

DOI: <https://doi.org/10.46296/gt.v5i9edespab.0064>

ROL DE LA FAMILIA EN LA CALIDAD DE VIDA Y AUTODETERMINACIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA

ROLE OF THE FAMILY IN THE QUALITY OF LIFE AND SELF-DETERMINATION OF PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Zambrano-Mendoza Ana Isabel ^{1*}; Lescay-Blanco Dayana Margarita ²

¹ Universidad Técnica de Manabí - Especialización en Orientación Familiar Integral. Portoviejo, Ecuador. Correo: mauserat_87@hotmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-8003-2349>

² Universidad Técnica de Manabí, Coordinador Instituto de Posgrado. Portoviejo, Ecuador. Correo: Dayana.lesca@utma.edu.ec. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-6244-3793>

Resumen

Esta investigación tiene como objetivo dar a conocer el autismo y explicar su conceptualización e inclusión dentro del Trastorno del Espectro Autista, y así alejar la población de ciertos mitos. Después que esto haya quedado claro, se dará una intervención individualizada y basada en características del niño con autismo para conocer las debilidades y fortalezas. Se maneja un diseño cualitativo apoyado en la colaboración de familiares, personal médico y enfermería, empleando entrevistas las cuales sirvieron de estrategia para la identificación de las necesidades. Se identificó que existe una integración limitada, permitiendo concluir que aun existe falencias en la inclusión del entorno social y educativo.

Palabras clave: Inclusión, autismo, educación.

Abstract

This research aims to make autism known and explain its conceptualization and inclusion within the Autism Spectrum Disorder, and thus distance the population from certain myths. After this has been made clear, an individualized intervention based on the characteristics of the child with autism will be given to find out the strengths and weaknesses. A qualitative design was used, supported by the collaboration of family members, medical and nursing staff, using interviews which served as a strategy for identifying needs. It was identified that there is a limited integration, allowing to conclude that there are still shortcomings in the inclusion of the social and educational environment.

Keywords: Inclusion, autism, education.

Información del manuscrito:

Fecha de recepción: 28 de febrero de 2022.

Fecha de aceptación: 11 de abril de 2022.

Fecha de publicación: 12 de abril de 2022.

1. INTRODUCCIÓN

La familia constituye la célula fundamental de la sociedad es donde se aprenden los valores morales y éticos. En esta institución se promueve la educación y se asumen modelos de comportamientos social que se adquieren a través del proceso de socialización del individuo. En este escenario, debe prevalecer la armonía, confianza, seguridad, respeto, afectos, protección y el apoyo necesario ante las diversas problemáticas al que está sometido el sujeto en su contexto social.

En el Ecuador, el derecho de la familia está legalmente respaldado por la Constitución de la República, emitido por la Asamblea Nacional (2008) que declara en el artículo 67: "...a la familia como el núcleo fundamental de la sociedad, siendo el centro donde se desarrolla la vida, garantizando su protección conforme lo dispuesto". (Asamblea Nacional, 2008, pág. 34)

La familia al constituir la base de desarrollo de los sujetos, tiene la obligación de la formación integral de los hijos, al contribuir al mejoramiento social, económico y ético en la sociedad. Por tanto, es

importante que en el ambiente donde se desenvuelvan los hijos, sea sano y brinde los recursos necesarios para su formación personal y profesional. (Suárez y Vélez, 2018). De igual forma, la familia cumple la función de la educación no formal, y se realiza a través de actividades de carácter espontáneo en la vida hogareña cotidiana, así como, en acciones conscientes y voluntarias por parte de los padres, familiares o adultos que interactúan en el contexto social (Aguiar, D. y Campos, 2020).

Los niños con necesidades educativas especiales (NEE) en su proceso de formación, desarrollan su aprendizaje como los demás niños, en la escuela y en el entorno social, en el cual fortalecen sus habilidades sociales, con ayuda de los padres, maestros y especialista en salud que les da seguimiento clínico.

Las necesidades educativas especiales en el sistema educativo constituyen un aspecto esencial a tener en cuenta en la atención a la diversidad y a la inclusión. Es por ello, que los docentes deben poseer un conocimiento elemental de esta problemática educativa, por las diversas situaciones que se dan al

niño en su etapa escolar para un mejor tratamiento y seguimiento de su aprendizaje. Al respecto Luque, D. J. (2009) aborda las necesidades educativas especiales, especialmente los asociados a una discapacidad, considerando el marco apropiado de vivencia y convivencia de estos sujetos en el contexto social y cultural.

Es importante el acompañamiento familiar ante esta situación, ya que ellos toman un papel primordial para la transformación realizable de estos individuos, que respondan a la satisfacción de las necesidades e intereses de estos tipos de infantes. Para ello, es necesario la preparación de la familia dirigida a la orientación y aplicación de acciones educativas que propicien la calidad de la formación en estos niños.

Los Trastornos del Espectro Autista (TEA) se definen según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM por sus siglas en inglés), como un grupo de alteraciones del desarrollo que ocasionan deficiencia en diferente grado, de las habilidades e interrelaciones sociales (las cuales no están adaptadas al contexto

social), alteraciones en la comunicación verbal y alteraciones en la comunicación no verbal de niños y adolescentes (Ministerio de Salud Pública, 2017). Se calcula que 1 de cada 160 niños presentan un Trastorno del Espectro Autista (TEA), esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios, en países subdesarrollados dicha cifra es aún desconocida (Organización Mundial de la Salud, 2021). Estos trastornos se manifiestan en todos los estratos económicos-sociales, sin distinción de raza, etnia y sexo.

Para el desarrollo social e interactivo de la persona con TEA, no solo se necesita de un profesional especializado, sino del núcleo familiar donde se desenvuelve, debido a que es ahí donde se establecen las interacciones más tempranas, por ello la acción que los miembros de la familia tomen ante la situación facilitará su inclusión en el ámbito social, educativo y así mismo, en su transición hacia la vida adulta (Hernández, 2021).

La inclusión de la educación es una de las necesidades especiales que

requieren los individuos con TEA, debido a que las repercusiones de los trastornos del neurodesarrollo se van a encontrar afectando a cuatro áreas específicas durante el desarrollo infantil como: el aprendizaje, la conducta, las relaciones sociales y el área emocional. (Fernández, 2020)

Por estas razones, es importante la identificación de este trastorno a una edad temprana, para poder establecer pautas que permitan mejorar las etapas de desarrollo del niño autista sin que existan alteraciones que modifiquen su pronóstico. Aunque algunas personas con autismo pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida. El autismo suele influir en la educación y las oportunidades de empleo, por ende, las actitudes sociales de la sociedad y el nivel de apoyo prestado por las autoridades locales y nacionales son factores importantes que determinan la calidad de vida de las personas con autismo. Por tal motivo, las instituciones educativas deben someterse a planes de mejoramiento

curricular, donde periódicamente verifiquen los procesos implementados en virtud de las necesidades de los estudiantes con TEA, las capacitaciones no solamente deben estar enfocadas a los docentes sino también a los niños con fin de sensibilizar y garantizar el desarrollo y el derecho a la educación inclusiva (Gaya, 2021).

El Reglamento General y la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI), mediante Decreto Ejecutivo 417, en su Título VII de las Necesidades Educativas Específicas en el Capítulo I de la Educación para las personas con NEE asociadas o no a la discapacidad en su última modificación del 2021, del Art.228 Son necesidades educativas especiales no asociadas a la discapacidad las siguientes: 1. Dificultades específicas de aprendizaje: dislexia, discalculia, disgrafía, disortografía, disfasia, trastornos por déficit de atención e hiperactividad, trastornos del comportamiento, entre otras dificultades. 2. Situaciones de vulnerabilidad: enfermedades catastróficas, movilidad humana, menores infractores, víctimas de violencia, adicciones y otras

situaciones excepcionales previstas en el presente reglamento. 3. Dotación superior: altas capacidades intelectuales.

Identificar las necesidades de educación especial de un niño es el primer paso para poder brindar el apoyo y asesoramiento del proceso aprendizaje-enseñanza durante los primeros años escolares. De manera similar, las escuelas normales deben proporcionar apoyo necesario o largo plazo, para desarrollar completamente su capacidad

A partir de la experiencia de la investigadora como médico del Hospital General Portoviejo, se verifica que, en dicha institución, existen un grupo considerable de médicos que tienen hijos de tres a cinco años diagnosticados con síndrome de espectro autista y que la incidencia en la atención educativa a este tipo de necesidad educativa especial se ha dificultado a partir de las siguientes manifestaciones:

- Insuficiencias en la comunicación interpersonal entre padres e hijo.
- Falta de preparación de la familia para favorecer la educación con calidad en el niño autista.

- Relaciones de disfuncionalidad en los padres de familia, asociados a problemas de convivencia.
- Poco tiempo del que disponen los padres para la atención a los hijos con espectro autista.
- Estas manifestaciones permiten plantear como problema científico el siguiente: ¿Cómo contribuir a la preparación de las familias para propiciar la calidad de vida y autodeterminación a la educación de los niños con espectro autista, en el Hospital General Portoviejo, en Manabí?

Para dar solución a la problemática planteada se declara como objetivo: Elaborar actividades de orientación familiar que contribuyan la calidad de vida y autodeterminación de los padres con hijos que poseen síndrome de espectro autista en el Hospital General Portoviejo, en Manabí.

2. DESARROLLO

La familia no es un conglomerado de individuos que puedan estudiarse de forma aislada. Los subsistemas familiares como los padres e hijos,

interactúan y se comunican generando una realidad global en la que no se puede aislar a cada uno de sus miembros. Cada subsistema actúa sobre el sistema familiar que a su vez está inscrito dinámicamente en un mesosistema, un ecosistema y un macrosistema sociales que condicionan y determinan –sin anular la libertad- a cada familia (Ludwig Von Bertalanffy, 1976).

Según Valdivida (2020) la familia es el conjunto de personas unidas por vínculos de matrimonio, parentesco o adopción. Es considerada como una comunidad natural y universal con base afectiva, que influye en la formación del individuo y tiene interés social. Se dice que es universal, ya que, a lo largo de la historia, las civilizaciones han estado formadas por familias.

La calidad de vida familiar constituye un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades nivel individual y familiar. En este sentido, se declaran cinco dimensiones que definen la calidad de vida, como son:

- Interacción familiar: consiste en realizar las actividades del hogar

en unión con los miembros de la familia, resolver los problemas y apoyarse unos a otros para alcanzar objetivos.

- Rol de padres y madres: Ayudar al hijo que posee una discapacidad a realizar las tareas y actividades y enseñarlo a tomar decisiones adecuadas.
- Bienestar emocional: la familia debe contar con el apoyo necesario para mejorar el estrés, tiene amigos o amigas u otras personas que les brindan su apoyo, disponen de algún tiempo para ellos, cuentan con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia.
- Bienestar físico y material: tiene que ver con medios de transporte, recibe asistencia médica cuando lo necesita puede hacerse cargo de los gastos, se siente segura en casa, en el trabajo y en el barrio, se siente informada
- Apoyos relacionados con la discapacidad: el apoyo que se ofrece en los centro o trabajo, la relaciones entre la familia y las personas que trabajan con la persona posee una necesidad

educativa especial (Ramírez Villada, 2013)

La salud y el bienestar de las personas y las comunidades le dan la razón de ser del desarrollo humano y hacia el más alto nivel de salud posible. Esto implica controlar los determinantes exteriores del bienestar que satisfacen las necesidades básicas de los seres humanos, como son el empleo, el ingreso económico estable, la alimentación, la vivienda, la recreación, la justicia, la paz y un ecosistema apto para la vida; además, el ser humano está controlado por los determinantes internos que son sus creencias, conocimientos, formación, inteligencia y emociones, por lo que la promoción de salud implica una acción educativa persuasiva y motivacional orientada a fomentar comportamientos saludables en los individuos, familias y comunidades, que actúe sobre el modo, las condiciones y los estilos de vida.

El sistema de familia está organizado sobre la base del apoyo, regulación, alimentación y socialización de sus miembros. La visualización de esta forma del sistema permite adaptar la

familia a la tarea que se impone en su ciclo vital familiar. Sonia Trujano (2010), plantea que el orientado familiar, debe cuestionar y conocer sobre el tipo de familia, y como la concepción supraordinaria del mundo, organiza sus percepciones y sus valores.

La calidad de vida está vista en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo aquello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales (Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo, 2018)

Siendo un concepto global, con un significado abstracto, complejo y subjetivo, la calidad de vida debe de evaluarse de manera amplia y sumatoria en los diferentes aspectos de la vida de cada persona; generando un enfoque holístico, de análisis de cada uno de estos

indicadores y así poder identificar situaciones que afectan la calidad de vida en un individuo.

La calidad de vida en el individuo con espectro autista constituye un elemento esencial en el desarrollo del niño con necesidades educativas especiales. Existen dimensiones que cualifican la calidad de vida de los individuos como son:

- Bienestar emocional: estabilidad mental, ausencia de estrés, sentimientos negativos, satisfacción, autoconcepto.
- Relaciones interpersonales: relaciones sociales, relaciones familiares, relaciones de pareja, tener amigos y amigas estables y claramente identificados, tener contactos sociales positivos y gratificantes.
- Bienestar material; condiciones de vivienda, condiciones del lugar de trabajo, condiciones del servicio al que acude, empleo, ingresos, salario, posesiones
- Desarrollo personal: educación, oportunidad de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo, habilidades funcionales, actividades de la vida diaria.
- Bienestar físico: atención sanitaria, sueño, consecuencia

de la salud, salud general, acceso a ayudas técnicas

- Autodeterminación: autonomía, metas y preferencias personales, decisiones, elecciones.
- Inclusión social: Participación, integración, apoyo.
- Derechos: Conocimientos de derechos, defensa de derechos, ejerce derechos, intimidad y respeto.

El reconocimiento de la determinación social de salud, desde entonces, ha significado la comprensión del proceso salud - enfermedad en el marco de condiciones concretas que sobrepasan la biología humana, y que abarcan desde la sociedad como un todo hasta el individuo, de forma que esta se produce en diferentes niveles como es el nivel macrosocial que está vinculado al modo de vida, relaciona la formación socioeconómica como un todo y el estado de salud de la población en general. Por ejemplo, al analizar las tasas de mortalidad infantil de acuerdo con el desarrollo socioeconómico por países. (Zapata Dusan, 2019).

Para caracterizar el estilo de vida como determinante de salud, se han utilizado múltiples criterios, en los que la epidemiología y las ciencias sociales han hecho grandes aportes, al establecer relaciones entre las condiciones materiales y la forma en que los grandes grupos sociales se organizan y se realizan productivamente en esas condiciones servicios de salud y su utilización, instituciones educativas y nivel educacional de la población, tipos de vivienda, condiciones y hacinamiento, abasto de agua e higiene ambiental, etc. Esta categoría es imprescindible en la comprensión no solo del estado de salud de una población, sino además en la confección de políticas sanitarias y estrategias de promoción de salud, ya que su campo abarca los grandes grupos sociales en su conjunto.

Los determinantes del estilo de vida se identifican como aquellas condiciones económicas, biológicas, jurídicas, éticas, etc., (Rodríguez Vélez & Mendoza Bravo, 2020) que condicionan la actividad de determinado grupo humano para satisfacer sus necesidades en un

momento histórico específico, por ejemplo: el sexo como condición biológica influye en el tipo de actividades que realizan los miembros de una sociedad fijados por las características de género que se asignan a cada sexo, y que, en determinado momento, conforman la salud de ellos. (L. Wehmeyer, Kelchner, & Richards, 1996)

El concepto de autodeterminación recoge la necesidad de toda persona de dirigir la propia vida por el camino que desee, en función de sus intereses y preferencias, para hacerla verdaderamente suya, hay determinadas reglas sociales, culturales y legales que nos determinan, que nos impiden realizar ciertas acciones o que nos obligan a hacer otras. Todas las personas influyen en el comportamiento del resto, nadie actúa de manera absolutamente independiente, por ello hablamos de interdeterminación para matizar el concepto de autodeterminación, para enfatizar ese carácter relativo de la autodeterminación.

En función de los contextos, las características personales, la edad, el entorno social y cultural, cada

persona actuará con mayor o menor independencia. Como señala Tamarit (2021), el hecho de que unas personas influyan en otras implica que, para fomentar la autodeterminación, deberemos fomentar la competencia social, interpersonal y cultural. En el caso de las personas con autismo, deberemos potenciar la comprensión del entorno social y cultural, el acceso a los estados mentales del otro, el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación adecuadas.

Para que una conducta se considere auto determinada, debe reflejar hasta cierto punto cada una de las cuatro características mencionadas, una conducta es autónoma si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses y las capacidades, e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas, en base a lo anteriormente dicho, nadie es absolutamente autónomo, todos estamos 'determinados' por el resto, de ahí la necesidad de enseñar a las personas con autismo habilidades sociales, habilidades de comunicación, habilidades de teoría de la mente, etc. o Autorregulación.

La autorregulación es "un sistema complejo de respuesta que permite que las personas analicen sus ambientes y sus repertorios de respuesta para desenvolverse en estos ambientes y tomar decisiones sobre cómo actuar, para actuar, y para evaluar los resultados obtenidos, y revisar sus planes cuando sea necesario" (Palomo Celdas, 2004). La autorregulación incluye:

- 1) estrategias de autocontrol: automonitorización (observación del ambiente social y físico propio), autoevaluación (realización de juicios sobre lo correcto de esta conducta comparando lo que se está haciendo con lo que se debería haber hecho) y autorrefuerzo (autoadministración de las consecuencias contingentes con la ocurrencia de conductas objetivo);
- 2) establecimiento de metas y conductas de logro;
- 3) conductas de resolución de problemas; y
- 4) estrategias de aprendizaje observacional.

Las personas que actúan de forma psicológicamente capacitada lo hacen en función de su creencia de que "tienen control sobre las circunstancias que son importantes para ellos (locus de control interno), poseen las habilidades para alcanzar los logros deseados (autoeficacia) y, si deciden aplicar sus habilidades, los logros identificados se conseguirán (expectativa de resultado)" Como podemos ver, la autorrealización depende de la experiencia, de la interpretación que demos al contexto y de cómo los otros significativos nos vean.

Estos dos últimos elementos son actitudinales y, aunque ya lo hemos comentado y más adelante volveremos a hacerlo, queremos señalar la importancia de la imagen que los otros tengan de nosotros, aquella en la que nos reflejamos, en la construcción de nuestra imagen en relación a nuestras capacidades y posibilidades de actuación en el entorno y en nuestras vidas.

Las características de la conducta auto determinada van surgiendo, en un proceso que dura toda la vida, a medida que las personas vamos adquiriendo los diferentes

componentes de la conducta auto determinada, algunos de los cuales son: "la elección, la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento metas y la adquisición de habilidades, la autoobservación, evaluación y autorrefuerzo, el locus de control interno, las atribuciones positivas de autoeficacia u y las expectativas de resultado, el autoconocimiento y el conocimiento de sí mismo" .Estos componentes se relacionan íntimamente unos con otros, pero cada uno de ellos tiene un curso de desarrollo único, requiriendo un proceso específico de instrucción.

Los alumnos con necesidades educativas especiales (NEE) son aquellos que requieren atención específica durante parte de su escolarización o a lo largo de todo este periodo. Esta atención especial se derivará de diferentes grados y capacidades personales de orden físico, psíquico, cognitivo o sensorial (Instituto de Formación Profesional, 2020)

Son necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad las siguientes: 1. Discapacidad intelectual, física-

motriz, auditiva, visual o mental; 2. Multidiscapacidades; y, 3. Trastornos generalizados del desarrollo (Autismo, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, entre otros) (Asamblea Nacional, 2021).

Las Necesidades Educativas Especiales, hace referencia a aquellos alumnos que presentan alguna de las siguientes dificultades:

- Necesidades sensoriales o físicas que puedan afectar a su desarrollo, como la discapacidad auditiva, visual o motriz.
- Discapacidad intelectual o cognitiva que implique una limitación en las habilidades que necesita la persona en su vida diaria.
- Trastornos mentales, de conducta o de comunicación.
- Dificultades sociales o emocionales específicas.
- Situación sociofamiliar disfuncional.
- Otros casos de inadaptación: cultural, lingüística, etc.

Los estudiantes con NEE, no siempre tienen una dificultad de aprendizaje. También, pueden presentarse cuando el estudiante aprende a un ritmo más rápido que los demás. En cualquier caso, ante

una niña o un niño con necesidades educativas especiales, es necesario realizar las adaptaciones curriculares pertinentes y encontrar la metodología adecuada para satisfacer cada una de las necesidades educativas especiales. Además, siempre deberán tenerse en cuenta tanto los deseos de los propios alumnos como los puntos de vista de sus padres.

El autismo fue descrito en 1943 por el Dr. Leo Kanner según (Artigas Pallares & Paula, 2012), quien aplicó este término a un grupo de niños/as ensimismados y con severos problemas de índole social, de comportamiento y de comunicación, sin embargo, recién en 1980 fue considerado por primera vez como entidad nosológica independiente, con el nombre de Autismo Infantil. Posteriormente, en 1987, se lo deja de denominar autismo infantil para nombrarlo como hoy día se conoce: Trastorno Autista. Con este cambio de nombre se trata de eliminar la idea de que el autismo es una alteración exclusiva de la infancia y se encuadra en un nuevo grupo de trastornos de inicio infantil: los Trastornos Generalizados del Desarrollo.

Los Trastornos Generalizados del Desarrollo comprenden una serie de trastornos neurobiológicamente diversos y son estados caracterizados por déficits masivos en diferentes áreas del funcionamiento, que conducen a un deterioro generalizado del proceso evolutivo (Heles & Yudofsky, 2000). Se caracterizan por ser una forma de perturbación grave, extraordinariamente incapacitante y crónica; que demanda cuidados y atenciones prácticamente durante toda la vida. Este tipo de trastornos (Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo y Trastorno del Desarrollo no Especificado) se inician antes de los 3 años y afectan a varias áreas del desarrollo, especialmente las relativas a las habilidades para la interacción social, las habilidades comunicativas y lingüísticas y las habilidades para el juego y el desarrollo de actividades e intereses y se presenta con un amplio espectro de gravedad. La calidad de vida es un concepto multidimensional, abstracto, principalmente subjetivo y muy ligado a la cultura. Sus dimensiones

son el funcionamiento físico, emocional, social, rol funcional, cognitivo, percepción de salud general y bienestar. A este concepto se le da mayor importancia al componente subjetivo y al emocional, siendo estos los más utilizados como sinónimo de salud percibida (Latre Campos, 2020). La importancia de la calidad de vida reside en situar al paciente como objetivo central de la asistencia sanitaria.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define a la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Por tanto, se entiende por discapacidad a la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado) (OMS, 2018).

Según el manual de calificación de discapacidad del Ministerio de salud

pública define a la discapacidad física como deficiencias, limitaciones y restricciones funcionales y/o estructurales, irreversibles e irrecuperables de las alteraciones neuromusculoesquelética o de órganos internos, que se traducen en limitaciones posturales, de desplazamiento o de coordinación del movimiento, fuerza reducida, dificultad con la motricidad fina o gruesa. Implica movilidad reducida y complejidad para la realización de ciertas actividades de la vida diaria y/o autocuidado (MSP, 2018).

Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad física, o una discapacidad física sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad física) (Martínez Suárez, Palacios, & Montánchez Torres, 2018)

Este tipo de situaciones suele producir en las familias con un familiar con discapacidad física, una crisis o duelo de relación en la

familia. En algunas ocasiones la convivencia de pareja queda dañada y en algunos casos o se separan o hacen vidas paralelas. Provocando en estas familias varias fases: miedo, negación, enfado e ira, soledad o tristeza, culpa, agotamiento, sobreprotección, abandono, descuido (Cueto, Miranda, & Vázquez, 2016).

La familia según Miuchin y Fishman (2017), cumple dos objetivos fundamentales:

- Uno interno que implica la protección psicosocial a sus miembros.
- Uno externo, que se refiere a la acomodación a una cultura y transmisión de ésta.

Aunque el tema de la orientación familiar se ha abordado ampliamente en la literatura científica, donde se exponen sus avances y limitaciones, es evidente, que dista de alcanzar la efectividad que se espera. Esto se debe al hecho de que la orientación familiar no contribuye significativamente a la solución de los problemas educativos, y en que la mayoría de los casos, solo cumple una función informativa, no orientada a la solución de problemas y no cuenta con una teoría y metodología

suficientemente sistematizada (Zambrano Zambrano, 2017).

Según Nugent (1990), en los Estados Unidos el término orientación familiar se utiliza exclusivamente en los centros educativos públicos, para denominar el trabajo que realizan profesionales en Orientación con familias que experimentan lo que él llama problemas normales. Para este mismo autor, no existe diferencia entre terapia de familia y Orientación familiar. Plantea que ambas utilizan la misma base teórica, las técnicas y los procedimientos, y además cumplen los mismos objetivos.

El Trastorno de Espectro Autista comprenden un grupo de alteraciones que afectan de forma muy notoria la interacción social, el comportamiento y la comunicación. Por ello, la orientación familiar la podemos definir como aquel proceso que busca ayudar a la familia con el fin de mejorar la función educativa, la adaptación a las circunstancias, el entorno vital y la dinámica funcional.

En otras palabras, podemos entonces entender que la orientación familiar es un servicio ayuda la mejora personal de todos aquellos

que conforman a la familia, dicha ayuda se conforma por técnicas que ayudan a prevenir y a afrontar las distintas situaciones que los miembros de dicha familia puedan llegar a pasar. (Hawrylak, 2018)

La comunidad de profesionales en orientación reconoce el impacto que tiene la familia en el crecimiento y desarrollo de las personas. Sin embargo, en el ejercicio profesional la tendencia ha sido planear y realizar programas y proyectos de orientación personal, educativa y vocacional-profesional sin tomar en cuenta a las familias de la población infantil y adolescente de las instituciones educativas del país (Villarreal Montoya, 2019). La orientación familiar se encuentra caracterizada porque busca una dinámica familiar positiva, así como la solución de problemas y la toma de decisiones.

El objetivo que esta tiene se logra obtener dentro de la terapia con el afecto, el apoyo y la seguridad, así de este modo, se puede enfrentar los problemas que se presentan y buscarles una mejor solución trabajando en equipo fortaleciendo los lazos de unión y los valores.

Otra característica de la orientación familiar es que esta se puede desarrollar en distintos ámbitos como escolares, sanitarios, sociales, entre otros. Podemos decir que dicha orientación es multidisciplinar y multiprofesional.

La orientación familiar cumple las siguientes funciones: prevenir, asesorar/orientar, impulsar y el papel del maestro en la dirección del aprendizaje del niño autista. El orientador familiar ha de disponer de amplio conocimiento sobre los sistemas familiares y los marcos institucionales, pudiendo en muchas ocasiones centrar su labor en intervención educativa más que en terapia psicológica propiamente dicha. Su labor ha de abarcar, vista la complejidad de las relaciones interpersonales y familiares, aspectos psicológicos, educacionales, económicos, sanitarios, procreativos, sexuales, espirituales, etc.; ha de tener una comprensión multidireccional del conflicto, así como capacidad de coordinación y dinamización. Por supuesto, un conocimiento básico del Derecho de familia vigente, así como de las bases de la psicopedagogía.

El profesional de la salud para diagnosticar el autismo está dirigido a monitorear todo el proceso de evaluación, recopilar la información obtenida en él y solicitar evaluaciones complementarias en el caso de sospecha de base orgánica o de sospecha de comorbilidad. Los aspectos a considerar, en una evaluación exhaustiva tanto para diagnosticar como para caracterizar el trastorno son los siguientes:

1. Historia Clínica: esta fase implica el identificar y registrar, mediante la entrevista a los padres, encargados o tutores del menor, diversos datos relevantes del desarrollo del niño/a, etc.

a. Antecedentes familiares: Pesquisar casos de trastornos similares o de índole psiquiátrica.

b. Datos pre y neonatales: revisión de las condiciones del embarazo, y del parto (APGAR, prematuridad, peso y talla al nacer, entre otras), el perímetro craneal (suele ser mayor en niño/as con autismo) además de otros como lactancia o enfermedades durante esta etapa, tanto pre como peri y postnatales, tales como rubéola, TORCH, hiperbilirrubinemia que necesite fototerapia, entre otras (

Diazgranados Beltrán & Tebar Fuquen, 2020)

c. Historia evolutiva: Hitos importantes del desarrollo psicomotor a todo nivel (ayudarse con las referencias del EEDP, TEPSI, Pauta Breve, Anamnesis previas si las hay, Pauta de Cotejo de Señales de Alerta y las evaluaciones del CHAT o M-CHAT/ES).

d. Antecedentes de salud: Consultar enfermedades de toda índole, especialmente neurológicas, deficiencias sensoriales, convulsiones, entre otras.

e. Aspectos familiares y psicosociales: Funcionamiento familiar, estructura familiar, antecedentes socioeconómicos, educacionales de los cuidadores, entre otros (apoyarse con datos de la asistente social si es posible).

f. Consultas y tratamientos anteriores: Revisiones clínicas anteriores, tratamientos y programas educacionales a los que está inscrito, entre otras. La estructura de anamnesis

comúnmente utilizada para recabar los antecedentes relevantes de la historia clínica ha sido enriquecida para efectos de esta Guía incorporando ítems relacionados con la descripción de hitos del desarrollo psicomotor, comunicativo, social y comportamental típicamente afectados en las distintas expresiones fenotípicas del TEA, con la pesquisa de otros síntomas conductuales frecuentes y con la detección de sintomatología correspondiente a posibles cuadros asociados.

2. *Manuales de diagnóstico:* Para efectos del proceso de confirmación diagnóstica y el diagnóstico diferencial, deben seguirse los criterios diagnósticos que están establecidos tanto en el Ministerio de Salud Pública, así como en la Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE-10, en los que se describen detalladamente las características clínicas y comportamentales de cada uno de los trastornos citados. Pese a que ambas clasificaciones difieren levemente, no hay que centrarse en las diferencias de criterios, sino que

buscar criterios comunes para el abordaje diagnóstico.

3. *Evaluación multidisciplinaria:*

Luego de realizar la anamnesis adecuada y acabada y de seguir los criterios diagnósticos que aportan las clasificaciones internacionales de enfermedades, la confirmación diagnóstica requiere una evaluación lo más completa posible. Esta acción es del ámbito de las competencias de variados especialistas, por lo que se requiere del trabajo multidisciplinario de un equipo compuesto por los profesionales competentes. El procedimiento de evaluación puede hacerse dificultoso en casos más severos, por lo que debe considerarse el nivel de funcionamiento del menor y el grado de experticia del evaluador. Las áreas de evaluación para pesquisar y confirmar posibles casos de TEA pueden abarcar las siguientes áreas:

a. Evaluación Neuropediátrica: El objetivo en esta evaluación es descartar otras patologías neurológicas. La evaluación se basa en una historia neurológica detallada, consultando por antecedentes familiares de trastornos similares, antecedentes tanto pre-natales, como peri y post-

natales, y de una exploración neurológica (datos obtenibles mediante la historia clínica y la anamnesis guiada). En esta exploración como protocolo se establece un examen físico detallado de los pacientes con TEA, buscando marcadores corporales como la talla, el peso para establecer una norma y su perfil de crecimiento, establecer las medidas de la circunferencia craneal, rasgo variable en estos cuadros, exanimación acabada a nivel físico para buscar diversos marcadores que puedan dar cuenta de alteraciones genéticas (marcadores fenotípicos).

b. Evaluación Psicométrica: La capacidad intelectual es de importancia, ya que sirve como factor de pronóstico. El nivel intelectual de estos niños presenta un patrón habitual que se describe como una disarmonía entre el CI manipulativo versus el CI verbal. EL CI puede estar bajo la normalidad en casos severos del espectro, así como puede ser normal e incluso más alto en casos más leves. Independiente del CI, se describe que el rendimiento del niño con TEA es menor a sus capacidades reales. La mayoría de las evaluaciones

psicológicas-psicométricas están diseñadas para niños de edades mayores, tales como el WPPSI-R (desde los 4 años), WISC-R (desde los 6 años), WISC-IV (desde los 6 años), la escala de matices progresivas de Raven, entre otras (González Mercado, Rivera Martínez, Briseida Domínguez, & González, 2016)

c. Evaluación del funcionamiento personal y familiar: Evaluar el funcionamiento en las áreas personal (referido al autocuidado y dimensiones propias del sujeto), educacional, familiar, las competencias a nivel social en estas áreas son importante, como a su vez indagar en conductas problemáticas y las áreas de habilidades específicas. A su vez, hay que evaluar los recursos familiares para afrontar y atender a las necesidades especiales y a las dificultades de los menores.

En general, los profesionales que pueden realizar estas actividades deben tener los conocimientos y competencia necesarias para abordar de manera más íntegra a los niños y niñas con un posible trastorno autista, con una visión

biopsicosocial y enfatizando en los componentes socio-comunicativos y cognitivos de estos/as niños/as. En ese sentido, a nivel de madurez psicológico y social, la evaluación se sugiere como ámbito de un Psicólogo. El nivel de funcionalidad a nivel de las actividades de la vida diaria correspondientes a las edades contempladas en este protocolo son competencia de un Terapeuta Ocupacional.

Tipos de intervenciones:

1. *Consejería informativa:* es la interacción entre uno o más miembros del equipo de salud con uno o más integrantes de la familia, con la intención de apoyarlos en el desarrollo de sus habilidades y destrezas para que asuman y compartan la responsabilidad del autocuidado de los integrantes de la familia, del grupo como tal y el suyo propio. (Diazgranados Beltrán & Tebar Fuquen, 2020)

Las etapas de la consejería informativa son: explicación de la situación encontrada, análisis de los factores causales, búsqueda alternativa de solución de mutuo acuerdo, registro de acuerdos y seguimiento.

2. Orientación familiar anticipatoria: representa los consejos generales que los profesionales de Atención Primaria deben impartir, basados en el conocimiento sobre las situaciones positivas y negativas ligadas al desarrollo de la familia. Se centra en la explicación de los riesgos y desafíos ligados a cada etapa del ciclo vital y del tipo de familia, que, si bien es notablemente variable de familia a familia, puede predecirse en la generalidad de los casos. Se ofrece en las consultas relacionadas a problemas médicos que acuden a los servicios de Atención Primaria, donde se evidencia una base familiar.

Nivel 3: sentimientos y apoyo emocional, consejería en crisis. (García Azkoaga, 2019)

El profesional comprende el desarrollo normal de la familia y el modo en que el individuo y la familia reacciona al estrés producido por un evento crítico o acúmulo de tensiones en uno de sus integrantes o en el grupo familiar. En este nivel el médico de familia debería haber sido entrenado para comprender su propio sistema familiar y ser consciente de cómo ello podría

afectar su actitud hacia los pacientes.

Este médico debería ser adiestrado para entrevistar familias y conocer sus preocupaciones y sentimientos.

Tipos de intervenciones:

1. Consejería Familiar

Es la intervención dirigida a una familia que, como producto de una situación nueva - enfermedad seria o incapacitante, o evento estresante familiar- o de la acumulación de condiciones crónicamente nocivas, ha perdido su capacidad de adaptarse al entorno y desarrollar una homeostasis adecuada.

2. Consejería en crisis en el individuo

Un estado de crisis puede ser definido como una breve conmoción o convulsión psicológica, precipitada por un estresor, que produce un intenso estado de confusión interna o desorganización que sobrepasa la habilidad de la persona para hacer frente a las cosas y adaptarse.

La OPS (2021), en el marco de su normatividad vigente avala las intervenciones a la familia con un enfoque integrador, así como también la inserción laboral del Médico de Familia al sector salud.

Además, se espera que todos los profesionales de salud adquieran habilidades durante su formación para trabajar con familias. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad física, o una discapacidad física sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad física) (García Azkoaga, 2019)

Este tipo de situaciones suele producir en las familias con un familiar con discapacidad física, una crisis o duelo de relación en la familia. En algunas ocasiones la

convivencia de pareja queda dañada y en algunos casos o se separan o hacen vidas paralelas. Provocando en estas familias varias fases: miedo, negación, enfado e ira, soledad o tristeza, culpa, agotamiento, sobreprotección, abandono, descuido.

La investigación aplicada tuvo un enfoque mixto (cuali- cuantitativo) donde se trabajó con una población de 30 profesionales de la salud, a los que se les aplicó criterios de inclusión y exclusión, quedando una muestra de 18 profesionales entre ellos médicos y enfermeras, sin dejar de lado la técnica de encuesta aplicadas a 30 niños.

Como parte del diagnóstico se aplicó una entrevista al personal de la salud, obteniendo el siguiente resultado:

1. ¿Ha tenido que tratar a un paciente con el espectro autista (TEA)?

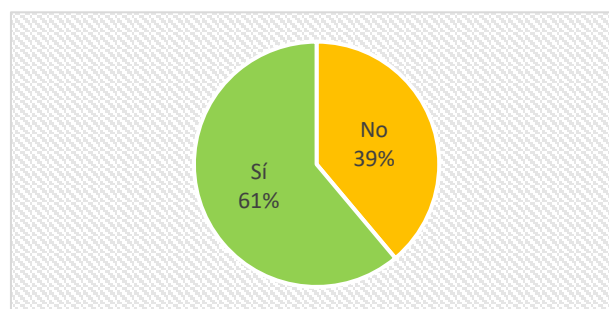


Figura 1. Atención a pacientes con el espectro autista

Análisis: El 61% de los encuestados han atendido a pacientes con TEA, mientras que el 39% indican que no han tenido casos de pacientes con este tipo de padecimiento.

2. ¿Cuáles son los principales problemas de salud de los pacientes con espectro autista que usted ha tratado clínicamente?

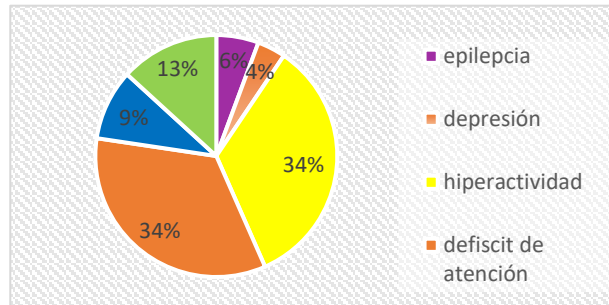


Figura 2. Problemas de salud presentados por pacientes con TEA

Análisis: En la Figura 2 se detalla que el 34% de los pacientes con autismo han presentado, en su mayoría, cuadros de hiperactividad, así como déficit de atención, mientras que el 13% mantienen dificultades para dormir, porcentajes $\leq 10\%$ detallan epilepsia, autolesiones y depresión.

3. ¿Cuáles han sido las principales problemáticas que presentan los padres de familia para ayudar en el tratamiento a niños con espectro autista?

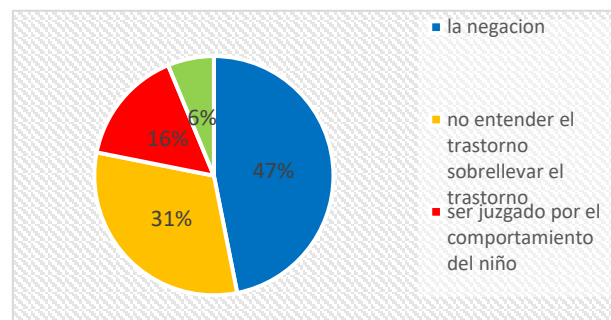


Figura 3. Intervención de los padres de familia.

Análisis: El 47% de los encuestados, manifiestan que los padres presentan negación ante la condición del paciente, seguido de un 31% que no comprende cómo sobrellevar el trastorno de sus hijos, el 16% y 6% del personal de la salud evidenció que los padres consideran que la sociedad juzga el comportamiento de sus hijos existiendo discriminación.

4. *¿Cree Ud. que el personal de la salud está capacitado para dar atención a un paciente con espectro autista?*

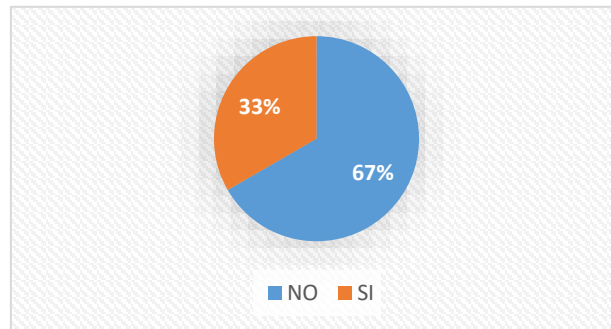


Figura 4. Capacidad del personal de la salud para tratar con pacientes TEA

Análisis: La figura 4 evidencia que el 67% del personal de la salud no considera estar capacitado para la atención oportuna y eficaz de pacientes con espectro autista, mientras que el 33% de los encuestados manifestaron lo contrario.

Encuesta padres de familia

1. *¿Desde cuándo su hijo ha sido diagnosticado con autismo?*

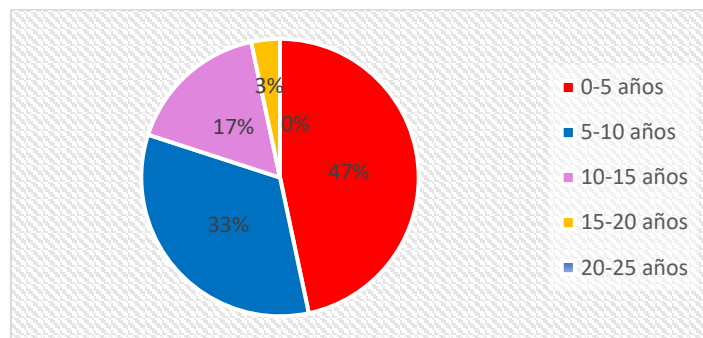


Figura 5. Tiempo de diagnóstico de paciente con TEA.

Análisis: En la encuesta realizada a los padres, la edad de diagnóstico fue de 0-5 años teniendo un porcentaje de 47%, mientras que el 33% indicó que el padecimiento fue detectado a partir de los 5-10 años de edad, porcentajes $\leq 17\%$ fueron diagnosticados en etapas cercanas a la pre y post adolescencia, cabe mencionar que durante las primeras etapas de vida, el niño desarrolla habilidades relacionadas al lenguaje, expresión corporal e interacción, sino sigue esa tendencia se consideraría como focos de atención que deben ser atendidos.

2. *¿Cuáles fueron los signos que detectó en su hijo antes de ser diagnosticado con TEA?*

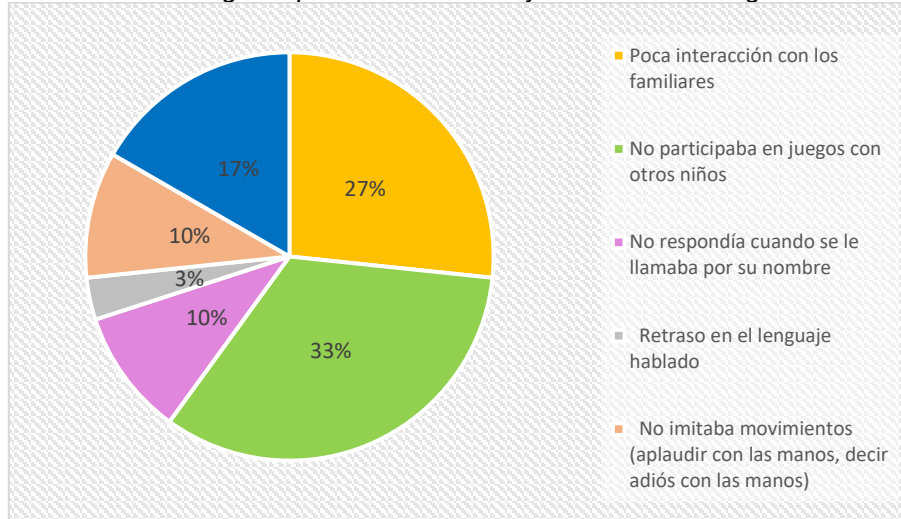


Figura 6. Síntomas de pacientes con TEA

Análisis: En la Figura 6 podemos observar que los principales signos que detectaron los padres fueron la no participaban de sus hijos en juegos con otros niños (33%), poca interacción con familiares (27%), no imitaba movimientos como aplausos o decir “adiós” (10%), retraso en el lenguaje (3%) y otros (17%) los cuales no fueron manifestados, estos síntomas concuerdan con reportes de diagnósticos realizados a pacientes con TEA.

3. *¿Usted se siente preparado para ayudar en la educación de su hijo autista?*

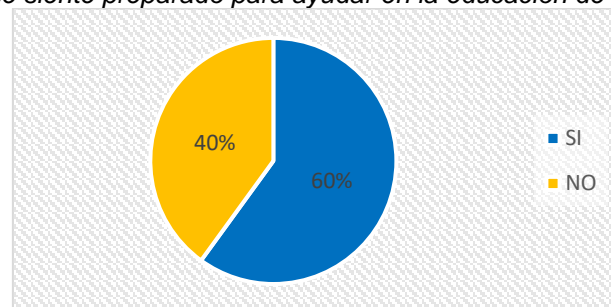


Figura 7. Percepción de los padres sobre su preparación para tratar con hijos diagnosticados con TEA

Análisis: Conforme los resultados representados en la figura 7, el 60% de los padres manifestaron que se sienten preparados para formar parte del proceso de enseñanza-aprendizaje de sus hijos con TEA, mientras que el 40% indicaron que no están preparados para ayudar a sus hijos durante sus etapas educativas. Como se puede visualizar en la figura 7, el panorama de preparación de los padres es heterogéneo, quizás el tiempo en que se encuentran formando parte del proceso de educativo de sus hijos sean diferentes por lo que su percepción varía.

4. *¿Quién lo ha orientado a Ud. para que pueda ayudar en la formación de su hijo con TEA?*

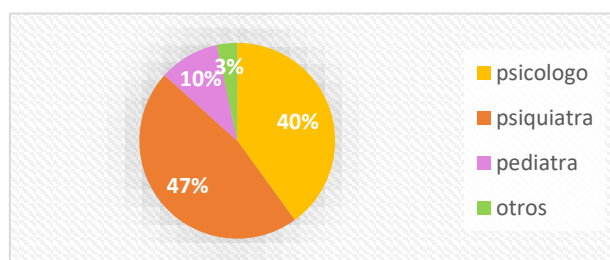


Figura 8. Asesoramiento y orientación como ayuda de formación a hijos con TEA

Análisis: Para formar parte de la formación de sus hijos, los padres han optado por buscar ayuda y asesoramiento a psicólogos (40%), psiquiatras (47%), pediatras (10%), estos resultados (figura 8) evidencian el compromiso de los padres para comprender las actitudes y aptitudes de sus hijos y vincularse a su desarrollo formativo.

5. *¿La institución educativa lo orienta para que trabaje en el cuidado y educación de su hijo?*

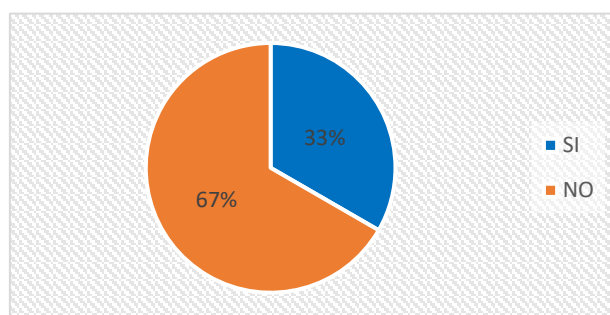


Figura 9. Orientación de las instituciones educativas a los padres de familia con hijos diagnosticados con TEA

Análisis: De acuerdo con los resultados detallados en la figura 9, el 67% de los padres no reciben asesoramiento por parte de la institución educativa donde se forma su hijo, mientras que el 33% manifestaron que sí lo recibe; esto evidencia que aún existe poca vinculación de la academia con los padres de familia que presentan hijos con TEA, lo que generaría que los resultados de aprendizaje-enseñanza no sean lo suficientemente positivos porque el proceso de formación se está ejecutando de manera heterogénea, debiéndose integrar todos los miembros en donde se desenvuelven los niños con TEA, participando de manera conjunta y activa para su bien común.

6. ¿Qué actividades ha desarrollado la escuela con usted para orientarlo en el trabajo con los niños autistas?

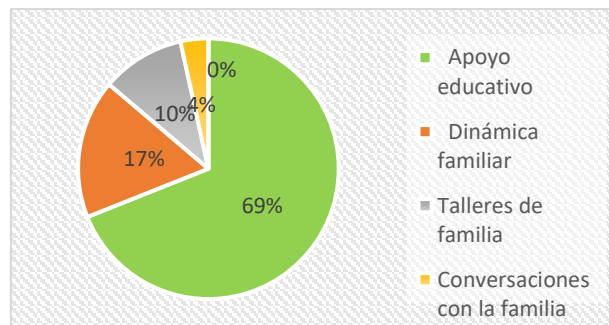


Figura 10. Actividades de la academia con padres de familia que presentan hijos autistas

Análisis: De acuerdo con la figura 10, las instituciones educativas desarrollan con los padres de familia actividades como apoyo educativo (69%), seguido de dinámicas familiares (17%), talleres en familia (10%) y conversaciones familiares (4%), siendo su prioridad el desarrollo de habilidades y destrezas por parte del niño autista, a través del trabajo en conjunto entre la academia y los padres de familia.

Actividad 1. Talleres de orientación familiar para padres en la atención de niños con trastorno espectro autista.

Tema: Orientación familiar

Objetivo. Favorecer la atención de niños con trastorno espectro autista a partir de la orientación a los padres de familia.

Participan: Para realizar los talleres, se insertan a los padres de familia y personal de salud.

Tiempo de duración: 1h 30 min

Procedimiento: Para el desarrollo adecuado y útil del taller es

necesario considerar los siguientes aspectos:

Fase 1: Se procede a una reunión con los padres de familia, con el objetivo de propiciar el compromiso y apoyo directo para el desarrollo de los talleres.

Fase 2: La planificación de los talleres, se establece un cronograma previo consentimiento de los padres de familia para tener el espacio para la ejecución de los talleres.

Fase 3: Para el desarrollo adecuado es necesario considerar los siguientes aspectos:

- Nivel de interés y aceptación.

- Nivel de éxito al finalizar los talleres.

- Mejorar el estado inicial partiendo de las particularidades de cada familia

Actividad 2. La importancia de la familia

Dirigido a: padres de familia

Tema: Concientizar acerca de la importancia de la familia

Objetivo: Sensibilizar a los padres sobre la importancia de conocer qué es la familia y su rol frente a los niños con TEA

Recursos: Laptop y diapositivas, hoja papel bond, marcador o lápiz de color azul

Tiempo: 1 hora

Recursos: Laptop y diapositivas, papel periódico, caja de chocolate

Procedimiento: los padres de familia participan en una dinámica propia para la integración, la temática de las palabras encadenadas, en este juego, tratamos de encontrar la letra o sílaba con la que acaba una palabra y busca otra que comience por esa misma letra o silaba. Un participante dirá una palabra y tenemos que

procurar que la cadena se haga tan larga como podamos.

Por ejemplo, un padre de familia dice «serpiente», el próximo padre de familia dirá «tenedor». El siguiente dirá «dormir». Y así sucesivamente de manera rápida sin perder el ritmo en la pronunciación.

Evaluación:

Al finalizar cada padre de familia dará su comentario o punto de vista referente a todos los temas abordados. Se evalúa el trabajo realizado respondiendo a las siguientes preguntas:

¿Cómo se han sentido?

¿Para qué les va a servir lo trabajado?

Actividad 3.

Taller: Las buenas prácticas y costumbres familiares

Dirigido a: padres de familia

Tema: Concientizar sobre las buenas practicas

Objetivo: Fortalecer las buenas prácticas y costumbres familiares en el hogar basándonos en los valores humanos.

Tiempo: 1 hora

Recursos: Laptop y diapositivas, papel periódico, caja de chocolate

Procedimiento:

Se explica que sobre qué son las buenas prácticas familiares en el hogar, se dan conceptos, definiciones, y una breve reseña de costumbres pasadas y cómo han ido cambiando las costumbres familiares en nuestra actualidad. Además, como se dialoga sobre las normas esenciales para enseñar convivencia a los niños.

Dinámica de la Isla del Tesoro: La idea de esta dinámica de grupo es promover la colaboración y unión entre las personas.

Materiales necesarios: una caja de chocolates y algunas hojas de periódico. Pide que los participantes formen parejas. Después, coloca una hoja de periódico en uno de los rincones de la sala, con la caja de chocolates encima de la hoja. Repite el proceso en todos los rincones, dándole a cada pareja otra hoja. Tú dirás que cada rincón representa una isla. Cada pareja debe posicionarse encima de su hoja e intentar llegar al objetivo, que es el rincón de la sala o isla, pero no puede rasgar el papel tampoco colocar los pies en el suelo. Lo importante en esta dinámica es la

percepción de que el trabajo en equipo origina mejores resultados. Qué es una dinámica de grupo y cómo realizarla.

Evaluación:

Al finalizar cada padre de familia dará su comentario o punto de vista referente a todos los temas abordados. Se evalúa el trabajo realizado respondiendo a las siguientes preguntas: - ¿Cómo se han sentido? - ¿Para qué les va a servir lo trabajado?

Actividad 4

Taller: La convivencia familiar: normas y reglas en el hogar

Dirigido a: padres de familia

Tema: Concientizar acerca de la convivencia

Objetivo: Identificar aspectos esenciales en la convivencia familiar, sus normas y reglas establecidas en el hogar.

Tiempo: 1 hora

Recursos: Laptop y dispositivos

Procedimiento:

Se explica sobre la importancia de la convivencia familiar y sobre la interacción familiar entre nuestros pares, además de sensibilizar sobre

aspectos de cómo trabajar las diversas situaciones en el hogar.

En este taller se va hacer que los participantes aprendan a reconocer cualidades en los otros y que sepan cómo son vistos por los otros. Ten en manos sobres, papel y lápiz. Distribuye los sobres y dentro de cada uno de ellos deja un cuestionario con 3 preguntas: Si te perdieras en una isla desierta, ¿qué persona del grupo te gustaría que te acompañase? Si tuvieras que organizar una fiesta, ¿qué persona del grupo te gustaría que te ayudasen? Si ganaras un premio en un concurso y pudieras escoger 3 personas del grupo para ir contigo en un cruceiro, ¿a quién llevarías? Es muy importante que las respuestas no sean compartidas y que nadie sepa quién escogió a quien. Los cuestionarios no deben ser firmados, tampoco deben estar de ninguna forma identificados. Cada participante recibe el resultado de forma particular. Así, logras entender quién está más perdido en tu equipo y puedes pensar en maneras de integrar a esa persona. Qué es una dinámica de grupo y cómo realizarla.

Evaluación:

Se evaluará el grado de consecución del objetivo planteado. Los padres de familia al concluir con el taller podrán responder a las siguientes preguntas: - ¿Tienen normas y reglas establecidas en el hogar? - ¿Podemos agregar o eliminar una regla en algún momento determinado? - ¿Son necesarias la implementación de quehaceres y listas para realizar en el hogar?

Actividad 5.

Taller: El diagnóstico temprano y su intervención

Dirigido a: padres de familia

Tema: Adaptación e intervención

Objetivo: Establecer la importancia del diagnóstico y detección temprana del TEA y su proceso de abordaje e intervención.

Tiempo: 1 hora

Recursos: Laptop y dispositivos

Procedimiento:

Se explica sobre la importancia de realzar la detección temprana, sobre realizar un abordaje multidisciplinario, y sobre los procesos que se llevan a cabo para poder tener un diagnóstico.

Estira y encoge: Los padres de familia formarán un círculo y deben estar muy atentos. Quien dirige el juego da las siguientes ordenes: “estiren” y los padres de familia deben encoger los brazos y al decir “encojan” los padres de familia deben estirar los brazos. Al principio debe hacerse despacio, luego más rápido. Al final de este juego se va observar el nivel de concentración que tiene cada persona al momento de seguir las instrucciones.

Evaluación:

Se evaluará el grado de consecución del objetivo planteado. Los padres de familia al concluir con el taller podrán responder a las siguientes preguntas: - ¿Es necesario la segunda opinión del especialista? - ¿Los informes y exámenes satisfacen sus expectativas?

Actividad 6.

Dirigido a: padres de familia

Objetivo: Identificar los diversos factores que influyen para la construcción de una comunicación asertiva en la familia.

Tiempo: 1 hora

Recursos: Laptop y dispositivos

Tema: Concientizar sobre la importancia la convivencia familiar, sus normas y reglas establecidas en el hogar.

Procedimiento

Los padres y madres de familia sintetizan la información obtenida y la reflexionan en las siguientes preguntas: ¿Llevo una comunicación asertiva en el hogar? ¿Por qué es necesaria llevarlas a cabo dentro del hogar?

Las 7 maravillas: Este juego es común en campamentos. Una vez que estén todos los padres conectados dicta una lista de siete cosas que puedan encontrar en su casa; el que lo hace en el menor tiempo posible, gana. La lista puede variar, este es un ejemplo:

- Un calcetín
- Una taza
- Un cepillo (Cualquiera)
- Una roja
- Un libro
- Un lápiz/crayón/fibra azul
- Una galleta

Para realizar este juego debes considerar la situación de cada integrante del grupo, es decir, si

sabes que la situación socioeconómica no le permitirá tener algún objeto puntual, no lo agregues a la lista. La lista puede ser tan general o particular como desees y puedes encontrar un sin fin de objetos dentro del hogar.

Evaluación:

Se evaluará el grado de consecución del objetivo planteado. Los padres de familia al concluir con el taller podrán responder a las siguientes preguntas: - ¿Para qué nos sirve ser empáticos? - ¿Cuáles serán los beneficios de llevar este tema a la práctica?

Actividad 7

Taller: Acompañamiento de tareas o actividades en la vida cotidiana por parte de la familia o tutor.

Dirigido a: padres de familia

Tema: Tareas de la vida cotidiana

Objetivo: Asesorar para fomentar las redes de apoyo.

Tiempo: 1 hora

Recursos: Laptop y dispositivos

Procedimiento

Se explica sobre la importancia de realizar el acompañamiento de tareas en el hogar, de la misma

manera dar las pautas para poder regular las actividades diarias en el hogar, y la responsabilidad que recae sobre la familia.

Dinámica de la observación: se fomenta el desarrollo de las habilidades de observación del día a día, lo que permite a los participantes aprender a observarse unos a otros y prestar atención a los detalles de la empresa. Reúne a los participantes en una habitación en un círculo. Luego pídeles que cierren los ojos. Hecho esto, es hora de comenzar las preguntas. El gerente responsable de coordinar la acción planteará algunas preguntas relacionadas con los miembros. Por ejemplo: ¿quién está en una camisa amarilla o quién está en una camisa verde? Los participantes que recuerden las respuestas deben levantar sus manos, considerando que los primeros en manifestarse siempre tendrán prioridad. De esa manera, con cada respuesta correcta, el participante gana un punto y el que termina el juego con la puntuación más alta gana un premio.

Evaluación:

Se evaluará el grado de consecución del objetivo planteado. Los padres

de familia al concluir con el taller podrán responder a las siguientes preguntas: - ¿Para qué es tan importante el acompañamiento de tareas diarias en el hogar? - ¿Es necesario llevar planificada las actividades durante la semana?

Actividad 8.

Taller: Juegos Interactivos para la Inclusión Educativa

Dirigido a: padres de familia o tutores

Tema: Adaptación familiar

Objetivo: Fomentar la interacción docente-familia a través de talleres que involucren su participación.

Tiempo: 1 hora

Recursos: Laptop y dispositivos, hojas papel bond, lápiz, lapiceros

Procedimiento

Se explica a los participantes sobre la importancia del juego para la inclusión educativa. Concurso de talento: Para esta actividad explica a los participantes de que se trata este juego, todos tendrán un turno, la dinámica es muy simple, cada participante muestra su talento, por ejemplo, puede mostrar a la cámara algún dibujo o foto que hayan hecho,

o tocar un instrumento musical, o contar una historia, declamar un poema, o cantar una canción, etc. Juegos y actividades para convivir con tus amigos vía Zoom.

Evaluación:

Se evaluará el grado de consecución del objetivo planteado. Los docentes y padres de familia al concluir con el taller podrán responder a las siguientes preguntas: - ¿Cómo iniciar un juego en casa? - ¿Para qué son importantes los juegos?

3. CONCLUSIONES

- A pesar de las limitaciones, creemos que este estudio puede aportar algo al entendimiento del trastorno, proporcionando un enfoque sistémico y centrándose principalmente en cómo afecta la crianza de un hijo con TEA en la familia.
- La atención e inclusión de los niños con Trastornos del Espectro Autista, sigue constituyendo un gran desafío tanto para el medio familiar como educativo, la solución radica en alcanzar armonía en el rol de la familia; ello implica orientar y asesorar oportunamente a las familias para

que puedan ofrecer niveles de apoyos favorables a sus hijos.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguiar Aguiar, G., Demothenes Sterling, Y., & Campos Valdés, I. (2020). La participación familiar en la inclusión socioeducativa de los educandos con necesidades educativas especiales. Scielo, 12. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-76962020000100120
- Alvarez Sintés. (2008). Medicina integral. La Habana, Cuba. Recuperado de <http://www.untumbes.edu.pe/vcs/biblioteca/document/varioslibros/1331.%20Medicina%20General%20Integral.%20T1%20%20Salud%20y%20medicina.pdf>
- Artigas Pallares, J., & Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. Scielo, 17. Recuperado el 22 de 02 de 2022, de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008#:~:text=La%20incorporaci%C3%B3n%20del%20t%C3%A9rmino%20autismo,affective%20contact%22%20\(11\).](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352012000300008#:~:text=La%20incorporaci%C3%B3n%20del%20t%C3%A9rmino%20autismo,affective%20contact%22%20(11).)
- Asamblea Nacional. (2021). Ley Orgánica de Educación Intercultural. Quito. Recuperado de https://gobiernoabierto.quito.gob.ec/Archivos/Transparencia/2021/04abril/A2/ANEXOS/PROCU_LOEI.pdf
- Cardona, A. A. (2018). Manual para padres y maestros. Obtenido de <http://www.sieteolmedo.com.mx/2021/11/03/integracion-sensorial-en-el-aula/>
- Corbin, J. A. (2017). Los 8 tipos de familias (y sus características). Psicología y mente, 14.
- Cueto, S., Miranda, A., & Vásquez, M. C. (2016). Inequidades en educación investigación para el desarrollo en el Perú: once balances. Perú.
- Diazgranados Beltrán, N., & Tebar Fuquen, M. (2020). La educación de las personas con trastorno del espectro autista. Revista de Salud Mental, 17.
- Fernández, M. A. (2020). La importancia de la educación especial para adaptarse a las necesidades del alumnado. educación 3.0, 10.
- Figueiredo, D. D. (2013). La Educación Inclusiva en el Marco Legal del Ecuador ¿responden las leyes ecuatorianas a las

- necesidades del modelo inclusivo? Universidad Complutense de Madrid, Quito. Recuperado el 27 de 01 de 2022, de <https://eprints.ucm.es/id/eprint/29383/>
- García Azkoaga, I. M. (2019). Didáctica de las lenguas y educación. *Revista Industrial*, 19.
- García Núñez, R., & Bustos Silva, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Revista de tecnología y sociedad*, 8. Recuperado de <https://www.redalyc.org/revista.oa?id=4990>
- Gaya, G. (2021). ¿Por qué hablar de autismo? yo también, 12.
- González Mercado, Y., Rivera Martínez, M., Briseida Domínguez, L., & González, M. G. (2016). Autismo y autoevaluación. *Revista Ximhai*, 10. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/461/46148194033.pdf>
- Gutiérrez Capulín, R., Díaz Otero, K. Y., & Román Reyes, R. P. (2016). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. Universidad Autónoma del Estado de México, México. Recuperado de <https://www.redalyc.org/jatsRepo/104/10448076002/10448076002.pdf>
- Hawrylak, M. F. (2018). Orientación familiar. universidad de burgos, 19.
- Heles, & Yudosfky. (2000). Trastornos generalizados del desarrollo. Asociación Española de Trastornos mentales, España. Recuperado de https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/trastornos_generalizados_del_desarrollo.pdf
- Hernández, M. (2021). Autismo y la importancia del acompañamiento familiar. *Noticias UdeC*, 5.
- Instituto de Formación Profesional. (2020). Los alumnos con necesidades educativas especiales requieren atención específica en su educación. Conoce los distintos grados y las capacidades personales relacionadas. Universidad de Brasilea, Brasil. Recuperado de [https://fp.uoc.fje.edu/blog/que-son-las-necesidades-educativas-especiales/#:~:text=Los%20alumnos%20con%20necesidades%20educativas%20especiales%20\(NEE\)%20son%20aque%20ellos%20que,largo%20de%20todo%20este%20periodo.&text=Superdotaci%C3%B3n%20intelectual%2C%20pu](https://fp.uoc.fje.edu/blog/que-son-las-necesidades-educativas-especiales/#:~:text=Los%20alumnos%20con%20necesidades%20educativas%20especiales%20(NEE)%20son%20aque%20ellos%20que,largo%20de%20todo%20este%20periodo.&text=Superdotaci%C3%B3n%20intelectual%2C%20pu)
- Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo. (2018). El efecto sobre la Salud en el trabajo. Madrid, España:

- Instituto Nacional de Seguridad y Salud en el Trabajo. Recuperado de <https://www.insst.es/documentos/94886/538970/EI+efecto+sobre+la+salud+de+los+riesgos+psicosociales+en+el+trabajo+una+visi%C3%B3n+general.pdf/7b79def3-88be-4653-8b0e-7518ef66f518>
- L. Wehmeyer, M., Kelchner, K., & Richards, S. (1996). Essential Characteristics of Self Determined Behavior of Individuals. *American Journal on Mental Retardation With Mental Retardation*, 11. Recuperado de https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/6222/SD2_Characteristics?sequence=1
- Latre Campos, M. Y. (2020). Los centros de orientación familiar: Aproximación global e implicaciones jurídicas. Universidad de Zaragoza, Zaragoza. Recuperado de <https://zaguan.unizar.es/record/100762/files/TESIS-2021-097.pdf>
- Leal Contreras, L. (2008). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. *Revista de Psicología Murcia*, 19.
- Ludwig Von Bertalanffy. (1976). Teoría general de los sistemas. México. Recuperado de <https://fad.unsa.edu.pe/banca-yseguros/wp-content/uploads/sites/4/2019/03/Teoria-General-de-los-Sistemas.pdf>
- Martínez Suárez, P., Palacios, O. A., & Montanez Torres, M. L. (2018). Juan Enrique Azcoaga (1925-2015): pionero de la Neuropsicología del aprendizaje: In Memoriam. *Dialnet*, 12. Recuperado de <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-JuanEnriqueAzcoaga19252015-6343764.pdf>
- Ministerio de Salud Pública. (2017). Trastornos del Espectro Autista en niños y en adolescentes: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento. Quito. Recuperado de https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2014/05/GP_C_Trastornos_del_espectro_autista_en_ninos_y_adolescentes-1.pdf
- Minuchin, S., & Fishman, C. (2017). Técnicas de terapia familiar. Buenos Aires. Recuperado de <https://clea.edu.mx/biblioteca/files/original/042d5ead5802c0aa81b54a43364df0d4.pdf>
- MSP. (2018). Manual de calificación de la Discapacidad. Ministerio de Salud Pública, Quito.
- Nugent, F. (1990). *An Introduction to the Profession of Counseling*. Estados Unidos: Publishing

- Company. Obtenido de <https://www.amazon.com/Introduction-Profession-Counseling-Nugent-1990-06-01/dp/B01A68DPCK>
- OMS. (2018). Discapacidad y Salud. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- OPS. (2021). Implementación de la Región en las Américas. Organización Panamericana de la Salud, Ginebra. Recuperado de <https://www.paho.org/es/temas/diabetes#:~:text=La%20diabetes%20es%20una%20enfermedad,los%20ri%C3%B1ones%20y%20los%20nervios>.
- Organización Mundial de la Salud. (2021). Trastornos del espectro autista. OMS. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Palomo Celdas, R. (2004). Autodeterminación y autismo: algunas claves para seguir avanzando. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 18. Recuperado de file:///C:/Users/Usuario/Downloads/autodeterminacion_y_autismo.pdf
- Ramírez Villada, J. F. (2013). Health promotion and disease prevention in the elderly from an integrative research perspective. *Revista Científica Universidad Santo Tomás*, 14. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/hall/v10n20/v10n20a08.pdf>
- Rodríguez Vélez, M. C., & Mendoza Bravo, K. L. (2020). Rol de familias en el cuidado de personas con discapacidad física atendidos en la unidad de salud San Valentín de la ciudad de Lago Agrio. *Recimundo*, 15. Recuperado de <https://www.recimundo.com/index.php/es/article/view/864>
- Sevilla, M. d., Bermúdez, M. O., & Sánchez, J. J. (2016). Detección temprana del autismo: profesionales implicados. *scielo*, 17.
- Soria Trujano, R. (2010). <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol13num3/Vol13No3Art5.pdf>. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 18. Recuperado de <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol13num3/Vol13No3Art5.pdf>
- Suárez Palacio, P., & Vélez Múnera, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. Colombia:

Institución Universitaria de
Envigado.

Tamarit Cuadrado, J. (2021). Nuevas consideraciones sobre la salud de las personas con trastornos del desarrollo intelectual. Dialnet, 19.

Valdivia Sanchez, C. (2020). La familia conceptos y cambios y nuevos modelos. Universidad de Deusto, México. Recuperado de <https://www.edumargen.org/docs/2018/curso44/intro/apunte04.pdf>

Venegas Romero, Á. (2017). Familias fuertes: la perspectiva de las fortalezas familiares. Buenos Aires. Recuperado de <https://silo.tips/download/familias-fuertes-la-perspectiva-de-las-fortalezas-familiares>

Villarreal Montoya, C. (2019). La orientación familiar: una experiencia de intervención. Redalyc, 17.

Zambrano Zambrano, R. Y. (2017). La orientación familiar en la solución de problemas desde el análisis de riesgos. Revista cofosis, 16.