

IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología  
XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología  
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos  
Aires, 2017.

# **Intervención de la familia del adolescente con trastornos del espectro autista como facilitadora para su participación social.**

Anderson, Mariela, Bertolotto, Maricel y  
Lobato, Laura.

Cita:

Anderson, Mariela, Bertolotto, Maricel y Lobato, Laura (2017).  
*Intervención de la familia del adolescente con trastornos del espectro  
autista como facilitadora para su participación social. IX Congreso  
Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIV  
Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología  
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires,  
Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-067/1070>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eRer/Z3e>

*Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso  
abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su  
producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite:  
<https://www.aacademica.org>.*

# INTERVENCIÓN DE LA FAMILIA DEL ADOLESCENTE CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA COMO FACILITADORA PARA SU PARTICIPACIÓN SOCIAL

Anderson, Mariela; Bertolotto, Maricel; Lobato, Laura  
Universidad Nacional de Quilmes. Argentina

---

## RESUMEN

Participar en las ocupaciones implica un compromiso activo en el desempeño. Factores de las personas, el entorno y las ocupaciones afectan el desempeño y la participación ocupacional. Cuando las habilidades de las personas son diferentes, como es el caso de personas con discapacidad, la participación cobra otras características. Las ocupaciones de participación social involucran actividades en la comunidad, con compañeros y amigos, que implican la interacción social con otros. Su desempeño requiere un contexto social que permita o facilite su ejercicio y un alto requerimiento en habilidades de comunicación e interacción. En las personas con trastornos del espectro autista (TEA), quienes presentan dificultades en las habilidades de comunicación e interacción, la participación en estas actividades se ve disminuida. El presente trabajo perteneciente al proyecto “Estudio cualitativo de los aspectos facilitadores de la participación social en los jóvenes con discapacidad”, propone ahondar en las estrategias específicas de las familias de adolescentes con diagnóstico de TEA para facilitar su participación social. Encontramos que las estrategias mencionadas por las familias de adolescentes tienden a la compensación de las dificultades en las habilidades a través de la elección cuidadosa de los entornos de participación, respetando las características individuales de cada persona.

## Palabras clave

Tea, Participación Social, Entorno, Ocupación

## ABSTRACT

INTERVENTION OF THE ADOLESCENT'S FAMILY WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS LIKE A FACILITATOR FOR SOCIAL PARTICIPATION  
Participation implies an active engaging in occupations performance. Factors of people, environment and occupations affect occupational performance and participation. When people's abilities are different, as is the case of people with disabilities, participation has other characteristics. Social participation occupations involve activities in the community, with peers and friends, involving social interaction with others. To performance this occupation require a social context that facilitates their exercise and a high level of communication and interaction skills. In people with autism spectrum disorders who have difficulties in communication and interaction skills, participation in these activities is diminished. The present work, as a part of the project “Qualitative study of the facilitating aspects of social participation in young people with disabilities”, proposes to know specific strategies of families of adolescents

diagnosed with autism spectrum disorders to facilitate their social participation. We find that the strategies mentioned by the families of adolescents tend to compensate the difficulties in the abilities through choosing carefully the environments of participation, and respecting the individual characteristics of each person.

## Key words

Autism spectrum disorder, Social participation, Environment, Occupation

## INTRODUCCIÓN:

El presente trabajo pertenece a la investigación “Estudio cualitativo de los aspectos facilitadores de la participación social en los jóvenes con discapacidad” dirigido por la Licenciada María Fabiana Cacciavillani, perteneciente a proyectos de investigación orientados a la Práctica profesional del Departamento de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Quilmes. El interés que derivó en este proyecto, surgió de los resultados obtenidos de la investigación “Desempeño Ocupacional en madres y padres antes y después de la crianza del primer hijo” dirigido por Rut Leegstra, y cuyos resultados nos llevaron a indagar respecto de la participación social de los adolescentes con discapacidad, y las dinámicas o estrategias de crianza implementadas por sus familiares o amigos para favorecer dicha participación, teniendo en cuenta que la misma constituye un punto de interés principal en los jóvenes. Nos cuestionamos a partir de este recorrido: ¿Que estrategias encuentran las familias de adolescentes con discapacidad para favorecer la participación social? ¿Qué facilitadores encuentran para ejercer los derechos de los adolescentes con discapacidad a participar en las actividades? ¿Qué barreras son las que dificultan su desempeño en este tipo de ocupaciones?

El Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional tercera edición (AOTA 2014) define el desempeño ocupacional como la realización de una actividad u ocupación y es el resultado de la interacción entre los factores propios de la persona, el contexto y la actividad.

La Clasificación Internacional del funcionamiento y la discapacidad en su versión para niños y adolescentes (Organización Mundial de la Salud 2007) define el acto de participar como la acción de involucrarse en situaciones vitales.

“Naturalmente la participación ocurre cuando los clientes están involucrados activamente en las ocupaciones o en las actividades de la vida diaria encontrando en ellas el propósito y el significado.”

(Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional tercera edición. 2014. Pag. 6) La participación implica entonces la realización de una actividad en el entorno en el que la persona vive, incluyendo los factores ambientales físicos, sociales y actitudinales. Estos factores ambientales definen las barreras o facilitadores para el desempeño.

Desde el Modelo persona-ambiente-ocupación (Law 1996) factores de la **persona**, el **ambiente** y la **ocupación** afectan al desempeño.

#### Persona

Según este modelo, la persona es entendida en forma holística, comprendiendo sus factores físicos, cognitivos, sensoriales, sus habilidades o destrezas y su dimensión espiritual. A lo largo de la vida, la persona se compromete en diferentes actividades asumiendo distintos roles en los distintos contextos a través del tiempo.

#### Ambiente o entorno

El ambiente o entorno es definido como el contexto en el que se realizan las ocupaciones. No es un factor estático, sino que se modifica permanentemente con la acción de las personas y al mismo tiempo ejerce su influencia sobre el desempeño de la persona.

El entorno afecta el desempeño pudiendo significar un apoyo o un obstáculo, impacta sobre los modos del hacer, y además recibe como consecuencia de ello modificaciones permanentes, lo que hace de esta interrelación un complejo marco dinámico y en movimiento permanente.

Según el marco de trabajo para la Terapia Ocupacional tercera edición (2014) "los contextos y entornos afectan el acceso de un cliente a las ocupaciones e influyen en la calidad y la satisfacción con el desempeño."

#### Ocupación

Mary Law (1996) define las ocupaciones como un conjunto de actividades en las que la persona se compromete, pudiendo ser realizadas en forma individual o con otras personas y el compromiso puesto en una ocupación le atribuye valor y significado a la misma.

#### **Participación en niños y adolescentes con discapacidad.**

Participar en las ocupaciones es inherente a la naturaleza humana, el ser humano es un ser ocupacional y dicha participación brinda satisfacción personal. Law, M., Steinwender, S., & Leclair, L. (1998) en un estudio en el que se analizaron 23 artículos concluyen que existe una estrecha relación entre la participación en las ocupaciones, la salud y el bienestar.

Factores de la persona, como la motivación intrínseca, sus habilidades, aspectos de las ocupaciones y factores del ambiente son dimensiones importantes que determinan las características de la participación en las ocupaciones.

Cuando las habilidades de las personas son diferentes, como es el caso de personas con discapacidad, la participación en las ocupaciones cobra otras características.

Los niños con discapacidades tienden a participar en actividades de ocio menos variadas y en actividades de recreación más tranquilas y menos actividades sociales, especialmente actividades so-

ciales de naturaleza espontánea (Margalit, 1981; Brown y Gordon, 1987; Sillanpää, 1987, en King, G. A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. 2007)

Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., & Lach, L. (2008) refieren que son varios los factores que pueden influir en la participación de los niños y adolescentes con discapacidad. Estos son factores ambientales, factores familiares, como preferencias familiares para determinados tipos de actividades y factores propios de la persona como sus habilidades, sus limitaciones en el desempeño, sus funciones corporales. Trabajos referidos al desempeño Ocupacional en niños y adolescentes con discapacidad plantean que en comparación con los niños sin discapacidades, los niños con discapacidad se encuentran en riesgo de presentar menor participación en las actividades diarias debido a la influencia de factores ambientales en la participación y factores personales que la limitan. King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003)

#### **Participación Social**

Participar en las ocupaciones de participación social (definidas según el marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional tercera edición) como aquellas ocupaciones que involucran actividades en la comunidad, con compañeros y amigos, y que implican la interacción social con otros requieren además de un contexto social que permita o facilite el ejercicio de la misma, **un alto requerimiento en habilidades de comunicación e interacción en las personas que producen ese intercambio social.**

#### **Habilidades de comunicación e interacción**

Esas habilidades pueden ser definidas como acciones dirigidas a otros observadas durante un intercambio social.

De acuerdo con el Modelo de Ocupación Humana (Kielhofner 2004) las habilidades de comunicación e interacción comprometen tres dominios: el dominio físico, el de relaciones y el de intercambio de información.

Para participar en ocupaciones con otros, se requiere el manejo y el dominio de estas tres dimensiones.

El dominio físico se refiere a las acciones físicas que se ponen en juego en el momento de interactuar con otro. El tocar, acercarse, alejarse, gesticular, orientarse, posicionarse. Estos movimientos físicos, las indicaciones y expresiones tienen importantes efectos en la comunicación. La forma en que las personas emplean el cuerpo físico en la comunicación puede determinar el éxito o fracaso de la interacción.

El Dominio de Intercambio de Información hace referencia a las habilidades para dar y recibir la información necesaria y relevante para desarrollar tareas, y expresar ideas y pensamientos coherente. En esta dimensión se incluyen acciones como: articular, aseverar, preguntar, expresar, modular, mantener un discurso, iniciar conversaciones, entre otras.

El Dominio de Relación se refiere al tono afectivo y emocional intencionado o no, expresado por nuestras acciones y la respuesta emocional que tenemos hacia otros. Constituye la base sobre la cual se construye la acción social. Para desempeñar ocupaciones con otros, la persona debe ser capaz de estar consciente de los significados culturales ligados a la acción social en cuestión y de

construir sus acciones en relación con ellos. Las acciones relacionadas con el dominio de relación pueden ser colaborar y respetar a otros, cumplir normas establecidas.

### **Trastornos del espectro autista**

Valdez y Ruggeri (2012) plantean que “Desde hace algunos años existe consenso interprofesional en la definición del trastorno autista, dejando de lado ya el viejo encuadre de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD)”. (Valdez y Ruggieri 2012, pág. 27) Este concepto que si bien en algún momento permitió agrupar a aquellos individuos que comparten similares déficits críticos, se ha dejado de lado a partir del DSM V, por entender que la palabra “generalizados” permitiría ubicar dentro de ese grupo otros trastornos que se podrían caracterizar precisamente por presentar alteraciones y limitaciones generalizadas de todas sus áreas de desarrollo. En el momento actual existe una unanimidad para usar el término Trastornos del Espectro Autista (TEA) en vez de TGD (Valdez-Ruggieri, 2012)

Los trastornos del espectro autista (TEA) se caracterizan entonces por presentar dificultades en las habilidades de comunicación e interacción social en múltiples contextos con déficit en la reciprocidad socio-emocional, dificultades para compartir intereses, emociones, o afectos, para iniciar o responder a las interacciones sociales, dificultades en las habilidades de comunicación no verbal, como en el contacto ocular, el lenguaje corporal, el uso de gestos y déficits para adaptarse a los contextos sociales; para el juego imaginativo o para hacer amigos y por presentar además patrones de conducta, intereses o actividades restrictivas, repetitivas (estereotipias), mostrar poca flexibilidad, e intereses muy restrictivos y presentar alteraciones en la respuesta a la información sensorial. (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V 2013)

Diversos autores enfatizan el rol fundamental que ocupa la familia en el aprendizaje y adquisición de habilidades en los adolescentes con diagnóstico de TEA. Dicen Juan Martos-Pérez, María Llorente-Comí, “La participación de los padres es fundamental tanto en el diseño y planificación de los objetivos terapéuticos como en la aplicación de estrategias específicas en entornos naturales que faciliten la generalización de los aprendizajes adquiridos.” (Juan Martos-Pérez et al. 2013, pág. 186-187).

Al respecto Manuel Baña Castro refiere en relación al rol de la familia “pasa a ser imprescindible su aportación educativa puesto que facilita los apoyos y oportunidades para el desarrollo de las personas más allá de sus alteraciones y dificultades.” (Baña Castro 2015, pág. 324)

Conociendo las dificultades en las habilidades de comunicación e interacción características del diagnóstico de TEA y definiendo a las ocupaciones de participación social como aquellas que requieren de una interacción entre individuos, comprendiendo normas sociales y culturales que rigen dicha interacción, en un contexto y entorno particulares, normas que muchas veces no están explícitas y que se van adquiriendo a lo largo del desarrollo evolutivo a través del interjuego mismo de relaciones, el presente trabajo busca indagar acerca de las estrategias que las familias de niños y ado-

lescentes con autismo utilizan con mayor frecuencia para favorecer la participación social.

### **METODOLOGÍA**

El proyecto de investigación del cual este trabajo forma parte se desarrolla con un diseño exploratorio descriptivo con un enfoque cualitativo. Se realizaron entrevistas a grupos de familiares de adolescentes con discapacidad que participaron de talleres de reflexión con el objetivo de conocer las estrategias que las familias emplean para facilitar la participación en las ocupaciones de participación social en sus hijos. La información resultante de los mismos fue sistematizada y analizada con metodologías cualitativas donde se extraen los núcleos emergentes a partir del análisis del contenido. Se tomaron los resguardo éticos necesarios durante las entrevistas y el análisis de la información.

Para el presente trabajo se analizaron las estrategias recolectadas en un taller al que asistieron padres de adolescentes con trastorno del espectro autista.

### **RESULTADOS**

Como resultado del taller de reflexión en el que participaron madres y padres de adolescentes con trastorno del espectro autista surgieron distintas estrategias que emplean las familias para favorecer la participación social en sus hijos. Surgieron en total 15 estrategias que han sido analizadas tomando como referencia los aspectos que afectan el desempeño, tales como las características de la persona, el ambiente y la ocupación.

Las estrategias relacionadas al ambiente o contexto de desempeño se orientan a la elección anticipada del espacio físico de participación, priorizando espacios reducidos y cuidando la intensidad de los estímulos sensoriales presentes. En relación al contexto social, ha surgido la estrategia de seleccionar espacios de interacción con grupos reducidos de personas y en relación al contexto temporal, la estrategia mencionada se vincula con elegir para el desempeño de las actividades horarios menos concurridos y acotar los tiempos de permanencia en las actividades. Algunos ejemplos:

“Vamos antes al lugar, solemos entrar a los lugares que ya conocemos y que sabemos no tienen demasiados estímulos para los chicos.”

“Para ir al supermercado, ir a lugares donde a ellos les gusta, vamos a un horario temprano o al mediodía y evitar que haya mucha gente, si bien intentamos ir a espacios con más gente para que de a poco se habitúe.”

Las estrategias vinculadas con la adaptación de las ocupaciones se relacionan fundamentalmente con anticipar al adolescente las actividades a realizar. Respecto de la organización de las actividades en las que participar, las familias han referido la estrategia de organizar actividades con pares o con familiares, en oposición a participar en actividades que ofrece la comunidad.

“...nosotras 3 nos juntamos, alquilamos un inflable.”

“...organizamos salidas, meriendas, almuerzos con fliares.”

Respecto del tipo de actividad en la que los adolescentes son motivados a participar surgen las actividades deportivas y de juego y ocio, como asistir a la pileta, alquilar un castillo inflable.

Entre otras estrategias utilizadas por las familias ha surgido la participación en eventos y actividades en las que se difunde la patología y se brinda información como un medio para informar e informarse y compartir estrategias y datos de utilidad entre los familiares.

“En Plaza de Mayo (2 de abril) a través de un stand y con un circuito comenzamos a incluirlos en otras actividades con voluntarios”

“Entre todas nos pasamos datos. Buscamos la visibilización”

Por último en relación a los atributos de la persona, los familiares enfatizaron la necesidad de respetar las características propias de cada persona, destacando la importancia de:

“...conocer al niño...”

“...respetar sus gustos...”

## CONCLUSION

Los resultados obtenidos, muestran que las estrategias utilizadas por las familias para favorecer la participación social en los adolescentes con trastorno del espectro autista se orientan a la compensación de las dificultades en las habilidades de las personas a través de la cuidadosa elección del entorno de participación y de la adaptación de las actividades. El factor del entorno (físico, social, temporal) como facilitador o barrera para el desempeño es clave entre las estrategias mencionadas por la familia. De la misma manera la anticipación de las actividades a desempeñar y el respeto por las características individuales es un factor destacado entre las familias consultadas.

Conociendo algunas de las estrategias que los familiares llevan a cabo con el fin de promover la participación social de los adolescentes con discapacidad, surge el cuestionamiento acerca de las estrategias que los profesionales y los colectivos de padres emplean con el mismo objetivo. Futuros trabajos desarrollados a través de actividades de triangulación en el mencionado proyecto de investigación buscará ahondar en estos aspectos.

## BIBLIOGRAFÍA

- American Psychiatric Association. (2014). DSM-5: Manual diagnóstico e estadístico de trastornos mentales. Artmed Editora.
- Asociación Americana de Terapia Ocupacional – AOTA (2014). Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional. Dominio & Proceso 3ra Edición. Traducido por: Martínez S., Muñoz H. Flavia., Suazo G. Cristian, Universidad Mayor de Chile. (2014).
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la auto-determinación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323 - 336.
- Baron-Cohen, S (1993) “Autismo: un trastorno cognitivo específico de ceguera de la mente” en R. Canal et.al (eds), *El autismo 50 años después de Kanner*. Actas de VII Congreso Nacional de Autismo, Salamanca, Amarú.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 23(1), 63-90
- Kielhofner, G. (2004). *Terapia ocupacional: modelo de ocupación humana: teoría y aplicación*. Ed. Médica Panamericana.
- King, G. A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2007). Measuring children’s participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: care, health and development*, 33(1), 28-39.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian journal of occupational therapy*, 63(1), 9-23.
- Law, M., Steinwender, S., & Leclair, L. (1998). Occupation, health and well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 81-91.
- Martos-Pérez, J., & Llorente-Comí, M. (2013). Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia. *Revista de neurología*, 57(Supl 1), S185-91.
- Organización Mundial de la Salud. (2007) *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA*. Edición traducida en España. (2011) Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Centro De Publicaciones Paseo Del Prado, 18. 28014 Madrid.
- Santos Ruiz, J. L. y col *DSM-5 Novedades y Criterios Diagnósticos*, Edición CEDE, 2013 centro documentación de estudio y oposiciones España. 13-14.