

APOYO FAMILIAR Y ACEPTACIÓN EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA GRADO UNO EN MÉXICO

Family support and acceptance in children with Autistic Spectrum Disorder
level one in Mexico

FABIOLA DEL CARMEN VARGAS SALOMÓN¹

<https://orcid.org/0000-0001-9278-4508>

RESUMEN

En la presente investigación se describen los beneficios que puede presentar un niño con Trastorno del Espectro Autista grado uno. Ante la aceptación y apoyo familiar. La investigación se basa en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, el cual presenta una clasificación subdividida en grado uno, grado dos y grado tres; dichos niveles se basan de acuerdo con el potencial y criterios que muestre la persona al padecer el trastorno. Los niños que padecen el trastorno en menor grado suelen presentar una conducta autosuficiente mayor a los grados anteriores. Sin embargo, requieren de apoyo y por lo tanto la participación de los familiares es fundamental, puesto que su colaboración generará una mejora ante el desarrollo cognitivo, afectivo y motor. El entorno familiar requiere contar con la información acerca de lo que sucede, causas y efectos de su nueva situación, por lo cual es necesario poseer información médica y asesoramiento psicológico; junto con estas asesorías la familia podrá aceptar, superar la situación, reducir estrés y angustia familiar, de igual manera una mejora de la integración escolar del niño.

Palabras clave: Trastorno del espectro autista; comportamiento; apoyo; aceptación familiar; estrategia.

ABSTRACT

The present research describes the benefits that a child with Autistic Spectrum Disorder level one can present in the face of family acceptance and support. The research is based on the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V), which presents a classification subdivided into level one, level two, and level three. These levels are based on the potential and criteria that the person shows when exists a mental disorder. The children who go through the first degree of autism they usually present more self-sufficient behavior than on the other levels; however, they require support, the participation of the family members is fundamental, with his collaboration this will generate a better cognitive, affective, and motor development. The family environment requires to have information regarding what is happening, causes and effects of their new situa-

1. UNIVERSIDAD JUSTO SIERRA, México | faby_salomon1997@hotmail.com

tion, so it is necessary to have medical information and psychological advice; along it, the family will be able to accept, overcome the situation, reduce family stress and anguish, as well as improve the child's school integration.

Keywords: Spectrum Disorder; behavior; support; family acceptance; strategies.

INTRODUCCIÓN

El autismo es concebido como una alteración que afecta el neurodesarrollo de las personas. Este desorden suele manifestarse durante los tres primeros años de vida, sin embargo, existen determinados tipos de autismo, como el síndrome de Asperger ahora conocido como Trastorno del Espectro Autista grado uno (por sus siglas en español TEA).

El término autismo fue empleado por primera vez por el psiquiatra suizo Paul Eugen Bleuler en 1912, introduciendo este término para referirse a una alteración propia de la esquizofrenia que implicaba un alejamiento de la realidad externa; Bleuler describía a sus pacientes como personas que vivían encerrados en sí mismos y aislados del mundo emocional exterior (Juan, 2005).

Durante la segunda guerra mundial, Leo Kanner y Hans Asperger, siendo ambos investigadores identificaron en niños y en jóvenes un trastorno que afectaba al comportamiento, el cual se manifestaba desde una infancia temprana. En 1943, Kanner en Estados Unidos y en 1944, Hans Asperger en Austria, ambos publicaron dos artículos en los cuales usaban el término "autista" para definir aquellos criterios del trastorno (Arias, 2016). El síndrome de Asperger o TEA grado uno, su denominación fue empleada por primera vez por Lorna Wing en 1981 en honor del psiquiatra y pediatra austríaco Hans Asperger (Pascual, 2006).

Dentro de este trastorno no existe un adecuado equilibrio en su desarrollo emocional, relaciones interpersonales y simbólico. Por lo tanto, se encuentra afectada la capacidad de relacionarse con personas u objetos. En cuanto al origen de este trastorno es reconocido como multifactorial, debido a que existen diversas causas de su origen, no obstante, existen dos factores con mayor predominancia genética y una fragilidad en el cromosoma X.

El trastorno espectro autista se manifiesta de diferente forma en cada individuo, no obstante, todos tienen en común alteraciones en la interacción social, patrones de comunicación, intereses restringidos, inflexibilidad cognitiva, comportamiento y procesamiento sensorial. No es posible curar el trastorno espectro autista ya que no es una enfermedad, es un curso de desarrollo diferente, ni superior ni inferior que el resto (Cadaveira, 2015). Existe un sistema de clasificación llamado Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM), el cual permite diagnosticar diversos trastornos, entre ellos el Trastorno del Espectro Autista (TEA), dicho sistema cuenta con una relevancia internacional se caracteriza por una amplia variedad de expresiones clínicas y conductuales (Association, 2014). Parte del diagnóstico del DSM5 incluye el anexo de grados de severidad (3 grados) tanto para los síntomas de la comunicación social como de comportamientos restringidos y repetitivos: grado 3 "requiere ayuda muy notable", grado 2 "necesita ayuda notable" y grado 1 "requiere ayuda".

Regularmente los padres son los que suelen detectar comportamientos extraños, en los primeros años de vida, ya que identifican ciertos comportamientos tales como: no emplear palabras para comunicarse a diferencia de la mayoría de los niños de su edad, o bien muestran un claro déficit en sus habilidades sociales. No obstante obtener un diagnóstico sobre el trastorno en una edad temprana brinda a los padres la oportunidad de proceder con anticipación; generando así en cada niño mejores fortalezas para el presente y el futuro. Entre más pronto se realice el diagnóstico, más temprano se comenzará con el tratamiento y por lo tanto el pronóstico se verá beneficiado,

debido al impacto e importancia de los abordajes tempranos y la mejora dentro del pronóstico en los niños en cuanto a sus alteraciones de desarrollo (Vázquez Villagrán, 2017).

Los programas de intervención o estrategias se encuentran orientados en el trabajo con los niños y sus cuidadores primarios; sin embargo, para que exista productividad y efectividad en la reproducción de tales tácticas se encuentra fundamental comprender como perciben, sienten, y reaccionan los niños ante la situación de generar nuevas habilidades. No obstante, las aptitudes o comportamientos a desarrollar deben estar basadas en las experiencias y las verdaderas necesidades para atender del niño (Peñañiel, 2006).

En la presente investigación se expone acerca del papel fundamental que cumplen los padres de familia que cuentan con un hijo que padezca TEA grado uno, con la finalidad de describir e identificar los beneficios que brinda el apoyo, la participación y principalmente la aceptación por parte de los cuidadores primarios hacia sus hijos con TEA grado uno. Se asistió al instituto “Tiernas Sonrisas” ubicado en el Estado de México dentro del municipio de Naucalpan. El instituto ofreció la oportunidad de realizar dicha investigación dentro de sus instalaciones, igualmente brindo el apoyo necesario para contactar a padres de familia que aceptaran formar parte de la realización e implementación de los instrumentos. Se conto con la participación de tres niños con TEA grado uno, así como la colaboración de sus familiares.

El objetivo general de esta investigación se basa en describir los beneficios de la aceptación familiar en niños con Trastorno del Espectro Autista grado uno, puesto que contar con un ser querido que padece dicho trastorno y nivel, puede llegar a generar estrés debido a la constante demanda que solicita; este impacto puede afectar, no únicamente la vida del niño, sino también de los padres y/o cuidadores. En el libro “los padres también educan” escrito por Pérez Martos fundamenta que en el momento en que los cuidadores primarios se encuentren afectados de manera física o emocional, pueden llegar a reaccionar de manera poco progresiva con resentimientos o ira, lo cual ocasionará menor interés y por ende una declinación dentro del desarrollo socioemocional y cognitivo del niño con TEA grado uno. Por lo tanto, se recomienda implementar estrategias en donde se analicen las necesidades del niño y del cuidador.

La relevancia de la presente investigación se encuentra en brindar información a familiares que cuenten con un ser querido con TEA grado uno, igualmente para los individuos que suelen frecuentar a personas con Trastorno del Espectro Autista con la finalidad que exista mayor conocimiento sobre el trastorno, y, por ende, surja mayor inclusión y apoyo por parte de familiares e individuos de su entorno.

El significado de esta investigación se encuentra en el acercamiento de vivencias y experiencias de los padres que tienen hijos con Trastorno Espectro Autista grado uno, para poder analizar su proceso de aceptación, al igual que identificar las distintas técnicas de apoyo que los padres brindan hacia sus hijos. Se encuentra fundamental la participación familiar, ya que el niño requiere obtener distintos conocimientos, no obstante, el avance deseado se verá afectado.

METODOLOGÍA

El paradigma que le dio forma a esta investigación es dialectico; el cual se encuentra centrado en establecer que todo conocimiento es falso, ya que el pensamiento crítico debe estar presente durante el proceso de la investigación. Debido a que su interés principal es el cambio social y para poder generarlo se debe partir desde un pensamiento racional (Rey, 2000).

El enfoque histórico-interpretativo favoreció la descripción de los contextos familiares, ya que brindo información acerca de sus relaciones interpersonales, cohesión familiar, educación, entre

otras características. Igualmente, el enfoque histórico-interpretativo favoreció el conocimiento sobre las creencias, ideologías y actividades que los padres realizan y poseen en cuanto a la educación del niño y su entorno familiar.

Durante el proceso de investigación se empleó el método cualitativo etnográfico, puesto que la finalidad comprendía en realizar una indagación extensa ante el desarrollo del niño con TEA grado uno, al igual que la integración y cohesión familiar.

Para recabar la información necesaria se realizó la triangulación, la cual es considerada como el empleo de múltiples técnicas. Estas constaban de observación, a su vez se utiliza la subdivisión observadora como participante, que consistió en examinar durante periodos cortos; entrevista, la cual se enfocó a detalle sobre factores de la vida de los padres de familia y, por último; historia de vida, con la que se indagó sobre los detalles y emociones surgidas, en el momento en que el padre conoce a su hijo por primera vez, así como el proceso de su desarrollo. Para la ejecución de la investigación se asistió a un instituto, el cual brindó la colaboración de tres estudiantes y tres padres de familia durante un mes.

El plan de trabajo consistió en asistir al instituto “Tiernas Sonrisas” ubicado en el municipio de Naucalpan dentro del Estado de México. El colegio les comunicó a los padres de familia sobre la investigación y los instrumentos que serían aplicados. Los familiares que aceptaron formar parte de la investigación se les notificó sobre los días que se aplicarían dichos instrumentos, tanto los niños con TEA grado uno y familiares.

En cuanto a la aplicación de instrumentos, se empleó: entrevista e historia de vida a los familiares, gracias a la información obtenida se pudo analizar la cohesión familiar, cantidad de familiares que habitan el hogar, si existe participación equitativa entre los familiares, normas que existen dentro del hogar, la relación afectiva, alimentación, formas de estudio, el desarrollo prenatal, desarrollo postnatal, entre otros aspectos esenciales para analizar el contexto familiar en el que se desenvuelve el niño con TEA grado uno. El método de observación se aplicó en los tres niños que padecían TEA grado uno, el cual por medio de diversas actividades se pudo realizar una examinación profunda de su desarrollo y desenvolvimiento tales como en su motricidad fina y gruesa, vocabulario, su capacidad de comprender y seguir una conducta adecuada, así como la parte afectiva y social de los niños.

RESULTADOS

Dentro de una investigación cualitativa se debe generar un proceso profundo del pensamiento, el cual es obtenido por medio de categorización y análisis de resultados ante los instrumentos aplicados. Dicho proceso ayuda a generar mayor conocimiento y comprensión ante la investigación.

La categorización es definida como índices, palabras, ideas, conceptos o interpretaciones abreviadas de citas; las cuales consisten en seleccionar hechos de los segmentos asignados que definan lo seleccionado. Dentro de una investigación pueden surgir nuevas categorías que sustituyan, incluyan o subdividan categorías anteriores. Para esta investigación se asignó la categoría social, ya que los tipos de informantes poseían una clave en común, los cuales fueron niños entre seis y ocho años que presentarán Trastorno del Espectro Autista grado uno y padres de familia; por lo tanto, se tomaron en cuenta dos categorías padres de familia y niños con TEA grado uno. Durante el análisis de una investigación cualitativa se realiza la codificación, la misma cuenta con dos tipos: codificación axial y codificación abierta. La codificación axial está compuesta por medio de la reestructuración y conectores, mientras que la codificación abierta se compone de ideas principales del tema. La codificación abierta, es el primer acercamiento hacia el segmento, debido a que se señalan fragmentos o palabras que cuenta con mayor enfoque y aporte hacia la investigación.

Para poder formar el análisis de resultados se determinaron dos categorías las cuales constan de los niños con TEA grado uno, así como los padres de familia y seis codificaciones. Por lo tanto, cada categoría cuenta con tres codificaciones y cada codificación contiene una síntesis detallada acerca del desarrollo o comportamientos del participante.

Con la finalidad de formalizar la interpretación, dentro de los análisis de resultados se incrementó la implementación de plantillas para cada categoría. Se expuso la redacción de los códigos, redes semánticas al igual que se realizaron las cuestiones estructurales por medio de los términos incluidos localizados dentro de los segmentos. Posteriormente se indagaron las cuestiones estructurales con la finalidad de descubrir nuevos hallazgos dentro del tema investigado.

DISCUSIÓN

Por medio de categorías y codificaciones se obtuvieron los siguientes resultados: Dado al contexto familiar, la observación que se realizó y con base en el código apoyo se identificaron señalamientos de detección. Estas se presentan en la necesidad de brindar instrucciones claras y precisas, modelos, reforzadores y comunicación constante. Por lo tanto, suelen solicitar apoyo para realizar ciertas actividades. Respecto al progreso, se puede observar que existen diversas acciones o conductas que permiten analizar el desarrollo del niño conforme a su crecimiento; tales acciones se encuentran en su autonomía al comer solo, subir y bajar escalares sin necesidad de apoyo, así como presentar buen control de esfínteres.

Durante la aplicación de instrumentos se observaron características que constaban de un comportamiento, tales como cumplir normas de una actividad, el método de juego que implica entretenerse solo y apartado de la sociedad, expresar sus emociones mediante risa, enojo, llanto, entre otros. Las actividades que generan soporte tienen por objetivo estipular límites en los niños puesto que son necesario para una convivencia sana y respetuosa por medio de privar algún objeto o no aceptar actitudes negativas. Por otro lado, realizar ejercicios de estimulación para el lenguaje o ejercicios de relajación son estrategias fundamentales para la estimulación y mejora de convivencia. Algunas acciones como recibir con cariño en el momento en que se reencuentra con su familiar, extrañar cuando este se retira y mostrarse afectivo la mayor parte del tiempo, son características de una buena relación familiar, al igual que presentar respeto y obedecer las órdenes que existan dentro del hogar.

CONCLUSIONES

En la presente investigación se habló sobre el proceso de apoyo y aceptación dentro del núcleo familiar de tres niños con Trastorno del Espectro Autista grado uno, los cuales a pesar de padecer el mismo trastorno tienen comportamientos y habilidades diferentes. El objetivo de la presente investigación se centró en la descripción de los beneficios de la aceptación familiar en niños con TEA grado uno.

Partiendo de esto se pudo concluir que la participación y apoyo de los padres hacia sus hijos se encuentra fundamental para que exista en la persona un avance cognitivo, afectivo y motor. La detección y atención del trastorno en la niñez mejora la integración escolar, reduce el estrés y angustia familiar, permite planificar el apoyo y la intervención, mejora las habilidades sociales y comunicativas, reduce los problemas de conducta y ansiedad, aumenta el rendimiento intelectual, así como la identificación de los distintos niveles por los cuales se define el autismo, puede generar tales beneficios ya que el dominio y comprensión de dichos niveles ayuda a identificar las estrategias o herramientas necesarias que requiere la persona con TEA.

El entorno familiar requiere contar con la información acerca de lo que sucede, causas y efectos

de su nueva situación. Por lo cual es necesario poseer información médica y asesoramiento psicológico; junto con estas asesorías la familia podrá aceptar y superar la situación.

Se pudo determinar que cada familia contaba con una educación, apoyo y estrategias empleadas de manera distinta, ya sea por los integrantes del núcleo familiar o por cuestiones laborales. Por ende, cada participante con TEA poseía cualidades y habilidades distintas. Un factor común que presentaban los tres niños era su dificultad para expresarse, puesto que contaban con un vocabulario escaso y por su capacidad cognitiva la cual no le permitía ampliar dicho conocimiento.

La necesidad de brindar instrucciones claras y precisas son fundamentales para que exista un avance en su desarrollo; al igual que generen diversas acciones o conductas que permiten analizar el desarrollo del niño conforme a su crecimiento.

Se encontró que las actividades que generan mayor soporte se centran en poner límites en los niños puesto que son necesarios para una convivencia sana y respetuosa, así mismo realizar ejercicios de estimulación para el lenguaje o ejercicios de relajación son estrategias fundamentales para la estimulación y mejora de convivencia.

Finalmente, se obtuvieron distintas acciones y comportamientos que muestran características de una buena relación familiar, tales como: recibir con cariño en el momento en que se reencuentra con su familiar, extrañar cuando este se retira y mostrarse afectivo la mayor parte del tiempo.

REFERENCIAS

- Arias, C. C. (2016). Trastornos del Espectro Autista. *Medica de costa rica y centroamerica*, 773 - 779. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2016/rmc164e.pdf>
- Association, A. P. (2014). *DSM-5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Panamericana.
- Cadaveira, M. (2015). *Autismo guía para padres y profesionales*. Booket Paidós.
- Juan, P. M. (2005). *Los padres también educan. Guía práctica*. Asociación de padres de personas con autismo.
- Pascual, R. A. (2006). *El síndrome de asperger: Otra forma de aprender*. Consejería de educación.
- Peñañiel, F. (2006). *Peñañiel, Fernando et al La intervención en educación especial. Propuestas desde la práctica*. Editorial CCS.
- Rey, G. (2000). *Investigación cualitativa en Psicología*. International Thomson.
- Tamayo, T. (2001). *El proceso de investigación científica*. Limusa.
- Vázquez Villagrán, L. L. (2017). *Revisión del trastorno del espectro autista*. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revmexneu/rmn-2017/rmn175d.pdf>