



UNIVERSIDAD NACIONAL DEL ALTIPLANO

FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL

ESCUELA PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL



DINÁMICA DE LA FAMILIA Y NACIMIENTO DEL NIÑO CON TRASTORNO ESPECTRO AUTISMO EN LA CIUDAD DE PUNO - 2020

TESIS

PRESENTADA POR:

Bach. KATTIA HUERTA COVARRUBIAS

PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE:

LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

PUNO – PERÚ

2023



Reporte de similitud

NOMBRE DEL TRABAJO

TESIS DINAMICA DE LA FAMILIA Y NACIMIENTO DEL NIÑO CON TRANSTORNO E SPECTRO AUTISMO EN LA CIUDAD DE P

AUTOR

KATTIA HUERTA COVARRUBIAS

RECUENTO DE PALABRAS

20829 Words

RECUENTO DE CARACTERES

111750 Characters

RECUENTO DE PÁGINAS

88 Pages

TAMAÑO DEL ARCHIVO

1.4MB

FECHA DE ENTREGA

Apr 19, 2023 5:41 PM GMT-5

FECHA DEL INFORME

Apr 19, 2023 5:43 PM GMT-5

● 17% de similitud general

El total combinado de todas las coincidencias, incluidas las fuentes superpuestas, para cada base de datos es:

- 16% Base de datos de Internet
- Base de datos de Crossref
- 8% Base de datos de trabajos entregados
- 5% Base de datos de publicaciones
- Base de datos de contenido publicado de Crossref

● Excluir del Reporte de Similitud

- Material bibliográfico
- Coincidencia baja (menos de 10 palabras)
- Material citado



Dra. Ysabel C. Hito Montaña
DIRECTORA DE LA UNIDAD DE INVESTIGACIÓN
FTS - UNA

T.S. Luz María Meñeses Carlapaza
DOCENTE
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
UNA - PUNO

Resumen



DEDICATORIA

*Con mucho cariño a mi madre por
ser el pilar más importante y
convertirse en mi ejemplo para no
rendirme y salir adelante.*

*A mi esposo por su amor, apoyo y
compañía todos estos años y por
motivarme a continuar en mi etapa
profesional.*

*A mis hijos: Santiago y
Sebastián, que fue mi inspiración
para realizar esta investigación y
por ser la mayor fuerza e impulso
para seguir adelante.*

*A mi hermana por su cariño,
apoyo moral y compañía en mi
etapa universitaria.*

Bach. Kattia Huerta Covarrubias



AGRADECIMIENTOS

Con cariño doy gracias a Dios por ser quien ilumina mi camino y me brinda fortaleza para alcanzar mis objetivos.

Con infinita gratitud a la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional del Altiplano –Puno, por permitir formarme profesionalmente, a mis queridas docentes que me transmitieron sus conocimientos, por su apoyo, paciencia y comprensión.

A los miembros del jurado: Dra. Eladia Margot De La Riva Valle, Lic. Angélica Esperanza Zenteno Mamani, M.Sc. Elizabeth Sucapuca Tito. Agradecer a los jurados de tesis, quienes con sus rigurosas observaciones y conocimiento en el tema de investigación me orientaron en el desarrollo del mismo.

Ami asesora de tesis, Dra. Luz María Meneses Cariapaza por compartir valiosos conocimientos, experiencias, apoyo incondicional durante el proceso de esta investigación.

Bach. Kattia Huerta Covarrubias



ÍNDICE GENERAL

DEDICATORIA

AGRADECIMIENTOS

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE DE TABLAS

ÍNDICE DE FIGURAS

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

RESUMEN 11

ABSTRACT..... 12

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 15

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA 18

1.3 EJES DE INVESTIGACIÓN 19

1.4 JUSTIFICACIÓN..... 19

1.5 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN..... 21

1.5.1 Objetivo general 21

1.5.2 Objetivos específicos..... 21

CAPÍTULO II

REVISIÓN DE LA LITERATURA

2.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN..... 22

2.1.1 Antecedentes internacionales 22

2.1.2 Antecedentes nacionales..... 23

2.1.3 Antecedentes Locales 23

2.2 MARCO TEÓRICO 25

2.2.1 Trastorno Espectro Autista 25

2.2.2 Autismo 27



2.2.3 Características.....	29
2.2.4 Constructivismo Social y el Trastorno Espectro Autismo	30
2.2.5 La dinámica familiar.....	30
2.2.6 Los Roles Familiares	35
2.2.7 Familia y Autismo	36
2.2.8 Autismo y dinámica familiar	37
2.3 MARCO CONCEPTUAL.....	38
2.3.1 Familia.....	38
2.3.2 Comunicación.....	39
2.3.3 Percepción	39
2.3.4 Estrés	39
2.3.5 Depresión.....	39
2.3.6 Estimulación temprana	40
2.3.7 Adaptabilidad	40
2.3.8 Sentimientos	40

CAPÍTULO III

MATERIALES Y MÉTODOS

3.1. ZONA DE ESTUDIO	41
3.2. TIPO DE INVESTIGACIÓN	41
3.3 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	41
3.4 MÉTODO DE INVESTIGACIÓN.....	42
3.5 ENFOQUES EPISTEMOLÓGICOS.....	43
3.6 TÉCNICAS CUALITATIVAS	43
3.6.1 Técnicas Aplicadas en Recolección de Datos	43
3.6.1.1 La Observación.....	44
3.6.1.2 La Entrevista a Profundidad.....	44
3.7 MUESTREO CUALITATIVO	45



3.7.1 Selección de Informantes	45
3.7.2 Criterios de Selección.....	45
3.7.3 Uso de Seudónimos	45
3.7.4 Características de las familias	46
3.8 PROCESAMIENTO CUALITATIVO DE LA INFORMACIÓN: CODIFICACIÓN, INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS.....	48
CAPÍTULO IV	
RESULTADO Y DISCUSIÓN	
4.1 RESULTADOS	50
4.1.1 Dinámica de la familia del hijo con trastorno espectro autismo	50
4.1.2 La familia y el cumplimiento de funciones	59
4.1.3 Relaciones en familias con un hijo con Trastorno Espectro Autismo	68
4.2 DISCUSIÓN	76
4.2.1 Desarrollo de los principales hallazgos de la investigación	76
V. CONCLUSIONES.....	80
VI. RECOMENDACIONES.....	83
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	85
ANEXOS.....	87

Área: Ciencias Sociales

Línea: Familia: Realidades, cambio y dinámicas de intervención.

FECHA DE SUSTENTACIÓN: 26 de abril de 2023



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Familias Entrevistadas	46
Tabla 2 Definición de categorías	49



ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Evolución del Trastorno Espectro Autismo	25
Figura 2. Trastorno Espectro Autismo.....	26
Figura 3. Niveles de Autismo	28
Figura 4. Triada Wing.....	29
Figura 5. Características del Trastorno Espectro Autista	29
Figura 6. Tipología Familiar.....	33
Figura 7. Tipos de Relaciones Familiares.....	34
Figura 8 Señales de alerta	53



ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

CONADIS: Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad

INEI: Instituto Nacional de Estadística e Informática

TEA: Trastorno Espectro Autista

OMS: Organización Mundial de la Salud

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia



RESUMEN

El presente trabajo de investigación cuyo título es “Dinámica de la Familia y Nacimiento del Niño con Trastorno Espectro Autismo en la Ciudad de Puno – 2020”. Fue realizado con el objetivo de analizar la dinámica familiar cuando nace un hijo con Trastorno Espectro Autista. El estudio fue de carácter cualitativo, basado en un diseño de investigación exploratorio – descriptivo, el método de investigación fue inductivo, en el que se utilizó los enfoques hermenéutico y fenomenológico, las técnicas aplicadas fueron la observación y la entrevista a profundidad, los instrumentos fueron una guía de observación y la guía de entrevista, la muestra de estudio estuvo conformada por 5 familias vinculadas al Programa de Intervención Temprana, el análisis de la información se realizó de forma manual y/o artesanal. Finalmente, a partir de los resultados se concluye que el análisis de la dinámica familiar es afectado por el diagnóstico haciéndose evidentes sentimientos de frustración, miedo y estrés. Asimismo, se observa que las familias experimentan cambios dentro de sus funciones en el área socio afectiva, económica y en el cuidado y atención del niño, distorsionando el ambiente familiar.

Palabras claves: “Autismo, Dinámica familiar, Funciones familiares, Relaciones familiares”.



ABSTRACT

The present research work whose title is "Family Dynamics and Birth of the Child with Autism Spectrum Disorder in the City of Puno - 2020". It was carried out with the objective of analyzing the family dynamics when a child with Autism Spectrum Disorder is born. The study was of a qualitative nature based on an exploratory - descriptive research design, the research method was inductive, in which the hermeneutic and phenomenological approaches were used, the applied techniques were observation and in-depth interview, the instruments were a observation guide and interview guide, the study sample consisted of 5 families linked to the Early Intervention Program, the analysis of the information was carried out manually and/or by hand. Finally, based on the results, it is concluded that the analysis of family dynamics is affected by the diagnosis, making feelings of frustration, fear and stress evident. Likewise, it is observed that families experience changes within their functions in the socio-affective, economic area and in the care and attention of the child, distorting the family environment.

Keywords: “Autism, Family dynamics, Family functions, Family relationships”.



CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

El objetivo principal del presente estudio “Dinámica de la Familia y Nacimiento del Niño con Trastorno Espectro Autismo en la Ciudad de Puno 2020”, es analizar la dinámica familiar cuando nace un hijo con Trastorno Espectro Autismo, teniendo como contexto a las familias cuyos niños asistieron al Programa de Intervención Temprana (PRITE) de la ciudad de Puno.

Podemos entender que vivir con lo desconocido origina una situación de incertidumbre que la mayoría de nosotros no podemos manejar y eso significa un esfuerzo enorme y extenuante por obtener información y saber qué hacer ante la situación que se presenta. Este es el caso de las familias donde nace un niño con Autismo, esta condición que afecta el desarrollo del menor en las áreas de la comunicación, interacción social y fue definida por primera vez por Kanner (1943) como autismo infantil precoz. Hay que recalcar que el autismo no es una enfermedad, sino una forma diferente de desarrollo del niño que requiere que los demás se adapten a su entorno para facilitarles a las personas afectadas por esta condición su integración a la sociedad y mejorar su calidad de vida.

El Trastorno Espectro Autista es considerado una condición, que en las últimas décadas se ha ido presentando con mayor frecuencia. Según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), en el año 2013 el 5,2% de la población padece de alguna discapacidad. El Plan Nacional para las Personas con Trastorno Espectro Autista (2019 – 2021), indica que la cifra de la población afectada con este trastorno asciende a 4,528 según la información obtenida del Registro Nacional de la Persona con Discapacidad (CONADIS). Así mismo hace mención que entre los años (2000-2018), la cifra de los niños diagnosticados y registrados con esta condición aumento de 4 a 819, evidenciando



de esta manera el incremento notorio de esta condición, siendo importante mencionar que una gran cantidad de personas no se encuentran inscritas en el CONADIS ya sea por la falta de un diagnóstico oportuno, por desconocimiento, por el trámite que se requiere o por vergüenza de ser estigmatizados por un diagnóstico de autismo.

Las distintas instituciones que indica el Plan Nacional de las personas con Trastorno Espectro Autista (TEA), se comprometen a implicarse en la promoción de acciones encaminadas a la participación activa de las personas con esta condición en la sociedad, creando acciones de intervención en el ámbito de la Salud, educación, trabajo, familia e inclusión social.

La ley 30150 (2014), sobre la protección de las personas con Trastorno Espectro Autista, establece un régimen legal que fomente el diagnóstico precoz, la intervención temprana, protección en salud, educación y la capacitación profesional de las personas con esta afectación. El cumplimiento de esta ley no se ve reflejada y no ha alcanzado el resultado esperado, mostrándose en la actualidad que las personas con esta condición y sus familias se encuentran en una situación de vulnerabilidad social, generándose problemas en el ámbito familiar.

Es así, que se ha realizado la presente investigación, ya que ha permitido analizar la dinámica de las familias ante el nacimiento de un niño con TEA, así como los cambios y modificaciones que se dan en ellas, las vivencias y reacciones de sus miembros generalmente se corrigen con base en experiencias, expectativas y otros factores implícitos cuidadosamente entrelazados en torno al niño. Por ello, esta investigación ha analizado cómo afecta un diagnóstico de autismo a la dinámica familiar en relación a cada uno de los subsistemas familiares.



El estudio se desarrolló de la siguiente manera: En el Capítulo I, se realizó la introducción y se explicó el problema, justificación, líneas de investigación y objetivos.

En el capítulo II, se considero los antecedentes que se encontraron a nivel internacional, nacional y local también se dio un recorrido conceptual por los diferentes elementos de la dinámica familiar como: roles, límites y comunicación; y con eso dar insumos para lograr la comprensión de las relaciones entre el sistema familiar que tiene un miembro con diagnóstico de autismo

En el capítulo III, se planteó la estrategia metodológica donde se señala el tipo, el método, la técnica, la muestra que se empleó para la recolección de datos que fueron analizados.

En el capítulo IV se llevó a cabo los resultados y discusión de acuerdo a los ejes de investigación establecidos, concluyendo que el análisis de la dinámica familiar es afectado por el diagnóstico haciéndose evidentes sentimientos de frustración, miedo y estrés.

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En este siglo, es claro que cuando un niño o niña tiene algún tipo de discapacidad presagia en el ámbito familiar agotamiento físico, mental y social. En ocasiones, las necesidades de un niño con cuidados especiales, hacen que la familia deje en suspenso ciertos aspectos de su vida, como las relaciones sociales, el ocio y las actividades recreativas, afectando su dinámica. Entre los tipos de discapacidad, los estudios han demostrado que las familias de personas con TEA experimentan los niveles más altos de consecuencias sociales que cualquier otra discapacidad.



En el Perú no se tiene una cifra exacta acerca del TEA, en el Registro Nacional de Identificación y Estado Civil (RENIEC) solo se identifican generalizando a todas las discapacidades existentes, en el Ministerio de Educación, calculan aproximadamente 5 mil estudiantes con esta condición y el CONADIS registró a 4,428 personas con esta condición hasta el año 2018.

El psicólogo clínico Reaño (2018) indica que en el Perú la cifra de personas con TEA podría superar las 280 mil y que, según las estadísticas mundiales, 1 de cada 100 personas está dentro del Trastorno Espectro Autista, por lo que en nuestro país podría presentar una cifra superior de personas que no han sido diagnosticadas a causa el desconocimiento de los padres y especialistas en salud y educación.

En la región Puno el TEA es una afectación que ha ido creciendo en forma silenciosa, causando una serie de inconvenientes en las familias, ya que después del diagnóstico no han sabido cómo reaccionar frente a esta situación, encontrándose con una sociedad excluyente y discriminadora a causa de la poca información que existe sobre el tema.

Desde la primera publicación de Kanner (1943) los padres han jugado un papel importante en el reconocimiento de los síntomas (señales de advertencia) del autismo. Está claro que el diagnóstico de un niño con TEA, afecta no solo a los padres, sino a toda la familia. Por esta razón, es importante examinar las consecuencias sociales para cada integrante de la familia de niños con esta condición.

La dinámica familiar hace referencia a la interacción de las personas, está relacionado con la comunicación, emociones y sentimientos dentro del sistema familiar. Según Geydi et al. (2015), las dinámicas familiares influyen en un conjunto de experiencias, vivencias que se encuentran determinadas por roles, relaciones afectivas,



normas, límites y comunicación. Esta dinámica se puede ver vulnerada al recibir el diagnóstico de autismo de uno de los integrantes, provocando reacciones que afectan el equilibrio familiar en su totalidad, causando sentimientos de estrés, culpa, ansiedad, depresión que traen como consecuencia conflictos familiares entre esposos e hijos y muchas veces la ruptura del sistema familiar.

La relación del estrés y los problemas de conducta que presentan los niños con Trastorno Espectro Autista conducen al aumento de ansiedad que se ve manifestado en afectaciones físicas en los progenitores, debemos entender que el grado de autismo que presente el niño afectará en menor o mayor medida la dinámica familiar generando cambios en los roles y funciones familiares de los integrantes.

Sumado a esta problemática se encuentra el poco conocimiento para poder afrontar esta condición que se ve reflejado en la falta de capacitación de profesionales directos en el desarrollo del niño, vale mencionar el área de control de crecimiento y desarrollo del niño sano de los centros de salud, que son los encargados de evaluar el crecimiento y el desarrollo de los niños con la finalidad de detectar oportunamente algún riesgo en el desarrollo de los recién nacidos hasta los 4 años de edad aproximadamente, los docentes de inicial que también son un contacto importante para interpretar las señales de alerta en la conducta del niño y los padres que son el agente más importante para identificar los primeros signos de autismo, que ayudara a un diagnóstico temprano, muchas veces la falta de capacitación y el desconocimiento sobre el tema hace que las primeras señales que presenta el niño, sea tomado como un retraso normal en el desarrollo, lo que provoca un diagnóstico tardío, y con ello una demora en la atención especializada para el niño con TEA.



Asimismo, la falta de capacitación en las docentes repercute muchas veces en la exclusión del niño, incrementando de esa forma la frustración de los padres, a ello se suma que en el departamento de Puno no cuenta con un centro especializado en la atención a niños con esta condición lo que causa estrés, preocupación que podría repercutir en conflictos familiares, actitudes que generan que el niño con la afectación no sea atendido adecuadamente y se vean vulnerados sus derechos a una atención en estimulación temprana y de una adecuada educación. Problemas que radican en el entorno social donde nos manejamos por la poca concientización y sensibilización de la sociedad que muchas veces crea prejuicios y exclusión

Sumado a esto, cabe mencionar que en el Perú solo existen tres entidades públicas para poder realizar un diagnóstico de autismo: el Instituto Nacional de Salud Mental Honorio Delgado Hideyo Noguchi (INSM) y los Hospitales Victor Larco Herrera y Hermilio Valdizan, por lo que las familias en la búsqueda de un diagnóstico adecuado se ven obligados a acudir a otras instituciones donde los costos de atención son elevados.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cómo es la dinámica familiar cuando nace un hijo con TEA en la ciudad de Puno, 2020?

¿Qué cambios experimentan las familias a nivel cumplimiento de funciones familiares cuando nace un hijo con el Trastorno Espectro Autismo?

¿Qué modificaciones experimentan las familias a nivel de sus relaciones cuando nace un hijo con el Trastorno Espectro Autismo?



1.3 EJES DE INVESTIGACIÓN

1.3.1 Dinámica familiar cuando nace un hijo con Trastorno Espectro Autismo

- Primeras señales del Trastorno Espectro Autista y Familia.
- Diagnóstico del Niño con Trastorno Aspecto Autista y los cambios que experimentan las familias.
- Asunción de Funciones familiares.

1.3.2 La familia y el cumplimiento de Funciones

- Las Familias y el Cumplimiento de su Función Socio-afectiva
- Cuidado y Protección del Niño
- Función Económica

1.3.3 Relaciones familiares con un hijo con trastorno espectro autismo.

- Relaciones familiares conyugales
- Relaciones parentales
- Relaciones fraternales

1.4 JUSTIFICACIÓN

El presente trabajo de investigación se realizó a partir del paradigma cualitativo, surge con la necesidad de contribuir al conocimiento y reconocer aquellos aspectos subjetivos que nos permitan identificar las consecuencias sociales del autismo en la familia, principalmente en los padres y madres de los niños con TEA.

Al tratarse de una problemática emergente, evidenciando un incremento notorio de los casos de autismo, es innegable que se necesita de una atención especial y a partir del



discurso, comprensivo e interpretativo se permitió analizar la dinámica familiar, los cambios en sus funciones y comprender los sentimientos que experimentan con el diagnóstico de TEA en cada uno de los integrantes.

Si bien es cierto este tipo de trastorno es catalogado como un trastorno nuevo y hasta podría determinarse como desconocido, es importante proveer de conocimientos básicos que permitan tener una intervención mucho más clara y certera, es así, que esta investigación cualitativa aporta con teorías sociales constructivas desde la perspectiva de las familias frente a su situación problemática. Si bien es cierto que como trabajadores sociales desempeñamos funciones en distintas áreas, cumplimos una labor fundamental en lo referente a la orientación, apoyo y acompañamiento de las familias.

Así mismo, la investigación aporta las experiencias relatadas de las familias entrevistadas a profundidad, analizándolas según los ejes de investigación en un campo de comprensión y análisis según lo observado en la dinámica de las familias y como un diagnóstico de autismo afecta a cada uno de los subsistemas, lo que conlleva a resultados que contribuyen a generar estrategias de intervención profesional.

Nuestra intervención en familias con un niño con TEA debe orientarse a atender las necesidades de la familia frente a un diagnóstico de autismo, de tal manera, que podamos afianzar las relaciones en el sistema familiar y poder orientar a la familia hacia un camino de cambios positivos, para que de los niños con autismo convivan en un ambiente pacífico donde el desarrollo de las fortalezas de cada uno de los miembros encaminen a la mejora de la calidad de vida no solo del niño sino también de todo el sistema familiar.



1.5 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.5.1 Objetivo general

- Analizar la dinámica familiar cuando nace un hijo con Trastorno Espectro Autismo en la ciudad de Puno, 2020

1.5.2 Objetivos específicos

- Describir los cambios que experimentan las familias a nivel cumplimiento de funciones familiares cuando nace un hijo con Trastorno Espectro Autismo.
- Describir que experimentan las familias a nivel de sus relaciones cuando nace un hijo con autismo



CAPÍTULO II

REVISIÓN DE LA LITERATURA

2.1 ANTECEDENTES DE LA INVESTIGACIÓN

En este punto se hace referencia de las investigaciones relacionadas con la dinámica de la familia de los niños con Trastorno Espectro Autista

2.1.1 Antecedentes internacionales

Imperatore et al. (2020) en un artículo académico que explora las experiencias de las familias con relación al Trastorno Espectro Autista, nos muestra a través del método descriptivo – cualitativo los resultados de la intervención familiar donde afirma que gran parte del desarrollo del niño autista está relacionado con lo sensorial. Llegando a la siguiente conclusión: Este estudio valida las experiencias de los padres y ayuda a comprender los primeros signos del TEA en familias hispanas y su impacto en la dinámica familiar.

El artículo académico *Family Coping Strategies and Repercussions on Family Health: A Review of the Literature* by Martinez, Marín and Guerra (2017). *Enfermería Global*, (p. 47), da a conocer las estrategias de afrontamiento familiar y su relación con la salud familiar, siendo su metodología una revisión de la literatura científica a través de la base de datos: PubMed/Medline, SCOPUS, PsycINFO y Dialnet, desde 2010 a 2016 y se extrajeron las siguientes conclusiones: Los eventos estresantes cambian el equilibrio dinámico familiar, por lo que es importante que la unidad familiar tenga buenas habilidades de afrontamiento. Mientras tanto, los profesionales de la salud deben conocer los factores estresantes clave y las estrategias de gestión familiar positiva para promover la salud a fin de prevenir problemas derivados de una gestión familiar deficiente.



2.1.2 Antecedentes nacionales

Amariles (2020) historia de las diferencias en la dinámica familiar en relación con la presencia de un diagnóstico de TEA en un miembro de la familia emplea una metodología con enfoque cualitativo bajo supuestos a través de entrevistas semiestructuradas y grupos focales, concluyendo en: que la aparición del diagnóstico en la familia genera experiencias emocionales que se asocian a la incertidumbre sobre qué es el autismo y qué terapias y métodos de enseñanza se deben utilizar. La narrativa presenta los cambios en la dinámica familiar, principalmente con relación al rol de padres y hermanos, así como la comunicación entre los miembros de la familia.

Lecari, Vargas (2021) realizan una vinculación entre hermanos diagnosticados con TEA. Este estudio fenomenológico cualitativo y descriptivo tuvo como objetivo analizar la relación fraterna entre hermanos menores diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista y se obtuvieron las siguientes conclusiones. Los encuestados expresaron ambivalencias. Por un lado, Amor, cuidado y comprensión. Por otro lado, se identificaron cambios en la dinámica familiar que comenzaron alrededor de los hermanos. Por lo tanto, reclaman ser marginados y se distancian de ellos, viendo esta exclusión como una defensa. Asimismo, expresaron su frustración por no tener la dinámica familiar que esperaban. Reconocer que su rol requiere más responsabilidades que otros sistemas familiares. Entonces pasaron por un proceso de ajuste a circunstancias familiares complicadas.

2.1.3 Antecedentes Locales

Coaquira,R.(2014). “Dinámica familiar y su influencia en la participación comunitaria de las personas con discapacidad del distrito de Platería-Puno, 2023” para optar el grado de licenciada en trabajo social en la Universidad Nacional del Altiplano,



presento una tesis cuantitativa donde plantea como hipótesis general la dinámica familiar por medio de las relaciones familiares y el tipo de familia influye significativamente en la participación comunitaria de las personas con discapacidad. Concluyendo que un 36.0% de las personas con discapacidad mencionan que sus relaciones familiares son conflictivas, por ello su participación es pasiva, los constantes conflictos, agresiones, sentimientos de rechazo, situación que es rápidamente asumida por las personas con discapacidad, no les permite intervenir de manera adecuada en las actividades. También un 42.0% manifiestan que el cumplimiento de sus roles se efectúa “a veces” condicionado por: el tiempo libre, el trabajo, tipo de relación, estilo de comunicación de las familias.

Illanes,B.(2022). “Influencia de la dinámica familiar en las conductas de los niños de 3, y 4 y 5 años de la Institución Educativa Inicial N° 65 Santiago de Pupuja, Provincia de Azángaro, Puno-2019” para optar el grado de licenciada en educación inicial en la Universidad Nacional del Altiplano. Presenta una tesis cuantitativa donde manifiesta que a raíz del contacto directo en el ambiente escolar observó que muchos niños presentan problemas de conducta, evidenciando que la dinámica familiar está influyendo de manera negativa en su desarrollo conductual impactando en el comportamiento y la autoestima de los niños. Por lo cual se concluye que la dinámica familiar negativa y generalmente conflictivo influye considerablemente en la conducta de los niños, puesto que tienen dificultad para interactuar y relacionarse de manera adecuada y al ser reiterativo se va convirtiendo en un hábito, promoviendo de esta manera conductas disruptivas, las cuales alteran la tranquilidad de los niños del salón.

Mamani,E.(2022). “El grado de parálisis cerebral infantil y su influencia en la dinámica familiar, aplicado en la Asociación Ángeles Caminantes a la Luz del distrito de Juliaca, 2018” para optar el grado de licenciado en trabajo social en la Universidad

Nacional del Altiplano, presento una tesis cuantitativa donde plantea que la parálisis cerebral infantil influye significativamente en la dinámica familiar. Cuyos resultados muestran que las familias con un niño o niña con parálisis tienen una dinámica familiar inestable, con un estilo de comunicación agresiva y no se presenta muestras de afecto dentro de la familia.

2.2 MARCO TEÓRICO

2.2.1 Trastorno Espectro Autista

El Trastorno Espectro Autista a pasado por una serie de evoluciones para llegar a su definición actual.

Figura 1.

Evolución del Trastorno Espectro Autismo

EVOLUCION DEL AUTISMO			
Eugen Bleuler	Leo Kanner	Hans Asperger	Lorna Wing
<ul style="list-style-type: none"> • Psiquiatra Suizo • 1857 – 1939 	<ul style="list-style-type: none"> • Psiquiatra Austríaco • 1896 – 1981 	<ul style="list-style-type: none"> • Médico y pediatra austriaco • 1944 	<ul style="list-style-type: none"> • Psiquiatra británica • 1981 – 2014
<ul style="list-style-type: none"> • Esquizofrenia (mente dividida). De demencia precoz a esquizofrenia 	<ul style="list-style-type: none"> • Trastorno autista en 11 niños (Publica Trastornos Autistas del contacto afectivo) 	<ul style="list-style-type: none"> • Psicopatía Autística. 	<ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de Asperger • TEA: "un continuo mas que un diagnostico, conjuntos de síntomas que se asocian a distintos trastornos y nivele"
<ul style="list-style-type: none"> • Usa el termino autismo para describir a niños encerrados en si mismo, con aislamiento social • Instruir y formar a la personas afectada para que se ayude a si mismo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de contacto con las personas, ensimismamiento y soledad emocional • No fue el primero que describía los síntomas pero lo diferencia de la esquizofrenia 	<ul style="list-style-type: none"> • Estudio de 4 niños con síntomas similares a los de Kanner pero podían hablar • publicó un informe que describe a niños de inteligencia y desarrollo de lenguaje típico con interacciones sociales y capacidades comunicativas deterioradas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Remarcó que aunque la Síndrome de Asperger y el Autismo tenían diferencias cualitativas, sus principales áreas de afectación eran las mismas: La Comunicación La Interacción Social La Rigidez Cognitiva. • Estas 3 principales áreas de afectación del Autismo y la Síndrome de Asperger fueron denominadas como la Tríada de Wing.

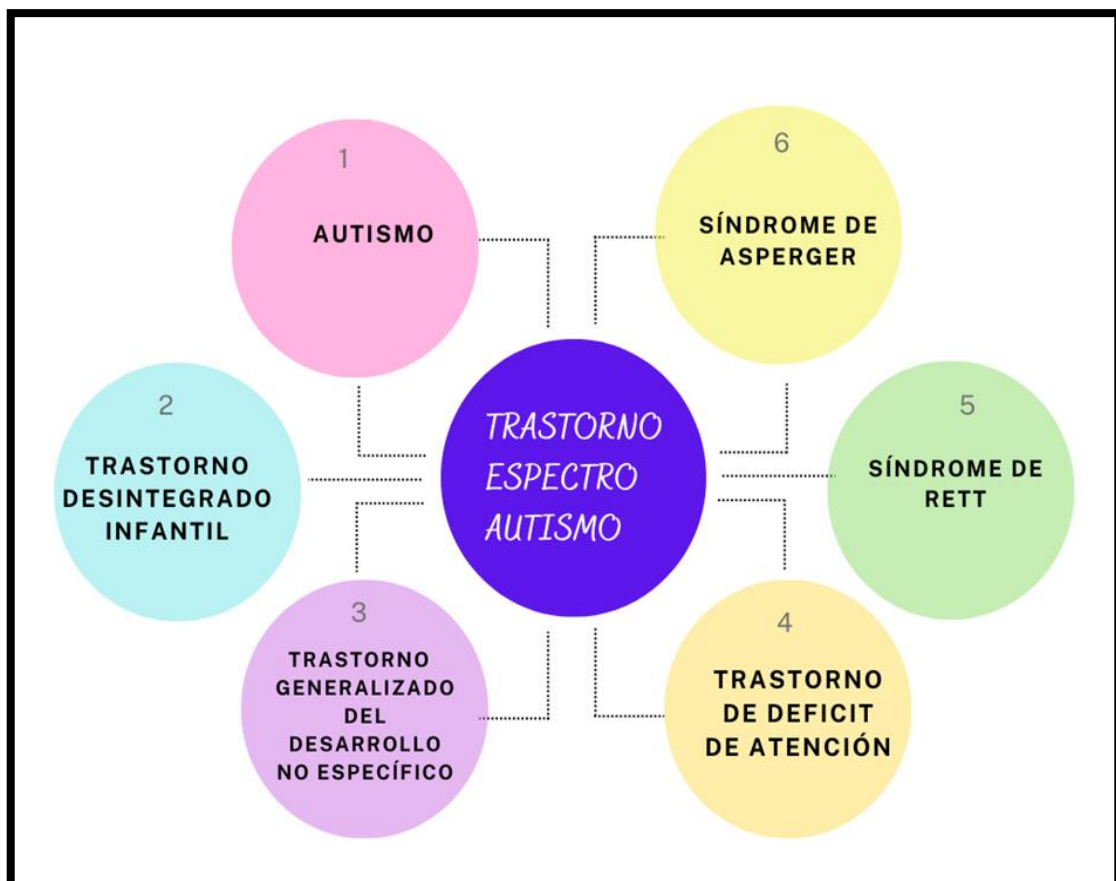
Nota. La figura muestra la evolución de la definición del Trastorno Espectro Autista. Elaboración propia

Según la OMS, define al TEA, como un grupo complejo del desarrollo cerebral, que abarca las afectaciones como el autismo, el trastorno desintegrado infantil, el síndrome de Asperger. Estos trastornos se caracterizan por las dificultades en la comunicación y la integración social (OMS 2014, p.2, OMS 2017, p. 1)

Por otro lado, la Asociación Americana de Psiquiatría indica que el TEA abarca una serie de afecciones que se detallan en la siguiente figura:

Figura 2.

Trastorno Espectro Autismo



Nota. La figura muestra los síndromes y trastornos que se encuentran dentro del TEA.

Elaboración propia



El TEA, son un conjunto de trastornos del desarrollo que afecta considerablemente la interacción social, las habilidades de comunicación, presentando un retraso en el lenguaje, teniendo problemas significativos en lo referente a la socialización y conducta.

2.2.2 Autismo

Como hemos podido observar, la definición del autismo ha cambiado con el tiempo en cuanto a su percepción, desde ser considerado un síndrome esquizofrénico hasta su conceptualización actual, que nos define al autismo como una condición neuronal que afecta en gran medida a la comunicación, interacción el comportamiento y el aprendizaje. Originalmente, el autismo se consideraba como una pérdida de la realidad, que se manifestaba en el proceso del pensamiento, en el síndrome esquizofrénico de los niños inmersos en su propio mundo. Entonces, se usó por primera vez para definir a las personas que estaban retraídas o inmersos en sí mismas.

Gómez (2008) definió originalmente el autismo como un trastorno resultante de la falta de estimulación en los primeros meses de vida de los recién nacidos, lo que lleva a un retraso intelectual y preocupación por el mundo.

Se denomina TEA Autista porque tiene diferentes tipos y grados de síntomas, como el síndrome de Kanner, el síndrome de Asperger y trastornos del desarrollo no específicos. Investigaciones recientes sugieren que el reconocimiento y diagnóstico del Espectro Autista generalmente ocurre en los primeros tres años de vida, aunque el diagnóstico puede ocurrir en la edad adulta.

Según Barthélemy (2000) debido a la gran variedad que existe en las características de los niños con este trastorno, no podemos afirmar que existe una sola causa u origen del autismo por lo tanto, es multicausal y puede presentar varios indicios.

Entre las causas que cuentan con mayor aceptación desde el punto de vista científico se pueden encontrar: las genéticas, las malformaciones cerebrales, las alteraciones en las conexiones cerebrales y los factores ambientales.

Figura 3.

Niveles de Autismo

Niveles de Severidad	Comunicación Social	Intereses Restringidos
Nivel 3 Requiere un apoyo muy notable	Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros.	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta
Nivel 2 Requiere apoyo notable	Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficit sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros.	El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta
Nivel 1 Requiere apoyo	Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia.

Nota. Esta figura muestra los diferentes niveles de autismo. Adoptado del manual de diagnóstico estadístico de los trastornos mentales. DSM-V

2.2.3 Características

Los niños con Trastorno Espectro Autista se caracterizan porque presentan alteraciones en algunas áreas, como lo dio a conocer en el 2007, la Sociedad de Autismo en América, tomando como referencia la triada de Lorna Wing.

Figura 4.

Triada Wing



Nota. Esta figura representa las tres áreas afectadas en el autismo. Adaptado Loma Wing.

Figura 5.

Características del Trastorno Espectro Autista



Nota. Esta figura muestra las características de las áreas afectadas según la triada Wing.

Elaboración propia



Es fundamental que los padres puedan llegar a reconocer algunas de las características mencionadas, para poder tener un diagnóstico a temprana edad. La intervención temprana podría mejorar la calidad de vida de los más pequeños, pero la importancia del diagnóstico precoz es que el tratamiento adecuado es más efectivo y se mejora mucho los resultados de los niños con Autismo.

Siendo el autismo una condición, no tiene cura, por lo tanto, el uso de medicamentos no curará al niño, no obstante, los neurólogos pueden recetar medicamentos solo en casos necesarios que pueden ayudar en el comportamiento, ansiedad que ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno Espectro Autismo y así poder potencializar las habilidades y destrezas en la familia.

2.2.4 Constructivismo Social y el Trastorno Espectro Autismo

Según Vygotsky 1896. Nos plantea que el aprendizaje está relacionado con el contexto social y cultural, que los saberes se forman por medio de la interacción de la persona con el entorno, tomando como un elemento básico la participación de los niños en diferentes actividades individuales y sociales que pueden compartir con otros niños y de esa forma sean capaces de poder intercambiar conocimientos. Esta teoría ayuda a trabajar con los niños con TEA en lo relacionado con la comunicación e interacción social, promoviendo de esa manera prácticas inclusivas, los niños son activos en la construcción de su propio conocimiento.

2.2.5 La dinámica familiar

Según Arias (2012) “son todos los actos que se presentan en el interior de la familia en donde cada uno de los integrantes está ligado por lazos de parentesco,



relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías o aspectos relacionados a la toma de decisiones, funciones y resolución de conflictos.

La dinámica familiar se manifiesta en distintas situaciones como el tipo de familia, relaciones, normas, valores, características biológicas, sociales y psicológicas, las mismas que conlleven a una interacción favorable entre sus miembros, entendemos que la familia ha estado en constantes cambios de adaptación frente a nuevas situaciones, ya que existen factores que actúan en la interrelación de sus miembros de forma positiva o negativa y el resultado es la dinámica familiar que caracteriza y hace única a la familia.

Todo sistema familiar presenta su dinámica de forma interna, en relación con los miembros que lo componen y externa con relación a los otros grupos familiares; las alteraciones que se den en la dinámica interna, ayuda a potenciar el desarrollo personal y social de los miembros que lo componen, al mismo tiempo que contribuye al intercambio de reglas, normas, sentimientos entre otros aspectos. Cada familia crea sus normas y establece sus horarios y tiempos, entendiendo que cada familia es única, por lo que cada una crea sus formas de relaciones e interacción.

Como menciona Agudelo (2005), “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 esta, de acuerdo a la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones”. En este sentido, es importante comprender el estudio de la dinámica familiar y como esta funciona, para poder planificar una mejor intervención con relación a comprender como la familia está manejando los daños o problemas que se presentan y como los factores de estrés en uno o demás integrantes de la familia afecta la dinámica e influye en el entorno de forma negativa.



Podemos concluir que cada familia es un grupo dinámico, por lo que está sujeta a cambios permanentes, la dinámica familiar ayudará a crear mecanismos de adaptación que se rigen con los roles, normas y comunicación que manejan los miembros de la familia, con el fin de cumplir la satisfacción de sus necesidades y el cumplimiento de sus funciones permitiendo una convivencia sana y armónica.

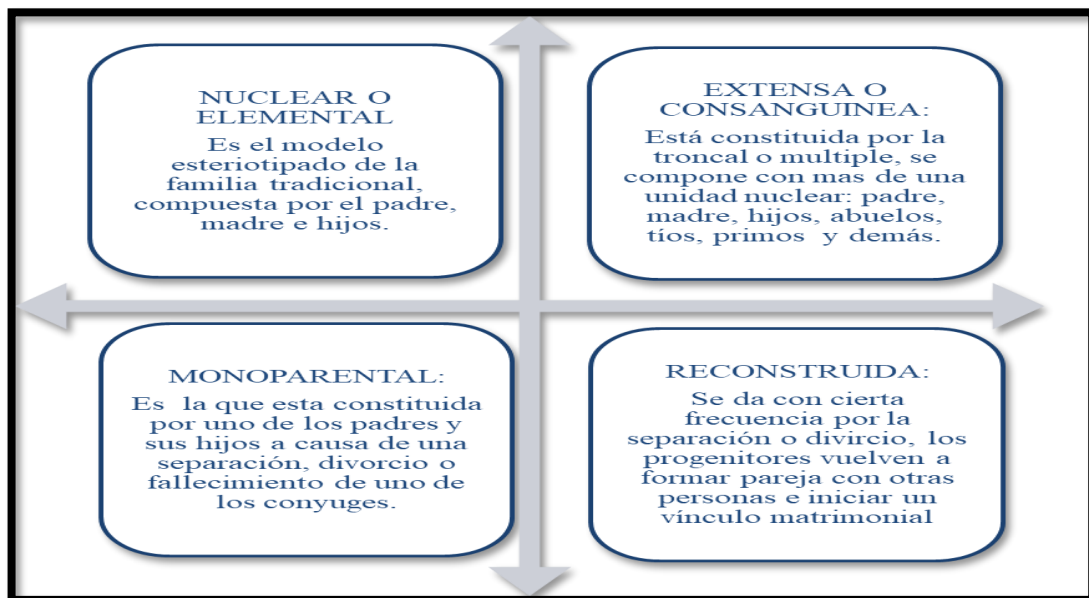
2.2.5.1 Estructura Familiar. La familia constituye la unidad social que tiene presente una serie de tareas de desarrollo, el mismo que pasa por distintas etapas de evolución y ejercen influencia en la estructuración del sistema familiar, a su vez las estructuras familiares cumplen funciones, roles que están sujetas a los ciclos vitales y marcan la ruta de una dinámica familiar. Siempre ha estado sujeta a cambios y transformaciones ante los fenómenos sociales, políticos y económicos que están presentes en el contexto social, respondiendo a mecanismos de adaptación y cambios

Según Minuchin (2007) “la estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales, que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia”. La estructura familiar hace referencia a las demandas funcionales organización, normas, pautas y las formas como interactúa cada individuo dentro del sistema familiar.

2.2.5.2 Tipología Familiar. La familia como célula de la sociedad está sujeta a cambios y transformaciones, los mismos son influidos por los fenómenos sociales, políticos y económicos que se presentan en un contexto social, en algunos casos estos cambios se han afectado la estructuras, funciones y tipología familiar. Según Euguiluz (2003) la podemos clasificarla de acuerdo con el número de elementos que la conforman.

Figura 6.

Tipología Familiar



Nota. Esta figura representa los diferentes tipos de familias. Elaboración Propia.

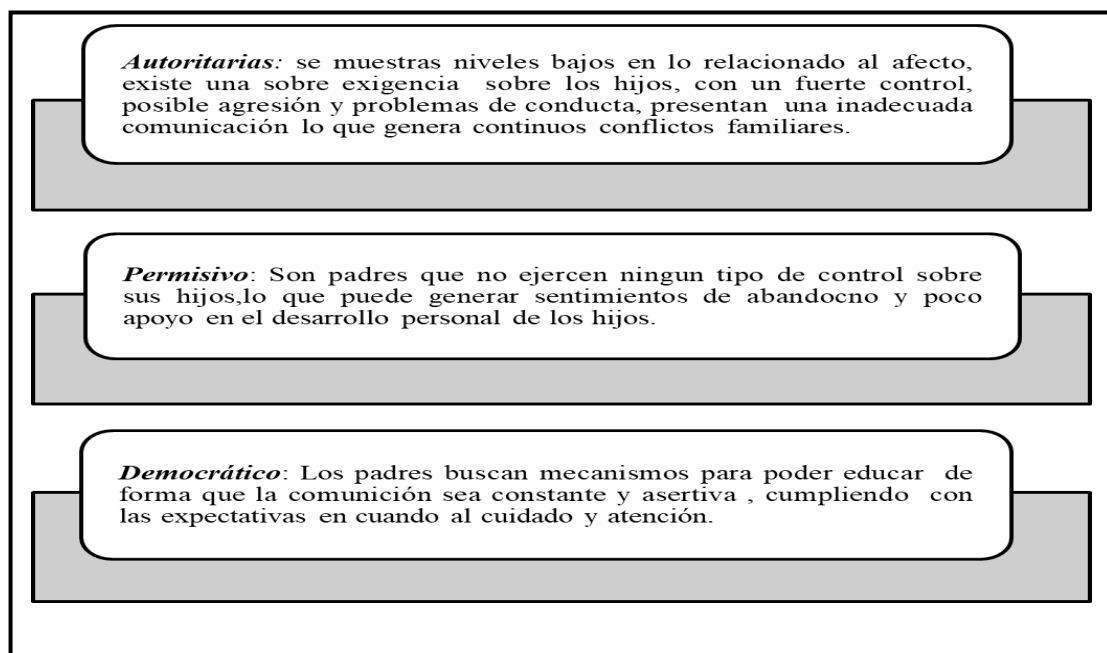
2.2.5.3 Relación Familiar. Según Amaris (2014) indica que las relaciones familiares son consideradas como un tejido social que articula a los integrantes de la familia y se constituye en una vinculante tanto en su organización como en la de otros grupos familiares. Podemos entender que las relaciones que se den dentro del sistema familiar va a determinar los valores, efectos y actitudes de los miembros, es por eso que mantener las buenas relaciones familiares es en gran medida importante para la estabilidad emocional, social y cognitiva, caso contrario podría causar efectos negativos que ocasionen la ruptura de la estabilidad familiar.

De acuerdo con García (2003), una relación interpersonal es una interacción recíproca entre dos o más personas” estas relaciones dentro de la familia se dan entre padres y padres e hijos, esta interacción recíproca se desarrolla en la convivencia familiar y social para satisfacer necesidades de afecto, amor, respeto, educación, alimentación.

Según el Instituto Anandana (2015), es el grado de comunicación y expresión libre, y de interacción conflictiva dentro de la familia. Algunas veces las dificultades comunicativas se producen a causa de las relaciones conyugales distorsionadas, ya que las interacciones se manifiestan por medio de la comunicación y por medio de esto nos va a permitir observar los conflictos, las reglas y normas que regulan el sistema familiar.

Figura 7.

Tipos de Relaciones Familiares



Nota. Esta figura muestra los diferentes tipos de relaciones familiares. Según Rovti (2006).

2.2.5.4 Comunicación Familiar. Es un elemento esencial de la construcción de relaciones en todos los entornos sociales. Según Garcés (2010), “no solo fortalece las relaciones, sino que es imposible vivir sin ella, porque para sobrevivir, cada organismo debe obtener las sustancias necesarias para su metabolismo, pero también necesita información suficiente para comprender su entorno”.



De acuerdo a lo mencionado, la comunicación se encuentra relacionada a la capacidad de intercambiar pensamientos, información; la misma que hace que la familia desarrolle buenos niveles de comprensión y entendimiento de forma clara y directa, teniendo la capacidad de expresar apropiadamente sus emociones, sentimientos y deseos, el nacimiento de un niño con autismo hace vulnerable el funcionamiento familiar, siendo la comunicación una de las afectaciones más claras del autismo.

Un niño con Trastorno Espectro Autista tiene dificultad para comunicarse y para la interacción, lo mismo que hace que los excluyan de varias actividades familiares, más aún en la etapa escolar, ya que sus comportamientos muchas veces son una forma de expresión que las personas no logran entender por tal motivo no logran integrarse y socializar. La falta de contacto visual hace parecer que el niño no presta atención a lo que dices, lo que podría generar frustración a los padres. Es importante mencionar que no todos los niños con Trastorno Espectro Autista (TEA) no desarrollan el habla y el lenguaje, ya que muchos pueden llegar a comunicarse en cierto nivel con ayuda de terapias de lenguaje, de esa manera podrán mantener una comunicación dinámica en el ámbito familiar.

2.2.6 Los Roles Familiares

Los roles familiares están presentes en los grupos de familia, los padres crean normas y reglas que se debe cumplir para fomentar un ambiente familiar favorable teniendo en cuenta su estructura, estos suelen partir de las funciones que cada miembro tiene y se guía de acuerdo a los objetivos y expectativas familiares.

Roles maternos: Según Parraquini (2008), la historia de relaciones con la familia de origen y los valores y prácticas de su cultura pueden influir en los patrones de comportamiento materno. El papel de la madre se adquiere de manera continua y gradual



a partir de las interacciones y la crianza diarias del niño, sin asumir la existencia de instintos maternos. Este papel es importante en los primeros años de vida de un niño, y culturalmente las mujeres son responsables de satisfacer las necesidades básicas de su hijo o hija. Además de promover la interiorización de valores, con el fin de lograr su integración social.

Rol del padre: Contribuye al desarrollo del niño, debe ser un modelo a seguir con el que el hijo o hija pueda identificarse, como en la masculinidad del niño, genera un tipo de liderazgo en la familia, ideal, aunque no para establecer el rol. La apertura del niño es única en la sociedad y forma un comportamiento formativo en la vida del niño, impartiendo valores, autoridad y disciplina.

Entre otros roles que cumple la familia cabe puntualizar que generar la socialización y el desarrollo normal y adecuado de sus hijos crea un tipo de satisfacción dando un ambiente de bienestar, el desarrollo intelectual y psicosocial de los hijos crea grandes expectativas ya facilita la convivencia, los roles familiares, han ido evolucionando las nuevas tecnologías, la modernización han influenciado en las conductas de los miembros de la misma forma los roles y las responsabilidades han ido cambiando de acuerdo a las necesidades familiares.

2.2.7 Familia y Autismo

Tradicionalmente, la familia es importante en la sociedad, en el autismo se convierte en el eje principal, los esfuerzos realizados en la primera fase determinan la situación del niño que vive con autismo. La familia es el primer nivel de integración social del individuo, la primera escuela de aprendizaje, el escenario del desarrollo personal, el mediador de la cultura y la riqueza, y cumple las funciones de reproducción, educación, provisión de recursos y socialización.



Las familias que inicialmente notan algunos de los síntomas típicos del TEA en su hijo intentarán averiguar qué está pasando buscando la causa o las causas del comportamiento. Comprender la causa puede tener un gran impacto en los padres, a menudo, va seguido de un período de negación, que finalmente se acepta y se trata. Según Barón Cohen y Bolton (como cito Benites, 2010) menciona que los padres frente a un diagnóstico de autismo experimentan sentimientos diferentes a los padres que reciben diagnósticos de otros tipos de discapacidades, esto se debe a que el autismo no es detectado en el proceso de gestación ni en el nacimiento del niño por lo que podría pasar algunos años hasta que busquen la ayuda de un especialista, por la sospecha de que algo no anda bien en el desarrollo del niño.

2.2.8 Autismo y dinámica familiar

El autismo se conoce como una discapacidad, por lo que es importante comprender el tema, que ha cambiado y evolucionado a lo largo de los años. Las discapacidades se dividen en 5 áreas: discapacidades físicas, visuales, auditivas, intelectuales y del lenguaje. Es importante mencionar que el TEA algunas veces es asociado con conductas de agresividad, irritabilidad y descontrol, lo que se podría ser visto como una falta a las normas sociales; este episodio puede generar una tensión familiar.

Sea cual sea el origen, hay que mencionar que cualquier tipo de discapacidad puede generar tensión en el grupo familiar y modifica el contexto de la dinámica familiar y de las personas que lo integren, al igual que las relaciones existentes entre ellas (Polaino – Lorente, 1997). Varias investigaciones han mostrado como un diagnóstico de autismo puede afectar el sistema familiar y lo somete a modificaciones que generan una reestructuración para mejorar la vinculación y la adaptación de la familia en la nueva



etapa de crianza y cuidado del niño, los padres intentan asimilar la noticia tratando de buscar un diagnóstico diferente a causa de la negación hasta llegar al proceso de la aceptación.

Los niños TEA no interactúan con sus padres ni hermanos, lo que puede ser para algunos sencillos, como un contacto visual, abrazos o un hola con la mano puede ser un tema de frustración para otros, estos hechos pueden generar consecuencias en las interacciones familiares algunas veces crean sentimientos de rechazo que puede afectar la relación de padres, hijos y hermanos.

Un niño con autismo afecta la vida familiar, produce problemas emocionales en sus miembros, los padres prestan mayor interés por el niño afectado de tal manera que muchas veces puede generar confusión en sus otros miembros de familia, debido los otros hijos no pueden entender algunas veces el porqué de las diferencias, ya que el niño Trastorno Espectro Autista obtendrá la mayor atención de sus padres, la mayoría de niños esperan el nacimiento del hermano con ansias esperando tener un compañero de juegos y las expectativas de ellos se ven quebradas ante las limitaciones de lenguaje, comportamiento y carencia de habilidades sociales entre otros. La relación entre hermanos es importante para el clima familiar, el empeño de los padres en mejorar la comunicación y la habilidad para resolver sus diferencias influyen directamente en la integración del niño a la vida familiar.

2.3 MARCO CONCEPTUAL

2.3.1 Familia

Según Benites 2010, formar una familia, tener y criar hijos son metas y situaciones fundamentales que favorecen la cohesión familiar. “La familia es un grupo natural que ha



desarrollado funciones propias a lo largo del tiempo, cada uno de los cuales es responsable de sus propios miembros, estos los patrones de interacción forman la estructura de la familia.

2.3.2 Comunicación

Gallegos, Silvia. (2006) menciona que la comunicación familiar es considerada como un proceso por el cual los integrantes de la familia construyen y comparten entre sí una serie de significados que les permite interactuar y comportarse en su vida cotidiana.

2.3.3 Percepción

La percepción es una función que permite al organismo recibir, procesar e interpretar la información recibida desde lo exterior con ayuda de los sentidos, la forma en la que percibimos nuestro entorno se modifica a lo largo de la vida por medio de la experiencia. (Perez Porto, J 2008)

2.3.4 Estrés

Se entiende por «estrés» la respuesta que presenta una persona ante situaciones agobiantes que originan reacciones fisiológicas y psicológicas a veces graves (Real Academia Española, 2001)

2.3.5 Depresión

Rojas (2006) la depresión es un conjunto de afectaciones psíquicas hereditarias o adquiridas, con síntomas determinados, a los cuales se asocian cambios negativos de tipo conductual, cognitivo y asertivo



2.3.6 Estimulación temprana

UNICEF La estimulación temprana es la atención que se le da al niño en las primeras etapas de su vida, con el fin de potenciar y desarrollar al máximo sus habilidades físicas, intelectuales y psicosociales, mediante programas sistemáticos y secuenciales que abarcan todas las áreas del desarrollo humano.

2.3.7 Adaptabilidad

Chiavenato (2011) "es la capacidad para resolver problemas y reaccionar de manera flexible a las exigencias cambiantes e inconstantes del ambiente". Es decir, es la capacidad para acomodarse a los cambios sin que ello redunde en una reducción de la eficacia y el compromiso.

2.3.8 Sentimientos

“Un sentimiento es el resultado de los procesos mentales que ocurren inmediatamente después de experimentar una emoción. Cuando el cerebro procesa la emoción, y la persona descubre el estado anímico que esta le ocasiona, ahí se produce el sentimiento” (Sanarai, 2022).



CAPÍTULO III

MATERIALES Y MÉTODOS

3.1. ZONA DE ESTUDIO

La presente investigación se realizó en la ciudad de Puno con familias que estuvieron relacionadas con el PRITE Ubicado en el Centro poblado de Salcedo de la ciudad de Puno a 3 812 m.s.n.m.

3.2. TIPO DE INVESTIGACIÓN

La presente investigación se encuentra en el marco del paradigma cualitativo, lo que permitió entender a profundidad las vivencias relacionadas con la dinámica familiar frente al nacimiento de un hijo con autismo. Este enfoque nos permite examinar la realidad en su contexto natural, y cómo este nos permite visualizar la importancia y el significado que el contexto le otorga al TEA por parte de los diferentes subsistemas familiares. Según Vargas, afirma: “Un método cualitativo es aquel que, a través de sus métodos observables, técnicas, estrategias y uso lógico de herramientas, nos permite observar necesariamente de manera subjetiva algún aspecto de su realidad” (2011, p.21).

3.3 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El modelo exploratorio-descriptivo se mostró conveniente para el análisis de los elementos que forman parte de la dinámica familiar en relación con el diagnóstico de autismo de un familiar. Esto es exploratorio porque hay estudios sobre el autismo, pero los procesos que se desarrollan a su alrededor tendrán siempre un punto de partida diferente, donde cada familia adquiere una determinada connotación de realidad a partir de su propia experiencia y trasfondo.



También es descriptivo, ya que su propósito fue analizar e interpretar las características de los miembros de la familia involucrados en el proceso de socialización y educación de un niño diagnosticado con trastorno del espectro autista. La investigación realizada brindó una aproximación a la realidad en cuanto a la dinámica familiar y el nacimiento de un niño con trastorno del espectro autista en la ciudad de Puno 2020.

Las diversas situaciones que viven las familias en relación con un imprevisto, como el diagnóstico de autismo en uno de sus hijos, generan inquietudes entre sus miembros con diferentes intereses y esperan respuestas inmediatas para aumentar sus conocimientos. Sin embargo, el grado de responsabilidad y la idoneidad del objeto a investigar deben ser tomados en cuenta al decidir iniciar labores de investigación; para ello, es importante tener en cuenta que se inicia un proceso analítico en el que el estudiante o profesional involucrado en el estudio se guía por algunos parámetros clave que lo acercan a la realidad abordada, teniendo en cuenta que es casi indispensable, es imposible obtener un conocimiento que tenga en cuenta los objetivos planteados si se propone un estudio para ello. En respuesta a esta necesidad, el primer paso del estudio fue revisar la literatura sobre la dinámica de las familias con niños con autismo y trastorno del espectro autista.

3.4 MÉTODO DE INVESTIGACIÓN

Siendo un estudio cualitativo, se aplicó el método inductivo en la cual por medio de la observación y las experiencias de los hechos particulares se realizó la generalización de teorías las cuales nos ayudaran a contribuir a crear leyes a partir de lo observado (Behar, 2008). Este método ayudó a poder conocer las experiencias y vivencias de las familias en su vida cotidiana, mediante la entrevista a profundidad nos permitió



comprender los sentimientos y percepciones de los integrantes de cada familia y con la observación, ver las reacciones y actitudes

3.5 ENFOQUES EPISTEMOLÓGICOS

En concordancia con lo anterior se consideró importante trabajar esta investigación con el enfoque hermenéutico por la interpretación que hacemos de los diferentes libros, textos que nos habla de dinámica familiar y del trastorno espectro autista llegando a una etapa de análisis tomando en cuenta el contexto que ha sido elaborado y analizado sobre la realidad de las familias para finalmente llegar a una conclusión, también se consideró el enfoque fenomenológico por la interpretación de fenómenos internos que presenta cada persona construyendo subjetivamente basándose en realidades, en la presente investigación se muestran un proceso este permite visibilizar la importancia del contexto y el significado que le dan los distintos subsistemas familiares al trastorno espectro autista.

Según Vargas (2011), el enfoque fenomenológico es el método más adecuado para abordar investigaciones que tienen que ver con el mundo interior de las personas. De tal manera, es esta investigación se pudo observar los pensamientos, sensaciones, sentimientos y vivencias narradas por las diferentes familias de los niños que se encuentran dentro del TEA.

3.6 TÉCNICAS CUALITATIVAS

3.6.1 Técnicas Aplicadas en Recolección de Datos

Las técnicas vienen a ser los procedimientos que se emplea para establecer una relación con la persona o el objeto de investigación, habiendo utilizado el método de



investigación hermenéutico y fenomenológico opte por dos técnicas de recolección de datos: la observación y la entrevista a profundidad.

3.6.1.1 La Observación. Esta técnica permitió observar detalladamente conductas sociales y relaciones observadas de la dinámica de las familias, que nos permitió visibilizar y poder obtener información del contexto de esa manera, captar y describir la realidad de sus vivencias.

Cabe mencionar que el investigador fue un espectador pasivo, que no interfirió ni modificó lo observado, esta herramienta hace posible ubicarnos en la realidad social y cultural que se pretende estudiar, haciéndonos posible contar con un registro estructurado sobre elementos básicos para comprender la realidad familiar y social de la realidad humana.

3.6.1.2 La Entrevista a Profundidad. Es la técnica más utilizada en la investigación cualitativa. A través de la entrevista, el entrevistador quiere saber qué es lo más importante y significativo para luego comprender e interpretar el contexto.

Esta técnica se aplicó a los padres y hermanos mayores del niño con TEA y luego (debido a la crisis sanitaria actual) se estableció contacto telefónico con cada madre del niño con TEA como responsable, en la determinación de la hora y la fecha de las entrevistas. En ese sentido, estas entrevistas permitieron a los encuentros aprehender la mirada de los informantes sobre su vida, su experiencia o su escenario, llevando no únicamente a evocar respuestas, sino también a construirlas según el contexto.

Durante el proceso de investigación, las madres respondieron brindando más información sobre los cambios en la dinámica familiar debido a su rol en el hogar; Sin embargo, las cinco familias expresaron rápida y repetidamente sus emociones,



sentimientos y expectativas con respecto a su diagnóstico de autismo, lo que permitió una mayor inversión en el proceso de análisis de la información. Finalmente, cabe señalar que las entrevistas fueron realizadas en sus domicilios, grabadas en audio y luego transcritas a Word, todo ello con la autorización de las familias.

3.7 MUESTREO CUALITATIVO

3.7.1 Selección de Informantes

El universo estuvo conformado por familias de niños con trastorno del espectro autista que se encontraron vinculados al PRITE en la ciudad de Puno-Perú. Se entrevistó a cinco familias y se eligió esta cantidad porque ofrece un análisis comparativo que nos permite mostrar cómo se comportan de manera diferente al pasar por un mismo diagnóstico y resaltar los aspectos únicos que las caracterizan. Cabe señalar que su selección fue aleatoria, teniendo en cuenta que la edad cronológica de cada niño se ajustó a las necesidades del estudio.

3.7.2 Criterios de Selección

Familias con mayor posibilidad de participar de las entrevistas.

Niños con diagnóstico de TEA que estuvieron vinculados anteriormente al PRITE.

3.7.3 Uso de Seudónimos

Empleando el principio de confidencialidad se sustituyó los verdaderos nombres de las cinco (05) familias entrevistadas por los códigos F-1, F-2, F-3, F-4 y F-5, para así poder respetar su identidad y su privacidad como informantes.

Tabla 1*Familias Entrevistadas*

FAMILIA	IDIOMA	NUMERO DE INTEGRANES	TIPO DE FAMILIA
Familia N° 01	Castellano	4	Nuclear
Familia N° 02	Castellano quechua	4	Nuclear
Familia N° 03	Castellano	2	Monoparental
Familia N° 04	Castellano	5	Extensa
Familia N° 05	Castellano quechua	5	Nuclear

Fuente: Elaboración Propia

3.7.4 Características de las familias

La familia N.º 01 es una familia nuclear, está constituida por el padre de 35 años de edad de Juliaca, su ocupación es transportista, grado de instrucción estudios técnico superior completa, la madre de 30 años de edad, su procedencia de Puno, su ocupación es ama de casa, tiene estudios superiores, su hijo mayor que fue identificado con autismo moderado a la edad 4 de años, asistió al Programa de intervención Temprana a los 4 años hasta los 6 años, estudia en un Centro Educativo Privado y realiza sus terapias psicológica e integral, su segundo hijo tiene 4 años asiste a un Centro Educativo Inicial,

Familia N.º 02; es una familia nuclear, está constituida por el padre de 40 años de edad, procedente de Arequipa, su ocupación es Administrativo, su hora de trabajo es de 7 Am a las 3 Pm. Su grado de instrucción superior completa, la madre de 37 años de edad, su ocupación es ama de casa, el grado de instrucción superior completa, su hijo mayor es diagnosticado con Trastorno Espectro Autista moderado a severo a los 2 y medio de edad, inicio sus terapias a los 3 años en el programa de intervención PRITE



hasta los 4 años, asiste a terapia psicológica, su segundo hijo de 4 años de edad asiste a un centro Educativo Inicial.

Familia N.º 03; es una familia mono-parental, está constituida por la madre, de 28 años de edad precedente de Puno, su ocupación ama de casa y con trabajos eventuales de medio tiempo, grado de instrucción Superior completa, su hijo fue diagnosticado con Trastorno Espectro Autista leve, presento las primeras señales a los 2 años de edad, diagnosticado a los 2 años 11 meses asistió al Programa de Intervención Temprana hasta los 4 años, asiste a un Centro Educativo Primario.

Familia N.º 04; es una familia extensa, está constituida por madre de 35 años de edad, precedente de Juliaca, su ocupación es comerciante, su horario de trabajo es de 9 AM hasta las 9 PM. Grado de instrucción secundaria completa, la abuela de 72 años de edad, su ocupación es ama de casa, su hermana de 22 años de edad, su ocupación, estudiante universitaria, su hijo fue diagnosticado con Trastorno Espectro Autista de leve a moderado, a los 4 años de edad asistió al Programa de Intervención Temprana PRITE hasta los 5 años, actualmente asiste a terapias, y a un centro Educativo Primario en la mañana, su hijo mayor de 14 años de edad Asiste a un Centro Educativo Secundario.

Familia N.º 05; tipo de familia nuclear, constituida por el padre de 45 años de edad procedente del Cusco, su ocupación auxiliar de mantenimiento, estudios técnicos completos, la madre de 38 años de edad, ocupación, ama de casa y comerciante, hijo de 12 años de edad, cursa sus estudios secundarios, su hijo que fue diagnosticado con trastorno Espectro Autista moderado a los 3 años, asistió al Programa de Intervención Temprana a los 4 años hasta los 5 años de edad, actualmente tiene 7 años y asiste a terapias.



3.8 PROCESAMIENTO CUALITATIVO DE LA INFORMACIÓN: CODIFICACIÓN, INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS.

Para dar inicio a este proceso en una primera fase procedí a evaluar criterios de organización de datos, determinando emplear el criterio por tipo de datos al estar trabajando con entrevistas, posteriormente realicé la transcripción de la información en un documento de Word.

Para poder definir las categorías, lo primero que se hizo fue identificar o determinar segmentos narrativos en las respuestas de los entrevistados, que se convirtieron en unidades de análisis al tener un significado de interés en lo que se refiere al planteamiento del problema.

Mediante la codificación abierta se comenzó a codificar (etiquetar) las unidades de análisis, sin limitarse, analizando y comparando unidad por unidad, permitiendo generar o descubrir veinte (13) categorías, proseguí la tarea de codificación mediante la codificación coaxial donde emergieron dos (03) temas o categorías más generales teniendo en consideración su significado y llegué al momento en que decidí determinar la categoría central producto de la amplitud y profundidad del análisis mediante la codificación selectiva.



Tabla 2

Definición de categorías

Unidades de Análisis	Categorías (Codificación Abierta)	Categorías (Codificación Axial)	Categoría Central
U.A. 1	Primeras señales	Dinámica familiar	Dinámica familiar Trastorno Espectro Autismo
U.A. 1	Diagnóstico		
U.A. 1	Asunción de funciones		
U.A. 2	Función socio-afectiva	Funciones familiares	Dinámica familiar Trastorno Espectro Autismo
U.A. 2	Cuidado y protección		
U.A. 2	Función económica		
U.A. 3	Relaciones conyugales	Relaciones Familiares	Dinámica familiar Trastorno Espectro Autismo
U.A. 3	Relaciones parentales		
U.A. 3	Relaciones fraternales		

Fuente: Elaboración Propia



CAPÍTULO IV

RESULTADO Y DISCUSIÓN

En este punto se describen las vivencias, experiencias y situaciones que vivieron los integrantes de las familias de los niños diagnosticados con el Trastorno Espectro Autista, el impacto que causó dicho diagnóstico en cada uno de los subsistemas familiares.

4.1 RESULTADOS

4.1.1 Dinámica de la familia del hijo con trastorno espectro autismo

Dentro del contexto de la dinámica familiar, los integrantes mantienen distintas formas de percepción ante una noticia referente a una discapacidad en uno de sus miembros, por lo que el objetivo es Analizar la dinámica familiar cuando nace un hijo con autismo en la ciudad de Puno, 2020.

4.1.1.1 Primeras señales del trastorno espectro autista y familia.

El Trastorno Espectro Autista, es una condición que afecta al desarrollo neurológico de la persona, principalmente en las áreas de comunicación, interacción social y flexibilidad, al ser una condición que no se manifiesta a primera vista, la mayoría de veces tiene un diagnóstico tardío, esto se debe a que los padres no llegan a identificar las primeras señales y relacionarlas con el autismo

La definición que se deduce de la opinión y conocimiento inicial de los padres frente a los primeros indicios hasta la confirmación del diagnóstico, no es preciso, ya que es un tema poco conocido, sobre todo para algunos que nunca tuvieron algún antecedente, ya sea familiar o de algún cercano a la familia.



F-1 “cuando nació mi hijo era un niño muy sano, no tuve ninguna complicación, los primeros meses todo fue completamente normal, lo llevaba a sus controles en el hospital y nunca notaron algo diferente, él era mi primer hijo, por lo que con la poca experiencia para mí, todo estaba normal, solo recuerdo que a los 4 meses le hicieron la prueba del sonido de la campana y él no volteaba, pero las enfermeras me dijeron que si escucha solo que era ociosito para voltear(...)” (madre).

F-3 “nunca noté nada extraño, mi hijo era un niño muy risueño, aprendió muchas cosas rápido, pero no balbuceaba, ya sabía caminar al año, pero no decía ni una palabra y tampoco señalaba, él cuando quería algo, agarraba mi mano y la acercaba hacia el objeto que quería, yo no le di importancia pensé que era normal” (madre)

Podemos afirmar, según estos testimonios, que las primeras señales de alerta no son tomadas en cuenta debido a la poca información con respecto al Trastorno Espectro Autista y se ve aún más complicado, ya que los niños no tienen ninguna característica física y algunos niños no presentan características de autismo marcadas lo que genera dudas en los padres y descartan la opción de que su hijo tenga algún problema, esto hace más difícil tener un diagnóstico anticipado, de la misma forma pasa con la siguiente familia

F-2 “la primera señal que note fue... la vez que deje a mi hijo jugando en la habitación, cuando regrese él había alineado sus zapatos todos en fila uno con la punta arriba y el otro con la punta abajo todos en ese orden y en fila, él tenía 1 año y medio, hasta ese momento yo no le vi nada raro pensé que solo era un juego, y creo que deje pasar muchas otras cosas como que se dé vueltas en sí mismo y otras cosas más, pero todo para mí era normal recién pude relacionar esas cosas con el autismo cuando a la



edad de 3 años me dijeron que podía ser autismo y fue ahí que supe, que lo que hacía era por eso...” (madre)

F-5 por motivo de trabajo, yo no convivía todo el día con mi hijo, pero cuando llegaba y jugábamos me daba cuenta de que no tenía miedo, yo tengo sobrinos pequeños y a pesar de ser pequeños ellos tienen miedo a algunas cosas o también pueden darse cuenta cuando algo es peligroso, mi hijo no era así si se caía casi no lloraba... (padre)

Podemos notar que los primeros indicios del autismo no son motivos de alarma para los padres, la poca información que existe respecto al tema hace que no se pueda identificar las señales como características del autismo, si bien notamos que esas señales pueden estar presentes a temprana edad, los diagnósticos se dan a partir de los 3 años aproximadamente, perdiendo meses importantes para una intervención, que podría llevar a mejores pronósticos de los niños con Trastorno Espectro Autista como menciona Dawson y Osterling, (1997) un punto a favor es que la detección e intervención precoz del Trastorno Espectro Autista, tendrá efectos mucho más positivos sobre los niños que padecen esta condición. Es así que el diagnóstico precoz, seguido de una intervención temprana y adecuada, mejorara visiblemente las características del trastorno evidenciado en el área del neurodesarrollo, la comunicación y la interacción, creando más habilidades funcionales, que mejoren la calidad de vida de los niños.

Figura 8

Señales de alerta



Nota. Esta figura muestra las señales de alerta que deben identificar los padres.
Elaboración propia.

4.1.1.2 Diagnóstico del niño con Trastorno Aspecto Autista (TEA) y los cambios que experimentan las familias. Por otro lado, podemos notar que las familias no siempre están preparadas para recibir una noticia que esté vinculada a una discapacidad, al mismo tiempo que los padres no cuentan con los recursos necesarios para poder enfrentar y afrontar lo que trae consigo la atención del niño con cuidados especiales, dentro de su vida cotidiana y entorno familiar, ya sea como madre, padre, hermanos u otro integrante de la familia. Los deseos, aspiraciones y expectativas impuestas por la sociedad, normalmente están dirigidas a estándares que son considerados “normales” y



ante el diagnóstico de un integrante con Trastorno Espectro Autista, la familia entra a un estado de confusión, miedo creando sentimientos de frustración, dolor, tristeza y hasta depresión entre sus miembros como vamos a evidenciar

F-1, “cuando empezamos con las sospechas de que algo no andaba bien con el desarrollo de nuestro hijo nos recomendaron llevarlo a un psicólogo, porque en el hospital, en sus controles nunca me dijeron nada, entonces pensábamos que no hablaba porque era engreído, ahí lo diagnosticado con autismo, nos dejó en shock y no entendían qué estaba pasando, no sabían que había provocado esta situación fue muy duro para nosotros porque no sabíamos de qué se trataba este trastorno, ni de las terapias, no aceptamos el diagnóstico al ver que nuestro hijo estaba normal, le realizamos exámenes neurológicos y sus resultados eran normales eso nos causaba mucho, estrés y desesperación hicimos muchas visitas a varios especialistas entre neurólogos, psicólogos, psiquiatras lo cuales indicaban diferentes diagnósticos, luego no quisimos saber más del tema, si escuchaban que hablaban de autismo en la televisión solo cambiaba de canal no quería volver a escuchar sobre esa enfermedad”. (madre)

F-3; “Yo sé que mi hijo tiene esa condición, pero hay algo en mí, que cada vez que tengo la oportunidad de consultar con algún doctor o psicólogo, esperando que me digan que no es autismo, iba a esas consultas, nerviosa esperando que no sea autismo, siempre me daban una respuesta diferente, autismo leve, asperger, retraso en el lenguaje, etc. nunca recibí un diagnóstico certero, hasta quisieron medicar a mi hijo, pero no quise porque me daba miedo, era medicación antipsicótico solo leer eso me causaba más estrés y además un neurólogo en Arequipa me dijo que los casos leves no tienen que medicarse, esos diagnósticos tan cambiantes hace que me ilusione y pierda la ilusión y la esperanza



al mismo tiempo, y solo me hacía llorar, en esos días lloraba mucho el dolor era muy grande por lo que deje de averiguar y de escuchar sobre autismo...” (madre)

Se evidencia que la falta de profesionales especialistas en autismo complica más aún el diagnóstico, ya que existe una demora significativa para identificar a los niños con esta condición al no tener características físicas visuales, provoca confusión en las familias, por lo que tienen que visitar a distintos especialistas recibiendo muchas veces todo tipo de diagnósticos y pronósticos poco acertados lo que causa mucho más dolor y malestar.

F-3, al principio quise ver la condición de mi hijo como una enfermedad que pronto desaparecería, mi amiga que fue la que me alerto de que algo no estaba bien con mi hijo me ayudo a buscar a otros especialistas por lo que fui a varios psicólogos, yo también investigue y vi que era un trastorno que afecta al desarrollo del niño y que perjudica la comunicación de ellos con otros niños, eso me causo un dolor muy grande me sentí muy sola porque soy madre soltera y al darle la noticia al padre de mi hijo no le dio importancia a la situación al no existir una convivencia entre nosotros, él solo me apoya económicamente...” (madre)

Por otra parte, cuando se presenta el nacimiento de un niño con el Trastorno Espectro Autista en una familia, se ponen a prueba las fortalezas y debilidades en la pareja en relación con el funcionamiento aprendido, al igual que las habilidades que tengan cada uno como subsistemas para responder ante una crisis, ayudara a consolidar los acuerdos compartidos, y la forma de enfrentar la una situación de estrés o de crisis familiar.

F-1; “...Al ver que mi hijo no hablaba como debía para su edad y ya tenía 4 años tampoco me hacía caso cuando lo llamaba por su nombre primero pensé que era sordo, pero si escuchaba la música, cuando íbamos a la casa de mis familiares era terrible no



o podía controlar me decían que era un malcriado porque era muy inquieto y no hacía caso, cuando fui a ver a un psicólogo, él me dijo que tenía características autistas y yo no sabía que era autismo me explico y ahí vi que ciertamente mi hijo había presentado algunas señales, ese día volví a mi casa muy asustada no sabía que iba a pasar con mi hijo...” (madre)

De manera general, de acuerdo a las respuestas de las familias entrevistadas, los cambios que experimentaron después del diagnóstico del hijo con trastorno espectro Autista, se manifiestan en afectaciones emocionales de tristeza, miedo y desconsuelo, cada uno de los miembros de la familia perciben la noticia de forma distinta lo que provoca discrepancias y tensión. El recorrido que siguen los padres, en busca de un diagnóstico, los lleva a un peregrinaje en búsqueda de especialistas, esta etapa se convierte en la más difícil, ya que supone de mucho desgaste emocional, es así que cada uno de los miembros pasan por la etapa de negación, se da inmediatamente después de recibir el diagnóstico, generando estrés y se da por la ansiedad de no estar seguros de la condición de sus hijos, a causa de que no existe una prueba médica como una resonancia o una tomografía, que asegure que el niño está dentro del TEA. Esa incertidumbre crea en los padres esperanzas de un diagnóstico fallido.

4.1.1.3 Asunción de funciones familiares. La necesidad de continuar con su vida personal y laboral, provoca que se deposite en el otro cónyuge la mayor responsabilidad del cuidado del hijo, y el cónyuge que es receptor de esta responsabilidad suele desquitar esta frustración mediante reproches continuos hacia la pareja. El hecho de que algunos proyectos personales y familiares se vean frustrados hace que la familia necesite de orientación y una importante intervención para poder reforzar sus recursos y atender sus necesidades.



F-1; “... mi esposa lloraba todo el día yo me iba a trabajar y cuando regresaba la encontraba llorando, a veces me daba cólera, no iba a solucionar nada así, ella pensaba que a mí no me dolía porque solo ella lloraba, pero ya estaba hecho pues, que íbamos a hacer, no podíamos ni hablar del tema porque empezábamos a discutir...”(padre)

El dolor frente al diagnóstico puede ser manifestado de muchas formas y percibido de manera diferente entre los subsistemas familiares, se evidencia que ante la noticia de que el niño tiene una condición que no tiene cura se presentan situaciones de aislamiento, dolor, llanto y desconsuelo esas situaciones generan entre los mismos padres molestias ante las actitudes que cada uno de ellos manifiesta ante el dolor, estos episodios impiden el adecuado funcionamiento familiar.

F-2, “cuando recién supe del diagnóstico la depresión no me dejaba hacer nada, creo que lloraba todo el día, no quería cocinar, no quería salir, creo que lo único que me ponía en pie era que mi hijo necesitaba comer y ser atendido, mi esposo se molestaba porque me encontraba llorando en el cuarto, yo sé que él también sufría, pero como se iba a trabajar parecía que se olvidaba, en cambio, yo no dejaba de pensar era muy angustiante...” (madre)

F-5; “La rutina de la casa me molestaba mucho antes yo salía a trabajar con mi hijo mayor no hubo problemas, todos seguíamos nuestras actividades pensé que iba a ser así con mi segundo hijo pero, el autismo cambio todo ahora estoy en casa y llevo a mi hijo a sus terapias mi hijo mayor me apoya en algunas cosas me duele ver que en ocasiones mi hijo se agrede o lo encuentro jalándose el cabello, él es muy fuerte tengo miedo que al ser más grande esas cosas empeoren por eso lo más importante son sus terapias esa es mi esperanza de que cuando crezca no siga haciendo esas cosas”. (madre)



Las funciones dentro del hogar se ven afectadas frente a un diagnóstico, esto se debe a que presentan muchos cambios que se deben afrontar para poder cumplir con las necesidades que implica la atención de un niño con cuidados especiales.

Al analizar la dinámica de las familias del niño con autismo debemos ver a cada familia diferente una de la otra, no solo porque todas las familias son únicas, sino también porque a pesar de que los une un mismo diagnóstico cada una de ellas ha experimentado distintas características en cuanto a la severidad del diagnóstico dichas actitudes son muy variantes por lo que los sentimientos, emociones y dolor percibido debe estar enmarcado en cada uno de los subsistemas.

F-5; “A mí me afecta mucho la situación que vive mi hijo, por eso es que trabajo mucho porque prefiero estar distraído para no pensar en eso (...), además por mi trabajo he estado ausente por largos periodos en el hogar, pero cuando estoy en casa trato de ayudar en lo que puedo” ... (padre)

F2, Cuidar a mi hijo me ocupa mucho tiempo siempre tengo que estar o viéndolo porque le puede pasar algo, o se puede lastimar a veces se golpea contra la pared, es frustrante no poder hacer algo, yo antes iba a trabajar, pero ahora solo estoy en casa cuidándolo. (madre)

Todas las familias estudiadas tienen como base a los hijos que fueron diagnosticados con Trastorno espectro Autista, esta situación constituye, dentro de los tipos de discapacidad, uno de los grupos de menor autonomía, y este es el que causa un mayor desgaste en los integrantes de la familia desde los primeros años de vida del niño y el transcurso de esta. Esto debido a que el trastorno espectro autista conlleva un déficit cognitivo global, presenta problemas de conducta, comunicación e interacciones personales y que en algunos casos se ve episodios de autoagresión que podría ocasionar



lesiones graves en el niño, sin dejar de lado el hecho de que su falta de comunicación y desorientación puede causar que pierdan en las calles sin poder buscar ayuda todos esto genera que exista una mayor atención y preocupación de este por parte de sus padres, cuidadores y demás familiares.

F-1, “tuve que sacrificar muchas cosas, yo estaba estudiando y tuve que dejar de lado mi carrera para poder cuidar a mi hijo, es difícil en el jardín lo excluían y lo trataban mal, por lo que tuve que cambiar a otra escuela, pero tengo que ir con él algunos días para ayudar a cuidarlo...” (madre)

F3: “yo estaba terminando mi carrera profesional, tuve que dejar de lado mis proyectos, porque estaba sola y no contaba con el apoyo del papa de mis hijos, y mi familia no está aquí, así que solo me dedique al cuidado de mi hijo, por un tiempo”

Todos los factores que exige de los padres, un esfuerzo personal en cuanto al desarrollo de tareas domésticas y laborales, es importante entender que el reto constante de una familia con un hijo con Trastorno Espectro Autismo (TEA) muy aparte de sostener un proyecto familiar, deben dar lugar a un proceso de reestructuración que adapte a los integrantes de la familia frente a la situación de tener un integrante con discapacidad evaluando las carencias, dificultades de cada uno, es así que las familias deben desenvolverse en un mayor número de tareas, asumiendo nuevos retos y responsabilidades que conlleven al bienestar social, emocional y afectivo de los niños con Trastorno Espectro Autista.

4.1.2 La familia y el cumplimiento de funciones

La familia es el principal motor donde se construyen las primeras acciones afectivas y cumple un proceso de regulación en sus funciones con comportamientos que



se aprenden desde el seno familiar, por lo que es importante describir los cambios que experimentan las familias a nivel cumplimiento de funciones familiares cuando nace un hijo con Trastorno Espectro Autista

4.1.2.1 Las familias y la función socio afectivas. La función socio-afectiva en las familias, alude al conjunto del acontecer emocional y social que ocurre en la mente de las personas y se manifiesta a través del comportamiento emocional en un entorno social.

Ahora bien, existen cambios que las familias deben afrontar con respecto a las interacciones y el desenvolvimiento en la sociedad, es así que se evidencian cambios en el entorno social, ya que la familia evita asistir a reuniones por el miedo al comportamiento de sus hijos y la alteración de la conducta de los mismos, lo que podría confundirse como una mala crianza por parte de los padres haciendo escasa la interacción de los niños en el ambiente familiar y social provocando que la dinámica familiar se vea afectada en torno a la interacción con otros sistemas familiares.

F1: recuerdo que fui a un cumpleaños de una tía y vieron que mi hijo corría y cuando quería algo grita fuerte, lo miraban raro, en ese momento yo no quería decirles lo que tenía, ellos pensaban que era un malcriado y que no lo podía controlar. (madre)

Las personas suelen interpretar el comportamiento de los niños con Trastorno Espectro Autista como inadecuado, las miradas y comentarios causan incomodidad en los padres, los mismos que muchas veces dejan de asistir a reuniones sociales, ya que no quieren pasar por momentos incómodos.

F2: “deje de asistir a cumpleaños de otros niños, cuando lo llevaba a mi hijo a él le gustaba, pero no participaba como los otros niños, no jugaba, los niños le hablaban



y el nunca respondía eso a mí me dolía mucho y siempre comparaba a mis hijos con los otros” (madre)

F4: “Yo no salgo, tengo que trabajar y estar con mi hijo, cuando lo llevo al parque regreso molesta porque a veces se porta mal, se va corriendo y no me hace caso cuando lo llamo me da miedo que se vaya a la pista no se da cuenta de los carros”

Es evidente que las reglas sociales no son entendidas por los niños con autismo, por lo que su comportamiento puede llamar la atención de otras personas, y muchas veces resulta agotador para los padres por lo que prefieren aislarse por un tiempo, esta actitud normalmente pasa en las primeras etapas del diagnóstico.

Con la presencia de la discapacidad de un miembro del hogar sobre todo cuando es un hijo, se inicia con un tiempo difícil por lo que hay un mayor desconocimiento sobre del cómo se debe actuar ante esta situación, generalmente crea cuadros de estrés, ya que progresivamente y a medida que va creciendo el niño se va haciéndole frente a lo desconocido y se va desarrollando diferentes conexiones entre los integrantes de la familia, no es raro que haya sentimientos en donde los padres comparan a sus hijos con otros niños con el anhelo de que las situaciones sean diferente, evitar ese dolor hace que los padres se aíslen y dejen de participar en actividades con amigos o familiares.

F5: “lo que a mí me afecta es no poder conectar con mi hijo, él no me habla, me mira muy poco, a veces me da vergüenza que las personas vean cómo se comporta, antes tenía que dejarlo donde una prima por ir a trabajar en mi tienda, pero creo que lo pegaban, los vecinos me decían que lo oían llorar, él no se queja, cuando le preguntaba él, no dice nada por eso preferí quedarme con él o llevarlo a la tienda conmigo”.



Una situación que se debe reconocer, es la atención y dedicación en general que requiere un hijo con TEA, puesto que este niño necesita de mucha atención y cuidados, así como terapias focalizadas en las necesidades del niño. “El desarrollo de programas de estimulación, actividades de ocio y refuerzo familiar, revisiones médicas, orientación psicopedagógica, búsqueda de opciones y recursos...” (Paniagua, 1999: 87).

Es ahí donde la comunicación permite a las personas poder acercarse a una realidad social, dentro del sistema familiar ocurre algo similar, ya que ahí nos permite crear situaciones, eventos que permite la interacción familiar. El proceso comunicativo es de “influencia mutua y evolutiva que incluye mensajes verbales y no verbales, percepciones, sentimientos y cogniciones de los integrantes del grupo familiar”. (Gallego 2006: 94). Los integrantes de la familia del niño con TEA deben enfocarse en aprender a interpretar el lenguaje no verbal, pues estos niños suelen comunicarse principalmente mediante gritos, sonidos, llantos, gestos, lenguaje corporal, etc. esto genera un doble esfuerzo para los padres que tratan de adivinar e identificar las necesidades y deseos de los niños en su rutina diaria.

F3; “yo quiero mucho a mí, si me siento frustrada porque a veces no sé cómo ayudarlo, su papá solo llama, me pregunta como esta y me envía el dinero, no convive con él, parece que no le importara, mi hijo va conmigo a sus terapias y está acostumbrado solo a estar conmigo”

Si bien es cierto el aspecto económico es indispensable, el apoyo afectivo de la pareja en estos casos es muy importante para que la persona se sienta reconfortada y acompañada el proceso, ya que la madre en esos casos es la que lleva la mayor responsabilidad en el cuidado diario por lo que la soledad y el aislamiento generara



tensiones emocionales lo que impedirá sentimientos de tranquilidad y estabilidad emocional.

Generalmente, los padres que aceptan sus roles de manera personalizada, construyen vínculos afectivos con el hijo, relacionado con tareas donde la protección y el cuidado es primordial, y donde los afectos se relacionan con las historias de vida y reflejan la relación con sus progenitores.

F1: “después del diagnóstico, la que estaba más afectada fue mi esposa, yo en un principio no entendía muy bien que pasaba, yo pensaba que era algo que se le iba a pasar, pero cuando ya lo veía con otros niños me di cuenta de que su desarrollo no era normal ahí si veía las diferencias y me sentía triste, me ponía a pensar que iba a ser de él más adelante”. (padre).

Es importante tener en cuenta que la etapa en la que se encuentran las familias de las personas entrevistadas, está determinado por cambios sociales, que se manifiestan en las formas de comunicación de los padres hacia los hijos, “En esta perspectiva padres y madres consideran que hoy existe un mayor interés por el acercamiento afectivo y una búsqueda de horizontalidad en el trato” (Puyana, 2003: 55); como sabemos no todos los niños tendrán los mismos logros en algunos casos la escasa comunicación genera mucha preocupación en los padres que muchas veces comparan los avances de otros niños con el suyo siendo este un error, ya que todos tienen niveles y características diferentes y la rapidez con la que niño avance varía significativamente y dependerá de muchos factores.

F-4: “Hubo un tiempo después del diagnóstico que no quise saber nada, me hacía la idea de que mi hijo estaba sano y trabaja de que sus características autistas no se notaran, lo retire del PRITE y lo inscribí en un jardín, nunca les dije que tenía autismo, ellos a pesar de que le hicieron pasar un examen psicológico no se dieron cuenta, pero



me arrepentí fue la etapa más frustrante, siempre había una queja de la profesora, él regresaba golpeado dicen que se caía yo solo lloraba, iba a recoger a mi hijo con un miedo terrible porque no sabía que me iban a decir, solo estuvo ahí hasta mayo y lo retire fue la peor experiencia...”

Los padres normalmente buscarán la forma para lidiar frente a las adversidades, sabemos que cada familia es única y diferente, la forma de solucionar problemas, está marcado por el estilo de cada una de ellas. Hablar de sentimientos es importante, ya que es necesario saber reconocerlos y sobre todo tener la confianza de expresarlos, reconocer los que se siente es una manera de aceptar y un primer paso para superar los sentimientos que generan en la familia el nacimiento de un niño con TEA.

F-1; “he conocido a otras mamás de niños autistas a veces conversamos tratamos de ayudarnos para ayudar a nuestros hijos, el deseo es que mi hijo salga adelante es lo más importante para mí hemos visto avances desde que inicio sus terapias en el PRITE hasta ahora que ya está en una escuela a veces si tenemos temor porque los otros niños le peguen anteriormente paso eso, pero tenemos la esperanza de que él siga avanzando”

El reconocimiento de los sentimientos que produce el diagnóstico de autismo en las familias es parte de un camino de adaptación, aceptación y crecimiento familiar; entender el diagnóstico de un hijo con TEA los miembros de familia pasaron por muchas etapas en sus emociones, después del proceso de hipersensibilidad por el tema, buscan mecanismos que permitan la recuperación del niño, el sentimiento de amor y protección genera en los padres la preocupación por conocer el autismo, los límites y avances y ganas de sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades y buscando formas que ayuden al desarrollo de sus niños.



4.1.2.2. Cuidado y protección del niño. Podemos observar que el tener un niño con TEA cambia de manera drástica el estilo de vida de los integrantes del hogar, especialmente de la persona que está directamente involucrada en el cuidado del menor, teniendo en cuenta que cada integrante de la familia es responsable de brindar apoyo y fomentar la mejora en la calidad de vida del niño con autismo.

F-1 siempre pienso en que será de mi hijo después, si él no sabe defenderse, a veces en la calle veo a un loquito y lloro de imaginar que mi hijo podría terminar así, cuando yo muera ¿Quién lo cuidará? ¿Quién estará con él? No sé si llegara a ser independiente, tengo miedo. Mi esposo se molesta y prefiero no decirle para evitar peleas. (madre).

La mayor preocupación de los padres se evidencia en el futuro de sus hijos, los niños con Trastorno Espectro Autismo llegan a desarrollarse hasta una vida adulta, por lo que los padres buscan mecanismos que ayuden a que sus hijos logren ser independientes y puedan desenvolverse adecuadamente en un futuro, esa búsqueda de especialistas provoca frustración en los padres

F-5; “...Intente buscar un sitio donde lo ayuden con sus terapias, me hablaron de uno, cuando fui ellos me dijeron que si sabían cómo trabajar con niños como mi hijo, pero no fue una buena experiencia mi hijo no habla, por lo que no me puede decir que le hacen o que le pasa, pero él volvía de ese lugar estresado solo gritaba se golpeaba contra la pared, ver a tu hijo así y no saber por qué o que le pasa es desesperante yo lloraba, le reclamaba a mi esposo porque él no estaba y no veía lo que yo, y no pasaba lo que yo pasaba en casa, sentía que lo odiaba por no ayudarme...” (madre)

La escasa o nula comunicación en los niños con Trastorno Espectro Autista hace que los padres tengan que prestar mayor atención a las reacciones de sus hijos frente



algunas situaciones, ya que ellos no podrán manifestar si existiera algún tipo de agresiones o maltratos de parte de otras personas

F-4, “mi mamá y mi hermana han sido de gran apoyo para mí después de mi separación, yo soy la que tengo que salir a trabajar y ellas se quedan al cuidado de mi hijo, mi mamá lo engríe y lo malcría mucho no me deja corregirlo, ya hemos peleado varias veces por eso, cambiaron muchas cosas, ahora tratamos de no salir con mi hijo cuando la gente lo ve piensa que es un malcriado y lo miran raro, yo sé que a veces su comportamiento no es bueno, pero ver como miran a mi hijo me duele aún no supero el diagnóstico quisiera que todo sea diferente” (madre)

Si bien, es un punto importante y a destacar en las familias actuales, es el acompañamiento del subsistema conyugal en el proceso socializador de los hijos, sin embargo, siguen siendo las madres, como se observa en esta investigación, las principales encargadas de este aspecto, convirtiéndose en las personas que guían, controlan y apoyan las actividades cotidianas. Aunque esto es lo más normal en la mayoría de las familias de nuestro país, esta situación, se intensifica tras la presencia del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista, ya que se suman las responsabilidades y cuidados, pues el niño necesita más atención, no solo en el plano físico sino emocional y social, de esta manera, el tiempo dedicado al acompañamiento se extiende significativamente.

F5; “el miedo más grande que tengo es que se pierda porque se desorienta muy rápido, si salimos a comprar lo debo tener de la mano, no nos podemos descuidar ni un minuto si se pierde, él no podría buscar ayuda, porque no se comunica”

La sensación de que uno de tus hijos puede quedar en desamparo cuando uno no este genera que estas madres sientan la necesidad de sobreprotegerlo, sin darse cuenta de que la mejor forma de poder encaminarse con este diagnóstico, es con la unión y el



compromiso de cada uno de sus miembros, ya que cada subsistema es importante para generar vínculos de amor, apoyo y comprensión que lleven a una mejor calidad de vida, no solo del niño con TEA, sino también de la familia como sistema, en el proceso de aceptación del diagnóstico han aprendido a generar rutinas que mejoren a cada uno de sus integrantes y ayuden al cumplimiento de sus roles y la posibilidad de mejorar el bienestar familiar.

4.1.2.3 Función económica. Es evidente que poder atender aún niño con el Diagnóstico de Trastorno Espectro Autista, aparte de significar un agotamiento emocional, implica una inversión económica, ya que demanda de terapias, educación especializada y visitas a psicólogos y neurólogos.

F-4; “yo trabajo porque a mí nadie me ayuda, el papa de mis hijos cuando puede me da algo de dinero, pero yo soy la que se encarga de los gastos, es por eso que tengo que trabajar, la terapia me cuesta S/.25 la sesión y el jardín es particular porque él no puede asistir a un centro educativo nacional por la cantidad de alumnos” (madre).

Por otro lado, las madres en la actualidad, aparte de brindar afecto a los miembros de su hogar, también ayudan de manera significativa a la economía del hogar, esto se muestra en la familia N° 04, donde la madre es la principal aportadora de la economía familiar, administrando los recursos de la misma, según las necesidades de estos, además, su hermana la apoya en las labores domésticas y su madre siempre está presente en casa.

F-2, “Yo sé que no ayudo mucho con mi hijo porque la mayor parte del día estoy en el trabajo al principio esto sí afecto mucho a mi esposa, porque ella se encontraba sola atendiendo a nuestro hijo, pero tengo que trabajar porque las terapias no son baratas, si bien es cierto al principio asistió al PRITE, pero también teníamos que ver un jardín para él y no podía ser nacional porque ahí hay muchos alumnos tuve que buscar



terapias particulares y todo es caro y se tiene que trabajar por eso mi esposa se hace cargo de la casa y de mis dos hijos”(padre)

En la actualidad el padre separa la economía del aspecto emocional, ahora ven al tiempo dedicado a sus hijos como un factor indispensable para crear lazos que unan los vínculos familiares, siempre con la posibilidad que se puedan formar sentimiento de temor que podría afectar el vínculo familiar.

F-3; “tuve que empezar a trabajar porque las necesidades de mi hijo han cambiado, él además de las terapias también tiene una dieta estricta de algunos alimentos, intente ponerlo en una cuna, pero es complicado porque no pueden cuidarlo a veces lo llevo conmigo al puesto donde trabajo, pero tengo miedo que salga y se pierda o le pise un carro porque él no se da cuenta y no habla eso me agota mucho” (madre)

Es evidente que la necesidad por la atención del niño implica gastos extras cada familia opta por llevar el tratamiento que a ellos les parece pertinente para la atención de su niño, entre terapias, cunas, centros educativos y alimentación especial, ya que hay investigaciones que afirman que los niños con este trastorno son intolerantes a ciertos alimentos como el gluten, caseína, azúcares y demás por lo que llevar una dieta implica gastos, debido a que los alimentos especiales tienen otros gastos adicionales.

4.1.3 Relaciones en familias con un hijo con Trastorno Espectro Autismo

Las relaciones familiares, dejan huella en los miembros de cada familia, la vinculación afectiva y emocional es una forma de transmitir seguridad, al mismo tiempo ayuda a establecer relaciones estables, en un futuro, es así que es importante describir que experimentan las familias a nivel de sus relaciones cuando nace un hijo con Trastorno Espectro Autismo.



4. 1.3.1 Relaciones Familiares Conyugales.

Los problemas de pareja inician a partir de expresiones desagradables (o que se interpretan como tal) o por el tono de voz utilizado por cualquiera de los integrantes de la pareja, es así que se da una comunicación poco asertiva y muy por el contrario una comunicación conflictiva donde priman las ofensas que evidentemente no es posible llegar a acuerdos entre sus miembros, este tiende a reforzar hábitos de disputa y desencuentro.

Hardman (1996), señala “que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras, por esta razón, los padres, después de vivenciar el Trastorno Espectro Autista en su ambiente familiar, sintieron la necesidad de conocer, saber, aprender y definir este nuevo mundo de la discapacidad en el que se adentraban”. Con base en ello, las familias entrevistadas manifestaron diversos cambios en sus relaciones familiares con respecto al autismo:

F-2; “...Recibir el diagnóstico fue una noticia que nos afectó a todos en la familia, la peor parte de esto es no saber y no conocer sobre este tema, siento que a mí me afecto mucho más que a mi esposo, mi estado de ánimo después de la noticia cambio mucho todo me molestaba y renegaba por todo...” (madre)

F-4 “El diagnóstico trajo muchos conflictos, anteriormente teníamos problemas, pero después que nos dijeron que mi hijo era autista, todo empeoro, no soportaba las travesuras de mi hijo, no me escuchaba, gritaba y en mi frustración yo peleaba con mi ex esposo, para el todo era más fácil porque e iba a trabajar y no veía lo que yo y eso me daba más cólera...”(madre)



Los testimonios recabados evidencian realidades distintas en la dinámica de cada familia, se evidencia una ruptura en el subsistema conyugal, donde no solo es cuestión de la distancia que se ha interpuesto en la relación, sino también la situación que les ha tocado afrontar a causa del trastorno, la cual se ve influida y potenciada ante esta nueva realidad, presentando una ausencia de acciones conjuntas que fortalezcan los lazos como grupo familiar.

Estas situaciones conflictivas suelen darse en la pareja, porque cada uno presenta distintas respuestas emocionales, que se ven manifestadas por medio de gestos, silencios, ausencias y otras acciones que se manifiestan en la necesidad de huir del problema sin dar posibilidad a buscar alternativas.

F-5 “la frustración y el estrés de no saber que iba a pasar con mi hijo más adelante me ponía muy nerviosa, el cuidado de mi hijo era muy agotador y cuando mi esposo llegaba a casa siempre le reclamaba porque él no estaba, nunca me ayudaba y yo me sentía mal por eso”

En cuanto a los cambios que afecta a la familia, la reacción de los miembros después de un diagnóstico de autismo depende de varias situaciones: el miedo por la falta de conocimiento, la demora del diagnóstico, el buscar algún culpable, etc. hace que la convivencia de pareja se deteriore y dependerá mucho de cómo cada miembro responde ante una crisis. Sabemos que la comunicación es importante para la relación, de esa manera se llegan acuerdos que logren solucionar conflictos, por lo que la comunicación se convierte en un punto importante, puesto que la mayoría de familias al pasar por el duelo que genera un diagnóstico de discapacidad en este caso del autismo, pasa por la etapa de negación y la comunicación se vuelve escasa especialmente por el hecho de no querer hablar de la condición del niño.



F-1 “hubo un tiempo que casi no mencionábamos nada del tema, mi esposo regañaba a mi hijo cuando hacía alguna travesura, yo le gritaba a él porque no quería que le grite, mi hijo para mí estaba enfermo y por eso discutíamos, él me decía que mi hijo si entendía, como va a saber que eso no se hace, que era un malcriado, y que yo lo malcriaba” (Madre)

Si la pareja tenía antecedente de llevar una relación conflictiva sin una adecuada comunicación que conlleve a la solución de conflictos y acuerdos a favor del bienestar familiar, al recibir el diagnóstico no contará con los medios emocionales para sobrellevar la etapa del duelo. Es por eso que podemos afirmar que, con respecto al impacto del diagnóstico de discapacidad de un hijo en una pareja en crisis, no es el mismo que la pareja que se encuentra ya consolidada en el tiempo.

F-4; “el papa de mi hijo y yo ya teníamos problemas, él tomaba mucho, cuando nos enteramos de que mi hijo tenía autismo, discutíamos más porque yo lo culpaba a él de lo que paso de repente, por lo que él tomaba, mi hijo nació así, al final nos separamos” (madre).

Como se evidencia en la familia N° 04, después del diagnóstico las discusiones eran continuas, quizá por el estrés que les generaba la noticia, ella lo culpaba y discutían por cualquier razón, asimismo se evidenció rechazo por parte de la esposa, lo que llevo a la ruptura de la relación, es una posibilidad que el diagnóstico de un hijo con esta condición termine en un proceso de separación, esto dependerá de cómo asimilen y afronten los integrantes de familia y de su capacidad de adaptación. “Puede ser que uno de los cónyuges exprese fuertemente este sentimiento de desesperanza y que el otro miembro de la pareja siga intentando sostener la ilusión dentro del dolor” (Urbano y Yuni 2008: 36),



F-2; “sentí mucha pena y tristeza cuando le diagnosticaron a mi hijo autismo porque me dijeron que siempre será dependiente de alguna persona que lo pueda ayudar, sin embargo, siento que puede ayudarlo las terapias porque también me dijeron que nunca iba a hablar, pero ya dice algunas palabras, creo que avanzo mucho desde los 2 años y medio, que lo diagnosticaron, pero encontrar un colegio para él ha sido muy difícil y creo que ha sido lo más doloroso yo iba a recoger al jardín a mi hijo con miedo a recibir alguna queja, esa sensación es horrible llegaba a casa molesta, triste sufría de dolores de cabeza, mi esposo llegaba y se molestaba decía que por todo me hacía problema que tenía que aprender a estar tranquila, pero yo no podía y que me reclame era peor” (madre).

El deseo por la mejora del niño crea en la dinámica familiar recursos y estrategias para poder afrontar la realidad, al no conformarse con el pronóstico que muchas veces son erróneos y solo causan frustración en los padres, buscan herramientas de intervención para poder desarrollar en sus hijos habilidades y capacidades que los preparen para un futuro, pero el deseo por un cambio muchas veces se ve afectado cuando se cruzan con la realidad de la discriminación y la poca información que la sociedad tienen con respecto al Trastorno Espectro Autista misma que muchas veces se ve reflejado en las instituciones educativas donde no cuentan con personas capacitadas para la educación inclusiva haciendo que estos niños tengan de cambiar continuamente de centros educativos donde muchas veces no los quieren aceptar a pesar de contar con elementos que contribuyan a su inclusión, esto genera en los padres muchos fuertes sentimientos de frustración y de dolor al ver a su hijo de alguna manera rechazado.

F-3, “Yo he llevado a mi hijo a varias instituciones educativas, el diagnóstico de él es autismo leve por lo que puede ser incluido en un colegio regular, pero las profesoras



no lo entienden y siempre se quejan, yo estoy sola con mi hijo es por eso que algunas veces he dejado de trabajar por acompañarlo el sentimiento al llegar a un colegio y que rechacen a tu hijo es muy doloroso muchas veces llegaba a mi casa a llorar, llamaba al papa de mi hijo para decirle lo que pasaba, pero creo que el no entendía muy bien lo que era un niño con autismo” (madre)

Si bien la madre siente mucha fortaleza cuando habla acerca de su hijo, sigue siendo un reto para esta familia el tener que sacarlo adelante, apoyarlo, hacerlo independiente e insertarlo en nuestra sociedad como cualquier otro niño, manifiesta que es muy difícil pasar por etapa sola con su hijo, es importante llegar a la etapa de adaptación para poder crear rutinas que no afecten la estabilidad emocional de la madre y pueda apoyar a su hijo y sacarlo adelante como es su deseo.

4.1.3.2 Relaciones Parentales. Toda pareja, como es costumbre, la mayoría de veces después de llevar una vida en unión, desean la llegada de uno o varios hijos, muchas veces esa ansiada llegada es esperada con mucha ilusión y expectativas, esta etapa de la vida es un sentimiento inolvidable y consolida la etapa marital. Sin embargo, cuándo un integrante de la familia presenta algún tipo de discapacidad, o como se da en las familias objeto de estudio, que uno de sus hijos necesita de cuidados especiales, los padres suelen reaccionar de maneras distintas.

F-1 “mi hijo ahora tiene 7 años siento que me entiende un poco más, eso me ha ayudado a acercarme más a él, es triste cuando antes no dejaba que lo abrace, o que lo toque, mi otro hijo a veces quiere jugar con su hermano, pero el aún no entiende de juegos, siento que su hermano menor hace que mi hijo (el niño con TEA) suelte algunas palabras, eso me da mucha alegría” (madre)



Es importante indicar que la espera del nacimiento de un hijo, siempre genera un sentimiento de miedo porque quizá el niño pueda nacer con algún tipo de malformación congénita o algún trastorno, ese miedo termina con el nacimiento del niño “sano”. Esa etapa también es esperada con ilusión por parte de los hermanos, asimismo, podemos notar en la F-01 que el que algunos niños no quieran ser tocados, genera una brecha entre padres e hijos.

F-4; “mi hijo esperaba a su hermano, él siempre quiso tener un hermano, ahora discuto con él, pienso que a veces piensa que su papá y yo nos separamos por la culpa de su hermano, yo ya le dije que no es así, nosotros ya teníamos problemas anteriores, aun así yo sé que él quiere a su hermano, pero si soy consciente que cuando me dijeron que mi hijo tenía autismo, yo no le prestaba atención a él” (madre)

Cuando los padres reciben el diagnóstico, es común que dirijan la mayor parte de la atención a su hijo que requiere cuidados especiales, por la sensación de vulnerabilidad que le provoca el saber que su hijo tiene una condición que no tiene cura.

4.1.3.3 Relaciones Fraternalas. Asimismo, en las familias donde existe presencia de varios niños y uno de ellos tiene discapacidad, la percepción también se evidencia de otras formas. La familia presenta la necesidad de prestar mayor atención a los niños que presentan la discapacidad, lo que podía causar malestar en las relaciones fraternales.

Los hermanos del niño diagnosticado con Trastorno Espectro Autista presentan los mismos problemas y preocupaciones, ellos presentan distintos sentimientos al mismo tiempo piensan que sus padres no le prestan la atención ni el cuidado adecuado que ellos demandan, afirmando que el tiempo dedicado se orienta en mayor porcentaje a su hermano que necesita cuidados especiales.



F-4 “ahora cuidan a mi hermano todo el tiempo, mi mamá a estado pendiente de él siempre, y está ayudándole en todo lo que él necesita (...) desde que nació, siempre están con él, cuando aún estaba pequeño todo era chévere, pero cuando le dijeron que estaba enfermo toda a la atención se fue para él, mi abuelita y mi tía le ayuda en todo hace sus cosas y a mí me obliga ayudarlo y cuando no lo ayudo me gritan, a mí no me ayuda en nada mis cosas las tengo que hacer solo...” (hermano mayor)

El resentimiento es lo que surge al sentirse injustamente atacado, estas son emociones que se presentan al no sentirse integrado de manera positiva y al presenciar que el hermano especial tiene los mayores cuidados y atención por parte de los padres, lo que generaría una brecha en los lazos fraternales.

F-2; “Mi hermano a veces no quiere jugar conmigo y eso me hace llorar y le digo a mi mamá, a veces si jugamos me divierto, aunque no le entiendo mucho, pero si podemos jugar...” (hermano menor)

La presencia de su hijo neurotípico, hace que los padres puedan tener otras formas de resolver la crisis frente a la discapacidad, porque le permite contar con recursos frente a ejercicios en cuanto a la función de padres con ellos, aprenden todo lo relacionado con el proceso socializador de estos, como también esta experiencia con su otro hijo le permite poder no solo centrarse en su hijo con TEA, sino también atender a las demandas de su otro hijo.

F-5; “es difícil entender a mi hermano, a veces me da vergüenza porque mis amigos preguntan y no quieren jugar con él porque no lo ven raro, pero yo lo quiero mucho, él a veces me dice que me quiere y me cuida” (hermano mayor)



Los hermanos cuentan algunas experiencias que pasan en su vida cotidiana, no todas las relaciones son positivas, pero debemos recordar que la relación de hermanos será para toda la vida y ellos son una fuente de aprendizaje, todos los hermanos tienen episodios de discusiones y peleas seguidos de reconciliación y alianzas que ayudan a afianzar esa relación y acercamiento; en torno al trastorno espectro autista estas oportunidades a fortalecer los lazos se ven afectados. Como padres quieren dar la misma atención a afecto a los hijos por igual, pero con la llegada de un niño que necesita de cuidados especiales las cosas cambian, pudiendo ocasionar sentimientos de rencor

4.2 DISCUSIÓN

4.2.1 Desarrollo de los principales hallazgos de la investigación

En el marco de la dinámica familiar, la convivencia en el hogar con un niño TEA es complicada se deberá aprender a interpretar sus comportamientos, sus emociones y el porqué de sus reacciones, estos eventos tienen un mayor obstáculo por la escasa o nula comunicación, eso no quiere decir que no se comuniquen, ya que sus reacciones y comportamientos forma parte de su interacción y comunicación, el no saber cómo expresar lo que sienten y no poder darse a entender hace que se sientan frustrados, estos acontecimientos pueden generar reacciones negativas: gritos, nerviosismo, golpes, autolesiones, etc. todas estas manifestaciones varían dependiendo del grado o el nivel en el que el niño se encuentre.

Una vez que los integrantes de familia sean capaces de comprender al niño, de saber qué es lo que necesita, o que es lo que desata una crisis, la convivencia resulta más llevadera. La familia va creando formas para mejorar la interacción y el funcionamiento de sus miembros elaborando, rutinas de acuerdo a las necesidades del niño, facilita la comunicación tratando que haya una buena interacción comunicativa que incluya a este



nuevo integrante, el niño con diagnóstico de TEA, requiere de un consenso de símbolos, signos y significados, para conseguir una comprensión es necesario que los padres observen a su hijo y vean las sensaciones que le producen estímulos al niño,

En la convivencia con el niño diagnosticado con TEA, los deseos y necesidades hacen que los padres se sientan frustrados ante la ausencia de una retroalimentación afectiva, porque, algún niño no se comunica mediante el habla, apenas mira y en algunos casos nunca ha pronunciado palabra, pero por el bien de la familia se debe enfrentar la situación con optimismo. Los logros del niño con TEA visto desde afuera, quizá no sean muy significativo, lo que para algunos llega a ser un proceso normal del desarrollo de un niño neurotípico, es mucho más considerable para una persona con TEA, ya que al ser un camino de grandes obstáculos que se tuvo que superar invirtiendo tiempo y desgaste emocional, los pequeños avances se ven como grandes triunfos familiares.

Cuando nace un niño con TEA llega a un sistema familiar, la comunicación se puede ver amenazada por la necesidad de ocultar el dolor, la rabia y las preocupaciones, dificultando la etapa del duelo y su superación en este punto la reacción de los padres muchas veces depende de varios factores ya sea por la severidad de la condición, por las características que presenta y por el apoyo de los otros miembros de la familia y sociedad.

Ahora, con relación a la comunicación desarrollada en el subsistema fraternal, si bien es cierto, hemos mostrado que existe en algunos una relación complicada entre hermanos por el obstáculo que generan los celos y discusiones, las vivencias y alegrías por más pequeñas que sean en el proceso de su hermano con cuidados especiales hacen que ellos también se sientan orgullosos y satisfechos. Es así que la interacción que puedan desarrollar en una etapa de la convivencia será percibida y valorada. Es importante ayudar



al niño a entender la situación de su hermano sin generar resentimiento, el apoyo fraternal, ayudará al niño con TEA.

Los hermanos de personas con cualquier tipo de discapacidad necesitan expresar lo que sienten, necesitan ser escuchados, compartir su experiencia con otras personas y sentirse comprendidos, principalmente por su familia. Es muy importante, que los hermanos puedan decir lo que sienten si están enfadados con el niño TEA porque no logra entenderlo o por las razones que fuesen, ellos deben expresar sus sentimientos y razones y ser escuchados por sus padres, quienes deberán explicar al niño neurotípico por qué su hermano actúa así, Las familias no deben dar por sentado que los hermanos de niños especiales tienen los recursos para afrontar solos todas las complejidades que conlleva tener un hermano especial. Los hermanos son un vínculo muy importante, por lo que no se le debe imponer responsabilidades para el cuidado del niño con trastorno espectro autista, sino, por el contrario, debe ser integrado de manera que puedan lograr un vínculo fraternal óptimo, ya que los hermanos serán una herramienta importante de la interacción del niño con su entorno.

La situación mencionada evidencia la diferencia en los procesos de socialización, cada uno asume la manera de comunicarse y el significado que le da. El aspecto donde el vínculo se establece está condicionado a la interpretación que la persona le puede dar. Es así que cada subsistema familiar tiende a expresar una comunicación diferente, dentro de la complejidad de las interacciones sociales, las cuales están mediadas por una serie de construcciones individuales, familiares y sociales, también parte de un contexto y las dinámicas de cada relación, es así, que al estudiar la comunicación de una familia es relevante analizarla teniendo en cuenta esos múltiples factores que la definen y la componen.



Así mismo, no existen en la región de Puno, centros con personal especializado netamente en el tema de autismo que permita realizar el tratamiento adecuado a base de terapias que ayuden a la recuperación y pronta integración de los niños con autismo a la sociedad. Por otra parte, las terapias de forma particular tienen un costo elevado, siendo un obstáculo y generando preocupación en los padres al no poder realizarle a sus hijos un tratamiento.

Como profesionales en trabajo social estamos presentes en distintas instituciones ya sean en área de salud, educación o instituciones relacionadas con el desarrollo de capacidades de la población, por lo que muchas veces tendremos contacto con las familias de niños con la condición de TEA hace importante tener los conocimientos necesarios para poder intervenir con las familias como orientador, mediador y acompañar en el proceso de adaptación de los padres y con ello promover el bienestar de la familia y del niño con TEA que conlleve a revalorar sus capacidades y logren participar de forma activa en la sociedad.

V. CONCLUSIONES

Primera: Al analizar la dinámica familiar cuando nace un hijo con Trastorno Espectro Autismo, se evidencia que la falta de información origina que las primeras señales de autismo que observan los padres en el cuidado diario del menor, no sean tomadas en cuenta como alerta de que algo no anda bien en el desarrollo del niño. Los padres manifiestan el desconocimiento, respecto a esta condición, cuando deciden buscar ayuda profesional inician un largo recorrido en busca un diagnóstico adecuado, en ese proceso los integrantes de la familia presentan sentimientos de frustración, miedo, estrés y desesperanza, lo que afecta en la dinámica familiar y en el rango de sus funciones, se sienten desorientados ante la nueva realidad, sumado a esto se evidencia que el cambio de rutinas provoca molestias, al ser solo un integrante de la familia la persona encargada del cuidado del menor, en la mayoría de los casos, la madre queda a cargo del cuidado del niño y del hogar, situación que provoca episodios de estrés y ansiedad ante un diagnóstico que en un inicio fue desconocido para ellos y ahora inmerso en su hogar ha cambiado rutinas y causando dolor entre sus miembros. Por lo que la dinámica familiar será afectada y las familias se verán sometidas a modificaciones, en la forma en la que asumirán sus funciones en el hogar.

Segunda: Observamos que las familias experimentan cambios dentro de sus funciones cuando nace un hijo con Trastorno Espectro Autismo; en el área socio afectiva, las familias evidencian cambios con respecto a las rutinas, al no saber cómo actuar frente a la conducta de sus hijos, dejan de lado reuniones y actividades recreativas, al mismo tiempo podemos evidenciar que el cuidado de los niños, al margen del nivel de autismo que presentan, ellos deben ser acompañados continuamente, por lo que se evidencia que las familias nucleares, cuentan con el apoyo de sus cónyuges y están pendientes del



cuidado de los menores, caso contrario pasa con las familias, en las cuales solo se cuenta con la presencia de uno de los padres, siendo las madres las únicas encargadas del cuidado del menor, lo que significa una sobrecarga en sus funciones teniendo que cumplir con la manutención y cuidado del hogar, lo que provoca en algunas situaciones el descuido del menor, por tal motivo el apoyo de otros integrantes de familia serán importantes para el cumplimiento roles y el cuidado que requiere un niño con Trastorno Espectro Autista, otro aspecto que se vio afectado es la economía del hogar, al no contar en Puno con instituciones públicas especializadas en el Trastorno Espectro Autista, los padres tienen que invertir en costosas terapias y tratamiento que llevan a cabo, en la búsqueda de la mejora del niño. Así mismo, es importante tener en cuenta que una familia disfuncional, no contara con las herramientas necesarias para manejar la presión social, el impacto emocional y financiero que conlleva un diagnóstico de Trastorno Espectro Autista. El autismo afecta a la familia en varios aspectos, por lo que los padres juegan un papel importante en la integración del niño a la sociedad, la falta de comunicación, los problemas de conducta son factores que pueden alterar la estabilidad familiar, un simple paseo por el parque genera estrés y frustración, la importancia de la integración en la sociedad los impulsa a desarrollar estrategias que puedan mejorar la convivencia y el cumplimiento de sus funciones familiares.

Tercera: Al observar los cambios que experimentan a nivel de relaciones familiares, evidenciamos que el impacto del diagnóstico de Trastorno Espectro Autismo puede distorsionar el ambiente familiar, causara estrés, dolor, frustración y malestar en cada integrante de la familia y tendrán que afrontar las dificultades que trae consigo el cuidado del niño con autismo, el diagnóstico causara confusión en la familia provocando problemas en la relación conyugal, los niveles de estrés se manifiestan de forma diferente en cada uno de los miembros de la familia; los padres presentan un menor grado de estrés



pero se evidencia que sus sentimientos son reprimidos por efectos distractores como el trabajo, en el caso de la madre al estar relacionada directamente con la crianza de los niños, enfrentan un mayor desafío pasando por etapas de depresión, ansiedad y dificultad para continuar con sus proyectos y carreras profesionales, debido a que el cuidado del niño demanda tiempo y esfuerzo, los hermanos también se ven afectados evidenciando celos y rivalidad, ya que el niño con Trastorno Espectro Autista necesita mayor cuidado y atención por parte de los padres y cuidadores. La familia necesitará de orientación para que puedan sobrellevar las dificultades.



VI. RECOMENDACIONES

Primera: Se recomienda a las instituciones público y privadas involucradas en la atención del niño en cuanto a salud, educación y atención integral, contar con un equipo multidisciplinario para brindar la atención psicosocial a cada uno de los miembros del hogar, a fin de contribuir con la atención integral de estos niños. Así mismo, es importante que los padres vigilen el desarrollo de los niños durante los primeros años de vida para poder identificar las señales e iniciar con el proceso de diagnóstico seguido de una intervención temprana adecuada. Es evidente que los padres, al confirmar el diagnóstico se producen diversas emociones entre ellas se inicia una etapa de negación, la cual está presente en la mayoría de familias, la negación, es una herramienta de autoprotección ante el dolor que origina el diagnóstico, pero se evidencia que el éxito de los niños, depende de la aceptación y la adaptación del sistema familiar a los cambios que generara esta nueva etapa, la aceptación del diagnóstico, ayudará a la familia a generar estrategias para una reestructuración de roles, reglas, normas y demás componentes de la dinámica familiar, adecuándose a los nuevos retos y a su actual cotidianidad.

Segunda: Se recomienda a los padres y cuidadores del niño con Trastorno Espectro Autista que su labor debe estar dirigida en buscar la mayor independencia en los niños. Por lo que, es importante no confundir el cuidado del menor con la sobreprotección, ya que, se necesita que ellos desarrollen sus capacidades, en el ámbito social y afectivo que ayudara al niño a crear su identidad, le dará seguridad y confianza del mundo, al mismo tiempo, los padres deben descubrir las habilidades que presenta cada uno de los niños con Trastorno Espectro Autismo, vale mencionar en pintura, música, tecnología, deporte, etc. para poder desarrollar sus capacidades que permitan más adelante contar con una profesión, ser independientes e integrarse a la sociedad.



Tercera: Se recomienda a los responsables en la atención y orientación de familias, como Trabajadores sociales, psicólogos y demás, acompañar en la adaptación de las familias en las diferentes situaciones cotidianas, ya que esto ayuda a recuperar la estabilidad y afianzar las relaciones familiares, las mismas que se ven amenazadas a causa del diagnóstico. Entendiendo que los padres son los primeros en educar, proteger y fomentar el desarrollo y los cambios necesarios para un mayor funcionamiento, así mismo, prestar la debida atención, a los hermanos de los niños con Trastorno Espectro Autista, con el objetivo de afianzar los lazos fraternales, entendiendo que ellos también son afectados por la condición de su hermano, por lo que deben de ser integrados y no sentirse desplazados por los cuidados que implica tener un hermano con autismo ya que ellos en un futuro serán el apoyo y la compañía del menor.

Es de suma importancia, difundir sobre el tema del Trastorno Espectro Autista para que por medio del conocimiento sea posible prevenir la discriminación y lograr la concientización ciudadana y así poder incentivar la inclusión de los niños con Trastorno Espectro Autista.



VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agudelo,B. (2005). *Descripción de la dinámica interna de las familias monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín/ vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión*. Revista latinoamericana de ciencias sociales, niñez y juventud, 3(1). Colombia./ <http://www.scielo.org.co/scielo>".
- Arias,N. (2012). *Ánalysis de la Familia y Estructura Familiar*.Según Salvador Minuchin. México: Repositorio UG
- Chiavenato, I. (2011). *Administración de recursos humanos*. México: The McGraw-Hill Companies, Inc.
- Eguiluz, L. (2003). *Dinámica de la familia* .Un enfoque psicologico sistemico. . Mexico: Libreria Carlos Cesarman S.A
- Garcés, M. (2010). *La comunicación familiar en asentamientos subnormales de Montería*. En revista Psicología desde el Caribe. Volumen. 25. Pág. 1-29.
- Gómez, I. (2008). *Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y Autismo*. Buenos Aires. Editorial Alianza.
- Hardman, M., Drew, C. & Egan, W. (1996). *Human Exceptionality*. Society, School and Family.
- Kanner,L. (1943). *Autistic Disturbances Of Affective Contact*. *Nervouschild*.
- Minuchin, & Nichols, M. (2007) *Assesing Families and couples: From Symptom to System*.Recuperado de



[http://www.pearsonhighered.com/assets/hip/us/hip_us_pearsonhighered/samplechapter/0205470122 .pdf](http://www.pearsonhighered.com/assets/hip/us/hip_us_pearsonhighered/samplechapter/0205470122.pdf)

Organización Mundial de la Salud OMS (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud CIF*. Ginebra.

Parraquini, L. (2008). *Desempeño del Rol Materno en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales* Lic. T.O.

Puyana, Yolanda y Lamus, Doris (2003). *Paternidad y Paternidad: construcciones socioculturales*. En Yolanda Puyana (comp). *Padres y madres en cinco ciudades colombianas. Cambios y permanencias*. Pág. 23-37. Colombia. Editorial Almudena.

Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española (22.aed)*

Reaño, E. (2018). *El costo de ser autista en el Peru*. Punto seguido. <https://puntoseguido.upc.edu.pe/el-costode-ser-autista-en-el-peru/>

Unicef (2016). *Ejercicios de estimulación temprana*. <http://files.unicef.org/mexico/spanish/ejercicioestimulaciontemprana.pdf>

Urbano, Claudio y José, Yuni (2008). *Discapacidad en la escena familiar*.

Vargas, X. (2011) *¿Cómo hacer investigación cualitativa?* Primera edición. Jalisco-México.



ANEXOS

Matriz de consistencia

Dinámica de la Familia y Nacimiento del Niño con Trastorno Espectro Autismo en la Ciudad de Puno, 2020.

PROBLEMAS	OBJETIVOS	VARIABLES	DIMENSIONES	METODOLOGIA
<p>Problema General ¿Cómo es la dinámica familiar cuando nace un hijo con TEA en la ciudad de Puno, 2020?</p>	<p>Objetivo General Analizar la dinámica familiar cuando nace un hijo con TEA en la ciudad de Puno, 2020</p>	<p>Variable Dependiente Dinámica Familiar</p>	<p>Rol de la Familia Funciones Familiares Relaciones Familiares Nacimiento de niño con diagnóstico de TEA</p>	<p>Tipo y diseño de investigación Es una investigación cualitativa con el modelo exploratorio – descriptivo</p> <p>Método de investigación El método de investigación a utilizar será el hermenéutico – fenomenológico que implica partir de lo particular para llegar a nivel general.</p>
<p>Problemas Específicos ¿Qué cambios experimentan las familias a nivel cumplimiento de funciones familiares cuando nace un hijo con el Trastorno Espectro Autismo?</p>	<p>Objetivos Específicos Describir los cambios que experimentan las familias a nivel cumplimiento de funciones familiares cuando nace un hijo con Trastorno Espectro Autismo.</p>	<p>Variable Independiente Nacimiento Del Niño Con Tea</p>		<p>Muestra Para esta investigación se tomo una muestra de 5 familias vinculadas al PRITE.</p>
<p>¿Qué modificaciones experimentan las familias a nivel de sus relaciones cuando nace un hijo con el Trastorno Espectro Autismo?</p>	<p>Describir que experimentan las familias a nivel de sus relaciones cuando nace un hijo con autismo</p>			



Cuestionario de la entrevista a profundidad aplicado a las madres cuidadoras de los niños con autismo

I. Dinámica familiar cuando nace un hijo con autismo en la ciudad de Puno.

- 1.1. ¿Cuáles fueron las primeras señales que evidenciaron en su hijo?
- 1.2. ¿Qué cambios experimentaste en tu familia cuando te confirmaron el diagnóstico de Trastorno espectro Autismo?
- 1.3. ¿Cómo asumieron sus funciones familiares después del diagnóstico?

II. Cambios que experimentan las familias a nivel cumplimiento de funciones familiares cuando nace un hijo con autismo

- 2.1. ¿Cómo afectó en las funciones socio afectivas?
- 2.2. ¿Cómo se da el cuidado y protección del niño?
- 2.3. ¿Cómo afecto en la economía el nacimiento de su hijo con Trastorno Espectro Autista?

III. Cambios que experimentan las familias a nivel relaciones familiares cuando nace un hijo con autismo

- 3.1. ¿Qué cambios experimentan en tu familia a nivel de sus relaciones conyugales cuando nace un hijo con autismo?
- 3.2. ¿Qué cambios experimentaron en tu familia a nivel de sus relaciones parentales?
- 3.3. ¿Qué cambios experimentaste en tu familia a nivel de las relaciones fraternales?



AUTORIZACIÓN PARA EL DEPÓSITO DE TESIS O TRABAJO DE INVESTIGACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Por el presente documento, Yo KATTIA HUERTA COVARRUBIAS

, identificado con DNI 45464403 en mi condición de egresado de:

Escuela Profesional, Programa de Segunda Especialidad, Programa de Maestría o Doctorado
TRABAJO SOCIAL

, informo que he elaborado el/la Tesis o Trabajo de Investigación para la obtención de Grado Título Profesional denominado:

" DINÁMICA DE LA FAMILIA Y NACIMIENTO DEL NIÑO CON TRASTORNO ESPECTRO AUTISMO EN LA CIUDAD DE PUNO - 2020

" Por medio del presente documento, afirmo y garantizo ser el legítimo, único y exclusivo titular de todos los derechos de propiedad intelectual sobre los documentos arriba mencionados, las obras, los contenidos, los productos y/o las creaciones en general (en adelante, los "Contenidos") que serán incluidos en el repositorio institucional de la Universidad Nacional del Altiplano de Puno.

También, doy seguridad de que los contenidos entregados se encuentran libres de toda contraseña, restricción o medida tecnológica de protección, con la finalidad de permitir que se puedan leer, descargar, reproducir, distribuir, imprimir, buscar y enlazar los textos completos, sin limitación alguna.

Autorizo a la Universidad Nacional del Altiplano de Puno a publicar los Contenidos en el Repositorio Institucional y, en consecuencia, en el Repositorio Nacional Digital de Ciencia, Tecnología e Innovación de Acceso Abierto, sobre la base de lo establecido en la Ley N° 30035, sus normas reglamentarias, modificatorias, sustitutorias y conexas, y de acuerdo con las políticas de acceso abierto que la Universidad aplique en relación con sus Repositorios Institucionales. Autorizo expresamente toda consulta y uso de los Contenidos, por parte de cualquier persona, por el tiempo de duración de los derechos patrimoniales de autor y derechos conexos, a título gratuito y a nivel mundial.

En consecuencia, la Universidad tendrá la posibilidad de divulgar y difundir los Contenidos, de manera total o parcial, sin limitación alguna y sin derecho a pago de contraprestación, remuneración ni regalía alguna a favor mío; en los medios, canales y plataformas que la Universidad y/o el Estado de la República del Perú determinen, a nivel mundial, sin restricción geográfica alguna y de manera indefinida, pudiendo crear y/o extraer los metadatos sobre los Contenidos, e incluir los Contenidos en los índices y buscadores que estimen necesarios para promover su difusión.

Autorizo que los Contenidos sean puestos a disposición del público a través de la siguiente licencia:

Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional. Para ver una copia de esta licencia, visita: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

En señal de conformidad, suscribo el presente documento.

Puno 20 de ABRIL del 2023

FIRMA (obligatoria)



Huella



DECLARACIÓN JURADA DE AUTENTICIDAD DE TESIS

KATTIA HUERTA COVARRUBIAS

Por el presente documento, Yo _____
identificado con DNI 45464403 en mi condición de egresado de:

Escuela Profesional, Programa de Segunda Especialidad, Programa de Maestría o Doctorado

TRABAJO SOCIAL

, informo que he elaborado el/la Tesis o Trabajo de Investigación para la obtención de Grado
 Título Profesional denominado:

“ DINÁMICA DE LA FAMILIA Y NACIMIENTO DEL NIÑO CON TRASTORNO ESPECTRO
AUTISMO EN LA CIUDAD DE PUNO - 2020 ”

” Es un tema original.

Declaro que el presente trabajo de tesis es elaborado por mi persona y **no existe plagio/copia** de ninguna naturaleza, en especial de otro documento de investigación (tesis, revista, texto, congreso, o similar) presentado por persona natural o jurídica alguna ante instituciones académicas, profesionales, de investigación o similares, en el país o en el extranjero.

Dejo constancia que las citas de otros autores han sido debidamente identificadas en el trabajo de investigación, por lo que no asumiré como tuyas las opiniones vertidas por terceros, ya sea de fuentes encontradas en medios escritos, digitales o Internet.

Asimismo, ratifico que soy plenamente consciente de todo el contenido de la tesis y asumo la responsabilidad de cualquier error u omisión en el documento, así como de las connotaciones éticas y legales involucradas.

En caso de incumplimiento de esta declaración, me someto a las disposiciones legales vigentes y a las sanciones correspondientes de igual forma me someto a las sanciones establecidas en las Directivas y otras normas internas, así como las que me alcancen del Código Civil y Normas Legales conexas por el incumplimiento del presente compromiso

Puno 20 de ABRIL del 2023

FIRMA (obligatoria)



Huella