

Carta al editor

Repercusión del trastorno del espectro autista en el funcionamiento familiar

Impact of Autism Spectrum Disorder on Family Functioning

Niusha Imilla Hernández Muñoz¹  Arianna Ponce Figueroa¹  Inés Otero Pérez¹ 

¹ Hospital Pediátrico Universitario Paquito González Cueto, Cienfuegos, Cienfuegos, Cuba

Cómo citar este artículo:

Recibido: 2024-06-22 18:18:41

Aprobado: 2024-08-26 01:09:09

Correspondencia: Niusha Imilla Hernández Muñoz. Hospital Pediátrico Universitario Paquito González Cueto. Cienfuegos. belkisgonzalezaguilar@gmail.com

Señor Editor:

La familia juega un papel decisivo en el desarrollo infantil porque constituye la base del desarrollo por excelencia durante los primeros años de vida de los seres humanos. Es la principal fuente de sentimientos afectivos, protección, crianza y educación de niños y adolescentes. Se considera a la familia como la promotora del desarrollo personal, social e intelectual, a través de la cual se adquieren valores y enseñanzas.⁽¹⁾

Los niños reciben la influencia de la escuela o los medios de comunicación, sin embargo, la familia sigue siendo el contexto más importante en el que se construyen y desarrollan las influencias socializadoras. Constituye el principal grupo de apoyo para lograr un desarrollo adecuado de las personas que padecen algún tipo de discapacidad o necesidad especial, es el hogar el contexto natural donde se adquiere el patrón de desarrollo.⁽²⁾

Tener un hijo, es el acontecimiento más importante y determinante, de la vida humana. Lo anterior se ha idealizado a partir de la normativa social instaurada desde siempre como: padre, madre e hijos sanos, conceptualizados desde una visión tradicional positivista medicalizada en lo normativo, como normal y diferente.^(2,3)

Genera un impacto negativo el enfrentar una realidad que no cumple con los parámetros

ideales como lo es, por ejemplo, la llegada de un hijo con condiciones biológicas y/o psicológicas no esperadas desde su nacimiento, en sus primeros años de vida o durante el desarrollo de esta. Paralelo a ello, el contexto tampoco está concientizado para incorporar a un niño con alguna condición "social" no esperada, lo que limita plenamente el desarrollo integral, el bienestar y la calidad de vida del niño/a y su familia.⁽⁴⁾

Los trastornos del espectro autista (TEA), se encuentran entre los más discapacitantes en la niñez y la adolescencia, su diagnóstico supone para la familia un fuerte impacto. El tener un hijo o hija con autismo, normalmente afecta en gran medida la vida familiar, pudiendo distorsionar el ambiente y dinámica de esta. El agotamiento, la incertidumbre, las dificultades en la comunicación y la interacción crean grandes conflictos emocionales que ponen en riesgo la unidad familiar.^(4,5)

Los padres de un hijo con trastorno del espectro autista van a afrontar graves dificultades, lo que puede provocar estrés y confusión familiar.^(2,4)

Desde los primeros estudios sobre el impacto del autismo en la familia, se ha podido comprobar de qué manera la alteración incide, tanto en el desarrollo social como en la comunicación, así como la inflexibilidad en los patrones de conducta e intereses (rasgos nucleares de los TEA), tienen un efecto claro en la dinámica de la familia.⁽⁵⁾

La dinámica familiar en la que participa un niño con TEA, a pesar de haber atravesado la conmoción emocional que significó el recibimiento del diagnóstico y el ubicarse en un estado de habituación, sigue siendo aún distinta y compleja, pues implica cambios en las actividades y hábitos familiares.⁽⁵⁾

Los terapeutas juegan un importante rol en la orientación y apoyo familiar, asistiéndoles en la terapia diseñada para ayudar a los pacientes dentro de la familia a comprender las situaciones difíciles y ayudarlos a colaborar en conjunto para desarrollar nuevos mecanismos de adaptación y soluciones para enfrentar estos problemas.⁽⁶⁾

La terapia familiar puede ayudarlos a mejorar la comunicación, las estrategias de afrontamiento, la salud mental y el bienestar emocional de los miembros de la familia.⁽⁶⁾

Por todo ello se hace necesario continuar identificando los aspectos más vulnerables en el funcionamiento y dinámica familiar, que conllevarían a crear y ofrecer mejores herramientas a la familia, para fomentar la resiliencia por medio de estrategias de intervención oportunas.⁽⁶⁾

Conflicto de intereses:

Las autoras declaran la no existencia de conflictos de intereses relacionados con el estudio.

Los roles de autoría:

1. Conceptualización: Niussha Imilla Hernández Muñoz.
2. Curación de datos: Niussha Imilla Hernández Muñoz, Arianna Ponce Figueroa, Inés Otero Pérez.
3. Análisis formal: Niussha Imilla Hernández Muñoz, Arianna Ponce Figueroa.
4. Adquisición de fondos: Esta investigación no contó con adquisición de fondos.
5. Investigación: Niussha Imilla Hernández Muñoz, Arianna Ponce Figueroa, Inés Otero Pérez.
6. Metodología: Niussha Imilla Hernández Muñoz, Arianna Ponce Figueroa, Inés Otero Pérez.
7. Administración del proyecto: Niussha Imilla

Hernández Muñoz.

8. Recursos: Inés Otero Pérez.
9. Software: Inés Otero Pérez.
10. Supervisión: Niussha Imilla Hernández Muñoz.
11. Validación: Niussha Imilla Hernández Muñoz.
12. Visualización: Inés Otero Pérez.
13. Redacción del borrador original: Niussha Imilla Hernández Muñoz, Arianna Ponce Figueroa, Inés Otero Pérez.
14. Redacción - revisión y edición: Niussha Imilla Hernández Muñoz, Arianna Ponce Figueroa, Inés Otero Pérez.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Casuso MS, Almenara CA. Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del trastorno del espectro autista. *Persp Fam* [Internet]. 2018 [citado 23 Oct 2023];3(1):[aprox. 10p]. Disponible en: <https://revistas.ucsp.edu.pe/index.php/perspectiva/article/view/176>
2. Abadía P, Torres V. Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Invest Pensam Crít* [Internet]. 2019 [citado 11 Sep 2023];7(1):[aprox. 12p]. Disponible en: <https://revistas.usma.ac.pa/ojs/index.php/ipc/article/view/13>
3. Mira A, Berenguer C, Baixaul I, Rosselló, B, Miranda A. Contexto familiar de niños con autismo. Implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Med* [Internet]. 2019 [citado 16 Abr 2023];79(Suppl. 1):[aprox. 6p]. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1002600>
4. Mariño C. El Impacto del Trastorno del Espectro Autista en la familia [Internet]. Cádiz: Universidad de Cádiz; 2020 [citado 23 Dic 2023]. Disponible en: https://rodin.uca.es/bitstream/handle/10498/19822/Mariño_Peña_Carmen_TFG.pdf?sequence=3&isAllowed=y
5. Ramos A. Influencia del Autismo en la familia a lo largo de su desarrollo, una mirada sistémica. *Salud Pública y Salud Mental* [Internet]. Buenos

Aires: Universidad Católica de Argentina; 2018 [citado 11 Sep 2022]. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/11561>

6. Solano C, Rodríguez ME, Sully M, Villegas EC. Efectividad de una intervención educativa en el conocimiento sobre autismo y el control de las

manifestaciones de estrés en padres y/o madres con hijos y/o hijas con autismo en un colegio de educación básica especial 2017 [Internet]. Perú: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2018 [citado 5 May 2023]. Disponible en: <https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/3780>