



**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN  
PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**TEMA:**

El autismo y su repercusión en la dinámica familiar

**AUTORAS:**

Alfaro Morales, Arly Valeria ; Pinto Carrillo, Daira Anahí

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de  
LICENCIADAS EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**Tutora:**

**Psic. Cl. Colmont Martínez, Marcia Ivette, Mgs.**

**Guayaquil, Ecuador**

**28 de agosto de 2024**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

## **CERTIFICACIÓN**

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Alfaro Morales, Arly Valeria ; Pinto Carrillo, Daira Anahí**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciadas en Psicología Clínica**.

### **TUTORA**

f. \_\_\_\_\_

**Psic. Cl. Colmont Martinez, Marcia Ivette, Mgs.**

### **DIRECTORA DE LA CARRERA**

f. \_\_\_\_\_

**Psic. Cl. Estacio Campoverde, Mariana de Lourdes, Mgs.**

**Guayaquil, a los 28 del mes de agosto del año 2024**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

## **DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD**

Nosotras, **Alfaro Morales, Arly Valeria ; Pinto Carrillo, Daira Anahí**

### **DECLARAMOS QUE:**

El Trabajo de Titulación, **El autismo y su repercusión en la dinámica familiar** previo a la obtención del título de **Licenciadas en Psicología Clínica**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

**Guayaquil, a los 28 del mes de agosto del año 2024**

### **LAS AUTORAS:**

f. \_\_\_\_\_

**Alfaro Morales, Arly Valeria**

f. \_\_\_\_\_

**Pinto Carrillo, Daira Anahí**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

## **AUTORIZACIÓN**

Nosotras, **Alfaro Morales, Arly Valeria ; Pinto Carrillo, Daira Anahí**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **El autismo y su repercusión en la dinámica familiar** cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

**Guayaquil, a los 28 del mes de agosto del año 2024**

**LAS AUTORAS:**

f. \_\_\_\_\_

**Alfaro Morales, Arly Valeria**

f. \_\_\_\_\_

**Pinto Carrillo, Daira Anahí**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y  
COMUNICACIÓN CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**INFORME DE ANÁLISIS COMPILATIO**

 CERTIFICADO DE ANÁLISIS  
magister

**El autismo y su repercusión en la  
dinámica familiar**

**1%**  
Textos  
sospechosos

**< 1% Similitudes**  
0% similitudes entre comillas  
0% entre las fuentes  
mencionadas  
1% Idiomas no reconocidos  
3% Textos potencialmente  
generados por la IA (ignorado)

Nombre del documento: arly.alfaro\_daira.pinto.docx  
ID del documento: 5503feb05a4565eeadf39883627e73b8d147db77  
Tamaño del documento original: 4,58 MB  
Autores: Arly Alfaro, Daira Pinto

Depositante: Arly Alfaro  
Fecha de depósito: 28/8/2024  
Tipo de carga: url\_submission  
fecha de fin de análisis: 28/8/2024

Número de palabras: 25.172  
Número de caracteres: 158.817

Ubicación de las similitudes en el documento:



**TEMA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN:**

El autismo y su repercusión en la dinámica familiar.

**AUTORAS:**

Alfaro Morales, Arly Valeria; Pinto Carrillo, Daira Anahí

**INFORME ELABORADO POR:**

Psic. Cl. Marcia Colmont Martínez, Mgs.

**TUTORA**



f. \_\_\_\_\_  
Psic. Cl. Marcia Colmont Martínez, Mgs.

**Guayaquil, a los 28 del mes de agosto del año 202**



## UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

### AGRADECIMIENTO

Quiero agradecer a aquellos quienes estuvieron a mi lado durante este largo pero maravilloso proceso. En mi primer lugar, quiero agradecer a mis padres, quienes fueron mi pilar durante cada paso de este proceso y quienes me han inspirado a seguir mis sueños y cumplir mis metas. A mi hermana y mis abuelos, quienes me han dado las fuerzas para poder seguir en este camino, quienes me han escuchado e inspirado a no rendirme, aunque el camino sea difícil, a mis amigas, quienes me brindaban compañía y ánimos a seguir. A mi compañera de tesis, Daira Pinto, gracias por confiar en mí. A mi tutora de tesis por sus conocimientos, paciencia y apoyo durante la culminación de esta tesis.

*Alfaro Morales, Arly Valeria*

Quiero agradecer a todas las personas que me han apoyado a lo largo de este proceso. A mis padres, por su amor incondicional, por creer en mí en cada paso de este camino y por brindarme el apoyo necesario para alcanzar mis metas en toda etapa de mi vida, a mamita que con sus consejos me han inspirado a nunca rendirme y a seguir adelante con determinación. A mis amigas, que siempre estuvieron ahí para escucharme, animarme y hacerme reír. Su compañía ha sido un pilar fundamental en este viaje. A mi compañera de tesis Arly Alfaro gracias por tu dedicación y tu paciencia en este proceso. Y a mi hermana, por ser mi inspiración, confidente y mi mayor aliada. Gracias por tu paciencia y por estar a mi lado en cada momento. A mi tutora Marcia Colmot, gracias por su orientación, conocimiento y constante apoyo fueron esenciales para la culminación de esta tesis.

Este logro es tanto mío como de todos ustedes se los dedico.

*Pinto Carrillo, Daira Anahí*



**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**DEDICATORIA**

A mí misma, a mí versión más fuerte que me ha permitido descubrir mi potencial y  
atreverme a superarme en cada desafío logrando alcanzar esta meta

*Alfaro Morales, Arly Valeria*

A mí misma, por mi perseverancia, esfuerzo, por no permitirme rendirme, aunque el  
camino sea difícil.

*Pinto Carrillo, Daira Anahí*



**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA, EDUCACIÓN Y COMUNICACIÓN  
CARRERA DE PSICOLOGÍA**

**TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN**

f. \_\_\_\_\_

**Psic. Cl. Tatiana Torres Gallardo Mgs.**

DIRECTOR- DELEGADO

f. \_\_\_\_\_

**Psic. Cl. Juan Cando Mgs.**

DOCENTE ESPECIALIZADO EN EL ÁREA

f. \_\_\_\_\_

**Psic. Cl. Francisco Martínez Zea Mgs.**

DOCENTE Oponente



# ÍNDICE

ÍNDICE.....	IX
INDICE DE TABLAS.....	XII
RESUMEN.....	XIII
ABSTRACT.....	XIV
INTRODUCCIÓN.....	2
Planteamiento del problema.....	4
Pregunta general: .....	6
Preguntas específicas: .....	6
Objetivos.....	6
Objetivo general:.....	6
Objetivos específicos: .....	6
Justificación .....	7
ANTECEDENTES .....	9
Capítulo 1 .....	10
El sistema y la dinámica familiar .....	10
La familia .....	10
La familia desde el enfoque sistémico.....	13
Estructura Familiar .....	14
La dinámica familiar .....	16
Capítulo 2 .....	20
Trastorno de Espectro Autista .....	20
El diagnóstico de autismo .....	21
Tipos de TEA .....	21

Niveles del TEA.....	22
Datos y cifras .....	23
Características principales del autismo.....	24
Intereses limitados y comportamientos repetitivos;.....	25
Posibles causas del TEA.....	25
Factores de riesgo .....	26
Impacto emocional en la familia.....	27
Impacto social.....	28
Impacto financiero .....	29
Capítulo 3 .....	31
Impacto de este diagnóstico dentro de la familia. ....	31
Repercusiones psicológicas en los miembros de la familia ante el diagnóstico del autismo. .....	32
Afectación a la dinámica familiar.....	33
Movilización de la dinámica familiar ante el diagnóstico del autismo.....	35
Oportunidades para el crecimiento y la resiliencia.....	36
Estrategias de afrontamiento y resiliencia .....	36
Desarrollar la resiliencia frente al TEA .....	36
El papel del apoyo externo en la mejora de la resiliencia.....	37
Capítulo 4 .....	39
Metodología.....	39
Diseño de la investigación .....	39
Enfoque.....	39
Paradigma .....	39
Método .....	40

Técnica de recolección.....	40
Criterios de inclusión:.....	40
Población .....	40
Análisis de datos .....	41
Capítulo 5 .....	42
Presentación y análisis de resultados.....	42
Entrevista con los padres .....	42
Análisis general .....	57
Entrevista con profesionales .....	59
Análisis general: .....	99
Conclusión.....	100
Bibliografía.....	102
ANEXOS.....	107
Preguntas a padres de familia .....	107
Preguntas a profesionales.....	107

## INDICE DE TABLAS

Tabla 1 .....	42
Tabla 2 .....	46
Tabla 3 .....	47
Tabla 4 .....	49
Tabla 5 .....	51
Tabla 6 .....	53
Tabla 7 .....	54
Tabla 8 .....	56
Tabla 9 .....	57
Tabla 10 .....	59
Tabla 11 .....	63
Tabla 12 .....	66
Tabla 13 .....	71
Tabla 14 .....	76
Tabla 15 .....	80
Tabla 16 .....	84
Tabla 17 .....	87
Tabla 18 .....	91
Tabla 19 .....	95

## RESUMEN

La investigación se centró en el autismo y su repercusión dentro de la dinámica familiar desde un enfoque sistémico, centrándose en la perspectiva de profesionales de la salud mental y de padres con hijos con TEA. El tema de la investigación se centró en cómo un diagnóstico de autismo repercutía en la dinámica familiar. La población estudiada incluyó psicólogos que trabajaban con autismo y familias que convivían con una persona con un diagnóstico de TEA. El objetivo de esta investigación fue analizar la incidencia del diagnóstico de TEA en la dinámica del sistema familiar. Mediante un método descriptivo, se buscó conocer los cambios que se presentaban en las familias ante este diagnóstico. Para ello, se empleó el método cualitativo, realizando una revisión bibliográfica y utilizando herramientas como entrevistas semiestructuradas a profesionales y padres de familia o tutores legales. El análisis de las entrevistas a los padres de familia confirmó que, si bien todas las familias debían realizar cambios dentro de su dinámica ya establecida, no todas sufrían un cambio significativo ante un diagnóstico de TEA en uno de sus miembros.

*Palabras claves: AUTISMO; DINÁMICA FAMILIAR; REPERCUSIÓN; DIAGNÓSTICO; SISTEMA FAMILIAR*

## **ABSTRACT**

The research focused on autism and its impact on family dynamics from a systemic approach, focusing on the perspective of mental health professionals and parents with children with ASD. The research topic focused on how a diagnosis of autism impacted family dynamics. The population studied included psychologists working with autism and families living with a person with a diagnosis of ASD. The objective of this research was to analyze the incidence of the diagnosis of ASD on the dynamics of the family system. By means of a descriptive method, we sought to know the changes that occurred in families in the face of this diagnosis. For this purpose, the qualitative method was used, conducting a literature review and using tools such as semi-structured interviews with professionals and parents or legal guardians. The analysis of the interviews with parents confirmed that, although all families had to make changes within their already established dynamics, not all of them underwent a significant change when one of their members was diagnosed with ASD.

***Key words: AUTISM; FAMILY DYNAMICS; IMPACT; DIAGNOSIS; FAMILY SYSTEM***

## INTRODUCCIÓN

El trastorno del espectro autista (TEA) es una afección del desarrollo neurológico que se caracteriza por dificultades en la comunicación social, conductas repetitivas e intereses restringidos (Association, 2013). La prevalencia del TEA ha aumentado de manera constante y, según estimaciones recientes, aproximadamente 1 de cada 54 niños en los Estados Unidos recibe un diagnóstico de este trastorno (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades [CDC], 2020). Como el TEA afecta varios aspectos del desarrollo de un niño, también tiene profundas implicaciones para toda la familia. El diagnóstico de TEA a menudo requiere que las familias afronten una compleja variedad de desafíos emocionales, financieros y sociales, lo que influye significativamente en la dinámica familiar.

El impacto del TEA en la dinámica familiar no solo afecta al niño con el trastorno, sino que va a afectar a todos los miembros de la familia. Las familias deben de realizar cambios dentro de sus rutinas para poder satisfacer las necesidades que presenta el niño con TEA, de igual manera deben de buscar estrategias de afrontamiento para poder sobrellevar esta nueva realidad a la que se ven enfrentados. Todos estos cambios, tanto de los roles y de las relaciones familiares genera que los niveles de estrés en los padres y hermanos aumente. Todo dentro de la dinámica, rutina y roles dentro de la familia cambia, por ejemplo, los padres tienen una mayor demanda en cuanto a la atención y cuidado hacia el hijo con un diagnóstico de TEA, causando que puedan dejar de lado a sus otros hijos, generando de esta forma que aquellos hermanos se vean afectados por sentimientos de abandono, rencor y en ciertas ocasiones que tienen muchas más responsabilidades.

Este estudio tiene como propósito explorar en profundidad cómo el diagnóstico de TEA impacta en la vida cotidiana de las familias, dentro del estudio nos interesa comprender las dificultades que enfrentan, las emociones que experimentan y las estrategias que desarrollan para adaptarse a esta nueva situación, el poder analizar las experiencias de estas familias, se busca identificar los factores que benefician al bienestar y la resiliencia de aquellas. Los resultados de esta investigación contribuirán el poder tener conocimiento sobre el TEA y conocer las necesidades de poder diseñar programas de apoyo más adecuados para las familias que lo necesitan.

El diagnóstico del TEA puede ser un evento que altera la vida de las familias, y a menudo conduce a una amplia gama de respuestas emocionales, que incluyen conmoción,

negación, dolor y, finalmente, aceptación (Myers, 2009). Los padres de niños con TEA suelen experimentar niveles elevados de estrés, ansiedad y depresión en comparación con los padres de niños neurotípicos o con otros trastornos del desarrollo. La naturaleza crónica del trastorno, junto con las intensas exigencias de cuidados, contribuye a este estrés, ya que los padres deben afrontar las complejidades de la terapia, la educación y la integración social de su hijo.

Ante un diagnóstico de TEA, los padres brindan un cuidado desproporcionado hacia los hijos, enfocando mayormente su atención hacia aquel hijo con TEA, dejando de lado las necesidades de sus otros hijos, causando de esta forma que ellos experimenten sentimientos de celo, culpa y de resentimiento ya sea hacia los padres y a su hermano. Sin embargo, es importante enfatizar que los hermanos de igual manera pueden desarrollar rasgos positivos, como lo son la empatía, la paciencia y tener un mayor sentido de responsabilidad. No obstante, el impacto en los hermanos mayormente depende en mayor medida a la dinámica familiar, el apoyo y soporte que tienen por parte de los padres y de severidad de la condición de aquel hermano.

Las familias con un miembro dentro del espectro autista a menudo experimentan separación y aislamiento social debido a las dificultades que se presentan dentro de este trastorno, como lo son el poder hacer que sus hijos puedan comportarse de cierta forma en pública. Además, hay que contribuir a la poca comprensión, tanto de la familia extendida y de la sociedad al no estar informados y no poder comprender con exactitud por lo que las familias están pasando.

A pesar de estas dificultades, muchas familias adquieren resiliencia y encuentran maneras de adaptarse y prosperar en situaciones adversas. La resiliencia en las familias con TEA con frecuencia está relacionada con una fuerte cohesión familiar, una comunicación efectiva y el acceso a redes de apoyo social. (Gray, 2002)

La investigación guarda relación con el dominio 5: Educación, comunicación, arte y subjetividad, puesto que en este dominio se encuentra planteado el trabajo de psicología y de esta forma permite realizar un análisis por medio de la psicología, abordando el enfoque sistémico, dando relevancia en el contexto familiar.

El eje de la Secretaría Nacional de Planificación (2021) con el cual guarda correspondencia con la presente investigación es el Eje Social: Salud gratuita y de calidad.



Por medio de este eje lo que se quiere lograr es poder brindar a aquellos padres con hijos con TEA información necesaria para que logren abordar esta nueva realidad a la que se ven enfrentados, obtener las herramientas y conocimientos necesarios.

Por medio del Plan de Desarrollo Sostenible (2021) planteado por la ONU se va a trabajar por medio del eje 3: Salud y bienestar. El cual hace referencia a “garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades” (2021).

### **Planteamiento del problema**

Según la OMS, 1 de cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista -TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre las distintas investigaciones.

La expresión del Trastorno del espectro autista o actualmente conocido como TEA es un término que con lleva un conjunto de dificultades y alteraciones que afectan al desarrollo infantil con ellos existiendo grados de dificultades que varía de un niño a otro, es por esto que es denominado como espectro.

Algunos profesionales afirman lo siguiente:

Cada caso es único y evoluciona de forma particular, es decir, puede mejorar o incluso empeorar, pero los tres grados de autismo “estandarizados” de acuerdo con el Manual de los Trastornos en Salud Mental (DSM-5) nos ayudan a darnos una idea general de qué tanto apoyo por parte de familiares y maestros requerirá un niño a lo largo de su desarrollo madurativo (Leguizamón, 2021)

Con respecto a lo que acota Leguizamón, hay que destacar que cada persona con TEA es única, por lo que no van a ser iguales, no tendrán los mismos comportamientos, las mismas dificultades, las mismas necesidades, así que las técnicas conocidas para poder trabajar con una persona con TEA puede que funcionen como puede convertirse en un aspecto.

Según (Álvarez Pérez), va a hacer un énfasis en cómo en un comienzo la familia puede disfrutar de cierta normalidad hasta cuando el niño comienza a presentar ciertos comportamientos que usualmente no se ven en otros niños, y que, en el TEA, al no presentarse como una alteración física, va a generar una dificultad en poder señalar y comprender qué es lo que sucede con el niño y por ende dificulta la toma de conciencia de dicho problema.

Ante el enfoque sobre el autismo y la familia (Cobos, 2021), abordan la dinámica familiar en relación con el autismo, enfocándose como la presencia de un niño autista puede impactar en la familia y su importancia de poder comprender y apoyar tanto al niño como a los padres ya que a su vez en los tres textos los autores comentan que debe existir resiliencia y desarrollo familiar dado a que se enfatiza la importancia de la resiliencia entre la familia y los niños autistas, ellos destacan también como el desarrollo de esta resiliencia es crucial para afrontar las diversidades que surgen de esta condición y como el apoyo familiar y las redes de apoyo fundamentales en este proceso, por otro lado existe los procesos de abordaje y acompañamiento donde dan a conocer que existen diferentes enfoques y programas utilizados para abordar y acompañar a niños autistas, se destaca la importancia de programas integrales y estrategias de acompañamiento que involucren a los padres como elementos esenciales en el desarrollo y bienestar del niño autistas. Por último, los autores se enfocaron y harán hincapié en el papel crucial de los padres en el desarrollo socio-afectivo y el abordaje del autismo, desde el enfoque de la residencia familiar hasta el análisis de roles parentales, donde resalta la importancia de apoyar comprender y apoyar al niño autista desde el núcleo familiar. En resumen, los textos coinciden en la necesidad de comprender y apoyar a los niños autistas desde una perspectiva integral que incluya el fortalecimiento de la resiliencia familiar, el acceso a programas y estrategias de acompañamiento, y el reconocimiento del papel crucial de los padres en el desarrollo de los niños con autismo.

En cambio los autores Latinoamericanos como (Sánchez González, Paula Alejandra Cuervo Beltrán, Eli Yojana Salcedo Rodríguez, Nayibe Viviana, 2023), quienes van a hacer un gran énfasis en cómo este diagnóstico de TEA va a generar un impacto dentro del núcleo familiar, generando que padres y hermanos (si es que los haya) y que se deba de poder buscar una forma en poder generar un sentido de normalidad, tomando en cuenta los aspectos y necesidades que va a presentar este hijo con TEA, además de cómo este núcleo familiar va a tener que pasar por un momento de reconstrucción en cuanto a la normalidad con la que vivían hasta el diagnóstico de TEA. Muchas veces este núcleo familiar se va a ver muy afectado, por lo que es necesario el apoyo externo para poder fortalecer los lazos familiares y poder buscar una normalidad.

En cuestión con los artículos a nivel internacional, estos autores van a coincidir en ciertos aspectos como lo son el enfoque en el impacto en la familia, la importancia del apoyo. La autora (Campo Tejedor, 2020) van a poder concordar que la expectativa de un hijo genera una gran felicidad a los padres, quienes se crean altas expectativas e ideales ante la llegada de este nuevo miembro en su familia, esta normalidad va a permanecer hasta la llegada de este diagnóstico que va a romper la burbuja de los padres, causando que sientan miedo, ansiedad, negación ante este diagnóstico y viéndose enfrentados a romper su “normalidad” y tener que buscar de generar una nueva normalidad que se ajuste a las nuevas necesidades que va a tener su hijo.

A Partir de aquí surgen las siguientes preguntas:

**Pregunta general:**

1. ¿Cómo incide el diagnóstico de TEA en la dinámica del sistema familiar?

**Preguntas específicas:**

1. ¿Qué es el sistema y la dinámica familiar?
2. ¿Qué es el trastorno de espectro autista?
3. ¿Qué aspectos del sistema familiar se van a ver modificados ante el diagnóstico de TEA?

**Objetivos**

**Objetivo general:**

Analizar la incidencia del diagnóstico de TEA en la dinámica del sistema familiar por medio del método descriptivo para conocer los cambios que se presentan en las familias ante este diagnóstico.

**Objetivos específicos:**

1. Definir dinámica y sistema familiar por medio de la revisión de fuentes bibliográficas.
2. Describir el Trastorno de Espectro Autista por medio de revisión de fuentes bibliográficas
3. Identificar qué aspectos de la dinámica familiar se ven afectados ante el diagnóstico de TEA, por medio de revisión bibliográfica y entrevistas a profesionales expertos.

## **Justificación**

La investigación sobre el autismo y su repercusión en la dinámica del sistema familiar es necesaria para poder comprender los cambios que atraviesan las familias y cómo se ve alterada la dinámica de estas ante el diagnóstico de TEA, lo cual afecta a todos los miembros del sistema familiar, ya que la dinámica entre estos se debe de modificar, teniendo esto un impacto en la comunicación, en las emociones, etc. de todos los que conforman la familia.

Para comprender el autismo y cómo afecta la dinámica familiar es esencial primero, proporciona herramientas para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias al identificar problemas específicos y desarrollar intervenciones más apropiadas. Segundo, la creación de recursos y programas de apoyo que satisfagan las necesidades únicas de estas familias y así poder comprender cómo el autismo afecta la dinámica familiar ayuda a reducir el estigma y la discriminación al fomentar la comprensión y la empatía en la sociedad.

Se sabe que la evolución del diagnóstico de autismo ha tenido un impacto significativo en las familias, tanto en el pasado como en el presente, por lo que se ha visto cómo ha cambiado la percepción y la dirección del autismo a lo largo del tiempo, viendo cómo esto ha afectado a las familias, tomando en cuenta que en las épocas pasadas el diagnóstico de un hijo con el trastorno del espectro autista su conocimiento sobre ello era limitado y a menudo se confundía con otros trastornos del desarrollo o problemas de salud mental, por otro lado se sabe que las familias enfrentan un alto grado de estigma y aislamiento social dado que muchas veces, se llegaban a culpar a los padres, especialmente a las madres, por el comportamiento de sus hijos dado que los recursos y apoyos eran limitados, lo que le dificultan a las familias la capacidad de proporcionarle una mejor atención a sus hijos.

Al pasar los tiempos el diagnóstico de autismo ha llevado a una mayor comprensión y aceptación del trastorno, lo que ha tenido un impacto positivo en las familias por la disponibilidad de recursos, la disminución del estigma y el apoyo comunitario han mejorado la calidad de vida tanto para las personas con autismo como para sus familias, Aunque el estigma aún existe, ha disminuido significativamente gracias a una mayor conciencia y aceptación pública llevando a permitir a las familias ser más abiertas sobre el diagnóstico de autismo.

Pero lo que no se sabe, es lo que en verdad las familias pasan ante este diagnóstico ya que la llegada de un diagnóstico de autismo en uno de los hijos puede generar diversas problemáticas dentro del ambiente familiar, impactando tanto a nivel emocional como a nivel práctico en la familia, existiendo sentimientos de culpa, estrés, ansiedad y sobre todo negación, tomando en cuenta que los padres pasaran por esa dificultad para aceptar el diagnóstico, lo cual puede retrasar el inicio de intervenciones necesarias, el aceptar el diagnóstico pasan por altos niveles de estrés y ansiedad, existiendo preocupación por el futuro de su hijo y la adaptación de la familia a esta nueva realidad ya que se va a ver la necesidad de establecer y mantener rutinas consistentes llegando a alterar las dinámicas familiares y limitar la espontaneidad en actividades familiares, en el caso que existen hermanos esto puede conllevar a que los hermanos se sientan descuidados o celosos.

## ANTECEDENTES

En los artículos a nivel Latinoamericano como (Sánchez González, Paula Alejandra Cuervo Beltrán, Eli Yojana Salcedo Rodríguez, Nayibe Viviana, 2023), están dentro de un nivel descriptivo en donde se puede observar que la información relacionada con el sistema familiar y cómo los docentes de estudiantes con TEA toman un papel de gran importancia para los niños y su formación y desarrollo individual, académico y social.

En el primer puntos que se da es el enfoque en el autismo y la familia en los tres textos los autores abordan la dinámica familiar en relación con el autismo, enfocándose como la presencia de un niño autista puede impactar en la familia y su importancia de poder comprender y apoyar tanto al niño como a los padres ya que a su vez en los tres textos los autores comentan que debe existir resiliencia y desarrollo familiar dado a que se enfatiza la importancia de la resiliencia entre la familia y los niños autista, ellos destacan también como el desarrollo de esta resiliencia es crucial para afrontar las diversidades que surgen de esta condición y como el apoyo familiar y las redes de apoyo fundamentales en este proceso, por otro lado existe los procesos de abordaje y acompañamiento donde los autores de los tres textos dan a conocer que existen diferentes enfoques y programas utilizados para abordar y acompañar a niños autistas, se destaca la importancia de programas integrales y estrategias de acompañamiento que involucren a los padres como elementos esenciales en el desarrollo y bienestar del niño autistas.

Por último, los autores se enfocaron y harán hincapié en el papel crucial de los padres en el desarrollo socio-afectivo y el abordaje del autismo, desde el enfoque de la residencia familiar hasta el análisis de roles parentales, donde resalta la importancia de apoyar comprender y apoyar al niño autista desde el núcleo familiar.

En resumen, los textos coinciden en la necesidad de comprender y apoyar a los niños autistas desde una perspectiva integral que incluya el fortalecimiento de la resiliencia familiar, el acceso a programas y estrategias de acompañamiento, y el reconocimiento del papel crucial de los padres en el desarrollo de los niños con autismo.

# Capítulo 1

## El sistema y la dinámica familiar

### La familia

Este capítulo se centrará en la definición de la familia y la dinámica familiar. Se irá explorando la complejidad y diversidad de las familias, analizando los patrones de interacción dentro del contexto familiar. La familia debe ser considerada como el grupo social primario en el cual se desarrolla el sujeto y además asegura el bienestar de cada uno de sus miembros. Por otro lado, también se destacará desde la perspectiva sistémica, cómo es vista la familia y cómo influye en el desarrollo de cada individuo del sistema familiar.

La familia es un sistema que se encuentra constituida por una red de relaciones y conformada por subsistemas en donde cada miembro evoluciona y se desarrolla a través de diferentes etapas, sufriendo cambios de adaptación en donde son imprescindibles las normas, reglas, límites y jerarquías que funcionan en el ambiente familiar, existiendo así diferentes tipos y estructuras, evidenciándose la funcionalidad o disfuncionalidad (MENDOZA, 2015)

La Organización Mundial de la Salud (OMS), va a definir a la familia como el “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan” (FIEEX, 2019)

La Asociación Americana de Psicología (APA) define a la familia como un "grupo de dos o más personas que están relacionadas, ya sea como padres e hijos o como parejas que viven juntas". Enfatizando que las familias son amplias y complejas.

(APA, 2010) de igual forma va a hacer gran énfasis en cuanto a la importancia de las relaciones familiares dentro del desarrollo y el bienestar de cada uno de los individuos. Si las relaciones familiares son sólidas, estas pueden generar resiliencia y brindar apoyo y ayuda a aquellos miembros de la familia quienes se vean afectados por el estrés y las adversidades a las que se ven enfrentadas por el diagnóstico.

Tomando las distintas definiciones de cada autor, traerá a acotación que la familia no solo cae en un solo tipo de modelo, sino que presenta una gran diversidad en cómo esta puede presentarse dentro de la sociedad y que además esta posee una gran complejidad, además de

que el funcionamiento de la familia es a través de normas, jerarquías que van a determinar su funcionalidad o bien, su disfuncionalidad. Es importante señalar que la estructura de la familia recae en un sistema de relaciones y roles. Cada autor coincide en la importancia de las relaciones familiares en el desarrollo integral de cada uno de sus miembros y cómo pueden adaptarse y apoyarse en cada etapa de la vida.

A pesar de las similitudes que presentan los autores, estos van a tomar distintas posturas de acuerdo con sus investigaciones. Por un lado, (Paladines Guamán, Mariana Isabel; Quinde Guamán, Miriam Narcisa, 2010) van a destacar a la familia como un sistema estructurado y dinámico, el cual va a estar compuesto por subsistemas en el cual cada uno de los miembros evoluciona a través de las diferentes etapas. Ambos enfatizan la importancia de las reglas, normas límites y las jerarquías dentro de las familias y será crucial para la funcionalidad o disfuncionalidad. Su perspectiva en la estructura interna de la familia y como las intervenciones y adaptaciones de cada uno de los miembros afectan el equilibrio y funcionamiento de dicho sistema familiar a través del tiempo.

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Americana de Psicología (APA, 2010) ofrecen definiciones generales y centradas en la convivencia y los roles familiares. La OMS va a describir a la familia como un grupo de personas las cuales comparten un hogar y están organizados por roles fijos, tiene un enfoque en los vínculos consanguíneos, los aspectos económicos y los sociales comunes.

APA, en contraste, ofrece una definición mucho más inclusiva, reconociendo la diversidad en las estructuras familiares y en la complejidad en las relaciones entre sus miembros, además hace hincapié en la importancia de dichas relaciones entre los familiares para el desarrollo individual, el bienestar emocional y la resiliencia al momento de enfrentar diversidades.

La familia es una institución formada por sistemas individuales que interactúan y que constituyen a su vez un sistema abierto. Está formada por individuos, es parte del sistema social y responde a su cultura, tradiciones, desarrollo económico, convicciones, concepciones ético-morales, políticas y religiosas (Valladares González, 2008). Está constituida como una base fundamental para el desarrollo personal y social que va a tener una influencia en las manifestaciones de la personalidad y que por otro lado, la personalidad del individuo va a tener una repercusión en el funcionamiento dentro de la familia.



En uno de sus textos nos va a mencionar que “La familia es un sistema de interrelación biopsicosocial que media entre el individuo y la sociedad y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción” (Valladares González, 2008)

Es importante señalar que la familia es considerada como un agente activo en el desarrollo social de los individuos, en donde se van a solucionar o acentuar crisis sociales y en donde se van a encontrar afecto y seguridad. La familia es un elemento activo el cuál jamás va a estar estática, sino que esta va a ir evolucionando, pasando de una forma inferior a una superior, además, la familia es un producto del sistema social el cual va a ser un reflejo de la cultura.

Con respecto al tema, (Gutierrez, 2012) afirma “La familia es una institución que permite la construcción equilibrada del niño, y por lo tanto de la sociedad, en tanto la figura materna y paterna proporcionan modelos legítimos que permiten la inserción del hombre al contexto cultural, político y educativo.”

“Asimismo, por excelencia la familia es el escenario propicio en el cual los hijos adquieren e interiorizan normas, reglas y límites a la par que asumen y legitiman los roles que se gestan allí, como posibilidad de aprender a autorregularse, estado necesario para vivir en sociedad.” (Henaó, 2011)

En la familia existen dos grandes objetivos, señalados por (Estrada, 1993, pág. 32) son: 1) resolver las tareas o crisis que va enfrentando la familia en las diferentes etapas de desarrollo, y 2) aportar los complementos a las necesidades de sus miembros, con el objeto de lograr una satisfacción en el presente y una preparación segura y adecuada para el futuro. (Leon, 2019) coinciden en poder conceptualizar a la familia como un sistema de interrelaciones las cuales se enmarcan dentro del contexto sociocultural más amplio. Gonzales va a destacar que la familia está formada por sistemas individuales los cuales interactúan dentro de un sistema abierto y que van a responder a la cultura, las tradiciones, el desarrollo económico y a las concepciones ético-morales, políticas y religiosas de la sociedad. De manera complementaria, Velázquez va a describir a la familia como un sistema biopsicosocial que va a interceder entre el individuo y la sociedad, integrando a los miembros a través de los vínculos consanguíneos, uniones, matrimonios o adopciones.

Por otro lado, (Palacio, 2018) aporta al entendimiento del papel crucial que tiene la familia en el desarrollo individual y social. En primer lugar, va a señalar que la familia permite la construcción equilibrada del niño al poder proporcionar modelos que facilitan la inserción del individuo en el contexto social, educativo y político. A diferencia de Estrada, quien va a identificar los dos grandes objetivos de la familia: el primero: resolver las crisis en las diferentes etapas del desarrollo y el segundo: poder satisfacer a las necesidades de cada uno de sus miembros, asegurando así un futuro adecuado.

En conclusión, en el análisis sobre la familia es importante resaltar su complejidad y diversidad, enfatizando que es un grupo social primario donde se va a desarrollar el individuo y se asegura del bienestar de cada uno de sus miembros. Por medio de los distintos autores se destaca la importancia de la estructura interna y la dinámica de la familia, enfocándose en la importancia de las normas, jerarquías, roles y su diversidad de la estructura familiar.

### **La familia desde el enfoque sistémico.**

La teoría sistémica ofrece un marco conceptual fundamental para comprender la complejidad de los sistemas humanos, en donde se desafían las nociones lineales de causa y efecto al enfocarse en las interrelaciones dinámicas que hay entre los elementos que van a componer un todo. Dentro del contexto familiar, la teoría sistémica lo considera como un sistema compuesto por individuos interconectados, en donde cada miembro y subsistema va a desempeñar roles y funciones que contribuirán al equilibrio y funcionamiento de dicho sistema familiar.

Por lo que la teoría sistémica se centra fundamentalmente en los sistemas y en el funcionamiento de estos, derrocando la idea de que el comportamiento humano sigue patrones lineales causa-efecto. La teoría sistémica aboga por un abordaje en el que lo importante es cómo se relacionan todas las partes de un todo complejo, así como todo lo derivado de dichas relaciones: interacciones, organización, patrones, etc. (Muñoz, 2021)

(Bertalanffy, 2018) definió a un sistema como una serie de elementos interrelacionados con un objetivo común, que se afectan unos a otros, y la característica que los une es la composición que tienen, es decir, la totalidad, la cual no es sólo la suma de las

partes, sino también la relación entre ellas, además, cada elemento tiene una función e interactúan entre ellos.

La teoría sistémica define a las familias como sistemas, los cuales están conformadas por un conjunto de personas que están vinculadas generalmente por lazos de parentescos, que pueden ser de sangre o legales, e independientes de su grado y quienes por lo general tienen una vida y vivienda en común, donde sus integrantes se verán influenciados mutuamente, diciendo lo que afecta a una persona afecta a la familia en conjunto.

El enfoque sistémico, aplicado al análisis de la familia, la concibe como un sistema complejo y dinámico compuesto por diversas partes interconectadas e interdependientes. Cada una de estas partes, a su vez, posee características y funciones específicas que contribuyen al funcionamiento general del sistema familiar (Espinal, El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia, 2004)

La teoría sistémica considera que cada miembro de la familia interactúa con los demás y se influyen mutuamente. A consecuencia, todo cambio en uno de los miembros repercutirá sobre todo el sistema y provocará cambios en busca de mantener el status o equilibrio que existía, dado a que el enfoque sistémico es un modelo que nos permite poder observar cómo cada grupo familiar se inserta dentro de una red social más amplia, y desde ésta despliega su energía para alcanzar su propia autonomía, como un todo. Pero a la vez nos permite analizar cómo cada microsistema permite integrar la energía de los demás miembros del sistema, bien sean estos individuos, bien sean subsistemas (Espinal & Gimeno, El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia, 2004)

## **Estructura Familiar**

Para comenzar a hablar de la estructura familiar, se debe partir desde el tema de la familia ya que es el núcleo fundamental de la sociedad, que desempeña un papel crucial en la formación y el desarrollo de sus miembros de la familia desde la infancia, el entorno familiar moldea nuestros valores, creencias y comportamientos, sentando las bases para nuestras interacciones sociales y nuestra visión del mundo. En este contexto, la estructura familiar, definida por los patrones de relaciones y roles que se establecen dentro de ella,

cobrando una especial relevancia al determinar en gran medida la dinámica familiar y el bienestar individual de cada miembro familiar

La estructura familiar abarca diversos aspectos que van más allá de la simple composición por los miembros de la familia. Entre ellos se encuentran el número de progenitores, la presencia o ausencia de hermanos, las edades y géneros de los miembros, pero por supuesto, la dinámica interna que caracteriza a la unidad familiar. Esta dinámica se compone a su vez de las relaciones de poder, los patrones de comunicación y los vínculos emocionales que se establecen entre los miembros, pero también abarca las diversas relaciones basadas en, roles, límites, reglas y grados de jerarquía dentro de la unidad familiar, el comprender la importancia de esta es esencial para conocer cómo a partir de dicha estructura se origina la dinámica dentro del sistema familiar.

Los integrantes del núcleo familiar a se relacionan de acuerdo a ciertas reglas que constituyen la estructura familiar a la cual define como "el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia". (Minuchin, 1986)

La estructura familiar está compuesta por reglas, roles, grados de jerarquía y límites que regulan los distintos subsistemas.

Los límites se pueden clasificar en rígidos, difusos o claros y varían en función del grado de permeabilidad y flexibilidad del sistema. Los límites son aquellos que Según (Minuchin, 1986) "están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera lo hacen en la familia tenga la función de proteger la diferenciación del sistema". Por otro lado, existen los límites al interior del sistema que se establecen entre los subsistemas familiares (individual, conyugal, parental y fraterno) y pueden ser de tres tipos: a) claros, que definen las reglas de interacción con precisión, es decir, todos saben qué se debe hacer y qué se puede esperar; b) difusos, donde las reglas no son claras ni firmes, permitiendo múltiples intromisiones y caracterizan a las familias con miembros muy dependientes o intrusivos entre sí y; c) rígidos, los cuales definen interacciones en las que los miembros de la familia son independientes, desligados y son, además, poco proclives a la entrada o salida de miembros al sistema familiar. Así mismo existen límites al exterior del sistema, los cuales implican reglas de interacción entre la familia y otros sistemas.

Tomando en cuenta que van de la mano con los límites claros ya que son un recurso de la adaptabilidad del sistema, asimismo deben ser flexibles en tanto deben encontrar nuevas maneras de legislar, regular y adaptarse a los cambios evolutivos a los que se enfrenta la familia, por lo que Vidal (1991) señala que los límites como reglas prescriben roles. Cuando hablamos de ellos, hablamos de proteger la diferenciación entre los miembros y de proteger la estructura jerárquica de la familia tomando en cuenta que los límites claros disminuyen la probabilidad de que se produzcan patologías en el seno familiar.

El grado de jerarquía hace referencia a la distribución del poder y destaca al miembro con mayor poder en la familia, llevándolo como punto final a las alianzas que refieren a la unión de dos o más personas para obtener un beneficio sin dañar a otro como siempre y cuando sea un beneficio para todos los miembros de la familia.

Por lo que Umbarger (1983), Minuchin (1986) y Hoffman (1992) señalaron que una estructura disfuncional posibilitaría la presencia de comportamiento en alguno de los miembros de la familia y ésta tendría como características límites difusos y/o rígidos al interior y/o exterior del sistema, la jerarquía no sería compartida en el subsistema parental, presencia de un hijo (a) parental, centralidad negativa, coaliciones.

Llegando al punto intermedio donde Minuchín (1984) afirma que "la funcionalidad o disfuncionalidad de la familia no depende de la ausencia de problemas dentro de ésta sino, por el contrario, de la respuesta que muestra frente a los problemas; de la manera como se adapta a las circunstancias cambiantes de modo que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento de cada miembro".

### **La dinámica familiar**

Dentro de la familia y como parte de la estructura familiar existirá la dinámica familiar, la importancia de la dinámica familiar hace referencia a la interacción constante y cambiante que se produce entre los miembros de una familia, moldeada por las relaciones, roles, normas, valores y comunicación que se establecen dentro del entorno familiar que se habló anteriormente. Esta dinámica no es estática, sino que evoluciona con el tiempo a medida que los miembros crecen, se desarrollan y experimentan cambios individuales y familiares.

Dentro del texto “Dinámica familiar en familias con hijos e hijas”

Oliveira, Eternod y López (en García, 1999) mencionan que la dinámica familiar es el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto entre hombres como mujeres, y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones (Torres, L.; Ortega, P; p. 33)

A partir de la investigación sobre la dinámica familiar surge como una respuesta a la visión tradicional de las familias con intereses y armonía comunes. Al observar de cerca las interacciones familiares, se revela una realidad más compleja, marcada por diferencias, desigualdades y conflictos. Esta nueva perspectiva nos ayuda a comprender mejor lo que realmente sucede dentro de las familias y a construir una representación más certera de lo que hay detrás de estas.

La Dinámica familiar comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia, los cuales se requieren para alcanzar el objetivo fundamental de este grupo básico de la sociedad: lograr el crecimiento de los hijos y permitir la continuidad de las familias en una sociedad que está en constante transformación (Agudelo, M.E. 2005).

Según (Valladares González, 2008) la dinámica familiar se refiere a la flexibilidad que se produce en el entorno relacional que los miembros de la familia crean para interactuar entre sí y con el mundo exterior. Las dimensiones interdependientes incluyen la autoridad, las normas, los roles, la comunicación, los límites y el uso del tiempo libre. Los conflictos, los métodos para abordarlos y las diferencias con las que interactúa y analiza cada miembro de la familia varían según las peculiaridades de la dinámica familiar. En el clima relacional se gestan las formas de vinculación que son únicas para cada familia, de acuerdo con ellas, se generan las maneras de tomar decisiones y de construir estrategias para afrontar las situaciones adversas que se van presentando en la vida cotidiana (Viveros, E; Vergara, C. 2013. *Familia y dinámica familiar*. Pg. 6).

Por otro lado (Gallego Henao, 2014) subraya que la dinámica familiar es el tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se

genera entre los miembros de la familia padre, madre e hijos al interior de ésta, de acuerdo a la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones.

La dinámica familiar para cada hombre y mujer van a tener diferentes representaciones en cuanto a la maternidad y a la paternidad. Por un lado, las mujeres van a valorar a la maternidad de forma positiva, en donde van a otorgar a los hijos una gratificación emocional, ya que, con ellos, se va a reforzar la relación matrimonial y que, a su vez, van a proporcionar y proporcionarán compañía. Gonzales, en 1994 (citado en García, 1999), encuentra que la maternidad va a ser fundamental en la construcción de la identidad femenina y cómo va a representar una fuente de poder para las mujeres, ya que la maternidad les dará sentido a sus vidas, las enaltece frente a la sociedad y les permite ejercer control e influencia sobre los hijos, yernos y nueras. Por otro lado, en la paternidad se detiene a analizar las relaciones del padre (varón) con sus hijos, analizando los conflictos, frustraciones, alegrías, pesares y gozos que serán evidenciados que algunos varones van a disfrutar de la crianza de los hijos y que a pesar de la forma en la que tuvieron que asumir de la crianza de los hijos, esto les ha generado una experiencia gratificante en donde han demostrado aspectos de ellos mismo que no podían percibir, brindando a sí mismo una relación con los hijos, en donde sus conductas, pensamientos y sentimientos van a ir modificando al otro, y viceversa.

Ceballos, Vásquez, Nápoles y Sánchez (2004) señalan que la dinámica familiar se puede definir “como una colección de fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada miembro de la familia, haciendo que ésta, como unidad, funcione bien o mal”.

El estudio de la dinámica familiar va a surgir como una crítica a los supuestos de unidad, interés común y armonía, que tradicionalmente se habían hecho acerca de las familias; de hecho, poder observar a cada familia, va a entrañar a hallar diferencias, desigualdades y conflictos, por lo que será necesario poner de relieve lo que ocurre y así poder postular una representación que pueda asemejarse a la realidad (Torres, 2002).

El abordaje de la dinámica familiar es significativo ya que se considera a la familia como la primera institución que ejerce su influencia en el infante mediante la transmisión de valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia diaria;

asimismo, es la primera institución educativa y socializadora del niño (Guevara, 1996).

La familia será presentada como un sistema complejo y dinámico, el cual está conformado por una red de relaciones independientes la cual irá evolucionando a lo largo del tiempo y que irán adaptándose a las diversas circunstancias presentadas dentro de la sociedad. Si bien la definición de la familia va a abarcar aspectos tanto estructurales como funcionales, que van a reconocer un papel fundamental en el desarrollo individual y social de cada uno de sus miembros.

Por lo que la importancia de la dinámica familiar juega un papel fundamental en el desarrollo y bienestar de sus miembros, si llega a existir un ambiente familiar saludable y funcional proporciona un entorno seguro y de apoyo donde los individuos pueden desarrollar su identidad estas interacciones con los miembros de la familia brinda a los individuos la oportunidad de desarrollar su sentido de sí mismos y su valor personal, por otro lado el primer entorno social y emocional es la familia donde los individuos aprenden a relacionarse con los demás, a expresar sus emociones y a resolver conflictos, dentro del entorno van a formar sus valores y creencias ya que son transmitidos por la familia siendo influyen en la visión del mundo de los individuos y en sus decisiones morales, este ambiente familiar de apoyo puede ayudar a los individuos a desarrollar la capacidad de afrontar los desafíos y las dificultades de la vida.

Para concluir, la dinámica familiar va a estar marcada tanto por las interacciones, roles, las normas y los límites, reflejado en la manera en la que se van a gestionar las relaciones y cómo se afrontan los conflictos dentro del grupo. Por medio de la dinámica familiar en la que la familia es que la familia va a poder cumplir con la función de proporcionar afecto, apoyo y orientación, además de que tendrá una gran influencia en el bienestar y el desarrollo de los individuos.



## Capítulo 2

### Trastorno de Espectro Autista

El autismo, también conocido como Trastorno del Espectro Autista (TEA), es un trastorno del neurodesarrollo que afecta significativamente las áreas cognitiva, lingüística y social. Es un término que engloba diferentes trastornos caracterizados por dificultades en las relaciones sociales, la comunicación y la presencia de intereses restringidos y repetitivos. Esta amplia gama de síntomas explica por qué se habla de un 'espectro' autista."

El DSM-V sobre el Trastorno del Espectro Autista (299.00) señala que existen “deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes” (APA, 2013, p.28).

El autismo es un espectro de trastornos caracterizado por tres tipos de alteraciones: déficits en la interacción social recíproca, dificultades en el desarrollo del lenguaje y la comunicación, y la presencia de intereses restringidos y repetitivos.

Según la OMS (2023), los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de afecciones diversas. Se caracterizan por algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación. Otras características que presentan son patrones atípicos de actividad y comportamiento; por ejemplo, dificultad para pasar de una actividad a otra, gran atención a los detalles y reacciones poco habituales a las sensaciones (OMS, *Autismo*. 2023).

En cuanto al CIE-10 menciona que el autismo infantil (F84.0) se trata de un trastorno generalizado del desarrollo definido por: a) presencia de un desarrollo alterado o anormal que se manifiesta antes de los tres años y, b) por un tipo de funcionamiento anormal en las tres áreas de la psicopatología: interacción social, comunicación y comportamiento restringido, repetitivo y estereotipado. Además de estas características clínicas específicas, son comunes una variedad de problemas no específicos, tales como fobias, alteraciones del sueño y de la alimentación, rabietas y agresiones (WHO, 2000, p. 196).

## **El diagnóstico de autismo**

El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un proceso complejo que implica evaluar diversos aspectos del desarrollo del niño. No existe una prueba única para diagnosticar el TEA, sino que se utiliza una combinación de evaluaciones clínicas, observaciones conductuales y pruebas estandarizadas, realizadas por un equipo de profesionales especializados

Según la OMS (2023) una vez diagnosticado el autismo en la persona, es importante que se les ofrezca tanto al niño o adolescente con autismo y a su familia información y servicios pertinentes, derivación a especialistas y ayudas prácticas de acuerdo con sus necesidades y preferencias y con la evolución de estas. ( .... )

El primer paso en el diagnóstico del autismo suele ser una entrevista con los padres u otros cuidadores del niño. Durante la entrevista, el profesional recopila información sobre el desarrollo del niño, su comportamiento, sus habilidades de comunicación y cualquier otra preocupación que tengan los padres, a partir de esas entrevistas se realizará una o más evaluaciones conductuales para observar el comportamiento del niño en diferentes entornos. Estas evaluaciones pueden incluir la observación directa, es decir, que el profesional observará al niño interactuando con otros niños, adultos y objetos en un entorno natural, como un aula o una sala de juegos, y pruebas estandarizadas para evaluar las habilidades de comunicación, el desarrollo social y las habilidades cognitivas del niño.

En general, un diagnóstico de autismo puede afectar a la capacidad de atención, el contacto visual, la capacidad de socialización, la capacidad de juego, las habilidades motoras, el rendimiento académico, la regulación emocional, las habilidades de autocuidado y las habilidades de comunicación, entre otras áreas (Centro Leafwing, 2020).

## **Tipos de TEA**

Si bien se conoce al diagnóstico del TEA es un espectro, lo que significa que las personas pueden presentar una amplia gama de síntomas y habilidades, existen algunos tipos generales que se reconocen:

- **Trastorno autista.**

El trastorno del espectro autista (TEA) es un tipo de trastorno del desarrollo. A menudo aparece en los primeros 2 a 3 años de la vida. El TEA afecta la habilidad del cerebro para desarrollar las habilidades sociales y de comunicación normales. (Mediplus. 2023)

- **Trastorno desintegrativo infantil.**

El trastorno desintegrativo infantil se trata de una alteración psicológica que se caracteriza por su aparición tardía, niños alrededor de los 3 o 4 años de edad, y afecta sobre todo al desarrollo del lenguaje, las habilidades motrices o la función social.

Normalmente, el niño o niña que sufre este trastorno tiene un desarrollo normal, pero en el momento en el que se manifiesta esta enfermedad, dicho desarrollo se interrumpe y afecta a las habilidades cognitivas y comunicativas, e incluso, experimenta un tipo de regresión de las capacidades ya adquiridas.

Se incluye en los trastornos del espectro autista, como el síndrome de Asperger o el autismo, pero a diferencia de estos, el trastorno desintegrativo infantil se caracteriza por su aparición tras el desarrollo normal del niño (Psicología Nafria. 2020).

- **Trastorno generalizado del desarrollo no especificado.**

El Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD) está orientado al diagnóstico de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), así como sus derivaciones. A través del DSM-V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V*) se observan dos categorías. Estas permiten diagnosticar este tipo de trastorno, teniendo en cuenta la interacción social y el comportamiento del individuo (s.f.).

Debido a su amplitud conceptual, el especialista puede encuadrar inicialmente a un niño con este diagnóstico, pero deberá seguir investigando. Esto es así porque cada individuo, dentro del espectro autista, presenta una capacidad distinta con respecto a otro, por lo que necesitamos examinar las características de forma particular (s.f.).

### **Niveles del TEA**

En la investigación realizada por la revista “National Geographic” sobre el autismo, señala 3 niveles en los cuales los profesionales señalan las particularidades de cada uno de los pacientes.

### **Nivel 1 (considerado más leve)**

- TEA sin discapacidad intelectual y con leve o nulo deterioro del lenguaje funcional
- TEA con discapacidad intelectual y con deterioro leve o nulo del lenguaje funcional

### **Nivel 2 (moderado)**

- TEA sin discapacidad intelectual y ausencia de lenguaje funcional
- TEA con discapacidad intelectual y ausencia de lenguaje funcional

### **Nivel 3 (considerado más severo)**

- TEA sin discapacidad intelectual y ausencia de lenguaje funcional
- TEA con discapacidad intelectual y ausencia de lenguaje funcional

### **Datos y cifras**

Según la (UDLA, 2022), el autismo se trata de un espectro que incluye una variabilidad inmensa tanto del tipo de manifestaciones como de la severidad de estas. Se puede ver una persona con autismo con un lenguaje superior al promedio hasta personas no verbales. Los niños empiezan a mostrar alertas desde el primer año de vida, algunas de estas pueden ser: no responder al nombre, no mirar a los ojos, no seguir donde se señala, ser muy independiente, parecer que prefiere estar solo, frustración cuando hay cambios en su rutina diaria, juegos repetitivos, intereses restringidos, ser hipersensible a algunos ruidos, texturas, entre otros.

En el mundo, un niño de cada 160 padece un trastorno del espectro autista. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia del autismo en muchos países de ingresos bajos y medianos es hasta ahora desconocida (OMdS, 2023).

Ante esto, según Marques dentro de la investigación publicada en la universidad de las américas (2020) son pocos los estudios de prevalencia del autismo en América Latina. Mientras las cifras aumentan a nivel mundial llegando al 1,6 % de las personas, en el Ecuador

el Ministerio de Salud Pública reportó en el 2016 un total de 1266 casos con algún tipo de autismo, manteniendo una tasa muy por debajo de lo esperado. Esta baja incidencia se puede explicar por un posible infra diagnóstico debido a una falta de conocimiento sobre el autismo en atención primaria nivel 1, profesionales especializados, herramientas adaptadas y un número reducido de investigaciones a nivel nacional.

### **Características principales del autismo**

Dentro de las características principales según el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*, que es una guía creada por la Asociación Americana de Psiquiatría que utilizan los proveedores de atención médica para diagnosticar trastornos mentales, las personas con trastornos del espectro autista a menudo tienen ((NIMH), s.f.):

#### **1. Dificultad para comunicarse e interactuar con otras personas;**

En relación con las **habilidades de comunicación**, las personas autistas pueden tener dificultades para (s.f.): (autismo.org)

- Comprender ciertos mensajes que se transmiten de forma verbal o el significado no literal del lenguaje (bromas, chistes, metáforas, ironías o dobles sentidos).
- Interpretar correctamente la comunicación no verbal: contacto ocular, gestos, postura corporal o expresiones emocionales.
- Identificar los temas que son adecuados en función del contexto o del interés de la persona con la que se habla.
- Utilizar un lenguaje ajustado a la situación, empleando en ocasiones expresiones excesivamente formales o una entonación inusual.

Por lo que respecta a las **relaciones sociales**, las personas con autismo pueden tener dificultades para:

- Desenvolverse en determinadas situaciones sociales y comprender las reglas sociales “no escritas”.

- Entender las emociones, deseos o intenciones de otras personas y utilizar este conocimiento en la interacción social.
- Expresar emociones de forma ajustada a la situación.

### **Intereses limitados y comportamientos repetitivos;**

Los comportamientos restringidos o repetitivos pueden incluir:

- Repetir ciertas conductas o tener comportamientos inusuales, como repetir palabras o frases (un comportamiento llamado *ecolalia*).
- Molestarse por cambios pequeños en una rutina y tener dificultad con las transiciones.
- Ser más sensibles o menos sensibles que otras personas a la información sensorial, como la luz, el sonido, la ropa o la temperatura.

### **Posibles causas del TEA**

En la actualidad, las causas del autismo son complejas y aún no se comprenden del todo. Se cree que existen una combinación de factores genéticos y ambientales que influyen en su desarrollo, pero no existe una explicación única. No obstante, toda esta complejidad hace que exista una amplia variedad de manifestaciones del autismo.

En base al (Clinic, 2024)

- **Genética.** Varios genes diferentes parecen estar relacionados con los trastornos del espectro autista. Para algunos niños, los trastornos del espectro autista pueden estar asociados con un trastorno genético, como el síndrome de Rett o el síndrome del cromosoma X frágil. Para otros, los cambios genéticos (mutaciones) pueden aumentar el riesgo de padecer trastorno del espectro autista. Más aún, otros genes pueden afectar el desarrollo del cerebro o el modo en que se comunican las neuronas cerebrales, o pueden determinar la gravedad de los síntomas. Algunas mutaciones genéticas parecen ser hereditarias, mientras que otras suceden de manera espontánea.

- **Factores ambientales.** Actualmente, los investigadores estudian si factores, como las infecciones virales, los medicamentos, las complicaciones durante el embarazo o los contaminantes del aire, desempeñan un papel en el desencadenamiento del trastorno del espectro autista.

Dentro de estas causas existe una de las controversias más importantes del trastorno del espectro autista que reside en que existe un vínculo entre este trastorno y algunas vacunas de la niñez. A pesar de la vasta investigación, ningún estudio confiable ha demostrado que exista dicho vínculo entre el trastorno del espectro autista y las vacunas.

## **No existe ningún vínculo entre las vacunas y los trastornos del espectro autista**

### **Factores de riesgo**

La cantidad de niños que reciben un diagnóstico de trastornos del espectro autista está aumentando. No está claro si esto se debe a una mejor detección e informe, a un aumento real de la cantidad de casos o a ambos.

Los trastornos del espectro autista afectan a los niños de todas las razas y nacionalidades, pero determinados factores aumentan el riesgo de padecerlos. Estos pueden ser:

- **El sexo de tu hijo.** Los niños tienen cuatro veces más probabilidades de padecer un trastorno del espectro autista que las niñas.
- **Antecedentes familiares.** Las familias que tienen un niño con trastorno del espectro autista tienen más probabilidades de tener otro hijo con este mismo trastorno.
- **Otros trastornos.** Los niños con ciertas afecciones tienen un riesgo mayor de lo normal de presentar un trastorno del espectro autista o síntomas parecidos a los del autismo. Algunos ejemplos son el síndrome del cromosoma X frágil, un trastorno hereditario que causa problemas intelectuales; la esclerosis tuberosa, una enfermedad en la que se forman tumores benignos en el cerebro; y el síndrome de Rett, una enfermedad genética que se produce casi exclusivamente

en las niñas y que provoca un crecimiento más lento de la cabeza, incapacidad intelectual y pérdida del uso útil de la mano.

- **Bebés extremadamente prematuros.** Los bebés que nacen antes de las 26 semanas de gestación tienen más probabilidades de desarrollar un trastorno del espectro autista.

### **Impacto emocional en la familia**

El costo emocional de tener un hijo con trastorno del espectro autista (TEA) es profundo y multifacético. Las investigaciones muestran de manera consistente que los padres de niños con autismo enfrentan niveles más altos de estrés en comparación con los padres de niños neurotípicos o con otras discapacidades (Hayes y Watson, 2013). El diagnóstico inicial a menudo desencadena un período de duelo, ya que los padres pueden necesitar reconciliar sus esperanzas y sueños para su hijo con las realidades de vivir con autismo. Este proceso puede implicar sentimientos de pérdida y tristeza a medida que los padres ajustan sus expectativas para el futuro de su hijo (Myers, 2009)

Los desafíos constantes, como manejar problemas de conducta y navegar por los estigmas sociales, contribuyen aún más al estrés y la ansiedad crónicos (Karst, Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation, 2012). Las características conductuales del autismo, como la dificultad con la comunicación, la interacción social y los comportamientos rígidos o repetitivos, pueden generar sentimientos de frustración e impotencia entre los padres. Estas cargas emocionales suelen verse exacerbadas por el aislamiento social que muchas familias experimentan, ya que pueden sentirse incomprendidas o juzgadas por otras personas que no son conscientes o no comprenden el autismo (Nealy, 2012).

Además, las investigaciones indican que las madres de niños con autismo son particularmente vulnerables a la depresión, a menudo debido al papel de cuidadoras primarias que asumen y las demandas asociadas (Estes, 2009) . La combinación de agotamiento físico, tensión emocional y la necesidad de defender constantemente las necesidades de su hijo puede provocar agotamiento y problemas de salud mental a largo plazo.

Los hermanos de niños autistas también tienen problemas emocionales únicos. Debido a la mayor atención que requiere su hermano, pueden sentir abandono y resentimiento



emocional. Algunos hermanos pueden experimentar vergüenza o frustración por el comportamiento de su hermano, especialmente en situaciones sociales en las que el autismo no se entiende bien. Esto puede causar sentimientos de conflicto entre los hermanos porque deben buscar un equilibrio entre la lealtad a su familia y sus propias necesidades sociales y emocionales. (Petalas, 2012)

Es crucial señalar que los hermanos de niños autistas también pueden desarrollar un profundo sentido de empatía, responsabilidad y madurez a una edad temprana (Macks R. J., 2007). Estos hallazgos favorables indican que, aunque el impacto emocional del autismo en los hermanos es complejo, también puede promover el crecimiento personal y la resiliencia. Este doble impacto resalta la importancia de intervenciones de apoyo que cuiden el bienestar emocional de toda la familia.

### **Impacto social**

El impacto social del autismo en las familias es significativo y multifacético, y suele generar sentimientos de aislamiento, exclusión y estrés. Los padres de niños con autismo suelen tener dificultades para mantener conexiones sociales y participar en actividades comunitarias. Los desafíos asociados con el manejo del comportamiento de su hijo, combinados con la falta de comprensión y aceptación de los demás, pueden contribuir al aislamiento social (Woodgate, Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism., 2008). Este aislamiento puede verse exacerbado aún más por el estigma que suele asociarse con el autismo, ya que algunas familias pueden enfrentarse al juicio o la crítica de otras personas que no comprenden la enfermedad (Gray, Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism, 2002).

La vida social de los padres, en particular de las madres, suele verse profundamente afectada por las exigencias del cuidado de un niño con autismo. Las investigaciones muestran que muchos padres experimentan una reducción de las actividades sociales, ya que priorizan las necesidades de su hijo por encima de sus propias interacciones sociales (Preece, 2007) Esto puede generar una sensación de soledad y la pérdida de redes de apoyo social, que son fundamentales para afrontar el estrés y los desafíos de criar a un niño con autismo. Además, la naturaleza tediosa de las citas de terapia, las intervenciones educativas y las

responsabilidades de cuidado pueden dejar poco tiempo para que los padres participen en actividades sociales, lo que profundiza su sensación de aislamiento.

Los hermanos de niños con autismo también enfrentan desafíos sociales. Pueden tener dificultades para explicar las conductas de su hermano a sus compañeros, lo que genera sentimientos de vergüenza o incomodidad en situaciones sociales (Petalas, 2012). Esto puede resultar en aislamiento social o dificultades para formar y mantener amistades. Además, los hermanos pueden experimentar una falta de atención por parte de sus padres debido a las demandas de cuidar a su hermano con autismo, lo que puede generar sentimientos de abandono y una disminución del sentido de pertenencia dentro de sus círculos sociales (Rivers, 2008, págs. 204-215)

El impacto social más amplio en la familia incluye la tensión en las relaciones con los miembros de la familia extendida y la comunidad. Las familias pueden experimentar malentendidos o una falta de apoyo de familiares que no son plenamente conscientes de los desafíos que plantea el autismo. En algunos casos, esto puede generar tensiones en las relaciones e incluso conflictos familiares (Marshall, 2010). A nivel comunitario, a las familias les puede resultar difícil participar en eventos públicos o acceder a servicios que no se adaptan a las necesidades de las personas con autismo, lo que refuerza aún más su sensación de exclusión.

### **Impacto financiero**

La carga financiera que supone criar a un niño con autismo puede ser significativa y, a menudo, suponer desafíos económicos a largo plazo para las familias. Los gastos relacionados con el autismo pueden incluir atención médica, terapias especializadas, apoyo educativo y otros recursos necesarios para apoyar el desarrollo del niño. Estos costos pueden afectar las finanzas de la familia, lo que genera estrés financiero inmediato y permanente.

Los costos directos de la terapia, a menudo también hay impactos financieros indirectos. Muchos padres, en particular las madres, pueden reducir sus horas de trabajo o abandonar la fuerza laboral por completo para brindar atención a tiempo completo a su hijo con autismo (Montes, 2008). Esta pérdida de ingresos, combinada con los gastos adicionales de los servicios relacionados con el autismo, puede reducir significativamente la estabilidad financiera general de la familia. La reducción del potencial de ingresos también puede afectar

la seguridad financiera a largo plazo, incluidos los ahorros para la jubilación y la capacidad de invertir en otras oportunidades para la familia.

## Capítulo 3

### Impacto de este diagnóstico dentro de la familia.

El nacimiento de un nuevo miembro de la familia es un nuevo inicio en la vida de la familia, que suelen estar acompañadas con emociones de incertidumbre y expectativas de los padres; sin embargo, cuando se detecta un desarrollo atípico como el diagnóstico del autismo, la familia se enfrenta a desafíos y cambios de expectativas, lo que los lleva a buscar nuevas estrategias para apoyar el desarrollo de su hijo. No obstante, la familia pasa por un sinnúmero de emociones como la tristeza y la esperanza, pero también a partir de esto se pueden fortalecer los vínculos familiares y poder ayudar a fomentar el crecimiento personal de cada uno de los miembros de la familia de manera significativa buscando el apoyo necesario mientras se adaptan a las necesidades únicas de su hijo.

Según la Fundación Conecta (2023) el diagnóstico de autismo de un niño afecta a todos los miembros de la familia de diferentes maneras. Los padres y cuidadores ahora deben enfocarse principalmente en ayudar a su hijo/a con TEA, lo que puede ejercer presión sobre su matrimonio y responsabilidades personales con otros miembros de la familia.

En la mayoría de los casos, como se comentó anteriormente existe una profunda sensación de tristeza, ante esta situación por parte de la familia es más porque aparecen estas emociones por la cual se asemeja a un duelo, ya que se está pasando por esta pérdida ante la expectativa de tener un hijo o un bebé normal y sobre todo por el tener que enfrentar a una realidad diferente a la cual era la esperada.

Existe varias emociones las cuales los familiares llegan experimentar en este proceso del duelo las autoras Sofía Lavado y Alicia Muñoz dentro de su investigación (2023), dan a conocer que se inicia la recepción del diagnóstico y pasa por cuatro fases diferentes (Cunningham y Davis, 1988) que se dividirán en:

- Fase de shock. Se caracteriza por la conmoción o bloqueo debido a lo inesperado de la noticia y al no encontrarse preparados para escuchar que su hijo/a padece un trastorno que no tiene cura. Aparecen sentimientos de enojo y culpa, donde los padres llegan a considerar como responsables de la situación a sus orígenes familiares, el destino o Dios (Brown, 2013)

. - Fase de no. Los padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si nada hubiese ocurrido. Con ello intentan protegerse de la ruptura de sus expectativas y amortiguar su dolor (Miaja y Moral de la Rubia, 2013). Es un periodo peligroso, puesto que pueden terminar creyendo a las personas que les dan más esperanzas, sin analizar a fondo la base de sus argumentos y retrasando con ello la búsqueda de intervenciones eficaces (s.f.).

- Fase de reacción. Los padres toman conciencia de lo perdido, generando sentimientos de tristeza e incertidumbre, los cuales, a pesar de producir un profundo dolor a la familia y alterar su cotidianidad, los preparan para la fase de aceptación (Sánchez y Martínez, 2014). Se inicia el reconocimiento de la verdad, aunque continúan buscando respuestas sobre la salud del niño/a, la discapacidad que presenta o su posible potencial educativo (Delgado, 2014)

. - Fase de adaptación y orientación. Es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo/a y en la mejor ayuda que se le puede ofrecer.

Cabe recalcar que no todos los padres de niños y niñas con autismo pasan por todas las etapas, ni éstas tienen la misma duración en todas las personas. Pueden pasarlas con ritmos desiguales en la pareja o en el núcleo familiar. Además, el duelo no se elabora de una vez y para siempre, sino que hay diferentes momentos a lo largo del desarrollo del niño que volverán a provocar desequilibrios y nuevos retos que afrontar dentro del núcleo familiar.

### **Repercusiones psicológicas en los miembros de la familia ante el diagnóstico del autismo.**

Aunque es verdad que la reacción de los padres al recibir un diagnóstico de autismo depende de factores como la experiencia previa, la demora del diagnóstico y los signos presentes. Podemos decir que, en la mayoría de los casos, el proceso de aceptar que tener un hijo con autismo es parte de lo que se conoce como respuesta a crisis. A pesar de que todos están de acuerdo en que esta respuesta se desarrolla en varias etapas, los padres a menudo ignoran los sentimientos propios de estas etapas del proceso de duelo. Es muy común que experimenten profunda tristeza, pérdida o ira (s.f.).

Como se ha mencionado anteriormente, los miembros de la familia pasan por algo similar a un proceso de duelo al momento de poder obtener un diagnóstico de autismo, pasando por un momento de shock, bloque o aturdimiento, esto debido a que pasan por una

“pérdida de aquel hijo idealizado”. Rafael Balaguer, en su artículo *“impacto socioemocional en los familiares ante el diagnóstico de autismo de un hijo”*, menciona ciertos cambios emocionales por los cuales pasen los integrantes de la familia ante un diagnóstico de autismo:

- Shock o enajenamiento que los padres viven al momento en el que reciben el diagnóstico.
- Negación: que es una respuesta rápida al dolor inminente.
- Culpa: la cual se ha exteriorizado en recriminaciones, reproches o incluso castigos dirigidos hacia su pareja o hacia sí mismos. Esto debido a que buscan una causa o actos pasados que hayan causado el trastorno.
- Dudas, sentimientos de inseguridad, incertidumbre y desconfianza, ya que aquel trastorno evoca algo desconocido, que genera miedos relacionados con el futuro o de alguna forma en la que se deben de enfrentar con aquella situación.
- Enojo: esto gira en torno a las interrogantes sobre el porqué de la situación, estas incertidumbres e interrogantes pueden quedarse por mucho tiempo.
- Y, por último, tristeza ante esta sensación de pérdida. Este sentimiento de tristeza muchas veces viene acompañado de sentimientos de vacío, desánimo o incluso falta de energía.

El núcleo familiar sufre un desajuste social ante el diagnóstico de autismo, generando que su único enfoque sea en torno a este diagnóstico, aislándose de las relaciones con el exterior. Los padres renuncian a las relaciones con amigos, convivencias con otras familias y actividades recreativas. Si bien es cierto, hay ciertas familias quienes logran establecer lazos afectivos con otras familias de “niños especiales”, pero hay otras quienes no van a poder establecer este tipo de relaciones, esto debido al miedo y vergüenza ante las miradas y críticas de terceros.

### **Afectación a la dinámica familiar**

El impacto del autismo en la dinámica familiar puede ser significativo, ya que las familias que conviven con un miembro con autismo pueden enfrentar una serie de desafíos, que incluyen como primer instancia la dificultad de comunicación ya que las personas con autismo pueden tener dificultades para comprender el lenguaje verbal y no verbal, lo que puede dificultar la comunicación con sus familiares, a su vez se presentarán comportamientos

repetitivos como aleteo de manos o balanceo del cuerpo estos comportamientos pueden ser frustrantes para los familiares y pueden llegar a tener dificultad en la vida cotidiana tanto de la familia como de la persona, por otro lado pueden necesitar un apoyo de manera significativa para su desarrollo y poder tener una guía en su vida diaria, lo que puede llegar a ser una carga para los familiares, tanto en términos de tiempo como de lado emocional.

Dentro de la dinámica familiar al enterarse los padres de que su hijo tiene autismo puede experimentar emociones negativas, tanto como lo financiero y social de toda la familia. Los efectos emocionales pueden ser la incertidumbre sobre el futuro del niño y el sentimiento de culpa al preguntarse si han hecho algo mal, donde los padres suelen experimentar altos niveles de estrés y ansiedad.

Unos de los problemas más común que se suelen dar dentro de los cambios ante el diagnóstico en uno de los hijos es la atención desproporcionada hacia el niño con autismo por lo que si llegan a existir hermanos puede existir celos.

Las relaciones de pareja también se ven afectadas, ya que la presión y el estrés acumulado pueden llevar a tensiones y conflictos frecuentes. La falta de tiempo y energía para dedicar a la relación de pareja puede hacer que esta sufra, aumentando el riesgo de conflictos y distanciamiento emocional. En algunos casos, esto puede llevar incluso a una separación o divorcio. Financiar los tratamientos y terapias necesarias para el niño puede ejercer una gran presión financiera sobre la familia. Los costos pueden ser elevados, lo que lleva a un posible ajuste del estilo de vida o incluso a la pérdida de ingresos si uno de los padres debe reducir sus horas de trabajo o dejar de trabajar para asumir el papel de cuidador principal

A pesar de estos desafíos que se dan, las familias con un miembro con el diagnóstico de autismo también pueden experimentar grandes momentos de alegría y amor, siempre y cuando con el apoyo y la intervención sea de manera adecuada, llegando a que las personas con autismo pueden aprender y desarrollarse , y a su vez las familias pueden aprender a navegar por los desafíos del autismo y construir relaciones fuertes y significativas con el familiar llegando a comprender las fortalezas e intereses individuales del miembro de la familia con aquel diagnóstico y trabajar con él para desarrollar estrategias que le ayuden a

alcanzar su potencial de manera individual con el conocimiento, el apoyo y la comprensión de la mano, las familias con un miembro con autismo pueden crear un entorno de crecimiento y de apoyo en el que todos los miembros puedan ayudar a prosperar al niño.

### **Movilización de la dinámica familiar ante el diagnóstico del autismo.**

El diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) en un miembro familiar introduce una serie de transformaciones significativas en la dinámica sistémica familiar. Ante la llegada de un hijo, los padres se colocan en una posición de conflicto entre la imagen real y la imagen ideal que construyeron, en donde estos deben de buscar una nueva forma de poder adaptarse a una situación y poder adaptar una nueva realidad ante el diagnóstico de TEA, Esta nueva realidad conlleva un conjunto de desafíos y ajustes que demandan una adaptación constante de los roles, las interacciones y las dinámicas previamente establecidas.

Este diagnóstico genera un impacto en lo emocional en cada uno de sus miembros, en muchas ocasiones, este impacto es mayor en los padres del niño. Es por esto que, generalmente se debe de llevar un proceso psicológico en los miembros hasta que estos puedan asimilar la situación y con esto que puedan tener un mejor manejo y puedan actuar de manera favorable ante esta nueva realidad a la que se ven afrontados. Al momento de verse enfrentados ante el diagnóstico de un hijo, muchos padres se ven en un estado de shock, en un bloqueo en donde en muchas ocasiones puede llegar a verse o sentirse como una etapa de duelo, en donde tomará tiempo en que los padres pueden lograr aceptar y comprender la condición que tienen los hijos. Esto se puede llegar a relacionar como el duelo o la pérdida de aquel hijo “idealizado” que tenían, romper aquella burbuja en la cual estaban envueltos.

Balaguer (2018), menciona que, ante un diagnóstico de TEA, se muestra un mayor nivel de estrés crónico significativamente superior. Esto se debe a que las características de este trastorno llegan a ser mucho más complejas y que en la mayoría de los casos, no se muestra con alteraciones físicas evidentes, esto causa que pueda llegar a ser mucho más difícil de poder diagnosticar, además de que no se tiene una causa en concreto, al no tener cura y debido a la poca - casi nula- difusión de este Trastorno dentro de nuestra sociedad.

Desafíos y oportunidades educativas: el autismo y su impacto en la dinámica familiar

El trastorno del espectro autista (TEA) presenta desafíos y oportunidades educativas únicos que afectan profundamente la dinámica familiar. A medida que las familias navegan por las



complejidades del TEA, se encuentran con una variedad de obstáculos relacionados con la obtención de servicios educativos adecuados, el manejo de la carga emocional y la defensa de las necesidades de sus hijos. Al mismo tiempo, estos desafíos ofrecen oportunidades para el crecimiento, la resiliencia y el desarrollo de redes de apoyo sólidas.

### **Oportunidades para el crecimiento y la resiliencia**

A pesar de los desafíos, las familias de niños con TEA a menudo demuestran una resiliencia y adaptabilidad notables. El proceso de defensa de las necesidades educativas de un niño puede conducir al desarrollo de sólidas habilidades para la resolución de problemas y a un sentido más profundo de defensa de los derechos. A medida que los padres adquieren más conocimientos sobre el TEA y el sistema educativo, pueden afrontar los desafíos de manera más eficaz y apoyar el desarrollo de su hijo. Este empoderamiento puede fortalecer los vínculos familiares y crear un sentido compartido de propósito (Hastings, 2002).

Las dificultades educativas de las familias pueden llevar a la formación de redes de apoyo. Los padres frecuentemente buscan a otras familias en circunstancias similares, creando grupos que brindan apoyo emocional, intercambio de información y consejos prácticos. Estas redes pueden brindar un sentido de pertenencia y solidaridad y aliviar parte del estrés asociado con la crianza de un niño con TEA. La participación en grupos de apoyo y organizaciones comunitarias puede reducir significativamente los sentimientos de aislamiento y mejorar el bienestar general de las familias (Solomon, 2012)

### **Estrategias de afrontamiento y resiliencia**

Las familias con un niño diagnosticado con trastorno del espectro autista (TEA) enfrentan un conjunto único de desafíos que pueden afectar su bienestar emocional y psicológico. Sin embargo, estos desafíos también brindan oportunidades para desarrollar estrategias de afrontamiento y resiliencia. Comprender cómo las familias se adaptan a estas demandas es crucial para apreciar la complejidad de sus experiencias y la fortaleza que muestran para manejar el impacto del TEA en la dinámica familiar.

### **Desarrollar la resiliencia frente al TEA**

La resiliencia se refiere a la capacidad de adaptarse y recuperarse de la adversidad. En el contexto de las familias con un niño con TEA, la resiliencia no se trata solo de sobrevivir a los desafíos, sino también de encontrar significado y fortaleza a través de la

experiencia. La resiliencia se puede ver en la forma en que las familias reorganizan sus vidas, redefinen sus expectativas y desarrollan nuevas competencias en respuesta a las necesidades de su hijo.

El optimismo y una perspectiva positiva también son componentes cruciales de la resiliencia. Las familias que se centran en las fortalezas y cualidades únicas de su hijo con TEA, en lugar de centrarse únicamente en los desafíos, tienden a adaptarse mejor con el tiempo. Este replanteamiento positivo permite a los padres celebrar las pequeñas victorias y apreciar la alegría que aporta su hijo, incluso en medio de las dificultades. (Kayfitz, 2010), los padres que adoptan una perspectiva positiva tienen más probabilidades de informar niveles más altos de satisfacción con la vida y niveles más bajos de estrés.

La adaptabilidad es otro elemento fundamental de la resiliencia. La capacidad de adaptarse a nuevas rutinas, expectativas y desafíos es esencial para las familias que navegan por la naturaleza impredecible del TEA. La investigación de (Pozo, 2014) muestra que las familias que adoptan la flexibilidad en su enfoque de la vida diaria son más capaces de manejar el estrés y mantener un entorno familiar estable. Esta adaptabilidad a menudo implica una voluntad de experimentar con diferentes intervenciones y de ajustar las rutinas familiares para satisfacer las necesidades cambiantes del niño.

### **El papel del apoyo externo en la mejora de la resiliencia**

Si bien la dinámica familiar interna desempeña un papel importante en la resiliencia, los sistemas de apoyo externos son igualmente importantes. El acceso a recursos como servicios educativos, atención médica y programas comunitarios puede aliviar significativamente el estrés que experimentan las familias. El apoyo de profesionales de la salud que comprenden el TEA y pueden brindar asesoramiento e intervenciones personalizadas es invaluable. Además, el apoyo financiero, ya sea a través de cobertura de seguro o programas gubernamentales, puede aliviar la carga de terapias y tratamientos costosos.

El apoyo social de la familia extendida, los amigos y la comunidad o Las organizaciones también contribuyen a la resiliencia. Según (Bekhet, 2012), las familias que se sienten apoyadas por sus redes sociales tienen más probabilidades de reportar resultados positivos y una mayor sensación de bienestar. Este apoyo puede adoptar muchas formas,

desde ayuda práctica con el cuidado de los niños hasta estímulo emocional durante tiempos difíciles.

## **Capítulo 4**

### **Metodología**

#### **Diseño de la investigación**

Este estudio adopta un diseño de investigación cualitativo para explorar el impacto del trastorno del espectro autista (TEA) en la dinámica familiar. Se elige un enfoque cualitativo por su capacidad de capturar las experiencias complejas y matizadas de las familias, lo que proporciona una comprensión profunda de cómo el TEA influye en las relaciones, los roles y el bienestar emocional dentro de la unidad familiar.

Los métodos cualitativos son particularmente eficaces para estudiar fenómenos en los que el contexto y las experiencias subjetivas son fundamentales para comprender el problema (Creswell, 2013). Dadas las diversas formas en que el TEA puede afectar a las familias, este enfoque permite descripciones detalladas y ricas de la vida familiar.

#### **Enfoque**

Se trabajará con el enfoque cualitativo, debido a que reúne y analiza los datos obtenidos para el proceso de investigación dado a que el método cualitativo se basa en métodos de recolección de datos más enfocados en la comunicación que en los procedimientos lógicos o estadísticos, dado a que Bernal, C (2010) define que “los investigadores que utilizan el método cualitativo buscan entender una situación social como un todo, teniendo en cuenta sus propiedades y su dinámica”.

Este enfoque nos ayudará recolectar información sobre los procesos de cambio que existen dentro del entorno familiar ante el diagnóstico de autismo en uno de los miembros de su familia, los datos obtenidos serán de fuentes legítimas que nos ayudarán a

#### **Paradigma**

El paradigma de la investigación será interpretativo, A partir de esta perspectiva, el investigador construye una relación con la problemática abordada. Esta relación se basa en la comprensión y el diálogo, y permite al investigador obtener una visión más profunda de la problemática como dice Patton (2015) "Los paradigmas interpretativos se centran en la comprensión de los significados que las personas dan a sus experiencias. Los investigadores que adoptan este enfoque utilizan métodos cualitativos, como la observación participante, las entrevistas y los análisis de documentos, para recopilar datos."(p. 33)

## **Método**

Ante el método de investigación será descriptivo ya que nos va a ayudar a buscar describir el estado y comportamiento de las variables que tiene como objeto de estudio, según García Ferrando, Martínez Carazo y Pérez Tornero (2008), “la investigación descriptiva tiene como objetivo principal describir las características de una población o fenómeno.” (p.107).

## **Técnica de recolección**

El proceso de recolección de información, se utilizará la revisión bibliográfica, documentales y entrevista semiestructurada.

Según Guirao (2015) la revisión bibliográfica es un paso previo que se da antes de comenzar a realizar una investigación. Con la revisión bibliográfica nos aproximamos al conocimiento de un tema y es en sí la primera etapa del proceso de investigación porque nos ayuda a identificar qué se sabe y qué se desconoce de un tema de nuestro interés. A su vez se utilizará las entrevistas semiestructuradas para la recolección de datos de forma más específica, ya que se Según Laura Diaz (2013) considera que “las entrevistas semiestructuradas son las que ofrecen un grado de flexibilidad aceptable, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio”.

## **Criterios de inclusión:**

- Familias con al menos un niño de 4 a 18 años diagnosticado con TEA.
- Padres y hermanos dispuestos a participar en entrevistas en profundidad.
- Familias que han estado viviendo con el diagnóstico durante al menos un año para garantizar que hayan desarrollado estrategias de afrontamiento y experimentado cambios en la dinámica familiar.

## **Población**

En cuanto a la población que se tiene como objetivo, procurar tener una investigación para determinar el alcance del estudio. Es decir, la población define a los individuos o unidades de análisis que serán objeto de estudio, En nuestro caso que estamos realizando una investigación descriptiva, la población suele ser finita. Esto se debe a que la investigación descriptiva tiene como objetivo describir las características de una población específica, por lo que se determinará el tamaño de la muestra, se escoge un método de muestreo y se realizará

el análisis de los datos. Según Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2020), “la población es el conjunto de todos los individuos o unidades de análisis que poseen una característica común y que son objeto de estudio en una investigación.”(p.107) por lo que nuestro objeto de estudio será dirigido a profesionales.

### **Análisis de datos**

Los datos se analizarán mediante el análisis temático, un método que implica identificar, analizar e informar patrones (temas) dentro de los datos. Este proceso incluirá la codificación de las transcripciones de las entrevistas, las notas de observación y los documentos, seguida de la categorización de los códigos en temas más amplios relacionados con la dinámica familiar.

#### **Pasos:**

- Familiarización: lectura y relectura de los datos para sumergirse en los detalles.
- Codificación: identificación de segmentos de datos que sean significativos o interesantes y asignación de códigos.
- Búsqueda de temas: agrupación de los códigos en temas que capturen la esencia de los datos.
- Revisión de temas: refinamiento de los temas para garantizar que reflejen con precisión los datos.
- Definición y denominación de temas: descripción del alcance y el contenido de cada tema.
- Redacción: integración de los temas en una narrativa coherente (Braun, 2006)
- Software: se utilizará Forms para organizar y gestionar los datos, lo que permitirá una codificación y recuperación eficientes de los datos durante el análisis.

## Capítulo 5

### Presentación y análisis de resultados

Se realizaron una serie de entrevistas tanto a padres y tutores legales de NNA con TEA y a profesiones quienes trabajan con TEA y en donde su trabajo igual está dirigido a la familia. Para poder realizar el análisis de la información obtenida por medio de estas entrevistas, se va a codificará a los padres como P1, P2, P3, P4 y P5. Por otro lado, se codificará a los especialistas como E1, E2, E3, E4, E5, E6.

#### Entrevista con los padres

**Tabla 1**

#### *Cambio en la dinámica familiar*

Pregunta	P1	P2	P3	P4	P5	P6
# 1						

<p><b>1. ¿Cómo varió la dinámica familiar después del diagnóstico de TEA?</b></p>	<p>Nunca más fue lo mismo, las expectativas que habíamos tenido cambiaron, había mucha incertidumbre respecto al presente y futuro, y en casa estábamos todos más sensibles en todo, discutíamos más, las cosas sencillas nos molestaban más, todo nos afectaba y dejamos de preocuparnos por nosotros para estar</p>	<p>Todo didáctico</p>	<p>Ahora buscamos información sobre el Tea en familia</p>	<p>Varió en algunos aspectos más que todo en educarnos como padres y pedir ayuda de que se debe hacer con terapias</p>	<p>Preocupante como madre, pero tratar de sobrellevar todo</p>	<p>Al principio después del diagnóstico, hubo rechazo, y desvalorización de este por parte de los demás miembros de la familia. Después de la aceptación al tratar de sobrecompensar se desdibujaron límites de conductas que mi hijo presentaba.</p>
---	---	-----------------------	---	--	--	---



	pendientes del diagnóstico y su tratamiento.					
--	--	--	--	--	--	--

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:**

A Partir de los testimonios dados en esta pregunta nos ofrecen una visión profunda sobre las emociones, desafíos y cambios que experimentan las familias al recibir un diagnóstico de TEA en uno de sus hijos, donde dentro de ella se comenta que la noticia del diagnóstico altera significativamente la dinámica familiar, generando mayor sensibilidad, conflictos y una reorientación de las prioridades hacia las necesidades del niño con TEA, evidenciándose dificultades en la comunicación familiar, tanto al interior de la pareja como con otros miembros de la familia, por lo que la familia pasarán por un proceso de adaptación que

implica la búsqueda de información, la aceptación del diagnóstico y la implementación de nuevas estrategias de crianza.

**Tabla 2*****Relación entre hermanos afectada ante el diagnóstico de TEA***

<b>Pregunta # 2</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>2. En caso de tener otros hijos ¿Cómo la relación entre hermanos se vio afectada a causa del diagnóstico?</b>	Fue pésimo al inicio pues la niña era agresiva con sus hermanas, las ignoraba y mis otras hijas se sentía dejadas de lado, tuvieron problemas escolares incluso.	No	No se ha visto afectada	Un poco	Igual normal	Como hermano sentía que me dejaban de lado, y siempre solapadas las conductas de mi hermano. Me resentí con él y lo envidiaba, eso marcó una brecha en nuestra relación de hermanos.

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:**

Los resultados sugieren que el diagnóstico de TEA en un miembro de la familia puede tener un impacto significativo en las relaciones entre hermanos. Estos efectos pueden ser complejos y variar dependiendo de factores como la edad de los hermanos, la gravedad de los síntomas del TEA, y el tipo de apoyo que recibe la familia, estos efectos que con regularidad se puede llegar a dar es Agresividad y aislamiento, Sentimientos de abandono, Problemas emocionales ya que los hermanos pueden experimentar una gama de emociones, incluyendo envidia, resentimiento, culpa y tristeza y por último se pueden presentar dificultades académicas o emocionales como consecuencia de la situación familiar.

**Tabla 3**

*Impacto en la dinámica familiar ante un diagnóstico de TEA.*

Pregunta # 3	P1	P2	P3	P4	P5	P6
<b>3. ¿Cómo cambió la dinámica parental ante el diagnóstico?</b>	La relación de pareja quedó de lado, nos dedicamos a ser padres de tiempo completo para nuestra hija y debíamos preocuparnos más por llevarla a sus distintas terapias, dejamos de salir, de conversar y la mayoría del tiempo estábamos cansados.	Creamos hábitos	Nos unimos más	Aprendido como tratar a mi hijo con más paciencia y amor	No asimilar aún este proceso, pero buscando un cambio	Los límites que se le ponía a los demás miembros de la familia al opinar con respecto del diagnóstico, y al desarrollo se exacerbaron. Solo uno de los 2 podía opinar de las decisiones de Educación, alimentación, etc.

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:**

Los cambios en la dinámica parental son complejos y pueden variar de una familia a otra. Sin embargo, algunos patrones comunes emergen de estas respuestas, como el Aumento del

estrés ya que el cuidado de un niño con TEA puede generar un alto nivel de estrés en los padres, lo que puede afectar su salud física y mental, pero también está la redefinición de roles ya que los roles tradicionales de género pueden verse alterados, ya que ambos padres suelen asumir un papel más activo en el cuidado del niño. y sobre todo la Necesidad de apoyo social se sabe que los padres necesitan un sistema de apoyo sólido para hacer frente a los desafíos de la crianza de un niño con TEA.

**Tabla 4*****Cambios en la dinámica familiar***

<b>Pregunta # 4</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>4. ¿Usted considera que la dinámica con su pareja se modificó o sufrió algún cambio luego del diagnóstico?</b>	Si, cambiaron muchas cosas de manera definitiva, actualmente todo está bien, pero al inicio nos volvimos desconocidos.	No	Nos sentimos más unidos para luchar juntos y ayudar a nuestro hijo	Si	Si	Los límites que se le ponía a los demás miembros de la familia al opinar con respecto del diagnóstico, y al desarrollo se exacerbaron. Solo uno de los 2 podía opinar de las decisiones de Educación, alimentación, etc.

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:**

Las respuestas proporcionadas muestran una variedad de cambios en la dinámica de pareja luego del diagnóstico de TEA en un hijo. Estos cambios pueden ser tanto positivos como negativos, y a menudo dependen de factores como la gravedad del TEA

El diagnóstico de TEA puede generar tensiones en la relación de pareja debido a diversos factores:

- Aumento de la carga de trabajo: El cuidado de un niño con TEA implica una mayor carga de trabajo y responsabilidades para ambos padres.
- Diferentes estilos de afrontamiento: Los padres pueden tener diferentes formas de afrontar el estrés y las dificultades asociadas al diagnóstico, lo que puede generar conflictos.
- Falta de tiempo para la pareja: La atención centrada en el niño con TEA puede dejar poco tiempo para la pareja, lo que puede afectar la intimidad y la conexión emocional.

- Preocupaciones sobre el futuro: La incertidumbre sobre el futuro del niño puede generar ansiedad y preocupación en ambos padres, lo que puede afectar la dinámica de la relación.

A, el nivel de apoyo social, y las características personales de cada pareja.

**Tabla 5**

*Diagnóstico de TEA.*

Pregunta #	P1	P2	P3	P4	P5	P6
5						
5. <b>¿Considera que al ya tener un diagnóstico de su hijo le brindó una calma o generó mayor estrés en su vida y la de su familia?</b>	Las dos cosas, la calma de saber que hacer aparentemente, pero el estrés de la parte económica y trabajar y recortar gastos, dejar de salir, etc.	Calm a	Generó más calma	Calm a	En mi parte si un poco de estrés, pero más allá preocupación de cómo llevar el día a día	Si nos brindó mucho estrés y angustia porque no sabíamos cómo se iba a desarrollar a medida que iba a ir desarrollándose. Fue un duelo que pasamos de las aspiraciones que teníamos y nos tuvimos que adecuar al tipo de desarrollo de él.

**Nota:** Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro

**Análisis de datos:**

Las respuestas obtenidas por los padres reflejan una compleja gama de emociones y desafíos asociados con el diagnóstico de TEA en sus hijos. Si bien algunos padres experimentaron una sensación de alivio al obtener un diagnóstico, la mayoría describió un aumento del estrés y la preocupación, ya que la mayoría de los padres reportaron un aumento del estrés debido a las preocupaciones económicas, la carga de trabajo, la necesidad de adaptar su estilo de vida y la incertidumbre sobre el futuro de su hijo, por otro lado muchos padres describieron un proceso de duelo al enfrentarse a la realidad de que sus hijos tienen TEA y al aceptar que sus expectativas iniciales sobre el desarrollo de sus hijos no se cumplirán, llegando como



conclusión que el diagnóstico de TEA puede generar una amplia gama de emociones en los padres, desde alivio hasta desesperación. La experiencia de cada familia es única y depende de diversos factores, como la gravedad del TEA, el apoyo social y los recursos disponibles.

**Tabla 6***Apoyo familiar/del círculo social*

<b>Pregunta # 6</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>6. ¿Siente que tiene el apoyo de sus familiares, amigos y comunidad en el ejercicio de su paternidad siendo padre/madre o cuidador de un niño/a o adolescente con TEA?</b>	Si	No, ellos pueden creer que entienden, pero realmente solo somos papá y mamá los que vemos todo sin apoyo de nadie.	No	No	No	Si nos han apoyado desde que aceptaron el diagnóstico. Nos ha servido para que él se desarrolle de mejor manera.

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:**

El apoyo social es un factor crucial para el bienestar de los padres de niños con TEA. Un entorno de apoyo puede proporcionar, existiendo la Validación emocional para que pueda existir el reconocimiento y comprensión de las emociones y experiencias de los padres, pero por otro lado también la Información y recursos necesarios para tener el Acceso a información relevante y a recursos comunitarios, esto podría ser una herramienta para la Ayuda práctica con las tareas diarias y el cuidado del niño, esta falta de apoyo social puede generar sentimientos de aislamiento, sobrecarga y estrés en los padres o cuidadores.

**Tabla 7**

***Intervención por un profesional de la salud mental***

<b>Pregunta # 7</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<p><b>7. ¿Ha recibido alguna intervención para usted como madre/padre de un niño con TEA por profesionales de la salud mental? ¿Lo cree necesario? Sí, no ¿Por qué?</b></p>	<p>Si, definitivamente lo recibo y lo creo necesario, pues el agotamiento mental, y ciertos duelos he debido transitarlos con la compañía de un psicólogo.</p>	<p>No cuento con equipo de profesionales que me apoyan a diario</p>	<p>Si es necesario porque los padres también necesitan apoyo</p>	<p>Si porque no sabemos cómo tratar a nuestros hijos para su mayor progreso</p>	<p>No he recibido ninguna intervención, si lo creo necesario para saber cómo guiar a mi hijo cómo afrontar cada problema y más que todo de lo que uno como madre siente</p>	<p>Si pasamos por un proceso de análisis para poder tramitar el diagnóstico y poder asimilarlo. Mientras que mi hijo ha recibido intervención multidisciplinarias para poder tener un mejor desarrollo psicosocial y poder reconocer y expresar de mejor manera sus emociones.</p>

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:**

La mayoría de los padres encuestados consideran que es necesario recibir apoyo psicológico para afrontar los desafíos que implica criar a un niño con TEA, dando a notar la necesidad de normalizar la búsqueda de apoyo psicológico por parte de los padres de niños con TEA. A pesar de que muchos padres reconocen la importancia de este tipo de intervención, no

todos tienen acceso a los recursos necesarios ya que tanto el cuidado de un niño con TEA puede ser emocionalmente demandante, y los padres necesitan un espacio para expresar sus sentimientos y recibir apoyo como por otro lado los padres experimentan un proceso de duelo al enfrentarse al diagnóstico de TEA y a las limitaciones que implica.

**Tabla 8*****Cambios en los padres/cuidadores***

<b>Pregunta # 8</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>8. ¿Cuáles son los cambios que se ha enfrentado como madre/padre de un niño con TEA?</b>	Mayor demanda de atención, que me deja como consecuencias a veces estar desconcentrada, y con ganas de descansar siempre.	Hacer que acate ordenes	Aprendí a ser más paciente y tolerante	Controlar su frustración	La conducta	Tratar de adaptar diferentes tipos de métodos de enseñanza para que el pueda aprender.

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:**

Las respuestas proporcionadas por los padres de niños con TEA o revelan una serie de cambios significativos en sus vidas y roles como cuidadores, se da a conocer que existe una mayor demanda de atención por parte del miembro de la familia con TEA, lo que a menudo conduce a sentimientos de agotamiento y estrés, por otro lado describen desafíos en establecer y hacer cumplir las reglas, así como en manejar las conductas desafiantes, ante estas necesidades han desarrollado habilidades como la paciencia, la tolerancia y la capacidad de adaptación llegando a tener que aprender nuevas estrategias de enseñanza para ayudar al miembro de la familia a aprender y desarrollarse.

**Tabla 9**

**Conocimiento sobre el TEA**

<b>Pregunta # 9</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>9. Conocían algo sobre el TEA antes del diagnóstico de su hijo/a?</b>	No	Vagamente.	No	No	Si	Si por mi hermano que fue diagnosticado cuando él tenía 5 pero no lo supe entender hasta después del diagnóstico.

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:** Los padres de familia/tutores legales no estaban familiarizados o tenían muy leves conocimientos del TEA antes de recibir un diagnóstico. Esto puede deberse a varios factores, como:

- Falta de información: La información sobre el TEA puede no estar fácilmente disponible o ser difícil de encontrar para el público en general, pero siempre y cuando sea de interés propio y ahí es donde solamente se hace la búsqueda del trastorno.
- Estigma social: El TEA puede estar asociado con estigmas sociales que dificultan que las personas hablen abiertamente sobre este tema.
- Diagnóstico tardío: En muchos casos, el diagnóstico de TEA se realiza a una edad avanzada, lo que limita la oportunidad de conocer previamente el trastorno.

**Análisis general**

Por medio de los datos obtenidos por medio de las preguntas realizadas a padres de familia, se ha podido comprender que el diagnóstico de TEA en uno de los hijos va a generar cambios dentro de la dinámica familiar, generando que estas deban iniciar un proceso de adaptación, en donde principalmente los padres deben de aceptar aquel diagnóstico para luego poder implementar nuevas estrategias de crianza. Las familias, ante un diagnóstico de TEA se ven enfrentadas ante nuevos desafíos emocionales, en donde hay una mayor sensibilidad y deberán afrontar nuevos conflictos en donde requieren reorientar las prioridades hacia las necesidades de este hijo con TEA.

Hay que entender que el diagnóstico no solo afecta las relaciones entre los hermanos, quienes en muchas ocasiones experimentan de emociones como lo son la envidia, el aislamiento y el resentimiento, así también como de enfrentar dificultades en lo académico debido a la nueva situación familiar.

Por último, es importante recalcar que la dinámica familiar se ve igualmente afectada por el diagnóstico de TEA, incrementando los niveles de estrés en los padres, su salud física y mental, obligándolos a redefinir aquellos valores tradicionales y que deban de buscar de apoyo social.

**Entrevista con profesionales**  
**Tabla 10**

**Técnicas de la terapia sistémica enfocadas en el autismo**

<b>Pregunt a #1</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>1. ¿Cómo integra las técnicas de terapia sistémica con otros enfoques terapéut icos para el autismo ?</b>	Se integran técnicas de estimulación en danza para que los niños con autismo puedan expresar sus sentimientos y emociones a través del movimiento. También, para mejorar su motricidad, fuerza, coordinación	Conocer sobre la terapia sistémica y sus técnicas y postulados nos ayuda a conocer mejor el desarrollo psicobiosocial del menor, de esa forma, al momento de hacer abordajes hacia el niño con TEA comprendiendo los apartados permite mantener	La T. sistémica no es la orientación del abordaje que realizo.	No estoy familiarizado con las técnicas de terapia sistémica, por lo que no sabría si mi práctica desde el enfoque psicodinámico integra estas técnicas.	La terapia sistémica familiar + ABA (análisis de comportamiento aplicado) permite trabajar el entorno familiar en comportamientos específicos y se puede crear un plan terapéutico más completo. Terapia sistémica + Terapia Ocupacional ayuda a	Trabajo de manera colaborativa con las familias, fomentando la comunicación y comprensión mutua dentro del sistema familiar, mientras utilizo métodos conductuales y de desarrollo específicos del TEA, como ABA (Análisis Conductual Aplicado) y



	<p>ón, y captación de estímulos. Esto mediante la integración del cuerpo del sujeto y la aplicación de música, uso de citas, alfombra de rompecabezas, hula-hula, cubos, etc.</p>	<p>una mejor comprensión del menor hacia su entorno y sobre sí mismo. Permite comprender sus barreras comunicativas y trabajar sobre los recursos que el niño tiene y potenciarlos. Comprende temas como estructura familiar, axiomas comunicativos, etc. permite dar mayores recursos al</p>			<p>trabajar no solo el desarrollo de habilidades del niño con autismo, también mejora la comunicación y relaciones familiares que pueden aportar o facilitar transferencias de habilidades en la vida cotidiana. Terapia Sistémica + Terapia Cognitiva Conductual ayuda mucho al trabajarlo en grupo familiar por</p>	<p>terapia ocupacional. Esto permite abordar el comportamiento y desarrollo del niño en un contexto más amplio, donde las dinámicas familiares y las necesidades individuales se alinean para un apoyo integral y efectivo.</p>
--	---	---	--	--	---	---

		menor de forma comunicativa y social para su desarrollo integrativo en sus diferentes áreas.			que se convierten en red de apoyo para el niño con autismo, así al trabajar la gestión emocional y mejoramiento de conductas del niño, la familia se psicoeduca y aprende a manejar estos desafíos en el día a día, haciendo que el niño tenga apoyo y resultados visibles en su proceso terapéutico.	
--	--	--	--	--	---	--

**Nota:** Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro

**Análisis de datos:** Si bien no todos los profesionales entrevistados trabajan desde la terapia sistémica. Sin embargo, aquellos que, si trabajan desde la terapia sistémica, trabajan además

desde diversas ramas, como lo es ABA (análisis de comportamiento) y desde la terapia de ocupación, en donde trabajan en torno a poder conocer el desarrollo psicosocial del menor y poder trabajar desde el comportamiento y poder trabajar desde la forma en cómo pueden expresarse, la motricidad y las conductas del menor.

**Tabla 11**

**Papeles que juegan los miembros de la familia**

<b>Pregunta #2</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<p><b>2. ¿Qué papel juegan los diferentes miembros de la familia en el proceso terapéutico con autismo?</b></p>	<p>Los familiares cumplen un rol de soporte, apoyo e integración social.</p>	<p>El conocer los miembros de la familia y sus vínculos permite conocer la jerarquía de unos con otros, elemento que permite armar estructuras, factor que ayudan en el</p>	<p>Diferentes papeles dependiendo de la constitución de la familia, sin embargo, el trabajo con la familia es orientarlos a ser base firme de apoyo para el tratamiento del niño autista. Las funciones de la familia se dan a partir de dos muy importantes: deseo de cuidar y proteger y el regular las pulsiones de</p>	<p>Dependencia de la configuración del sujeto autista, algún miembro particular de esa familia puede estar jugando un papel determinante como "doble": un "otro" del que presta modismos, palabras, que utiliza como</p>	<p>Un rol muy importante, el entorno del niño es fundamental o sea su desarrollo y crecimiento, sea este niño neurotípico o neurodivergente es importante el rol de la familia y su entorno en su desarrollo.</p>	<p>Los padres trabajan en estrecha colaboración con el terapeuta para implementar estrategias en casa y apoyar el desarrollo del niño. Los padres suelen ser los principales agentes de</p>

	<p>encuentro del menor con su entorno. En qué medida el menor se relaciona con las diferentes formas de poner límites dentro de su desarrollo.</p>	<p>los niños, en el caso del autismo, sería que la familia tiene un papel relevante que es buscar la forma en que el niño logre ciertas invenciones o modos de hacer con lo que le provoca angustia y que lo lleva a demostrar ciertos comportamientos. La familia debe ser un apoyo y debe estar incluida en todo tratamiento con niños en general.</p>	<p>extensión de su cuerpo, para ayudar a hacerse un borde al mismo... dicho de otra forma, un ortopédico para lo que autista no puede. Otros miembros pueden ser irrelevantes para este autista, pero no sin afectar su paso por el mundo, pues pueden convertir la experienci</p>	<p>cambio. Los hermanos pueden participar para promover la socialización y la interacción, lo que ayuda a construir un entorno inclusivo y comprensivo. Otros miembros de la familia también pueden participar en el proceso brindando apoyo emocional</p>
--	--	--	--	--

				a vital más (o menos) traumática o molesta.		y fortalecien do las técnicas terapéutic as, lo que facilita un enfoque integral y cohesivo en la intervenci ón.
--	--	--	--	--	--	--

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:** Por medio de los datos obtenidos, se puede llegar a la conclusión de que los miembros de la familia juegan un papel de gran importancia dentro del proceso terapéutico, ya que son estos quienes permiten que brindarles un soporte al miembro con TEA, brindando de esta forma que pueda generar vínculos y pueda generar una mejor socialización e interacción con otros.

**Tabla 12**

**Evaluación y diagnóstico de las necesidades especiales**

<b>Pregunta #3</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>3. ¿Cómo evalúa y diagnostica las necesidades específicas de la familia y del miembro con TEA?</b>	Mediante el desarrollo del niño o niña, su interacción social y con el entorno durante la clase	Las evaluaciones se realizan directamente de la observación y aproximación hacia el menor, las necesidades específicas de la familia se los empieza a abordar en primer momento según su	Por medio de la atención al niño autista, esto se diseña caso a caso, definiendo las funciones que la familia presenta y la dinámica en la que se encuentran cuando llegan a la consulta. Se analiza cuál es el lugar del niño en el discurso de la madre,	A través de entrevistas con la pareja de padres, y compartiendo espacios en los que se pueda observar y jugar (dependiendo de la edad) con el paciente TEA.	Se requiere un enfoque multidisciplinario y personalizado, la evaluación clínica es importante lo puede hacer un Neuro Pediatra o neuro psicólogo, o también el psicólogo clínico. Se realiza entrevista detallada con los padres o cuidadores principales	Como psicóloga que trabaja con niños con TEA y sus familias, evalúo y diagnóstico las necesidades específicas a través de un enfoque integral y colaborativo. Inicialmente, realizo entrevistas detalladas con los padres para

		<p>malestar traído en su entrevista inicial, y dentro del proceso terapéutico, cuando se aborda necesidades familiares (dentro del espacio familiar - visita domiciliaria) se empieza a abordar temas para mejorar calidad de vida en las</p>	<p>del padre, de lo familiar y qué lugar le han dado al diagnóstico de autismo. Cómo los ha impactado y qué recursos tienen para hacerle frente. Cuán tomados, emocionalmente, se encuentran por el diagnóstico para saber cómo iniciar con el apoyo a la familia.</p>		<p>del menor para recopilar toda la información sobre el desarrollo inicial del niño hasta Su edad actual, historia médica, comportamientos, habilidades sociales, comunicación, si existen o no otros trastornos. Y los antecedentes familiares de TEA. Adicional se observa al niño en diferentes entornos,</p>	<p>comprender las dinámicas familiares, preocupaciones y expectativas. Utilizo herramientas de evaluación estandarizadas para observar el comportamiento del niño en diferentes contextos, identificando áreas de fortaleza y desafío. También realizo sesiones de observación en el hogar o en la escuela para</p>
--	--	---	--	--	---	---



		<p>dinámicas familiares, desde funciones básicas hasta actividades más estructuradas y planificadas.</p>			<p>tanto en la escuela como en casa, para observar y evaluar sus comportamientos, habilidades sociales en diferentes estímulos, se aplican tests o baterías psicológicas que permitan evaluar y diagnosticar el diagnóstico presuntivo de un TEA y su gravedad. También a través de entrevistas semi estructuradas</p>	<p>obtener una visión completa del entorno en el que el niño interactúa. A lo largo del proceso, mantengo una comunicación abierta con la familia, asegurándome de que sus perspectivas y experiencias sean parte fundamental del diagnóstico y la planificación terapéutica</p>
--	--	--	--	--	--	--

				<p>s se exploran las dinámicas familiares, las expectativas, los desafíos emocionales que enfrentan y como afectan a cada miembro de la familia, se utilizan cuestionarios que permitan medir el nivel de estrés de los padres y como afecta al entorno y dinámica familiar.</p>	<p>. Este enfoque me permite adaptar las intervenciones a las necesidades únicas tanto del niño como de la familia, promoviendo un progreso significativo y sostenible.</p>
--	--	--	--	--	---

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:** Las evaluaciones y los diagnósticos brindados por los profesionales a los miembros de las familias para poder identificar las necesidades específicas, mencionan que son por medio del caso a caso, ya que no todas las familias son iguales. Los profesionales entrevistados utilizan diversos métodos por los cuales evalúan y diagnostican las necesidades de cada una de estas familias, siendo desde enfoques multidisciplinarios y personalizados, en donde primero deben de poder comprender cuales son las dinámicas familiares y las expectativas que tienen cada una de ellas.

**Tabla 13**

**Desafíos a los que se deben adaptar**

<b>Pregunt a # 4</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>4. ¿Cuáles son los desafíos a los que las familias deben adaptar se al obtener un diagnóst ico?</b>	La aceptación del diagnóstic o, las críticas o juicios de los demás, la vergüenza por el comporta miento del hijo	Aceptació n de diagnóstic o: Cuando son más pequeños es la aceptación del propio diagnóstic o y enfrentar comentari os sociales de "es muy pequeño para que digan que tiene xyz tropiezo / trastorno". Escolariza ción: También	Lo primero es empezar a entender que hay un quiebre entre el hijo deseado, que nace en el deseo e ideal de los padres con el hijo nacido, es decir, que el hijo esperado	El estima y discrimina ciones sociales. Pero, además, las resistencias y frustracion es de los miembros de esa familia, quienes tienen que realizar un proceso simbólico en el que se inserte el autista dentro de la estructura familiar,	La aceptación emocional que implica una gama de emociones, negación, tristeza, ansiedad, culpa, shock, incluso duelo, muchos padres experiment an un proceso de duelo por que tienen que ajustarse a expectativa s diferentes	Emocional mente, pueden experiment ar una mezcla de alivio, incertidumb re y miedo al futuro, mientras asimilan lo que el diagnóstico significa para su hijo y su vida diaria. Además, deben adaptarse a nuevas rutinas y métodos de crianza, lo

		<p>al ingresar a una escuela el que comprendan el diagnóstico y los niveles de apoyo, hay ciertas escuelas que aún no conocen cómo llevar una educación inclusiva. Intervención domiciliar: Al momento de sugerir un cambio en dinámicas familiares hay que mencionar</p>	<p>tiene ahora una condición distinta, y hay dos caminos: o se vive angustia do porque el hijo "no calza" o se empieza a vivir de una manera donde la familia hace movimientos para que el mundo pueda</p>	<p>con necesidades específicas, pero también con limitaciones.</p>	<p>a las que tenían con su hijo antes del diagnóstico. Cambios en la dinámica familiar esto implica muchas veces redefinir roles y responsabilidades en los miembros del grupo familiar. Psicoeducarse, deben aprender sobre el TEA los tratamientos, las necesidades de su hijo con TEA y como ayudarlo, deben estar</p>	<p>que puede incluir aprender sobre terapias particulares, buscar recursos apropiados y ajustar expectativas. Además, la dinámica familiar puede verse afectada porque los padres y hermanos deben encontrar formas de apoyar al niño con TEA mientras también cuidan de sus propias necesidades emocionales</p>
--	--	---	--	--	---	--

		<p>los motivos de aquellos cambios y que comprendan que no son culpables o que cometieron errores, sino que es hacia el bienestar del menor. Así mismo, en caso de que la familia logre comprenderlo, el cambiar algo que siempre lo han hecho de una forma</p>	<p>adaptarse al niño, de alguna manera, se logren formas y modos de vinculación del niño autista con el mundo. Que esta condición subjetiva se haga más vivible para el niño y, por ende, para la familia.</p>		<p>bien informados del proceso terapéutico tanto en lo ocupacional, lenguaje y emocional y su comportamiento, para poder ayudar al desarrollo de habilidades sociales de lenguaje de comunicación y comportamiento de su familiar con TEA. Adoptar una perspectiva positiva a pesar de los desafíos. Adaptarse a</p>	<p>s. Otro desafío importante es la navegación del sistema educativo y médico, donde las familias deben abogar por servicios y apoyos que se alineen con las necesidades de su hijo. La aceptación social y el manejo de estigmas también pueden ser fuentes de estrés, ya que las familias a menudo deben</p>
--	--	---	--	--	--	--

		<p>genera angustia en las familias. Sistema de comunicación alternativo y aumentativo:</p> <p>Cuando son nuevos al momento de presentar el sistema de comunicación genera varias confusiones o miedos de que la comunicación se haga</p>			<p>la realidad, desarrollar una perspectiva positiva y enfocarse en las fortalezas del niño y en mejorarlas.</p>	<p>educar a su entorno sobre el TEA. A lo largo de este proceso, es crucial que las familias reciban apoyo emocional y práctico para adaptarse a estos desafíos de manera efectiva.</p>
--	--	--	--	--	--	---

		<p> automatiz  ada o  desvaloriz  ación de  aquel  recurso,  porque no  lo  conocen,  porque no  saben  cómo  manejarlo,  o porque  sienten  que su  hijo "no  habla" con  aquel  recurso. </p>				
--	--	---	--	--	--	--

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:** Los profesionales señalan que, si bien las familias pasan por diversos desafíos ante el diagnóstico de TEA, el principal desafío es la aceptación de dicho diagnóstico, además de poder manejar por las diversas críticas sociales por las que se van a ver enfrentados. Los padres se ven enfrentados ante nuevas críticas, juicios, vergüenzas y ante la aceptación de las nuevas emociones que viene con la aceptación de este diagnóstico, como lo es la culpa, tristeza, shock. Todo esto debido a los cambios a los que deberán afrontarse no solo dentro del hogar y de la dinámica establecida, sino en cada uno de los aspectos de la vida.



**Tabla 14**

**Manejo y abordaje de desafíos**

<b>Pregunta # 5</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>5. ¿Cómo maneja y aborda los desafíos comunales que enfrentan estas familias?</b>	Se enseña y explica a los padres de familia cómo ayudar a integrar al niño o niña en la realización de las actividades	Tenemos un plan de grupo de apoyo para padres de familia, dónde se clasifican por momentos de intervenciones, tenemos los padres de familia que recién tienen el diagnóstico, padres de familia que ya llevan	Ofreciendo un espacio de escucha para los padres y demás familiares involucrados en la crianza del niño con autismo. Un espacio desde donde se pueda decantar todo el imaginario que causa	Informando sobre las características del Autismo, dando una breve contención (pues mi trabajo es principalmente con el sujeto, y en menor medida la familia).	Es fundamental que las familias se permitan experimentar la variedad de emociones al recibir el diagnóstico es necesario buscar apoyo de un terapeuta familiar y necesario asistir a grupos de apoyo para padres con hijos con TEA, es una responsabilidad innegable que deben	Brindando apoyo emocional, fortaleciendo la comunicación familiar, educando sobre el trastorno, y ofreciendo estrategias prácticas para manejar comportamientos desafiantes. Además, ayudo a acceder a recursos especializados y promuevo la resiliencia

		<p>tiempo en la intervención y padres de familia que están en vías de alta. (Sin honorarios)</p> <p>También realizamos testimonios anuales. (Sin honorarios)</p> <p>Tenemos reuniones de seguimiento mensual donde se muestran objetivos cumplidos, se</p>	<p>angustia para los padres con respecto a su hijo. Un espacio libre de prejuicio y de culpas hacia ellos.</p>		<p>psicoeducar e para ayudar a su familiar con TEA a llevar un proceso y desarrollo de habilidades con éxito, que su dinámica familiar sea vista como un trabajo en equipo y al mantenerse informados y conocedores de lo que es el TEA sepan cómo manejar las diferentes necesidades y situaciones de su familiar dentro y fuera de su entorno inmediato, que puedan</p>	<p>familiar a través de técnicas de manejo del estrés y mediación, todo con un enfoque holístico para mejorar la calidad de vida.</p>
--	--	--	--	--	---	---

		<p>trazan estrategias, nuevos objetivos por cumplir y se despejan inquietudes de los padres de familia en conjunto con su terapeuta encargada (sin honorarios).</p>			<p>dividirse responsabilidades y roles así no se sentirá una carga pesada y el estrés genere en casa miembro de la familia un efecto en la dinámica familiar, es importante ayudarse de programas gubernamentales que permitan el ahorro económico en terapias y tratamientos costosos. Y crear una red de apoyo que facilite y alivie la carga sobre los padres.</p>	
--	--	---	--	--	---	--

					Pedir las adaptaciones académicas necesarias proveer un maestro sombra que ayude al menor en su aprendizaje en las aulas.	
--	--	--	--	--	---	--

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:** Los profesionales permiten a los padres de familia poder abordar los nuevos desafíos por lo que se ven enfrentados por medio de grupos de apoyo en donde se encuentran padres quienes recién cuentan con un diagnóstico de autismo en uno de los hijos y padres quienes ya tienen un mayor tiempo dentro de estos grupos. Si bien los grupos permiten que se tenga mayor apoyo hacia estos padres quienes están comenzando por el proceso de adaptación ante las nuevas necesidades, también se trabaja de forma individual en donde se los educa y brinda estrategias y guías para poder manejar las nuevas necesidades y responsabilidades y roles que deben de poder incluir dentro de la dinámica familiar.

**Tabla 15**

**Inclusión en el proceso terapéutico**

<b>Pregunta # 6</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>6. ¿Cómo involucra a los padres y hermano s en el proceso terapéutico?</b>	Los familiares se involucran dependiendo del nivel de apoyo que requiera el niño o niña. Cuando requiere un apoyo considerable se pide que el familiar colabore para que el niño o niña pueda ejecutar el movimiento o realizar	Dentro de las intervenciones lúdicas 1 vez cada 2 meses se hacen dinámicas familiares dónde están invitados para trabajar en funciones específicas. Las visitas domiciliarias también abordan dinámicas y vínculos afectivos	Hay un momento en el que se debe explicar a la familia sobre esta condición subjetiva que es el autismo, y un momento donde se escucha qué saben ellos sobre el autismo, cómo lo han tomado, qué impacto tiene para	Con espacios grupales en los que se hable de las frustraciones, los miedos, las estrategias que han encontrado útiles, y las preguntas que tienen sobre el familiar TEA.	Como una red de apoyo para el paciente diagnosticado con TEA. cada miembro de la familia cumple un rol importante en el proceso terapéutico.	Mediante sesiones familiares donde se les enseña a comprender mejor el autismo y a desarrollar estrategias de comunicación y apoyo. Fomento la participación activa de todos los miembros, ayudándolos a

	<p>la actividad. Mientras que, si el apoyo es menor, se pide que solo observe y realice un refuerzo positivo (felicitaciones) al terminar la actividad.</p>	<p>entre hermanos.</p>	<p>ellos y también, qué inventos han creado ellos para sobrellevar la situación antes de llegar a la consulta, cómo lo estaban resolviendo, y qué otras cosas creen que pueden implementar, ya que algo que debemos estar seguros, es que los psicólogos no</p>			<p>identificar sus roles y a trabajar juntos para crear un entorno más comprensivo y cohesivo que favorezca el desarrollo del niño con TEA. Además, destacó la importancia de trabajar juntos para mejorar las dinámicas familiares y brindo orientación sobre cómo</p>
--	---	------------------------	---	--	--	---

			<p>tenemos el manual o protocolo para cada caso, son los padres los que tienen ese saber y que tienen conciencia de lo que funciona o no con sus hijos, pero es necesario validarle a los padres y familiares aquellos que han realizado con efectos positivos</p>			<p>manejar situaciones específicas.</p>
--	--	--	--	--	--	---

			en sus hijos.			
--	--	--	------------------	--	--	--

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:** dentro de un primer momento, ciertos profesionales juntan a la familia para poder educarlos y conocer cuanto saben del diagnóstico de TEA. Por medio de las sesiones que se realicen van a poder hablar sobre cuáles son las frustraciones, miedos y como abordan cada uno de los miembros de la familia a poder cumplir con los roles. Cuando se involucra a la familia dentro del proceso terapéutico, se les permite comprender como cada uno de los miembros, se les ayuda a poder desarrollar estrategias que puedan implementar en la comunicación y el apoyo entre sí.



**Tabla 16**

**Apoyos y recursos a padres**

<b>Pregunt a # 7</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>7. ¿Qué tipo de apoyo y recursos proporciona a los padres para ayudarlos a manejar situaciones cotidianas?</b>	Durante la clase se explica a los padres cómo ayudar a los niños a realizar un movimiento.	El uso del sistema de comunicación. Historias sociales. Desbloqueo de emociones. Recomendaciones de libros en relación con la disciplina positiva. Formación de padres de familia para el abordaje dentro de casa, etc.	El espacio de la consulta juntos o individual. Se les recomienda que de ser posible se unan algún grupo de madres o familias con niños con autismo, que generalmente, ya tienen uno elegido. De ser el caso, el acercamiento a las escuelas donde los niños estudian es una forma de trabajar	Además de la breve contención emocional, la recomendación de aquellos miembros que se encuentren más movilizados por el diagnóstico asistan a un trabajo terapéutico individual.	Grupos de Apoyo para padres, espacios de charlas y talleres psicoeducativos para que se mantengan informados sobre el TEA. Herramientas y recursos que les permita mantener una gestión emocional	Ofrezco a los padres un conjunto de apoyos y recursos prácticos, incluyendo técnicas de manejo del comportamiento, estrategias de comunicación efectiva, y guías para estructurar rutinas diarias que favorezcan el desarrollo del niño

			interdisciplin armente con los otros profesionales. Otras recomendacio nes dependiendo del caso.		adecuada en el día a día y así, técnicas para manejo de estrés, y sepan controlar momentos que se considere n complejos para ellos.	con TEA. También les proporcion ó informació n sobre recursos locales, como grupos de apoyo y servicios especializa dos, y les enseño cómo aplicar intervencio nes en casa de manera consistente . Además, realizo talleres y sesiones individuale s donde pueden practicar estas
--	--	--	--	--	---	---

						estrategias, resolver dudas específicas, y recibir orientación emocional para fortalecer su capacidad de afrontar los desafíos cotidianos.
--	--	--	--	--	--	--

**Nota:** Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro

**Análisis de datos:** Muchos de los profesionales recomiendan a los padres y a cada uno de los miembros de la familia (en especial a aquellos quienes se ven mayormente afectados por el diagnóstico) a poder asistir, ya sea de forma grupal y de forma individual a diversos grupos de apoyo o a consultas individuales para poder manejar sus emociones. Por medio de los grupos de apoyo se pueden obtener mayores recursos y técnicas de manejo del comportamiento, así como estrategias de comunicación efectiva.

**Tabla 17**

**Mejor comunicación y relación entre miembros de la familia**

<b>Pregunta # 8</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>8. ¿Qué estrategias recomienda para mejorar la comunicación y la relación entre los miembros de la familia?</b>	Que la comunicación sea asertiva, directa sin ambigüedades. Que se promueva el diálogo ante algún problema o discrepancia para llegar a un acuerdo.	Cómo estrategia personal siempre solicito a los padres de familia que anoten en una agenda los días difíciles de ellos con sus hijos y los días gratificantes. Los leemos en la reunión de seguimie	Habría que detectar cuál es el problema de comunicación y de la relación entre ellos para poder diseñar una estrategia o recomendación.	El uso de un lenguaje con el menor grado de simbolización posible (dependiendo del grado de funcionamiento del autismo, no realizar símiles, metáforas, chistes...). Utilizar estrategias que el mismo autista tenga para	División de roles y responsabilidades, comunicación asertiva y trabajo en equipo, aprendizaje de la gestión emocional, manejar un comando familiar en casa y asistir a terapia familiar y a grupos de apoyo para padres o familiares de personas con TEA, ser	Recomiendo estrategias que promuevan la empatía, la paciencia y la claridad en la comunicación entre los miembros de la familia. Una de las claves es establecer rutinas y espacios de comunicación

		<p>nto y según los objetivos que quieren lograr ellos como padres (a parte de los míos como profesional), se esboza un plan personalizado.</p>		<p>comunicar (por ejemplo, a través de un objeto, utilizando ciertas palabras específicas) que se identifique n como una forma consentida por el autista para permitir la comunicac ión. Todo esto teniendo en cuenta las diferencia s esenciales en el acto comunicat ivo entre un autista</p>	<p>autodidacta y psicoeducar se para que pueda entender que es, como funciona, que necesita y que hacer para que conecte ese conocimient o sea parte de la red de apoyo del familiar con TEA.</p>	<p>regulares donde todos puedan expresar sus sentimient os y preocupaci ones. También sugiero el uso de apoyos visuales y un lenguaje claro y directo, especialme nte para interactuar con el miembro con TEA. Fomentar actividade s familiares que fortalezcan</p>
--	--	--	--	---	---	---

				y los demás.		los lazos afectivos, como juegos o proyectos conjuntos, es igualmente importante. Además, enseño técnicas de escucha activa y validación emocional, ayudando a los padres y hermanos a comprender mejor las necesidades y perspectivas de cada uno, y a crear un entorno de
--	--	--	--	--------------	--	---

						apoyo mutuo.
--	--	--	--	--	--	-----------------

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:** Si bien cada uno de los profesionales brinda diversas formas por las cuales se pueda tener una mejor comunicación entre cada uno de los miembros, estas giran en torno en poder iniciar la comunicación entre ellos de forma directa y asertiva para poder promover el dialogo ante algún problema, además de poder tener una división de los roles y las responsabilidades, pero principalmente el trabajo en equipo. Lo principal es poder identificar el problema de comunicación y poder trabajarlo, buscando estrategias que permita la comunicación asertiva y directa entre ellos.

**Tabla 18**

**Desafíos al trabajar con familias que tienen un miembro con TEA**

<b>Pregunt a # 9</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>9. ¿ ¿Cuáles son los desafíos más grandes que ha encontra do, en su labor profesio nal, con familias que tienen un miembro con TEA?</b>	Que el familiar ante la desesperación por que su hijo realice la actividad le griten y amenacen. Que el familiar no esté dispuesto a ayudar a su hijo con apoyo considerable. Que comparen la evolución y desenvolvimiento de su hijo con el de los otros niños.	Cuando los hermanos se apropian de ser "cuidadores" de aquellos que tienen TEA o cuando un miembro de la familia no acepta el diagnóstico y desvaloriza el trabajo de los	Cuando la familia no se involucra en el tratamiento de sus hijos.	En primer lugar, la pregunta acerca del diagnóstico y la asignación de este. Tratar, desde la ética, de transmitir la realidad psíquica de ese sujeto más allá de las categorías (incluso en pacientes que finalmente tras la evaluación resultan no	Que muchas de las veces considera que el niño es el problema y existe una resistencia en el grupo familiar de ser parte del proceso terapéutico, de trabajar como red de apoyo para el menor. O que simpleme	Uno de los mayores es la falta de aceptación y comprensión del TEA, lo que puede conducir a la resistencia al diagnóstico y a la búsqueda de apoyo. Puede ser difícil adaptarse a las necesidades del



		miembros activos de la intervención.		tenerlo). En segundo lugar, el imaginario existente alrededor de esta categoría. El Diagnóstico puede ser muy traumático para algunas familias, lo cual puede limitar las buenas acciones que los miembros de la familia bien pudieran hacer (por una resistencia al diagnóstico, se rehúsan a	nte por estigmas sobre la salud mental no consideran importante este tipo de diagnósticos y no les permiten a los niños ser ayudados con terapias necesarias para sus necesidades educativas y desarrollo de habilidades, que los padres no suelen trabajar	niño, lo que afecta la dinámica familiar y genera estrés. Además, coordinar múltiples servicios y profesionales puede ser abrumador, y la falta de estrategias de comunicación efectivas entre el niño y la familia añade otra capa de complejidad. El impacto emocional
--	--	--------------------------------------	--	--	---	--

				<p>             intervenir de buenas formas) (y esto incluso en los casos en los que el autismo sea MUY funcional, y el nivel de dificultad sea mínimo). Finalmente, la necesidad - no sólo de simbolizar y aceptar el diagnóstico de TEA - de interiorizar comorbilidades, como las de una discapacidad intelectual.           </p>	<p>             en equipo y siempre recae sobre uno solo el peso y la. Carga de todo lo que implica tener un familiar con TEA, y que no quieran psicoeducarse al respecto.           </p>	<p>             y financiero también es considerable, por lo que es crucial ayudar a las familias a manejar el estrés y a buscar el apoyo necesario para su bienestar.           </p>
--	--	--	--	--	---	---

**Nota: Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro**

**Análisis de datos:** Hay diversos desafíos al momento de trabajar con los familiares ya que, para ellos, el recibir dicho diagnóstico de uno de sus hijos puede generar un gran impacto en

ellos, sin embargo, mencionan que ciertos de los desafíos son la desesperación en los familiares al momento de poder trabajar con el hijo con TEA, también que los hermanos asuman el lugar de cuidador de aquel hermano cuando los demás miembros de la familia, en especial los padres no aceptan aquel diagnóstico. El principal desafío siendo la aceptación de aquel diagnóstico y poder comprender todo lo que conlleva con eso.

**Tabla 19**

**Cambios presentes en familias ante un diagnóstico de TEA**

<b>Pregunta #10</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>P6</b>
<b>10. Frente al diagnóstico de TEA ¿cuáles han sido los cambios que ha podido observar en las familias, cuando hay un diagnóstico de TEA?</b>	Dependiendo de las familias, algunas estrechan su vínculo para ayudar a su hijo, mientras que otras pueden llegar a decaer y culparse ante el diagnóstico.	La flexibilidad de los padres para comprender a sus hijos, los papás dicen algo similar a "volver a aprender a ser padres" y así mismo los papás se vuelven más sensibles a su entorno cuando encuentran en el cotidiano	Al inicio mucha angustia y preocupación de no saber cómo hacer con esto que se presenta como nuevo, en la medida que realizan el tratamiento por su hijo, se denota que van comprendiendo sobre el autismo y sobre todo de los modos en que sus hijos logran	Mucha afectación y desborde emocional, mucha resistencia; pero, además, en algunas otras, mucha diligencia, mucha proactividad e intento de lucha y crecimiento (resiliencia, le dicen algunos).	Muestran resistencia en la aceptación del diagnóstico y por ende los procesos terapéuticos del paciente con TEA se retrasan o son incompletos o poco exitosos, hasta que el cuadro es más complicado y	Inicialmente, muchas familias experimentan una etapa de shock y negación, lo que puede llevar a dificultades para aceptar el diagnóstico. Sin embargo, a medida que se adaptan, suelen comenzar a buscar información y recursos

		<p>casos similares. Son padres más motivados a la lectura dentro del ámbito psicológico. Son padres que aprenden a largo plazo a aceptar sugerencias sin sentirse confrontados. Y en varias ocasiones son padres que aprenden a decir también lo que sienten.</p>	<p>hacer vínculos con los demás, vínculos un tanto particulares, pero que sirven de modo de hacer con el otro y con el mundo. Cuando logran ver que sus hijos tienen sus propios modos, los padres sienten cierta tranquilidad, sin embargo, dicho por ellos, siempre están pendientes de cuando</p>		<p>entonces al verse que no pueden con la situación deciden recibir ayuda como familia, como grupo de apoyo, como parte de tener un familiar con TEA, y que aprenden qué no solo recibe ayuda el paciente con TEA, sino que es necesario que todo</p>	<p>para comprender mejor el TEA y apoyar a su hijo. En este proceso, es común que las dinámicas familiares cambien, con un aumento en la necesidad de coordinación y comunicación entre los miembros de la familia para manejar las nuevas demandas. Además, muchas</p>
--	--	---	--	--	---	---

			algo cambia en sus hijos.		el grupo familiar lo reciba también.	familias desarrollan una mayor resiliencia y una actitud proactiva hacia la búsqueda de intervenciones y estrategias adecuadas. También es frecuente que enfrenten un mayor estrés emocional y financiero, lo que puede llevar a una reevaluación de sus prioridades y a la necesidad
--	--	--	---------------------------	--	--------------------------------------	---

						de apoyo adicional, tanto profesional como en su red de apoyo social.
--	--	--	--	--	--	---

**Nota:** Elaborado por Daira Pinto; Arly Alfaro

**Análisis de datos:** Unos señalamientos que hacen los profesionales son el que los padres con el tiempo han podido aceptar aquel diagnóstico y de esta forma, los miembros generan un vínculo mucho más estrecho entre ellos, además en donde incluso los padres, se reinventan, vuelven a “aprender a como ser padres” una vez más. Aunque, señalan que no en todos los casos puede ser así, ya que puede que muchas familias en lugar de forjar un vínculo estrecho se distancien y muestren mayor dificultad dentro de la dinámica, culpándose unos a los otros.

## **Análisis general:**

En cuanto a las preguntas realizadas a diversos psicólogos, si bien no todos trabajan desde la rama familiar sistémica, estos trabajan en torno al autismo y en conjunto a las familias. Estos enfatizan la importancia del papel que tienen las familias dentro del proceso terapéutico, y como su apoyo va a ser crucial al momento en el que su hijo pueda establecer vínculos afectivos con otros y poder trabajar en poder mejorar su socialización. A través de las distintas evaluaciones y diagnósticos personalizados que se les brinda a las familias, los profesionales van a poder comprender las distintas y diversas dinámicas familiares y las expectativas que cada una de estas van a tener, para así, poder abordar de mejor manera las distintas necesidades que van a tener.

Destacan así mismo, el mayor desafío por el que pasan las familias al tener un diagnóstico de TEA, el cual es la aceptación de este. Este diagnóstico puede generar diversas emociones, ente estas la culpa, la tristeza, la negación y un estado de shock al verse enfrentados a nuevas críticas y a una nueva realidad a la que no se veían anteriormente. Es importante que se pueda organizar distintos grupos de apoyo para padres con un reciente diagnóstico de TEA en conjunto a profesionales y otros padres quienes ya tengan un mayor tiempo en terapia para la aceptación y el maneja de las nuevas responsabilidades que conlleva al tener un hijo con TEA.



## Conclusión

La presente investigación, a través de un enfoque cualitativo, ha revelado la profunda y compleja influencia del diagnóstico de autismo en la dinámica familiar. Los testimonios son de padres y profesionales que han evidenciado una amplia variedad de emociones y desafíos que enfrentan las familias, desde la incertidumbre inicial hasta la adaptación a nuevas rutinas y roles.

Los hallazgos muestran que estas familias necesitan más apoyo y comprensión, y que las intervenciones tempranas y personalizadas son cruciales para mejorar la calidad de vida de todos los miembros del núcleo familiar conformado. Los resultados de esta investigación han revelado una compleja red de emociones, desafíos y adaptaciones que experimentan las familias al recibir un diagnóstico de autismo en los casos de los padres describen un proceso de duelo, incertidumbre y búsqueda de información, mientras que los profesionales destacan la importancia de una intervención temprana y coordinada sobre todo en la necesidad de apoyo social, tanto a nivel familiar como comunitario.

Como se mencionó anteriormente, si bien por medio de la recolección de datos a padres quienes tienen un hijo con TEA, mencionan que no todos han tenido un cambio significativo dentro de la dinámica familiar, no quita que muchas familias si se ven afectadas en mayor manera por parte de estos diagnósticos y como en muchas ocasiones debido a diversas razones, como podría ser la negación a este diagnóstico, sufren de mayores impactos en cómo se manejan las relaciones entre hermanos y los padres de aquellos quienes tienen TEA.

El apoyo y acompañamiento psicológico sostiene un gran impacto dentro de cómo se maneja la dinámica familiar y por medio de estos acompañamientos, permiten a las familias tener mayores herramientas para poder abordar, ya sea de forma individual en cada uno de los miembros de la familia o de forma grupal en donde puedan aprender a como poder manejar con los cambios que van a tener debido al diagnóstico de TEA y como pueden manejarlo sin que afecte de mayor manera a la dinámica familiar.

Sería necesario continuar investigando sobre las necesidades específicas de las familias en diferentes contextos culturales, así como sobre el impacto a largo plazo del diagnóstico en la dinámica familiar, pero sobre todo es fundamental explorar nuevas

intervenciones y estrategias para mejorar la calidad de las personas con autismo y sus familias.

## Bibliografía

- Álvarez Pérez, R. (s.f.). *Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro de autismo*. Sevilla: Federación Autismo Andalucía.
- APA. (2010). *La familia de padres solteros y la familia actual*. Obtenido de La familia de padres solteros y la familia actual:  
<https://www.apa.org/topics/parenting/monoparental>
- Association, A. P. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. American Psychiatric Publishing.
- Bayat, M. (2007). *Evidence of resilience in families of children with autism*. Journal of Intellectual Disability Research.
- Bayat, M. (2007). *Evidence of resilience in families of children with autism*. . Journal of Intellectual Disability Research.
- Bekhet, A. K. (2012). *Resilience among family caregivers of persons with autism spectrum disorder*. Issues in Mental Health Nursing.
- Benevides, T. W. (2010). *Unmet need for therapy among children with autism spectrum disorder: Results from the 2005–2006 and 2009–2010 National Survey of Children with Special Health Care Needs*. . Maternal and Child Health Journal.
- Bertalanffy, L. v. (9 de Marzo de 2018). *Teoría sistémica*. Obtenido de <https://medium.com/psicopatolog%C3%ADa-del-desarrollo-infantil-2018-2/teor%C3%ADa-sist%C3%A9mica-773e02784932>
- Boutot, E. A. (s.f.). *itting in: Tips for promoting acceptance and friendships for students with autism spectrum disorders in inclusive classrooms*. Intervention in School and Clinic.
- Braun, V. &. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. Qualitative Research in Psychology.
- Buescher, A. V. (2014). *Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States*. . JAMA Pediatrics.
- Campo Tejedor, A. d. (2020). *La vida cotidiana en tiempos de la COVID : una antropología de la pandemia*. Catarata: Torrosa.
- Cidav, Z. M. (2012). *Implications of childhood autism for parental employment and earnings*. Pediatrics.

- Cobos, C. R. (2021). *Procesos de abordaje y acompañamiento familiar en niños autistas no verbales*. Obtenido de <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/8518/1/T3716-MTDI-Arboleda-Procesos.pdf>
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. Sage Publications.
- Espinal, I. (2004). *El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia*. Obtenido de <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>
- Espinal, I., & Gimeno, A. G. (2004). Obtenido de El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia.
- Estes, A. M.-H. (2009). *Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay*. *Autism*.
- Estrada, L. (1993). *El ciclo vital de la familia*. México: Posada.
- Fiex, O. (2019). *Diversidad familiar: los diferentes tipos de familia*. Obtenido de [Diversidad familiar: los diferentes tipos de familia: https://observatoriofiex.es/diversidad-familiar-los-diferentes-tipos-de-familia/](https://observatoriofiex.es/diversidad-familiar-los-diferentes-tipos-de-familia/)
- Gray, D. E. (2002). *Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism*. *Sociology of Health & Illness*.
- Gray, D. E. (2002). *Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*.
- Gutierrez, E. (2012). *Dinámica familiar y sus características*. Obtenido de [https://www.academia.edu/39162891/Din%C3%A1mica\\_familiar\\_y\\_sus\\_caracter%C3%ADsticas](https://www.academia.edu/39162891/Din%C3%A1mica_familiar_y_sus_caracter%C3%ADsticas)
- Hammersley, M. &. (2012). *Ethics in Qualitative Research: Controversies and Contexts*.
- Hartley, S. L. (2010). *The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder*. *Journal of Family Psychology*.
- Hastings, R. P. (2002). *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*. *American Journal on Mental Retardation*.

- Henao, A. M. (29 de octubre de 2011). *Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194224362017.pdf>
- Kaminsky, L. &. (2002). *Sibling relationships of children with autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders.
- Karst, J. S. (2012). *Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation*. Clinical Child and Family Psychology Review.
- Karst, J. S. (2012). *Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation*. Clinical Child and Family Psychology Review.
- Kayfitz, A. D. (2010). *Positive experiences of mothers and fathers of children with autism*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.
- Kuhaneck, H. M. (2010). *A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder*. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics.
- Lavelle, T. A. (2014). *Economic burden of childhood autism spectrum disorders*. Pediatrics.
- Lazarus, R. S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Leguizamón, M. R. (2021). *Una mirada a las neurociencias*. Guadalajara: Nómada.
- Leon, P. V. (2019). *La familia en el contexto social*. Loja.
- Macks, R. J. (2007). *The adjustment of non-disabled siblings of children with autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders.
- Macks, R. J. (s.f.). *The adjustment of non-disabled siblings of children with autism*. Journal of Autism and Developmental Disorders.
- Marshall, D. &. (2010). *Coping processes as revealed in the stories of mothers of children with autism*. Qualitative Health Research.
- Mendoza, G. V. (Octubre de 2015). *“FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN ADOLESCENTES CONSUMIDORES DE SUSTANCIAS PSICOACTIVAS”*. Obtenido de <https://core.ac.uk/download/pdf/84813147.pdf>
- Minuchin, S. (1986). *Familias y terapia familiar*. Mexico: Gedisa.

- Montes, G. &. (2008). *Association of childhood autism spectrum disorders and loss of family income*. Pediatrics.
- Muñoz, S. (21 de julio de 2021). *PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS DE LA TEORÍA SISTÉMICA*. Obtenido de <https://www.psiconetwork.com/principales-caracteristicas-de-la-teoria-sistemica/>
- Myers, B. J.-K. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families'. *Research in Autism Spectrum Disorders*.
- Nealy, C. E. (2012). *The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives*. *Journal of Family Social Work*.
- Palacio, P. A. (2018). *El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación* . Psicoespacios.
- Paladines Guamán, Mariana Isabel; Quinde Guamán, Miriam Narcisa. (2010). *Disfuncionalidad familiar en niñas y su incidencia en el rendimiento escolar*. Obtenido de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/2267>
- Petalas, M. A. (2012). *motional and behavioral adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism*. *Autism*.
- Pozo, P. S. (2014). *Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model*. *Journal of Intellectual Disability Research*.
- Preece, D. &. (2007). *Social workers' understanding of autistic spectrum disorders: An exploratory investigation*. . *British Journal of Social Work*.
- Rivers, J. W. (2008). *Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,.
- Sánchez González, Paula Alejandra Cuervo Beltrán, Eli Yojana Salcedo Rodríguez, Nayibe Viviana. (2023). *Estrategias de intervención para niños y niñas en condición de autismo en educación inicial a partir de la implementación del PIAR como herramienta de apoyo*. Uniagustina.
- Smith, L. E. (2014). *Examining the role of family dynamics in spoken language outcomes for children with autism spectrum disorder: A family systems approach*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

- Solomon, A. H. (2012). *Understanding autism: How family relationships and experiences affect children with autism*. *Autism: The International Journal of Research and Practice*.
- Valladares González, A. M. (2008). *La familia. Una mirada desde la Psicología*. Cienfuegos, Cuba: MediSur, vol. 6, núm. 1.
- Weiss, J. A. (2012). *The impact of child problem behaviors of children with ASD on parents*. . *Research in Autism Spectrum Disorders*.

## ANEXOS

### Preguntas a padres de familia

- ¿Cómo varió la dinámica familiar después del diagnóstico de TEA?
- En caso de tener otros hijos ¿Cómo la relación entre hermanos se vio afectada a causa del diagnóstico?
- ¿Cómo cambió la dinámica parental ante el diagnóstico?
- ¿Usted considera que la dinámica con su pareja modificó o sufrió algún cambio luego del diagnóstico?
- ¿Considera que al ya tener un diagnóstico de su hijo le brindó una calma o generó mayor estrés en su vida y la de su familia?
- Siente que tiene el apoyo de sus familiares, amigos y comunidad en el ejercicio de su paternidad siendo padre/madre o cuidador de un niño/a o de un adolescente con TEA?
- Ha recibido alguna intervención para usted como madre/padre de un niño con TEA por profesionales de la salud mental? ¿Lo cree necesario? si ¿por qué?
- ¿Cuáles son los cambios que se ha enfrentado como madre/padre de un niño con TEA?
- ¿Conocían algo sobre el TEA antes del diagnóstico de su hijo?

### Preguntas a profesionales

- ¿Cómo integra las técnicas de terapia sistémica con otros enfoques terapéuticos específicos para el autismo?
- ¿Qué papel juegan los diferentes miembros de la familia en el proceso terapéutico con autismo?
- ¿Cómo evalúa y diagnostica las necesidades específicas de la familia y del miembro con TEA?
- ¿Cuáles son los desafíos a los que las familias deben adaptarse al obtener este diagnóstico?
- ¿Cómo maneja y aborda los desafíos comunes que enfrentan estas familias?



- ¿Cómo involucra a los padres y hermanos en el proceso terapéutico?
- ¿Qué tipo de apoyo y recursos proporciona a los padres para ayudarles a manejar situaciones cotidianas?
- ¿Qué estrategias recomienda para mejorar la comunicación y la relación entre los miembros de la familia?
- ¿Cuáles son los desafíos más grandes que ha encontrado, en su labor profesional, con familias que tienen un miembro con TEA?
- Frente al diagnóstico de TEA ¿cuáles han sido los cambios que ha podido observar en las familias, cuando hay un diagnóstico de TEA?

## DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Alfaro Morales, Arly Valeria**, con C.C: # **0930117247** y **Pinto Carrillo, Daira Anahí** autoras del trabajo de titulación: **El autismo y su repercusión en la dinámica familiar** previo a la obtención del título de **Licenciadas en Psicología Clínica** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **28 de agosto de 2024**



f. \_\_\_\_\_

**Alfaro Morales, Arly Valeria**  
C.C: **0930117247**



f. \_\_\_\_\_

**Pinto Carrillo, Daira Anahí**  
C.C: **0930595251**

## **REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA**

### **FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN**

<b>TEMA Y SUBTEMA:</b>	El autismo y su repercusión en la dinámica familiar		
<b>AUTOR(ES)</b>	Alfaro Morales, Arly Valeria; Pinto Carrillo, Daira Anahí		
<b>REVISOR(ES)/TUTOR(ES)</b>	Psic. Cl. Marcia Ivette, Colmont Martínez, Mgs.		
<b>INSTITUCIÓN:</b>	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
<b>FACULTAD:</b>	Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación		
<b>CARRERA:</b>	Psicología Clínica		
<b>TITULO OBTENIDO:</b>	Licenciadas en Psicología Clínica		
<b>FECHA DE PUBLICACIÓN:</b>	<b>28 de agosto de 2024</b>	<b>No. DE PÁGINAS:</b>	<b>107</b>
<b>ÁREAS TEMÁTICAS:</b>	Psicología clínica; autismo; dinámica familiar; terapia sistémica familiar		
<b>PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:</b>	<i>Autismo; Dinámica Familiar; Repercusión; Diagnóstico; Sistema Familiar</i>		
<b>RESUMEN/ABSTRACT (150-250 palabras):</b>	<p>La investigación se abordó sobre el autismo y su repercusión dentro de la dinámica familiar desde un enfoque sistémico, centrándose en la perspectiva de profesionales de la salud mental y de padres con hijos con TEA. El tema de la investigación se centró en cómo un diagnóstico de autismo repercutía en la dinámica familiar. La población estudiada incluyó psicólogos que trabajaban con autismo y familias que convivían con una persona con un diagnóstico de TEA. El objetivo de esta investigación fue analizar la incidencia del diagnóstico de TEA en la dinámica del sistema familiar. Mediante un método descriptivo, se buscó conocer los cambios que se presentaban en las familias ante este diagnóstico. Para ello, se empleó el método cualitativo, realizando una revisión bibliográfica y utilizando herramientas como entrevistas semiestructuradas a profesionales y padres de familia o tutores legales. El análisis de las entrevistas a los padres de familia confirmó que, si bien todas las familias debían realizar cambios dentro de su dinámica ya establecida, no todas sufrían un cambio significativo ante un diagnóstico de TEA en uno de sus miembros.</p>		
<b>ADJUNTO PDF:</b>	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
<b>CONTACTO CON AUTOR/ES:</b>	<b>Teléfono:</b> +593 98-883-1271 y +593 98-236-1960	<b>E-mail:</b> arlyvalfaro@gmail.com dairapintocarrillo@gmail.com	
<b>CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::</b>	<b>Nombre:</b> Torres Gallardo, Tatiana Aracely, Mgs.		
	<b>Teléfono:</b> +593-4-2209210 ext. 1413 - 1419		
	<b>E-mail:</b> tatiana.torres@cu.ucsg.edu.ec		
<b>SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA</b>			
<b>Nº. DE REGISTRO (en base a datos):</b>			
<b>Nº. DE CLASIFICACIÓN:</b>			
<b>DIRECCIÓN URL (tesis en la web):</b>			