

Universidad Autónoma de Entre Ríos
Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales
Licenciatura en Psicología

***Familia y Autismo: características del funcionamiento
de familias de niños con diagnóstico de TEA y su
inclusión escolar.***

Autora: Melisa Mariel Barroso

Directores: Lic. Vianco, Vanina - Lic. Iovaldi, María Virginia

Paraná, 15 de noviembre de 2022



Este obra está bajo una licencia de Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-Compartirigual 4.0 Internacional

RIDA

Repositorio Institucional
Digital Abierto



FHAYCS

Facultad de Humanidades,
Artes y Ciencias Sociales

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE ENTRE RÍOS

FACULTAD DE HUMANIDADES, ARTES Y CIENCIAS SOCIALES

Licenciatura en Psicología

“Familia y Autismo: características del funcionamiento de familias de niños con diagnóstico de TEA y su inclusión escolar”

AUTORA: Melisa Mariel Barroso

D.N.I.: 33.496.432

EQUIPO DE DIRECTORAS:

-Lic. Vanina Vianco

-Lic. Ma. Virginia Iovaldi

Trabajo Integrador Final presentado como requisito para obtener el título de grado de la Licenciatura en Psicología, según plan de estudios de la Facultad de Humanidades Artes y Ciencias Sociales, de la Universidad Autónoma de Entre Ríos.

Paraná – Entre Ríos

Año 2022

RESUMEN DE TRABAJO INTEGRADOR FINAL

Universidad Autónoma de Entre Ríos

Facultad de Humanidades, Artes y Ciencias Sociales

Título de la investigación: “Familia y Autismo: características del funcionamiento de familias de niños con diagnóstico de TEA y su inclusión escolar”

Autora: Melisa Mariel Barroso D.N.I: 33.496.432

Equipo de directoras: Licenciada Vanina Vianco y Licenciada Ma. Virginia Iovaldi

El principal objetivo de esta investigación fue identificar las características del funcionamiento del sistema familiar y el proceso de inclusión escolar de niños con diagnóstico de TEA de tres instituciones de la ciudad de Santa Fe.

Se desarrolló dentro de los lineamientos de una estrategia metodológica cuantitativa, descriptiva. La unidad de análisis estuvo compuesta por un total de 31 madres y padres de niños con diagnóstico de TEA en proceso de inclusión escolar.

Para la obtención de los datos pertinentes se utilizó un cuestionario Socio-Demográfico semiestructurado, con el fin de recabar datos sobre variables personales y familiares y se aplicó el cuestionario de Funcionamiento Familiar FF-SIL, para la evolución de variables que hacen a la dinámica del sistema familiar, los cuales fueron auto-administrados. La modalidad de abordaje fue anónima, ya que por estar en época de pandemia se hicieron presentes las restricciones de contacto estipuladas.

Para el análisis de la información obtenida de los instrumentos anteriormente descriptos, se utilizó el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), que permite hacer un análisis estadístico de tipo descriptivo para dar respuesta a los objetivos del estudio.

A partir del análisis de los resultados de la información obtenida, se puede afirmar que, un proceso de inclusión favorable, está relacionado a la presencia de una familia funcional que acompaña el transcurso del mismo. En cuanto a la hipótesis planteada, existe relación entre el funcionamiento familiar y el proceso de inclusión escolar de niños con diagnóstico de TEA. Lo que fue posible de establecer es que las familias que constituyeron la muestra son funcionales y la mayoría de ellas refiere haber tenido una buena experiencia en cuanto a la inclusión de sus hijos en escuela comunes.

AGRADECIMIENTOS:

Este trabajo es producto de un largo recorrido en el cual estuve acompañada por mucha gente a la que hoy le quiero agradecer.

Gracias a mi gran familia por alentarme y ayudarme a lo largo de todos estos años de carrera. Gracias a mi amor y a mi hijo porque fueron la fuente de motivación para poder culminar mis estudios.

Gracias a mis amigas/os por escucharme siempre y animarme a continuar en cada momento de crisis.

Gracias a mis directoras, Vanina y Virginia, porque cada una desde su saber supo guiarme y ayudarme a transitar todo el proceso de creación de este trabajo.

Gracias a todas las instituciones que me abrieron las puertas para poder realizar las entrevistas, y a los padres que se tomaron un tiempo para poder colaborar.

Con este trabajo culmino los esfuerzos que durante tantos años hice para poder cursar mi carrera de psicología, y se lo quiero dedicar con todo mi amor a mi abuela, por cada una de esas velitas que prendió cada vez que yo rendía una materia.

Gracias a todas estas personas, pilares de mi vida, por acompañarme de alguna forma en este camino...

Melisa M. Barroso

ÍNDICE DE CONTENIDO

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN

SITUACIÓN PROBLEMÁTICA.....	1
PLANTEO DE LA PREGUNTA PROBLEMA	6
JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	6
RELEVANCIA SOCIAL Y ACADÉMICA.....	7
ANTECEDENTES – ESTADO DEL ARTE	7
OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	10
HIPÓTESIS	11
OBSTÁCULOS DE LA INVESTIGACIÓN	11

CAPÍTULO 2: MARCO TEÓRICO

1. FAMILIA.....	12
1.1. QUE ENTENDEMOS POR FAMILIA HOY	13
2. EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	15
3. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	18
3.1. QUE ES EL AUTISMO	18
3.2. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA	21
3.3. DIAGNÓSTICO, CAUSAS E INTERVENCIÓN	22
3.4. DATOS EPIDEMIOLÓGICOS EN ARGENTINA	23
3.5. AUTISMO Y FAMILIA.....	24
4. CICLO VITAL.....	26
4.1. EL CICLO VITAL Y SUS CRISIS.....	26
4.2. TIPOS DE CRISIS VITALES	27
4.3. CICLO VITAL Y DISCAPACIDAD.....	28
5. INCLUSIÓN ESCOLAR.....	30
5.1. DISCAPACIDAD EN LAS ESCUELAS.....	33
5.2. AUTISMO EN LAS ESCUELAS DE HOY	36
5.3. INCLUSIÓN VS INTEGRACIÓN	38
5.4. LEYES CONSTITUCIONALES	40

CAPÍTULO 3: METODOLOGÍA

DISEÑO METODOLÓGICO.....	43
TIPO DE DISEÑO DEL ESTUDIO.....	43
CONTEXTUALIZACIÓN DE LA UNIDAD DE ESTUDIO	44
UNIDAD DE ANÁLISIS	44
TIPO DE MUESTRA	44

TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	44
- <i>Cuestionario socio-demográfico</i>	45
- <i>Test de evaluación del funcionamiento familiar FF-SIL</i>	45
PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	47
TÉCNICAS PARA EL ANÁLISIS DE LOS DATOS	47

CAPÍTULO 4: RESULTADOS

CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA	48
DATOS DE ESCOLARIZACIÓN Y PROCESO DE INCLUSIÓN	52
EVALUACIÓN DE CATEGORÍAS DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR	53

CAPÍTULO 5: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

DISCUSIÓN	55
CONCLUSIÓN	62
BIBLIOGRAFÍA.....	65
ANEXOS	70

ÍNDICE DE GRÁFICOS Y TABLAS

GRAFICO 1. <i>Distribución de la muestra según el vínculo.....</i>	48
GRAFICO 2. <i>Distribución de la muestra según las edades.....</i>	48
GRAFICO 3. <i>Distribución de la muestra según el estado civil</i>	49
GRAFICO 4. <i>Distribución de la muestra según el nivel de escolaridad</i>	49
GRAFICO 5. <i>Distribución de la muestra según el grupo conviviente del niño con tea</i>	50
GRAFICO 6. <i>Distribución de la muestra según el sexo de los hijos con TEA</i>	50
GRAFICO 7. <i>Distribución de la muestra según la edad en la que los niños recibieron el diagnóstico de TEA.....</i>	51
GRAFICO 8. <i>Distribución de la muestra según los tratamientos que reciben los niños con TEA.....</i>	51
GRAFICO 9. <i>Distribución de la muestra según la evaluación del proceso de inclusión</i>	52
GRAFICO 10. <i>Distribución de la muestra según su funcionamiento familiar</i>	54
TABLA 1. <i>Medias para las variables del FF-SIL.....</i>	54

CAPITULO 1: INTRODUCCION

El presente estudio pretende arrojar mayor conocimiento y aportar datos que pongan de manifiesto la complejidad que experimentan estas familias al comenzar la etapa de escolarización de sus hijos y el impacto que genera esto en su funcionamiento, para que dicha problemática pueda ser abordada con mayor profundidad y de manera más apropiada.

SITUACION PROBLEMÁTICA

El funcionamiento familiar es una temática que ha sido estudiada por si sola y, a su vez, en relación a infinidad de problemáticas. Diversas dificultades surgen a partir de un mal funcionamiento del sistema familiar, las cuales han sido abordadas por los profesionales centrándose en uno de sus miembros en particular.

La Organización Mundial de la Salud considera que la salud familiar es un hecho que determina y está determinado por el funcionamiento efectivo de la familia como unidad biosocial, en el contexto de una sociedad dada. Dentro de su estudio, su funcionamiento cobra gran importancia por la influencia que posee en la salud de sus miembros (OMS, 1978).

García Méndez, Rivera-Aragón, Reyes-Lagunes y Díaz-Loving (2006) definen a este funcionamiento familiar como un proceso dinámico e interactivo entre un individuo, los integrantes de la familia y la cultura; el cual se da a lo largo de su ciclo de vida mediante roles establecidos y con la influencia de los ambientes sociales en los que se desenvuelven sus miembros. Se podría decir, que el funcionamiento familiar está asociado a las pautas relacionales que se dan entre sus miembros, las cuales se pueden observar a lo largo de todo su ciclo vital a través, por ejemplo, de los roles establecidos entre ellos, sumado a la influencia que ejercen los ambientes sociales en los que estos se desenvuelven.

Tal como lo afirman estos autores, si el funcionamiento familiar es el conjunto de relaciones que se generan en el interior de cada sistema familiar y que le otorga a ésta una identidad propia, se entiende que en la actualidad no se puede hablar en términos de un único modelo de familia. Por el contrario, existe una pluralidad en el concepto y tratar de definirlo se vuelve algo complejo si tenemos en cuenta variables como la cultura, la época, las formas, el contexto social. En este sentido, la familia es una entidad que se encuentra en constante interacción con factores que la interpelan todo el tiempo. Al no ser una entidad fija, está en un continuo proceso de cambio, cambios que pueden provenir del interior o del exterior de la misma.

Las características sociales predominantes en cada momento socio-histórico han marcado las diversas definiciones de “familia”. Al respecto, Minuchin y Fishman (1985) la describen como el grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y la

evolución. Es el grupo celular de la sociedad, una institución que ha existido a lo largo de la historia, ha compartido siempre las mismas funciones - la crianza de los hijos, la supervivencia y la común unión de los miembros- estando en un cambio continuo igual que sus contextos sociales.

Por lo tanto la vida familiar se encuentra caracterizada por la diversidad, al existir una multiplicidad de formas familiares, no sólo en función de las distintas épocas históricas, sino también de las distintas culturas y, dentro de éstas, en función de los diferentes grupos que las integran. Asimismo, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), define a la familia como “el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tiene lugar en ella” (Núñez, 2007 – p.22).

Se puede afirmar que la familia tiene el potencial para curar o enfermar, ya que puede ser un entorno íntimo, confiable, de amor, apoyo, contención, felicidad, desarrollo y crecimiento de sus miembros; como también ser fuente de miedo, inseguridad, infelicidad, dolor; convirtiéndose así en un entorno nocivo para la salud mental y/o física de sus miembros. Si pensamos la familia como institución social, tiene como funciones básicas la de satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de sus miembros. La finalidad de existir, mantenerse y reproducirse en cuanto sistema vivo, es lo que determina las relaciones entre los sujetos que componen la familia (Núñez, 2007). Una parte importante de la energía, recursos e interacciones de estos sujetos busca asegurar los cuidados y la protección de la vida del conjunto, siendo este proceso vital para los niños, ya que necesitan cuidados durante un largo período (Barudy, 2008).

Según Barudy (2008), el ciclo vital de una familia pasa por momentos de adaptación, debido a cambios que se dan a nivel intrafamiliar -matrimonio, nacimiento, adolescencia, fallecimiento- o en el entorno -cambio de trabajo, domicilio, emigración, pérdida de empleo-. Estos momentos de crisis pueden ser experimentados como posibilidades de crecimiento, como también fuente de tensiones y estrés; estrés que puede amenazar el bienestar familiar e incluso la existencia misma de la familia.

Ante las crisis familiares, la salud familiar se pone a prueba. Al respecto, Núñez (2007) habla por un lado de las crisis evolutivas del desarrollo, que son aquellas que están relacionadas con el pasaje de una etapa a otra del ciclo vital. Por otro lado hace referencia a las crisis accidentales o circunstanciales, aquellas que se desencadenan ante un hecho precipitante que no tiene relación directa con la etapa evolutiva que atraviesa la familia, ya que pueden ocurrir en cualquier momento, al tener un carácter repentino e inesperado. Dentro de estas últimas se puede encuadrar a las crisis que se desencadenan a partir de la confirmación del diagnóstico de discapacidad de un hijo.

Siguiendo a la autora, cuando nace un niño con discapacidad, a la crisis evolutiva normal de ese momento del ciclo vital familiar, se suma la crisis accidental; todo lo cual representa un intenso impacto, derrumbando las ilusiones parentales. En algunas ocasiones la familia podrá procesar en forma adaptativa esta crisis, mientras que en otros casos, cuanto mayor es la brecha entre el hijo real y el ideal, mayor es el esfuerzo y trabajo psíquico que implica la aceptación. Así mismo cuando un hijo tiene algún déficit se enfrenta a un riesgo relacional, al haber mayores posibilidades de aparición de modalidades vinculares disfuncionales (Núñez, 2007).

El nacimiento de un bebé con discapacidad es un poderoso factor de estrés familiar, que interfiere con el proceso natural de vinculación entre ese hijo y los cuidadores. Hay que destacar el impacto de la discapacidad sobre las conductas de apego del niño, ya que hay trastornos que obstaculizan la aparición de conductas de apego en los bebés –como el autismo- lo cual condiciona la aparición de comportamientos que favorezcan el vínculo con el cuidador, tales como contacto ocular, sonrisas y gestos, alzar los brazos, abrazar. Por otro lado, se encuentra la reacción de los padres ante la discapacidad, lo cual impacta sobre la construcción del vínculo. Por ejemplo, aquellos padres que poseen bajas expectativas sobre el desenvolvimiento de sus hijos con discapacidad suelen disminuir el contacto físico con ellos. Sin embargo, la intimidad y el temprano inicio del vínculo entre los padres y el hijo con discapacidad podrían atenuar los estereotipos o ideas preconcebidas que tuvieran los padres sobre la discapacidad en sí. Por lo tanto, el vínculo de apego influye sobre el desarrollo intelectual y psicomotor (Gilbride, 1993)

Como señala Gilbride (1993), la vinculación entre los miembros de la familia es uno de los componentes que describen muchos autores como fundamental en el buen funcionamiento familiar, el cual, en este caso, se ve complejizado por la “intromisión” del Autismo en el sistema. En este sentido los procesos de vinculación afectiva de los padres hacia los niños con discapacidad podría ser el sustento sobre el cual poder desplegar la mayor cantidad de recursos para disminuir el impacto de la discapacidad sobre la vida de la persona.

Este autor sostiene que el papel de la familia en la rehabilitación y tratamiento del hijo con discapacidad resulta esencial, y que el vínculo que se establece entre él y los cuidadores puede favorecer o entorpecer el desarrollo evolutivo y la adaptación al entorno social, se torna indispensable la necesidad de contar en estas familias con mayores herramientas y desarrollar habilidades para comprender y relacionarse favorablemente con el hijo, desplegando competencias parentales que estimulen el desarrollo.

A lo largo de los años, las conceptualizaciones sobre la discapacidad, y más precisamente sobre el autismo, han ido evolucionando. La lucha de los padres de niños con condiciones del espectro autista ha derivado en el reconocimiento de los mismos y de sus derechos. Por eso

actualmente esta temática ha cobrado gran relevancia tanto a nivel científico como social (Martínez Martín, Bilbao León, 2008)

Los trastornos del espectro autista (TEA) presentan cierta complejidad debido al abanico de rasgos que muestran y la variabilidad de los mismos en cada persona. Valdez (2016) afirma de manera acotada y simple que el Autismo “implica un modo de desarrollo distinto...en el autismo el desarrollo subjetivo sigue otras vías, diferentes al desarrollo típico” (p.16). En este sentido, es una condición que presenta gran variedad de manifestaciones y gran heterogeneidad en los distintos sujetos.

La OMS (2019) define en su página web como TEA al “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”.

Hace algunos años atrás, el autismo tenía un diagnóstico desolador, y sin esperanza para muchos padres, pero con todo el avance y la evolución de los conocimientos psicológicos y las formas de abordaje terapéuticas, tanto los profesionales como los niños y sus familias poseen más información y métodos de ayuda (Valdez, 2016).

Minuchin (1974) menciona que existe influencia entre el individuo y el contexto de manera recíproca: Una familia se encuentra sometida a presión interna encontrada en la evolución de sus propios miembros y subsistemas, y a la presión exterior originada en los requerimientos para acomodarse a las instituciones sociales significativas que influyen sobre sus miembros. La respuesta a estos requerimientos externos e internos, exige una transformación constante de la población de los miembros de la familia y sus relaciones mutuas para que puedan crecer mientras conserva su continuidad. Esto muestra el gran entramado de factores a los que se ve “expuesta” una familia y, como se manifestó anteriormente, aún más las familias que poseen un hijo con TEA, ya que interactúan con mayor cantidad de factores externos.

En cuanto a los rasgos de los niños con TEA, poseen dificultades en las áreas de interacción social y comunicación, así como conductas repetitivas e intereses restringidos; presentando frecuentemente dificultades en el procesamiento sensorial, resistencia al cambio, escasa flexibilidad cognitiva y problemas de conducta. Por último, muchos niños dentro del espectro autista presentan problemas médicos concomitantes (gastrointestinales, inmunológicos, metabólicos, etc.). Dichas características suelen ser un desafío para los padres, y provocando un nivel de estrés significativo, siendo fundamentales las intervenciones que ayudan a estos a contar con herramientas y estrategias para interactuar con sus hijos y promover su desarrollo. (Rattazzi, 2016)

Schramm (2006) plantea que uno de los más importantes aliados a la hora de “ganarle al autismo” es la modificación del ambiente del niño, ya que éste es el aliado más fuerte que el autismo tiene para seguir constantemente influyendo en el niño, al estar lleno de cosas que pueden ser usadas para distraerlo de sus metas. Es sólo con la ayuda de un ambiente especialmente estructurado, que se podrá comenzar a entender cómo usar la motivación del niño. Es mediante una deliberada manipulación del ambiente que se puede garantizar que el niño colaborara en los intentos de enseñarle. Sin embargo esto que parece tan sencillo produce un gran sismo en todo el sistema y su funcionamiento, volviéndose una tarea complicada de realizar y de mantener.

Por todo lo expuesto se considera que es importante brindar a los niños con TEA los apoyos que necesitan lo más tempranamente posible con el objetivo de limitar los desafíos, potenciar sus fortalezas, favorecer su pronóstico y promover una mejor calidad de vida familiar. En este sentido, los padres pueden transformarse en actores centrales del plan de intervención de sus hijos y brindarles dichos apoyos, gracias a la cantidad de tiempo que pasan con ellos y la motivación con la que cuentan. La mayoría de los autores aseguran que una detección temprana “ahorra” mucho malestar en la familia, ya que se anticipa a los padres sobre lo que puede pasar y se ayuda al niño a comenzar a desarrollar habilidades que quizás sin un tratamiento no podrían. Con esto se pretende simplemente darles herramientas para que puedan ofrecer a sus hijos un ambiente de desarrollo óptimo y que puedan aprovechar las oportunidades de aprendizaje y adquisición de habilidades que surjan durante el tiempo compartido (Rattazzi, 2016)

Muchos estudios han identificado que los padres de niños con TEA tienen niveles significativos de estrés, más altos que los padres de niños con otras condiciones; a su vez el estrés está asociado a la edad del niño, su nivel cognitivo, la severidad de su cuadro y las conductas adaptativas. Por otra parte, el fuerte impacto del diagnóstico, el desconocimiento sobre la condición que afecta a su hijo/a, la falta de herramientas para el manejo de conductas desafiantes, la incertidumbre con respecto al futuro y la exposición a situaciones de estigma y discriminación son grandes componentes de estrés elevado. Por ello, las intervenciones mediadas por padres mejoran su confianza y habilidades; siendo la disminución del estrés un objetivo importante a la hora de diseñar un plan de intervención que contemple a la familia (Rattazzi, 2016).

Al respecto Núñez (2007) plantea que estas familias poseen un grado más de complejización en los pasos de cada una de las etapas del ciclo vital y que el momento en que se produce la determinación del diagnóstico del niño va a determinar el proceso de adaptación de la familia y la influencia de esto en el desarrollo posterior.

Como afirma la autora, una vez que se tiene la confirmación del diagnóstico se genera un reacomodo familiar funcional al sistema y a los miembros que lo componen, pero puede que en el paso a la etapa escolar del niño estas adecuaciones se vuelvan a poner a prueba, ya que la etapa

escolar de los hijos siempre genera un gran impacto a nivel afectivo en la familia por ser un momento de gran relevancia que implica cambios y una nueva potencial crisis del ciclo vital, sumando el autismo nuevos factores y desafíos.

Repensando muchas de las conceptualizaciones es interesante ver como todo este acomodo que se llevó a cabo dentro del sistema familiar, se vuelca por fuera del mismo, en una institución como la escuela. Considerando que ya hubo un tiempo de adaptación al diagnóstico, el proceso de escolarización del niño plantea un nuevo impacto en el funcionamiento familiar

La institución escolar -como algo externo- es fuente de dudas, incertidumbres y temores en el funcionamiento familiar. La toma de decisión acerca de las opciones educativas para los niños con autismo es un tema, o problema, del cual se habla mucho en la actualidad, ya que la opción de elegir una institución escolar de las denominadas “comunes” es un derecho en lo que respecta a las leyes. La disyuntiva de una escuela especial o una común trae aparejado muchos interrogantes, miedos y esfuerzos para los padres, y también, porque no, ilusiones y expectativas.

PLANTEO DE LA PREGUNTA PROBLEMA

A raíz de lo planteado anteriormente, se formula la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las características del funcionamiento del sistema familiar de niños con diagnóstico de TEA en proceso de inclusión escolar?

JUSTIFICACION DEL ESTUDIO

En esta investigación se pretende realizar un aporte teórico sobre las características del funcionamiento familiar con un niño/a con TEA y su relación con el proceso de inclusión escolar. Si bien en los últimos años las investigaciones sobre este trastorno -condición- han comenzado a abarcar el ámbito familiar, lo novedoso se presenta en el estudio del funcionamiento del mismo en relación al ámbito escolar. La inclusión escolar constituye en los últimos años uno de los fenómenos de mayor trascendencia en el ámbito de la educación, desde la sanción de la ley 27.044 en el año 2014 (Copidis – Grupo Artículo 24).

Los datos estadísticos (marzo 2022) encontrados en la página de la OMS *-se calcula que uno de cada 160 niños tiene un TEA-* indican un notable aumento de casos de autismo en los últimos tiempos *-según los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando-* y, a su vez, en la demanda de los padres para que sus hijos reciban una escolarización común y acorde a sus capacidades, lo cual habla de la actualidad y relevancia de la problemática trabajada aquí.

Así mismo, se intenta, echar luz sobre la importancia del contexto desde el enfoque sistémico; ir más allá de la patología y poder realizar un aporte en cuanto a las variables que tienen

relevancia, por parte de una familia, a la hora de enfrentar el proceso de escolarización de sus hijos en una institución compleja como lo es la escuela. Se pretende aportar información que pueda brindar una mejor calidad de vida a las personas -niños- y a sus familias, a partir de analizar una artista de esta problemática, ya que en materia de escolarización –inclusión- y autismo existen todavía muchísimos interrogantes por los que se continúa trabajando.

El presente estudio pretende arrojar mayor conocimiento y aportar datos que pongan de manifiesto la complejidad que experimentan estas familias al comenzar la etapa de escolarización de sus hijos y el impacto que genera esto en su funcionamiento, para que dicha problemática pueda ser abordada con mayor profundidad y de manera más apropiada.

RELEVANCIA SOCIAL Y ACADEMICA

La temática del autismo está en post de un gran cambio. La relevancia social de la presente investigación se basa en que la inclusión escolar de niños/as con TEA es un fenómeno cada vez más frecuente dado el incremento de casos en los últimos tiempos, y en el marco de las nuevas normativas que permiten una mayor inclusión escolar. Aportar mayor conocimiento sobre la relación autismo-familia-escuela puede favorecer a los actuales procesos de inclusión que se están dando en nuestra sociedad.

A su vez, a nivel social, se está dando un cambio de paradigma en cuanto a la visión de la persona con TEA y estas áreas no están exentas de tal cambio. Se trata de la transición de un paradigma médico, rehabilitante, a un paradigma social, que ve a la persona como sujeto de derecho; lo cual se ve reflejado tanto en la familia como en la escuela.

Arrojar información sobre un funcionamiento familiar más próspero en la etapa escolar, puede favorecer a pensar guías para que este momento sea vivido de manera amena; fortaleciendo al sistema familiar. Asimismo, puede ayudar a comprender desde el ámbito clínico, familiar o escolar al niño en esta etapa y así enfocarse en las necesidades del mismo para que su paso por la escolaridad sea una experiencia enriquecedora y que sus padres puedan acompañarlo favorablemente.

A nivel académico, se intenta desarrollar una línea de investigación novedosa en esta temática desde la perspectiva sistémica. Y en cuanto al aporte a la psicología, la integración de dos temáticas complejas como el funcionamiento familiar y los TEA, habilitan a pensar la diversidad con la que se encuentra el profesional a la hora de poder brindar una ayuda adecuada para cada situación.

ANTECEDENTES – ESTADO DEL ARTE

Las investigaciones que se exponen a continuación hacen referencia a las categorías de la

pregunta problema. En relación al funcionamiento familiar, se hace necesario conocer los modos en que el mismo fue pensado y abordado en los últimos años. A su vez se agregan antecedentes que hacen aportes en relación a la familia, su relación con el autismo y el ámbito escolar, conceptos inherentes a la temática que se pretende exponer. Planteando una organización en cuanto a regiones, se ha encontrado primeramente que en la Universidad Autónoma de Entre Ríos se realizaron trabajos de gran relevancia:

- *Funcionamiento del sistema familiar de los niños víctimas de bullying*". Universidad Autónoma de Entre Ríos. Argentina. Tesis de grado no publicada. Autora: Sportuno, María Antonieta. (2019). En cuanto a funcionamiento familiar se accedió a dicha tesis, la cual plantea como objetivo analizar el funcionamiento del sistema familiar de los niños víctimas de bullying que transitan el nivel primario según la perspectiva de sus padres e identificar los modos que utilizan las familias para afrontar situaciones de conflicto y analizar las formas en que el funcionamiento familiar contribuye a la formación de la personalidad del niño. El aporte que brinda esta investigación tiene que ver con el sistema familia y su funcionamiento, tomando variables destacadas como la comunicación, la expresión de sentimientos, sobreprotección, involucramiento, límites y creencias.

- *“Modos de Afrontamiento y Apoyo Social en padres de niños con diagnóstico de Autismo”*. Universidad Autónoma de Entre Ríos. Argentina. Tesis de grado no publicada. Autora: Manfredi, María Virginia. (2015). En cuanto a la temática del autismo la presente investigación tiene como eje principal evaluar si existe relación entre los modos de afrontamiento y el apoyo social percibido en los padres de niños con TEA. Resulta de gran interés leer los resultados obtenidos ya que en ellos queda al descubierto la importancia de contar con ayuda profesional precoz y con un marco de contención y apoyo para poder sobrellevar las dificultades que se presentan en la vida de los padres a partir del diagnóstico de sus hijos.

- *“Estrés parental con hijos autistas: un estudio comparativo”*. Universidad Católica Teresa de Ávila. Entre Ríos, Argentina. Tesis de grado. Autora: Basa, Julieta Anabel. (2010). El objetivo de la misma es evaluar las diferencias existentes en el nivel de estrés que se genera en padres de personas autismo y en padres de personas con un desarrollo evolutivo esperable. Plantea el estrés parental en referencia al estrés vinculado a la crianza; es decir, la reacción de los padres ante una situación que se percibe como amenazante o desbordante de sus recursos, poniendo en peligro su bienestar. Se muestra que la tensión se produce en función de ciertas características del niño -habilidad de adaptación a cambios, nivel de hiperactividad, etc- y de ciertas características de los padres como características de personalidad, habilidades de manejo del niño, lo cual resulta

muy interesante, ya que se considera el rol de los padres, la interacción con su hijo y el comportamiento del niño como factores que interactúan para producir un resultado.

- *“La inclusión de la familia en el tratamiento del niño autista”*. Universidad de Belgrano. Buenos Aires, Argentina. Autora: Núñez, Denise Soledad. (2013). La investigación hace hincapié en el impacto que produce la patología del niño en el sistema familiar. En ella queda plasmada la importancia de poder brindar un tratamiento a la familia del niño autista debido al gran impacto que tiene en la misma la patología. Poder brindar una intervención psicológica que la incluya es de gran utilidad para darle técnicas para el manejo de la patología como también para proveerles un apoyo social y emocional. Se enfatiza que es necesaria la atención personalizada al paciente pero también el tener un espacio terapéutico en el cual trabajar lo que dicha situación produce a nivel familiar. A su vez se hace un recorrido sobre diferentes metodologías de tratamiento dentro del ámbito psicológico sistémico que resulta muy interesante con el fin de dejar en claro que lo importante es que la familia encuentre el sostén y la ayuda adecuada para mejorar su calidad de vida y, consecuentemente la de su hijo.

- *“Integración escolar de personas con trastorno del espectro autista en el marco de la escolaridad común”*. Universidad Abierta Interamericana. Buenos Aires, Argentina. Tesis de grado. Autora: Militello, Ivanna M. (2012). Su objetivo principal fue identificar las posibilidades de llevar a cabo la integración escolar de personas con TEA, observar el abordaje de docentes y psicopedagogos dentro y fuera del ámbito educativo. Efectúa un aporte muy interesante al realizarles entrevistas debido a su labor en la integración de niños con dicho trastorno concluyendo que todos están a favor de la integración pero postulan que para que esto se dé debe haber un mayor compromiso.

- *“Percepción sobre la participación familiar del Proyecto de Integración Escolar en un colegio municipal de Chile”*. Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva. Santiago de Chile. Autor: Melo Moreno Pablo Andrés. (2017). En dicha publicación expone un estudio que pretende integrar todos los elementos que se expresan en la propuesta presentada. Este informe exhibe la importancia y los efectos positivos de la participación familiar en la educación y en el aprendizaje de los estudiantes con necesidades educativas especiales. Resulta de gran importancia el aporte que se hace sobre la familia y la implicancia de la misma en la educación de sus hijos, los cuales por algún motivo poseen necesidades educativas especiales y requieren de una participación activa de sus familias en el proceso educativo. A su vez queda expuesta la importancia del vínculo familia-escuela para que se dé una buena inclusión y buenos resultados en el aprendizaje del niño.

- *“Autismo y Familia: una relación silenciosa”*. Universidad del Valle. Santiago de Cali, Colombia. Tesis de grado. Autora: Reyes Contreras, Jessica L. (2013). Se enfoca en el impacto del diagnóstico de autismo, y analizar la influencia del mismo en la dinámica familiar, pero en cuanto a aporte a la investigación cobra relevancia el análisis que se hace específicamente de la comunicación en los subsistemas familiares, así como también los límites que establecen y el rol que ejerce cada uno de los miembros de la familia cuando uno de ellos es diagnosticado con autismo. Esta investigación muestra un análisis acerca de cómo influye el autismo en relación a cada uno de los subsistemas y cómo el sistema familiar se desenvuelve dentro del contexto de la discapacidad, sin que se dé por sentado que todas las familias se desarrollan de la misma manera frente a al diagnóstico.

- *“El Funcionamiento Familiar en Familias con Hijos Drogodependientes”*. Universidad de Valencia, España. Tesis doctoral. Autora: Ramírez Serrano Lucía. (2007). Dicha investigación plantea una relación entre en funcionamiento familiar y la drogodependencia. Se plantea la relación del funcionamiento familiar y las conductas desadaptativas de los hijos, y una intervención terapéutica enfocada más a la familia en su conjunto, lo cual me resulto de gran interés. Se habla de la diversidad del concepto de familia y de sus estructuras, se describe a la misma como el contexto de desarrollo del ser humano, el cual posee funciones importantes citando por ejemplo la función económica, de afecto y apoyo, así como la socialización y la importancia de tales funciones en la conformación de recursos, en este caso, del adolescente

- *“El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastornos del espectro del autismo”*. Revista Ciencias Psicológicas. ISSN en línea 1688-4221. Universidad de A Coruña, España. Autor: Baña Castro Manoel. (2015). La publicación detalla la importancia que posee el entorno familiar para las personas con autismo, importancia que se comienza a dar hace relativamente poco en las investigaciones y tratamientos. Se plantea el cambio que hubo hace unos años en cuanto a tomar a la familia como una extensión del trabajo profesional, el paso de una visión patológica casi exclusivamente centrada en el niño con una finalidad rehabilitadora a una visión más global basada en las necesidades tanto de la persona como del grupo familiar, tomando a éste como el contexto de desarrollo donde se dan las primeras y más importantes interacciones. Se plantea que la familia es el grupo facilitador a nivel educativo y social de la persona con TEA, el cual también requiere del apoyo de profesionales que les ayuden a superar la crisis que implica la aparición del trastorno en alguno de sus hijos y le brinden recursos y estrategias para mejorar el desarrollo y el bienestar del niño.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

Objetivo general:

- Identificar las características del funcionamiento del sistema familiar de niños con diagnóstico de TEA en el proceso de inclusión escolar.

Objetivos específicos:

- Describir las características sociodemográficas de la muestra.
- Evaluar las categorías de la dinámica del funcionamiento familiar de niños con diagnóstico de TEA en el proceso de inclusión escolar.
- Valorar la percepción familiar del proceso de inclusión escolar
- Analizar desde el punto de vista teórico la posible relación entre las categorías del funcionamiento familiar y el proceso de escolarización/inclusión.

HIPOTESIS

Existe relación entre el funcionamiento familiar y el proceso de inclusión escolar de niños con diagnóstico de autismo.

OBSTACULOS DE LA INVESTIGACION

Resulta importante señalar que las dificultades del presente estudio se encontraron vinculadas a las restricciones obligatorias debido a la pandemia COVID-19, considerando que no se podía mantener contacto presencial, por tal motivo, el trabajo de campo, se realizó de manera virtual, mediante la entrega de una encuesta en formato papel.

Cabe destacar que el estudio se realizó por la colaboración de profesionales de la psicología que facilitaron la entrega del material de recolección de datos.

Se considera que, si no hubiesen existido las restricciones derivadas de la pandemia, el estudio hubiese permitido el encuentro y el diálogo, abriendo la posibilidad de ampliar los comentarios o re preguntar

CAPITULO 2: MARCO TEORICO

En este apartado se presentara una ampliación de las categorías centrales que conforman el marco teórico; se describirá la información relacionada con los aspectos a tratar a lo largo de todo el trabajo, englobados dentro de las cinco variables principales: la familia, el funcionamiento familiar, el trastorno del espectro autista, las etapas del ciclo vital y por último la escuela en relación a la inclusión escolar.

1. LA FAMILIA

Tradicionalmente la familia se ha considerado como la mayor institución social, la unidad primordial de todas las sociedades y la fuente de las primeras influencias a las que se encuentra expuesto todo sujeto.

Minuchin y Fishman (1985) describen a la familia como el grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y la evolución. Es el grupo celular de la sociedad, una institución que ha existido a lo largo de la historia, ha compartido siempre las mismas funciones entre ellas la crianza de los hijos, la supervivencia y la común unión de los miembros de ésta. No es una entidad estática sino que está en un cambio continuo igual que sus contextos sociales.

La familia es el marco que contiene a los miembros que crecen en ella. Se la concibe como un sistema abierto, como una totalidad. Cada uno de los miembros está íntimamente relacionado y, por lo tanto, la conducta de cada uno influirá en los demás.

De esta manera, la familia como sistema funciona al interior de contextos sociales específicos mediante pautas transaccionales que apuntalan el sistema y establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, eventos que regulan la conducta de los integrantes de la familia (Minuchin y Fishman, 1991; Minuchin, 1995).

Por otro lado es el contexto básico de aprendizaje para las personas. Como institución, es la fuente de las relaciones más duraderas y el primer sustento social del individuo, con pautas de relación que se mantienen a lo largo de la vida, lo que la convierte en la instancia con mayores recursos para producir cambios (Fishman, 1995).

La familia como unidad social enfrenta múltiples tareas de desarrollo, desempeñadas con base en los parámetros propios de cada cultura, pero manteniendo raíces universales, de tal forma que la familia es un nexo de intercambio diario entre sus miembros y entre éstos y ambientes externos, tales como el lugar de trabajo de los padres, la escuela de los hijos y otras instituciones de la comunidad; en este intercambio, los miembros de la familia son afectados y a su vez afectan a otros, específicamente los procesos psicológicos y emocionales en turno influyen y moldean

patrones específicos de relaciones familiares (Larson y Almeida, 1999; Minuchin, 1995, Wood, Klebba y Miller, 2000)

La familia al ser la institución más antigua se podría decir que es la más resistente a los cambios ya sean sociales, políticos, culturales y económicos. Se trata de un sistema complejo, cuya permanencia a lo largo del tiempo proviene probablemente de su capacidad de adaptación, al ir variando sus funciones y su estructura en función de los cambios históricos y sociales. En los últimos tiempos, debido a la crisis económica y a las dificultades sociales, es un importante núcleo de solidaridad dentro de la sociedad ya que amortigua los efectos dramáticos de los problemas que afectan a sus miembros, contribuyendo así a la estabilidad y supervivencia de la sociedad. La familia cambia para permanecer y de esta manera proteger su continuidad. Ha sido definida de numerosas maneras y desde distintas perspectivas, atendiendo a criterios como la consanguinidad, la relación legal, de convivencia, o los lazos emocionales. Hay casi unanimidad en considerarla como el primer sistema social (Belsky 1997; Moreno y Cubero, 1990; Schaffer, 1989), en el que se dan cabida todas las características propias de los sistemas

1.1. ¿QUE ENTENDEMOS POR FAMILIA HOY?

Cada época y sus contextos atraviesan los conceptos, imprimiendo en ellos una marca. Cada época da lugar a diversos modos de entender los conceptos y el acercamiento a los mismos está atravesado por las voces de diversos autores que imprimen en ellos su marca.

El concepto de familia ha ido sufriendo transformaciones conforme a los cambios que se dan en la sociedad. Durante mucho tiempo, se definió como familia al grupo de personas conformadas por una madre, un padre y los hijos e hijas que nacen a raíz de la relación de los mismos. Sin embargo, esta clasificación ha quedado desactualizada a los tiempos modernos, ya que actualmente existen varios modelos de familia (Equipo editorial, Etece, 2020).

Hoy podríamos decir que se entiende a la familia de una manera más amplia, como el ámbito donde el individuo se siente cuidado, sin necesidad de tener vínculos o relación de parentesco directa. Si entendemos la familia como el conjunto de personas unidas por nacimiento o elección en un hogar con el que nos sentimos protegidos, amados y felices, esta adquiere una dimensión mucho más amplia y más si tenemos en cuenta que los diferentes modelos de familias siempre son una construcción social, consecuencia de la sociedad y del momento en los que se desarrollan (Bezanilla & Miranda, 2013).

“La Convención sobre los derechos del Niño otorga a la familia el carácter de medio natural y la define como un grupo fundamental de la sociedad para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños. Asimismo, aboga por el reconocimiento y la

aceptación de las diversas configuraciones y estructuras familiares asumiéndolas como aptas y capacitadas para la crianza y constitución de la identidad de los niños” (UNICEF, UDELAR, 2003).

En estos cambios de la estructura familiar, intervienen los patrones de relación, entre los que sobresalen la colisión de intereses entre amor, familia y libertad personal; resaltando la lucha de hombres y mujeres por la compatibilidad entre trabajo y familia, amor y matrimonio, lo que conlleva a la pérdida de las identidades sociales tradicionales y surgen las contradicciones de los roles de género: quién cuida los hijos, quién lava los platos o asea la casa, lo que antes se hacía sin preguntar, ahora hay que hablarlo, razonarlo, negociar y acordar (Beck y Beck-Gernsheim, 2001; Haddock, Schindler y Lyness, 2003)

La familia es considerada, ante todo, no como una institución que se relaciona con otras instituciones sociales, sino como una dimensión fundamental de la existencia, una dimensión de la persona, su modo de ser: el modo más inmediato en el que se manifiesta que la persona existe para la comunión, y que se realiza a sí misma solo en comunión con otras personas. Buttiglione (1994, p.13)

La evidencia ha demostrado que ya no se puede hablar de “la familia”, como una única forma de concebirla, sino que ineludiblemente debemos hablar de “las familias”, puesto que no hay una sola forma de constitución, de considerar, de pensar y de ser familia en la actualidad. Las nuevas familias han emergido para quedarse en nuestro escenario social (Arés, 2004; UDELAR y UNICEF, 2003; Arraigada, 2002; Artola, 2000; Boyd, 2000; Aguirre y Fassler, 1994; Olson, 1991)

Las definiciones más actuales de familia establecen como características la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia al grupo, existe un compromiso personal, se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (Arranz & Oliva, 2010).

Espinal, Gimeno y González, (2006) plantean que la familia, aparece inmersa en la cultura, razón por la cual, la sintonía o divergencia de los valores familiares respecto a la cultura circundante es otro factor de apoyo o de riesgo familiar. Pero dado que el entorno es cambiante, vemos cómo los cambios sociales del entorno demandan que la familia cambie y que encuentre nuevas repuestas a los problemas planteados

Sin embargo es importante señalar que en la actualidad existen diversos tipos de ser y hacer familia, lo que lleva a que se generen estructuras diversas y por lo tanto diversos estilos de

funcionamiento familiar. La visión típica de familia tradicional, caracterizada por el vínculo del matrimonio, se ha visto reducida en los últimos años, con alto predominio de las relaciones consensuales, con una disminución de los matrimonios y una postergación para ser madres o padres (García, Salvador, Guzmán, 2012)

2. EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Desde una perspectiva sistémica la familia y su funcionamiento implican concebirla como un sistema compuesto por subsistemas, que serían sus miembros, que a su vez está atravesada por un sistema mayor que es la sociedad. (Espinal, Gimeno & González, 2006).

En general se concibe que la familia como grupo social debe cumplir tres funciones básicas: la función económica, la función biológica y la función educativa, cultural, espiritual. Que pueda cumplir o no con estas necesidades básicas se toma, en algunos casos, como indicador para valorar el funcionamiento familiar, es decir si la familia está actuando como un buen sistema de apoyo. Minuchin y Fishman (2004) plantean que el funcionamiento de una familia se relaciona con la estructura que esta posee. La familia es el contexto natural para crecer y para recibir auxilio, es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. La familia necesita de una estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales, a saber, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia. Es un sistema vivo, intercambia información y energía con el mundo exterior. Las fluctuaciones, de origen interno o externo, suelen ser seguidas por una respuesta que devuelve el sistema a su estado de constancia. Pero si la fluctuación se hace más amplia, la familia puede entrar en una crisis en que la transformación tenga por resultado un nivel diferente de funcionamiento capaz de superar las alteraciones.

A la hora de hablar de funcionamiento familiar encontramos que no existe un criterio único de indicadores que lo midan. Es la dinámica relacional sistémica que se da entre los miembros de una familia que se aborda a partir de diferentes categorías, según los diversos autores que lo describen. Algunos plantean que la familia se hace disfuncional cuando no tiene la capacidad de asumir cambios y ajustarse a su propio ciclo vital, otros señalan la incompetencia intrafamiliar y el incumplimiento de las funciones básicas, etc (Montalvo, Espinosa & Pérez, 2013).

García Méndez, Rivera-Aragón, Reyes-Lagunes y Díaz-Loving (2006) definen a este funcionamiento familiar como un proceso dinámico e interactivo entre un individuo, los integrantes de la familia y la cultura; el cual se da a lo largo de su ciclo de vida mediante roles establecidos y con la influencia de los ambientes sociales en los que éstos se desenvuelven.

Cuando se estudia al sistema familia, su funcionamiento cobra relevancia por la influencia en la salud de sus miembros. La OMS (1978), como se dijo anteriormente, considera que la salud familiar es un hecho que determina y está determinado por el funcionamiento efectivo de la familia, como unidad biosocial, en el contexto de una sociedad dada.

No se puede hablar de un funcionamiento familiar como algo estable y fijo, sino como un proceso que tiene que estar reajustando constantemente. Los conflictos y cambios forman parte de la vida familiar. Cada familia se transforma con el correr del tiempo y debe adaptarse y reestructurarse para seguir desarrollándose. Si se establecen estrategias disfuncionales ante situaciones de cambio, como la rigidez y la resistencia, esto provoca un estancamiento de los conflictos y por lo tanto la aparición de síntomas que atentan contra la salud y el desarrollo de sus miembros (Montalvo, Espinosa & Pérez, 2013).

El funcionamiento familiar es un proceso en el que participa el individuo, la familia y la cultura y cuya capacidad de cambio comprende la regulación de una compleja gama de dimensiones que están interrelacionadas de tal forma que al modificarse una de ellas, las demás también cambiarán (Breunlin, 1991; Palomar, 1998). Estos cambios se vinculan con las historias de vida de los integrantes de la familia, con la cultura a la que pertenecen y con sus necesidades internas y demandas externas (Anderson & Sabatelli, 2002, Díaz Loving, 1999, 2004). Visto así, en el funcionamiento familiar intervienen e interactúan diversos elementos, entre los que se encuentran los paradigmas familiares que puntúan el desarrollo de constructos compartidos del medio ambiente inmediato y del lugar que ocupa la familia en él; de manera que los patrones familiares con personas e instituciones, están determinados por las construcciones y concepciones permanentes del mundo, hechas por los miembros de la familia (Sigafos, Reiss, Rich & Douglas, 1985). De esta manera, la familia como sistema funciona al interior de contextos sociales específicos mediante pautas transaccionales que apuntalan el sistema y establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, eventos que regulan la conducta de los integrantes de la familia (Minuchin & Fishman, 1991; Minuchin, 1995).

Como premisa tenemos que todas las funciones familiares están en la base de la salud del individuo y del grupo como un todo, en tanto garantizan el crecimiento, el desarrollo normal y el equilibrio emocional que facilita el enfrentamiento a los hechos de la vida. En el grupo familiar se dan las condiciones para que ésta sea una unidad de análisis del proceso salud-enfermedad, por cuanto evidencia en su organización, estructura y funcionamiento, el estilo de vida individual y grupal familiar, las costumbres, los hábitos y la posición social y la dinámica relacional (Veitía, De la Cuesta Freijomil & Días Retureta, 1999).

El funcionamiento no puede ser entendido como un estado permanente en la familia, sino más

bien como un estado variable y modificable en el tiempo, pues el sistema por el sólo hecho de ser permeable siempre está expuesto a las disfunciones o desequilibrios, siendo estos desequilibrios en algunos casos hasta necesarios, asumiendo la existencia de un problema cuando éstos desequilibrios generan un caos en el sistema y la necesidad de ser intervenido por un agente externo para solucionarlo. En consecuencia, las categorizaciones funcional o disfuncional son conceptualizaciones para seleccionar qué familias deben ser sujetas o no a intervención, por lo cual la funcionalidad no puede ser traducido a un “estado perfecto”, sino que a un estado momentáneamente equilibrado en el sistema. Las funciones de la familia debiesen generar un estado homeostático y equilibrado que va produciendo un estado armónico, cohesionado y afectivo entre sus miembros (Minuchin & Fishman, 1984).

La funcionalidad aparece asociada a diferentes características del sistema familiar como: niveles de cohesión, relaciones familiares, flexibilidad, comunicación, estrés, conflictos, límites, normas, emociones, vínculos, etc. De esta manera, la funcionalidad tendrá que ver entonces con: la estructura de la familia (integrantes); bienestar; formas de intercambio afectivo; la forma de resolver problemas; la educación; y, enseñanza de valores, normas, disciplina, límites, etc. La familia funcional es aquella que responde en mayor o menor medida a las obligaciones y exigencias que cada miembro del sistema posee. Por el contrario, la disfuncionalidad responderá al incumplimiento de los patrones anteriores que generan una disminución o alteración de sus funciones (Beavers & Hampson, 1995).

Sin embargo es importante señalar que en la actualidad existen diversos tipos de ser y hacer familia, lo que lleva a que se generen estructuras diversas y por lo tanto diversos estilos de funcionamiento familiar. En consecuencia en las familias, las funciones familiares tienen a su vez la capacidad de construir y generar estructuras. Algunos roles o funciones influyen en la funcionalidad o disfuncionalidad del grupo familiar (García, Salvador, Guzmán, 2012).

Barudy y Dantagnan (2005) plantean que la familia es un sistema complejo, viviente y humano, que se encuentra en interacción directa con su medio ambiente, posee una estructura organizada, jerarquizada y tridimensional (biológica, social y psicológica).

Benites Morales asocia el buen funcionamiento familiar con la calidad de vida. La calidad de vida es una valoración que abarca las dimensiones de bienestar físico, psicológico y social. El bienestar físico tiene que ver con el estado de salud percibido; el bienestar psicológico, refiere al estado mental en general vinculado al bienestar o malestar emocional (sentido del humor, ansiedad, cólera, depresión, temores, etc.); el bienestar social, está relacionado con el funcionamiento familiar, intimidad, relaciones con otras personas, preocupaciones espirituales o

existenciales. A los tres criterios anteriores se añade una dimensión de bienestar funcional que está relacionada con la capacidad de realizar actividades de autovalimiento, autonomía y responsabilidad.

3. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA:

La etiqueta de TEA parece remitir a un conjunto enormemente heterogéneo de individualidades, cuyos niveles evolutivos, necesidades educativas y terapéuticas, y perspectivas vitales son enormemente diferentes... (Riviere, 2000)

3.1. ¿QUE ES EL AUTISMO?

En relación a este concepto existen numerosas definiciones. En cuanto a su historia se podría comenzar por mencionar al psiquiatra suizo, Eugen Bleuler, a quien se le atribuye la emisión del término "Autismo". En 1908, usó el término para referirse a un paciente esquizofrénico que se había replegado en su propio mundo, como una conducta de separación de la realidad. También planteaba la idea de un "*pensamiento autista*" dirigido por necesidades afectivas pero con uso de conexiones fragmentadas y accidentales, percibiendo un mundo fantasioso como real. La comprensión del autismo comenzaba a separarse de trastornos como la demencia o el retardo mental, y, aunque sea de una forma limitada y distorsionada, se le pudo dar un nombre a este conjunto de comportamientos. La palabra Autismo proviene del griego "autos", que significa "propio", la admiración y el repliegue mórbidos dentro del uno mismo. De todas formas, todavía fue necesario esperar unas décadas más para que se publicaran descripciones de observaciones sistemáticas de las características de las personas dentro del espectro autista.

Los dos pioneros en tratar y publicar descripciones en torno al Autismo fueron Leo Kanner y Hans Asperger. Las mismas datan de 1943 y 1944 respectivamente. Sus diferencias tuvieron que ver con que Asperger describió a niños muy capaces, mientras que Kanner describió niños que eran seriamente afectados (Marchesini, 2016).

El Psiquiatra Norteamericano Leo Kanner describe primeramente el autismo a partir de estudiar niños que habían presentado características comunes como extrema soledad, deseo obsesivo invariante, excelente memoria, expresión inteligente y ausencia de rasgos físicos, hipersensibilidad a los estímulos, mutismo o lenguaje sin intención comunicativa real y limitaciones en la variedad de actividades espontáneas; es a partir de dicha descripción que se reconoce el Autismo como entidad (Martos, 2011).

Las conceptualizaciones y las hipótesis del autismo han cambiado radicalmente: en un principio, Kanner consideró al autismo como una perturbación emocional severa y en los

posteriores veinte años de estudio, el autismo fue visto como un problema emocional adquirido como consecuencia de tener padres con perturbaciones emocionales. Posteriormente a ello, se lo conceptualizó como un trastorno del desarrollo (Toshiro Sugiyama, 2006).

Según Wing (1998), algunos psiquiatras infantiles, asociaban los trastornos autistas con la esquizofrenia infantil, luego estudios realizados por Kolvin y sus colegas (1970; citado en Wing, 1998), mostraron las diferencias entre ambos. Siguiendo a Wing, en los años 70 y 80, alentada por diversas investigaciones sobre el desarrollo normal infantil, se comenzó a pensar que el autismo de Kanner formaba parte de un espectro más amplio de trastornos autistas. Es decir, las diferentes investigaciones que se fueron realizando mostraron que la conducta de los niños con autismo tenía sentido si se contemplaba como debida a trastornos de algunos aspectos del desarrollo que comenzaban en el nacimiento o en los primeros años de la infancia. El conocimiento creciente del modo en que funciona el cerebro y las cosas que pueden andar mal ha dejado claro que las causas son físicas y no tienen nada que ver con los métodos de los padres en cuanto a la crianza de sus hijos.

Actualmente la mayoría de los investigadores están convencidos de la base neurobiológica del autismo infantil; se lo define como un trastorno del desarrollo, el cual estaría determinado por alteraciones originadas en el cerebro (Fejerman y otros, 2006).

Rapin (2006) dice al respecto: el autismo no es una enfermedad... no es una condición con una sola etiología bien definida... el autismo es un síndrome de disfunción neurológica que se manifiesta, fundamentalmente, en el área de la conducta (p. 16)

Riviére (1977) considera al autismo desde una perspectiva evolutiva, como un Trastorno del Desarrollo. Si el autismo supone una desviación cualitativa importante del desarrollo normal, hay que comprender ese desarrollo para entender en profundidad qué es el autismo. Pero, a su vez, éste nos ayuda paradójicamente a explicar mejor el desarrollo humano, porque hace patentes ciertas funciones que se producen en él, capacidades que suelen pasar desapercibidas a pesar de su enorme importancia, y que se manifiestan en el autismo precisamente por su ausencia.

Los dos sistemas internacionales de clasificación de los trastornos psiquiátricos y de la conducta, la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) publicada por la Organización Mundial de la Salud y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA), muestran cómo han cambiado las ideas en torno al autismo a lo largo de los años.

En la edición número cuatro del DSM se integra el autismo como uno de los cinco Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y recién en la quinta edición se oficializó la sustitución de

Trastornos Generalizados del Desarrollo por Trastornos del Espectro Autista (TEA), es decir se estableció de manera formal el término TEA.

Las primeras ediciones de la CIE, no incluían el autismo, la octava edición (1967) mencionaba el autismo infantil como esquizofrenia, y la novena edición (1977) lo incluía dentro de las psicosis infantil. A partir de la décima edición de la CIE (1992); la tercera (1980), la tercera revisada (1987), y la cuarta (1994) del DSM, coinciden en definir que hay un espectro de trastornos autistas y se trata de trastornos del desarrollo y no de psicosis. Ambos sistemas de clasificación utilizan el término Trastornos Generalizados del Desarrollo para mencionar al autismo (Wing, 1998).

Tomando a Valdez (2010) cuando se habla de espectro autista se está planteando una gama diferenciada de niveles cualitativamente alterados en las diferentes áreas del desarrollo (comunicación, lenguaje, relaciones sociales, flexibilidad), es un síndrome que afecta la comunicación social y la flexibilidad en diferentes grados de dificultad y de capacidad. En los manuales internacionales se habla en la actualidad de trastornos del espectro autista (TEA). Hablar de TEA implica hablar de cuadros con distintos niveles de alteración en los continuos dimensionales de las citadas áreas del desarrollo. Esto significa que si el “espectro” de colores describe las distintas gamas con sus diversas tonalidades, hablar de “espectro autista” supone referirse a un continuo dimensional con la misma diversidad.

La sigla TEA engloba varios cuadros y tampoco constituye ella misma una etiqueta diagnóstica. En el uso actual es frecuente encontrar la mención a los TEA o TGD como sinónimos, aunque en rigor es importante puntualizar que esas denominaciones suponen matices diferentes a los que aludimos. Sin embargo, es esencial entender que el autismo o trastorno autista es un tipo de TGD o TEA (p.71).

Por su parte, Robert Schramm, MA, BCBA en su libro “Motivación y refuerzo” (2006) plantea: Un niño es diagnosticado con autismo cuando exhibe al menos seis de los tipos específicos de comportamiento en tres categorías. Estas categorías son: interacción social; comunicación -conductas e intereses. Las deficiencias que pueden presentarse en estas categorías incluyen falta de contacto visual, dificultades para desarrollar relaciones con pares, falta de intentos espontáneos de compartir alegría con otros y falta de variedad de fantasía espontánea al jugar. Las señales pueden incluir también un retraso o falta total del habla, el uso de un lenguaje estereotipado o repetitivo, preocupación con uso o más patrones de interés anormales y movimientos motores estereotipados y repetitivos. Además, estas deficiencias deben presentarse antes de los tres años de edad y no deben ser atribuibles a cualquier otro problema. En la actualidad no existen análisis de sangre o genéticos que puedan identificar si su hijo “tiene autismo”. La descripción del autismo, se relaciona solamente con una demostración de conductas específicas.

El autismo no es una enfermedad mental sino un trastorno del desarrollo, una alteración en los modos naturales en los que los niños crecen en relación con sus competencias para comprender el mundo social y emocional. El autismo es un trastorno neuroevolutivo, es decir, un trastorno del desarrollo neurobiológico que se expresa en un conjunto de peculiaridades, de comportamientos observables desviados en relación a esos mismos comportamientos observables en el desarrollo normal dentro de los ámbitos de la comunicación social, la interacción social y de la conducta. No es un trastorno donde se dan las características en un modo de sí o no, sino que se da un amplio espectro de manifestaciones, un continuo. Es decir, en los TEA nos encontramos con dimensiones del desarrollo y del comportamiento humano que están alteradas de forma significativa respecto al desarrollo y comportamiento normal, pero que se expresan en mayor o menor grado de severidad, no meramente en presencia o ausencia (Rivière, 1997)

3.2. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Desde fines de los años setenta, no solo se ha incrementado el refinamiento en la definición del autismo, sino que también se ha extendido o ampliado hacia el concepto de trastorno del espectro (Martos – 2011 p. 24).

Según los manuales de clasificación las características diagnósticas del autismo son impedimentos en la comunicación social y la presencia de comportamiento restringido y repetitivo. Las deficiencias en la comunicación social pueden dar lugar a una participación limitada en las interacciones y en el establecimiento de relaciones sociales. El comportamiento restrictivo y repetitivo puede incluir habla o comportamiento estereotipado, fijación o intereses en temas específicos, y estricta adherencia a rutinas, horarios o ajustes con incomodidad cuando cambian o son alterados. Estos comportamientos restrictivos y repetitivos pueden afectar la participación y el compromiso de las personas en el hogar, en la escuela y en la comunidad. En su forma más grave, el comportamiento restrictivo repetitivo se expresa en un comportamiento auto-lesivo. No todos los niños y jóvenes con autismo tienen todos estos comportamientos, el autismo se manifiesta de muchas maneras diferentes. El autismo es una condición de "espectro", lo que significa que hay una gama de habilidades e impedimentos que ocurren para las personas con autismo. Algunos niños y jóvenes pueden tener una inteligencia promedio o superior a la media y necesitan poco apoyo para funcionar de manera independiente, mientras que otros pueden tener una discapacidad intelectual grave, una comunicación verbal limitada o nula y un comportamiento adaptativo muy limitado. Debido a que es una condición de espectro con una gama de habilidades, el DSM-5 también ha incluido la clasificación de la gama de apoyo que una persona autista necesitaría para tener éxito en el aprendizaje o las actividades de vida (por ejemplo, "requerir apoyo", "requerir apoyo sustancial", "requerir mucho apoyo sustancial"). Al

discutir las habilidades y discapacidades, somos sensibles ante las implicaciones al usar la perspectiva de un modelo de “déficit” en la caracterización del autismo, porque las personas con autismo tienen conjuntos únicos de habilidades sobre las cuales se pueden construir programas (Steinbrenner, Hume, Odom, Morin, Nowell, Tomaszewski, Szendrey, McIntyre, ŞerifeYücesoy-Özkan & Savage, 2020).

Rattazzi (2018) propone una mutación, un cambio novedoso de paradigma, e invita a cambiar la palabra "trastorno" por "condición", para evitar la estigmatización de los individuos que se encuentran dentro de este espectro. De esta manera, TEA pasaría a ser CEA. "La palabra 'trastorno' parece negativa, hay que salir un poco, ver las diferentes realidades, y empezar a verlo como una neurodiversidad; es una condición, una manera de procesar y de percibir las cosas, no por hacerlo de distinta manera se tiene un trastorno". El término condición resulta más amplio: incluye a ciertas personas que no se identifican con tener un trastorno. Además, la palabra condición es más amable que trastorno, que suele tener una connotación más negativa, o ligada a la idea de que algo no anda bien." Se propone sacarle un poco de carga a esta connotación tan negativa que tienen palabras como trastorno, enfermedad y patología. Condición no está tan ligada y tan asociada con esa carga negativa. Pero, además, condición es una palabra que se usa más para describir algo que acompaña a alguien durante toda su vida, como una manera de ser, como algo inherente a una persona, una manera de funcionar.

Las palabras no son sin consecuencias. Una manera de nombrar nunca deja de producir un efecto político y un efecto subjetivo. Por ello, podemos afirmar que las palabras, sin ser todopoderosas, están lejos de ser neutras (Frigerio, 2008, p. 55).

3.3. DIAGNÓSTICO, CAUSAS E INTERVENCIÓN

Cadaveira y Waisburg en su libro “Autismo: Guía para padres y profesionales” (2015) hacen un claro análisis de estas tres aristas en base al TEA. Plantean que hoy en día no es una novedad en el terreno de la salud mental escuchar un diagnóstico de autismo, las cifras van en aumento de manera drástica en los últimos años. Una parte de este incremento se debe al aumento notable de las investigaciones sobre el autismo, la mejora en la detección precoz del mismo y en los instrumentos de evaluación, los cambios en la especificidad de la definición, la mejora en los criterios del diagnóstico y en la ampliación del concepto.

Con respecto al origen estos autores plantean que no se puede hacer hincapié en una sola causa. La comunidad científica, que ha trabajado mucho en el tema del autismo los últimos años, plantea varios factores de riesgo que pueden aumentar las posibilidades de tener un niño con autismo, como la exposición a ambientes tóxicos, mutaciones genéticas, nacimientos prematuros, padres mayores o poco tiempo entre un embarazo y otro, etc. Lo que si tiene consenso es que las

causas tienen una base neurobiológica, en anomalías provocadas en el sistema nervioso central, ya sean por algún factor genético o ambiental. Los TEA serían considerados como de origen multifactorial, distintos autismos serían producto de la interacción de muchos factores.

Este aumento de la vigilancia y la evaluación permitieron el crecimiento a su vez de los tratamientos acordes a las necesidades de cada niño mejorando a su vez los resultados de los mismos. El autismo al ser una condición variable debe incluir un diagnóstico específico y un tratamiento acorde al perfil individual de cada niño. Recibir el diagnóstico de forma temprana brinda la oportunidad de comenzar a actuar de manera precoz, lo cual le otorga al niño un mejor pronóstico frente a las alteraciones de su desarrollo y mejores oportunidades de fortalecerse ante las demandas del medio. Llegar al diagnóstico de TEA no es fácil y encontrar el tratamiento adecuado requiere en ocasiones de años de continuo esfuerzo y compromiso por parte de las familias y los profesionales.

Frente al tratamiento estos autores plantean que no hay un tratamiento que “cure” el autismo porque no es una enfermedad, tampoco hay tratamiento etiológico porque no hay una causa etiológica determinada, por lo tanto no se puede pensar en un único enfoque frente a un niño con TEA. Se debe diseñar un tratamiento individualizado para cada niño, contemplando múltiples variables, fortalezas y necesidades individuales, relaciones familiares y habilidades funcionales del desarrollo. Es de vital importancia que este tratamiento combine varias disciplinas en relación a todas las áreas del desarrollo como serían psicología, fonoaudiología, psiquiatría, terapias físicas, integración escolar o educación especial, terapia ocupacional, psicopedagogía, etc. El principal objetivo del tratamiento debe ser minimizar los rasgos autistas principales y déficits asociados, potenciar nuevas, cálidas y placenteras formas de vinculación y maximizar el nivel de autonomía personal e independencia funcional del niño, mejorar el estilo y la calidad de vida de las familias y disminuir sus niveles de estrés.

3.4. DATOS EPIDEMIOLOGICOS EN ARGENTINA

Los datos epidemiológicos que se obtienen en Argentina sobre los casos de autismo, no son oficiales: “En nuestro país no se financian estadísticas oficiales, nosotros sacamos la cifra por la cantidad de consultas en pediatría y por las asociaciones de padres”, dice el neurólogo infantil Carlos Magdalena, jefe de Neurofisiología y Epilepsia del Hospital de Niños “Dr. Ricardo Gutiérrez”, en una nota realizada para el diario Perfil en agosto del 2020.

La sociedad Argentina de Pediatría (2015) indica que 1 de cada 37 niños en Argentina nace con TEA, se estima que la prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista es del 1%. Es cinco veces más frecuente en varones que en niñas y aparece por igual en todas las clases sociales, culturas y razas. En general, las manifestaciones clínicas son tempranas y van haciéndose evidentes a medida que el niño se desarrolla.

Rattazzi (2018) plantea que las cifras en Argentina se basan en las estadísticas emitidas en Estados Unidos y los datos publicados por el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC); 1 de cada 59 niños en edad escolar presenta una condición del espectro autista. Si extrapolamos esta cifra a la población argentina (casi 44 millones de habitantes), podemos calcular que hay un total de 745.000 familias afectadas por esta problemática en nuestro país.

3.5. AUTISMO Y FAMILIA

El gran desarrollo de conocimientos sobre el autismo es una de las mayores herramientas de detección del mismo porque permite descubrir retrasos en la adquisición de ciertas conductas y comportamientos no esperables para la edad. Frente a esto los padres tienen un rol muy importante ya que son los que vigilan el desarrollo del niño y quienes en primera instancia detectan algo no esperado en el desarrollo de su hijo. Lo esperable en el desarrollo de un bebé puede suceder o puede dejar de suceder lo cual genera una señal de alerta en los padres (Cadaveiras, 2015).

Según las familias los primeros momentos tras recibir el diagnóstico de TEA son los más difíciles, pero con el tiempo, los apoyos, la orientación y los tratamientos se van sintiendo mejor. Salirse del constructo sobre el desarrollo “esperable” no es tarea fácil. Cada familia lo hará a su tiempo porque no deja de ser un proceso de angustia, un duelo sobre el hijo deseado que genera un gran golpe en los padres. Recibir el diagnóstico hace tambalear la realidad de la familia pero para muchas también llega la claridad frente a muchas preocupaciones sobre el desarrollo del niño. El camino de la aceptación requerirá tiempo, paciencia y supondrá un proceso lleno de altibajos emocionales (Waisburg, 2015).

Cadaveiras (2015) va a decir que el problema del autismo radica en que no es una discapacidad física o visible, las personas con autismo aparentan ser “normales” en su aspecto pero con actitudes sociales muy llamativas e ininteligibles. Esto hace que frente a lo social las familias se ubiquen en un lugar de constante vergüenza, incompreensión y hasta culpa. Entender la naturaleza de trastornos como el autismo es fundamental para poder dimensionar la magnitud del impacto que causa en la vida familiar, escolar y social.

La familia se ha convertido en los últimos años parte de los tratamientos o terapias que los niños con TEA realizan cada día, pero esto no fue siempre así. Manoel Baña Castro (2015) plantea que el entorno familiar debe cumplir con las funciones básicas que se le adjudican como grupo pero que el papel educador no tuvo importancia hasta hace poco en las personas con TEA debido a que el modelo médico clínico preponderaba en las terapias. El cambio de paradigma al modelo sistémico social le aporta a la familia gran importancia, ya que son los que brindan los primeros aprendizajes sociales, el desempeño de su papel normalizador e incluso es fundamental, siendo

estos los educadores y estimuladores por excelencia. Todas las personas con TEA son diferentes y son fundamentales los apoyos que tengan para superar las dificultades de cada experiencia y los modelos educativos a los que estén sujetos.

Al pasar la familia a ser el principal y más permanente apoyo para el individuo, de su actuación van a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona. Desde hace algún tiempo se destaca el trabajo con las familias con la intención de reconocer la importancia del papel educativo y socializador de los padres, madres, hermanas/os, abuelos... Conocer el contexto familiar es de suma importancia para analizar el desarrollo de las personas con TEA y estimular su aprendizaje potencial. El nacimiento de una persona con TEA en la unidad familiar cambia las expectativas e influye en el grupo familiar, afectando al desarrollo de la persona con el desorden y la relación entre las redes de apoyo que se puedan poner en marcha y la calidad de vida. La aparición de este trastorno en la familia supone una alteración; si bien a lo largo de muchos años predominó una visión deficitaria, patológica y excepcional sobre las personas que lo poseen, en las que la educación quedaba en las manos de especialistas centrándose en la persona y relegando a un segundo plano el papel de la familia o dedicándolo a cuidados y atención meramente instrumental, es decir, se buscaba cómo podría contribuir la familia e incorporarse a programas específicos profesionales; en este caso, la familia era una prolongación del trabajo de profesionales, pudiéndose especializar en tratar y/o estimular a las personas con Autismo, suponiendo una carga y/o dedicación exclusiva más. Progresivamente, la evolución hacia una visión más global e interactiva, basada en las necesidades y demandas de las personas y del grupo familiar, abarca la gran diversidad de las familias así como la del TEA de las personas (Paniagua, 1999).

Rattazzi (2014) plantea que el tipo de demanda de un niño con CEA es muy diferente y es probable que las personas que lo rodean tengan que trabajar algunos valores como la paciencia y también dejar de lado las propias expectativas. Los padres y madres suelen tener muchos interrogantes pero una de las cosas que más preocupa es el futuro y cómo planificar la vida adulta de los niños.

Cuando un padre recibe el diagnóstico de un hijo, muchas de las cosas que pasan tienen que ver con el cristal con el que se lo mire. Lo que se crea que un hijo es y puede hacer va a marcar sus posibilidades futuras. Todo niño aprende, florece y puede ser feliz si se le brinda un ambiente óptimo, un ambiente de amor y aceptación. Se debe tener en claro que no estamos hablando de una enfermedad, sino de una condición y que se deben buscar soluciones y no una cura. Se puede impactar positivamente en el pronóstico de un hijo y en la calidad de vida de toda la familia. Las situaciones difíciles se deben ver como oportunidades para aprender, para hacernos más fuertes y para transformar al mundo en un lugar mejor para todos. Los padres, el entorno y la familia en general deben aprender y jugar con los niños con CEA, ya que es primordial, al igual que para

cualquier otro niño. "Hay muchas cosas que pueden aprender y que no solo el profesional de la salud se las puede brindar sino cualquier persona. Estamos hablando de interacción, de juegos, no son cosas muy complicadas y así le podemos hacer llegar a la gente cosas fáciles y básicas que le sirven a cualquier padre y chico: jugar juntos".

Benites Morales (2010) en su investigación plantea que el autismo es un síndrome que por la naturaleza y severidad de sus síntomas, compromete la calidad de vida tanto de la persona que lo sufre como de sus familiares, dificultando sus aprendizajes y relaciones sociales, haciendo incierta su capacidad de valerse por sí mismo, independencia y vida productiva futura. Dicho autor plantea que la familia constituye un elemento crucial en la promoción de la calidad de vida de la persona con autismo; hay que considerarla un factor importante en la actuación profesional, por lo que es necesario brindarles apoyo, capacitación, asesoramiento y orientación. El apoyo está relacionado con la ayuda de otros miembros de la familia, amigos, vecinos, etc. y con los recursos que la comunidad o el estado puedan prestar a los adultos encargados del cuidado de la persona con autismo, así como con los servicios que esta persona y su familia puedan necesitar y acceder.

4. CICLO VITAL

4.1. EL CICLO VITAL Y SUS CRISIS

Las familias adoptan diferentes formas a lo largo del tiempo, a medida que van transcurriendo distintas etapas. El Ciclo Vital Familiar se concibe como la sucesión de estas etapas por las que atraviesa la familia.

La idea de ciclo vital plantea una secuencia básica de estadios que se repite a lo largo de la vida de un individuo y por ende de una familia. Durante el transcurso estos estadios la familia va experimentando cambios sistemáticos y tareas u objetivos específicos para el paso de una fase a la otra. El desarrollo de las etapas individuales tiene efecto sobre el desarrollo de las etapas que se suceden a nivel familiar. "...una crisis vivida por un individuo que forma parte de una familia, constituye un momento crítico para la totalidad de ella; por lo tanto podemos decir que hay una relación entre crisis individuales y familiares a lo largo del ciclo vital familiar" (Núñez 2007 - p.36). El paso de una etapa a la otra implica cierto desequilibrio, un reacomodo que pone a prueba la estabilidad familiar. Muchos autores plantean el término de Crisis para representar este desequilibrio.

Erikson (1963) plantea el término de crisis como un momento crucial o crítico en el que se debe tomar una dirección u otra, una situación de peligro que puede ser una oportunidad para el crecimiento. Núñez (2007) agrega que la crisis se puede vivir de dos maneras, como algo negativo que rompe con el equilibrio o como una oportunidad de vivir un cambio positivo de crecimiento. "Crisis se asocia con peligro, oportunidad y decisión. Implica un punto de decisión en el cual el

camino que el sujeto tome lo puede conducir hacia la enfermedad y el deterioro o hacia un camino positivo en su vida” (p.38).

Slaikeu (1984) postula que todos los seres humanos pueden estar expuestos en algún momento de sus vidas a crisis, caracterizadas por desorganización emocional, perturbaciones trastornos en las estrategias de enfrentamiento. Este estado está limitado en el tiempo, se manifiesta por un suceso que lo precipita, posee patrones secuenciales de desarrollo a través de diferentes etapas y su resolución se da hacia niveles de funcionamientos más altos o bajos.

Caplan (1999) plantea que “el desenlace de la crisis depende del reacondicionamiento de un complejo de fuerzas durante un periodo de desequilibrio. Algunas de ellas se originan en el interior del individuo, se relacionan con la estructura de su personalidad y con la experiencia biopsicológica pasada. Otras surgen del medio ambiente habitual, particularmente los cambios en la intensidad de las circunstancias peligrosas y la ayuda o interferencia perjudicial de terceros: familiares, amigos y consejeros formales e informales a los que se pueda recurrir”.

Núñez (2007) pone de manifiesto que cuando estas crisis se dan a nivel familiar los efectos del desequilibrio repercuten en la organización de la misma y no se puede lograr una adaptación positiva. La crisis pone en juego la salud familiar y la resolución de la misma puede conducir a que algún miembro o toda la familia exprese como consecuencia síntomas negativos.

4.2. TIPOS DE CRISIS VITALES

Núñez describe dos tipos de crisis en el ciclo vital:

- Crisis evolutiva o del desarrollo: este tipo de crisis en las familias se pueden relacionar con el pasaje de una etapa del ciclo vital a la otra. Cada una de estas etapas implica ciertas tareas de acomodación y su correspondiente resolución va estableciendo el sentimiento de identidad de la familia.
- Crisis accidentales o circunstanciales: estas crisis se caracterizan por tener carácter de urgentes, imprevistas o inesperadas. Se desencadenan ante un hecho precipitado que no tiene ninguna relación con la etapa del ciclo vital que se atraviesa.

Esta autora plantea que dentro de las crisis accidentales familiares se podría encuadrar a aquellas que se desencadenan a partir de la confirmación del diagnóstico de TEA de un hijo. Esta crisis que vive la familia representa un momento decisivo y crítico ya que enfrentar la crisis puede significar un cambio para mejorar y la oportunidad de un mejor desarrollo o puede representar un peligro y empeorar hacia un futuro deterioro.

En toda crisis que vive una familia es necesaria la elaboración de duelos en la medida en que acontecen. Estos duelos son necesarios a fin de que se produzca el crecimiento y la adquisición de nuevos logros que la familia necesita que evolucionar. En el caso de la crisis ante el daño de un hijo implica la ruptura de todo lo depositado en él desde antes de su nacimiento.

4.3. CICLO VITAL Y DISCAPACIDAD

Tal como lo describe Núñez (2007) los aspectos más importantes del ciclo vital de la familia con un niño con discapacidad, están relacionados con los primeros años de vida, la iniciación en la escuela, la escolaridad, la pubertad y la adolescencia, con la adultez y las posibilidades vocacionales y laborales que pueda tener. La etapa del hijo en edad escolar transcurre, desde esta autora, desde los seis hasta los doce años del niño. Se describe como una etapa de desorganización y temores por la gran cantidad de cambios que se presentan en ella. “Además de este panorama de cambios en el campo de la educación y de posiciones encontradas que hallan los padres, que gravitan en su elección de la escuela para su hijo, hay otros factores que pesan también en el momento de tomar una decisión. Entre ellos podemos mencionar el particular proceso de acomodación, que cada familiar ha realizado, o esté realizando, a la situación de crisis desencadenada con el enfrentamiento a la discapacidad del hijo” (p.134)

Giné (2001) señala que el nacimiento de un hijo con Trastorno del Espectro del Autismo provoca siempre, en mayor o menor medida, una crisis que se caracteriza por: a) un fuerte impacto psicológico y emocional; b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; c) cambios en la relación de pareja; y d) la necesidad de ayuda y de asesoramiento.

Por otro lado, la interacción que tengan los padres con el hijo va a depender del tipo y grado de retraso, de la rapidez en la toma de conciencia, de la naturaleza de los desafíos que le plantea la atención al niño y de la historia, recursos y características que tenga la familia en su conjunto (Aierbe, 2005).

Las familias reaccionan de maneras muy diversas ante la aparición de un diagnóstico de Autismo. Freixa (1993) postula que para conocer mejor las actitudes y comportamientos familiares resulta útil basarse en el concepto de ciclo vital familiar. Él entiende por ciclo vital la progresión de estadios del desarrollo más o menos estables, separados por etapas de transición, períodos relativamente breves de desorganización, marcados por ceremonias, rituales y acontecimientos que señalan la entrada a un nuevo estadio del desarrollo.

Asimismo, Gallimore, Coots, Weisner, Garnier y Guthrie (1996) señalan el proceso de acomodación de la familia al desarrollo del niño/a cómo similar al resto de las familias; si bien tienen que ser más selectivos a la hora de plantear las actividades para el cuidado del niño con

TEA, las rutinas se vuelven más complejas. En general, los estudios advierten de la necesidad de considerar los efectos de las ideas, intenciones o metas de los padres y educadores, como uno de los elementos determinantes de las pautas de interacción a desarrollar. Estos autores afirman que la acomodación que realiza la familia ante las dificultades del niño/a presenta un programa mixto de continuidad y de cambio, con momentos de transición que pueden generar mayor estrés. Los factores que intervienen en la variedad de respuestas adaptativas de las familias son: las características del niño/a, las creencias de la familia sobre el desorden de la persona están muy relacionadas con el estrés parental, el ajuste familiar, la angustia psicológica, la calidad de las relaciones familiares y los sistemas de apoyo y recursos externos.

Núñez (2007) coincide con Rolland (2000) en que el enfrentamiento al hecho de la discapacidad se verá influido por el momento del ciclo vital de la familia en el que acontece. Este momento va a determinar la forma de adaptación de la familia a la crisis que conlleva el recibir el diagnóstico del niño, así como también la influencia que tendrá este hecho en el desarrollo posterior.

Por otra parte, Guralnick (1997-1998) señala que la presencia de niños/as nacidos con riesgo biológico o condiciones manifiestas de TEA, genera situaciones potencialmente estresantes adicionales con las que la familia se tendrá que enfrentar. Las familias que tienen miembros con TEA deben desempeñar mayor número de tareas y papeles que otras familias que no tienen estas características. En investigaciones sobre este tipo de familias se destaca el papel de la tensión que padece la familia con miembros con TEA. Pero la adaptación o la falta de ajuste familiar no depende exclusivamente de la presencia o ausencia de la tensión sí no que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimulación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable a la tensión y la crisis.

Según West (1986), en las familias con hijos/as con TEA las etapas del ciclo vital familiar se prolongan. Como el niño/a con TEA crecerá y se desarrollará más atípicamente, precisará que la familia esté pendiente de tareas normalmente asociadas al cuidado de un chico/a de menor edad.

Los estadios del desarrollo en una familia que tienen un hijo con discapacidad serán atravesados por este hecho. El momento de la sospecha de un diagnóstico de TEA y posterior confirmación puede darse generalmente durante el periodo los primeros años de vida o en etapas más avanzadas del ciclo evolutivo del niño. Cualquiera sea el momento siempre promueve una crisis.

5. INCLUSION ESCOLAR

Un mundo neurodiverso es un mundo rico. Hagamos lo que podamos para preservar a esos genes aberrantes que hacen que nuestra civilización sea vital, diversa e interesante (Thomas Armstrong, 2012).

Decidir la modalidad educativa de los hijos es una tarea compleja. Si a esto se le suma el factor de la discapacidad la tarea puede ser muy compleja y difícil. El sistema educativo está en un momento de surgimiento de nuevos paradigmas y una transformación educativa, pero los cambios no son fáciles ni rápidos (Grupo Art.24, 2016).

Cadaveiras (2015) habla de argumentos pedagógicos en favor de la inclusión de alumnos con TEA en escuelas de educación común. Existen leyes y resoluciones que avalan la inclusión escolar y la presencia de maestros u acompañantes integradores privados dentro del aula pero esto se contrapone a la realidad.

En términos escolares el concepto de inclusión implica que no se espera que todos los alumnos hagan lo mismo de la misma manera sino que, partiendo de que todos son diferentes, se cambia de lógica. Se le deben dar al alumno todos los medios y apoyos necesarios para que este transite su camino, es la escuela la responsable de transformarse para educar a todos sus alumnos independientemente de sus características.

Desde esta perspectiva, la inclusión está relacionada con el acceso, la participación y logros de todos los alumnos, especialmente aquellos que están en riesgo de ser excluidos. La educación inclusiva, entonces, implica:

- Transformar la cultura, la organización y las prácticas de las escuelas para atender a la diversidad de todo el alumnado, incluidos los alumnos con discapacidad.
- Adaptar la enseñanza a los alumnos y no obligar ni esperar que estos se adapten a la enseñanza.
- Dirigir principalmente las acciones a eliminar o minimizar las barreras físicas, personales o institucionales que limitan las oportunidades de aprendizaje, el pleno acceso y la participación de todos los estudiantes en las actividades educativas (Grupo Art.24, 2016).

La UNESCO (2008) define Educación Inclusiva como: “Estrategia dinámica para responder en forma proactiva a la diversidad de los estudiantes y concebir las diferencias individuales no como problema sino como oportunidades para enriquecer el aprendizaje”.

“La Educación para todos, reconoce la necesidad y urgencia de impartir enseñanza a todos los niños, jóvenes y adultos, incluidos aquellos con discapacidad, dentro del sistema común de educación” (Declaración de Salamanca, UNESCO, 1994).

La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada en Naciones Unidas en el 2006, fue ratificada por Argentina en 2008 a partir de la sanción de la Ley 26.378, aplica que el concepto que se debe utilizar es el de inclusión, dejando de lado el concepto de integración.

Baña Castro (2015) plantea que educar a las personas con TEA implica tener en consideración la atención educativa que se les ofrece a largo de su vida familiar, escolar y social-comunitaria. Esta atención educativa es fundamental para el desarrollo de la persona y además es un elemento enriquecedor donde se reconoce el valor de la diversidad como un bien en sí mismo. En la escuela se aprende a vivir con los demás en situaciones normalizadas y los demás aprenden a aceptar la diferencia como un elemento que facilita el progreso de la sociedad, la riqueza y contribución del diferente. El principio de normalización desenvuelto por Wolfensberger (1972) señala que normalizar es la utilización de medios, culturalmente tan normativos como es posible, en orden a establecer y/o mantener conductas y características personales que son tan culturalmente normativas como posibles. Al igual que no se puede dudar que la escolarización obligatoria es una conquista, la normalización es un logro para las personas con TEA (García Sánchez, 2005).

El principio de normalización está sujeto a muchas críticas en el ámbito educativo. En 1990 Mesibov señala que el hecho de adherirse al principio de normalización no significa que se esté practicando. Para ello, propone una vuelta a las necesidades individuales de las personas (...) entiende la normalización no como un objetivo sino como una forma de implementar estrategias que valoren y acepten a las personas con trastornos, que no las estigmaticen, que promuevan el desarrollo propio y consideren el potencial de los educadores. Estas alternativas suponen la tolerancia de la ambigüedad y variabilidad en una dinámica negociada de clarificación de responsabilidades y roles (García Sánchez, 2005; Kebbon, 1993)

Como explica Alba (1994) el concepto de normalización debe entenderse no como un intento de conseguir que todas las personas sean etiquetadas como típica si no que, mediante la utilización de determinados recursos, sea posible que cada persona pueda llevar una vida autónoma e independiente como miembro de esta sociedad.

Rattazzi (2014) plantea que se debe evitar la palabra normal porque ¿quién puede definir que es la normalidad? ¿O quién es normal? Se puede probar utilizando la palabra diversidad, porque todos somos diversos. En base a esto propone el término de neurodiversidad, que es la diversidad asociada al cerebro, por lo que la neurodiversidad funcional sería la que tiene que ver con el funcionamiento del cerebro. Desde este concepto una persona con CEA es alguien que procesa la

información en el cerebro de manera diferente, y así se hace foco en las singularidades y fortalezas desde lo funcional del cerebro y no desde una falta

El principio de inclusión entendido como el cambio social y por extensión una transformación del sistema educativo, debe ser capaz de valorar la diversidad de forma que cada persona pueda ser respetada y asumida, con independencia de sus condiciones personales, sociales o culturales. El concepto inclusión se refiere a modificar actitudes negativas y estereotipos, calificar al profesorado y a otros profesionales, cambiar las dinámicas de programación educativa y el diseño curricular habitual, y muchas otras acciones (Verdugo & Rodríguez, 2008). El principio de inclusión educativa se vincula a la dignidad de las personas como derechos inalienables y a la gran meta de comprender la acción escolar en la tarea de ayudar a superar las discriminaciones y contribuir a la compensación de las desigualdades de distinto tipo. El derecho a una educación inclusiva implica no ser discriminado por razones de diferencias o alteraciones entre otras, sólo se podrá ir consiguiendo cuándo se reconozcan y se eliminen las barreras escolares de distinto tipo y en distintos planos que aún existentes en cada sistema educativo, que condicionan negativamente la presencia, el aprendizaje y participación de todo el alumnado, (Echeita, 2008).

Ainscow, Booth y Dyson (2006) definen la inclusión educativa como el proceso de avance sistemático que deben enfrentar las administraciones educativas y los centros escolares para eliminar las barreras de distinto tipo que limitan la presencia, el aprendizaje y la participación del alumnado en la vida de los centros donde son escolarizados, con particular atención a aquellos más vulnerables. La presencia implica el lugar donde se escolarizan los alumnos/as y parece importante considerar que es difícil que las personas aprendan a reconocer el valor de la diversidad cuando se mantiene alejada de las clases ordinarias, en aulas y espacios segregados (Echeita, 2008).

Stainback y Stainback (1999) señalan que la inclusión es ante todo un asunto de derechos humanos y por tanto asume la defensa de una educación en la que tienen cabida todas las personas, razón ética por la que debería también ser asumida por todos. Esta propuesta se sustenta en la premisa que en los centros educativos la educación debería satisfacer las necesidades de todos los individuos independientemente de sus particularidades y condiciones. La inclusión es más que un método, una filosofía o un programa de investigación, siendo una forma de vivir. Tiene que ver con el vivir juntos/as; siendo una estrategia necesaria para analizar y comprender el proceso educativo para la vida en su complejidad (Echeita, 2008).

Los procesos inclusivos requieren el esfuerzo constante y no episódico, simultáneo y no descoordinado, de distintos agentes sociales: familias, profesionales, administración y sociedad

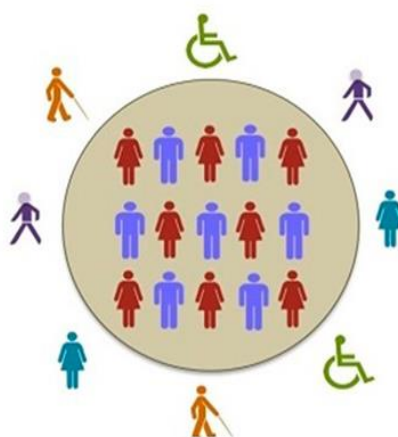
en su conjunto. Sólo acciones bien coordinadas entre los profesionales, los centros educativos y la administración, junto a la participación familiar, garantiza el éxito y la permanencia de los cambios requeridos en los centros educativos (Verdugo & Rodríguez, 2008).

Para alcanzar la inclusión es necesario que en los establecimientos educativos exista una interrelación con las familias de los estudiantes (Bell, Illan y Benito, 2010)

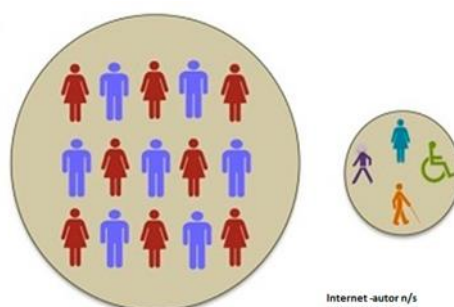
5.1. DISCAPACIDAD EN LAS ESCUELAS

Aznar y Castañón (2019) plantean que para pensar la inclusión se debe conocer su historia, los modelos y paradigmas de las diferentes épocas, desarrollando un recorrido histórico acerca de las organizaciones que trabajaron en Argentina en el ámbito de la discapacidad.

En la década de 1970 los niños con alguna discapacidad podían aspirar a formar parte de una institución educativa, siempre y cuando cumplieren con el criterio de educabilidad. En el auge de la psicometría, se clasificaba a las personas con discapacidad intelectual en educables, entrenables y custodiables. La escuela especial recibía a los educables y el centro de rehabilitación a los entrenables. El manicomio real y las colonias para enfermos psiquiátricos recibían a las personas custodiables, aunque siempre fueron opciones marginales con respecto al confinamiento hogareño, que era la opción mayoritaria. Por todo el mundo se organizaron asociaciones de padres cuyos hijos e hijas comparten un diagnóstico. Estos padres lucharon por la aceptación de sus hijos en un sentido amplio, por construir algún lugar para ellos en la sociedad, lo cual era verdaderamente revolucionario. En esa época, las instituciones para personas con discapacidad intelectual más severas estaban fuertemente atravesadas por el espíritu benevolente, por el paradigma del déficit y por el modelo médico de la discapacidad. Para las instituciones, la satisfacción de las necesidades básicas era un objetivo prioritario. La reclusión era una práctica aceptada para la protección de la Persona con discapacidad, de amenazas que podrían provenir de sí misma o de la sociedad, estas eran objeto de cuidado. El diagnóstico de discapacidad funcionaba como una sentencia de exclusión comunitaria.



En 1980, con el retorno a la democracia en la Argentina, se formalizan e instituyen organizaciones cuyo punto de partida no era la beneficencia ni el interés familiar, sino que tenían como propósito conjugar un abordaje multi o interdisciplinario de la discapacidad. Muchas eran impulsadas por familias, otras por profesionales que venían trabajando en el campo de la rehabilitación y que habían conocido prácticas de avanzada en Norteamérica y Europa, donde el principio de normalización llevaba veinte años de implementación. En esta década se crearon la Comisión Nacional Asesora para la integración de las personas con discapacidad (CONADIS) que desde 2017 ha sido reemplazada por la Agencia Nacional de Discapacidad, la Dirección Nacional de Escuelas Especiales y el primer plan de seguridad social para la atención integral y la rehabilitación de niños, jóvenes y adultos con diferentes discapacidades: el PROIDIS. Comenzaron a proliferar las escuelas especiales, los centros de día, los hogares, las terapias y el transporte especializado. Este crecimiento en la financiación de los servicios hizo que muchos profesionales eligieran el campo de la discapacidad como opción laboral. En esta década, Argentina desarrolló una política pública de avanzada comparada con el resto de los países de Latinoamérica. Los educadores comunes se desentendieron de los alumnos con discapacidad ya que se formaban docentes especiales, y había involucrados profesionales de otras disciplinas de mayor rango.



Ya en la década del 90 los nuevos paradigmas empiezan a generar un cambio progresivo en los discursos y en las prácticas. Se reconoció la coexistencia de capacidades y limitaciones en una misma persona, empezando con la ponderación de las habilidades adaptativas, lo que permitió relativizar el valor del coeficiente intelectual como parámetro supremo para el diagnóstico de la discapacidad intelectual. La inclusión apareció como una consigna superadora respecto de la integración. La confusión entre ambos conceptos requirió casi una década de discernimiento, durante la cual hubo debates estériles sobre nominaciones, sin discutir los cambios en la praxis. Los actores sociales más lúcidos tomaron conciencia de que las metas de las personas con discapacidad no debían circunscribirse al interior de las instituciones, sino que debían proyectarse fuera de ellas.

Hacia el fin del siglo, el paradigma del déficit seguía funcionando, pero enfocado en las limitaciones de la sociedad, las barreras que la misma impone a los individuos, produciendo discapacidad. El modelo social comenzó a transformar la realidad de las personas con discapacidad, afirmando que, más allá de las limitaciones funcionales, ellas también podían ser protagonistas a partir de sus capacidades y de las habilidades adquiridas por las intervenciones del entorno.



Luego del año 2000 el modelo social de la discapacidad queda refrendado a escala mundial a partir de la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas. El contenido de la misma no es novedoso, salvo por el hecho de impulsarlos como Derechos Humanos, fijarlos como estándar para toda la población con discapacidad y obligar a los Estados a ser garantes de esos derechos. Su contenido se convirtió en un punto de referencia para cualquier actor social. La Convención repite lo que ya habían dicho y hecho los pioneros y los revolucionarios del sector durante los 30 años precedentes. La gran mayoría de los países ratificaron la Convención, con algunas excepciones, aun sabiendo que sus gobiernos no iban a poder cumplir con esos estándares. Desde 2006, la meta principal del trabajo en el campo de la discapacidad pasa a ser la plena inclusión, que a veces se presenta como una utopía en vez de una meta a la que se puede llegar progresivamente. Quienes utilizan el modelo social con convicción comprenden que el individuo y la sociedad se producen mutuamente, y que la polarización antagónica entre sociedad y discapacidad es estéril en el largo plazo. En el nuevo siglo, tomó preeminencia el paradigma de la diferencia, el cual permite reconocer las habilidades personales y la necesidad de escuchar, establecer y honrar las metas personales de las personas con discapacidad. Consecuentemente, ellas dejan de ser las únicas destinatarias de las intervenciones. Los ambientes donde viven, estudian y trabajan también necesitan recursos, servicios y apoyos: la modificación de los contextos es la clave de la inclusión.



5.2. AUTISMO EN LAS ESCUELAS DE HOY

El ministerio de educación de la nación publicó en 2019 un libro denominado “Eliminando barreras para el aprendizaje y la participación de los estudiantes con trastorno del espectro autista”. En el mismo se plantea la educación inclusiva y los fundamentos y prácticas que se deben realizar para que la misma pueda llevarse a cabo.

Se postula que al igual que cualquier otra persona, los niños/as y jóvenes con TEA tienen derecho a recibir una educación de inclusiva y de calidad. Desde el ámbito educativo, y desde cualquier ámbito, desde una perspectiva de derecho, el diagnóstico nunca debe anteponerse a la persona. Al inicio de la escolaridad, se deberá realizar una evaluación comprensiva de las necesidades de apoyos que el estudiante con TEA pudiera requerir. Para esto es recomendable consultar con los profesionales especializados, de Educación Especial o profesionales intervinientes, para determinar los mejores métodos educativos que serán efectivos para cada niño. Además, se deberán compartir las herramientas necesarias para aprender y desarrollar destrezas comunicativas, que es en donde se presentan mayores dificultades. El equipo docente, la familia, el equipo tratante y cuando sea posible el propio niño compartirán la información necesaria para abordar temas de aprendizaje, conducta y vínculos sociales de la manera más útil para cada persona en particular. Asimismo, se deberán contemplar las necesidades y los apoyos en los distintos momentos de la escolaridad y contextos, ya que suelen variar según cada etapa y según cada estudiante. A partir de la Resolución CFE 311/16, el Proyecto Pedagógico Individual (PPI) de un alumno con TEA deberá basarse en sus necesidades únicas y deberá ser cuidadosamente registrado y revisado sistemáticamente.

El ambiente escolar juega un papel muy importante en el aprendizaje de los estudiantes con TEA. Se debe enfatizar un contexto ordenado, estructurado y proveedor de información visual para ayudar a la comprensión, con lo cual se favorece a que el alumno pueda predecir y anticipar situaciones. Esto conduce a una sensación de estructura, básica para actuar adaptativamente y aprender. El ambiente escolar debe ser:

- Organizado: que haya un lugar y un momento para cada cosa, evitando los contextos caóticos.
- Estructurado: donde el niño sabe y conoce las pautas básicas de comportamiento, donde tenga seguridad sobre lo que se espera de él, donde el adulto dirige y organiza las situaciones.
- Predecible: sabe cómo van a suceder las cosas y qué esperan los adultos de él. Igualmente, cómo responden los adultos frente a sus comportamientos. La falta de anticipación y de estructura crea grandes dificultades para organizar el mundo del niño o joven con TEA.
- Facilitador de aprendizajes: el adulto aprovecha aquellos momentos cotidianos y naturales en los cuales se le puede enseñar aprendizajes no programados, allí está la oportunidad para dar sentido a una palabra, acción o situación.
- Estratégico: facilitando contextos, contemplando el modo de procesar la información, así como también la incidencia de estímulos sensoriales, que según las dificultades del estudiante pueden funcionar como distractores, por ejemplo colocar tapas de goma en las patas de sillas y mesas para disminuir el ruido al moverlas, como estrategia preventiva para minimizar el ruido dentro del aula, en situaciones o períodos críticos de la jornada.

Rattazzi (2015) habla de los cambios que se pueden observar en términos de educación en cuanto al autismo. “Hace años, lo más usual era ver cómo un niño rebotaba de un colegio a otro sin un diagnóstico claro; ahora, podemos observar cómo algunos de ellos forman parte, realmente, del sistema educativo. Incluso, muchas veces, sin una maestra integradora. Este es el paso de una educación segregada a otra inclusiva”. Citando a Silvana Corso dice “...Es en la escuela donde se puede cambiar la representación social de la discapacidad. Una escuela inclusiva es una escuela que se preocupa y ocupa de todos y cada uno de sus alumnos, y al atender su singularidad, diseña estrategias diversificadas o específicas de intervención...”

Actualmente se habla del “Diseño Universal” (DU). Este término proviene conceptualmente del ámbito de la arquitectura de finales de los '80, principios de los '90, implementado por Ronald Mace. Este arquitecto lo usó por primera vez como el diseño de productos y entornos que cualquier persona pueda utilizar sin necesidad de una adaptación posterior destinada a un público específico (CUD, 1997). El concepto del DU recogía las ideas esenciales del movimiento arquitectónico en auge en EE. UU., cuyo objetivo principal era diseñar y construir edificios y espacios públicos pensados para atender la variedad de necesidades de acceso, comunicación y uso de los potenciales usuarios. El diseño universal está planteado para ser flexible y acomodarse a todo tipo de usuarios, tengan o no necesidades de apoyo, pero teniendo en cuenta que si se considera a las personas que si los necesitan será beneficioso para todos (Alba Pastor, 2012).

Alba Pastor, Serrano y del Río (2014) explican que el diseño universal consiste en un enfoque didáctico que pretende aplicar los principios del Diseño Universal de la arquitectura al diseño del currículo de los diferentes niveles educativos. Así nace el enfoque del Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA), un enfoque basado en la investigación para el diseño del currículo, es decir, objetivos educativos, métodos, materiales y evaluación, que permite a todas las personas desarrollar conocimientos, habilidades y motivación e implicación con el aprendizaje. El DUA ha sido desarrollado por el Centro de Tecnología Especial Aplicada, CAST. Este centro nació en 1984 con el fin de desarrollar tecnologías que apoyaran el proceso de aprendizaje de alumnos con algún tipo de discapacidad, de tal modo que pudiesen acceder al mismo currículo que sus compañeros.

5.3. INCLUSIÓN VERSUS INTEGRACIÓN

“Si desde chicos se naturaliza la diversidad, si viven en un contexto de diversidad, los adultos no tendrían que hablar tanto del concepto inclusión” Alexia Rattazzi (2015)

Aznar y Castañón (2019) hacen su aporte para poder diferenciar mejor los conceptos de integración y de inclusión, comenzando por el origen de la terminología. Hay muchas palabras que terminan en -clusión. Ese sufijo viene de la palabra latina claudere, que significa cerrar. En la in-clusión, quedamos dentro del cierre y en la exclusión quedamos por fuera. Aunque, teóricamente, ambas palabras serían antónimas, tienen un uso amplísimo e independiente, por lo cual es difícil con-cluir, cerrar juntos, acordar un significado para cada una de ellas.

La integración es el esfuerzo que se hace, dentro de los distintos grupos del nosotros, para que una persona con discapacidad pertenezca a ellos y sea uno más para el resto de los otros integrantes. La integración no es una condición que se impone a una persona sino un accionar que protagoniza un individuo con su entorno (sus familiares y sus pares). Implica un esfuerzo deliberado, propositivo. Construir redes sociales de pertenencia pública y privada son acciones fundamentales, porque mantienen la iniciativa de la integración. Sin embargo, muchas integraciones escolares se tramitan como actos administrativos y no son protagonizadas ni por el alumno ni por su familia.

La inclusión es el conjunto de procesos que desarrolla un contexto para modificarse y alojar a la totalidad de sus miembros diversos. La inclusión es algo que protagonizan las instituciones, una tarea colectiva liderada por las autoridades respectivas, para que ningún semejante deje de ser reconocido como tal, para que todos los ajenos tengan la oportunidad de ser prójimos y encontrarse con otros. Y para que, eventualmente, puedan vincularse como pares, amigos, familiares, aunque eso no pueda imponerse por medio de una norma. Las leyes y las convenciones internacionales describen y prescriben cómo tienen que ser los contextos para favorecer la

inclusión. Integración e inclusión tienen sujetos diferentes y están direccionadas hacia distintos destinatarios. Son procesos y estrategias complementarias, con responsables y tiempos de logro distintos. Pero ambas tienen que habilitar y propiciar los encuentros si no quieren fracasar en su objetivo superior, que es la plena inclusión.

El Grupo Art.24 en su libro emitido en 2017 hace también una diferenciación de estos conceptos en relación al ámbito escolar. Explica que cuando se habla de integración se hace referencia a alumnos con deficiencia que asisten a escuela convencionales mientras puedan adaptarse y cumplir con los requisitos normalizados de la institución. Se basa en la normalización en relación a un patrón estándar, es la persona la que debe adecuarse al medio.

Por otro lado el término inclusión apunta a un modelo educativo que incluye a todo el mundo, respalda el aprendizaje y responde a las necesidades de cada uno. No se espera que todos hagan lo mismo y de la misma manera. Se le da al alumno todo el apoyo para que transite su camino con éxito, independientemente de sus características. Se relaciona con el acceso, participación y logros de todos los alumnos.

Educación inclusiva: “Estrategia dinámica para responder en forma proactiva a la diversidad de los estudiantes y concebir las diferencias individuales no como problema sino como oportunidades para enriquecer el aprendizaje. (“La educación inclusiva: el camino hacia el futuro”, UNESCO, 2008)

La UNESCO (2017) también postula una diferencia entre educación inclusiva y escuela inclusiva. El primero es un concepto amplio que va más allá de la educación formal o de las instituciones escolares, mientras que el segundo remite al espacio formal donde se prescribe la oferta educativa a la diversidad, aspirando a la plena escolarización: acceso, permanencia, promoción, participación y aprendizaje.

Cadaveiras (2015) habla de la integración (después corregido a inclusión) de los niños con TEA planteando la posibilidad de los alumnos con necesidades educativas especiales deben acceder a una escuela común. El acceso a la escuela común le permite al niño participar de una experiencia de aprendizaje, de socialización, de intercambio y construir un aprendizaje junto a otros alumnos con otras posibilidades. A su vez la escuela común tiene la posibilidad de jerarquizar la flexibilidad de la enseñanza permitiendo a todos los niños estudiar, aprender y trabajar juntos, según su grado y ritmo de aprendizaje. La integración no debe ser solo tolerar la diferencia sino aceptar. La educación es un derecho de las personas con discapacidad, no es un privilegio o una cuestión de “hacer el favor”, tampoco una imposición. Los proyectos de integración deben contemplar propuestas áulicas en favor de la diversidad, que se basen en el

principio de igualdad, ofreciendo las mismas posibilidades a todos, y en el principio de equidad que reconoce necesidades particulares e individuales en cada niño.

Este autor plantea que para los niños con TEA la integración implica la creación de nuevos espacios que favorecen conductas de socialización, comunicación e intercambio en ambientes educativos naturales con otros niños, promoviendo hábitos, conductas y habilidades sociales. De todas formas integrar no es solo hacer que los alumnos con TEA se hagan presentes en el aula como si la sola presencia física bastara para que se cumpla la integración. La integración de un niño con TEA implica evaluar fortalezas y necesidades del niño, implica hacer participar, enseñar, hacer colaborar, etc., y si la persona no puede hacerlo por sí sola ayudarlo hasta que lo consiga.

La incorporación de un acompañante terapéutico puede ser un recurso muy positiva aunque no siempre necesario. Cuando se habla de inclusión educativa, se contempla a un alumnado diverso. Hay ajustes razonables que cualquier docente debería tener en cuenta a la hora de enseñarle a un alumno con discapacidad. Por eso, no siempre es necesario un maestro de apoyo que acompañe al alumno en sus procesos de enseñanza-aprendizaje.

5.4. LEYES CONSTITUCIONALES

En término de leyes, La ley 26.378 es la ley que aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Su protocolo facultativo fue aprobado mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, fue sancionada el 21 de Mayo de 2008 y promulgada en el 6 de Junio del mismo año. El propósito de esta ley es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades para todas las personas con discapacidad, promover el respeto de su dignidad inherente, posean deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales

Esta ley en su artículo 24 postula un diseño universal en materia de educación, una guía para la educación inclusiva a partir de políticas inclusivas:

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:

a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;

b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con

discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;

c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.

2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:

a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;

b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;

c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;

d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;

e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:

a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;

b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;

c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordas o sordo-ciegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.

4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.

5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.

Por otro lado la ley 27.044 es la ley nacional que establece la Jerarquía Constitucional a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Fue sancionada el 19 de noviembre del 2014 y promulgada el 11 de diciembre del mismo año. Argentina es uno de los países que se suscribió a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y este artículo 24 impone a los estados a tener sistemas educativos inclusivos. La Ley 27.044 es superior a toda normativa interna de carácter nacional o local.

Como marco normativo nacional, se promulgó la Ley Nacional N° 27.043 que declara de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan TEA, plantea la importancia de la coordinación de acciones necesarias para la inclusión en los diferentes niveles educativos, laborales y sociales, de acuerdo con lo establecido por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). También tiene por objeto promover el diagnóstico temprano, la intervención oportuna, así como la capacitación de recursos humanos en salud y la investigación vinculada al TEA.

CAPITULO 3: METODOLOGIA

DISEÑO METODOLOGICO

En este apartado se describe el tipo de investigación realizada, los métodos, técnicas y procedimientos que se utilizaron para la recolección, medición y análisis de los datos obtenidos para comprobar la hipótesis planteada, en base a los objetivos estipulados.

TIPO DE DISEÑO DEL ESTUDIO

Esta investigación se desarrolló dentro de los lineamientos estipulados por una estrategia metodológica cuantitativa, descriptiva, lo cual ha sido pertinente para lo fines propuestos:

El enfoque cuantitativo usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías (Hernández Sampieri, 2006).

El enfoque cuantitativo (que representa un conjunto de procesos) es secuencial y probatorio. Cada etapa precede a la siguiente y no podemos “brincar” o eludir pasos. El orden es riguroso, aunque desde luego, podemos redefinir alguna fase. Parte de una idea que va acotándose y, una vez delimitada, se derivan objetivos y preguntas de investigación, se revisa la literatura y se construye un marco o una perspectiva teórica. De las preguntas se establecen hipótesis y determinan variables; se traza un plan para probarlas (diseño); se miden las variables en un determinado contexto; se analizan las mediciones obtenidas utilizando métodos estadísticos, y se extrae una serie de conclusiones respecto de la o las hipótesis (Hernández Sampieri, 2014).

Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Desde el punto de vista científico, describir es medir. Se pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan. Los estudios descriptivos son útiles para mostrar con precisión los ángulos o dimensiones de un fenómeno, suceso, comunidad, contexto o situación. En esta clase de estudios el investigador debe ser capaz de definir, o al menos visualizar, qué se medirá (qué conceptos, variables, componentes, etc.) y sobre qué o quiénes se recolectarán los datos (personas, grupos, comunidades, objetos, animales, hechos). (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2014).

CONTEXTUALIZACION DE LA UNIDAD DE ESTUDIO

La presente investigación se llevó a cabo en tres instituciones de la ciudad de Santa Fe, Provincia de Santa Fe: Huellas Consultorios, Espacio Terapéutico Barrilete y Consultorios de Abordaje Integral Redes.

Es a partir de un primer acercamiento personal a dichas instituciones que se procede a explicar los objetivos de la investigación, la modalidad de abordaje y la selección de la muestra, ya que atienden niños con variadas características o patologías.

UNIDAD DE ANÁLISIS

Madres y/o padres de niños con diagnóstico de TEA, atendidos por terapeutas de las instituciones anteriormente nombradas, que están en etapa escolar, en proceso de inclusión en lo que se denomina escuela común.

TIPO DE MUESTRA

La selección de los padres se realizó a través de un tipo de muestra no probabilístico intencional, lo que da la pauta de una elección de los elementos que no depende de la probabilidad sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2010).

Según Hernández Sampieri, las muestras no probabilísticas, también llamadas muestras dirigidas, suponen un procedimiento de selección informal. La muestra dirigida selecciona sujetos “típicos” con la vaga esperanza de que sean casos representativos de una población determinada, una cuidadosa y controlada elección de sujetos con ciertas características específicas previamente en el planteamiento del problema.

Es a partir de la utilización de estas herramientas metodológicas, que ha sido posible conformar nuestra unidad de análisis, con una muestra representativa de un total de 31 madres y padres de niños con diagnóstico de TEA en proceso de inclusión escolar, de los cuales 27 fueron madres y 4 fueron padres, con edades entre los 25 años y los 51 años.

TECNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para la obtención de los datos pertinentes, se utilizaron las siguientes técnicas: un cuestionario Socio-Demográfico semiestructurado, con el fin de recabar datos sobre variables personales y familiares y, a su vez, se aplicó el cuestionario de Funcionamiento Familiar FF-SIL, para la evolución de ciertas variables que hacen a la dinámica del sistema familiar. Ambos cuestionarios fueron auto-administrados. Al estar en época de pandemia, se les entregó a las familias el material impreso para que lo contesten.

Cuestionario Socio-demográfico:

Se utilizó un cuestionario elaborado a los fines de la presente investigación, que consta de dos partes: por un lado, se elaboraron preguntas para la recolección de datos socio-demográficos, variables personales y familiares tales como edad, sexo, estado civil, ocupación, niveles de estudio. Por otro lado, se formularon preguntas con el fin de recabar información sobre el niño con diagnóstico de TEA y su proceso de inclusión escolar -cómo comenzó, etapa en la que se encuentra actualmente, evolución o desarrollo-. La finalidad del mismo es recabar la mayor cantidad de información posible del sistema familiar conviviente o más cercano para poder comprender mejor los resultados.

Test de evaluación del funcionamiento familiar FF-SIL:

Este test evalúa la dinámica relacional interactiva y sistémica que se da entre los miembros de una familia. Este instrumento, elaborado por Ortega, T., Dela Cuesta, D. and Días (1999), consiste en 14 situaciones que pueden ocurrir o no a una determinada familia, correspondiendo 2 de ellas a cada una de las 7 variables que evalúa este cuestionario. Para cada situación existe una escala de 5 respuestas cualitativas y éstas tienen una escala cuantitativa de puntos que van de 1 a 5.

Escala Cualitativa	Escala Cuantitativa
Casi nunca	1 pto.
Pocas veces	2 ptos.
A veces	3 ptos.
Muchas veces	4 ptos.
Casi siempre	5 ptos.

Cada situación es respondida por el usuario mediante una cruz (x) en la escala de valores cualitativos, según su percepción como miembro familiar. Al final, se realiza la sumatoria de los puntos, la cual corresponderá con una escala de categorías para describir el funcionamiento familiar de la siguiente manera:

De 70 a 57 ptos. Familias funcionales

De 56 a 43 ptos. Familias moderadamente funcionales

De 42 a 28 ptos. Familias disfuncionales

De 27 a 14 ptos. Familias severamente disfuncionales

Este test considera el Funcionamiento familiar como la dinámica relacional sistemática que se da a través de: cohesión, armonía, roles, comunicación, permeabilidad, afectividad y adaptabilidad

- *Cohesión*: unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisión de las tareas cotidianas.
- *Armonía*: correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia, en un equilibrio emocional positivo. •
- *Comunicación*: los miembros son capaces de transmitir sus experiencias y conocimientos de forma clara y directa.
- *Adaptabilidad*: habilidad para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas, ante una situación que lo requiera.
- *Afectividad*: capacidad de los miembros de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros.
- *Rol*: cada uno cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.
- *Permeabilidad*: capacidad de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones

Número de Situaciones	Variable que mide
1-Se toman decisiones entre todos para cosas importantes de la familia 8- Cuando alguien en la familia tiene un problema los demás ayudan	Cohesión
2- En mi casa predomina la armonía 13- Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar	Armonía
5- No expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa 11- Podemos conversar diversos temas sin temor	Comunicación
7- Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes 12- Ante una situación familia difícil somos capaces de buscar ayuda entre otras personas	Permeabilidad
4- Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana 14- Nos demostramos el cariño que nos tenemos	Afectividad
3-En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades 9- Se distribuyen las tareas de forma que nadie esta sobrecargado	Roles
6- Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos 10- Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones	Adaptabilidad

PROCEDIMIENTO DE RECOLECCION DE DATOS

En primera instancia, se estableció contacto con las tres instituciones anteriormente nombradas. Para poder obtener el permiso de realizar los instrumentos de evaluación, se explicó primeramente los objetivos de la investigación.

La modalidad de abordaje fue anónima, ya que, por estar en época de pandemia, se hicieron presentes las restricciones de contacto estipuladas para el momento. Las terapeutas de las instituciones hicieron de nexo para hacerle llegar a los padres de los niños el cuestionario y el test estipulados y ellos se lo auto administraron.

TÉCNICAS PARA EL ANÁLISIS DE LOS DATOS

Para llevar a cabo el análisis de la información obtenida mediante los instrumentos anteriormente descritos, se utilizó el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), que nos permite hacer un análisis de tipo descriptivo implementando estadísticos como frecuencia, porcentajes y medias para dar respuesta a los objetivos del estudio.

CAPITULO 4: RESULTADOS

CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA

Para realizar el presente estudio se recurrió a la colaboración de tres instituciones de la ciudad de Santa Fe, quienes facilitaron el acercamiento a los padres de niños con TEA que constituyeron la muestra con la que se trabajó. A partir de se obtuvieron n=12 sujetos que asisten a Huellas Consultorios, n=10 al Espacio Terapéutico Barrilete y n=9 a los Consultorios de Abordaje Integral Redes.

La muestra con la que se trabajo estuvo constituida por 31 sujetos, los mismos son padres y madres de niños con TEA que están en proceso de inclusión escolar. De este total de sujetos se puede extraer que n=27 eran madres (87.1%) y n=4 eran padres (12.9%).

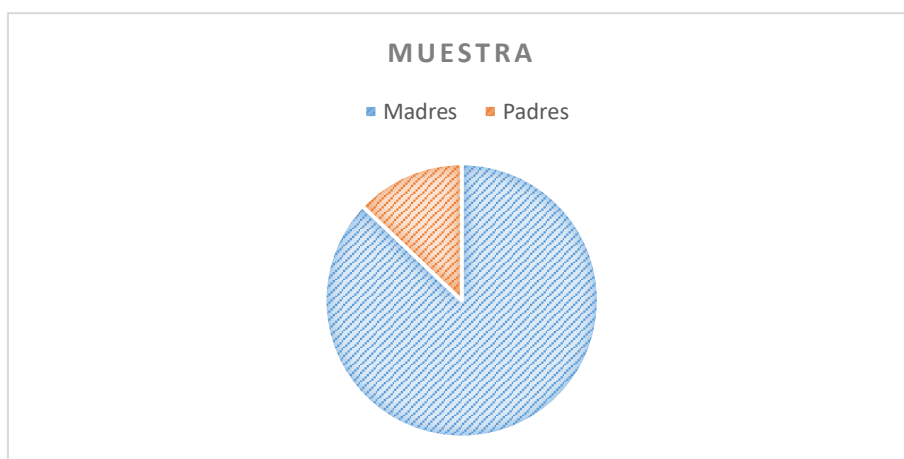


Grafico 1. Distribución de la muestra según el vínculo

La edad de los mismos varía entre 25 años y los 51 años, respectivamente, siendo la media para esta variable 37 años.

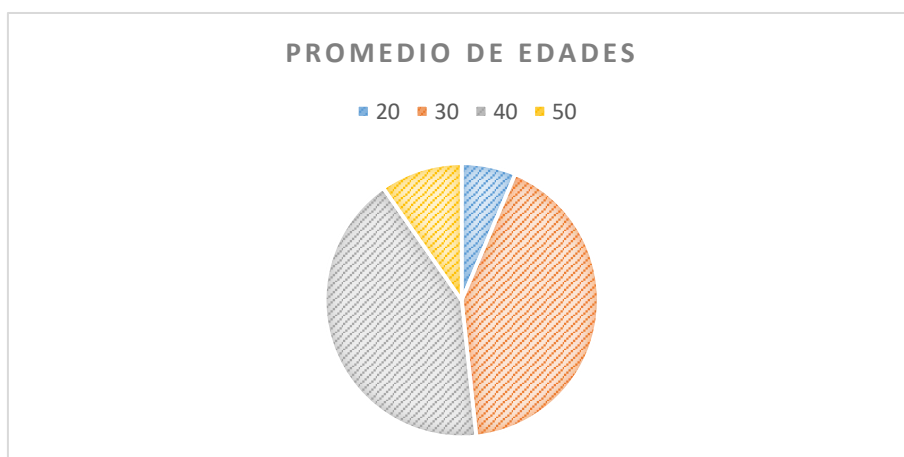


Grafico 2. Distribución de la muestra según las edades

En cuanto al estado civil, la muestra estuvo constituida en un 54.8% por sujetos casados (n=17), un 19.4% por convivientes (n=6), un 16.1% por solteros (n=5) y un 9.7% divorciados/separados (n=3).



Gráfico 3. Distribución de la muestra según el estado civil

En cuanto al nivel de escolaridad, los resultados arrojaron que los sujetos tenían es su mayoría, 61.3%, sólo el nivel secundario (n=19) y el 38.7% estudios universitarios/terciarios (n=12).

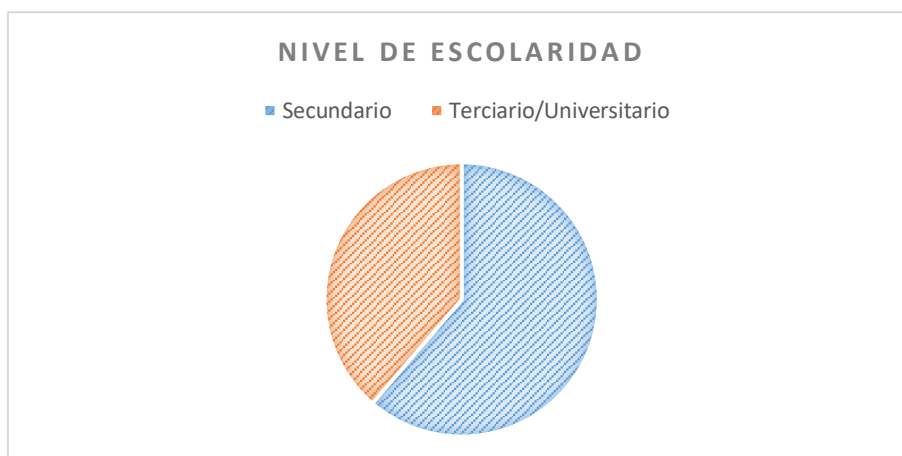


Gráfico 4. Distribución de la muestra según el nivel de escolaridad

En cuanto a la ocupación de los padres, los resultados arrojaron que el 32.2% (n=10) de la muestra no posee un trabajo remunerado. En consecuencia el 67.8% (n=21) posee un trabajo remunerado y fuera del hogar familiar.

En la variable “Grupo conviviente”, los resultados arrojados fueron que en la mayoría (n=14), el grupo conviviente del niño con TEA estaba conformado por mamá, papá y un hermano (45.2%). Por otro lado, el 22.7% (n=7) está constituido por mamá, papá y más de un hermano. El 16.1% (n=5) de la muestra está constituido por un grupo conviviente conformado por mamá y papá. Sólo el 9.7% (n=3) conviven solamente mamá e hijos. Y, por último, el 6.4% (n=2) conviven mamá con pareja y otros familiares.

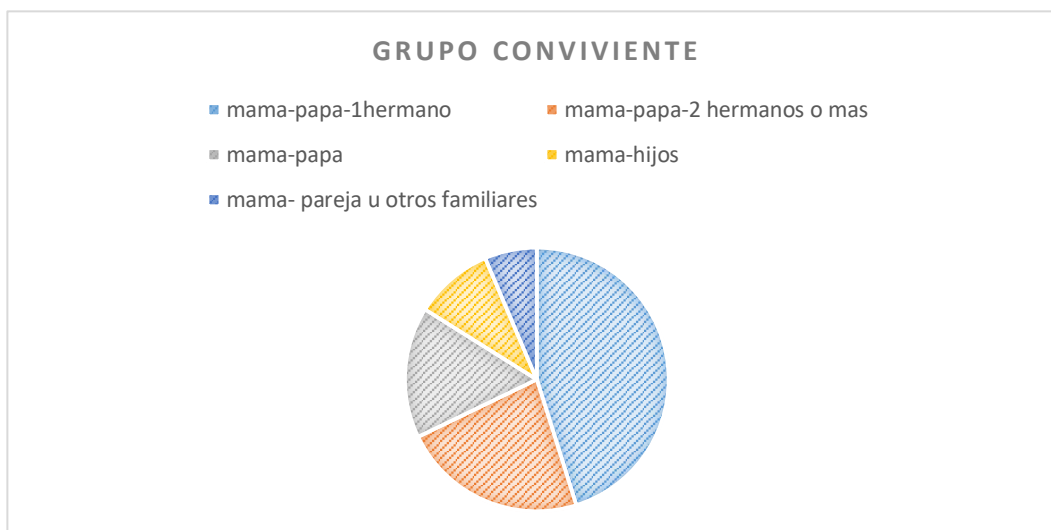


Grafico 5. Distribución de la muestra según el grupo conviviente del niño con TEA

Por otra parte, tenemos las edades actuales de los hijos con TEA de los padres de la muestra. Dichas edades varían entre los 5 años y los 16 años, siendo la media para la edad de los niños con TEA 5 años.

Entre ellos tenemos que el 41.9% (n=13) son de sexo femenino y el 58.1% (n=18) son de sexo masculino.



Grafico 6. Distribución de la muestra según el sexo de los hijos con TEA

Respecto a la edad en la que recibieron el diagnóstico de TEA de los niños, estos padres manifestaron que un 32.3% (n=10) recibieron el diagnóstico alrededor de los 2 años, un 41.9% (n=13) a la edad de 3 años, un 13% (n=4) entre los 4 y 5 años, un 6.4% (n=2) entre los 6 y los 8 años y un 6.4% (n=2) alrededor de los 11 años.

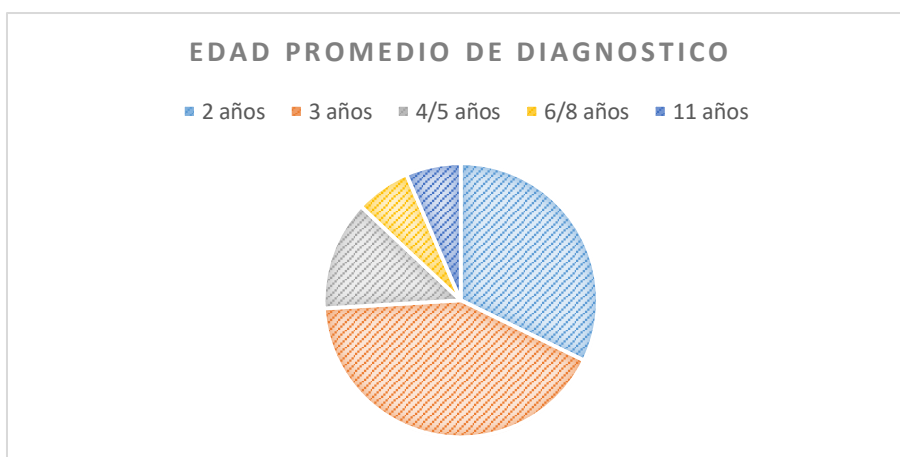


Grafico 7. Distribución de la muestra según la edad en la que los niños recibieron el diagnostico de TEA

Un 64.5% (n=20) de estos padres manifestaron que el diagnóstico de TEA de sus hijos, fue emitido por un neurólogo, un 22.6% (n=7) por un equipo interdisciplinario, un 3.2% (n=1) por un pediatra y el 9.7% (n=3) por otros profesionales.

En cuanto al tratamiento que reciben los niños actualmente, se les consultó a los padres sobre el tipo de terapia que se encuentran realizando sus hijos: El 29% (n=9) dijo recibir tratamiento Médico por algún tipo de afección determinada. El 35.5% (n=11) recibe tratamiento Neurológico. El 32.3 % (n=10) recibe tratamiento Psiquiátrico. El 9.7% (n=3) recibe Estimulación Temprana. El 87.1% (n=27) recibe Terapia Ocupacional. El 58.1% (n=18) asiste a un tratamiento Fonoaudiológico. El 77.4% (n=24) asiste a terapia Psicológica. El 16.1% (n=5) requiere tratamiento Kinesiológico y el 80.6% (n=25) recibe tratamiento Psicopedagógico. La totalidad de la muestra recibe más de un tratamiento y con una frecuencia semanal.

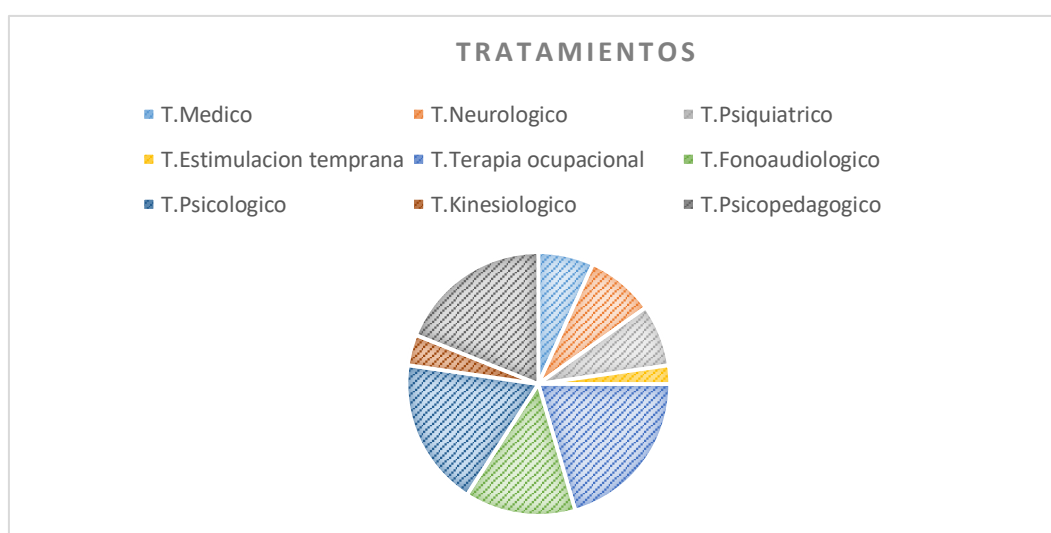


Grafico 8. Distribución de la muestra según los tratamientos que reciben los niños con TEA

DATOS DE ESCOLARIZACIÓN Y PROCESO DE INCLUSIÓN.

En primera medida se les consultó a los padres en que instancia de escolarización se encontraban actualmente sus hijos, teniendo en cuenta que podía coincidir o no con la edad esperable de los mismo. El 32.3% (n=10) de los niños están cursando el Nivel inicial, el 61.3% (n=19) cursa el Nivel primaria y solo el 6.5% (n=2) el Nivel secundaria. Por otro lado, 5 casos del total la muestra contestó de manera afirmativa que realizaban una escolaridad compartida con alguna escuela especial.

En cuanto al tipo de institución educativa a la que asistían, el 64.5% (n=20) contestó que sus hijos concurren a una institución pública, y el 35.3% (n=11) a una institución educativa privada. El proceso de inclusión escolar del niño en la mayoría (n=18) lo realiza una escuela de modalidad especial (58.1%). El 41.9% (n=13) contestó que la inclusión está a cargo de un equipo técnico externo, con el que generalmente trabaja el niño en el ámbito privado. Del total de estos niños, sólo el 35.5% (n=11) cuenta con una acompañante terapéutica, como apoyo adicional externo a la institución a la que asiste. Y de este porcentaje, sólo el 19.4% (n=6) asiste la jornada escolar completa con el niño.

En cuanto al desarrollo del proceso de inclusión, el 38.7% (n=12) evalúa que es bueno, el 29% (n=9) opina que es muy bueno, el 25.8% (n=8) opina que es regular y el 3.2% (n=1) que es excelente.

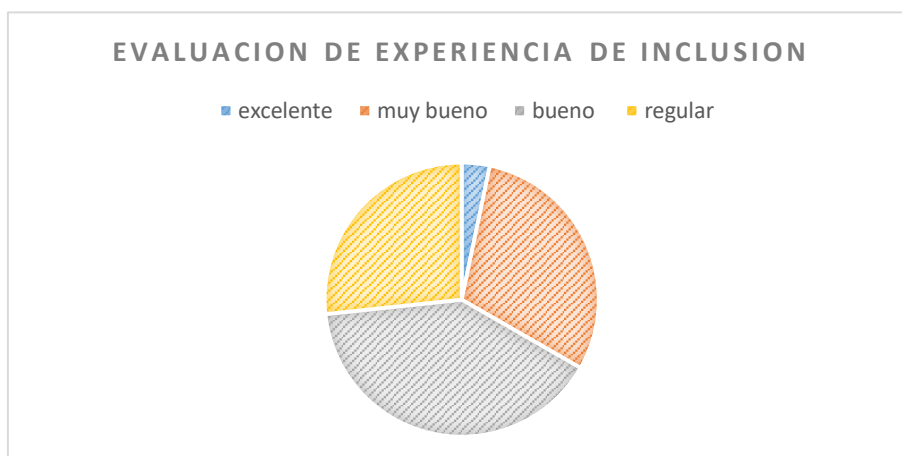


Gráfico 9. Distribución de la muestra según la evaluación del proceso de inclusión de los niños con TEA

Consultados por los motivos sobre esta evaluación, los sujetos que contestaron que el proceso de inclusión les resultó positivo -tomando como respuestas positivas muy bueno y excelente- se puede observar que se debe a que se encontraron con un buen acompañamiento por parte de docentes, docentes integradoras y directivos en las instituciones elegidas, los cuales les brindaron apoyo y contención a la hora de recibir y educar a sus hijos. A su vez, manifestaron predisposición y compromiso tanto en el proceso de inclusión como en el trabajo en equipo con profesionales externos.

Por otro lado, los sujetos que realizaron una evaluación negativa de dicho proceso manifestaron haber recibido muchas trabas para ingresar a las instituciones, falta de políticas inclusivas, poca capacitación docente en cuanto a TEA, pocos recursos y falencias en cuanto a la preparación de los espacios y propuestas de actividades.

Con motivo de brindar una mayor información sobre lo expuesto anteriormente, los sujetos de la muestra fueron consultados por las ventajas y desventajas que tuvo o tiene dicho proceso de inclusión para sus hijos. En este sentido, todos los padres resaltaron como favorable el contacto con otros pares y la mejoría en cuanto a la socialización, el desarrollo y estimulación de habilidades de adaptación y expresión -independencia, incorporación de nuevas palabras, imitación de nuevas acciones, respetar consignas, etc.-.

Por su parte, las desventajas tuvieron que ver con la burocracia, tanto en escuela como de las obras sociales y el ministerio de educación, y demora en los trámites que hay que realizar o barreras para que se dé la incorporación del niño al ámbito escolar. Una vez que se ingresa a establecimiento, manifiestan encontrarse con muchas exigencias, prejuicios y miedos al TEA por parte de docentes, por ende, poco conocimiento en cuanto a este trastorno en particular y en cuanto a inclusión en general.

EVALUACIÓN DE CATEGORÍAS DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Para evaluar los resultados de la prueba de percepción de funcionamiento familiar de acuerdo al puntaje total obtenido, se determina la categoría de funcionamiento que le corresponde. De esta manera, una vez obtenido el puntaje total para cada caso, los mismos se recategorizaron de acuerdo a la categoría de funcionamiento establecido por el instrumento y esto arrojó que un 67.7% (n=21) de las familias encuestadas se encuentra dentro de la categoría de Familia Funcional, un 25.8% (n=8) se encuentra en la categoría de Familia Moderadamente Funcional y sólo un 6.5% (n=2) dentro de la categoría de Familia Disfuncional.

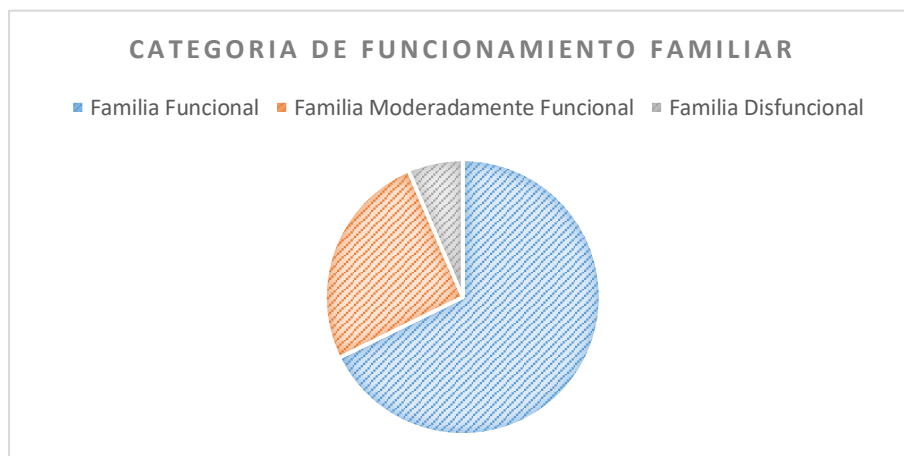


Grafico 10. Distribución de la muestra según su funcionamiento familiar

Asimismo, se realizó un análisis de cada una de las 7 variables que componen el instrumento. Teniendo en cuenta la media obtenida para cada variable, se observa que la dimensión de afectividad es la que obtiene una media más alta, mientras que la de permeabilidad es la que obtiene la media menor.

Tabla 1. Medias para las variables del FF-SIL

VARIABLES	Nº Total	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Cohesión	31	6,00	10,00	8,8065	1,19497
Armonía	31	4,00	10,00	7,7419	1,86132
Comunicación	31	5,00	10,00	8,5806	1,31083
Permeabilidad	31	3,00	10,00	6,9355	2,09659
Afectividad	31	6,00	10,00	9,0000	1,12546
Roles	31	2,00	10,00	7,5161	1,85959
Adaptabilidad	31	5,00	10,00	7,4194	1,28515
N válido (según lista)	31				

CAPITULO 5: DISCUSION Y CONCLUSIONES

DISCUSION

En este capítulo, en primer lugar, se hará referencia a los datos demográficos más relevantes que se obtuvieron en el cuestionario realizado a los padres, que formaron parte de la muestra de este estudio, los cuales ofrecieron información correspondiente a ellos y a sus hijos con diagnóstico de TEA. En segundo lugar, se analizará la información brindada con respecto a la escolarización e inclusión de los niños en las instituciones escolares y, por último, se considerarán los datos obtenidos del test de Funcionamiento Familiar.

A. En relación a las **características sociodemográficas** de la muestra, los resultados obtenidos señalan que, en cuanto al grupo conviviente del niño, el mismo está caracterizado por el vínculo del matrimonio y dos hijos, ya que en el análisis de la variable “grupo conviviente”, fue la opción que obtuvo mayor porcentaje y, en la variable de “estado civil” sucede lo mismo, ya que la opción casados fue la de mayor porcentaje. En este sentido se puede observar que el grupo conviviente de los sujetos de la muestra refleja una configuración de lo que se denomina familia tradicional, si bien, la idea actual de familia se ha visto reducida en los últimos años, con alto predominio de las relaciones consensuales, con una disminución de los matrimonios y una postergación para ser madres o padres. (García, Salvador, Guzmán, 2012).

En otro orden, un dato relevante es que la mayoría de los instrumentos de evaluación fueron recepcionados y completados por las madres, lo que refleja que, por lo general, suelen ser quienes asumen, con mayor frecuencia, la tarea de llevar a sus hijos a las consultas y tratamientos terapéuticos. Siendo esto otro indicio de las características en cuanto a la configuración familiar y en contraste con la afirmación de que actualmente se viven cambios a nivel estructural en las familias, en relación al cuidado de los hijos, resaltando la lucha de hombres y mujeres por la compatibilidad entre “trabajo y familia”, “amor y matrimonio” que conlleva a la pérdida de las identidades sociales tradicionales, surgiendo contradicciones de roles de género: como, por ejemplo, quién cuida los hijos (Beck y Beck-Gernsheim, 2001; Haddock, Schindler y Lyness, 2003). En nuestra muestra se observó que dicha responsabilidad continua siendo asumida por las madres.

A su vez, la mayoría de las madres, refirió poseer un trabajo remunerado por fuera de su hogar, lo que deja entrever que cumplen con diferentes responsabilidades además de las del hogar y la familia en su conjunto.

Si bien, esto no implica que los padres no estén involucrados en las terapias de sus hijos, vale retomar las palabras de Gilbride (1993), quien destaca la importancia de la vinculación afectiva

de los padres y los niños con discapacidad, como sustento sobre el cual poder desplegar la mayor cantidad de recursos, para disminuir el impacto de la discapacidad sobre la vida de la persona. Este autor sostiene que el papel de la familia en la rehabilitación y tratamiento del hijo con discapacidad, resulta esencial; asimismo el vínculo que se establece entre él y los cuidadores puede favorecer o entorpecer el desarrollo evolutivo y la adaptación al entorno social, por lo que se torna indispensable la necesidad de contar, en estas familias, con mayores herramientas y desarrollar habilidades para comprender y relacionarse favorablemente con el hijo, desplegando competencias parentales que estimulen el desarrollo.

En cuanto a los datos epidemiológicos, con respecto a la prevalencia del diagnóstico de TEA en varones, se podría decir que esto coincide con el número arrojado por la muestra, ya que más de la mitad de los niños es de sexo masculino.

Los datos recabados sobre la edad en la que se realizó el diagnóstico -los niños de la muestra fueron diagnosticados en su mayoría entre los 2 y los 3 años de edad-, se relacionan con lo expuesto por Robert Schramm (2006), respecto a que la aparición de los comportamientos o deficiencias deben presentarse antes de los tres años de edad y no deben ser atribuibles a cualquier otro problema.

Del mismo modo, Cadaveira y Waisburg (2015) plantean que hoy no es una novedad, en el terreno de la salud mental, escuchar un diagnóstico de autismo y esto, en parte, se debe al aumento notable de las investigaciones, la mejora en la detección precoz del mismo y en los instrumentos de evaluación, los cambios en la especificidad de la definición y la mejora en los criterios diagnósticos.

Frente al tipo de tratamiento que reciben los niños con TEA, estos autores plantean que no se puede pensar en un único enfoque frente al autismo, se debe diseñar un tratamiento individualizado para cada niño, contemplando múltiples variables, fortalezas y necesidades individuales, relaciones familiares y habilidades funcionales del desarrollo; todo lo cual quedó demostrado cuando se les consultó a los padres cuales eran las terapias a las que asistían sus hijos. De las 9 opciones presentadas, psicología, fonoaudiología, psicopedagogía y terapia ocupacional fueron las que obtuvieron porcentajes mayores, seguidas por neurología y psiquiatría, dejando en evidencia que los tratamientos se combinan en base a las necesidades del niño, así como también la frecuencia de los mismos.

Sea cual sea el tratamiento elegido, el principal objetivo del mismo debe ser atenuar los principales rasgos disfuncionales del autismo -que interfieren con el bienestar y calidad de vida del niño y la familia- y demás déficits asociados, potenciar nuevas, cálidas y placenteras formas

de vinculación y favorecer el mayor nivel de autonomía personal e independencia funcional del niño, en pos de mejorar la calidad de vida y el clima familiar.

La recolección de los datos demográficos nos permitió observar que estas familias poseen una dinámica familiar compleja, que se caracteriza por cumplir con las responsabilidades laborales de los padres, las escolares y las terapéuticas.

B. En la presente investigación, también se recabó información sobre la etapa de escolarización de los niños y la percepción familiar del proceso **de inclusión de los mismos**. La etapa escolar implica un momento de gran relevancia en la vida cualquier niño, al respecto Núñez (2007) va a decir que uno de los aspectos más importantes del ciclo vital de una familia con un niño con discapacidad, están relacionados con los primeros años de vida, la iniciación en la escuela, o la escolaridad en general. La etapa del hijo en edad escolar se describe, según la autora, como una etapa de desorganización y temores por la gran cantidad de cambios que se presentan en ella. Sumado a esto, los padres y los niños se enfrentan actualmente con un panorama de cambios en el campo de la educación. Esto hace que los cuidadores se agobien en la búsqueda de la escuela, ya que deben contemplar numerosos factores al momento de tomar una decisión. Al analizar esta información con los resultados obtenidos, encontramos que la mayoría de los niños de la muestra se encuentra cursando la escolaridad primaria, por lo que algunas familias exponen cierto grado de ‘adaptación’ al diagnóstico y familiarización con todo lo que puede acontecer en el ámbito escolar: barreras actitudinales, sociales y de acceso a los contenidos, desafíos en cuanto a la adquisición de nuevos conocimientos, despliegue de comportamientos propios del TEA, limitaciones en la formación docente y dificultades en la socialización.

Por lo tanto, decidir la modalidad educativa de los hijos resulta una tarea compleja, tal como plantea el Grupo Art. 24, y, si a esto se le suma el factor de la discapacidad, la tarea puede ser más difícil, dado que, si bien el sistema educativo está en un momento de surgimiento de nuevos paradigmas y transformación educativa, los cambios no son fáciles ni rápidos (2016). Por su parte, en la muestra se ve reflejado una impronta de cambio, ya que, si bien todos concurren a escuela denominada ‘común’, sólo 5 niños se encuentran dentro del proceso de escolaridad compartida con alguna escuela especial.

En cuanto a la asistencia de un acompañante terapéutico en el establecimiento escolar con el niño se pudo observar que en la muestra solo una minoría cuenta con este apoyo adicional externo y un porcentaje más reducido asiste la jornada escolar completa con el niño. Estos resultados concuerdan con las ideas expuestas por Cadaveiras (2015) quien afirma que la incorporación de acompañantes puede ser muy positiva aunque no siempre es necesaria. Hay ajustes razonables que cualquier docente debería tener en cuenta a la hora de enseñarle a un alumno con

discapacidad. Por eso, no siempre es necesario un maestro de apoyo que acompañe al alumno en sus procesos de enseñanza-aprendizaje.

En la muestra trabajada la mayoría de los padres manifestaron que el proceso de inclusión escolar del niño es realizado por una escuela de modalidad especial, pero casi equitativamente también la inclusión está a cargo de un Equipo técnico externo, con el que generalmente trabaja el niño en el ámbito privado. Esto es coincidente con lo estipulado por el Ministerio Nacional de Educación, que desde el año 2019 recomienda consultar con los profesionales especializados, de Educación Especial, o profesionales intervinientes, para determinar los mejores métodos educativos efectivos para cada niño, compartir las herramientas necesarias para aprender y desarrollar destrezas comunicativas. Entre el equipo docente, la familia, el equipo tratante compartir información necesaria para abordar temas de aprendizaje, conducta y vínculos sociales de la manera más útil. Contemplar las necesidades y los apoyos en los distintos momentos de la escolaridad y contextos, ya que suelen variar según cada etapa y según cada estudiante.

Aznar y Castañón (2019) plantea que la integración es un accionar que protagoniza un individuo con su entorno. Esto implica un esfuerzo deliberado, propositivo construir redes sociales de pertenencia pública y privada son acciones fundamentales, porque mantienen la iniciativa de la integración. Sin embargo, muchas integraciones escolares se tramitan como actos administrativos y no son protagonizadas ni por el alumno ni por su familia.

En relación a esto se les consultó a los padres de la muestra cuales evaluaron que fueron las ventajas y desventajas de la inclusión de sus hijos en los respectivos establecimientos educativos a los que asisten. En cuanto a las ventajas la mayoría de los padres postuló que la principal es el contacto con otros pares y la mejoría que veían en sus hijos en cuanto al aspecto de la socialización. Esta afirmación nos permite comprobar lo afirmado por Baña Castro (2015) y Cadaveiras (2015), quienes sostienen que la integración educativa resulta un elemento enriquecedor donde se reconoce el valor de la diversidad como un bien en sí mismo, a su vez que la inclusión implica la creación de nuevos espacios que favorecen conductas de socialización, comunicación e intercambio en ambientes educativos, que favorecen la incorporación de hábitos, conductas y habilidades sociales.

En otro orden, en cuanto a las desventajas del proceso de inclusión lo que más se destacó entre las respuestas fue la burocracia por parte de la escuela, las obras sociales y hasta del propio Ministerio de Educación de la Provincia de Santa Fe, con respecto a los trámites que tienen que realizar los padres para que su hijo ingrese al establecimiento escolar o los acompañantes terapéuticos que terminan siendo trabas y demorando dicho ingreso.

Observamos que la presencia de niños/as condiciones manifiestas de TEA, genera situaciones estresantes adicionales con las que la familia se enfrenta ya que deben desempeñar mayor número de tareas que otras familias que no tienen estas características.

Luego de los procesos burocráticos antes mencionados, una vez que el niño ingresa al establecimiento escolar, muchos padres exteriorizaron prejuicios y/o miedos por parte de docentes o directivos frente al TEA. Esto concuerda con lo expuesto por Cadaveiras (2015) de que el problema del autismo radica en que no es una discapacidad física o visible, las personas con autismo aparentan ser “normales” en su aspecto pero con actitudes sociales muy llamativas e ininteligibles. Esto hace que frente a lo social las familias se ubiquen en un lugar de constante vergüenza, incompreensión y hasta culpa. Entender la naturaleza de trastornos como el autismo es fundamental para poder dimensionar la magnitud del impacto que causa en la vida familiar, escolar y social.

También manifestaron sentir que los docentes tienen poco conocimiento de TEA y de inclusión en general que se manifiesta en poco apoyo, acompañamiento y predisposición. Esto se contrapone con los postulados de la Ley 26.378¹, en su artículo 24, reconoce el derecho a la educación inclusiva de todas las personas con discapacidad, y la institución que considere que aún no se encuentra capacitada para ser inclusivo, o no tenga voluntad de serlo, tiene la obligación de informarse y capacitar a toda su comunidad educativa. Esta medida incluye no sólo a docentes, sino también a padres y alumnos.

C. El presente estudio tuvo como objetivo general identificar las características del **funcionamiento del sistema familiar** de niños con diagnóstico de TEA en el proceso de inclusión escolar. Como se expresó anteriormente a la hora de hablar de funcionamiento familiar encontramos que no existe un criterio único de indicadores que lo midan. Por eso para identificar las características del funcionamiento familiar se tomaron las siete variables que se evaluaron en el test FF-SIL: Cohesión como la unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisión de las tareas cotidianas. Armonía como la correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia, en un equilibrio emocional positivo. Comunicación para ver si los miembros son capaces de transmitir sus experiencias y conocimientos de forma clara y directa. Adaptabilidad como la habilidad para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas, ante una situación que lo requiera. Afectividad como la capacidad de los miembros de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros. Rol para evaluar si cada uno cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar. Y la Permeabilidad, la capacidad de brindar y recibir

¹ Ley que ratifica en Argentina a La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

experiencias de otras familias e instituciones. Cabe destacar que en la puntuación de las diferentes variables no existieron diferencias significativas, lo que nos sugiere que las mismas se encuentran, en mayor medida, presentes en la dinámica relacional familiar.

Del análisis de los estudios realizados con el FF-SIL podemos observar que las variables de funcionamiento familiar más altas para esta muestra son las de “afectividad” y “cohesión”. Podemos inferir que estos dos aspectos son fundamentales en el desarrollo funcional de las familias y más en estas familias que tiene que enfrentarse a momentos complejos generados por la condición del espectro autista.

Esto nos permite retomar lo señalado por Núñez (2007) en cuanto a lo importante que es el entorno en que se desarrollan los niños; esta autora afirma que la familia tiene el potencial para curar o enfermar, ya que puede ser un entorno íntimo, confiable, de amor, apoyo, contención, felicidad, desarrollo y crecimiento de sus miembros; como también ser fuente de miedo, inseguridad, infelicidad, dolor; convirtiéndose así en un entorno nocivo para la salud mental y/o física de sus miembros.

La familia es el medio donde se da el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños; es el espacio donde se realiza nuestras experiencias humanas, la fuente donde se forjan los sentimientos. La afectividad en el seno familiar es un componente más que importante para el buen funcionamiento de la misma.

En palabras de Rattazzi (2014), y haciendo alusión específicamente al TEA, cuando un padre recibe el diagnóstico de un hijo, muchas de las cosas que pasan tienen que ver con el cristal con el que se lo mire. Lo que se crea que un hijo es y puede hacer va a marcar sus posibilidades futuras. Todo niño aprende, florece y puede ser feliz si se le brinda un ambiente óptimo, un ambiente de amor y aceptación.

La funcionalidad aparece asociada a diferentes características del sistema familiar como: niveles de cohesión, relaciones familiares, flexibilidad, comunicación, estrés, conflictos, límites, normas, emociones, vínculos, etc. De esta manera, la funcionalidad tendrá que ver entonces con: la estructura de la familia (integrantes); bienestar; formas de intercambio afectivo; la forma de resolver problemas; la educación; y, enseñanza de valores, normas, disciplina, límites, etc. (Beavers & Hampson, 1995).

En otro orden las variables del funcionamiento familiar con puntuación más bajas son las de “permeabilidad” y “adaptabilidad”. Si bien fueron las variables que obtuvieron menor porcentaje superaron la media esperada, lo cual podría significar que son aspectos a mejorar en un futuro en estas familias. El ciclo vital de una familia siempre pasa por momentos de adaptación, debido a

cambios que se dan a nivel intrafamiliar o en el entorno. Estos momentos de crisis pueden ser experimentados como posibilidades de crecimiento o también pueden ser fuente de tensiones y estrés (Barudy, 2008).

Giné (2001) señala que el nacimiento de un hijo con TEA provoca una crisis que requiere de un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar. La presencia de un niño con condiciones de TEA genera situaciones potencialmente estresantes adicionales con las que la familia se tendrá que enfrentar. Pero la adaptación o la falta de ajuste familiar no dependen exclusivamente de la presencia o ausencia de los momentos de tensión, sino de la interacción entre el suceso estresante y su seriedad y los recursos de la familia, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable a la tensión y la crisis (Guralnick 1997-1998).

Para culminar se pudo determinar que de acuerdo a los resultados obtenidos es posible afirmar que de acuerdo a la valoración de los sujetos que participaron en la muestra, la mayoría de las familias son funcionales, es decir, que conviven en familias donde sus miembros cumplen con sus responsabilidades, saben dar y recibir afecto, existe respeto, comunicación y apoyo entre ellos y saben enfrentar los conflictos con madurez y asertividad. Los datos obtenidos se pueden relacionar con lo expuesto precedentemente por Benites Morales (2010) quien asocia el buen funcionamiento familiar con la calidad de vida, una valoración que abarca las dimensiones de bienestar físico o estado de salud percibido; el bienestar psicológico, o estado mental vinculado al bienestar emocional; el bienestar social, relacionado con el funcionamiento familiar, intimidad, relaciones con otras personas, preocupaciones espirituales o existenciales. A los tres criterios anteriores se añade una dimensión de bienestar funcional que está relacionada con la capacidad de realizar actividades de autovalimiento, autonomía y responsabilidad.

Se podría decir que estas son las condiciones necesarias que permiten compensar las dificultades características del TEA, en relación a las posibilidades del sostenimiento de los vínculos familiares y sociales, por lo tanto dichas capacidades familiares posibilitarían una mejor inclusión social del niño.

La familia funcional es aquella que responde en mayor o menor medida a las obligaciones y exigencias que cada miembro del sistema posee. Por el contrario, la disfuncionalidad responderá al incumplimiento de los patrones anteriores que generan una disminución o alteración de sus funciones (Beavers & Hampson, 1995). De la muestra se obtuvo un porcentaje mínimo de familias moderadamente funcionales y un menor porcentaje de familias disfuncionales.

Montalvo, Espinosa y Pérez (2013) hablan de que la familia se hace disfuncional cuando no tiene la capacidad de asumir cambios y ajustarse a su propio ciclo vital, otros señalan la

incompetencia intrafamiliar y el incumplimiento de las funciones básicas. Cada familia se transforma con el correr del tiempo y debe adaptarse y reestructurarse para seguir desarrollándose. Si se establecen estrategias disfuncionales ante situaciones de cambio, como la rigidez y la resistencia, esto provoca un estancamiento de los conflictos y por lo tanto la aparición de síntomas que atentan contra la salud y el desarrollo de sus miembros.

Si bien, como expresan Montalvo, Espinosa y Pérez (2013), no se puede hablar de un funcionamiento familiar como algo estable y fijo, sino como un proceso que se tiene que estar reajustando constantemente, consideramos a estas familias “no como en un estado perfecto” Minuchin y Fishman (1984) sino transitando un momento de cierto equilibrio en el sistema familiar.

Las funciones de la familia deben generar un estado homeostático y equilibrado que va produciendo un estado armónico, cohesionado y afectivo entre sus miembros. Si bien los conflictos y los cambios forman parte de la vida familiar y cada una buscará la forma de transformarse, adaptarse y reestructurarse para seguir desarrollándose. Para las familias con un niño con TEA el ambiente familiar es primordial para su evolución, la crianza requiere de una mayor ‘inversión’ de tiempo. Es de fundamental importancia que toda la familia esté involucrada para que los momentos de crisis puedan ser transitados de manera más amena.

CONCLUSION

En las páginas que siguen, se analizan los resultados de la información obtenida, a partir de la cual se puede afirmar que, un *proceso de inclusión favorable*, está relacionado a la presencia de una *familia funcional* que acompaña el transcurso del mismo.

Asimismo, se deduce que para acompañar el funcionamiento familiar, para que resulte beneficioso en la etapa escolar del niño con TEA, sería necesario que cada grupo familiar, cuente con información veraz que brinde herramientas para profundizar los alcances de la problemática que padece el niño, ya que se pudo observar que centrarse en las necesidades del mismo, es fundamental para que su paso por la escolaridad, sea una experiencia enriquecedora. Se considera que para posibilitar una experiencia escolar inclusiva debe contar con una familia que pueda acompañarlo favorablemente y con una institución escolar comprometida en su desarrollo.

En razón de desarrollar una síntesis de la información obtenida, la misma fue ordenada en los siguientes ítems:

- En cuanto a la hipótesis planteada, existe relación entre el funcionamiento familiar y el proceso de inclusión escolar de niños con diagnóstico de autismo. Lo que fue posible de establecer es que las familias que constituyeron la muestra son funcionales y la mayoría de ellas refiere haber tenido una buena experiencia en cuanto a la inclusión de sus hijos en escuela comunes.

- También podemos inferir que, en general, hubo aceptación del diagnóstico de TEA en sus hijos, y un diagnóstico precoz, en la mayoría de los casos. Véase gráfico 7

En cuanto a la escolaridad, las opciones educativas (escolaridad común o especial) para los niños con TEA, son fuente de dudas, incertidumbres y temores en el funcionamiento familiar. Por su parte los padres de la muestra, frente a la elección educativa, consideran que la escuela común es la mejor opción para sus hijos. En cuanto a los datos obtenidos sobre esto, podemos inferir que:

- Como objetivo, se planteó valorar la percepción familiar del proceso de inclusión escolar. La mayoría contestó que el proceso de inclusión de sus hijos era “Bueno”, que se encontraron con un buen acompañamiento por parte de docentes, docentes integradoras y directivos en las instituciones elegidas, que les brindaron apoyo y contención a la hora de recibir y educar a sus hijos. A su vez, manifestaron predisposición y compromiso tanto en el proceso de inclusión como en el trabajo en equipo con profesionales externos. Véase gráfico 9

- En cambio, los sujetos que realizaron una evaluación negativa de dicho proceso, manifestaron haberse enfrentado a muchos obstáculos para ingresar a las instituciones, tales como, falta de políticas inclusivas, poca capacitación docente en cuanto a TEA, pocos recursos y falencias en cuanto a la preparación de los espacios y propuestas de actividades.

- En relación al proceso de inclusión, indagamos sobre las ventajas y desventajas del mismo, frente a lo cual todos los padres resaltaron como favorable el contacto con otros pares y la mejoría en cuanto a la socialización, el desarrollo y estimulación de habilidades de adaptación y expresión (independencia, incorporación de nuevas palabras, imitación de nuevas acciones, respetar consignas, etc.). En tanto ubicaron como desventajas, situaciones de orden burocrático, tanto en las escuelas como en las obras sociales y el ministerio de educación. Hacia la institución escolar, observaron numerosas exigencias, prejuicios y desinformación sobre el TEA por parte de los docentes.

En cuanto al funcionamiento familiar, consideramos que no es una entidad estable y fija, sino que es un proceso que tiene que estar reajustándose constantemente, ya que los cambios forman parte de la vida familiar. En relación a esto, se pudo arribar a las siguientes conclusiones:

- Las familias de la muestra poseen características funcionales en su funcionamiento. Véase gráfico 10

- El presente estudio tuvo como objetivo general, identificar las características del funcionamiento del sistema familiar de niños con diagnóstico de TEA en el proceso de inclusión escolar. En relación al funcionamiento familiar, encontramos que no existe un criterio único de indicadores que lo midan. Por eso, para identificar las características del funcionamiento familiar, se tomaron las siete variables que evalúa el test FF-SIL: cohesión, armonía, comunicación, adaptabilidad, afectividad, rol y permeabilidad. Frente a estas variables, los resultados arrojados por la muestra fueron que la variable de afectividad fue la que obtuvo mejor puntuación y la de permeabilidad la más baja. Véase *tabla 1*

En el transcurso de este estudio, fue posible arribar a nuevos aspectos que podrán ser considerados en futuras investigaciones, los cuales dan cuenta de virajes significativos, considerando la transición del paradigma médico al paradigma social de la discapacidad, en cuanto que el primero mira la discapacidad como algo que sale de la norma y donde todo está centrado en el déficit de la persona, en cambio, el segundo, presenta un modelo más inclusivo que reconoce que cualquiera puede tener limitaciones, pero además considera las fortalezas. Este modelo responde a la perspectiva de derechos, en los que la educación y la inclusión son consideradas como derechos humanos fundamentales.

Asimismo, sería necesario profundizar los estudios locales sobre los temas vinculados a la inclusión - en este caso la inclusión educativa -, ya que al momento de la presente investigación no se localizaron estudios recientes de la región.

Si bien las leyes hacen un abordaje integral en cuanto al TEA y hacen hincapié en la investigación, la docencia, la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento, en muchos casos falta la reglamentación correspondiente. Por eso, mientras tanto, es importante que la sociedad tome conocimiento sobre el autismo y se informe para eliminar todo tipo de prejuicios y barreras, para dar paso a una sociedad más justa e inclusiva.

BIBLIOGRAFIA

- Aierbe, A. (2005). Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Ainscow, M., Both, T., & Dyson, A. (2006). Mejorando las escuelas, desarrollando la inclusión. Londres: Routledge
- Alba Pastor, C. (2012). Aportaciones del Diseño Universal para el Aprendizaje y de los materiales digitales en el logro de una enseñanza accesible, en Navarro, J., Fernández, Mª T., Soto, F. J. y Tortosa F. (coords.) (2012). Respuestas flexibles en contextos educativos diversos. Murcia, Consejería de Educación, Formación y Empleo.
- Alba Pastor, C - Sánchez Serrano, J.M - Zubillaga del Río, A - Miembros del proyecto DUALETIC (EDU2011- 24926) Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) Pautas para su introducción en el currículo -. Ministerio de Economía y Competitividad en la convocatoria del Plan Nacional de I + D + i 2008-2011. Subprograma de Proyectos de Investigación Fundamental 2011-2014.
- Arranz, E. y Oliva, A. (2010). Desarrollo psicológico en las nuevas estructuras familiares. Madrid: Pirámide.
- Aznar, A; Castañón, D; contribuciones Garavaglia, MA; Ruiz, L; ilustrado por Chaile, G; prefacio Rozental, M; prólogo Seda, JA. - Planificación centrada en la persona: prácticas revolucionarias en discapacidad para Latinoamérica / 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ediciones ITINERIS, 2019. Libro digital, PDF
- Baña Castro Manoel. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastornos del espectro del autismo. España. Revista Ciencias Psicológicas. ISSN en línea 1688-4221. Disponible en: <https://doi.org/10.22235/cp.v9i2.623>.
- Barudy, J. & Dantagnan, M. (2005). Los buenos tratos a la infancia. Parentalidad, apego y resiliencia. Barcelona. Gedisa.
- Barudy, J. & Dantagnan, M. (2010). Los desafíos invisibles de ser padre o madre. Manual de evaluaciones de las competencias y la resiliencia parental. Barcelona. Gedisa.
- Barudy, J. (2008). El dolor invisible de la infancia. Una lectura ecosistémica del maltrato infantil. Barcelona. Paidós.
- Basa, Julieta Anabel. (2010). Estrés parental con hijos autistas: un estudio comparativo. Entre Ríos, Argentina. Tesis de grado. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/578/1/doc.pdf>
- Beavers, R. y Hampson. W. R. (1995). Familias exitosas. Barcelona: Paidós familiar
- Beck, U. y Beck-Gernsheim, B. (2001). El normal caos del amor. Barcelona: Paidós contextos-el Roure
- Bell, R., Illán, N., y Benito, J. (2010). Familia-escuela-comunidad: pilares para la inclusión. Revista interuniversitaria de formación de profesorado, 24(3), 47-57.
- Benites Morales, L. (2010). Autismo, Familia y Calidad de Vida. (Tesis de grado). Escuela Profesional de Psicología. Lima, Perú
- Bezanilla, JM – Miranda, MA - Alternativas en Psicología. Revista Semestral. Tercera Época. Año XVII. Número 29. Agosto 2013 – Enero 2014 La familia como grupo social: una re-conceptualización Psicología y Educación Integral A.C. Universidad del Valle de México Universidad Bancaria de México
- Cadaveira, M. y Waisburg C. (2015) Autismo: guía para padres y profesionales. 1ª ed. 2ª reimp. Buenos Aires: Paidós.
- Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo aprobados el 13 de diciembre de 2006. Naciones Unidas. En Argentina, Ley Nacional N° 26.378, 2008.

- CUD (Centro para el Diseño Universal) (1997). Los principios del Diseño Universal, versión 2.0. Raleigh, NC: Universidad Estatal de Carolina del Norte.
- Declaración de Salamanca (1994). Aprobada por aclamación en la ciudad de Salamanca, España, el día 10 de junio de 1994. UNESCO.
- Echeita, G. (2008). Inclusión y exclusión educativa. "Voz y quebranto". REICE - Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación 2008, 6(2), 9-18.
- Echeita, G. (2006). Educación para la inclusión. Educación sin exclusiones Madrid: Morata.
- Erikson, H. E. (1963), Infancia y soledad, Horme, Buenos Aires
- Espinal, I., Gimeno, A., y González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. Recuperado de www.uv.es
- Etecé Equipo editorial. Argentina. Concepto de "Familia". Disponible en: <https://concepto.de/familia/#ixzz7d6yuATTb>. Última edición: 25 de septiembre de 2020
- Fejerman, N.; Arroyo, H.; Massaro, M. y Ruggieri, V. (Comps.). (2006). Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo. Buenos Aires: Paidós.
- Formación en Red (2015) - Educación Inclusiva: Trastornos del Espectro del Autismo. Módulo 2: ¿qué es hoy el autismo? – Ministerio de educación, cultura y deporte – España - 18 de sep. de 2015
- Freixa, M. (1993). Familia y Deficiencia mental. Salamanca: Amarú
- Frigerio, G. (2008) "La división de las infancias. Ensayo sobre la enigmática pulsión antiarcontica". Buenos Aires: Del Estante Editorial.
- Frith, U. (1991). Asperger y su síndrome. En U. Frith (Ed.), Autismo y Síndrome de Asperger. (págs. 1-36). Cambridge: Prensa de la Universidad de Cambridge.
- Fuentes Aguilar, A.P - Merino Escobar, J.M - Universidad de Concepción, Chile - Validación de un instrumento de funcionalidad Familia - Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP, vol. 14, núm. 2, pp. 247-283, 2016 - Universidad Católica Boliviana "San Pablo" - 15 Junio 2016 - <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:F9oMlchAVDEJ:https://www.redalyc.org/journal/4615/461546437003/html/+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=ar>
- Diario perfil - Facundo Herrera integrante del equipo de investigación de perfil educación - 26 de octubre de 2022 - <https://www.perfil.com/noticias/salud/alarma-crecimiento-trastornos-de-espectro-autista-tea.phtml>
- Gallimore, R., Fochas, J., Weisner, T.S., Garnier, H. y Guthrie, D. (1996). Respuestas familiares a niños con retrasos tempranos en el desarrollo II: Intensidad y actividad de la acomodación en la niñez temprana y media. Revista estadounidense sobre retraso mental, 101(3), 215-232.
- García-Méndez, Rivera-Aragón, Reyes-Lagunes, Diaz-Loving (2006). Construcción de una escala de funcionamiento familiar. Facultad de Psicología. UNAM. México D.F. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=459645449006>
- García Sánchez, J. (2005). Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo. Madrid: Pirámide
- Grupo Art. 24 por la educación inclusiva y Copidis. (2017). Educación inclusiva y de calidad, un derecho de todos. Buenos Aires. Grupo Art. 24 ONG.
- Gilbride, D. D. (1993): Actitudes de los padres hacia su hijo con discapacidad: implicaciones para los consejeros de rehabilitación. Boletín de Consejería de Rehabilitación. vol. 36, N°3 (págs.139-150). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/285589378_Apego_y_Discapacidad

- Giné, C. (2001). Familia e intervención precoz. Orientaciones para la intervención del psicopedagogo. En B. Del Rincón Igea, Presente y futuro del trabajo psicopedagógico. Barcelona: Ariel
- Grupo Art. 24 por la Educación Inclusiva (2016). Educación Inclusiva. Bases para la incidencia en políticas públicas. Grupo Art.24. ONG
- Haddock, Sh. A., Schindler, T. & Lyness, K. P. (2003). Cambiar las normas de género. En F. Walsh (Ed.), Procesos familiares normales (págs. 301-336). Nueva York: The Guilford Press
- Hernández Sampieri, R, Baptista Lucio. MP, Fernández Collado. C. (2014) Metodología de la Investigación. 6ª edición por McGraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. DE C.V. México D.F. Miembro de la Cámara Nacional de la Industria Editorial Mexicana, Reg. Núm. 736
- La educación inclusiva: el camino hacia el futuro (2008). UNESCO.
- Larson, R. W. & Almeida, D. M. (1999). La transmisión emocional en la vida cotidiana de las familias: un nuevo paradigma para el estudio del proceso familiar. Diario del matrimonio y la familia, 61, 1, 5-20.
- Manfredi, María Virginia. (2015). Modos de Afrontamiento y Apoyo Social en padres de niños con diagnóstico de Autismo”. Universidad Autónoma de Entre Ríos. Argentina. (Tesis de grado no publicada.)
- Manual Diagnostico y estadístico de los Trastornos Mentales. DSMV 5 American Psychiatric Publishing (2013). Quinta Edición. Editorial Médica Panamericana.
- Martínez Martín M.A - Bilbao León M.C - Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo - Intervención psicosocial, 2008, vol. 17 n.º 2 págs. 215-230. issn: 1132-055
- Marchesini, A - #31 Enero – 2016 - Debates / Bordes y perspectivas: Autismos 1– <http://virtualia.eol.org.ar/>
- Martos, J. (2011). Autismo y trastornos del espectro autista. En Daniel Valdez y Víctor Ruggieri (Comps.), Autismo: Del diagnóstico al tratamiento (pp. 19-45). Buenos Aires: Paidós
- Melo Moreno Pablo Andrés. (2017). Percepción sobre la participación familiar del Proyecto de Integración Escolar en un colegio municipal de Chile. Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva. Santiago de Chile. ISSN: 1889-4208. Disponible en: <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/323>
- Mesibov, G. (1990). La normalización y su relevancia hoy. Revista de autismo y trastornos del desarrollo, 20, 379-390
- Militello, Ivanna M. (2012). Integración escolar de personas con trastorno del espectro autista en el marco de la escolaridad común. Universidad Abierta Interamericana. Buenos Aires, Argentina. Tesis de grado. Disponible en: <https://uai.edu.ar/facultades/ciencias-de-la-educaci%C3%B3n-y-psicopedagog%C3%ADa/publicaciones/tesis-y-trabajos-finales/>
- Ministerio de Educación de la Nación – Eliminando barreras para el aprendizaje y la participación en alumnos con trastorno del espectro autista (TEA) – 1ª ed – Ciudad autónoma de Buenos Aires: Ministerio de educación, cultura, ciencias y tecnología – 2019 –Libro digital, PDF – Educación inclusiva; 4 – https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/eliminando_barreras_para_el_aprendizaje_y_la_participacion_de_los_estudiantes_con_trastorno_del_espectro_autista_tea_0.pdf
- Minuchin S. (1974) Familias y Terapia Familiar. Barcelona. España. Editorial Gedisa.
- Minuchin, S. y Fishman H. C. (1984). Técnicas de terapia familiar. Barcelona, Buenos Aires. Paidós
- Minuchin, Salvador Técnicas de terapia familiar / Salvador Minuchin y Charles Fishman.- 1a. ed. - Buenos Aires: Paidós, 2004. 288 p.; 22x16 cm.- (Terapia familiar)
- Minuchin, S. (1995). Familias y terapia familiar (5a. ed.). España: Gedisa

- Molina, S. (1999). Deficiencia mental. Aspectos evolutivos y educativos. Málaga: Aljibe
- Montalvo Reyna, J - Espinosa Salcido, MR - Pérez Arredondo, A - Alternativas en Psicología. Revista Semestral. Tercera Época. Año XVII. Número 28. Febrero-Julio 2013 Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas
- Núñez, B. (2007). Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires. Editorial Lugar.
- Núñez, B. (2010). El niño con discapacidad, la familia y su docente. Buenos Aires: Editorial Lugar.
- Núñez, Denise Soledad. (2013). La inclusión de la familia en el tratamiento del niño autista. Buenos Aires, Argentina. Disponible en: <http://repositorio.ub.edu.ar/handle/123456789/4811>
- ONU. (2012). Declaración Universal de Derechos Humanos. Artículo 16. Organización de las Naciones Unidas. URL disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr>
- Organización Mundial de la Salud (2004). Promoción de la salud mental: conceptos, evidencias emergentes, práctica. Ginebra Disponible en:
- https://www.who.int/mental_health/evidence/promocion_de_la_salud_mental.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2019) Trastornos del espectro autista. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Ortega, T., De la Cuesta, D. and Dias, C. (1999) Propuesta de un instrumento para la aplicación del proceso de atención de enfermería en familias disfuncionales. Rev. Cubana Enfermería, 15(3), 164-168.
- Paniagua, G. (1999). Familias con niños con necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll e J. Palacios, Desarrollo psicológico y educación 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales (pp. 469-493). Madrid: Alianza.
- Ramírez Serrano Lucía. (2007). El Funcionamiento Familiar en Familias con Hijos Drogodependientes. Valencia, España. Disponible en: <https://roderic.uv.es/handle/10550/15427>
- Rapin, I. (2006). Autismo: Un síndrome de disfunción neurológica. En Natalio Fejerman, Hugo A. Arroyo, Mario E. Massaro y Víctor L. Ruggieri (Comps.), Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo (pp. 15-49). Buenos Aires: Paidós.
- Rattazzi, A.; Valdez, D. y Cukier, S. (2016). Necesidades de los cuidadores, estigma y calidad de vida en familias de personas con diagnóstico de autismo. Buenos Aires. Disponible en: <https://www.aacademica.org/000-044/106>
- Rattazzi, A. (2014): La importancia de la detección precoz y la intervención temprana en niños con condiciones del espectro autista, Vertex, Revista Argentina de Psiquiatría. Vol. XXV: 290-294. Disponible en: <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-importancia-de-la-detecci%C3%B3n-precoz-y-de-la-intervenci%C3%B3n-temprana-en-ni%C3%B1os-con-condiciones-del-espectro-autista.pdf>
- Rattazzi, A. (2018): Se amable con el autismo: Manual de investigación para todos. Editorial : GRIJALBO
- Rattazzi, A (2018) – Diario La Nación – 3 de mayo de 2018 - <https://www.lanacion.com.ar/sociedad/1-de-cada-59-ninos-tiene-autismo-nid2130858/>
- Reyes Contreras, Jessica L. (2013). Autismo y Familia: una relación silenciosa. Santiago de Cali, Colombia. Disponible en: <https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/handle/10893/7567/CB0491648.pdf;jsessionid=CC5A7F091959C8077F64086B2C326FE9?sequence=1>
- Riviére, A. (1997). Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo. Curso de desarrollo Normal y Autismo, celebrado los días 24, 25, 26 y 27 de septiembre de 1997. En el Casino Taoro, Puerto de la Cruz, Santa Cruz de Tenerife, España.

- Riviere, A. (2000). ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. En A. Riviere y J. Martos (comp.), El niño pequeño con autismo. Madrid: APNA. R
- Rivièrè, A - Universidad Autónoma de Madrid- Desarrollo normal y Autismo: Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo - Curso de Desarrollo Normal y Autismo - septiembre de 1997 - Santa Cruz de Tenerife (España).
- Schramm, R. (2006) Motivación y Refuerzo. Manual de Enseñanza del Enfoque Verbal Behavior del ABA. Disponible en: https://abayautismo.net/articulos/motivacion_refuerzo.pdf
- Slaikau, K (1984) Intervenciones en crisis, Editorial El Manual Moderno, México
- Sociedad Argentina de Pediatría (2015) <https://www.sap.org.ar/novedades/25/2-de-abril-da-mundial-de-concientizacion-sobre-el-autismo.html>
- Sportuno, María Antonieta. (2019). Funcionamiento del sistema familiar de los niños víctimas de bullying. Universidad Autónoma de Entre Ríos. Argentina. Tesis de grado no publicada.
- Steinbrenner, J.R., Hume, K., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntyre, N. S., Şe-rifeYücesoy-Özkan, S., & Savage, M. N. (2020) - Prácticas Basadas en Evidencia para niños, niñas, jóvenes y adultos jóvenes con Trastorno del Espectro del Autismo
- Toshiro Sugiyama, M. (2006). Epidemiología del autismo y los trastornos relacionados. En Natalio Fejerman, Hugo A. Arroyo, Mario E. Massaro y Víctor L. Ruggieri (Comps.), Autismo infantil y otros trastornos del desarrollo (pp. 51-69). Buenos Aires: Paidós.
- Unesco (2017). Guía para asegurar la inclusión y la equidad en educación. Agenda Mundial de Educación 2030. París. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0025/002595/259592s.pdf>
- Unicef - Udelar - Nuevas formas de familia perspectivas nacionales e internacionales - Noviembre 2003
- Valdez, D. (2010). Ayudas para aprender: Trastornos del Desarrollo y prácticas inclusivas. Buenos Aires. Paidós.
- Valdez, D. (2011). El síndrome de Asperger. En Daniel Valdez y Víctor Ruggieri (Comps.), Autismo: Del diagnóstico al tratamiento (pp. 113-146). Buenos Aires. Paidós.
- Valdez, D. (2016). Autismos: estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo / Daniel Valdez. - 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Paidós.
- Valdez, Daniel Autismos: estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo / Daniel Valdez. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Paidós, 2016. Libro digital, EPUB
- Valdez, D. y Ruggieri, V. (Comps.) (2011). Autismo: del diagnóstico al tratamiento. Buenos Aires. Paidós.
- Verdugo, M. A., & Rodríguez Aguilera, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. Siglo Cero, 39(4), 5-25.
- West, M. A. (1986). El impacto del retardo mental sobre la familia: implicaciones para la prevención. Siglo Cero, 108, 50-56.
- Wing, L. (1998). El autismo en niños y adultos: Una guía para la familia. Buenos Aires: Ed. Paidós.
- Wood, B. L., Klebba, K. B. y Miller, B. D. (2000). Evolución del modelo de familia bioconductual: el ajuste del apego. Proceso de Familia, 39, 319-345.
- Wolfensberger, W. (1972). El principio de Normalización en los servicios humanos. Toronto: Instituto Nacional sobre Retraso Mental

ANEXOS

Cuestionario Socio-Demográfico

- Datos del familiar: ☐ Mamá del niño / ☐ Papá del niño.
- Edad:
- Estado Civil: ☐ Soltero/a. ☐ Casado/a. ☐ Separado/a ☐ Divorciado/a.
- ☐ Conviviente.
- Escolaridad: ☐ Primaria. ☐ Secundaria. ☐ Terciaria/Universitaria.
- Ocupación:.....
- ¿Cómo está conformado el grupo conviviente del niño con diagnóstico de Autismo?
- ☐ Papá ☐ Mamá ☐ Hermanos. ¿Cuántos?
- ☐ Pareja de la mama o papa
- ☐ Hijos de la pareja. ¿Cuántos?.....
- ☐ Otro/s. Relación de parentesco.....

Cuestionario del niño y su proceso escolar

- Edad de su hijo:
- Sexo: ☐ Femenino / ☐ Masculino
- Edad del niño al momento del diagnóstico:
- El diagnóstico fue emitido por: ☐ Equipo interdisciplinario / ☐ Pediatra / ☐ Neurólogo / ☐ Otros
- ¿Qué tipo de tratamientos recibe su hijo actualmente? : ☐ Médico / ☐ Neurológico / ☐ Psiquiátrico / ☐ Estimulación Temprana / ☐ Terapia Ocupacional / ☐ Fonoaudiológico / ☐ Psicológico / ☐ Kinesiológico / ☐ Psicopedagógico
- Frecuencia del mismo:
.....
.....
.....
- ¿Quién está a cargo del proceso de inclusión escolar de su hijo? ☐ Escuela de modalidad especial / ☐ Equipo técnico externo
- ¿Posee escolaridad compartida? (esc. de nivel inicial/primario y esc. de modalidad especial especial): ☐ Si / ☐ No
- La institución educativa de nivel inicial/primario a la que asiste su hijo es: ☐ Pública / ☐ Privada
- Etapa de escolarización en la que se encuentra actualmente: ☐ Nivel inicial / ☐ Nivel primaria / ☐ Nivel secundaria

Especificar grado:

.....
- ¿El niño cuenta con apoyo adicional externo (acompañante) en la escuela común?

☐ Si / ☐ No

Si la respuesta es afirmativa ¿Con que frecuencia?

☐ Presencia completa / ☐ Presencia reducida

- ¿Quien definió esta intervención? ☐ Decisión de la familia / ☐ Decisión de la institución / ☐ Decisión del equipo que acompaña el proceso de inclusión

Desarrolle:

.....
.....
.....

- Cómo evaluaría la experiencia del proceso de inclusión hasta el momento:

☐ Regular / ☐ Bueno / ☐ Muy bueno / ☐ Excelente

¿Por qué?

.....
.....
.....

- ¿Cuáles fueron las principales ventajas/aprendizajes/aportes del proceso de inclusión para el desarrollo de su hijo?

.....
.....
.....

- ¿Cuáles fueron las dificultades más importantes que tuvieron que afrontar?

.....
.....
.....

CUESTIONARIO FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

EVALUACION

A continuación se presenta una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Necesitamos que Ud. clasifique y marque con una **X** su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación.

Situaciones	Casi Nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas Veces	Casi Siempre
Se toman decisiones entre todos para cosas importantes de la familia					
En mi casa predomina la armonía					
En mi familia cada uno cumple con sus responsabilidades					
Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana					
Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa					
Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos					
Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes					
Cuando alguien en la familia tiene un problema los demás ayudan					
Se distribuyen las tareas de forma que nadie esta sobrecargado					
Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones					
Podemos conversar diversos temas sin temor					
Ante una situación familia difícil somos capaces de buscar ayuda entre otras personas					
Los intereses y necesidades de cada uno son respetados por el núcleo familiar					
Nos demostramos el cariño que nos tenemos					