionamiento Familiar de Mc Master se manejan problemas de carácter instrumental, los cuales se refieren a aspectos mecánicos de la vida diaria como son la economía, alimento, ropa, transporte vivienda etc. y los de tipo emotivo que abarcan sentimientos como el coraje, y el amor así como la depresión. (3)

En el presente estudio se aplicó la Escala de Evaluación de McMaster con el fin de evaluar que tan funcional es una familia en la cual un hijo presenta Trastorno del Espectro Autista.

MÉTODO

La muestra estuvo constituida por 14 padres de niños con algún Trastorno del Espectro Autista asistentes a Centros de Atención Múltiple y escuelas particulares a la cual atienden niños con Trastorno del Espectro Autista. Los padres fueron elegidos intencionalmente por la condición que presentan sus hijos.

FUNCIONAMIENTO EN FAMILIAS CON UN HIJO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Participantes

El criterio de inclusión fue el ser padre de un niño diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista que asistiera a un Centro de Atención Múltiple o escuela particular en la cual se atendiera población con TEA. El estudio incluyó a 15 padres de familia de la Ciudad de Toluca, México.

Tabla 1. Características de los participantes

Estado civil	9 Casados 4 Unión libre 1 Soltera
Sexo	13 Femenino 2 Masculino
Edad	4 20-30 años 5 30-40 años 5 40-50 años
Nivel de estudios	3 Primaria 3 Secundaria 2 Bachillerato 2 Carrera técnica 4 Licenciatura
Ocupación	7 Hogar 4 Empleados 2 Comercio 1 Estudiante

Instrumentos

Con el fin de conocer los datos sociodemográficos se aplicó un cuestionario solicitando los siguientes datos:

Edad y Sexo del padre, Edad y Sexo del hijo, Nivel de Estudio del padre, Estado Civil, Ocupación, Trastorno presentado por el niño, No. de integrantes de la familia, Dirección.

Escala de Evaluación familiar de Mc Master: Mide diferentes aspectos de la evaluación familiar, consta de siete sub escalas que son:

- Solución de problemas
- Comunicación
- Funciones
- Capacidad de respuesta afectiva
- Implicación afectiva
- Control del comportamiento
- Funcionamiento general (4)

FUNCIONAMIENTO EN FAMILIAS CON UN HIJO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Según los puntajes obtenidos en dichas áreas se puede concluir que la familia es Funcional, Medianamente Funcional, Medianamente Disfuncional, y disfuncional.

Tabla 2. Características de los niños

Edad	11 4-10 años 3 10-15 años
Sexo	12 Masculino 2 Femenino

PROCEDIMIENTO

Los padres de familia fueron contactados por medio de las instituciones educativas a las cuales asisten sus hijos, dieron su consentimiento después de haberseles informado de la confidencialidad de sus datos y de ser informados de que recibirían los resultados de la investigación.

El proceso de evaluación consistió en la auto aplicación simultánea del cuestionario y escala anteriormente mencionados.

Se obtuvieron los datos del cuestionario sociodemográfico y se calificó la Escala de Evaluación Familiar de Mc Master, obteniendo los puntajes de cada área para poderlos analizar de manera individual y posteriormente en conjunto para obtener la media de la muestra a la que fue aplicada.

RESULTADOS

Se obtuvieron los puntajes de las seis áreas de la escala en cada participante. En la Tabla 3 se muestran los puntajes obtenidos en cada área de la Escala de Evaluación Familiar McMaster.

De acuerdo al perfil de la escala las puntuaciones indican los siguientes parámetros:

- 1 a 2 Funcional
- 2-2.5 Medianamente Funcional
- 2.5-3.1 Medianamente Disfuncional
- 3.1- 3.9 Disfuncional

Se obtuvo la media de cada área con los siguientes resultados:

Solución de Problemas: 1.6

Comunicación: 1.8

Roles: 2.0

Respuesta Afectiva: 1.9

Compromiso Afectivo: 1.9

Control Conductual: 2.1

FUNCIONAMIENTO EN FAMILIAS CON UN HIJO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Funcionamiento General: 2.3

Con lo cual se puede observar que en promedio las áreas de Roles, Control Conductual y Funcionamiento General, teniendo los puntajes más altos, se encuentran dentro del nivel medianamente funcional. Mientras que las áreas de Solución de problemas, Comunicación, Respuesta afectiva y Compromiso Afectivo se encuentran dentro del nivel Funcional.

De manera individual los mayores puntajes, que indican disfuncionalidad, se encontraron en las áreas de Solución de Problemas, Respuesta Afectiva y Compromiso Afectivo.

Las familias incluidas en esta muestra presentan en promedio un nivel familiar Medianamente Funcional.

Tabla 3. Resultados obtenidos por área de la Escala de Evaluación Familiar McMaster

Sujeto	Solucion de Problemas	Comunicación	Roles	Respuesta Afectiva	Compromiso Afectivo	Control Conductual	Funcionamiento General
1	1.6	2	1.8	1.6	2	2.4	2.3
2	1.5	1.6	2.3	2	2	2	2.3
3	1.3	1.6	2.5	1.6	1	2.2	2.2
4	2.1	2.1	2.1	2.3	1.4	2.4	2.9
5	1.3	2.2	2.3	1.3	3.6	2.3	2.6
6	1	1.4	2.3	1.6	1.2	1.8	2.4
7	3.3	3	1.4	3.1	2.5	2.7	1.8
8	1.5	1.4	2.4	1.8	1.7	2.1	2.2
9	2.3	1.5	2.7	2	2	1.8	2.6
10	1.8	2.5	1.8	2.1	3	2.5	2.9
11	1.3	1.5	1.3	2	3.1	2.7	1.4
12	1.5	1.5	2.6	2.3	1.2	2.1	2.5
13	1.3	2.5	2	2.1	1.6	1.4	2.3
14	1.8	1.6	1.7	2	1.5	1.5	2

CONCLUSIONES

Aun cuando el número de niños que padecen trastornos del Espectro Autista va en aumento, el acceder a ellos o sus familias por medio de las instituciones educativas a las que asisten sigue siendo complicado ya que, a causa de las mismas características del trastorno suele haber inconstancia en las asistencias de algunos de ellos a estas.

El objetivo de este estudio fue observar los niveles de funcionamiento familiar de familias con un hijo con Trastorno del Espectro Autista. Los resultados indican que en promedio las familias de la muestra presentan un nivel Medianamente Funcional.

Se ha demostrado que las familias de personas con TEA suelen ver modificada su dinámica a raíz del diagnóstico y más aún a causa de las peculiaridades de este, además de vivir situaciones que los llevan incluso a basar la dinámica familiar en torno a las necesidades de la persona con el padecimiento.

Las dificultades que esto puede acarrear a la familia pudiera llevar a esta a vivir en una situación de disfuncionalidad, sin embargo en este estudio se encontró que solo hay niveles que indican disfuncionalidad en ciertas áreas del funcionamiento familiar, pero a nivel general la muestra tiene un funcionamiento familiar Medianamente Funcional, los mayores niveles de disfuncionalidad se

FUNCIONAMIENTO EN FAMILIAS CON UN HIJO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

presentan en las áreas de Control Conductual, Roles y Funcionamiento General, lo cual pudiera estar directamente relacionado con las conductas y manifestaciones propias del Trastorno del Espectro Autista ya que por su intensidad y dificultad para tratarlas y lidiar con ellas, pudieran tener una repercusión directa en el funcionamiento familiar.

REFERENCIAS

- 1) Cabezas H. Los padres de niños con autismo: Una Guía de Intervención. Instituto de Investigación para el Mejoramiento de la Educación Costarricense 2001, 1(2), 1-16.
- 2) Manual de Apoyo a Docentes: Educación de Estudiantes que presentan Trastorno del Espectro Autista. (2010). Ministerio de Educación de Chile. Santiago de Chile
- 3) González C., González S. Un Enfoque para la Evaluación del Funcionamiento Familiar. REMO VI 2008, (15), 2-7..
- 4) Orpinas P., Rico A., Martínez L. Familias Latinas y Jóvenes: Un Compendio de Herramientas de Evaluación. Organización Panamericana de la Salud. 2013.