

Cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante del espectro autista

Cohesion and Adaptability in Families with a Member on the Autism Spectrum

Shantall R. Castro-Silva,* Judith M. Corona-Lara,* Juan P. Salazar-Reyes,* Kattia S. Lerma-Narváez,* Rodrigo Villaseñor-Hidalgo*.

Resumen

Objetivo: evaluar la cohesión y adaptabilidad en familias de un integrante con autismo. **Métodos:** estudio transversal descriptivo, se utilizó muestreo por conveniencia. Con previa firma de consentimiento informado, se entrevistaron a 20 padres de familia a cargo de niños y adolescentes con autismo, adscritos a una unidad de medicina familiar. Se recabaron datos sociodemográficos, el estrato socioeconómico mediante la herramienta de Graffar Méndez Castellanos y se utilizó la Escala de Evaluación de la Cohesión la Adaptabilidad Familiar (EACES III) para evaluar funcionalidad familiar. Los datos se procesaron en el programa Excel versión 2019, se realizó estadística descriptiva, y se diseñaron tablas y gráficos para sintetizar los resultados. **Resultados:** la edad promedio de los integrantes con autismo fue de 12 ± 2.12 años, la edad promedio de diagnóstico fue 5.7 años y 2.7 años de retraso en el mismo. Respecto a cohesión, se obtuvo mayor frecuencia de familias relacionadas y flexibles para adaptabilidad. En familias funcionales predominó el estrato socioeconómico medio, mientras que en las disfuncionales, estrato medio y medio alto. En 55% de los casos se observaron familias disfuncionales, con mayor prevalencia de familia caóticamente relacionada. **Conclusión:** en la mayoría de las familias encuestadas se observaron rasgos de disfuncionalidad.

Palabras clave: desorden del espectro autista, familia, funcionalidad familiar

Sugerencia de citación: Castro-Silva SR, Corona-Lara JM, Salazar-Reyes JP, Lerma-Narváez KS, Villaseñor-Hidalgo R. Cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante del espectro autista. *Aten Fam.* 2023;24(4): 275-279. <http://dx.doi.org/10.22201/fm.14058871p.2023.486541>

Este es un artículo open access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

*Unidad de Medicina Familiar No. 94, Instituto Mexicano del Seguro Social, Ciudad de México, México.

Recibido: 07/03/2023
Aceptado: 04/08/2023

Correspondencia:
Shantall R. Castro-Silva
antics2711@gmail.com

Summary

Objective: to evaluate cohesion and adaptability in families with a member with autism. **Methods:** descriptive cross-sectional study, a sampling by convenience was used. After signing an informed consent form, 20 parents in charge of children and adolescents with autism, assigned to a family medicine unit, were interviewed. Sociodemographic data and socioeconomic status were collected using the Graffar Méndez Castellanos tool, and the Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES III) was used to evaluate family functionality. Data were processed in the Excel program version 2019, descriptive statistics were performed, and tables and graphs were designed to synthesize the results. **Results:** the average age of the members with autism was 12 ± 2.12 years, the average age at diagnosis was 5.7 years, and 2.7 years of delay in diagnosis. Regarding cohesion, a higher frequency of related and flexible families was obtained for adaptability. In functional families, the middle socioeconomic stratum predominated, while in dysfunctional families, the middle and upper middle stratum. Dysfunctional families were observed in 55% of the cases, with a higher prevalence of chaotically related families. **Conclusion:** dysfunctional traits were observed in most of the surveyed families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Family Functionality

Introducción

El trastorno del espectro autista (TEA) implica afectación en la socialización de las personas debido a una disminución en el comienzo y mantenimiento de la comunicación, cuya etiología no

es del todo conocida.¹ Se define como un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por una limitada interacción social, comunicación y comportamiento restringido, repetitivo y estereotipado.² Su incidencia es de 30-116 casos por cada 10 mil habitantes; con casi cuatro veces mayor afectación en hombres, en comparación con las mujeres.³

Su etiología se asocia a factores genéticos, ambientales y perinatales que inciden durante el desarrollo temprano del cerebro.⁴ La Academia Americana de Pediatría (AAP) sugiere la vigilancia de síntomas de TEA a los 18 y 24 meses, con control de niño sano de 0 a 6 años.⁵

El tratamiento farmacológico incluye inhibidores de la recaptación de serotonina, antiepilépticos, antipsicóticos, estabilizadores de ánimo y psicoestimulantes. Además, se requieren tratamientos conductuales, terapias y apoyo educacional, los cuales siguen siendo la base terapéutica en estos pacientes.⁶

La educación de un niño con TEA genera costos económicos, físicos y emocionales, que pueden desencadenar una respuesta inadecuada al estrés, menor calidad de vida y desequilibrio en el sistema familiar.⁷ En una familia, la cohesión, adaptabilidad o flexibilidad y la comunicación, son dimensiones que definen su funcionamiento familiar. La primera se refiere a la unión emocional percibida por sus miembros. La adaptabilidad, es la capacidad de cambio en roles, reglas y liderazgo que experimenta la familia.⁸

El grado de cohesión y adaptabilidad son indicadores del tipo de funcionamiento familiar categorizado como rango extremo, medio o balanceado, este se encuentra establecido por el Modelo Circumplejo de Sistemas

Familiares y Maritales. Por otra parte, la comunicación familiar, facilita el movimiento dentro de las otras dos dimensiones.⁸

Aquellas familias con cohesión equilibrada son capaces de interactuar con un nivel apropiado de cercanía emocional, favoreciendo la toma de decisiones. Tienden a tener liderazgo democrático, con roles estables, una adaptabilidad equilibrada y son dinámicas.⁹

Al valorar a una persona con TEA, su contexto será fundamental para su desarrollo, por lo que evaluar la funcionalidad familiar permite identificar barreras para afrontar las crisis que limitan su desenvolvimiento. Por tal motivo, el objetivo de este estudio fue explorar la cohesión y adaptabilidad en familias con un integrante con TEA.

Métodos

Se realizó un estudio transversal descriptivo en veinte padres de familia de niños y adolescentes con TEA, afiliados en una clínica del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) al norte de la Ciudad de México, durante el periodo septiembre a diciembre de 2021. Las variables de estudio fueron cohesión y adaptabilidad familiar, edad del padre o tutor a cargo del integrante con autismo, género, estado civil, grado educativo, ocupación y estrato socioeconómico. Se indagó la edad actual y la edad al momento del diagnóstico del TEA.

El diagnóstico de TEA se estableció de acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, quinta edición (DSM V). Con previa firma de consentimiento informado, participaron derechohabientes del IMSS que cumplieron con los criterios de selección.

Se excluyeron aquellos derechohabientes que presentaran una condición de discapacidad física o mental, que impidiera proporcionar la información y que documentaran el cuestionario de manera incompleta. Se entrevistaron a quienes cumplieran criterios de inclusión, estos fueron identificados por el área de Información Médica y Archivo Clínico (ARIMAC), con previa autorización del cuerpo de gobierno de la unidad, y fueron seleccionados mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia.

Se aplicó un cuestionario para recabar datos sociodemográficos, así como el instrumento de Graffar Méndez Castellanos para evaluar estrato socioeconómico y se utilizó la Escala de Evaluación de la Cohesión la Adaptabilidad Familiar (FACES III) para evaluar la cohesión y adaptabilidad familiar (alfa de Cronbach=0.7).¹⁰

Para el análisis de datos se utilizó estadística descriptiva, las variables cualitativas se resumieron con frecuencias y porcentajes, para las variables cuantitativas se utilizó media, mediana, moda y percentiles. Para el análisis de datos se utilizó el programa Excel versión 2019. El estudio se apegó a los principios de la declaración de Helsinki y se obtuvo el número de registro institucional autorizado por el Comité Local de Ética e Investigación.

Resultados

De una muestra de 20 familias, la edad de los padres o tutores se encontró entre 29 y 50 años con mediana de 39; 95% de cuidadores fue mujer, de las cuales 55% estaba casada. La escolaridad más frecuente fue bachillerato en 55% de los casos, mientras que 65% se dedicaba a labores del hogar.

La edad de los individuos con diagnóstico de TEA fue de 4 a 20 años, la edad media fue de 12 (± 2.12), varianza 17.1. La edad de diagnóstico del TEA fue de 2 a 17 años, mediana 5.5 y el promedio de retraso de diagnóstico fue de 2.7 años.

60% de las familias perteneció al estrato medio, seguido de clase II media alta con 35% y estrato IV clase obrera con 5%. Al evaluar la funcionalidad respecto a su estrato socioeconómico, se determinó que la mayoría de las familias no funcionales pertenecían a la clase media (Figura 1).

Cuando se evaluó el tipo de familia de acuerdo con el modelo circunplejo de Olson, se determinó que 55% de las familias tuvo funcionalidad familiar cohesiva y 40% flexibilidad para la adaptación (Tabla 1). En cuanto a los tipos de rangos para el funcionamiento familiar, prevalecieron el rango medio

Figura 1. Familias funcionales respecto a su estrato socioeconómico

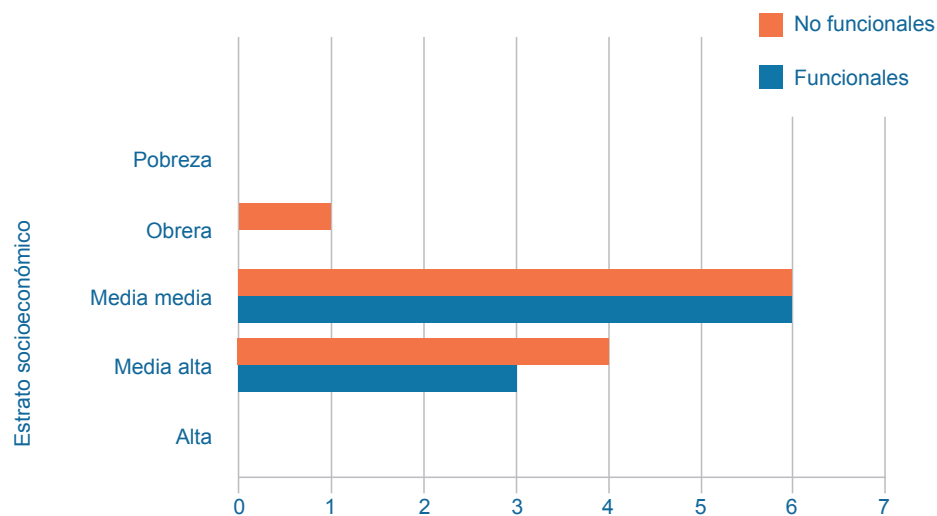


Tabla 1. Tipos de familia de acuerdo con el modelo circunplejo de Olson

		← Cohesión →				
		Baja	Alta			
			Disgregada	Semirrelacionada	Relacionada	Aglutinada
Adaptabilidad	Alta	Caótica	0%	5% (1)	25% (5)	5% (1)
	Alta	Flexible	5% (1)	15% (3)	15% (3)	5% (1)
	Alta	Estructurada	0%	5% (1)	10% (2)	0%
	Baja	Rígida	5% (1)	0%	5% (1)	0%

y el balanceado con 45% cada uno, seguido de rango extremo con 10% de las familias.

Discusión

Los pacientes con TEA presentan deficiencias en la comunicación, rigidez en el comportamiento y conductas repetitivas.¹¹ La familia constituye el ambiente principal para el desarrollo ante esta condición. En este estudio, la edad promedio de diagnóstico fue 5.7 años y 2.7 años de retraso en el mismo, esto es similar a lo reportado en otras investigaciones, en las que los tiempos de diagnóstico y retraso son poco atendidos y dimensionados para un diagnóstico oportuno.¹²

El modelo de Olson clasifica a las familias de acuerdo con su funcionalidad en cuatro tipos de familias funcionales, cuatro tipos de familias disfuncionales y ocho con funcionamiento intermedio. Conocer las dimensiones anteriormente propuestas, permite dirigir las intervenciones necesarias de manera focalizada en los rubros prioritarios que contribuyan en mayor magnitud a la mejora de la dinámica familiar, asimismo, esto

permite identificar y atenuar problemáticas en beneficio de la familia.¹³

En un estudio en el que se evaluó el TEA y el funcionamiento familiar mediante el uso de FACES III; reportó más familias flexibles respecto a adaptabilidad y relacionadas para cohesión,¹⁴ esto es consistente con nuestras observaciones. En cuanto a los tipos de familia que predominaron en nuestro estudio fueron relacionadamente caóticas, similar en niños con déficit cognitivo en una Institución educativa especial en El Salvador, donde se observó un funcionamiento familiar de rango medio con familias semirrelacionadas y altamente caóticas.¹⁵

El estrato socioeconómico que destacó en las familias disfuncionales fue medio alto. Lo cual es importante porque las actividades del cuidador responsable podrían afectar la forma y el tiempo de convivencia y por tanto, el desarrollo social del paciente así como del cuidador. Este tipo de análisis es pertinente porque se ha reportado que existen tasas más bajas de diagnóstico de autismo asociadas con un nivel socioeconómico más bajo, mientras

que en otros países dicha asociación no existe o es más alta en personas que pertenecen a estratos socioeconómicos más bajos.¹⁶⁻¹⁸

Realizar un diagnóstico temprano de autismo es crucial para prevenir posibles implicaciones negativas en la dinámica familiar, para ello existen herramientas que debe usar el médico familiar en la consulta externa, para su detección, como la prueba de Evaluación del Desarrollo Infantil (EDI) que es utilizada como tamizaje para patologías del neurodesarrollo en niños, desde el primer nivel de atención.¹⁹

Una limitante en nuestro estudio fue el tamaño y selección de la muestra, por lo que los resultados pueden reflejar el comportamiento de la funcionalidad familiar para las familias que están dentro del área de influencia de la clínica donde se realizó el estudio.

Al ser una encuesta transversal, no podemos predecir la causalidad entre las variables ni la temporalidad de los resultados. De igual forma, el uso de FACES III evidencia problemas de consistencia asociados a la evaluación de flexibilidad, ya que de acuerdo con Caycho

y col.,⁸ existen cargas factoriales bajas y por lo tanto, no posee un respaldo que apoye su validez, así que sugieren realizar mayor investigación en torno a este instrumento y utilizar una versión actualizada del mismo o utilizar algunos instrumentos auxiliares.

Conclusión

En la mayoría de las familias encuestadas se observaron rasgos de disfuncionalidad. El funcionamiento en familias con un integrante con TEA, de acuerdo con cohesión se obtuvo principalmente en familias relacionadas, a su vez, las familias flexibles presentaron mayor adaptabilidad. El rango de funcionalidad prevalente estuvo en familias balanceadas y de rango medio.

El médico de familia debe enfocarse en programas de psicoeducación y terapia cognitivo conductual para reducir el estrés generado en las familias y ayudar al individuo con autismo a tener un desarrollo óptimo, introduciéndolo como un miembro activo dentro del núcleo familiar, así como en la sociedad.

Contribución de los autores

Todos los autores participaron en el diseño y presentación de este trabajo, hicieron una revisión crítica del documento y aprueban la publicación del presente escrito.

Financiamiento

La presente investigación no recibió financiamiento externo.

Conflictos de interés

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Referencias

1. Grañana N. Espectro autista: una propuesta de intervención a la medida, basada en la evidencia. *Rev. Med. Condes.* 2022; 33(4): 414-423.
2. Pozo M, García D. Perfil sensorial en Autistas. *Ciencia Latina Internacional.* 2023;7(2): 221-239.
3. André T, Valdez C, Ortiz R, Gámez M. Prevalencia del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura. *Jóvenes en la Ciencia.* 2020;7: 1-7.
4. Pinesso A, Rinaldi C, Torres A, Andrade V. Factores etiológicos e riesgos asociados ao transtorno de espectro autista: revisao bibliográfica. *Jornal Paranaense de Pediatria.* 2021;22(1): 1-12.
5. Buffle P, Naranjo D. Identificación y diagnóstico tempranos del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura sobre recomendaciones basadas en la evidencia. *Rev. Ecuat. Pediatr.* 2021;22(3).
6. Reyes E, Pizarro L. Rol de la terapia farmacológica en los trastornos del espectro autista. *Rev. Med. Condes.* 2022;33(4): 387-399.
7. Miranda A, Mira A, Baixauli I, Roseló B. Factores de riesgo/resiliencia en familias con hijos con autismo. Asociación con la evolución en la adolescencia. *Medicina.* 2023;83(Supl. II): 53-57.
8. Caycho A, Castilla C. Evaluación de un modelo bifactorial y propiedades psicométricas del FACES III en estudiantes peruanos. *Revista de Avances en Psicología.* 2020;6(2): 1-9.
9. Lusting D, Xu Y, Strauser D. Family- of- origin influence on career thoughts. *The career Development Quarterly.* 2018; 66:149-151.
10. Ponce Rosas ER, Gómez Clavelina FJ, Terán Trillo M, Irigoyen Coria AE, Landgrave Ibáñez S. Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México) [Construct validity of FACES iii questionnaire in spanish (mexico)]. *Aten Primaria.* 2003;31(10):624-30.

11. Celis G, Ochoa M. Trastorno del espectro autista (TEA), *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM.* 2022;65(1):7-20.
12. Hervás A, Balmaña N, Salgado M. Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral.* 2017; XXI (2):92-108.
13. Delgado M, Laporta I, Rebollar S, Lahuerta C. Funcionamiento familiar y su relación con la satisfacción con la vida familiar en adolescentes con autismo. *Eur. J. Develop. Educa. Psychop.* 2020;8(2):143-151.
14. Higgins D, Bailey S, Pearce J. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism. *SAGE Publications and The National Autistic Society.* 2005;9(2):125-137.
15. Ferrer P, Miscan A, Pino J, Pérez V. Funcionamiento familiar según el modelo circuplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. *Enferm Hereditaria.* 2013. 6(2):51-58.
16. Kelly B, Williams S, Collins S, Mushtaq F, Mon-Williams M, Wright B, et al. The association between socioeconomic status and autism diagnosis in the United Kingdom for children aged 5-8 years of age: Findings from the Born in Bradford cohort. *Autism.* 2019;23(1):131-140.
17. He P, Guo C, Wang Z, Chen G, Li N, Zheng X. Socioeconomic status and childhood autism: A population-based study in China. *Psychiatry Res.* 2018;259:27-31.
18. Rai D, Lewis G, Lundberg M, Araya R, Svensson A, Dalman C, et al. Parental socioeconomic status and risk of offspring autism spectrum disorders in a Swedish population-based study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2012;51(5):467-476.e6
19. Rizzoli A, Liendo S, Rodríguez M, Schnaas L, Romo B, Torres I. Manual para la aplicación de la prueba de Evaluación del Desarrollo Infantil (EDI). 2da. Edición. México. Secretaría de salud. 2021.1-112.