



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 94

Cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con alteración en el espectro autista

TESIS

QUE PARA OBTENER EL:
TÍTULO DE ESPECIALISTA

EN:
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:
CASTRO SILVA SHANTALL ROSALÍA

TUTOR DE TESIS

DRA. CORONA LARA JUDITH MAGDALENA

UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 94 "SAN JUAN DE ARAGÓN"
DEL ÓRGANO DE OPERACIÓN DE CONCENTRACIÓN NORTE DE LA
CIUDAD DE MÉXICO DEL INSTITUTO MEXICANO DEL



CIUDAD DE MÉXICO, AGOSTO 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
ÓRGANO DE OPERACIÓN DE CONCENTRACIÓN NORTE DE LA CIUDAD DE MÉXICO
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 94

Protocolo de investigación titulado:

Cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con alteración en el espectro autista

Con fines de titulación para la especialidad en
Medicina Familiar

PRESENTA:

Investigador Asociado

Dra. Castro Silva Shantall Rosalía

Matrícula: 97366899

Médico residente de segundo año del Curso de especialización en Medicina Familiar,

Unidad de Medicina Familiar No. 94 del IMSS

Domicilio: Hidalgo 152 Colonia Raúl Romero, Ciudad Nezahualcóyotl Estado de México

Teléfono: 5531245018

Correo electrónico: shantcastro@gmail.com

Investigador responsable

Dra. Corona Lara Judith Magdalena

Profesora titular del curso de especialización en Medicina Familiar,

Unidad de Medicina Familiar No. 94

Matricula: 99368789

Domicilio: Camino antiguo San Juan Aragón No. 235, Colonia Ampliación Casas alemán

Teléfono: 5566312689

Correo electrónico: medfamjc@hotmail.es

Ciudad de México, agosto del 2022



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud **3511**.
U MED FAMILIAR NUM 14

Registro COFEPRIS **19 CI 09 017 032**
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOETICA 09 CEI 012 2018082**

FECHA **Viernes, 15 de octubre de 2021**

M.E. Judith Magdalena Corona Lara

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **Cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con alteración en el espectro autista** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional
R-2021-3511-069

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

DR. ANDRES LEON SANTAMARIA
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 3511

Imprimir

IMSS
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

Cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con alteración en el espectro autista

HOJA DE AUTORIZACIONES

Proyecto Autorizado por el Comité Local de Investigación 3511
Con Número de Registro en SIRELCIS: R-2021-3511-069

Dr. Sergio Alberto León Ángeles
Director de la UMF No. 94

Dr. Ignacio Rodríguez Pichardo
Coordinador Clínico de Educación e Investigación en Salud UMF No. 94

Dr. Rodrigo Villaseñor Hidalgo
Profesor Titular del Curso de Especialización en Medicina Familiar UMF No. 94

Dra. Judith Magdalena Corona Lara
Profesora Adjunta del Curso de Especialización en Medicina Familiar UMF No. 94

AGRADECIMIENTOS

A mi madre quien han sido siempre el motor que impulsa mis sueños, quien siempre ha estado a mi lado en los días y noches más difíciles. Siempre has sido mi mejor guía de vida. Te dedico este gran logro y te doy mi trabajo como regalo por tu paciencia y amor, te amo.

A michi que sin duda ha sabido estar conmigo desde que inició esta aventura, creíste en mí y sin duda me apoyaste, guiaste y sostuviste cuando más te he necesitado. Eres sin duda la mejor persona que podría haberme cruzado en el camino, eres mi pilar y mi amor.

A mis hermanos por ser siempre mis principales motivadores sin ustedes y sus consejos, su amor y cariño no habría llegado hasta donde estoy, los quiero.

A la doctora Judith que sin su paciencia y constancia este trabajo no lo hubiese logrado, por sus consejos y sus ideas para escribir y plasmar lo que hoy he logrado, usted formo parte importante de esta historia con su aporte profesional, por sus palabras de aliento y por estar ahí en cada momento.

Al doctor Rodrigo quien sus palabras fueron sabias, por compartirme sus conocimientos de forma invaluable, por su dedicación, por su carismática forma de enseñar, donde quiera que vaya lo llevare conmigo en mi transitar profesional. Gracias por todo.

A mis compañeros y amigos quienes compartieron su conocimiento alegrías y tristezas y a todas aquellas personas que durante estos tres años estuvieron a mi lado apoyándome y lograron que este sueño se haga realidad.

ÍNDICE	
RESUMEN INTEGRADO	8
MARCO TEÓRICO	11
Introducción	11
Antecedentes	12
Familia	26
Funcionalidad familiar	31
Funcionamiento familiar y Trastornos del espectro autista	35
Antecedentes científicos	38
JUSTIFICACIÓN	40
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	43
PREGUNTAS DE INVESTIGACION	43
OBJETIVOS	44
Objetivo general	44
Objetivos específicos	44
ESPECTATIVA EMPÍRICA	44
ESPECIFICACIÓN DE LAS VARIABLES	44
MATERIAL Y METODOS	46
Diseño del estudio	46
Universo de estudio	46
Población de estudio	46
Muestra de estudio	46
Determinación del tamaño de la muestra	46
Criterios de selección	47
Descripción general del estudio	47
Hoja de recolección de datos	48
Procedimiento para integrar la muestra	49
Procedimiento para recolectar la información	49
Análisis estadístico	49
Difusión del estudio	50

Tipo de muestreo	50
Programa de trabajo	50
Recursos.....	51
CONSIDERACIONES ÉTICAS	51
Riesgo de la Investigación y normas de apego	51
Contribuciones y beneficios del estudio para los participantes y la sociedad en su conjunto	51
Balance riesgo beneficio	52
Confidencialidad	53
Condiciones para el consentimiento informado	53
Forma de selección de los participantes	53
Calificación de riesgo	53
Resultados	54
Discusión	63
Conclusión	66
Sugerencias	68
Línea de investigación	68
Referencias bibliográficas	70
Anexos	74
Consentimiento Informado	79
Cronograma de Actividades	80

Cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con alteración en el espectro autista

*Corona-Lara-Judith Magdalena, **Castro-Silva-Shantall Rosalía

RESUMEN INTEGRADO

Introducción: el trastorno del espectro autista (TEA), enfermedad del neurodesarrollo, afecta el lenguaje, comunicación e interacción social; la familia de quién lo padece interviene en su desarrollo infantil, siendo así que la estructura y funcionalidad familiar repercuten agravando o aliviando la extensión de la enfermedad y el equilibrio de sus miembros. Objetivo: determinar la funcionalidad familiar por medio de cohesión y adaptabilidad de las familias con un integrante portador de TEA. Materiales y métodos: estudio observacional, descriptivo, transversal. Se estudiaron a 21 familias y se evaluó a los padres de familia o tutores a cargo del individuo portador de TEA. Se aplicó la herramienta FACES III para funcionalidad familiar y Graffar Méndez Castellanos para estrato socioeconómico. En el análisis de la información se utilizó estadística descriptiva y el comportamiento de las variables en tablas y gráficos en una base de datos del programa Excel versión 2019. Resultados: El promedio de edad encontrado en los integrantes con TEA, fue de 12 años, con una edad promedio de diagnóstico de 5.6 años y el promedio de años de retraso en el mismo de 2.5 años. Respecto a cohesión, se obtuvo a familias relacionadas y flexibles para adaptabilidad. El tipo de familia más destacado fue caóticamente relacionada, y en relación a rangos de funcionalidad se obtuvo a familias balanceadas; en total en el rango medio y extremo, se obtuvo un 52% de familias disfuncionales. En familias funcionales predomina estrato socioeconómico medio y en disfuncionales estrato medio y medio alto. Al relacionar diagnóstico tardío y funcionalidad familiar se encontró OR de 1.92, siendo el diagnóstico después de los 3 años factor de riesgo para funcionalidad. Conclusiones: En familias con un integrante con TEA predominaron aquellas fuera de la funcionalidad, siendo asociada al diagnóstico tardío de esta enfermedad.

Recursos e infraestructura: participantes, investigadores, áreas físicas de la Unidad de Medicina Familiar No. 94 del IMSS, expediente clínico, computadora personal, y gastos a cargo del investigador.

Tiempo a desarrollarse: 3 años.

Palabras clave: autismo, familia, funcionalidad.

* Profesora Adjunta del Curso de Especialización en Medicina Familiar, UMF No 94, IMSS.

**Médico Residente de Primer año del curso de Especialización en Medicina Familiar, UMF No. 94, IMSS.

Cohesion and adaptability in families with a member with an alteration in the autism spectrum

*Corona-Lara-Judith Magdalena, **Castro-Silva-Shantall Rosalía

INTEGRATED SUMMARY

Introduction: autism spectrum disorder (ASD), neurodevelopmental disease, affects language, communication and social interaction; the family of those who suffer from it intervenes in their child development, being so that the family structure and functionality have repercussions aggravating or alleviating the extension of the disease and the balance of its members. Objective: to determine family functionality through cohesion and adaptability of families with a member with ASD. Materials and methods: observational, descriptive, cross-sectional study. Twenty-one families were studied and the parents or guardians in charge of the individual with ASD were evaluated. The FACES III tool was applied for family functionality and Graffar Méndez Castellanos for socioeconomic status. In the analysis of the information, descriptive statistics and the behavior of the variables in tables and graphs in a database of the Excel program version 2019 were used. Results: The average age found in the members with ASD was 12 years, with an average age of diagnosis of 5.6 years and the average number of years of delay in the same of 2.5 years. Regarding cohesion, related and flexible families were obtained for adaptability. The most prominent type of family was chaotically related, and in relation to functionality ranges, balanced families were obtained; In total, in the medium and extreme range, 52% of dysfunctional families were obtained. In functional families, the middle socioeconomic stratum predominates, and in dysfunctional families, the middle and upper middle strata predominate. When relating late diagnosis and family functionality, an OR of 1.92 was found, with diagnosis after 3 years being a risk factor for functionality. Conclusions: In families with a member with ASD, those out of functionality predominated, being associated with the late diagnosis of this disease.

Resources and infrastructure: participants, researchers, physical areas of the Family Medicine Unit No. 94 of the IMSS, clinical file, personal computer, and expenses borne by the researcher.

Time to develop: 3 years.

Keywords: autism, family, functionality.

* Associate Professor of the Specialization Course in Family Medicine, UMF No 94, IMSS.

**First-year Resident Physician of the Specialization course in Family Medicine, UMF No. 94, IMSS.

Cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con
alteración en el espectro autista

R-2021-3511-069 comité 3511

MARCO TEÓRICO

Introducción

El trastorno del espectro autista es definida como una neurodiscapacidad del desarrollo con una alteración en la reciprocidad social, en la comunicación y en el comportamiento, con una marcada afectación en las relaciones sociales del niño hasta la edad adulta ⁽¹⁾. Esta patología en nuestro país tiene una incidencia baja, sin embargo, hace pocos años se le ha investigado con el fin de proporcionar datos actualizados. Han sido pocos los estudios realizados al respecto. Es importante para el médico de primer contacto en atención primaria o al médico familiar, tener en cuenta que, aunque no es una patología tan común, es una enfermedad que necesita de una identificación temprana para otorgar un manejo adecuado.

El autismo es una enfermedad estudiada desde hace muchos años, investigaciones descritas por Kanner, nos dan una referencia de lo compleja que es la enfermedad, de las diferentes teorías que se tenían acerca de su etiología, y la controversia de diferentes autores a determinar que se debe a circunstancias genéticas y otros a que no lo son. Acerca de su diagnóstico, anteriormente era una enfermedad que pasaba desapercibida y cuando se tenía sospecha de ella, se hacía en edades tardías, lo que repercutía en una mala calidad de vida del individuo. El diagnóstico hoy en día se puede determinar gracias a varias herramientas diagnósticas para una intervención multidisciplinaria que, si bien no es tarea nada fácil, se ha demostrado que, siguiendo con todas las medidas psicológicas y terapéuticas, tienen mejor pronóstico cuando se hace a una edad más temprana.

Se han realizado diferentes estudios como por ejemplo el Síndrome de Asperger, tratando de determinar las características familiares y sociales, con el fin de obtener más información y tener mejor manejo de la enfermedad. Uno de los aspectos importantes del abordaje de estos pacientes, es la forma de desenvolverse en la familia, cuál es su papel dentro de ella, los problemas que puedan acontecer y sobre todo la manera en que funcionan las familias con un integrante con autismo.

Es importante descifrar el apego o desapego que pueda tener las familias con este tipo de pacientes y como se ven modificados o no los roles en la misma, por ello, en términos generales, si se trata de una familia funcional o disfuncional, teniendo en cuenta que se pueden utilizar múltiples herramientas que tenemos a la mano y que son verdaderamente efectivas para su estudio, como ejemplo la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III) de Olson, que muchas veces ha sido tema de investigación, para dar a conocer su efectividad hoy en día, encargada de estudiar la cohesión y la adaptabilidad de las familias.

En muchos de los casos, la omisión de los datos de alarma, que puedan manifestar pacientes con autismo no diagnosticado, por parte de los padres o la persona que esté bajo la tutela del menor, hace menos probable un

diagnóstico oportuno y, por ende, que no se tenga un manejo apropiado. Desgraciadamente, los diagnósticos se tienden a realizar cuando la clínica ya es muy evidente, y se tiene mayor problemática, tanto en casa como en la escuela, y más aún cuando no se le ha dado manejo a un individuo adulto con este síndrome, repercute estrepitosamente en su calidad de vida, en no recibir una educación apropiada, en no tener un buen desenvolvimiento en el ámbito laboral y no se diga en sus relaciones interpersonales.

El trastorno del espectro autista, es un campo poco estudiado en el ámbito familiar, y que si bien es cierto se tiene mucha información sobre la enfermedad, es escasa abocada a la problemática que existe dentro del núcleo familiar y no se diga en la sociedad, en cómo poder mejorar la relación con cada miembro de la familia y con las personas que se encuentran dentro de su círculo social.

Es importante capacitar al profesional de la salud en educar a los padres, que nos ayude a captar esos casos que pasan desapercibidos y, quien mejor que sean las personas encargadas de ellos desde su nacimiento o que simplemente se hacen cargo de él o ella, tratando de favorecer una terapia adecuada y personalizada, todo con el único fin de beneficiarle, y hacer que sea protagonista de su propia historia.

Antecedentes

El término “autismo” se utiliza para distinguir a una persona con características retraídas y absorto en sí mismo, determinado así por la psicología, etimológicamente proviene de la palabra griega “autos” que significa “en sí mismo” o “propio”, este término fue utilizado por vez primera en el año de 1943, por el psiquiatra austriaco Leo Kanner. Anteriormente también se le conocía como autismo infantil, término que cambió posteriormente a autista, debido a que no resultaba factible nombrar a las personas que se convierten en adultos, portadores de este tipo de trastornos.

De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud (OPS), lo describe como “un trastorno generalizado del desarrollo, que se define por la presencia de un desarrollo deteriorado que se manifiesta antes de los tres años de edad y un tipo característico de funcionamiento en áreas de la psicopatología, como una interacción social recíproca, comunicación y comportamiento restringido, estereotipado y repetitivo”, esto último citado por el artículo “Diagnóstico en niños con trastornos del espectro autista en su desarrollo en la comprensión textual” del año 2016. ⁽²⁾

De acuerdo al texto “Revisión del trastorno del espectro autista: actualización de diagnóstico y tratamiento”, define al trastorno del espectro autista como a un grupo de diferentes expresiones clínicas, donde se incluye

deficiencias y deterioro de la comunicación e interacción social, donde existen patrones de comportamiento restringidos y repetitivos, así como una deficiencia de reciprocidad socioemocional, comunicativo no verbal, y en mantener o entender relaciones, presentándose en los primeros años de vida, de etiología multifactorial. ⁽³⁾

También ha sido definido como un trastorno psicobiológico de la intercomunicación, interacción y flexibilidad mental, con un deterioro emocional y cognitivo, afectando diversas áreas de la vida, se cataloga como una enfermedad grave del desarrollo de la conducta y la comunicación, esto último descrito por el autor Busquets en su artículo “Detección precoz del trastorno del espectro autista durante su primer año de vida en la consulta” del año 2018. ⁽⁴⁾

Como definición, la Organización Mundial de la Salud (OMS) entiende a los trastornos del espectro autista como un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo, esto en el año 2019. ⁽⁵⁾

El Trastorno del Espectro Autista abarca varios trastornos del neurodesarrollo con diferentes grados de gravedad, que van desde el infantil con discapacidad del lenguaje al llamado autismo de alto nivel.

Su clasificación de acuerdo al Manual de Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV) en trastornos generalizados del desarrollo incluye 5 tipos que son: 1. Trastornos autistas (incluido el autismo de Kanner), 2. Trastorno desintegrativo infantil, 3. Síndrome de Rett, 4. Trastornos del desarrollo no especificados y 5. Síndrome de asperger. A su vez agrupó a estos diversos subtipos en una categoría más amplia llamado Trastornos del Espectro Autista, con la excepción de síndrome de Rett que se eliminó de la clasificación en la base de datos genéticos y el hecho que neuropediatría lo considera como un desarrollo progresivo de encefalopatía. ⁽⁶⁾

Las clasificaciones de los criterios del autismo fueron modificadas, en el año 2014 en la quinta edición del Manual de Diagnóstico y Estadístico de los trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM V TR), ^{(2) (7)}, en éste último, los diferentes trastornos incluyendo al síndrome de asperger desaparecen y quedan únicamente como trastornos del espectro del autismo ⁽⁷⁾, donde existe una variación en su presentación clínica, en habilidad cognitiva, en su comportamiento, desarrollo social y hasta en la edad de aparición. ⁽³⁾

Con ésta nueva clasificación del DSM V, los criterios para cada uno de los trastornos son más específicos, donde ya se incluye las alteraciones sensoriales dentro del patrón de comportamiento, así como de actividades restringidas o que son repetitivas, con esto se planteó, la posibilidad de reducir los falsos positivos, pero también

se determinó que es menos sensible para detectar cuadros clínicos no tan graves, como por ejemplo, en el grupo de pacientes con alteraciones a nivel socioemocional y de la comunicación pragmática, en donde no presentan clínica relacionada a la conducta repetitiva, que se incluía en la clasificación DSM IV TR.⁽⁷⁾

A forma de resumen, la clasificación DSM V, queda de la siguiente forma: 1. Trastornos del neurodesarrollo, 2. Discapacidades intelectuales (discapacidad intelectual, retraso global del desarrollo, discapacidad intelectual no especificada), 3. Trastorno del espectro autista.⁽³⁾

Existe otra clasificación de esos trastornos propuesta por Guillberg y colaboradores, los cuales se describen a continuación:

1. Autismo puro: consiste en aquel trastorno que no presenta variantes genéticas y que además cuenta con una disfunción cerebral de origen multifactorial, con antecedentes heredofamiliares relacionados al autismo o del neurodesarrollo.
2. Autismo sintomático: está caracterizado por síndromes con síntomas de autismo, como ejemplo se encuentra el síndrome del cromosoma X frágil, complejo de esclerosis tuberosa y el síndrome de Rett.
 -) Autismo con marcadores genéticos: Son aquellos pacientes que presentan modificaciones en la estructura de los genes.
 -) Autismo que se justifica por la presencia de lesiones cerebrales, trauma craneoencefálico, con presencia de patologías infecciosas, metabólicas, traumáticas, con hipoxia perinatal, infecciones perinatales
3. Otros trastornos del desarrollo con síntomas de autismo, con dos tipos de variantes, los que presentan síntomas persistentes y los no persistentes, que solo se establece con el tiempo de evolución.

En cuanto a la intensidad del autismo en el paciente, se divide en leve, moderado y severo.⁽⁸⁾

Dentro de la clasificación previamente descrita, nos centraremos en el síndrome de Asperger, el cual fue expuesto en por primera vez en 1944, por el médico pediatra austriaco Hans Asperger. Este acontecimiento casi coincidió cronológicamente con la publicación hecha en 1943 por el doctor Leo Kanner sobre los trastornos autísticos del contacto afectivo. Ambos trabajos dieron origen a las ideas modernas del trastorno autista.

Al hacer su descripción, y sin que ninguno de los dos supiera del otro médico, Kanner publica en inglés la historia clínica de once niños con trastornos autísticos y Asperger en alemán, la de cuatro niños con psicopatía autística, que presentaban conductas autistas no tan severas y con un coeficiente de intelecto normal.

Las descripciones de ambos médicos se centraron en aspectos de la conducta infantil, y ambos hicieron referencia a pacientes con comportamiento social alterado, así como en el lenguaje y en habilidades cognitivas. En 1981, la psiquiatra inglesa Dra. Lorna Wing, publicó en la revista de Psychological Medicine, un trabajo titulado Asperger's syndrome, en el cual, mencionaba por primera vez en la literatura científica, el nombre con el que se le conoce actualmente. ⁽⁹⁾

Se dice que el síndrome de Asperger, es un trastorno pervasivo del desarrollo, caracterizado por una alteración social, con dificultad en la comunicación, así como un déficit en la capacidad de juego, con un comportamiento de interés repetitivo, pero que no presenta retardo en el lenguaje ni en lo cognitivo, esto último descrito por Naranjo en 2014. ⁽⁵⁾

Girirey en 2009 refiere que el Trastorno Generalizado del Desarrollo es una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo, como habilidades de interacción social, y de comunicación ya sea verbal o no verbal, resistencia a aceptar cambios, inflexibilidad de pensamiento y presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. ⁽⁶⁾

Actualmente existe la Confederación de Asperger en España, donde reconoce algunos logros obtenidos en la rama de visibilidad social que han experimentado individuos con este diagnóstico, así como los avances diagnósticos, en investigación y sobre todo en el tratamiento de esta patología. Ellos lo tienen catalogado por caracterizarse por tener dificultad en la utilización del lenguaje, en la comunicación y en la relación con otras personas. Lo cataloga como parte de un trastorno del espectro del autismo donde el coeficiente intelectual es normal, donde se piensa que con un apoyo adecuado se puede alcanzar una formación académica y un nivel de empleo similar al resto de las demás personas. ⁽⁵⁾

En un artículo de revisión del año 2008, en la revista de posgrado de psiquiatría en Honduras, López y Munguía definen al síndrome de Asperger como la combinación de ausencia de cualquier retraso de lenguaje o cognoscitivo clínicamente significativo, presencia de déficit cualitativo en la interacción social y con manifestaciones repetitivas y estereotipadas, de intereses y de la actividad en general parecido al autismo, donde puede o no haber problemas de comunicación pero si un retraso significativo del lenguaje que hace saber si se trata o no de síndrome de Asperger. ⁽¹⁰⁾

En la literatura más reciente, en el artículo Asperger's syndrome: ¿What to consider?, en París en el año 2019, Mirkovic y Gerardin lo definen como, un trastorno del neurodesarrollo que forma parte de trastornos del espectro autista, donde este tipo de personas tienen dificultades en las interacciones sociales, verbales y comunicación

no verbal, donde puede mostrar rarezas de comportamiento, con estereotipos e intereses limitados, no se muestra un retraso en el lenguaje y su desarrollo cognitivo no está marcado por un retraso general, por un impedimento en las funciones ejecutivas. ⁽⁶⁾

También hace mención, sobre la edad promedio de diagnóstico, que es a los 11 años de edad, ya que se realiza tardíamente, e incluso en la edad adulta en algunos casos. El diagnóstico tardío tiene gran impacto en el riesgo de desarrollar depresión y una mala calidad de vida, y que en la adolescencia o en la edad adulta existen ciertos rasgos de personalidad y perfiles cognitivos que debería sugerir que se trata de un trastorno del espectro autista de tipo Asperger. ⁽⁶⁾

Dentro del marco epidemiológico, el trastorno del espectro autista, se estima que en Estados Unidos existe en 1 de cada 68 niños (1 en 42 varones y 1 en 189 mujeres, y que en Europa hay 1 por cada 100 niños). ⁽¹¹⁾

Desde el año 1994, el autismo no figuraba entre las primeras diez causas de atención psiquiátrica en nuestro país, como consecuencia, tampoco se mencionaba en las estadísticas epidemiológicas de la Salud Mental en México, y a partir del 2013, se colocó como una de las cinco primeras causas de atención en la consulta psiquiátrica infantil, por lo que condicionó, a que éste trastorno se catalogara como un problema de salud pública, y en éste mismo año su prevalencia era de 30 a 116 casos por 10 000 habitantes.

En la revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social, en el año 2017, expone que la prevalencia de autismo en México no se ha calculado sin embargo se realizó un estudio en el estado de Guanajuato, aplicando escalas confirmatorias para su diagnóstico, en dónde se estimó una prevalencia menor al 1% de la población infantil. ⁽⁸⁾

De acuerdo a lo descrito en el artículo "Progress in the USA for autistic spectrum disorder" del año 2018, refiere que la prevalencia es más alta en niños blancos (1.7%) que en niños negros (1.6%) o hispanos (1.4%). ⁽¹²⁾

En diferentes culturas, existen diferencias en cuanto a la prevalencia y la edad de diagnóstico en niños con alteraciones del desarrollo cognitivo y con conductas estereotipadas, y aunque los indicadores cénicos son igual en todo el mundo, la severidad de la enfermedad puede variar de acuerdo a diferentes factores socioculturales, donde los reportes por parte de los padres de niños con éste síndrome tienen un retaso en la detección de los síntomas, así que, aunque la prevalencia a nivel mundial ha incrementado y la edad de diagnóstico ha disminuido, es bien sabido que el trastorno del espectro autista está infra diagnosticado, debido a la dificultad de acceso a servicios de salud así como educativos.

En Estados Unidos se han realizado pocos estudios sobre las características, antecedentes del desarrollo en estos niños, así como un diagnóstico temprano en población latina que reside en dicho país. ⁽¹¹⁾

En el texto “Características tempranas y predictores de la severidad del cuadro clínico en el trastorno del espectro autista” de la autora Gutiérrez en Colombia, refiere que con frecuencia en trastorno del espectro autista es diagnosticado después de los tres años de edad, tomando como referencia un rango de 3 a 10 años, en donde en países europeos existe una edad promedio de 3.5 años ⁽¹¹⁾, y de acuerdo a la revista médica del Instituto Mexicano del Seguro social, refiere que afecta dependiendo de la subclasificación de autismo, si se clasifican como del espectro del autismo o presentan autismo profundo la relación mujer/ hombre es de 1.3/16 a 3.3 /15.7. ⁽⁸⁾

Dentro del ámbito del síndrome de Asperger, tenemos que el tiempo de diagnóstico puede verse aumentado cerca de los nueve años, ⁽¹¹⁾. En este sentido, existen diversos estudios de población, en donde autores como Muñoz en 2010, Lorente en 2014 y Barquero en 2007, estimaron que el síndrome de Asperger afecta aproximadamente a 5 de cada 1000 niños entre 7 y 16 años, con una proporción entre sexo masculino y femenino de 3-4:1. ⁽¹⁰⁾

Su prevalencia oscila entre 0.3 – 0.7% en la población general, y es reportado en años recientes una prevalencia de 0.06%, es muy frecuente que las comorbilidades psiquiátricas, su pronóstico a largo plazo tenga un alto riesgo de morbilidad y mortalidad. ⁽⁶⁾

En los últimos 50 años los estudios epidemiológicos refieren que la prevalencia de este tipo de trastornos va en aumento y una de las explicaciones mejor aceptadas es una mayor concienciación y ampliación de los criterios diagnósticos y mejor comunicación, esto último establecido por la Organización Mundial de la Salud en 2019.

Es referido por Stewars en 2014, que en Estados Unidos de América, el síndrome de Asperger fue eliminado de la lista de enfermedades del Manual Estadístico y de Diagnóstico de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría a partir del 2013 y luego de dicho cambio y hasta la actualidad, las personas son diagnosticadas como un tipo de autismo, sin embargo, en algunos otros países se utiliza la clasificación de la Organización Mundial de la Salud, y el término de Asperger aún se sigue utilizando internacionalmente. ⁽⁵⁾

En cuanto a su etiología, existen estudios en gemelos idénticos, donde se sugiere que el autismo tiene un componente genético, y de igual forma, este tipo de trastornos, pueden considerarse poligénicos, multifactoriales, en la que las variaciones genéticas interactúan con factores ambientales, y esté tipo de variaciones, se han encontrado en más de 100 genes, algunos de los cuales se han podido establecer una

relación causal, como por ejemplo el gen CHD8 y en el ADNP, en éste último se han descrito mutaciones en 10 pacientes con trastorno del espectro autista, y por último el gen TBR1, asociado también a la enfermedad de alzheimer y parkinson. ⁽⁸⁾

La principal etiología del síndrome de Asperger es de origen genético en 30-60% de los casos, la mayor parte de los casos tiene antecedente familiar en grado variable de consanguinidad, un estudio británico involucra los genes 2q y 7q, surgiendo una probabilidad de herencia en gemelos de 91-93%. ⁽¹⁰⁾

En contraste con el párrafo anterior, en estudios más recientes, específicamente en 2017, describen que, como causa principal del síndrome, es el factor genético, pero que aún no se ha determinado que gen es el causante de dichas afecciones. ⁽¹³⁾

Sin embargo, diferentes factores de riesgo que pueden afectar el desarrollo temprano del cerebro o aspectos ambientales y particularmente perinatales, han sido identificados como etiología de este síndrome. ⁽⁶⁾

En el año 2013, se realizó un estudio en Nueva York, el artículo “Maternal infection during pregnancy and autism spectrum disorders” por Zerbo O y colaboradores, el cual consistió en un estudio de casos y controles para investigar la posible asociación entre la infección materna durante embarazo y riesgo de dar a luz a un niño posteriormente diagnosticado con un trastorno del espectro autista, obteniendo como resultado que las infecciones bacterianas durante el segundo y tercer trimestre de embarazo se asociaron con un riesgo moderadamente aumentado de desarrollar trastorno del espectro autista. ⁽¹⁴⁾

Existen algunas teorías de los aspectos neurocognitivos del síndrome de Asperger, el cual se describen a continuación:

1. La teoría de la mente es un constructo teórico, en el cual las personas tienen una percepción sobre el pensamiento y las sensaciones de sus semejantes. Esta teoría, es la más citada como trastorno cognitivo central en el autismo y en el Síndrome de Asperger, y es la alteración menos grave que en el autismo, se cree que por esa razón el niño con este síndrome suele desear establecer relaciones con los demás y puede conocer lo que piensa la otra persona, aunque con gran dificultad para llevarlo a la práctica.
2. La teoría de disfunción ejecutiva está vinculada al lóbulo frontal, involucrados los ganglios basales, explica que en el síndrome de asperger existe la dificultad para afrontar situaciones nuevas, limitación de intereses, carácter obsesivo y trastornos de atención. Esta teoría carece de especificidad en los trastornos autistas, ya que ha sido descrita para otro tipo de trastornos.

3. La teoría de integración sensorial hace mención a la regulación de estímulos para una respuesta adaptativa al medio. La desorganización sensorial se produce como una consecuencia a la alteración neurológica en el sistema de procesamiento de estímulos. En un niño con síndrome de Asperger, la hipersensibilidad táctil, se expresa por la reacción de evitación de caricias o contacto físico.
4. La teoría del cerebro masculino, es un modelo propuesto por Baron Cohen, que describe la influencia de la testosterona en el desarrollo del cerebro, y que al nacimiento los niños atienden a estímulos no sociales (móviles) mientras que las niñas se inclinan por atender estímulos sociales (caras y voces). Ésta refiere que los hombres son superiores a las mujeres en cuestión de habilidades espaciales, y en pacientes con síndrome de asperger, suelen tener desarrolladas dichas capacidades. Explica también que el autismo y el síndrome de asperger son más frecuentes en el sexo masculino, que el lenguaje se desarrolla más tarde en hombres que en mujeres, y todavía más tarde en autismo y Asperger. Por último, el desarrollo social es más rápido en mujeres que en hombres y en autismo y Asperger está mucho más retrasado.
5. Las alteraciones en la síntesis de serotonina, está relacionada con su disminución en pacientes con autismo, o ausencia o disminución del neurotransmisor entre los 5 y 14 años, hasta alcanzar los valores del adulto. De igual manera menor capacidad de síntesis de serotonina en el sexo masculino que en el femenino. ⁽¹⁰⁾

En cuanto a la inteligencia de un niño con síndrome de Asperger es normal, pero es común encontrar un cociente intelectual normal medio o normal bajo. También presentan alteración en el sentido del tiempo, teniendo la sensación de que han pasado pocos minutos cuando en realidad han transcurrido varias horas.

Las alteraciones lingüísticas, según Gillberg & Gillberg, existe como condición para diagnosticar el síndrome de asperger, el cumplimiento de las siguientes características: retraso en el desarrollo, lenguaje expresivo superficialmente perfecto, lenguaje pedante, prosodia extravagante o alteración en la comprensión. Se deben cumplir dos de las siguientes condiciones: anomalías en la inflexión, hablar en exceso, hablar poco, falta de cohesión en la conversación, uso idiosincrático de palabras y patrón de lenguaje repetitivo.

Los síntomas relacionados a trastorno de atención en este tipo de pacientes, nos deben orientar a que, en el síndrome de Asperger, su falta de atención puede estar fuertemente vinculada a las situaciones de interacción social, dónde abandona el interés de mantener la atención y en otras situaciones que le pudieran interesar, mantenerse hiperconcentrado. ⁽¹⁰⁾

De acuerdo a su fisiopatología, algunas de las habilidades cerebrales innatas que son requeridas para la activación de la corteza cerebral, así como de algunas estructuras de la paliocorteza y de la modulación cerebelosa, son puestas en marcha por medio de la percepción e interpretación del entorno sensorial.

Se ha encontrado que el crecimiento cerebral en algunos pacientes con trastorno del espectro autista está acelerado en los primeros años de vida extrauterina, y va disminuyendo de forma temprana el volumen cerebral, con presencia de hipoplasia en vermis posterior y en el lóbulo VI y VII, así como de las células de purkinje.

Lo que hace pensar que el autismo es una enfermedad de inicio prenatal, es que, durante las etapas tempranas del desarrollo, existe una reducción celular en el área de broca y en el núcleo olivar inferior, el daño en este último provoca dificultad para la atención sensorial y el contacto visual.

Se han relacionado a los trastornos del desarrollo, el consumo de anticonvulsivantes por parte de la madre o en el periodo intergenésico la ingesta de inhibidores de la recaptura de serotonina. ⁽⁸⁾

Como parte del cuadro clínico, en el artículo "Revisión del trastorno del espectro autista" de Vázquez L y colaboradores, hace hincapié en que sus manifestaciones clínicas se pueden dividir en tres dominios, estos son: a) deterioro en la interacción social, b) comunicación verbal y no verbal y c) los patrones de comportamiento e intereses restringidos y repetitivos.

Una de las características en la clínica de estos pacientes es que está presente entre el año y medio de edad y se mantiene estable hasta la etapa preescolar y escolar, y entre el comportamiento mayormente visto es no responder a su nombre, o no mirar a la cara o hacerlo muy poco, posteriormente tiene poco interés en compartir sus actividades o en prestar atención.

En cuanto el niño va creciendo y desarrollándose, existe intolerancia cambio con llanto se puede notar la ausencia del balbuceo a los 9 meses de edad, al año no gesticula o responde cuando se le llama, a los 16 meses no dice palabras sueltas, al año y medio presenta ausencia de juego o, al contrario, los primeros años puede no presentar estos síntomas, pero después ocurre una regresión gradual de manera inesperada que causa un retraso en el desarrollo previo.

En cuanto a coeficiente intelectual, en las pruebas puede manifestarse como normal o superior, y en algunos otros casos, con una capacidad cognitiva de retraso normal. En cuanto a las dificultades con las relaciones interpersonales, son poco expresivos, hablan con tono anormal y sus temas de conversación son repetitivos y suelen ser solo interesantes para ellos. ⁽³⁾

Sus manifestaciones clínicas del síndrome de Asperger, son caracterizados por una marcada alteración social, dificultad para comunicarse, un déficit en su capacidad de juego y un comportamiento repetitivo, sin embargo, no presentan un retardo significativo en el lenguaje ni cognitivo.

Las personas con Asperger, por lo general se encuentran aislados socialmente, tienden a tener comportamiento inapropiado por sus actividades excéntricas, presentan dificultad para guardar secretos, entender metáforas, ironías y humor, no establecen un adecuado contacto visual, quieren guiar la conversación, pero tienen una conversación unilateral, se llegan a perturbar cuando sus rutinas son alteradas.

De igual forma suelen ser hábiles en la parte cognitiva, su inteligencia es normal y en ocasiones superior, no pueden actuar intuitiva y espontáneamente, por lo que los obliga a ser más formales y socialmente más rígidos, prestan atención a algunas partes de la situación social, pero no a un todo y llegan a tener pérdida de auto referencia y autoconsciencia.

No hay criterios que agrupen alteraciones en el lenguaje, no tienen un retardo significativo. Las características cognitivas son conservadas, tienen pérdida de la prosodia, alteraciones en las inflexiones y entonaciones, la velocidad del lenguaje es inusual y pierden la fluencia, la modulación del volumen se altera y hablan muy duro, con pérdida del sentido e incoherentes, además presentan verbalización, utilizando palabras poco comunes.

En cuanto a su actividad motora, presentan retardo en la adquisición de habilidades motoras, alteración de la coordinación, existe un patrón de marcha normal, posturas extrañas, movimientos rígidos y se paran demasiado cerca de las personas.

En el proceso auditivo, refleja una pobre modulación sensitiva, en algunos estudios que hablan sobre una alteración de agudeza auditiva del 10-20%. En cuanto al procesamiento de a información visual, este tipo de pacientes, gastan poco tiempo observando las características del rostro, como boca y ojos, pero gastan mucho tiempo observando otras áreas diferentes a la cara. Se han evaluado el movimiento ocular de 11 niños con síndrome de asperger, encontrando anormalidades en la función de la corteza dorso lateral de alta funcionalidad y campos frontales del movimiento ocular.

Otra característica a tomar en cuenta en estos pacientes, es el desarrollo del lenguaje, el cual su alteración se basa en el aprendizaje no verbal, se ha reportado problemas de comprensión y de lectura, así como dificultad en el aprendizaje de niños pequeños, a pesar de sus fortalezas en la memoria.

Durante su adolescencia, es común encontrar ansiedad, depresión y trastornos del afecto, que pudieran requerir medicación, también se llega a asociar a esquizofrenia, síndrome de Tourette, déficit de atención y trastorno obsesivo compulsivo.

En pacientes con asperger, cerca del 65% llegan a tener síntomas psiquiátricos, siendo el principal la inatención y la hiperactividad, presentándose en niños en el 28% a 62.5%, trastorno de tic en el 80% y síndrome de Tourette en el 8% a 20%. También existen desordenes afectivos, presentándose en el 24%, depresión el 15%, ansiedad en un 35%, caracterizada por pánico, agorafobia, fobia social, miedo a injurias físicas, ansiedad de separación y fobia social, en niños con Asperger, el trastorno obsesivo compulsivo se presenta del 20% al 30%. También se han reportado trastornos alimenticios en el 6% de ellos.

En el examen físico, pueden existir alteraciones en marcadores biológicos, como macrocefalia, alteraciones en la coordinación motora y bajo peso. La macrocefalia es muy común encontrarla en niños con trastornos del espectro autista, llega a estar presente del 20 al 30%, dónde la circunferencia de la cabeza es 2 desviaciones estándar por encima de la media.

En niños con Asperger, existe un estudio llamado de Latif, el cual reporta un alto riesgo de desarrollar anemia por deficiencia de hierro, sin embargo, es muy común encontrar un examen físico normal en ellos, así como exámenes de laboratorio dentro de parámetros normales.

En un estudio de la Universidad de California, por Hower en 2014, se encontraron diferencias en las regiones fronto estriales y regiones cerebelosas, mostrando menor densidad de la sustancia gris, donde sugieren en el autismo, están afectadas las vías de integración entre estímulos visuales e información afectiva.

En Turkía Oktem en el año 2000, utilizó un estudio de casos y controles con 9 pacientes con Asperger, y 8 controles, reportó una pérdida de activación en el lóbulo frontal en respuesta a pruebas de juicio. ⁽¹⁵⁾

A partir de los dos años, se puede realizar un diagnóstico fiable en niños con trastorno del espectro autista, siendo de manera temprana beneficiosa para los pacientes, algunos signos de alarma que se relacionan con este trastorno son: escaso o nulo interés por el contacto ocular, cuando se nombra al niño y no existe respuesta, así como ausencia de respuesta al mostrar objetos. Se debe partir de la historia del desarrollo del niño como neurobiológico, hitos evolutivos o de comunicación, social y motriz, así como el patrón de comportamiento para con sus padres como con niños de su misma edad, donde se aprecia su participación en dinámicas para su adaptación y socialización en su etapa infantil.

Se recomienda realizar tres fases de evaluación, lo cuales consisten en fase 1 de identificación: aquí se debe reconocer las manifestaciones descritas por los padres sobre la conducta, interacción del niño, la fase 2 resulta de una evaluación global, se busca la consistencia de las manifestaciones neurológicas y del comportamiento de los niños, vista desde un punto de vista médico y la fase 3 de diagnóstico específico, se deberá establecer el diagnóstico de trastorno del espectro autista, contrastando la información referida por los padres así como del médico especialista, habiendo aplicado pruebas diagnósticas que permitan correlacionar los datos declarados en el DSM V.

En el autismo no existe un marcador biológico, por lo tanto, su diagnóstico debe realizarse basado en las manifestaciones conductuales dado por los criterios DSM V. Existe gran diversidad de instrumentos para realizar su diagnóstico, específicamente existen tres que son hoy en día los más utilizados: la lista de verificación modificada de autismo en niños pequeños (M-CHAT), la cual se utiliza en atención primaria pediátrica, constando de 23 preguntas que son dirigidos a padres. Otra escala es la de observación del autismo para bebés (AO-SI), para estudio de hermanos con autismo y por último la prueba espectro del autismo infantil (CAST) que se utiliza principalmente en niños de cuatro a seis años. De igual manera son utilizadas otras escalas como son la entrevista diagnóstica del autismo revisada (ADI-R) y el programa de observación diagnóstica del autismo (ADOS).

En cuanto a pruebas complementarias de laboratorio no aporta datos para el diagnóstico sin embargo se puede realizar cuando se asocia a otro tipo de patologías, de igual forma, en el electroencefalograma, puede reportarse normal, sin embargo, se deben realizar cuando existe historia de epilepsia o patología cerebral concomitante. En estudios de neuroimagen, en pacientes con formas idiopáticas de autismo suele ser normal, pero se han reportado casos donde se observa hipoplasia de vermis posterior y los hemisferios cerebelosos, reducción del volumen en lóbulos parietales y adelgazamiento del cuerpo calloso. ⁽³⁾.

En el caso del síndrome de Asperger, el diagnóstico, aparte de incluir aquellos para los de trastorno del espectro autista, los niños con diagnóstico de trastorno de comunicación social, tienen un trastorno en la pragmática del lenguaje, por lo tanto, los comportamientos repetitivos son esenciales para un diagnóstico diferencial para el diagnóstico de autismo. ⁽⁶⁾

El diagnóstico de Asperger ha tenido un aumento en los últimos años, sin embargo, no se sabe si es el más común o si hay mayor número de médicos que lo diagnostica.

Es necesario, que el paciente sostenga un impedimento severo de interacción social, al igual que en el patrón de comportamiento repetitivo, actividades que causan una deficiencia en el aspecto social, ocupacional y en

otras áreas del funcionamiento, donde el primer paso para su diagnóstico es una evaluación que incluya una lista de desarrollo historial y observaciones.

Es muy importante diagnosticar lo antes posible a los niños portadores de síndrome de Asperger y, aún más importante que reciban intervención temprana, ya que tienen más oportunidades de sobresalir en la escuela y puedan ser más independientes.

De acuerdo a Garrido en 2015 menciona que no existen marcadores genéticos o biológicos que determinen que exista el síndrome de Asperger, incidiendo en el hecho de que su diagnóstico depende de observar clínicamente al paciente y valorar tanto psicológicamente como psiquiátricamente que acompañen cierto grado de subjetividad en su diagnóstico. Ante los mismos criterios diagnósticos, diferentes profesionales de la salud puedan llegar a diferentes conclusiones. Varios autores refieren que los trastornos del espectro autista, presentan una alteración en la habilidad para la interacción social aunado a un estereotipado comportamiento.

(5)

Se han utilizado diferentes herramientas de diagnóstico para el síndrome de Asperger como son: la escala diagnóstica de síndrome de Asperger (ASDS), escala para el desorden de Asperger, de Gilliam (GADS), el índice de desorden de Asperger de Krug (KADI) y la escala australiana para el síndrome de Asperger, (ASAS), De igual forma se cuenta con instrumentos de tamizaje: cuestionario de muestreo para niños con espectro autista de alto funcionamiento (ASSQ), y el test de tamizaje para Asperger en niños (CAST).

Con base en los criterios diagnósticos del DSM IV de 1994, los doctores Garnett y Attwood, presentaron en la Conferencia Nacional de Autismo en Brisbane, Australia en 1995, lo que se denominó Escala Australiana para el síndrome de Asperger. (15)

El objetivo del tratamiento en pacientes con autismo debe tomar en cuenta la independencia funcional y la calidad de vida de los pacientes, buscando facilitar su desarrollo y aprendizaje del niño, en donde la participación por parte de los padres y del personal de salud deberá ser activa, contando con conocimiento sobre el adecuado diagnóstico en estos pacientes y en las intervenciones a realizar como parte del tratamiento.

Las estrategias de intervención son orientadas a prácticas clínico – educativas, en las cuales algunos de estos modelos han demostrado buenos resultados, pero dichas estrategias deberán ser individualizadas, ya que se debe escoger un modelo adecuado para obtener una mejor interacción del niño con su entorno, así como un óptimo desarrollo del lenguaje y socialización.

El tratamiento farmacológico deberá ser muy específico, debiéndose tratar síntomas tales como: convulsiones, agresividad, hiperactividad, irritabilidad, falta de atención, mala interacción social, obsesiones y ansiedad, iniciando con monoterapia a dosis bajas que deberá irse adecuando de acuerdo a las necesidades de cada paciente. Existen tratamientos como la oxitocina, relacionada al apego social y el desarrollo de vínculos, relacionada con el fácil procesamiento y retención de información, reconocimiento de emoción en relación con el tono del lenguaje, aunque aún se encuentra en investigación científica. Otro tratamiento farmacológico es la secretina que se asocia con el mejoramiento en las habilidades de socialización, cognitivas y de comunicación. La melatonina es utilizada para trastornos del sueño en estos pacientes y produciendo un efecto sedante.

Entre los principales fármacos utilizados en autismo se encuentran antipsicóticos como el haloperidol, tioridazina, clorpromazina, risperidona, olanzapina y clozapina, empleados para tratar problemas de conducta observando a un niño tranquilo y sosegado, los cuales se tiene un tiempo máximo de 6 semanas para apreciar cambios en el paciente, de lo contrario se tendrán que retirar.

Como parte del tratamiento farmacológico para la supresión de síntomas como la ansiedad, la depresión, trastornos obsesivos compulsivos, e incluso conductas autolesivas, se pueden tratar con inhibidores de la recaptación de serotonina como la fluoxetina, paroxetina y la sertralina. Existen algunos síntomas los cuales se pueden asociar a estados convulsivos por lo que también como parte del tratamiento en estos pacientes se agregan fármacos antiepilépticos como el valproato sódico, carbamazepina, lamotrigina y topiramato. ⁽³⁾

En cuanto al tratamiento, se ha visto que la medida más importante para el niño con síndrome de Asperger es el diagnóstico temprano, así se puede dar mayor atención a las características de comunicación, reforzamiento de habilidades académicas, sociales y del comportamiento. No hay niños con síndrome de Asperger que sean iguales por lo que su intervención debe ser individualizada, multidisciplinaria, incluyendo psicoterapia, consejería familiar, interviniendo en el lenguaje, en el habla y de igual forma se debe tomar en cuenta la terapia física, ocupacional, y en algunos casos llegar a medicar al niño.

Existen estrategias que se basan en el auto entendimiento y el autocontrol. Entrenamiento en habilidades sociales, y de igual forma a los padres, de manera que puedan identificar el comportamiento de los niños, así se podría mejorar el entendimiento social y así solucionar problemas. Algunos estudios demuestran, que la clomipramina reduce el comportamiento repetitivo y obsesivo, la venlafaxina mejora la socialización, la fluoxetina y sertralina han mostrado ser eficaces. ⁽¹⁵⁾

Se debe de realizar diagnóstico diferencial que incluya otros desordenes del espectro autista, esquizofrenia de inicio en la niñez, mutismo selectivo, ansiedad por separación, desorden del movimiento estereotipado, desorden obsesivo compulsivo y desorden bipolar.

Existe el desorden semántico del lenguaje que comparte muchos datos clínicos con el síndrome de Asperger, como son ecolalia, prosodia inusual, sintaxis apropiada con contenido inapropiado, discapacidad del lenguaje, pero con menores dificultades sociales, cognitivas y sensoriales. ⁽⁵⁾

El pronóstico de esta enfermedad oscila entre excelente o pobre, debido a que muchos de estos pacientes no son remitidos al especialista, ya que no se considera puedan tener un problema y no reciben atención adecuada en la infancia. En muchas ocasiones son diagnosticados como psicosis borderline. Muchos de ellos en su edad adulta son considerados como raros y excéntricos. Se cree que un grupo reducido de ellos se convertirán en pacientes psiquiátricos o criminales. ⁽¹⁰⁾

También tiende a ser variable, dependiendo de la atención temprana y de la gravedad del autismo como de otras enfermedades subyacentes, claro está que el mejor pronóstico lo tienen aquellos individuos a los cuales se les identifica, capta y trata tempranamente, que tiene acceso a diferentes tratamientos, y con condiciones familiares que favorecen su desarrollo, existiendo factores que se asocian a un mejor pronóstico, tales como el desarrollo comunicativo o del lenguaje antes de los seis años de edad, un retraso mental ligero o que no lo tenga y la intervención psicológica temprana. ⁽³⁾

Familia

A lo largo del tiempo, la familia ha sido descrita y definida por diferentes autores y, por consiguiente, todas las características que forman parte de ella, no es una tarea sencilla, sin embargo, la familia es probablemente un grupo social que mayor controversia tiene, definida por diferentes áreas, desde sociólogos, antropólogos, psicólogos hasta clérigos, pero aún más importante por la sociedad médica.

Cabe destacar, que a lo largo del tiempo, se ha tratado de definir familia de acuerdo a los cambios que se manifiestan y por ende, sujeta a cambios de fenómenos sociales, y por lo tanto, se dice que para precisar su significado y función dentro de la sociedad, se deben considerar sus características de acuerdo con su contexto sociocultural, tipo de matrimonio o de unión, actividades económicas, discursos políticos, fenómenos demográficos y cambios sociales (tecnológicos, educativos), entre otros aspectos.

Es necesario entender que, para su estudio, se parta de la idea que es una institución, en la cual, está conformada por personas que se desarrollan para incluirse dentro de la sociedad, es necesario que, para poder definirla, hay que estudiar su estructura, tomando en cuenta que es una institución cambiante, que no se encuentra estática. Es de gran interés cuestionarse la forma en la cual la familia cambia ante los diversos cambios socioculturales, modificando los modelos de familia, los tipos de familia y la composición y la integración interna.⁽¹⁶⁾ Con lo antes mencionado, es importante conocer desde su origen, el concepto de familia, los cambios que ha sufrido a lo largo de la historia, y por ende comprender el significado que anteriormente sostenía y que ha sido ejemplo para conformar un significado más completo acerca de ella.

A manera de introducción, la familia es la institución histórica y jurídica de más profundo arraigo a lo largo de la civilización y su origen se remonta a los albores de la humanidad.⁽¹⁷⁾

Adentrándonos un poco en el siglo XX, la mujer representó un vínculo muy arraigado con el hogar, se hacía cargo de muchas de las actividades domésticas, tanto en ambientes rurales como en el campo, así como la atención de su esposo y cuidados de los niños, se mantenía en el concepto de ser buena esposa, buena madre, trabajadora, carácter de servicio y limpia y en cuanto al hombre, se le veía como la figura autoritaria, la cual cuidaba de su esposa e hijos, se encargaba de la educación estricta, y del sostén económico, sin embargo, su libertad sexual, no era mal vista.

Pasados los años, los cambios en la familia, en relación con cada género, es diferente. El papel de la mujer en casa y en el trabajo, se ha revisado de acuerdo a su papel de madre y mujer. Freud en 1923 y Spitz en 1953 mencionaban que responsabilizaba a la madre del equilibrio afectivo del niño, atribuyéndole la responsabilidad educativa, así como un cambio de mentalidad y valores.

Se reconoce la igualdad de derechos entre el hombre y la mujer, donde cabe destacar la democracia liberal. El socialismo marxista originó el aumento del nivel cultural de la sociedad. Se realizaron muchos movimientos feministas, que lucharon por el logro de metas personales, aunado a una exaltación de la personalidad de la mujer, de lograr su libertad y realización personal de una forma distinta a la que tradicionalmente era aceptada.⁽¹⁸⁾

Sabemos que la familia se diversificó y que por lo tanto no podemos hablar de un solo tipo de familia, centrándonos en México del siglo XX, ocurrieron movimientos sociales que han impactado en la estructura de la familia. Por nombrar algunos, se encuentran la industrialización en Europa y con ella la inserción de la mujer al mercado de trabajo y demás consecuencias que desembocaron en cambios sociales⁽¹⁹⁾, la integración de la mujer al mercado laboral, el derecho al voto de la mujer, crisis económicas en México, delincuencia organizada,

los roles familiares, la migración y el matrimonio entre parejas del mismo sexo ⁽¹⁶⁾, intensos movimientos surgidos en los años sesenta y setenta, formados por estudiantes y feministas, mostraban la cruda realidad sobre las organizaciones familiares. ⁽¹⁹⁾

Se debe de reconocer que la estructura familiar ha sufrido cambios y se han reestructurado, cambia el tipo de familia, el modelo de familia y los tipos, por lo que se ve necesario cambiar los conceptos empleados para definir cada una de ellas, y así dar cuenta de la diversidad que tiene la familia como una institución, pilar fundamental para la sociedad.

En este contexto es que consideramos válido y necesario discutir la evolución y los cambios que ha sufrido la conceptualización de la familia como unidad de análisis, y la forma en cómo ha ido respondiendo a las propias transformaciones sociales. ⁽¹⁶⁾

Dicho lo anterior, y para fines de la investigación, es preciso debatir las bases del concepto de familia tradicional, en relación a los cambios que se han observado del concepto de matrimonio, en relación a la procreación, reglas, valores, patrones de conducta, cultura, y así poder conocer lo que universalmente se acepta como definición de familia. De acuerdo a con la definición etimológica, el término familia proviene del latín que significa grupo de siervos y esclavos patrimonio del jefe de la gens, y a su vez siervo o esclavo. El término abrió el campo para la inclusión de esposa e hijos a quien legalmente pertenecían, esto último, descrito por la Enciclopedia Británica en 2009.

De igual forma, la familia hace referencia a un jefe y sus esclavos y se trata de que el patriarca decide y dicta las órdenes. En esta definición, no se aceptaba a la mujer como jefa de familia y no se concebía la idea de matriarcado. De igual forma se prohíbe el matrimonio entre parientes próximos, ya sea entre hermanos, primos con hermanos, tíos con sobrinos etc.). También se hace referencia a la distinción de rol de género con base a sus actividades de sustento y la jerarquización en la familia. ⁽¹⁶⁾

El concepto de familia no es simple, por lo que debemos, definirla desde una perspectiva integradora, desde el punto de vista de diferentes disciplinas.

Como un concepto biológico, se reconoce que la familia implica una vida en común de la especie humana, de diferente sexo, unidos con el fin de la reproducción y su conservación a través del tiempo, se puede observar la descendencia los unos de los otros de un progenitor en común, generando lazos sanguíneos.

De acuerdo del punto de vista psicológico refiere que es la unión entre personas que comparten un proyecto vital de existencia que supone duradero, donde existen sentimientos de pertenecer a un grupo y existe un compromiso personal entre sus miembros, existen relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.

El concepto sociológico de familia, constituye una comunidad interhumana constituida por lo menos tres miembros, un conjunto de personas que se encuentran unidos por lazos parentales y pueden ser de dos tipos: vínculos por afinidad, matrimonio y consanguinidad como la filiación entre padres e hijos.

Se observa, que la familia, de acuerdo a su concepto económico, basa su existencia en la previsión de costos, gastos monetarios e ingresos que lleva cada uno de los miembros, se considera a cada hijo como bien de consumo o generadores que se proyecta como inversión a largo plazo. También son considerados los ingresos que se han de percibir y asistencia a enfermedad y vejez. La familia es una unidad y un sistema económico, que fluye socialmente como elemento receptor y emisor de fuerzas políticas dinámicas y productivas.

Desde el concepto legal la familia se encuentra apegada a la normatividad del momento histórico del que se revise. Su definición legal va a depender de la legislación de cada país o estado, que generalmente se encuentra descrita en su constitución. El concepto jurídico se considera a partir de la pareja, sus descendentes y ascendentes y cuando provienen del mismo progenitor, incluyendo parientes colaterales hasta cuarto grado.

El concepto jurídico de familia responde al ordenamiento positivo donde se imponen deberes y otorga derechos jurídicos. ⁽²⁰⁾

En la constitución mexicana, en el artículo 4° de los derechos humanos y garantías individuales, del título primero, capítulo I a la protección familiar, declara la ley de proteger la organización y desarrollo familiar. ⁽¹⁶⁾

La familia, debe ser vista desde diferentes ámbitos como los antes mencionados, donde su definición sea tan flexible, y en la cual se pueda incorporar las ideas de cada disciplina y de cada rama, que se tenga un concepto integral. La necesidad de definirla cambia de acuerdo a las ideologías de cada persona o de cada grupo determinado, por lo tanto, la dinámica de cada familia es única, veamos algunos ejemplos, de cómo investigadores o expertos en familia, han definido a lo largo de la historia a esta, y como en el intento de tener una definición única, vemos que es dependiente del tiempo y lugar en la cual se desarrolla.

Haciendo un paréntesis, cabe destacar, que la forma de ver a la familia y sobre todo al matrimonio, significó para Engels una forma de ver la esclavitud de un sexo por el otro, el cual se denominó monogamia. Ésta tuvo un gran progreso histórico, que coincide con el desarrollo del antagonismo entre el hombre y la mujer. ⁽²¹⁾ La

familia, de acuerdo a Tuirán y Salles en 1991, la definen como una institución base de cualquier sociedad, la cual da sentido a cada uno de sus integrantes y los prepara para afrontar situación que se les presentes.

Desde una mirada antropológica, a la familia se le ve como un determinante primario del destino de una persona, donde valora el ámbito psicológico, su entorno cultural, y es un criterio para establecer una posición en la sociedad de una persona joven. De acuerdo a Bohannan en 1996, refiere que la familia está constituida sobre genes compartidos, detalles culturales compartidos y una confianza mutua.

La familia es considerada como una institución y la base de todas las sociedades humanas, esto desde el punto de vista social y antropológico.

Algunos autores como Campos y Gómez en 2001, citaron a Levis-Strauss en 1981, el cual declara que la familia es una organización única, constituyendo una unidad básica de la sociedad, esto último por el hecho de ser la institución o grupo donde las personas crean, recrean, aprenden, transmiten valores y formas de comportamiento, ésta tiene la virtud de endoculturizar y cuidar de sus miembros, mediante lazos de parentesco, de ahí que a medida que pasa el tiempo, la familia pasa por diferentes etapas de la vida como es el noviazgo, el matrimonio, madurez y ancianidad, ante lo cual surge la forma de cambiar y configurar sus relaciones sociales.

En México existen diferentes asociaciones, que de igual forma definen a la familia de acuerdo a su campo de estudio, un ejemplo de ellos es la secretaria del Consejo Nacional de Población (CONAPO, 2012), declara que la familia es el ámbito primordial del desarrollo de cualquier ser humano, constituyendo la construcción de su identidad, autoestima, convivencia social. La familia como el núcleo de la sociedad es una institución para su educación, valores humanos que se van transmitiendo de generación en generación.

Por su parte el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2013), define a la familia como el ámbito donde las personas nacen y se desarrollan, donde se construye su identidad y se dan sus patrones de socialización.

Las Naciones Unidas, de acuerdo a Barahona en 2012, declara a la familia como una unidad en estudios demográficos, un hogar o una parte de éste, una familia estadística se compone de todos sus miembros por consanguinidad, adopción o matrimonio.

Existen varias maneras de clasificar a la familia, una de ellas es la que nos aporta el INEGI en 2013, donde se observan tres clases de hogar. Los nucleares ocupan el primer lugar (70.9%) donde corresponde a los que

componen la pareja conyugal y los hijos, o uno solo de los padres y los hijos, los ampliados que se define como el hogar donde conviven un núcleo y otra familia como son los abuelos, sobrinos o tíos, etc. (26.5%), y los compuestos donde se considera al núcleo familiar y otro familiar y que además conviven personas que no tienen parentesco con el jefe del hogar (1.5%). De acuerdo a lo establecido por Reyes en 2013, la familia ha demostrado capacidad de resistencia y flexibilidad, con transformaciones sociales, pero permaneciendo como célula básica de la sociedad, se ha diversificado, transformado, cambiando su estructura y sus roles.

En México, la familia sigue siendo un referente vital, sus lazos de parentesco siguen siendo vigentes y sus integrantes buscan la solución a sus problemas y se encuentran en búsqueda de apoyo, a pesar del paso del tiempo y de sus varios cambios tanto sociales, tecnológicos y demográficos. ⁽¹⁶⁾

Como se ha revisado, tenemos que tener en cuenta que la diversidad de definiciones que se tiene acerca de la familia, debe ser enfocada a la rama que se quiere estudiar y, por lo tanto, poder conjugar éstas y tener el concepto mejor acertado, si bien es sabido la familia es un todo, conlleva conocer cuando se dice que una familia es funcional o no; para fines de la presente investigación, es preciso conocer las diferentes características de la funcionalidad familiar.

Funcionalidad familiar

Las familias, cuando se habla de funcionalidad o disfuncionalidad, son conceptos difícilmente definibles, no es un concepto estático, y por lo tanto todas las familias sean funcionales o no, pasan por periodos de crisis y presentan funciones desadaptadas en un periodo de tiempo.

De acuerdo a lo expuesto por Colapinto, defiende que ningún modelo familiar es normal o anormal, funcional o disfuncional, y que su diferenciación es única, relativa a su composición, a su desarrollo y subcultura, que es la suya propia, no importando cuál de los modelos puede funcionar de manera satisfactoria, refiere que todos tienen debilidades que pueden conducir a puntos de ruptura cuando la capacidad de la familia comience a agotarse al enfrentarse ante alguna situación.

Cuando una familia funcional, se encuentra en un punto de bienestar y permite que se lleven a cabo de manera adecuada sus tareas, el rol de cada miembro acorde a su edad y sexo, se puede evolucionar según sus necesidades y se aceptan sus diferentes etapas del ciclo vital de cada integrante, llegando a una buena emancipación. ⁽²²⁾

Para Olson, el funcionamiento familiar es la interacción de vínculos afectivos entre los miembros de la familia, lo que denominó cohesión, y que éstos puedan ser capaces de cambiar su estructura con el único fin de poder superar sus dificultades evolutivas familiares, lo que se conoce como adaptabilidad.

Para un funcionamiento familiar balanceado, la familia cumple exitosamente sus objetivos y funciones que le son asignados, este funcionamiento puede ser adecuado, pero algunas otras ocasiones se puede ver mermado por factores estresantes que se presenten a lo largo de su ciclo evolutivo.

De acuerdo a lo estudiado por Olson, la familia se clasifica en: caótica, flexible, estructurada, rígida, disgregada, separada, relacionada y aglutinada. Y con base al modelo circunflejo de Olson, los conceptos específicos para poder medir y diagnosticar la dimensión de la cohesión son: vinculación emocional, coalición, tiempo y espacio, amigos, toma de decisiones, intereses y recreación y los conceptos para adaptabilidad son: estilo de negociación, poder en la familia (asertivo, control, disciplina), relaciones de roles, y reglas de las relaciones.

La definición de cohesión es el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen unos con otros y el grado de autonomía personal que experimentan, donde se tiende a evaluar el grado donde los individuos están conectados o separados del resto de los miembros de la familia, se define por vínculos emocionales que cada uno tiene con el otro. De acuerdo a Olson, determina que la adaptabilidad se define como la habilidad de un sistema familiar para cambiar su estructura de poder, relación de roles y reglas de las relaciones, en respuesta al estrés situacional y propia del desarrollo.

Otra dimensión que cabe señalar en el modelo Circunflejo de Olson es la comunicación, que se basa en la empatía y la escucha reflexiva, actual como facilitadora de las dos dimensiones anteriores, por lo que no se identifica como un indicador de evaluación en la herramienta FACES III. ⁽²³⁾

Pasemos a tratar de definir una familia funcional, la cual necesita que su estructura interna sea sólida y estable, que se sepa dónde es su lugar y las funciones que juega en el seno familiar.

La familia recurrentemente está expuesta a estresores, y debe superar éstos durante las etapas del ciclo vital, como ejemplo se puede mencionar muertes, nacimientos, emancipaciones, separaciones, pérdida del empleo o mudanzas, y que para poder enfrentar estas crisis, la familia requiere de una estructura que le permita adaptarse con el tiempo y adecuarse a las necesidades de cada miembro y de la propia familia.

Para que la familia sea funcional requiere que su estructura evolucione y cambié, y se pueda adaptar nuevas circunstancias. Se estructura debe permanecer estable y debe preservarse, y que el sentimiento de familia prevalezca.

La definición de pertenencia, se trata del sentimiento de formar parte de una familia, ésta última dota a sus miembros de sentimiento de identidad y seguridad, y permite saber quiénes somos de dónde venimos.

Al hablar de nutrición familiar, Linares refiere que al sentirse querido, reconocido y valorado, los miembros de la familia son capaces de integrar normas y seguridad en sus proyectos personales, las relaciones afectivas no han de ser tan fuertes como para impedir la diferenciación de cada miembro, y que les permita progresar y lograr su sana independencia.

La familia funcional proporciona un sentimiento de pertenencia e identidad, suministra la posibilidad de una autonomía sana, seguridad básica, alta autoestima para sentirse personas diferenciadas y socializadas.

La familia se puede adaptar ante circunstancias cambiantes y esta adaptación debe ser continua y fomentar el crecimiento psicosocial de cada miembro, sus fronteras deben ser lo suficientemente cerradas para poder mantener la unidad familiar.

En este tipo de familias, la comunicación es clara, coherente y su vehículo es el lenguaje verbal, aceptado por todos y espontáneo en su manifestación.

Su expresión afectiva es permitida, se puede expresar opiniones y emociones sobre los demás, se pueden compartir esperanzas, temores y expectativas.

Sus conflictos suelen ejercer un efecto positivo, estimulando cambios de desarrollo necesarios, no hace falta situar problemas existentes un miembro de la familia. Se muestra una flexibilidad para poder resolver problemas, así como estrategias.

Todo lo contrario, en una familia disfuncional, el cual su evaluación por parte de Beavers y Mac Master, que las características más recurrentes en las familias con graves disfunciones es la incoherencia. Ésta última hace que sea difícil gestionar la ambivalencia, negociar conflictos e incluso avanzar individualmente en busca de iniciativas autónomas, hace que la resolución de las crisis evolutivas resulte difícil.

En este tipo de familias, resulta poco claro el reparto de comportamientos acordes a la edad en los momentos evolutivos de cada persona y algunos pueden ocupar un lugar que no les corresponde.

En este tipo de familias, se percibe que sus miembros mantienen una distancia incomoda entre unos y otros, o están demasiado juntos, y es común la carencia de encuentros interpersonales satisfactorios y predecibles, se suelen oponer, tener un humor escéptico y desesperado. Otra de sus características es la ausencia de liderazgo por parte de los adultos, por lo que el funcionamiento familiar parece caótico, inconexo y aleatorio.

A las familias denominadas centrípetas, sus miembros la ven como una fuente de placer, goce y satisfacción y sus fronteras tienden a ser rígidas e impermeables, en una familia centrífuga buscan el placer, la satisfacción y el goce fuera de la familia, en ambas tanto si se encuentran en ella como si no. ⁽²²⁾

Al momento de correlacionar el trastorno del espectro autista, con la familia, adentrándonos un poco más en el síndrome de Asperger, de acuerdo a lo descrito por Campelo, Colvero en 2014 y Buriola en 2016, declaran que los niños con trastornos mentales, requieren de atención por parte de la familia, cuidados más intensivos y la supervisión de sus actividades diarias.

De Souza y Werlang en 2008, extienden que este tipo de trastornos, pueden provocar pérdidas en diferentes áreas del desarrollo como relaciones interpersonales, o sociales que, por consecuencia, provoca problemas en el funcionamiento familiar y en su dinámica.

Los hábitos sociales entre los miembros de la familia, como la participación en eventos, tiende a cambiar y reducir, con la rutina diaria de un niño con trastorno mental en la familia. Por lo que existe un aislamiento social del niño y darse una sobreprotección por parte de los padres, que limita su participación en varias actividades, de acuerdo a Alabama en 2013 y Empeñar y Ahmedani en 2012, es debido a problemas de conducta del niño y sensación de vergüenza por la familia.

El entorno familiar del niño puede representar un factor protector por parte de la familia, ya que se le ofrece apoyo o un mayor riesgo por limitar su participación social. ⁽²⁴⁾

La repercusión que tiene un acontecimiento y el sentido que los miembros de la familia le otorgan a esa repercusión, oscila en favorables o desfavorables, estudiado desde el punto de vista socioeconómica, sociopsicológica, de funcionamiento familiar, y de estado de salud y ésta repercusión alcanza distintos niveles, desde la no repercusión hasta la repercusión severa, siendo estos potenciador de la salud familiar, que pueda predisponer a la afectación de la salud en la familia, y potenciador de afectación de salud familiar. Herrera

menciona que cualquier acontecimiento familiar, puede favorecer u obstaculizar la salud y que la familia alcanzará la salud y bienestar en la medida que sea capaz de afrontar los acontecimientos de la vida. ⁽²⁵⁾

La descripción de Dumas en 2011, hace mención a que los niños con trastornos mentales o problemas emocionales tienen mayor dificultad para relacionarse socialmente, respetar normas y reglas y presencia de pérdida funcional con respecto a la autonomía y vida diaria.

Se sabe que una familia funcional tiene una influencia positiva en el desarrollo infantil y promueve comportamientos prosociales. (Renzaho, Mellor, McCabe y Powell, 2013). ⁽²⁴⁾

Funcionamiento familiar y Trastornos del espectro Autista

Los niños con síndrome autista, presenta una un problema social y emocional, ocasiona sufrimiento por el niño afectado, problemas de incomunicación que afecta su entorno y el más afectado es la familia y el entorno inmediato del niño. (Parmelee, 1998).

Los cambios en la estructura familiar ante la presencia de este tipo de síndromes se ven afectada, las funciones de la familia pueden verse alteradas, de manera que no evolucionan dentro de su ciclo vital familiar estándar o conocido, su sistema tiende a ser rígido. También es inesperado el tipo de relación que se presentará dentro de este sistema sus alianzas y coaliciones se reestructurarán y conformarán en torno al niño con síndrome autista.

Por otro lado, la reestructuración de la familia no solo se verá afectada, también se verá inmersa en la afectación económica, en gastos médicos, farmacológicos y terapéuticos. ⁽²⁶⁾

Un acontecimiento bastante importante en la relación familiar con un niño con síndrome autista, es la existencia de la alianza de la madre con el niño afectado, puede existir la frustración de aquella en cuanto a la maternidad y productividad del niño, teniendo culpa a la infortuna de haber tenido un hijo que no es normal.

Dentro del sistema familiar, se puede ver al padre volverse distante con el niño afectado, se ve periférico de acuerdo a la alianza que tiene la madre con el niño.

En cuanto a la relación que existe entre hermanos, se juega un papel importante en la reestructuración de la familia, alguno de ellos puede tomar la función de niño cuidador, y esto pasará de manera generacional, siendo

el hermano más inmediato afectado y posteriormente, cuando éste ya no pueda hacerse cargo, pasará la función al siguiente hermano, esto último expuesto por Rolland en el año 2000. ⁽²⁶⁾

Es imprescindible que, en niños con trastornos del espectro autista, la aportación educativa de la familia, facilite los apoyos y oportunidades para el desarrollo de las personas, independientemente de sus alteraciones y dificultades.

Se debe conocer el contexto familiar para poder analizar el desarrollo de personas con trastornos del espectro autista y, de esta manera estimular su aprendizaje, cambiar las expectativas que influyen en el grupo familiar, afectando el desarrollo del niño afectado, entre las redes de apoyo que se puedan poner en marcha y la pretendida calidad de vida.

Anteriormente, la educación de una persona con trastorno del espectro autista en la familia, quedaba en manos de especialistas, relegando a segundo plano la función de esta última, por lo que, en los últimos años, esta situación ha cambiado, siendo la familia quien preste mayor dedicación a los cuidados y atención de este tipo de individuos, logrando un mayor impacto en su desarrollo.

Algunos autores llegan a hacer la comparación de las reacciones emocionales que se encuentran en la familia hasta la aceptación de una persona con trastorno del espectro autista similar a las de un duelo por la muerte de un ser querido.

También hacen referencia a un modelo de aceptación, Cunningham y Davis (1988) señalan las siguientes fases: fase de Shock: caracterizado por conmoción y bloqueo, fase de no: donde los padres de familia ignoran el problema y actúan como si no hubiese ocurrido, fase de reacción: aquí los padres intentan comprender la discapacidad de su hijo y se basan en su propia interpretación, y la fase de adaptación y orientación: es la fase más realista y práctica, se centra en lo que se debe hacer en cuanto a las necesidades del hijo.

Gine en el año 2001, señala que el nacimiento de un hijo con trastorno del espectro autista provoca una crisis caracterizada por un impacto psicológico y emocional, una adaptación y redefinición del funcionamiento familiar, cambios en la pareja y la necesidad de recibir asesoría.

Las familias reaccionan de maneras muy diversas ante un integrante con trastorno del espectro autista, por lo que no se puede suponer que todas las familias atraviesen por algo similar, (Heward, 2000).

Muchas familias que viven con un integrante con trastorno del espectro autista no presentan graves problemas de adaptación, se puede hablar del tipo, gravedad del trastorno, extensión, duración etc., de la situación y contexto en el que se da, como la interacción entre los padres y los hijos, apoyo social, recursos familiares, que puedan agravar o aliviar la tensión en la cual la familia se ve involucrada.

Un integrante de la familia con trastorno del espectro autista debe superar muchas situaciones difíciles, a mayor trastorno, en extensión, gravedad y duración, las necesidades de apoyo se multiplican. ⁽²⁷⁾

Existen diferentes instrumentos que nos permiten evaluar la funcionalidad familiar, la cual se define como la efectividad de la familia para conseguir cierto equilibrio, orden y unidad ante las exigencias del ciclo vital (Staccini, Tomba, Grandi, & Keitner, 2015); sin embargo, uno de los más completos y utilizados debido a su confiabilidad es el FACES III. La herramienta propuesta de Olson y colaboradores en 1982, señala a la cohesión, adaptabilidad, comunicación y satisfacción familiar (Copez-Lonzoy, Villarreal-Zegarra, & Paz-Jesús, 2016; Olson, 2011). Asimismo, Olson (2000) plantea que la funcionalidad familiar se rige principalmente por la capacidad de adaptación y grado de cercanía emocional entre los miembros. ⁽²⁸⁾

El Modelo circunflejo de Sistemas familiares y Maritales (Olson, 2000; Olson, Russell y Sprenkle, 1989), sostiene que la cohesión, la flexibilidad y la comunicación son las tres dimensiones que principalmente definen el constructo funcionamiento familiar. ⁽²⁹⁾

La cohesión familiar se refiere a la unión emocional percibido por los miembros de la familia ⁽²⁹⁾, también se define como el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen uno hacia el otro y la adaptabilidad se define como la cantidad de cambio en el liderazgo de la familia, las relaciones de roles y reglas de relación ⁽³⁰⁾. También se habla de flexibilidad familiar que define como magnitud de cambio en roles, reglas y liderazgo que experimenta la familia, el grado de cohesión y flexibilidad que presenta la familia es un indicador del tipo de funcionamiento familiar que puede ser extremo de rango medio o balanceado. La comunicación familiar es la tercera dimensión del modelo y facilita el movimiento dentro de las otras dos dimensiones. ⁽²⁹⁾ Las familias que tienen una cohesión equilibrada tienden a interactuar con un nivel apropiado de cercanía emocional y la toma de decisiones juntos, y cuando se habla de una adaptabilidad equilibrada tiende a tener un liderazgo democrático o igualitario, con roles familiares estables, que pueden estar en constante movimiento. ⁽³⁰⁾

Existen artículos, los cuales concluyen que, en México, la herramienta conocida como FACES III, es confiable y válida, esto realizando un análisis confirmatorio y estableciendo los coeficientes de confiabilidad para cada factor (Ponce-Rosas, Gómez-Clavelina, Terán-Trillo, Irigoyen-Coria y Landgrave Ibáñez, 2002. ⁽²⁹⁾

Antecedentes científicos

En el artículo “Funcionamiento familiar según el modelo Circunflejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental ” elaborado en el año 2013 por Pedro Ferrer Honores y colaboradores, se realizó un estudio de tipo descriptivo y de corte transversal, en la cual su población de estudio estuvo conformada por madres de 42 niños con retardo mental entre 5 y 11 años de edad de una Institución educativa en el Salvador, dando como resultado de mayor relevancia, con respecto al funcionamiento familiar al rango medio, donde este tipo de funcionamiento familiar de acuerdo a la teoría de Olson no es saludable, ya que tiene tendencia a ser disfuncional, mostrando que del 100%, su funcionamiento familiar es de rango medio en un 48%, y pertenecen al tipo de familia semirrelacionada en un 38%, de acuerdo a adaptabilidad y el 43% pertenecen al tipo de familia altamente caóticas de acuerdo a cohesión. ⁽²³⁾

Higgins D, Bailey S, y Pearce J, en su artículo “Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder”, elaborado en el año 2005, en Australia, examinaron la relación entre las características del trastorno del espectro autista y el funcionamiento familiar, así como las estrategias de afrontamiento, en donde tener un hijo con este trastorno, supone un estrés considerable para la familia. Se utilizó la escala de evaluación de la cohesión y adaptabilidad (FACES III), desarrollada por Olson en 1982, en el cual puntajes más altos en la escala de adaptabilidad indicó familias más flexibles y puntajes más altos en la escala de cohesión indicó familias más conectadas. ⁽³¹⁾ Por otro lado, la edad media a la que el niño fue diagnosticado con trastorno de espectro autista fue de 5 años y 10 meses.

El artículo respaldó su hipótesis mediante los resultados obtenidos, donde la muestra de cuidadores de un niño con trastorno del espectro autista informaría menor felicidad conyugal, adaptabilidad familiar y cohesión familiar que los datos normativos, y usando los criterios por Olson, las puntuaciones medias de adaptabilidad familiar y cohesión familiar indican que la familia promedio en la muestra queda fuera de la función de familia sana, con familias que demuestran menos flexibilidad y falta de calidez y conexión en comparación con los datos normativos. Como conclusión , en éste estudio respaldó la necesidad de la prestación de servicios destinados a mejorar el funcionamiento marital y familiar donde existe un integrante con trastorno del espectro autista, proporcionando una visión general de los efectos negativos de tener un hijo con éste síndrome, esto apoya a estudios previos que indican que cuidar a un niño con trastorno del espectro autista es estresante y arroja nueva luz sobre los efectos que un niño con éstas características tiene en el funcionamiento familiar y satisfacción matrimonial. ⁽³¹⁾

Otro estudio realizado por Kelly A, y colaboradores, en 2008, también en Australia, titulado: “Autism Spectrum Symptomatology in Children: The Impact of Family and Peer Relationships”, estudió a niños que habían sido

referidos a clínicas especializadas en trastornos generalizados del desarrollo para evaluación diagnóstica, porque su cuidador sospechó que tenía trastorno del espectro autista y para medir conflictos y cohesión se utilizaron subescalas de la familia: escala de entorno, forma real (FES-R; Moos y Moos 1994), su validez converge de las subescalas de cohesión y conflicto indicado por correlaciones significativas con un rango de medida establecida de construcciones relacionadas, por ejemplo: Escala de evaluación familiar de adaptabilidad y cohesión (Olson et al., 1982) y la escala de tácticas de conflicto; (Straus 1979), y la calidad de relación de pares positiva se midió utilizando la competencia social del cuestionario de Spence: Formulario para padres (SCQ: Spence 1995). Los resultados de la investigación se centraron en familias con niños con trastorno del espectro autista, en un amplio rango de edad que osciló de los 6 a los 16 años, donde posiblemente las relaciones familiares y de pares pueden ser diferentes en otros grupos de edad, por ejemplo, en los niños más pequeños, el conflicto familiar puede ser más fuerte relacionado al trastorno del espectro autista, y en niños mayores, puede ser menos importante. Este tipo de influencias relacionadas con el desarrollo, son evidentes, las influencias familiares parecen ser más fuertes que las influencias de los compañeros en años anteriores, pero esto se invierte un poco a medida que los niños pasan a la adolescencia. A manera de conclusión, éste estudio es un primer paso para la evaluación del impacto de la calidad de la relación familiar y de pares en la sintomatología de niños con trastorno del espectro autista. Los resultados fueron consistentes con la posibilidad de que la ansiedad, la depresión sea un conducto clave por el cual el conflicto familiar aumente. Las intervenciones para niños con trastorno del espectro autista pueden ser mejoradas, con intervenciones de pareja, familias diseñadas para administrar conflictos. ⁽³²⁾

La autora Lazo M, y Macías Y, en el año 2019, en Ecuador, con el artículo: “La funcionalidad familiar y su relación con la comunicación de los niños con trastorno del espectro autista (TEA)”, tuvo como objetivo determinar la funcionalidad familiar y su relación con la comunicación de los niños con trastorno del espectro autista de una fundación en Portoviejo. Se trabajó con 18 familias y se les aplicó el test de APGAR familiar, que muestra la percepción de la funcionalidad familiar por parte de sus miembros, es de carácter descriptivo, relacional de enfoque cualitativa. Los resultados obtenidos fueron los siguientes, de 18 familias 10 obtuvieron un funcionamiento normal, 8 disfunción leve a disfunción moderada. Asimismo 7 niños con trastorno del espectro autista tienen buena comunicación con sus familias y con las demás personas, y 10 presentaron una comunicación irregular y 1 posee mala comunicación. Siete hijos pertenecen a familias funcionales, y 11 poseen una comunicación mala que se le atribuye como familia disfuncional, por lo que concluyen que a mayor funcionalidad mejor comunicación familiar. ⁽³³⁾

Cucón K, por su parte, en el año 2019, en Perú, realizó un protocolo para obtener el grado de licenciada en psicología titulado “Funcionamiento familiar y tolerancia a la frustración en padres de hijos con trastorno del espectro autista”, el cual con el objetivo de determinar la relación existente entre el funcionamiento familiar y la

tolerancia a la frustración en padres de hijos con este trastorno, se diseñó un estudio descriptivo, correlacional de corte transversal, donde participaron 70 padres, respondiendo la prueba de percepción de funcionamiento familiar y la escala de tolerancia a la frustración, donde los resultados obtenidos fueron que el 53.3% es funcional, seguido del moderado 38.6% , disfuncional en el 7.1%, y finalmente el severamente disfuncional que obtuvo un 0%. Con respecto a la frustración en padres, se obtuvo un nivel medio en el 65.7%, seguido del nivel bajo 24.3% y finalmente un 10 % en niveles altos, comparándolo con un estudio realizado en México en 2015, se encontró que tener un hijo con trastorno del espectro autista es un factor estresor y de frustración para estos padres, debido a que es más complicado hallar formas de comunicación con sus hijos. ⁽³⁴⁾

En nuestro país se tiene registro de un estudio realizado por parte del autor Campbell O y Figueroa A, en el año 2000, el cual se titula “El autismo en la familia, la percepción de los padres”, el cual se justifica de que, los trabajos donde se investiga cómo una enfermedad crónica o discapacidad afecta al paciente y a su familia son escasos, y se quiere ofrecer al médico la retroalimentación necesaria, con la finalidad de poder apoyar a la familia como la toma de decisiones, lo anterior con entrevistas a los padres y madres, sobre su percepción del padecimiento. El estudio se considera de carácter retrospectivo en su fase inicial y posteriormente prospectivo. En su discusión, en este trabajo se identificó como a partir de la experiencia de los padres, una enfermedad crónica, provoca cambios importantes en el entorno familiar a partir de sus repercusiones en la madre, los hermanos en lo económico, el soporte familiar y el apoyo social. A nivel comunitario, se observó la carencia tanto de centros adecuados, como de personal capacitado y de escuelas, así como en los profesionales la prevalencia de mitos, y el escaso apoyo y orientación proporcionado por ellos a los padres. ⁽³⁵⁾

JUSTIFICACIÓN

En México, en el Perfil Epidemiológico de Salud Mental, el autismo no figuraba en la atención psiquiátrica, hasta el año 2013, se encontró en las primeras cinco causas de consulta psiquiátrica infantil, su prevalencia antes de ese año era de 30 a 116 casos por 10 000 habitantes. La prevalencia de autismo en México no se ha calculado, aunque se cuenta con un estudio local en Guanajuato, donde se estimó una prevalencia menor al 1 % de la población infantil de esa ciudad. ⁽⁸⁾

Se estima que el Síndrome de Asperger afecta al 1% de la población y es más común en hombres, sin embargo, existe muy poca información sobre esta enfermedad en nuestro país. ⁽³⁶⁾. Existen diversas instituciones que se encargan de estudiar este tipo de trastornos neurológicos, sin embargo, no se tienen cifras exactas de su incidencia y prevalencia en México. De igual forma, existen barreras de interacción social, en la cual se ven

afectadas las necesidades básicas de la familia, sobre todo cuando se trata de un autismo profundo a diferencia de uno más adaptable como Asperger.

En el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), se ofrece tratamiento por parte de un psicólogo a niños portadores de autismo, esto con la finalidad de otorgar una mayor autonomía y de esta forma poder integrarlos a la sociedad. En el servicio de Higiene Mental de la UMAE del Hospital General La Raza, el trastorno del espectro autista está en los primeros cinco diagnósticos. El doctor Jiménez San Juan, jefe de servicio de dicho departamento refiere que, en México, tres de cada mil niños y niñas pueden desarrollar autismo, en el cual en la consulta el 20 por ciento de ellos, puede desarrollar algún tipo de autismo, de 10 a 2 casos por mes y como autismo puro, un caso a la semana. ⁽³⁷⁾

Es bien sabido, la importancia que tiene la familia como institución en la sociedad y aún más cuando se analiza el papel que tiene ésta en el ámbito biopsicosocial, no por nada, durante muchos años, se ha estudiado desde el punto de vista de diferentes disciplinas, con el único propósito de darla a conocer como el pilar más importante de la sociedad.

El síndrome de Asperger, a diferencia de otros trastornos, es una patología en la cual el desarrollo intelectual y cognitivo está intacto, pero si presentan alteraciones en el comportamiento y en el lenguaje. Es interesante saber, cómo en estos pacientes es la interacción y comportamiento con la familia, conocer el rumbo que ésta toma y, sobre todo, qué se esperaría encontrar como investigador, ya que, no es raro encontrar la disfuncionalidad familiar, esto último, de acuerdo a estudios previos.

Es así como podemos comenzar a estudiarla desde el ángulo de salud – enfermedad y, como es que ésta sufre cambios importantes, cuando tiene que lidiar con crisis familiares abocado a una patología, en el que se ve envuelto uno de los integrantes de la familia.

A lo largo del tiempo, se ha visto la falta de información por parte de padres, limitándolos en la identificación de la enfermedad de manera temprana, por lo que es importante se logre reconocer sus primeros indicios para tener las bases y medidas necesarias, que permitan al niño o adolescente con esta enfermedad tener una mejor calidad de vida.

Como médicos familiares no debemos pasar por alto la detección temprana de esta patología que, por su baja prevalencia en nuestro país, la escasa información sobre la relación que tiene con el funcionamiento familiar, además de la insuficiente capacitación en el sector médico, de primer contacto y especialistas, dificulta su

diagnóstico oportuno, retrasando las medidas de educación, aprendizaje y rehabilitación para su inclusión en la familia y la sociedad.

Evaluar y analizar el funcionamiento familiar, en padres con hijos con trastorno del espectro autista, utilizando la herramienta FACES III, pretende aportar información para identificar barreras en los vínculos de los integrantes de la familia, su comunicación e identificar áreas de intervención para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y en todo el núcleo familiar. Así mismo contribuye a la comunidad médica de primer contacto, en la importancia de la detección oportuna que, junto a los servicios de psicología en las unidades médicas de primer nivel, darán atención integral de dicha enfermedad, ya que de ello depende el tratamiento y la integración del niño a la sociedad, sin dejar de lado la colaboración fundamental de los padres de familia para ayudarles a integrarse y convivir, fortaleciendo las cualidades que le permitan potenciar su autonomía e independencia, así como desarrollar su autocontrol y la adecuación a su entorno con el objetivo de mejorar su calidad de vida y por ende, la del núcleo familiar.

Independientemente del momento del diagnóstico, el cuál debe ser lo más tempranamente posible, se debe priorizar que la familia cuente con las bases de funcionalidad para aceptar de primera instancia al integrante con autismo, acudir a sus evaluaciones constantemente, apoyarlo en sus terapias de aprendizaje y rehabilitación y, sobre todo, ser la principal red de apoyo para su desarrollo; esto sin descuidar a los demás integrantes de la familia. Identificar a una familia disfuncional será una herramienta útil para conocer el pronóstico de la misma, determinar si existe un desequilibrio en ella que influya en el entorno del individuo, para cumplir con sus roles y satisfacer las necesidades básicas de los integrantes, buscando una mayor probabilidad de potencializar la independencia del integrante con autismo con el beneficio de todo el núcleo familiar.

Esta investigación aportó información reciente de la enfermedad, en una localidad sin datos previos al respecto, para favorecer actividades de integración familiar, detectar necesidades de intervención, barreras en el desarrollo óptimo de personas con esta condición, y de esta forma, sus resultados aportaron datos útiles para diseñar estrategias que permitan mejorar su independencia, la dinámica familiar y la inclusión en su contexto social.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El trastorno del espectro autista, es una patología, la cual es caracterizada por presentar marcada alteración social, dificultades en comunicación, y un retardo en el desarrollo del lenguaje y cognitivo, por lo que su diagnóstico a edad temprana es fundamental para una intervención adecuada.

En México, se tiene registro que el autismo en 2013 tenía una prevalencia de 30 a 116 casos por cada 10 mil habitantes, y que se tiende a hacer el diagnóstico. ⁽⁸⁾ Existen diferentes estudios en los cuales se basan en que padres de niños con autismo pueden tener el diagnóstico entre los 3 y 4 años, sin embargo, refieren haber observado anomalías en el desarrollo desde los 12 a 18 meses, esto repercute en que las intervenciones realizadas en estos niños se relacionan con mejor pronóstico cuando se hacen en estadios más precoces. ⁽⁷⁾

Se tiene descrito, que la edad promedio para notar comportamientos extraños por parte de los padres, en los pacientes con Asperger fue de 2.5 años. A los 3.5 años, los padres consultaron por primera vez, la edad en que fue confirmado el diagnóstico, en promedio, se realizó a los 11 años, con un rango de 3 a 33 años. La edad que más llama la atención de los padres en el desarrollo de sus hijos es entre los 18 y 19 meses de edad, a los 5 años sólo el 17 % de los pacientes con Asperger había sido diagnosticado y el 9.8 % no fue diagnosticado sino a los 20 años o posteriormente.⁽¹⁵⁾ Es por ello, que es indispensable que exista una comunicación estrecha con los hijos, ya que los padres son el primer contacto que tienen estos pacientes al percatarse de su comportamiento ante diferentes situaciones, por lo que ellos juegan un papel fundamental en el diagnóstico temprano, y poder actuar a tiempo.

Las terapias de rehabilitación son de mayor utilidad al paciente, cuando se le diagnostica en la infancia temprana en vez de la adolescencia, etapa en la que el individuo presenta cambios cognitivos y no es capaz de sostener una interacción adecuada con la sociedad. Es aquí donde la funcionalidad familiar tiene un papel protagónico, ya que, al tener un integrante de la familia con esta patología, dificulta la comunicación y los roles de los integrantes; cada uno se enfrentará con sus propios recursos empíricos, y la familia mejor preparada, que cumpla las características de funcionalidad, cursará con mayor éxito estas problemáticas.

PEGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con alteración en el espectro autista?

OBJETIVOS

Objetivo general

Determinar la cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con alteración en el espectro autista.

Objetivos específicos

-) Identificar el tipo de funcionalidad familiar de las familias con un integrante con alteración en el espectro autista.
-) Conocer la frecuencia de los trastornos del espectro autista en población adscrita a la Unidad de Medicina Familiar No. 94.
-) Reconocer el tiempo de evolución y edad de pacientes con Trastorno del espectro autista en la Unidad de Medicina Familiar No. 94.

ESPECTATIVA EMPIRICA

En las familias con un integrante con trastorno del espectro autista, su funcionamiento familiar más frecuente es rango medio, y pertenecen al tipo de familia semirrelacionada de acuerdo a adaptabilidad y al tipo de familia caótica de acuerdo a cohesión.

ESPECIFICACION DE LAS VARIABLES

Variables de estudio.

-) Cohesión y adaptabilidad familiar: se define como el grado en que los miembros de la familia están separados o conectados entre sí y son capaces de apoyarse unos a otros y la habilidad del sistema marital o familiar para cambiar su estructura de poder, sus roles y reglas de relación en respuesta a una demanda situacional o de desarrollo, para fines del estudio, cohesión se refiere al vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí, y adaptabilidad se refiere a la capacidad del sistema familiar de reestructurar el poder, el rol y reglas ante una situación de estrés; sus indicadores son los 20 ítems del instrumento FACES III, siendo una variable de tipo cualitativa policotómica con una escala de medición ordinal con las categorías en el nivel de cohesión de Desligada (D), Separada

(S), Conectada (C) y Aglutinada (A) y los niveles de adaptabilidad como Rígida (R), Estructurada (E), Flexible (F), Caótica (C).⁽³⁸⁾

Variables descriptoras:

- J) Edad: se define como el espacio de años que han corrido de un tiempo a otro⁽³⁹⁾, para fines del estudio es el tiempo que ha vivido una persona desde su fecha de nacimiento al día de realizar el estudio, su indicador es la edad referida por el participante en años, siendo una variable de tipo cuantitativa discreta en escala de medición de razón con las categorías de número de años.
- J) Género: se define como el conjunto de seres que tienen uno o varios caracteres comunes⁽³⁹⁾, para fines del estudio son las características fenotípicas que distinguen a los seres humanos, su indicador es el género referido por el participante, siendo una variable de tipo cualitativa dicotómica en escala de medición nominal con las categorías masculino y femenino.
- J) Estado civil: se define como la condición de una persona en relación con su nacimiento, nacionalidad, filiación o matrimonio, que se hacen constar en el registro civil y que delimitan el ámbito propio de poder y responsabilidad que el derecho reconoce a las personas naturales⁽³⁹⁾, para fines del estudio es la condición de una persona según en función de si tiene o no pareja y su situación legal respecto a esto; su indicador es el estado civil referido por el participante, siendo una variable de tipo cualitativa policotómica, en escala de medición nominal con las categorías soltero, casado, unión libre, divorciado o viudo.
- J) Nivel educativo: se define como conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente⁽³⁹⁾, para fines del estudio, período en que una persona asiste a la escuela para estudiar y aprender, especialmente en el tiempo que dura la enseñanza obligatoria; su indicador es el último grado académico referido por el participante, siendo una variable de tipo cualitativa policotómica, en escala de medición nominal con las categorías de ninguno, primaria, secundaria, preparatoria, universidad y posgrado.
- J) Ocupación: se define como trabajo o cuidado que impide emplear el tiempo en otra cosa⁽³⁹⁾, para fines del estudio es la acción o actividad de trabajar; su indicador es la ocupación referida por el participante, siendo una variable cualitativa policotómica, en escala de medición nominal, con las categorías de hogar, obrero, técnico o profesional.

J) Estado socioeconómico: se define como perteneciente o relativo a los factores sociales y económicos⁽³⁹⁾, para fines del estudio combina la posición económica y social individual o familiar en relación a otras personas; su indicador son los 25 ítems del instrumento Graffar-Méndez-Castellano el cual evalúa el nivel socioeconómico.⁽⁴⁰⁾ Es una variable de tipo cualitativa policotómica en escala de medición ordinal con las categorías de estrato alto, estrato medio alto, estrato medio bajo, estrato obrero, y estrato marginal.

MATERIAL Y METODOS

Diseño del estudio

Es un estudio observacional, descriptivo, prolectivo y transversal.

Universo de estudio

Padres de familia que tienen un miembro con diagnóstico de trastorno del espectro autista.

Población de estudio

Padres de familia que tienen un miembro con diagnóstico de trastorno del espectro autista derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Muestra de estudio

Padres de familia que tienen un miembro con diagnóstico de trastorno del espectro autista derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social adscritos a la Unidad de Medicina Familiar No. 94.

Determinación del tamaño de la muestra

Para fines del estudio se tomaron a todos los pacientes con diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista en la Unidad de Medicina Familiar No. 94.

Criterios de selección

- De inclusión:
 -) Familias que tienen un miembro con diagnóstico de Trastorno del espectro autista.
 -) Derechohabientes del IMSS adscritos a la Unidad de Medicina Familiar No. 94
 -) Que aceptaron participar de manera voluntaria en la investigación, previo consentimiento informado.
- De exclusión:
 -) Que el familiar informante presente condición de discapacidad física o mental que impida proporcionar la información.
 -) Que documenten el cuestionario de manera incompleta.

Descripción general del estudio

El principal objetivo de la elaboración de presente estudio, fue la identificación de la cohesión y adaptabilidad de las familias con un integrante diagnosticado con Trastorno del espectro autista, esto con la finalidad de presentar datos actuales del funcionamiento familiar en ese tipo de patología y, de esa forma proponer estrategias que ayuden a su diagnóstico oportuno. Con esto se busca de igual manera, intervenir tempranamente con terapia individualizada y rehabilitación, con el único fin de potencializar el desarrollo y la independencia del paciente, así como su inclusión a la familia y a la sociedad.

Como primer paso, se indagó en archivo de la Unidad de Medicina Familiar No. 94, la presencia de pacientes con Trastorno del espectro autista que ya se encuentren diagnosticados, con o sin tratamiento actual, se les contactó y planteó el motivo de la investigación. De esta manera y previo consentimiento informado, se aplicó el cuestionario FACES III de Cohesión y Adaptabilidad familiar para su análisis posterior. Todo lo anterior, con confidencialidad de los datos personales del participante, y que, si en algún momento se deseó ya no ser parte de la investigación, se respetó dicha decisión. En cualquier momento del desarrollo del estudio, el participante pudo solicitar información.

Posterior a la aplicación del cuestionario FACES III, por medio de la plataforma de Office Excel y Word, se integraron los datos obtenidos, y se realizó un análisis de resultados, de acuerdo con ello y lo que teóricamente se investigó anteriormente, se procedió a la discusión de dicha información.

La herramienta FACES III, descrita por Olson y colaboradores en 1989, ha tenido una alta difusión en este tipo de estudios en el ramo académico y profesional, en el cual sostiene que la cohesión y la adaptabilidad, son dos dimensiones que definen el funcionamiento de familia.

De acuerdo a este modelo, la cohesión se refiere al grado de unión emocional que se percibe por parte de la familia, y la adaptabilidad se define como la magnitud de cambio de roles, reglas y liderazgo dentro de la familia, el grado de ambas puede determinar un indicador del tipo de funcionamiento que predomina en este sistema ya sea extremo, de rango medio o balanceado. ⁽²⁹⁾.

El cuestionario FACES III, contiene 20 preguntas planteadas como actitudes con una escala de puntuación Likert (donde 10 son para evaluar la cohesión familiar y las otras 10 son para adaptabilidad), que se encuentran ordenadas de manera alternada, en donde las 20 preguntas tienen un valor de puntuación de 1 al 5 donde 1 es nunca, 2 casi nunca, 3 algunas veces, 4 casi siempre, 5 siempre, y para su contestación, se consideró un tiempo aproximado de 5 minutos, el cual lo contestó un solo miembro de la familia que reunió los criterios de inclusión y que deseó responder el mismo, el cual pudo contestar de manera libre, y abiertamente, sin la influencia del encuestador en sus respuestas, y que en caso de dudas relacionadas con el cuestionario se aclaró neutralmente.

En el año 2002, se realizó un estudio por el autor Ponce y Gómez Clavelina, en atención primaria, el cual fue avalado por la Universidad Nacional Autónoma de México, donde refiere que la herramienta FACES III en español (México), es fiable y válido (70% con el índice alfa de Cron Bach).

Se debe tener en cuenta, que los instrumentos utilizados para la evaluación de la funcionalidad familiar son herramientas de cribado, y que para realizar un diagnóstico de familia funcional o disfuncional se requieren de otras herramientas que el médico de familia debe utilizar de manera adecuada, sobre todo cuando se realiza la entrevista clínica familiar. ⁽⁴¹⁾

Hoja de recolección de datos

El instrumento de recolección de datos que se utilizó es el del Modelo Circunflejo de Sistemas familiares y Maritales (Olson 1989) FACES III (anexo 1), que fue aplicado a padres de familia o tutores de un individuo con diagnóstico de trastorno del espectro autista, y el cuestionario Graffar-Méndez-Castellanos (anexo 2) el cual evalúa la estratificación económica de los participantes. El formato en cual se realizó el registro de datos, es un instrumento bastante útil para registrar de manera muy clara las variables del estudio, en cual se incluyen las

variables descriptoras (anexo 3), útiles para el investigador que actualmente se encuentra cursando la especialidad en Medicina Familiar. Estas herramientas son óptimas para cumplir los objetivos del presente estudio, que posterior a su aplicación, se procesaron en el paquete de Office tanto Excel y Word, para realizar un cálculo estadístico de acuerdo a estándares que ya han sido previamente establecidos.

Procedimiento para integrar la muestra

No se realizó cálculo de muestra debido a que será por conveniencia del total de la población susceptible de ingresar al estudio y que aceptaron participar, previo consentimiento informado, del total de pacientes con diagnóstico de Trastorno del espectro autista adscritos a la Unidad de Medicina Familiar No. 94 localizados en ARIMAC, previa autorización por la coordinación en educación de Médicos Residentes de la especialidad de medicina familiar y permiso del cuerpo de gobierno. Se identificó el día de su cita con el médico de familia mediante asistentes médicas de ambos turnos en el periodo de septiembre a diciembre de 2021.

Procedimiento para recolectar la información

Previa autorización de Comité de ética y cuerpo de gobierno de la UMF 94, se recabó mediante servicio de ARIMAC datos de personas con TEA de la UMF 94, posteriormente se obtuvo mediante SIMF sus datos de localización para las familias susceptibles al estudio, invitándolo a que cuando acuda a su cita médica de control, se aplique una entrevista con fines de investigación. La investigadora se presentó, dio una breve explicación del estudio a realizar, corroboró la existencia del paciente con TEA e invitó al familiar informante a participar en el estudio. Previa explicación de riesgos y beneficios de ser partícipe de dicha investigación, así como la proporción del consentimiento informado y previa autorización (anexo 4), se aplicó mediante entrevista el cuestionario de variables descriptoras y cuestionario de Cohesión y adaptabilidad. Se explicó en todo momento y siempre dejando en claro que no se usaran sus datos personales y las respuestas son de índole confidencial. Los resultados de los cuestionarios aplicados se ingresaron en formato elaborado expofeso para esta investigación en programa Excel y se presentaron mediante tablas, gráficos con estadística descriptiva.

Análisis estadístico

El análisis de los resultados fue por medio de estadística descriptiva; se presentó el comportamiento de las variables en porcentajes, tablas y gráficos.

Difusión del estudio

El presente protocolo de investigación se presentó como sesión académica, para fortalecer conocimientos acerca de síndrome del espectro autista y funcionalidad familiar a nivel local, además se realizó un escrito médico y se elaboró un cartel para participar en el congreso de medicina familiar y/o posterior publicación en la revista de dicho consejo. Se promovió el uso de FACES III como una herramienta útil para medir cohesión y adaptabilidad familiar, con el objetivo de identificar oportunamente áreas de intervención para mejorar la dinámica familiar y por ende la salud individual del paciente con trastorno del espectro autista, así como la salud de todo el núcleo familiar y en cada uno de sus integrantes. Cabe mencionar que, en este tipo de familias, conlleva a un mayor desgaste en cuanto a su dinámica familiar, es por ello que el identificar qué tipo de funcionalidad familiar poseen permita realizar acciones oportunas que permitan que el integrante con autismo mejore su capacidad de independencia.

Tipo de muestreo

No probabilístico por conveniencia.

Programa de trabajo

Como parte del estudio de especialización de residencia médica de la especialidad de Medicina Familiar, se lleva a cabo, la impartición del seminario de investigación I y II, el cual nos proporciona las bases necesarias para comenzar a involucrarnos en elaborar un protocolo de investigación que sea de utilidad, que proporcione información científica y actualizada, y que nos haga tener la curiosidad de responder un problema que sea de nuestro interés y del cual no se tenga una respuesta clara.

Partiendo de lo descrito anteriormente, en el mes de marzo del 2020, se comenzó por elegir el tema de investigación, se buscó sustento científico con referencias bibliográficas para construir un marco teórico, que forma parte del presente estudio.

Posteriormente, delimitando el material y el método a utilizar, se prosiguió con la aplicación de la herramienta FACES III (herramienta ya consolidada y validada para su uso) y un cuestionario de variables descriptoras, desarrollada por el médico residente y autor del presente protocolo, para posterior análisis y revisión de resultados, estos últimos, de suma importancia para su discusión y comparación con estudios previos.

Todo lo anterior con el previo conocimiento y aprobación del comité de investigación, así como consentimiento por parte de los participantes, (anexo 6).

Recursos

1. Humanos: investigadores involucrados, padres o tutores de personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista, personal de archivo clínico y asistentes médicas.
2. Físicos: instalaciones de la Unidad de Medicina Familiar No. 94.
3. Materiales: fotocopias, plumas, hojas blancas. (artículos de papelería)
4. Tecnológicos: equipo de cómputo (lap top).
5. Financieros: aportados por el investigador.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Riesgo de la Investigación y Normas de apego

Se respetaron los principios éticos y regulatorios nacionales e internacionalmente aceptados de acuerdo a los principios establecidos en la Declaración de Helsinki, adoptada por la 64ª Asamblea general de la Asociación Médica Mundial en Brasil 2013, las Guías éticas Internacionales para Investigación Biomédica que involucra a seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) y las Buenas Prácticas Clínicas: documentos de las Américas de la organización Panamericana de la Salud como de la Organización Mundial de la Salud (OMS), así como La Ley General de Salud (LGS) en México a través del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, Normas Oficiales Mexicanas publicados en el diario Oficial de la Federación, donde se establecen los lineamientos para contar con autorización de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS), donde se asegura la protección de la dignidad, derechos humanos y el bienestar de los participantes en el presente estudio, de igual forma al tratarse de un estudio observacional, no se realizó ninguna modificación intencionada en alguna de sus variables, se realizó una entrevista para la recolección de datos personales, los cuales son confidenciales y con el instrumento FACES III, se buscó la evaluación de funcionalidad familiar, base primordial del presente estudio.

De igual forma se mantuvo comunicación estrecha con las autoridades de la Unidad de Medicina Familiar No. 94 del Instituto Mexicano del Seguro Social en la Ciudad de México, donde se llevó a cabo el estudio, los

resultados del mismo se mantienen bajo confidencialidad y para uso exclusivo de la coordinación en educación e investigación en Salud de dicha clínica. ⁽⁴²⁾

Contribuciones y beneficios del estudio para los participantes y la sociedad en su conjunto.

Para los padres de familia, existe pensamientos y sentimientos de preocupación durante la instrucción de un niño portador de trastorno del espectro autista, sobre todo en el cuidado, en el cuadro económico, en la salud y en su educación. La parte económica se ve gravemente afectada, ya que, muchas familias no cuentan con los recursos necesarios para pagar un centro de estimulación temprana o centros educativos, en los cuales se le pueda ayudar al niño, situación que en muchas ocasiones se presentan el resto de su vida y que lo hace dependiente de los padres, donde siempre necesitara estar bajo su cuidado, y que a pesar de los esfuerzos nacionales por la inclusión de individuos con discapacidad intelectual en diferentes ámbitos, específicamente en con trastorno del espectro autista, esto continua sucediendo en la sociedad.

De igual forma la relación de los esposos entre sí, la relación de los padres con los hijos y la relación de los hijos entre sí, también se ve afectado, ya que al contar con un niño con TEA, existen cambios en los roles, en los límites, en los horarios de trabajo por prestar mayor atención y tiempo en llevar al niño con discapacidad a centros especiales para su desarrollo y educación, o el que requiera mayor atención que a los otros miembros de la familia, llega a ser perjudicial y caer en un ámbito de disfunción familiar.

El reconocer el tipo de familia a la cual pertenecen núcleos familiares con un integrante con TEA es de suma importancia, esto último para realizar acciones que ayuden a estas familias que tienen factores de riesgo o que ya tienen una disfunción familiar, para afrontar la problemática que comprende tener un integrante con este tipo de trastornos y ayudar a que estos individuos logren desarrollar sus potenciales, capacidades, competencias y aptitudes y que sean más independientes, de esta manera, poder integrarse a la sociedad como personas activas, sin tener que depender de forma permanente de algún integrante de la familia o en su defecto, buscar la mayor autonomía posible, encontrándola en su red de apoyo principal que es la familia.

Balance riesgo beneficio

El presente estudio no representó un riesgo para los participantes y, por otra parte, como beneficio se les dio a conocer en ese mismo instante a qué tipo de familia pertenecen y de esta manera, se reconociera si están cerca de ser una familia disfuncional o que ya se encuentren dentro de ésta. Se les explicó la importancia de realizar acciones tanto preventivas como de integración familiar y, así ayudar al cumplimiento eficaz de sus funciones, en diferentes ámbitos como lo económico, biológico, por mencionar algunos, permitiendo así el desarrollo de identidad personal, y la autonomía de cada uno de sus miembros.

Confidencialidad

Respetando las normas nacionales e internacionales antes descritas, los registros son anónimos, es decir, se les estableció un número de folio para identificar a los participantes.

Condiciones para el consentimiento informado

A los posibles participantes se les informó de manera clara y comprensible la finalidad y los objetivos del estudio, respondiendo ante cualquier duda que se suscitó del mismo, así como el papel que desempeñaron. Ya que el participante hubo entendido lo explicado, se procedió a realizar una invitación voluntaria a participar respondiendo el cuestionario de variables y el instrumento de evaluación para funcionalidad familiar FACES III, entendiendo que pudiera o no participar, o salir del estudio en el momento que lo considerase conveniente, teniendo la seguridad que no hubo repercusión alguna. De igual forma se hizo hincapié que el investigador no formó parte de la atención médica que recibe por parte del instituto y solo es con un fin académico, terminada la explicación se procedió a firmar la hoja de consentimiento informado.

Forma de selección de los participantes

Al cumplirse los aspectos antes mencionados, el investigador obtuvo a sus participantes del protocolo por conveniencia, de tal forma que cualquier padre, madre o tutor de un individuo portador de trastorno del espectro autista, fue susceptible a participar en el presente estudio.

Calificación del Riesgo

De acuerdo con el artículo 17, del Título segundo, Capítulo I del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, se consideró esta investigación dentro de la categoría II. Como investigación con riesgo mínimo.⁽⁴³⁾

RESULTADOS

El presente estudio se realizó en la población derechohabiente de la Unidad de Medicina Familiar 94, en familias que contaran con un integrante portador de trastornos del espectro autista. Se tomaron a todos los pacientes registrados con este diagnóstico en el expediente clínico.

Se capturaron a 21 familias y se evaluó a los padres de familia o tutores a cargo del individuo portador de trastorno del espectro autista. Se aplicó la herramienta FACES III para evaluar funcionalidad familiar, así como el cuestionario Graffar Méndez Castellanos para evaluar estrato socioeconómico.

Los cuestionarios se valoraron de acuerdo a la forma de evaluación de cada uno de ellos, se capturaron en una base de datos del programa Excel versión 2019, realizando el análisis descriptivo de los resultados.

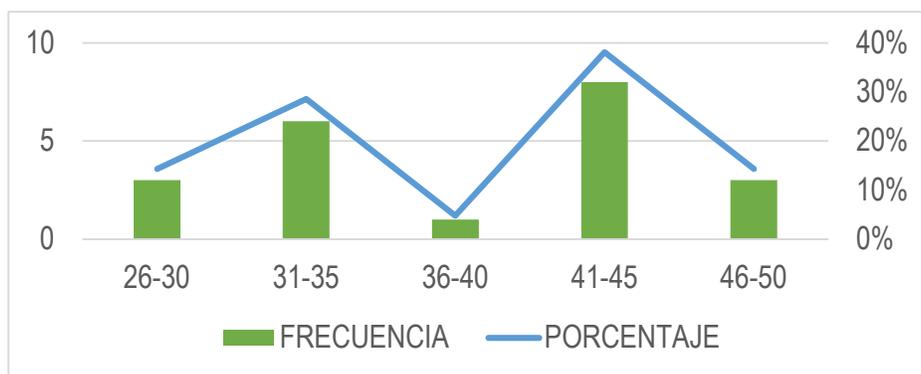
Estadística descriptiva de acuerdo a cuidador primario de los individuos con trastorno autista.

Con respecto al género del cuidador primario de los individuos portadores de TEA, el género femenino es más predominante con 95% (20 participantes), en comparación con el género masculino con 5% (1 participante).

De acuerdo a las edades de los padres de familia, o tutores a cargo de los niños con trastornos del espectro autista, se obtuvo una mayor frecuencia en el rango de edad de 41 a 45 años de edad con 38% (8 participantes), seguido del rango de edad de 31 a 35 con 29% (6 participantes), el rango de 26 a 30 y de 46-50 años con 14% (3 participantes) cada uno, rango de 36-40 años con 5% (1 participante). Gráfico 1

De igual forma el promedio de acuerdo a la edad del tutor o cuidador principal es de 38.1 años, con una mediana de 41 y una moda de 29 años. Acorde a los percentiles(P), en P25 se obtuvo un valor de 32 y en P75 un valor de 43.75. Tabla 1.

Gráfico 1. Frecuencia por rangos de edad de los padres de familia o tutores a cargo de individuos con TEA.



Fuente: Encuesta de datos sociodemográficos a padres de familia o tutores de un integrante con TEA

Tabla 1. Percentil 25 y 75 edad de tutor

EDAD DE TUTOR		
EDAD	Frecuencia absoluta (fi)	Frecuencia acumulada (Fi)
26-30	3	4
31-35	6	10
36-40	1	11
41-45	8	19
46-50	3	22
TOTAL:	21	
P25	32	
P75	43.75	

Fuente: Encuesta de datos sociodemográficos a padres de familia o tutores de un integrante con TEA

Con lo que respecta al estado civil del cuidador primario, se obtiene mayor frecuencia en el rubro casado con 57% (12 participantes), seguido de soltero con 24% (5 participantes), unión libre con 14% (3 participantes), y divorciado 5% (1 participante). No se obtuvo datos con respecto al rubro de viudo.

El nivel educativo de los cuidadores primarios, se obtuvo que con mayor frecuencia predominan aquellos que cuentan con preparatoria o carrera técnica con 52% (11 participantes), seguido de secundaria y universidad

con 24% (5 participantes) cada uno. Con respecto a no tener ningún nivel de estudio, primaria y posgrado, no se obtuvieron resultados.

La ocupación del tutor o cuidador primario de los individuos con TEA, se encontró que con mayor frecuencia se dedican al hogar con 67% (14 participantes), seguido de los profesionistas y obreros con 14 % (3 participantes) cada uno y en el rubro de técnicos con 5% (1 participante).

Estadística descriptiva de acuerdo a los individuos con trastorno del espectro autista.

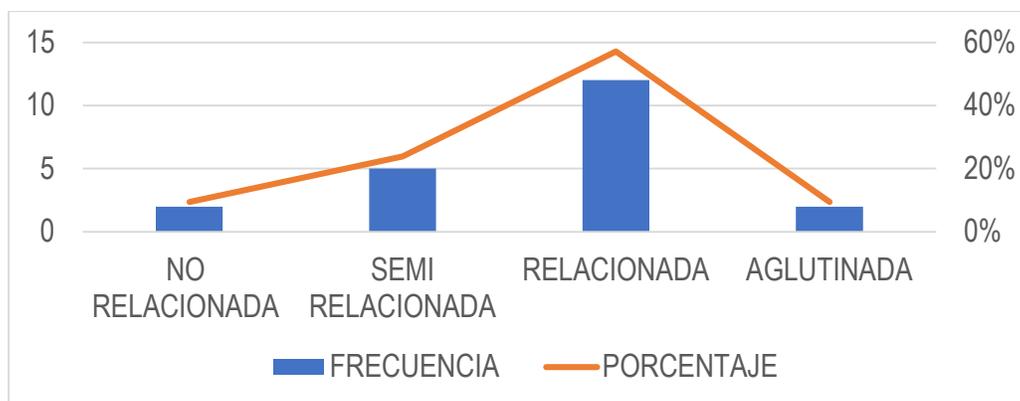
La edad actual de los participantes con trastorno del espectro autista va desde los 4 a los 20 años edad. La edad de mayor frecuencia es de 10 y 13 años con 14% (3 participantes) cada uno, seguido de 7, 8, 12, 14, 16 años con 10% (2 participantes) cada uno, y 4, 11, 17, 18 y 20 años con 5% (1 participante) cada uno.

Conforme a la edad de diagnóstico, se encontró que con mayor frecuencia fue a la edad de 4 y 6 años con 19% (4 participantes) cada uno, seguido de 3 y 8 años con 14% (3 participantes) cada uno, 2, 5, 7 con 10% (2 participantes) cada uno, y por último mayor a 10 años con 5 % (1 participante). Para la edad de 9 y 10 años no se encontraron datos.

Estadística descriptiva de acuerdo a funcionalidad familiar en familias con un integrante con trastorno del espectro autista.

Acorde al funcionamiento familiar, se obtuvo que, de acuerdo a Cohesión, las familias que se registraron con mayor frecuencia son las relacionadas con 57% (12 familias), seguida de semi relacionada con 24% (5 familias), no relacionada y aglutinada con 10% (2 familias) cada una. Gráfico 2.

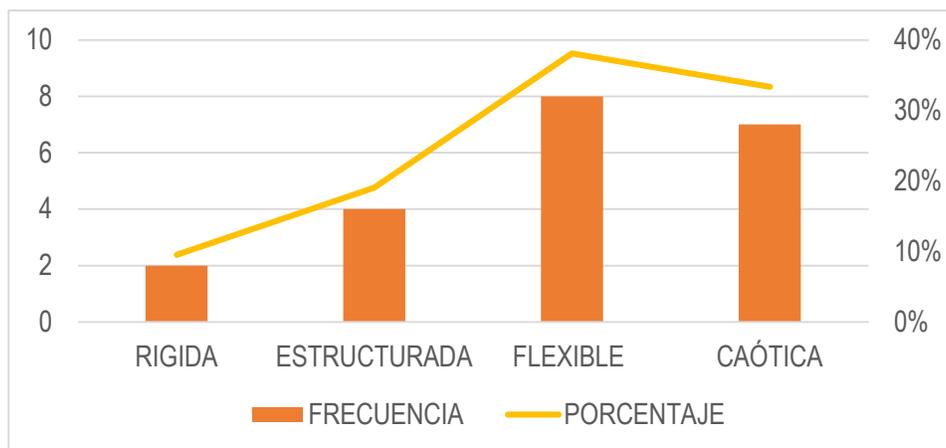
Gráfico 2. Funcionamiento familiar en relación a Cohesión.



Fuente: Encuesta FACES III aplicada a padres de familia o tutores de un integrante con TEA

Conforme al funcionamiento familiar en relación a Adaptabilidad, con mayor frecuencia se obtuvo a la familia flexible con 38% (8 familias), seguido de caótica 33% (7 familias), estructurada con 19% (4 familias) y rígida con 10% (2 familias). Gráfico 3.

Gráfico 3. Funcionamiento familiar en relación a Adaptabilidad.



Fuente: Encuesta FACES III aplicada a padres de familia o tutores de un integrante con TEA

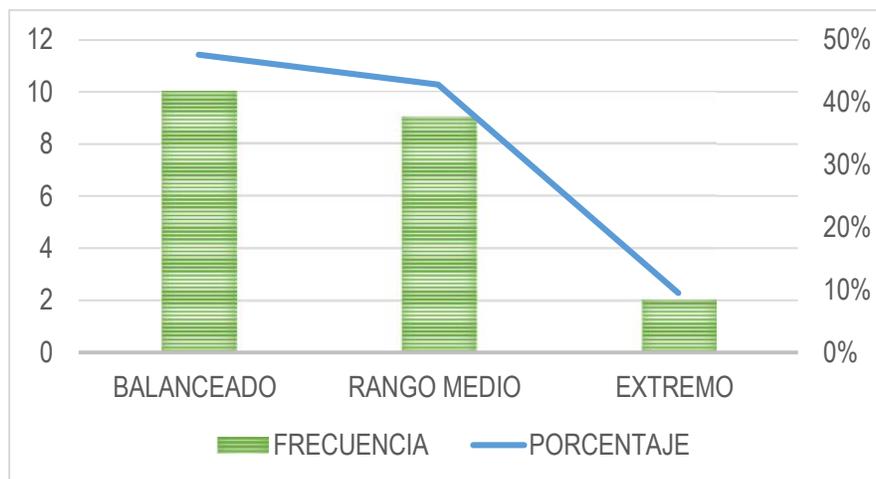
De acuerdo al tipo de familia que predomina, la familia con mayor frecuencia encontrada es caóticamente relacionada con un 24% (5 familias), seguida de Flexiblemente semi relacionada, Flexiblemente relacionada y estructuradamente relacionada con un 14% (3 familias) cada una, Caóticamente semi relacionada, Caóticamente aglutinada, Flexiblemente disgregada, Flexiblemente aglutinada, Estructuradamente semi relacionada, Rígidamente disgregada y Rígidamente relacionada con 5% (1 familia) cada una, Caóticamente disgregada, Estructuradamente disgregada. Estructuradamente aglutinada, Rígidamente semi relacionada y Rígidamente aglutinada no se encontraron datos. Información detallada en tabla 2.

Tabla 2. Tipos de familia de acuerdo al modelo circunflejo de Olson.

		Tabla 1. Tipos de familia de acuerdo al modelo circunflejo de Olson.			
		Baja	Cohesión	Alta	
Alta	Adaptabilidad	Disgregada	Semirelacionada	Relacionada	Aglutinada
		Caótica	0%	5% (1)	24% (5)
Naja	Adaptabilidad	Flexible	5% (1)	14% (3)	5% (1)
		Estructurada	0%	5% (1)	14% (3)
		Rígida	5% (1)	0%	5% (1)

Acorde al tipo de rangos para funcionamiento familiar, se obtuvo con mayor frecuencia el rango balanceado con 48% (10 familias), rango medio con 43% (9 familias), y extremo con 10% (2 familias).

Gráfico 4. Tipo de rangos para funcionamiento familiar.

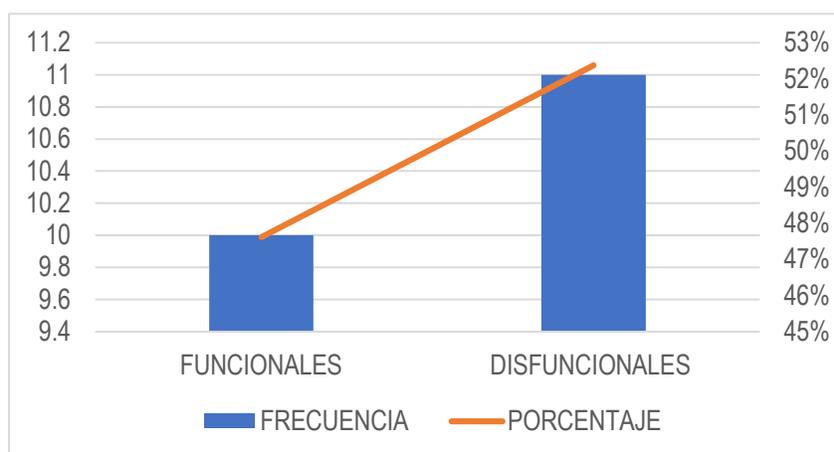


Fuente: Encuesta FACES III aplicada a padres de familia o tutores de un integrante con TEP

El modelo Circunflejo de Olson, divide a las familias en funcionales y no funcionales, por lo que las familias disfuncionales son aquellas en las cuales se realiza una sumatoria entre el rango medio y extremo, obteniendo un 52% (11 familias) y conforme al rango balanceado o familias funcionales se obtiene 48% (10 familias).

Gráfico 5.

Gráfico 5. Familias funcionales y disfuncionales.



Fuente: Encuesta FACES III aplicada a padres de familia o tutores de un integrante con TEP

Estadística descriptiva de acuerdo a estrato socioeconómico de familias con un integrante con trastorno del espectro autista.

Acorde al estrato socioeconómico, se obtuvo con mayor frecuencia al estrato III clase media media con 57% (12 familias), seguido de estrato II clase media alta con 38% (8 familias), estrato IV clase obrera con 5% (1 familia), estrato I clase alta y estrato V pobreza crítica no se obtuvo resultado.

De acuerdo al género en relación a la ocupación, se encontró que en el género femenino 95% (20 participantes), se dedica al hogar representando al 67% (14 participantes), seguido de profesionista y obrero con un 14 % (3 participantes) cada uno. Del género masculino 5% (1 participante) es profesionista. Del rubro de Técnico es representado por un 5% (1 participante).

Acorde al género en relación con el estado civil de los tutores de las familias participantes, se encontró que, de los 21 participantes, 57% (12 participantes), son casados, seguido de solteros con un 29% (6 participantes), incluyendo el género masculino que corresponde a un 5% (1 participante), unión libre 14% (3 participantes). De los rubros divorciado y viudo no se encontraron datos.

Con respecto a al género y el nivel educativo de los tutores de las familias con integrantes con TEA, de los 21 participantes, el 52% (11 participantes) tienen concluido el bachillerato, seguido de secundaria y universidad con un 24% (5 participantes) cada uno. El género masculino, correspondiente al 5% (1 participante) se coloca dentro de la escolaridad de profesionista. Del rubro primaria y posgrado no se obtuvieron datos.

De acuerdo a la edad actual de los individuos portadores de TEA, en promedio se tiene una edad de 12 años, con una mediana de 12.5, y una moda de 10, así como P25 de 10 y P75 de 14. La edad promedio de diagnóstico de autismo es de 5.6 años, con una mediana de 5.5 y una moda de 4, en cuanto a sus percentiles se obtiene P25: 4 y P75: 7. El tiempo de retraso en el diagnóstico, en promedio es de 2.6 años, con una mediana de 2.5 y una moda de 1. Acorde al P25 se tiene un valor de 1 y P75 de 4. Información detallada en tabla 3.

Tabla 3. Edad actual, edad de diagnóstico y años sin diagnóstico en relación con la edad del cuidador primario.

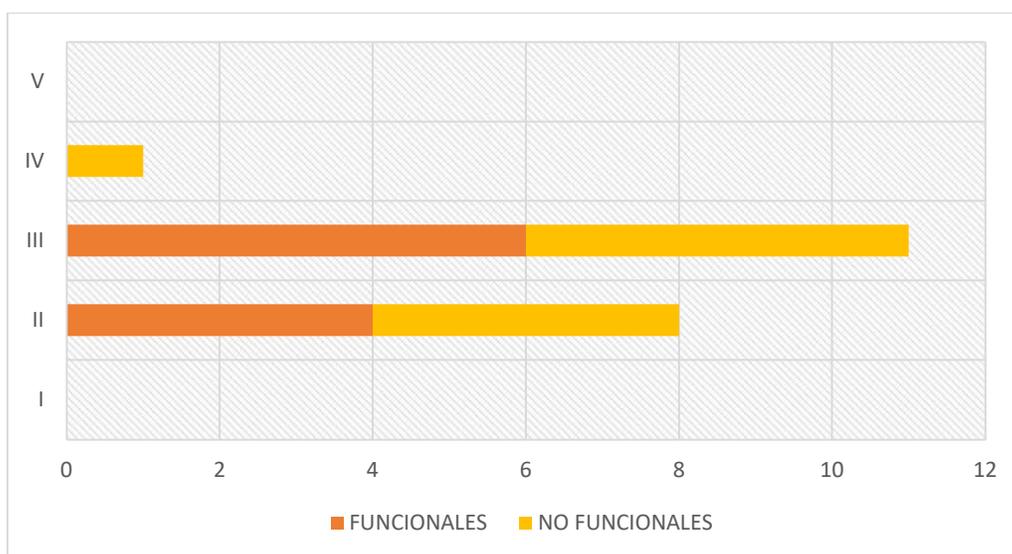
	EDAD ACTUAL	EDAD DE DIAGNÓSTICO	AÑOS SIN DIAGNÓSTICO	EDAD CUIDADOR
CASO 1	10	3	0	47
CASO 2	8	8	5	29
CASO 3	18	17	14	41
CASO 4	16	4	1	43
CASO 5	20	8	5	44
CASO 6	13	6	3	50
CASO 7	11	2	-1	41
CASO 8	7	4	1	29
CASO 9	17	6	3	33
CASO 10	10	7	4	42
CASO 11	14	7	4	50
CASO 12	4	3	0	29
CASO 13	12	8	5	41
CASO 14	8	4	1	31
CASO 15	16	6	3	33
CASO 16	10	6	3	37
CASO 17	14	2	-1	32
CASO 18	12	4	1	31
CASO 19	13	5	2	43
CASO 20	13	5	2	43
CASO 21	7	3	0	32
MEDIA	12.0	5.6	2.6	38.1
MEDIANA	12.5	5.5	2.5	41
MODA	10	4	1	29

P25	10	4	1	32
P75	14	7	4	43

Fuente: Encuesta de datos sociodemográficos a padres de familia o tutores de un integrante con TEA

Acorde a las 10 familias funcionales en relación con estrato socioeconómico, el estrato con mayor frecuencia encontrado es el estrato III clase media media con 60% (6 familias), seguido de estrato II clase media alta con 40% (4 familias). De acuerdo a las 11 familias disfuncionales en relación con el estrato socioeconómico, el estrato con mayor frecuencia es el estrato III clase media media con 50% (5 familias), seguido de estrato II clase media alta con 40% (4 familias) y estrato IV clase obrera con 10% (1 familia). Gráfico 6.

Gráfico 6. Familias funcionales con respecto a estrato socioeconómico



Fuente: Encuesta FACES III y Graffar Méndez Castellanos aplicada a padres de familia o tutores de un integrante con TEA

Conforme al diagnóstico tardío en relación a las familias disfuncionales, el 82% (9 familias) tuvieron un diagnóstico tardío, y 11 18% (2 familias) un diagnóstico temprano. De las familias funcionales un 70% (7 familias) tuvieron un diagnóstico tardío, y el 30% (3 familias) tuvieron un diagnóstico temprano. Datos detallados en tabla 4.

Tabla 4. Relación de las familias funcionales y disfuncionales con el diagnóstico tardío de los individuos con TEA.

	Familias Disfuncionales	Porcentaje	Familias Funcionales	Porcentaje
Diagnóstico Tardío	9	82%	7	70%
Diagnóstico Temprano	2	18%	3	30%
Total	11	100%	10	100%

Fuente: Encuesta FACES III y datos sociodemográficos aplicada a padres de familia o tutores de un integrante con TEA

DISCUSIÓN

El trastorno del espectro autista es una enfermedad del neurodesarrollo caracterizado principalmente por una interacción social disminuida y por una deficiencia marcada en el desarrollo de comunicación, verbal y no verbal, así como una rigidez en el comportamiento ya que presentan conductas repetitivas ⁴⁴ siendo su familia, el ambiente principal que interferirá de manera positiva o no en el desarrollo del individuo con autismo.

Tomando en cuenta lo anterior, se investigó cuál es la cohesión y adaptabilidad de 21 familias de un integrante con trastorno del espectro autista para describir el tipo de familia predominante. De acuerdo a los resultados obtenidos, es importante mencionar que las mujeres siguen siendo en la actualidad el género principal encargado de los cuidados de personas con enfermedades o condiciones que requieran atenciones especiales tal y como es el TEA; las madres son el personaje principal atento al avance o no, que compete al desarrollo de sus propios hijos, son quienes conviven gran parte del día con ellos y de esta forma, quien puede identificar un comportamiento atípico, hecho fundamental para establecer, estudiar, evaluar y atender a tiempo y de manera personalizada esta patología, en pro de mejorar su condición clínica, sus problemas de lenguaje, de comunicación y de integración en la sociedad.

Arias y Muñoz refieren que el principal perfil del cuidador es la figura femenina desde el rol de madre, y se cree que se deba principalmente a patrones culturales y tradicionales que asignan a las mujeres para la atención y el cuidado de las personas que sean dependientes y que posean algún tipo de discapacidad ⁽⁴⁵⁾. No es difícil determinar el motivo por el cual la mayoría de los cuidadores primarios son mujeres, al ser madres o abuelas que tienen bajo su cuidado a los hijos o nietos, es mayor la relación que existe entre ellos, y que, al tener mayor demanda por parte de niños con autismo, se puede apreciar en nuestro estudio que la mayoría de ellas son amas de casa. Un estudio realizado en una universidad de Nueva York, Estados Unidos, sobre las experiencias de madres y abuelas con un integrante con autismo, su principal objetivo, era el de comprender mejor su participación de los abuelos con estos niños y el funcionamiento familiar, en el cual todas fueron mujeres. Las abuelas tuvieron mayor dificultad en la participación, información y comunicación en relación con familias con un niño con TEA. ⁽⁴⁶⁾

De igual forma podemos apreciar que la mayoría de los cuidadores primarios recaen en edades entre los 41 a 45 años, seguido de 31 a 35 años, por lo que podemos darnos cuenta que son edades intermedias en el auge de su juventud, cuando son económicamente activos y en etapa reproductiva plenamente identificable, en la cual, al tener que ocupar su mayor parte de tiempo y energía en el cuidado de una persona, pueden llegar a tener cambios importantes en el desempeño de sus roles. ⁽⁴⁷⁾

Se pudo apreciar en nuestro estudio que el estado civil que prevaleció fue el de casado, de acuerdo a Arias y colaboradores, la condición del estado civil da cuenta de que los cuidadores poseen un soporte emocional, pero que no se refleja en el cuidado directo o con la educación y el aprendizaje que las personas con algún tipo de discapacidad, en nuestro caso con trastorno autista. ⁽⁴⁵⁾

El nivel educativo que se reflejó con más frecuencia fue el bachillerato, y en cuanto a la ocupación, el hogar, condiciones demográficas que coinciden con el nivel socioeconómico obtenido en mayor frecuencia, correspondiente al nivel socioeconómico medio medio.

Por otra parte, el promedio de edad encontrado en los integrantes con trastorno del espectro autista, fue de 12 años, con una edad promedio de diagnóstico de 5.6 años y el promedio de años de retraso en el diagnóstico es de 2.5 años. En relación al estudio elaborado por Hervás y Balmaña, se encontró una constante similar al tener como edad media de diagnóstico de autismo a los 5 años, y a los 10 meses. Es importante resaltar, que el padre o la madre, debe tener presente que cualquier comportamiento que le sea diferente por parte de sus hijos, de debe estudiar. En análisis previos, se basan en que los padres con niños con autismo pueden tener un diagnóstico entre los 3 y 4 años, refiriendo haber observado anormalidades en el desarrollo desde los 12 a 18 meses, repercutiendo en las intervenciones que se deben realizar en estos niños y se relaciona a un mejor pronóstico cuando se hacen en edades más tempranas. ⁽⁷⁾

Respecto al funcionamiento familiar en familias con un integrante con trastorno del espectro autista, el modelo circunflejo de Olson, estudia al funcionamiento familiar en dos dimensiones, cohesión y adaptabilidad. Para Olson el funcionamiento familiar es la interacción de los vínculos que existen entre los cada uno de los integrantes en una familia, a lo que él llamó cohesión, y que éstos pueden ser capaces de cambiar su estructura con el fin de aventajar sus dificultades familiares a lo que llamo adaptabilidad. El modelo de Olson es un instrumento muy apropiado, ya que nos permite clasificar de distintas formas a nuestras familias, uno de los cuales es formar 16 tipos de familias, en donde cuatro tipos son familias funcionales encontrándose en el centro y cuatro en las esquinas, interpretado como familias disfuncionales, y ocho tipos con funcionamiento intermedio. Teniendo en cuenta lo anterior y al conocer el funcionamiento de cada núcleo familiar, así como la posición en las dimensiones anteriormente propuestas, las intervenciones serán mejor dirigidas, así como plantear métodos y estrategias en los rubros que se requieren mayor atención o explotar en mayor medida. ⁽⁴⁸⁾

De las 21 familias, de acuerdo a cohesión como resultado se obtuvo a familias relacionadas, y a adaptabilidad a familias flexibles. El tipo de familia más destacado es caóticamente relacionada, y en relación a rangos de funcionalidad se obtuvo a las familias balanceadas, Sin embargo, al realizar la sumatoria de aquellas con rango medio y extremo, se obtuvo un 52% de familias disfuncionales.

Resulta de gran interés, analizar nuestros resultados en comparación con un estudio realizado en Australia, en el cual se analizó las características del trastorno del espectro autista y el funcionamiento familiar, en el cual, también se utilizó la herramienta FACES III desarrollada por Olson, y al igual que el presente estudio en el rubro de adaptabilidad indicó familias más flexibles y en la escala de cohesión a familias conectadas o relacionadas ⁽³¹⁾. Podemos decir que el análisis anterior apoya a lo encontrado en nuestros resultados.

El modelo circunflejo de Olson, nos da la oportunidad de analizar a la familia desde diferentes enfoques, ya que también nos proporciona la oportunidad de clasificarla por medio de rangos, y en nuestro caso, el rango balanceado predominó a comparación del rango medio y extremo obteniendo un 48 %, 43 % y 10 % respectivamente. Los últimos dos rubros juntos, apoya a que las puntuaciones medias obtenidas, quedan fuera de la función de familia sana, es decir, disfuncional.

Otra forma de analizar a las familias por medio de este modelo, es clasificarlo por medio del tipo de familia que predomine, en el cual, se obtuvo a las familias relacionadamente caóticas. Comparándola con un estudio similar, en niños con retardo mental en una Institución educativa especial en El Salvador, apoya a nuestros resultados, en donde ellos indican que casi la mitad de la población estudiada muestran un funcionamiento familiar de rango medio con familias semirrelacionadas y altamente caóticas ⁽²³⁾.

Por otra parte, al relacionar funcionalidad o disfuncionalidad familiar con el diagnóstico temprano o tardío en niños con autismo con Odds Ratio, se obtuvo un valor de 1.92, interpretado como presencia de asociación entre las variables, por lo que se puede decir que puede tener influencia como factor de riesgo el diagnóstico tardío de autismo para presentar disfunción familiar, sin embargo, se debe tener cautela en otras poblaciones por el tamaño de nuestra muestra.

Un dato que llama la atención es el estrato socioeconómico en relación al funcionamiento familiar, encontrando en las familias funcionales, un predominio del estrato socioeconómico medio medio y en las disfuncionales destaca el estrato socioeconómico medio alto; las actividades que requiere una persona o una familia para mantener dicho estrato, podrían afectar la forma y tiempo de convivencia, así como el desarrollo social de los proveedores de la familia. Por otro lado, surge la pregunta respecto a la ausencia de familias con estrato socioeconómico bajo en nuestra población, infiriendo principalmente la falta de un proveedor constante que pueda afiliar a la familia a seguridad social, así mismo, las familias con estrato socioeconómico bajo no tienen integrantes con TEA o en caso contrario, dónde reciben atención y bajo qué condiciones.

En familias con un integrante con TEA se pueden ver afectadas al alterarse los roles y las funciones que éstas desempeñan, y por ende se verá afectado su ciclo vital familiar e individual. En estas familias se espera la formación de alianzas y coaliciones en torno al niño con autismo ⁽²⁶⁾. Por ello es importante explorar la

comunicación familiar, la adaptabilidad y cohesión, armonía entre los integrantes de la familia, sus roles, áreas en las cuales es evidente una afectación importante y un desequilibrio en el entorno familiar ⁽²⁵⁾. En el área social, existe rechazo por parte de las personas que lo rodean, ya sean vecinos o amigos de la familia, por lo que no es difícil ver que la familia se aísla en determinadas actividades sociales para que el menor no sienta el rechazo por parte de los demás ⁽²⁵⁾. En cuanto al ámbito educativo, son necesarias adecuaciones dentro y fuera del núcleo familiar, ya que son familias con modificación de proyectos y planes familiares, relacionado al progreso en cuanto al nivel de desarrollo que el niño alcance. En las familias en las cuales las integra un menor con algún tipo de discapacidad que necesite educación especial, afectará la calidad de comunicación, la capacidad de expresar sus sentimientos y una sobrecarga en sus roles ⁽²⁵⁾. Los niños con autismo y sus familias presentan un ambiente adverso, mayor problemática en el comportamiento, dificultades emocionales y menos conductas prosociales, por lo que es importante adoptar medidas con atención a estos individuos y a sus familias.

Se deben implementar programas y estrategias de intervención para favorecer una homeostasis emocional y promover la entrada al ámbito social de estos niños. Las medidas deben ir enfocadas a la adaptación biopsicosocial tanto de los menores como de sus familias. Es importante recordar que el mayor aprendizaje obtenido por estos niños está dado por sus experiencias cotidianas por lo que es necesario dotar a las familias de recursos para afrontar las adversidades y se pueda producir un adecuado aprendizaje enfocado a fortalecer las relaciones sociales y así favorecer un bienestar en la familia ⁽⁴⁹⁾.

Una parte importante en el estudio, es que se pudieron identificar a familias con integrantes que ya cuentan con diagnóstico de autismo, y que, en la mayoría de ellos, el encuestado es el cuidador primario y responsable del niño portador de este trastorno. Por el contrario, la mayor limitante, es el tamaño de la muestra, fue pequeña al identificar solo a 21 familias participantes, por lo que se debe considerar los resultados pertinentes sólo para esta población, sin dejar de ser referencia en comparación con otras poblaciones. Otra limitante el problema de diseño ya que al ser una encuesta transversal no podemos predecir la causalidad entre las variables, así como la temporalidad de los resultados.

CONCLUSIÓN

El trastorno del espectro autista es una alteración del desarrollo en el cual se encuentra afectada la interacción social y la comunicación, así como comportamientos repetitivos. De acuerdo a la gravedad y a las dificultades para la comunicación, se requiere un apoyo muy sustancial por parte de la familia. De igual forma es importante la evaluación de déficit intelectual, deterioro del lenguaje, la asociación de alguna condición médica, o a algún trastorno del neurodesarrollo o del comportamiento, que necesite atención y que, por lo tanto, sea un

impedimento para que, dentro del núcleo familiar, se lleve de forma armónica, cada una de las funciones de la misma.

Sabiendo el impacto que puede tener en las familias con un integrante con autismo y la problemática actual para su integración a la sociedad, se ve la necesidad de estudiar más a fondo el tipo de familias que prevalecen con algún tipo de disfunción y poder hacer intervenciones de forma oportuna y adecuada. Se sabe que no todos los niños con autismo son iguales y que sus necesidades serán diferentes, para ello necesitamos ver a que familias nos enfrentamos para idear una estrategia que contenga las bases suficientes para ayudarlas a no enfermarse y desate eventos desafortunados que haga que su pronóstico sea desalentador.

El funcionamiento familiar en familias con un integrante con trastorno del espectro autista, de acuerdo a cohesión se obtuvo a familias relacionadas y de acuerdo a adaptabilidad familias flexibles. De acuerdo al rango, en su mayoría fueron familias balanceadas, seguida del rango medio y extremo.

La expectativa empírica que se planteó en un principio, en cuanto al rango, se mencionó sería el rango medio, en adaptabilidad a familias relacionadas y en lo que corresponde a cohesión a familias caóticas, por lo que concluimos que esta expectativa no se cumplió. Sin embargo, en nuestro estudio también se determinó el tipo de familia enlazando estas dos dimensiones y se obtuvo a familias caóticamente relacionadas, por lo que se podría interpretar un acercamiento a lo que se planteó en nuestra expectativa empírica desde un inicio.

En general el modelo circunflejo de Olson nos permite catalogar de diferentes formas el funcionamiento familiar, por lo que podemos concluir que predominaron las familias fuera de la función de familias sanas.

La edad de diagnóstico promedio encontrada fue de 5.6 años, lo que implica un retraso en la intervención de aproximadamente 2.5 años, vital para el diagnóstico, atención oportuna e implementación de tácticas que nos ayuden a un mejor desarrollo biopsicosocial de individuos con autismo (Odds Ratio 1.9).

Un punto que llamó la atención durante el estudio, es que el estrato socioeconómico medio alto se encontró en familias disfuncionales, sin embargo, deben tomarse los resultados con cautela debido al tamaño de la muestra.

Los trastornos del espectro autista son una condición compleja en la cual se debe de individualizar las acciones a realizar con el niño y su familia, estudiar las condiciones en las que se encuentran para poder otorgar intervenciones adecuadas y oportunas para optimizar el desarrollo del mismo. Se deben estudiar sus conductas, comportamientos con la sociedad, y otorgar una adecuada educación. Una adecuada intervención y una rápida actuación son factores importantes para mejorar su pronóstico a mediano y largo plazo, así como condicionar un ambiente familiar armonioso que ayude a su bienestar biopsicosocial del niño portador con este trastorno.

SUGERENCIAS

Para la presente investigación es indispensable resaltar que uno de los puntos fuertes, es la poca información disponible sobre el tipo de cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con autismo en nuestro país, por lo que es importante destacar que es un estudio realizado con el fin de conocer el tipo de funcionalidad familiar en personas que viven con TEA mediante su cuidador primario, y conocer su contexto familiar y favorecer su ambiente.

Es importante resaltar que durante el curso de la investigación se sobrepuso con la pandemia por COVID 19, y hay reportes de que, en la consulta externa de niños con autismo, debido al encierro y al cierre de escuelas, hubo una exacerbación de los síntomas, lo que condicionó un mayor descontrol sobre su comportamiento, y por ende un cambio en la organización familiar para sobrellevar su desarrollo en este periodo de tiempo.

Otro de los aspectos a destacar y que es importante en el estudio, es que se tomaron a niños y adolescentes con diagnóstico ya establecido de autismo, en más de una ocasión se encontraron a individuos en protocolo de estudio para dicha enfermedad, quienes no se incluyeron, sin embargo, es una población que también podría estudiarse con enfoque de prevención primaria.

Una de las principales desventajas es el número de familias entrevistadas, al ser una muestra pequeña no se tiene una posibilidad de asumir los resultados para otras poblaciones, por lo que se sugieren estudios multicéntricos con el objetivo de ampliar el número de participantes.

Llama la atención que en aquellas familias con un estrato socioeconómico más alto existen familias con tendencia a la disfunción familiar con una cohesión y adaptabilidad dentro de los rangos extremos por lo que se recomienda estudiar factores intervinientes al respecto.

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Conforme se realizó el desarrollo de la presente investigación y durante el análisis de resultados, surgieron diferentes ideas sobre posibles líneas de investigación, las cuales se enumeran a continuación:

- Nivel de conocimiento sobre autismo en padres de familia con un integrante portador de trastorno del espectro autista.
- Satisfacción marital en padres de un individuo con trastorno del espectro autista.
- Menor felicidad conyugal en cuidadores o padres de niños con trastorno del espectro autista.
- Cohesión y adaptabilidad en relación con nivel socioeconómico de las familias con un integrante con trastorno del espectro autista.

- Relación entre funcionamiento familiar y parentesco del cuidador primario en familias con niños con trastorno del espectro autista.
- Nivel de estrés asociado a la crianza de un niño con trastorno del espectro autista.
- Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de niños con trastorno del espectro autista.

Es importante destacar que, como sugerencia de metodología de la investigación, podría realizarse en el primer caso una investigación tanto social, conductual y de aprendizaje en niños con autismo, en donde los padres contesten aspectos básicos sobre este trastorno, o incluso realizar un método cuasi experimental en el cual se otorguen pláticas a los padres de familia o a los cuidadores primarios de estos individuos y de esta forma evaluar la comprensión de la enfermedad.

El segundo y tercer caso, podría ser de utilidad el cuestionario de satisfacción marital de Norton y establecer de esta manera el nivel de satisfacción marital cuando se tiene un hijo con autismo, la forma en la que impacta en el matrimonio y si es que ambos conyugues ayudan al cuidado de estos niños portadores con este trastorno.

En cuanto a la línea de investigación en la relación que existe entre el funcionamiento familiar con el parentesco del cuidador primario, se planteó la interrogante de si existe diferencia en la forma de cuidado y de educación recibida de un niño con estas características al ser cuidado por la madre en comparación con el padre, abuelos u otro familiar. La metodología de este estudio podría ser la comparación de dos grupos, en los cuales el cuidador primario sea la madre y por el otro lado, algún otro familiar.

En el nivel de estrés asociado a la crianza de un niño con trastorno del espectro autista y la calidad de vida y sobrecarga del cuidador en cuidadores de niños con esta patología, en ambos casos podrían aplicarse escalas para su medición, como la escala de estrés y la escala de Zarit respectivamente, en niños que ya estén diagnosticados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Minhas A, Vajaratkar V, Divan G, and others. Parents' perspectives on care of children with autistic spectrum disorder in South Asia – Views from Pakistan and India. *International Review of Psychiatry*, 2015; 27 (3): 247-256.
2. Aguilar G, Mainegra D, García O, Hernández Y. Diagnóstico en niños con trastornos del espectro autista en su desarrollo en la comprensión textual. *Ciencias Médicas de Pinar del Río*. 2016; 20(6): 729-737.
3. Vázquez L, Moo C, Meléndez E, et al. Revisión del trastorno del espectro autista actualización del diagnóstico y tratamiento. *Revista Mexicana de Neurociencia*. 2017; 18(5): 31-45.
4. Busquets L, Miralbell J, Muñoz P, et al. Detección precoz del trastorno del espectro autista durante el primer año de vida en la consulta pediátrica. *Pediatría Integral*. 2018; XXII (2): 105.e1 – 105.e6.
5. Vargas G, Cárdenas J, Cabrera D, León A. Síndrome de Asperger. *Mundo de la investigación y el conocimiento*. 2019; 3 (4): 416- 433.
6. Mirkovic B, Gerardin P. Asperger's syndrome: ¿what to consider? *L'Encephale*. 2019; 45: 169-174.
7. Hervás A, Balmaña N, Salgado M. Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral*. 2017; XXI (2): 92-108.
8. Reynoso C, Rangel M, Melgar V. El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2017; 55(2): 214-222.
9. Zúñiga M. El síndrome de asperger y su clasificación. *Educación*. 2009; 33 (1): 183-186.
10. López R, Munguía A. Síndrome de asperger. *Postgrado de psiquiatría UNAH*. 2008; 1 (3): 6-9.
11. Gutiérrez K. Características tempranas y predictores de la severidad del cuadro clínico en el trastorno del espectro autista. *Rev. CES Psico*, 2019; 12(2): 12-25.
12. Progress in the USA for autistic spectrum disorder. *The Lancet*. 2018; 391: 1750.
13. Valero A, Sánchez J, Ros J. Síndrome de asperger y educación física: estrategias de intervención. *TRANCES Transmisión del conocimiento educativo y de la salud*. 2017; 9 (1): 1-14.
14. Zerbo O, Quian Y, Yoshida C, and others. Maternal Infection During Pregnancy and Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2013: 1-11.
15. Naranjo A, Avances y perspectivas en síndrome de asperger, *NOVA*. 2014, 12(21): 81-101.
16. Gutiérrez C., Díaz R, Yamile K, Reyes R, Rosa P. El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Ciencia Ergo Sum*; 2016; 23 (3): 1-17.
17. Morales S. La familia y su evolución. *Perfiles de las ciencias sociales*. 2015; 3(5): 127-155.
18. Valdivia C. La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *La Revue du REDIF*. 2008; 1: 15-22.
19. Carrillo D, La transformación de la familia en México del siglo XXI y su impacto en la sociedad. *Temas de ciencia y tecnología*. 2017; 21(63): 70-73.

20. Olivia E, Vera J, Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. 2014; 10(1): 11-20.
21. Robles C, Di Ieso L. El concepto de familia y la formación académica en trabajo social. Debate público reflexión de trabajo social, 2012; 2(3): 43-53.
22. Carreras A. Recursos. Funcionalidad y disfuncionalidad familiar. EVNTF; 2014 [publiser unknown]: 1-12.
23. Ferrer P, Miscan A, Pino J, Pérez V. Funcionamiento familiar según el modelo circuplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. Enferm Herediana. 2013. 6(2): 51-58
24. Souza E, Rosa A, Dos Santos P. Family functioning and environmental resources offered by families og children with mental disorders. Salud Mental. 2019; 42(5): 235-242.
25. Cabrera A. Repercusión familiar de los diagnósticos de retraso mental leve y trastorno de conducta. Medicina General Integral. 2018; 34(4): 42-52.
26. Molina A. Neuropsicología y comunicación familiar en el autismo de Asperger (estudio de caso). Ajayu. 2007; 5(2): 219-243.
27. Baña M. El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Ciencias Psicológicas. 2015; 9(2): 323-336.
28. Villarreal D, Paz A. Cohesión, adaptabilidad y composición familiar en adolescentes del Callao, Perú. Propósitos y presentaciones. 2017; 5(2): 21-64.
29. Schmidt V, Barreyro J, Maglio A. Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores? Escritos de Psicología, 2009; 3(2): 30-36.
30. Lusting D, Xu Y. Family- of- origin influence on career thoughts. The career Development Quarterly. 2018; 66: 149-151.
31. Higgins D, Bailey S, Pearce J. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism. SAGE Publications and The National Autistic Society. 2005; 9(2): 125-137.
32. Kelly A, Garnett M, Attwood T, Peterson C. Autism Spectrum Symptomatology in Children: The Impact of Family and Peer Relationships. J Abnorm Child Psychol. 2008; 36: 1069- 1081.
33. Lazo M. Macías Y. La funcionalidad familiar y su relación con la comunicación de los niños con trastorno del espectro autista (TEA). Revista caribeña de Ciencias Sociales. 2019.
34. Chuchón K. Funcionamiento familiar y tolerancia a la frustración en padres de hijos con trastorno del espectro autista. [master's thesis]. Lima Perú. Universidad Nacional Federico Villarreal. 2019.
35. Campbell O, Figueroa A. EL autismo en la familia: la percepción de los padres. Archivos de Investigación Pediátrica de México. 2000; 2(8): 309 – 317.
36. Síndrome de Asperger afecta al 1 % de la población mexicana. Cluster Salud América economía [Internet]. México. Universidad Nacional Autónoma de México UNAM; [updated 2016 Feb 18; cited

- 2020 Abr 30]. Available from: <https://clustersalud.americaeconomia.com/sindrome-de-asperger-afecta-al-1-de-la-poblacion-mexicana>
37. IMSS ofrece tratamiento psicológico a niños con autismo para adaptarse a su entorno social. Gobierno de México [Internet]. No. 419/2020. México. 23 de junio 2020. [updated 23 junio 2020, cited 20 octubre 2020], Available from: <http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/202006/419>.
 38. C Ponce E, Gómez F, Terán M, Irigoyen A, Landgrave S. Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México). *Aten Primaria*. 2002; 30(10): 624- 630.
 39. B Real Academia Española, [Internet]. Madrid. 2020. Available from: <https://www.rae.es/>.
 40. Ruiz N, Bosch V, Rodríguez V, Espinoza M. Estratificación socioeconómica, estado nutricional y lípidos plasmáticos en escolares venezolanos. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*. 2012; 10(1): 28-37.
 41. D Ponce E, Gómez F. Terán M, Irigoyen A, Landgrave S. Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México) *Aten Primaria*. 2002; 30 (10): 624 -630.
 42. E López M, Pimentel C, Mirelles R, Arredondo J. Normatividad que rige la investigación la investigación clínica en seres humanos y requisitos que debe cumplir un centro de investigación para participar en un estudio clínico en México. *Acta Pediatr Mex*. 2016; 37(3): 175- 182.
 43. Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. [en línea]. Diario Oficial de la Federación, 7 de febrero de 1984. [consulta: 21 de octubre 2020]. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
 44. Celis G, Ochoa M. Trastorno del espectro autista (TEA), *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*. 2022; 65 (1): 7-20.
 45. Arias C, Muñoz M. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*. 2019; 36 (1): 257 – 272.
 46. Sullivan A, Winograd G, Verkuilen J, Fish C. Children on the Autism Spectrum: Grandmother Involvement and Family Functioning, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2012: 1-11.
 47. Montalvo A. Flórez I, Stavro D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*. 2008; 8(2): 197 – 211.
 48. Delgado M, Laporta I, Rebollar S, Lahuerta C. Funcionamiento familiar y su relación con la satisfacción con la vida familiar en adolescentes con autismo. *Eur. J. Develop. Educa. Psychop*. 2020; 8(2): 143 – 151.
 49. Mira A, Berenguer C, Baixauli I, et al. Contexto familiar con autismo, implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina*. 2019; 79 (Supl.1): 22-26.

ANEXO 1

INSTRUMENTO DE MEDICIÓN FACES III

Instrucciones: Lea cuidadosamente las preguntas y coloque el número correspondiente a su respuesta en la columna de lado izquierdo.

CONTESTA HONESTAMENTE (TUS DATOS SON CONFIDENCIALES)

1. Nunca 2. Casi nunca 3. Algunas veces 4. Casi siempre 5. Siempre

No	PREGUNTA
→	1. Los miembros de nuestra familia se dan apoyo entre sí.
→	2. En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas.
→	3. Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia.
→	4. Los hijos pueden opinar en cuanto a una disciplina.
→	5. Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos.
→	6. Cualquier miembro de la familia puede tomar autoridad.
→	7. Nos sentimos más unidos entre nosotros que con personas que no son de nuestra familia
→	8. Nuestra familia cambia el modo de hacer sus cosas.
→	9. Nos gusta pasar el tiempo libre en familia.
→	10. Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos.
→	11. Nos sentimos muy unidos.
→	12. En nuestra familia los hijos toman las decisiones.
→	13. Cuando se toma una decisión importante, toda la familia está presente.
→	14. En nuestra familia las reglas cambian.
→	15. Con facilidad podemos planear actividades en familia.
→	16. Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros.
→	17. Consultamos unos con otros para tomar decisiones.
→	18. En nuestra familia es difícil identificar quién tiene la autoridad.
→	19. La unión familiar es muy importante.
→	20. Es difícil decir quién hace las labores del hogar.

COHESION: _____ PUNTOS - ADAPTABILIDAD: _____ PUNTOS

• Cohesión	=	Suma de los puntajes en ítems noes
• Adaptabilidad	=	Suma de puntajes en ítems pares
• Las calificaciones obtenidas se cotejan en las amplitudes de clase de las tablas siguientes:		

Cohesión	Amplitud de clase
No relacionada	10 – 34
Semirrelacionada	35 – 40
Relacionada	41 – 45
Aglutinada	46 – 50

Adaptabilidad	Amplitud de clase
Rígida	10 – 19
Estructurada	20 – 24
Flexible	25 – 28
Caótica	29 – 50

Reverso

		Adaptabilidad				
		Baja			Alta	
		←		→		
		Disgregada	Semi-relacionada	Relacionada	Aglutinada	
Cohesión	Alta	Caótica	Caóticamente disgregada	Caóticamente semi-relacionada	Caóticamente relacionada	Caóticamente aglutinada
	Flexible	Flexiblemente disgregada	Flexiblemente semi-relacionada	Flexiblemente relacionada	Flexiblemente aglutinada	
	Estructurada	Estructuradamente disgregada	Estructuradamente semi-relacionada	Estructuradamente relacionada	Estructuradamente aglutinada	
	Baja	Rígida	Rígidamente disgregada	Rígidamente semi-relacionada	Rígidamente relacionada	Rígidamente aglutinada

Balanceado	Rango medio	Extremo
------------	-------------	---------

ANEXO 2 ESCALA DE GRAFFAR-MÉNDEZ-CASTELLANOS

VARIABLES	PUNTAJE	ÍTEMS
1. PROFESIÓN DEL JEFE DE FAMILIA	1	Profesión Universitaria, financistas, banqueros, comerciantes, todos de alta productividad. Oficiales de las Fuerzas Armadas (Si tienen un rango de Educación Superior).
	2	Profesión técnica superior, medianos comerciantes o productores.
	3	Empleados sin profesión universitaria, con técnica media, pequeños comerciantes o productores.
	4	Obreros especializados y parte de los trabajadores del sector informal (con primaria completa).
	5	Obreros no especializados y otra parte del sector informal de la economía (sin primaria completa).
2. NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LA MADRE	1	Enseñanza universitaria o su equivalente.
	2	Técnica superior completa, enseñanza secundaria completa, técnica media.
	3	Enseñanza secundaria incompleta, técnica inferior.
	4	Enseñanza primaria, o analfabeta (con algún grado de instrucción primaria).
	5	Analfabeta.
3. PRINCIPAL FUENTE DE INGRESO DE LA FAMILIA	1	Fortuna heredada o adquirida.
	2	Ganancias o beneficios, honorarios profesionales.
	3	Sueldo mensual.
	4	Salario semanal, por día, entrada a destajo.
	5	Donaciones de origen público o privado.
4. CONDICIONES DE ALOJAMIENTO	1	Vivienda con óptimas condiciones sanitarias en ambientes de gran lujo.
	2	Vivienda con óptimas condiciones sanitarias en ambientes con lujos sin exceso y suficientes espacios.
	3	Vivienda con buenas condiciones sanitarias en espacios reducidos o no, pero siempre menores que en las viviendas 1 y 2.
	4	Viviendas con ambientes espaciosos o reducidos y/o con deficiencias en algunas condiciones sanitarias.
	5	Rancho o vivienda con condiciones sanitarias marcadamente inadecuadas.

Reverso

ESTRATO	TOTAL DE PUNTAJE OBTENIDO
ESTRATO I (CLASE ALTA)	4-6
ESTRATO II (CLASE MEDIA ALTA)	7-9
ESTRATO III (CLASE MEDIA MEDIA)	10-12
ESTRATO IV (CLASE OBRERA)	13-16
ESTRATO V (POBREZA CRÍTICA)	17-20

ANEXO 3

HOJA DE RECOLECCION DE DATOS

Edad tutor: Edad niño: Edad de diagnóstico:

DATOS TUTOR

Genero del tutor: Femenino: Masculino:

Estado civil del tutor: Soltero: Casado: Divorciado: Viudo: Unión libre:

Nivel educativo del tutor:
Ninguno:
Primaria:
Secundaria:
Preparatoria o carrera tecnica:
Universidad:
Posgrado:

Ocupación del tutor: Hogar: Técnico: Profesional: Obrero: Otro:



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

Cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con alteración en el espectro autista

Nombre del estudio:	Cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con alteración en el espectro autista
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica
Lugar y fecha:	UMF 94 CIUDAD DE MEXICO.
Número de registro:	R-2021-3511-069
Justificación y objetivo del estudio:	Conocer cuál es el funcionamiento familiar en aquellas familias con un integrante con trastorno del espectro autista, por medio de una entrevista y la realización de una encuesta. El investigador informará su resultado de manera inmediata, y en caso de tener una familia disfuncional, le brindará información acerca de las acciones preventivas o intervenciones que se deben realizar para mejorar la comunicación entre los miembros de la familia, y tener un impacto positivo en la calidad de vida de estos pacientes y los integrantes de la misma.
Procedimientos:	Recabar la información, por parte del padre, madre o tutor con un integrante portador de Trastorno del espectro autista, mediante un cuestionario de variables y otro que evalúa la funcionalidad familiar conocido como FACES III.
Posibles riesgos y molestias:	Tiempo invertido para contestar el cuestionario.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Conocer de manera inmediata qué tipo de familia poseen y brindar información sobre acciones que pueden realizar para su prevención o mejorar el funcionamiento familiar.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	El investigador responsable se ha comprometido a darme información sobre el resultado del cuestionario, que pudiera beneficiar el seguimiento por parte del médico familiar, aclarar dudas sobre el procedimiento del estudio, el motivo de realizar el test, así como los riesgos y beneficios relacionados con la investigación.
Participación o retiro:	Tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica y/o tratamiento que recibo en el instituto.
Privacidad y confidencialidad:	El Investigador me ha dado la seguridad de no dar a conocer mis datos personales en la investigación o publicación de resultados derivados del presente estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán tratados de forma confidencial en caso de que el trabajo sea publicado.
En caso de colección de material biológico (si aplica):	No aplica.
	<input type="checkbox"/> No autoriza que se tome la muestra. <input type="checkbox"/> Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio. <input type="checkbox"/> Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	No aplica
Beneficios al término del estudio:	Conocer de manera inmediata el tipo de familia que poseen y brindar información sobre acciones que pueden realizar para su prevención o mejorar el funcionamiento familiar.
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	
Investigador Responsable:	Dra. Judith Magdalena Corona Lara. Profesora adjunta del curso de especialización en Medicina Familiar, Unidad de Medicina Familia No. 94 Matricula: 99368779 Teléfono: 5566312689 Correo electrónico: medfamjc@hotmail.es
Colaboradores:	Dra. Castro Silva Shantall Rosalía. Matricula: 97366899. Tel: 5531245018, correo electrónico: shantcastro@gmail.com
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a:	Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del sujeto

Testigo 1

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

Clave: 2810-009-013

Cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con alteración en el espectro autista

	MAR- MAY 2020	JUN - JUL 2020	AGO - OCT 2020	NOV 2020 - ENE 2021	FEB - ABR 2021	MAY - JUL 2020	AGO - SEP 2021	OCT 2021	NOV 2021	NOV 2021	DIC 2021	MAR 2022
Seminario de investigación	P											
	R											
Selección del tema		P										
		R										
Búsqueda bibliográfica			P									
			R									
Realización de marco teórico				P								
				R								
Diseño de la investigación					P							
					R							
Solicitud de permiso en el uso de instrumento						P						
						R						
Solicitud de revisión por el CLIS							P					
							R					
Recolección de la muestra								P				
								R				
Captura de la información									P			
									R			
Procesamiento de la información										P		
										R		
Análisis de resultados											P	
											R	
Difusión del protocolo												P
												R

P: PLANEADO

R: REALIZADO