

Comprender las relaciones familiares que se presentan entre los integrantes de la familia,
cuando un niño es diagnosticado con el Trastorno Espectro Autista



Autores

Shirley Alzate Orjuela I.D.000452170

Melissa Arboleda Gómez I.D.000490373

Laura Cristina Vergara Serrano I.D.000489779

Trabajo de grado para optar al título de Trabajadora Social

Asesora

Carolina Nossa Centeno

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales

Programa de Trabajo Social

Seccional Bello

2020

Tabla de Contenido

1.	<i>Agradecimiento</i>	4
2.	<i>Resumen</i>	5
3.	<i>Introducción</i>	7
4.	<i>Pregunta de investigación</i>	8
5.	<i>Formulación del problema</i>	9
6.	<i>Planteamiento del problema</i>	10
7.	<i>Justificación</i>	12
8.	<i>Marco teórico</i>	13
	Estado del arte	13
	Internacional.....	14
	Nacional	19
	Local	24
9.	<i>Marco conceptual</i>	29
	Familia	29
	Relaciones familiares	32
	Autismo.....	34
10.	<i>Marco legal</i>	37
11.	<i>Objetivos</i>	39
11.1	Objetivo general.....	39

11.2	Objetivos específicos.....	39
12.	<i>Marco metodológico</i>	39
12.1	Paradigma	39
12.2	Enfoque	40
12.3	Población y muestra	40
12.4	Técnica	¡Error! Marcador no definido.
	Historia de vida.....	41
	Instrumento	41
	Entrevista.....	41
13.	<i>Justificar sublínea de investigación</i>	42
14.	<i>Resultados</i>	43
	Familia	44
	Relaciones familiares	51
	Autismo	61
15.	<i>Hallazgos y conclusiones</i>	70
16.	<i>Recomendaciones</i>	74
17.	<i>Referencias Bibliográficas</i>	76
18.	<i>Anexos</i>	81
18.1	Formato Entrevista	81
18.2	Formato consentimiento informado de las familias	82

1. Agradecimiento

*“Una mirada perdida, pero llena de luz, en un rostro que no refleja maldad,
brilla su inocencia al ver a su madre llegar, ahora yo me siento segura...
al dejarme entrar por un instante en su mundo ideal,
y aunque él es así un ser único, él es feliz...
es mi corazón el que sufre y se estremece al pensar,
que tal vez no lo pueda acompañar lo suficiente,
para que solo puedas volar”*

Autor: Shirley Alzate Orjuela



Es un logro llegar a este punto cuando hace algunos años nos embarcamos en la aventura de ser agentes de cambio, es así como se refleja el apoyo que día tras día nuestras familias brindan para hacer posible este proyecto de vida. Infinitas gracias a las familias con integrantes con TEA pertenecientes al municipio de Bello por desnudar las experiencias de sus hijos permitiendo hacer visible los cambios que se dan en la relación al interior del hogar; a los docentes y la institución que hicieron parte de nuestro proceso académico y especialmente gracias a un amigo que sin dudar nos condujo, corrigió y enseñó con amor, con la capacidad de entrega y vocación que solo un apasionado por la educación podría hacer, mil y mil gracias.

2. Resumen

Esta investigación tiene como propósito analizar los cambios que presentan las relaciones entre los integrantes del grupo familiar cuando un niño es diagnosticado con el Trastorno Espectro Autista (TEA), para ello, la revisión documental se orientó sobre tres categorías: Familia, Relaciones Familiares y Autismo. Dicho trabajo de campo se realizó a través de historias de vida y por medio de entrevistas semiestructuradas de carácter cualitativo, con dos familias localizadas en el municipio de Bello Antioquia.

Como principio metodológico se abordó la investigación desde el paradigma analítico interpretativo puesto que se reconoce las particularidades de cada familia y las condiciones subjetivas de cada uno de sus integrantes.

Esta investigación se inscribe en la línea Familia, Infancia y Adolescencia, perteneciente a la carrera profesional de Trabajo Social de la Corporación Universitaria Minuto de Dios del Municipio de Bello, Antioquia.

Palabras clave: Familia, Relaciones Familiares, Autismo.

Abstrac

The purpose of this research is to analyze the changes in the family relationships between its members when a child is diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). The documentary review was focused on three categories: Family, Family Relationships and Autism. The fieldwork is carried out employing the life history method through qualitative semi-structured interviews with two families located in Bello, the city of Antioquia, Colombia.

As methodological principle, the research has been approached from the interpretive analytical paradigm given that the particularities of each family and the subjective conditions of each of its members.

This research is part of the Family, Childhood and Adolescence line, which is part of the professional career of Social Work of the Minuto de Dios University Corporation, Bello, Antioquia.

Keywords: Family, Family Relationships, Autism.

3. Introducción

El presente trabajo, tiene como principal objetivo identificar las relaciones que se generan al interior de las familias al tener un integrante diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA), entendiendo la familia como el núcleo primario de la sociedad con un rol fundamental en el desarrollo de las personas y los diferentes entornos.

Con respecto al diagnóstico Trastorno del Espectro Autista (TEA) es importante definirlo como una serie de alteraciones graves que afectan a la interacción social, el comportamiento y la comunicación desde los primeros años de vida; sin embargo, este trastorno tiene ciertas características que los hace únicos, inmerso en un contexto determinado, donde pueden experimentar episodios de acuerdo a su condición dado que influye en la forma como se comunica, cómo se da su lenguaje y su percepción de la realidad.

Desde el trabajo social se destaca que la familia es esencial en el desarrollo del integrante diagnosticado, y que si bien, existe un conflicto en el sistema familiar, es importante que se reevalúen las formas de proceder para optimizar las maneras en que se relacionan los miembros de la familia y aportar positivamente a la calidad de vida de quienes lo conforman.

Para el desarrollo de esta investigación de tipo cualitativa se usó como técnica la historia de vida de dos familias con integrantes diagnosticados con (TEA), pertenecientes al municipio de Bello en el departamento de Antioquia Colombia y con quienes se hizo un acercamiento para comprender sus relaciones, conocer cómo se ha transformado su entorno y su forma de interactuar a partir del momento en que se recibe el diagnóstico; además como cada miembro de la familia se enfrenta a estos cambios, adaptándose y entendiendo las nuevas relaciones que surgen en su contexto familiar.

Para efectos del presente trabajo serán abordados en la primera parte, la formulación del problema, planteamiento del problema, la justificación, la pregunta de investigación, el estado del arte, el enfoque, paradigma y tipo de investigación. En la segunda parte se describirán los objetivos y las categorías de análisis, finalmente en una tercera parte la técnica que se utilizó es la historia de vida, como diseño metodológica la fenomenología, encontrarán el marco conceptual, el marco legal y conclusiones.

4. Pregunta de investigación

¿Cómo cambian las relaciones familiares que se presentan entre los integrantes cuando un niño es diagnosticado con el Trastorno Espectro Autista?

5. Formulación del problema

El autismo denominado TEA, es un trastorno del desarrollo que afecta las relaciones y la comunicación del niño con su familia y su entorno. Su desconocimiento se evidencia en la atención en los servicios médicos, puesto que padres con hijos autistas en ocasiones deben presentar acciones legales frente al sistema de salud para defender sus derechos y lograr una atención médica de acuerdo con sus necesidades.

Vale destacar que al ser diagnosticado un integrante de la familia (niño) con TEA se generan cambios al interior del hogar, dado que requiere de una atención óptima por parte de los padres o personas encargadas de su cuidado. Por eso es esencial conocer cómo se dan las formas de relacionarse, la comunicación, la gestión del conflicto, la distribución de roles, el afecto y las emociones para que fluyan la cohesión y adaptabilidad de la familia.

También se evidencia la falta de centros especializados a favor de la inclusión que permitan el bienestar de los niños y niñas con diagnóstico de Trastorno Espectro Autista (TEA) la carencia de la atención especializada les afecta generando un atraso en el desarrollo de su proceso comunicativo, del lenguaje y las formas para lograr un relacionamiento con las personas. Ello permite a su núcleo familiar contribuir al mejoramiento de la calidad de vida, afrontando asertivamente el manejo de las emociones y gestionando su bienestar individual y colectivo.

Al comprender cómo se dan las relaciones familiares y la forma práctica con la que han manejado la interacción con los niños con TEA, se brindará un acompañamiento por parte de los profesionales de trabajo social, quienes a través de su conocimiento facilitarán herramientas que contribuirán en la convivencia.

6. Planteamiento del problema

Desde la investigación es pertinente mencionar cómo el diagnóstico con TEA de uno de los integrantes puede perturbar las actividades y relaciones de una familia no obstante también motivar nuevas maneras de aprendizaje y convivencia.

Los trastornos del Espectro del Autismo (TEA) según Frith comprenden *una serie de alteraciones graves que afectan a la interacción social, el comportamiento y la comunicación desde los primeros años de la infancia. Son de carácter generalizado y afectan al desarrollo en su conjunto, acompañando a la persona durante todo su ciclo vital (2003), ya 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. (Baña Castro, M. 2015)*

Dicho así, se comprende que el Trastorno del espectro Autista (TEA) es de origen neurológico y no un problema social, como tampoco una enfermedad, pero sí genera una notoria afectación en las interacciones con el otro, la relación y la comprensión que son en cada caso particulares.

Se dice espectro autista por la amplia variedad de déficits del desarrollo que van de lo más complejo a lo más leve y que afectan la socialización, la comprensión y el intercambio emocional, conductas atípicas y repetitivas que inquietan y afectan el ritmo normal de la familia.

Lorna Wing fue quien en 1988 empleó por primera vez el término TEA al decir que las personas situadas en el espectro son aquellas que muestran:

- 1- *Trastorno en las capacidades de reconocimiento social.*
- 2- *Trastorno en las capacidades de comunicación social.*

3- Patrones repetitivos de actividad, tendencia a la rutina y dificultades en imaginación social.
(Confederación autismo de español 2019)

Los anteriores conceptos son fundamentales para entender cómo los seres humanos generan un lazo al nacer, una dependencia con los diferentes integrantes de la familia. Ahora bien, si se comprende que la familia es la unión de personas con un grado de parentesco, pero más allá de eso también representa ese núcleo vital en el cual interactúan y construyen una historia de vida, que va desde lo más básico como lo son las costumbres, relaciones, creencias, aprendizajes y todo ese conocimiento que se hereda generando estados de bienestar o de conflicto; la familia de un integrante con autismo es igual a las demás familias que no lo tienen. La diferencia se presentaría entonces en la aceptación y modificación de su convivencia con lo desconocido y cómo esto genera situaciones de angustia y apuro que afectan las vivencias familiares.

Por esta razón se busca identificar y comprender cómo las relaciones familiares pueden cambiar o transformarse cuando uno de sus integrantes es diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y cómo este diagnóstico puede generar complicaciones, las cuales sin la debida orientación pueden afectar aún más el proceso de adaptación, conciliación y apropiación tanto de la familia como en el integrante diagnosticado.

¿Qué puede ocurrir si las familias con integrantes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) que emprenden una serie de retos donde cuentan con poca o ninguna información, se ven enfrentadas a frustraciones, miedos, rabia y una serie de emociones relacionadas con el trastorno? Es posible que el relato de otras familias pueda orientar las relaciones familiares, que cambian por la complejidad de un diagnóstico desconocido para muchos y donde la aceptación no siempre es positiva y la negación por el impacto psicosocial al que se exponen

puede ser caótica. Estos relatos pueden también aliviar al saber que hay muchas alternativas utilizadas desde la misma convivencia, las cuales facilitan un aprendizaje constante que se va adaptando, favoreciendo a la familia y al integrante diagnosticado.

7. Justificación

Debido a que en nuestra sociedad existe un profundo desconocimiento respecto a todo lo que implica un diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, esta investigación busca comprender el impacto emocional, estructural, comunicativo y relacional, que se da al interior de las familias en las que se presenta este fenómeno, que es fundamental conocer las necesidades atípicas que surgen, para buscar herramientas que posibiliten el desarrollo del niño y la adaptación de las familias a las nuevas dinámicas.

Se presentarán elementos conceptuales e historias de vida con el objeto de identificar cuáles son las condiciones de las familias, a su vez, se considera importante abordar las expectativas que tienen los padres según su caso, para incidir de manera positiva en la comprensión de los cambios en las relaciones, comportamientos y estructura de la familia.

Este proyecto surge por la relación cercana que se ha vivido con un familiar de una integrante del grupo de investigación diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA), dicha interacción ha generado interrogantes respecto a la forma como estas personas se relacionan con el exterior, su manera de comunicarse y su inclusión en la sociedad, además, entender cuál es la mirada de los diferentes miembros de la familia y de qué forma reaccionan ellos frente a esta situación.

Por lo que se refiere a la investigación se destaca la labor que tiene la familia para orientar el proceso de desarrollo cognitivo y social de la persona que es diagnosticada, dado que en su cotidianidad son ellos quienes están más presentes; aunque los profesionales orientan el proceso, es el núcleo familiar quien mejor conoce los cambios o estados en el comportamiento y las formas de relacionarse con el exterior de la persona con TEA, de esta manera se vuelven actores que ofrecen estrategias que se adecuen a cada necesidad.

La pertinencia del tema en la profesión de trabajo social se fundamenta en torno a la necesidad de difundir, intervenir y apropiarse de fenómenos como el Trastorno del Espectro Autista, dado que estos temas no han sido investigados exhaustivamente por las ciencias sociales y conociendo que es un fenómeno más orientado a disciplinas como la psiquiatría o psicología, por ello esta investigación se convierte en una oportunidad de comprender, problematizar y visibilizar todo lo que devela esta condición en una sociedad como la nuestra, además, aportar en la construcción del ser humano y determinar las consecuencias que esto trae para la familia.

8. Marco teórico

Estado del arte

Teniendo presente los antecedentes sobre el trastorno del espectro autista (TEA) en los últimos 20 años en el mundo a nivel de investigación revela cómo Colombia está lejos de dar solución a una situación tan desconcertante para las familias con hijos diagnosticados con autismo desde el apoyo psicosocial, educativo y de salud.

Antioquia no escapa a la falta de políticas que ayuden en su intervención, sea por desconocimiento del tema, por desconexión entre la academia y las entidades políticas o por

falta de voluntad estatal. Todo ello puesto que los antecedentes encontrados evidencian que las investigaciones están estrechamente ligadas por personas que tenían un integrante con autismo y a su vez relacionan una entidad privada sin ánimo de lucro llamada fundación Integrar que se fundó hace más de 30 años en Medellín por padres con hijos con una discapacidad cognitiva y autismo promoviendo la formación de padres y métodos terapéuticos que faciliten el desarrollo de los niños con esta condición.

Internacional

Estudio: 1

Nombre: El impacto del niño autista en la familia

Autores: Javier Reyes Rodríguez y Olga Mesías Zafra

Año: 2005

Entidad: Puertas a la lectura

Área de conocimiento: Psicología

Resumen: En este artículo, partiendo de la situación de una familia en la que existe un hijo autista, describimos cuáles son los principales momentos del camino a la aceptación o rechazo de la presencia de un niño con autismo, las variables tanto sociales como familiares y las actitudes negativas que pueden sobrevenir en dicho empeño. Junto a ello, profundizamos en las investigaciones sobre la repercusión de un hijo autista en la familia, centrándonos en las reacciones y efectos que provoca el estrés en éstas. Finalizamos el artículo con una breve

mención a las funciones que la familia puede desempeñar en el entramado del trastorno, así como las metodologías de intervención a las que pueden recurrir las familias con hijos tanto con autismo como con cualquier otra discapacidad.

Conclusión: El impacto es tanto para el niño y la familia, dado que pasan por ciertos periodos como lo es la aceptación o la negación del diagnóstico, generando cambios en la relación de la familia. La familia se podría ver afectada por la incertidumbre que presenta esta situación afectando su convivencia, causando estrés, deterioro en las relaciones familiares, desacuerdos a la hora de interactuar como lo puede ser la ruptura entre los padres.

La investigación sugiere una serie de estrategias para tratar el estrés, crear lazos y grupos de apoyo a la red familiar, así como una intervención temprana acompañada por un profesional. Es vital recordarle al menor lo orgulloso que se sienten de él y cómo está logrando cumplir con sus tareas asignadas lo que le permitirá al niño se anime y se esfuerce por continuar trabajando en su proceso.

Estudio: 2

Nombre: Un niño con autismo en la familia

Autores: *Universidad de Salamanca*

Año: 2007

Entidad: Universidad de Salamanca –España

Área de conocimiento: Psicología

Resumen: Las conductas problemáticas en ciertas circunstancias pueden interpretarse como “formas de comunicación” que son peculiares o primitivas, para obtener variedad de resultados deseables. Sin embargo, cuando se dice que son “formas de comunicación” se pone

entre comillas porque son se está diciendo que el niño o la niña utilice esas conductas problemáticas sistemática e intencionalmente para expresar deseos.

En realidad, el niño siente una necesidad que no sabe expresar y por eso muestra comportamiento problemático que los padres deben interpretar para identificar qué es lo que pasa, qué quiere o qué no quiere.

Conclusión: En el proceso de crecimiento del menor se podrá identificar las diferencias en su comportamiento, esas conductas que le generan estrés o hacen que el niño actúe de manera que llame la atención. Cada persona diagnosticada con TEA tiene formas de aprender, entender y de comunicarse con los demás.

Lo relevante aquí es comprender cuál es la razón por la cual cambió su comportamiento y aprovechar cuando el niño esté en disposición se le pregunte sobre lo sucedido y se le enseñe.

Cuando se hace un acompañamiento con el menor y se conocen cuáles son sus habilidades, fortalezas y debilidades y con ellas la razón de sus comportamientos, se logrará que él tenga una buena relación con sigo mismo y los demás, ya que podrá darle solución a la situación que pueda presentar y lo pueda comunicar.

Estudio: 3

Nombre: Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo

Autores: M. Ángeles Martínez Martín y M. Cruz Bilbao León

Año: 2008

Entidad: Cuesta de San Vicente, 4, 4ª pl., Madrid, Madrid

Área de conocimiento: Psicología

Resumen: Es un hecho universalmente aceptado que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto es porque la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los distintos miembros -fundamentalmente los padres- y de las relaciones entre ellos.

Los datos muestran de manera indiscutible que muchas familias con hijos con autismo presentan niveles de estrés crónico, significativamente superiores a los que presentan las familias con hijos con otras discapacidades. Esta diferenciación en cuanto al efecto causado por el autismo en la familia se inicia muchas veces a causa de las incertidumbres que plantea la evolución disarmónica de los niños y niñas con autismo, se mantiene posteriormente ante la ausencia de un diagnóstico y pronóstico claros y aumenta considerablemente como consecuencia de los múltiples efectos negativos en el ámbito familiar. La convivencia en el hogar de un niño o niña con autismo suele ser muy compleja y las familias se ven sometidas desde el principio a modificaciones severas de su régimen de vida habitual con limitaciones desmedidas de su independencia.

Conclusión: La realidad de las familias que tienen un integrante diagnosticado con TEA, pasa por ciertos procesos como lo es la toma de conciencia, proceso ampliamente complejo puesto que el autismo no presenta cambios físicos, por lo que hace más lento su identificación ya que se evidencia en los comportamientos, haciendo que sea difícil entender qué pasa con el menor y dado que el trastorno espectro autista se presenta diferente para cada persona.

Puesto que la familia no está preparada para recibir un hijo con este tipo de diagnóstico, se genera en ella miedo a lo desconocido, causando angustia e incertidumbre dado que esto implica cierta dependencia en las relaciones, se puede generar evidentemente sobreprotección, perturbación en la comunicación y afectación de las relaciones entre cada uno de los integrantes.

Debido a los cambios que se empiezan a generar al tener un integrante con diagnóstico TEA y a la dificultad para entenderlos, empezarán a experimentar una especie de duelo marcado por situaciones como la manera de interactuar, su comunicación, la forma como gestionan los problemas sumado al manejo del estrés y del caos experimentado puesto que los padres puedan sentir algún rechazo al contacto físico por parte del menor.

Estudio: 4

Nombre: El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo

Autores: Manoel Baña Castro

Año: 2015

Entidad: Cienc. Psicol. vol.9 no.2 Montevideo nov. 2015

Área de conocimiento: Psicología

Resumen: Los trastornos del Espectro del Autismo (TEA) comprenden una serie de alteraciones graves que afectan a la interacción social, el comportamiento y la comunicación desde los primeros años de la infancia. Son de carácter generalizado y afectan al desarrollo en su conjunto, acompañando a la persona durante todo su ciclo vital (Frith, 2003). “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).

Conclusión: Las personas que son diagnosticadas con TEA presentan unas condiciones de adaptabilidad a un entorno social. Debido a que la sintomatología de este trastorno se manifiesta en diferentes actitudes y comportamientos. Para dar una facilidad a las personas identificadas con este trastorno es importante que su detección sea a temprana edad.

Pues será mucho más fácil para el niño y su entorno familiar desarrollar actividades lúdicas y educativas que permitan acompañar en cada una de las etapas de vida y mejorar su capacidad de generar relaciones interpersonales. Pues esta es la principal carencia identificada en las personas con TEA.

Nacional

Estudio: 1

Nombre: La circulación y legitimación del discurso sobre el autismo en Colombia: una arqueología y genealogía sobre el autismo

Autores: Juan Pablo Montero Martínez

Año: 2015

Entidad: Universidad de los Andes

Área de conocimiento: Departamento de Lenguajes y Estudios Culturales

Resumen: En esta investigación el autor mostrará cómo en Colombia se ha llegado a producir una experiencia del autismo desde finales de los ochenta. Tal experiencia está constituida por un discurso que hace del autismo un objeto que debe ser conocido por toda la

sociedad, un objeto de origen biogénético, un objeto incurable pero tratable y un objeto con problemas en la comunicación e interacción social. Estas cuatro características serán entendidas como los enunciados que constituyen el discurso sobre el autismo.

Se cuestionan los relatos históricos elaborados por la psicología y la psiquiatría sobre el autismo (las historias recurrentes); también se explicará qué es el discurso sobre el autismo y se mostrarán las herramientas que se utilizarán para analizarlo: la arqueología del saber y la genealogía del poder. Además, se explicarán las técnicas de poder que han hecho circular algunos de los enunciados que constituyen el discurso sobre el autismo dentro de una institución especializada en el diagnóstico y el tratamiento de esta supuesta patología: Anthiros. Tales técnicas son el poder pastoral, la posición objetiva y el poder disciplinario. Por último, se mostrará cómo el discurso sobre el autismo ha podido circular por fuera de las instituciones como Anthiros a partir del trabajo en conjunto entre los padres, la prensa, los expertos y la Corte Constitucional.

Conclusión: Con respecto a la investigación el autor pone en cuestión la transformación que ha tenido dicho concepto a través del tiempo, inicialmente fue relacionado a la esquizofrenia, pero a medida que se fue estudiando se fue visibilizando la variabilidad de sus síntomas y por lo tanto se le dio el carácter de espectro del trastorno autista. Se refuerza así, la necesidad de comprender que si bien esta es una condición que acompaña a la persona diagnosticada por toda su vida; su contexto, síntomas y proceso serán fundamentales para que el individuo pueda relacionarse de forma satisfactoria con su entorno y con los demás.

Es recurrente, para efectos de esta investigación, mencionar que existe un debate sobre diversas perspectivas acerca de la persona con TEA a partir de un enfoque crítico el cual cuestiona los tratamientos que orientan el autismo como patología, considerando que esta condición debe ser comprendida y pensada en virtud de la aceptación como una cualidad particular del individuo que no debe ser tratada sino aceptada, de modo que toda intención de modificarla será siempre una forma de ejercer poder frente a los sujetos.

Estudio: 2

Nombre: Participación Social de las Personas con trastornos del Espectro Autista: Tensiones, Resistencias y Lecciones Aprendidas

Autores: Claudia Susana Castaño González

Año: 2017

Entidad: Universidad Nacional de Colombia

Área de conocimiento: Discapacidad e Inclusión Social

Resumen: Vale destacar que la investigación de Castaño tuvo como fin co-construir con las personas con trastornos del espectro autista (TEA) y sus familias mecanismos individuales y comunitarios para ejercer su derecho a la participación social. Desde un enfoque crítico-social realizamos una Investigación-Acción-Participación (IAP) a través de diálogos permanentes, relaciones entre pares, reconocimientos y aprendizajes mutuos del entorno y el fortalecimiento de habilidades comunicativas diversas, individuales y colectivas, dirigidas a la transformación en el ámbito privado y público.

Se reconoce el papel de la madre, quien de manera creativa optimiza los recursos existentes en su entorno para potenciar las capacidades y las habilidades de sus hijos. Las

relaciones al interior de la familia cumplen un papel fundamental desde el ámbito privado, ya que crean espacios de participación cotidiana que potencian el deseo por incidir en la vida pública en las personas con TEA.

Conclusión: En torno a la investigación referida por Claudia Castaño se reconoce que la familia tiene un papel fundamental en el proceso de socialización y de auto reconocimiento de la persona con TEA, ya que es aquí donde se afianzan las bases para potencializar las capacidades que puedan incidir de manera positiva en la forma como ellos se integrarán a la sociedad.

Lo anterior revela la necesidad de un trabajo mancomunado entre familias y persona diagnosticada donde se reconozcan los obstáculos presentes en el contexto y en torno a esto, buscar herramientas que faciliten la interacción e inclusión social, con el objeto de generar espacios que permitan visibilizar esta condición no solo a nivel social sino estatal y para lograr que la participación de las personas con TEA sea un derecho por el cual se trabaje en conjunto con todos los organismos del sistema social, con miras a mejorar la calidad de vida de las familias y la persona con trastorno del espectro autista.

Estudio: 3

Nombre: Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica

Autores: Gladiz Rossana Cuervo Botero

Año: 2017

Entidad: Universidad Nacional de Colombia

Área de conocimiento: Facultad de Ciencias Humanas Departamento de Trabajo Social

Resumen: Con respecto al autor esta es una investigación que presenta un análisis sobre los efectos de la presencia de un hijo con autismo en los vínculos de la pareja conyugal. Se reconoce la singularidad de cada pareja por las condiciones subjetivas de cada integrante y de la historia personal, así como las condiciones intersubjetivas de la pareja, de su historia y dinámica relacional. También se identifican elementos de afinidad en las parejas en relación con el aspecto en común que las caracteriza: el hijo con autismo; entre las afinidades se encuentra la prevalencia del hijo sobre la relación de pareja. En el vínculo conyugal se observan diversos conflictos, en los que el hijo ocupa un lugar de causa importante; en algunas la presencia del hijo rompe el lazo y en otras el hijo lo consolida, con relaciones ambivalentes y con reiterados reproches, ante todo de la mujer hacia el hombre; se identifica también que la presencia del hijo se hace más insoportable para el padre que para la madre, aunque en la madre se reconoce la ambigüedad de sus sentimientos hacia el hijo, a pesar de la relación de fusión con él y de la descalificación de la función del padre.

Conclusión: Fundamentalmente la investigación pone en evidencia que la familia es afectada por las situaciones de su entorno, por lo tanto, la llegada de un hijo con trastorno de espectro autista afecta de manera considerable las relaciones internas de los miembros que hacen parte de ella.

Los padres sufren una conmoción en su vínculo conyugal pues su atención primaria tendrá que enfocarse en las necesidades que tendrá la persona diagnosticada, en este caso es necesario reevaluar las formas de proceder y de enfrentarse a los nuevos retos que trae consigo

el cambio en la vida cotidiana como pareja, ya que se corre el riesgo de deteriorar dicho vínculo o incluso romperlo; por otra parte, se generan conflictos y emociones que afectan la estructura familiar, y se vuelve determinante identificar los efectos que estos tengan, con el fin de ocuparse en fortalecer la interacción entre los padres y la persona con TEA.

Local

Estudio: 1

Nombre: Vinculación de las familias en los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista, apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante el año 2009 y 2010

Autores: Galeano Usuga, Claudia Esmeralda; Pulgarín Vanegas, Ana milena

Año: 2010

Entidad: Corporación Universitaria Minuto de Dios

Área de conocimiento: Trabajo social

Resumen: Es un hecho universalmente aceptado que la presencia en las familias de un hijo con algún tipo de minusvalía física o psíquica grave constituye un factor potencial que perturba la dinámica familiar. Esto es porque la convivencia con una persona con este tipo de problemas puede provocar cambios importantes en la vida personal de los diferentes miembros de la familia, fundamentalmente los padres y de las relaciones entre ellos. La investigación propuesta está delineada desde el enfoque cualitativo, bajo el paradigma fenomenológico, la entrevista semi-estructurada como instrumento de recolección y como técnica se tiene el estudio de caso.

El sustento teórico está enfocado desde unas categorías de análisis que dan cuenta del contenido del proyecto, esto es dinámica familiar, inclusión social, apoyo institucional y el

mismo trastorno autista. La familia se ve abocada a experimentar diversos sentimientos ya sean de dolor, angustia e impotencia frente a la situación que atraviesa el hijo autista; esto ligado al esfuerzo que cada miembro del núcleo familiar debe enfrentar para contribuir al desarrollo en un ambiente sano, libre de condicionantes y obstáculos que entorpezcan el proceso de evolución del hijo que padece autismo.

El sustento teórico está enfocado desde unas categorías de análisis que dan cuenta del contenido del proyecto, esto es dinámica familiar, inclusión social, apoyo institucional y el mismo trastorno autista. La familia se ve abocada a experimentar diversos sentimientos ya sean de dolor, angustia e impotencia frente a la situación que atraviesa el hijo autista; esto ligado al esfuerzo que cada miembro del núcleo familiar debe enfrentar para contribuir al desarrollo en un ambiente sano, libre de condicionantes y obstáculos que entorpezcan el proceso de evolución del hijo que padece autismo.

Conclusión: La investigación refuerza la importancia de la familia como vínculo primario y como la llegada de un nuevo miembro al hogar genera cambios importantes desde la estructura, las funciones, lo económico, pero más aún cuando es diagnosticado con autismo.

En muchos casos los conflictos entre los padres no se hacen esperar por el desconocimiento y el hecho de no estar preparado para asumir esta situación y de cómo cada miembro de la familia debe experimentar emociones de angustia, miedo y frustración; pero contradictorio a esto cada realidad se asume de manera diferente para promover el apoyo de la familia desde la integración en los procesos y orientación con la institucionalidad para la evolución del niño con autismo.

Estudio: 2

Nombre: La familia como agente de socialización en los procesos de rehabilitación e inclusión social con sujetos en situación de discapacidad cognitiva del municipio de bello

Autores: Yudicelly Zapata Jiménez

Año: 2011

Entidad: Corporación Universitaria Minuto de Dios

Área de conocimiento: Trabajo social

Resumen: Para la realización de este ejercicio investigativo, se contemplaron 15 familias con personas en situación de discapacidad cognitiva o mental identificados en diferentes barrios en el municipio de Bello, que participan en entidades como la Fundación Santiago con Amor, ASOPAINER y Fundación Te Guía.

Desde el enfoque cualitativo y un proceso metodológico organizado a partir de instrumentos claves para la recolección de la información como las historias de vida y las visitas domiciliarias, se logró identificar elementos que permitieron describir cómo las familias juegan un papel importante de socialización en los sujetos en condición de discapacidad, y así mismo, fortalecen toda dinámica institucional y social de rehabilitación.

Es así como este ejercicio de investigación se convierte en una oportunidad para describir elementos claves en el acompañamiento a personas en situación de discapacidad cognitiva, las cuales se convierten en un reto para ser trabajado en las políticas de Estado para la transformación de las problemáticas reflejadas en esta población.

De igual forma, este proceso de la investigación “la familia como agente de socialización en los procesos de rehabilitación e inclusión social con sujetos en situación de discapacidad cognitiva del municipio de Bello”, se realizó con una perspectiva metodológica

descriptiva, la cual permite concebir a los sujetos como capaces de transformar su realidad, sujetos de desarrollo y sujetos de derechos, con una condición particular y es que sus historias, experiencias, aprendizajes, prácticas y narrativas se consideran importantes para el proceso de construcción de conocimiento, dado que lo que resulta de los instrumentos utilizados tiene validez teórica en la medida que se comprende su realidad como una forma subjetiva y objetiva de comprenderse.

Conclusión: La investigación utiliza el concepto de discapacidad cognitiva para referirse a las personas que presentan limitaciones en las habilidades cognitivas, entre las más comunes: El Autismo, El Síndrome Down, Síndrome de Asperger y el Retraso Mental; un término poco aceptado para las familias con un integrante autista donde su mayor preocupación es lograr un proceso de adaptación y no de exclusión por la sociedad.

El acompañamiento médico es fundamental en la adecuada orientación de familias para cada uno de los procesos con especialistas y terapias que son elementales para el tratamiento y avance, ya que son los padres quienes alertan de ciertas conductas atípicas en el desarrollo de sus hijos y es realmente la familia quien pasa más tiempo con el integrante autista, los cuales cumplen el papel más significativo al involucrarse en cada uno de los pasos y en esa convivencia, son ellos quienes generan las mejores estrategias de acuerdo a las habilidades en el aprendizaje del niño con autismo o discapacidad cognitiva.

Estudio: 3

Nombre: Percepción de los cuidadores de niños con diagnóstico de trastorno de espectro autista al asistir a los centros de salud

Autores: Paula Andrea Estupiñan Pérez y Éibar Edilsa Quintero

Año: 2015

Entidad: Corporación Universitaria Adventista

Área de conocimiento: Facultad Ciencias de la Salud

Resumen: El trabajo que se presenta ha sido el resultado de la preocupación profesional por lo que puede ser la tarea del equipo de enfermería comprometido con casos de trastorno de espectro autista infantil, su diagnóstico y las estrategias para dar cumplimiento a los requerimientos médicos y legales de garantizarles a quien padecen el trastorno, el acceso a la salud, la educación y el bienestar.

El trabajo se realizó siguiendo un enfoque cuantitativo de tipo descriptivo, con el fin de comprender la percepción de los cuidadores de niños con trastorno de espectro autista que concurren a la Fundación Integrar de Medellín acerca de la atención por parte del personal médico y el equipo de enfermería que reciben en los centros de salud durante el último año. Se utilizaron tanto la observación como la información cuantitativa, las cuales arrojaron resultados importantes para el cuidado de estos niños.

Los resultados muestran que aún no existe un conocimiento claro acerca de cómo atender este tipo de población y más aún cuando se presentan conductuales en el momento de atención. Haciendo necesario la creación de algún tipo de ayuda didáctica que facilite la comunicación asertiva y de calidad con el paciente y sus cuidadores.

Conclusión: Unos de los aspectos a tener en cuenta en esta investigación es promover la detección temprana y el manejo adecuado del autismo en el sector salud. Es así que mediante la Corporación Universidad Adventista buscan formar profesionales en enfermería en la proyección integral mediante el desarrollo humano y formación investigativa de la mano con la Fundación Integrar fomentando la calidad de vida de los cuidadores y padres de los niños diagnosticados con (TEA) trastorno del espectro autista, de modo que facilite una integración oportuna con efectos de avanzar en los procesos de adaptación al medio y se convierta en un importante apoyo para los cuidadores y padres en los procedimientos médicos que representan un impacto negativo para la población con autismo.

9. Marco conceptual

Para la comprensión del tema de las relaciones familiares cuando hay un integrante con diagnóstico TEA (Trastorno Espectro Autista), serán abordados desde algunos autores los conceptos de: familia, relaciones familiares y autismo, las cuales constituyen las categorías de análisis identificadas para abordar la investigación.

Familia

Inicialmente se toma el concepto de familia por Elizabeth Jelin (1998), quien lo define como:

Una institución social anclada en necesidades humanas universales de base biológica: la sexualidad, la reproducción y la subsistencia cotidiana (...) Se trata de una organización social, un microcosmos de relaciones de producción, reproducción y distribución, con su

propia estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos, pero donde también hay bases estructurales de conflicto y lucha. Existen en ella tareas e intereses colectivos, pero sus miembros también poseen intereses propios diferenciados, enraizados en su ubicación en los procesos de producción y reproducción” (2007).

En este sentido la familia como institución social comprende un vínculo de parentesco donde cada miembro posee un rol determinado, en el que, si bien existen aspectos individuales, también hay una relación que busca suplir las necesidades colectivas del grupo familiar. A partir de las relaciones de poder que se dan al interior de su estructura se orientan conductas y lazos afectivos de los individuos y en concordancia con su entorno.

Otra definición de familia es ofrecida por Quintero al señalar que *es el espacio para la socialización del individuo, el desarrollo del afecto y la satisfacción de necesidades sexuales, sociales, emocionales y económicas, y el primer agente transmisor de normas, valores, símbolos (2007)*

Como base primaria para el desarrollo del individuo se encuentra en la familia un conjunto de relaciones que determinan la forma en que cada uno de sus miembros interactúa entre sí y con su entorno, además, es en este espacio vital donde se constituyen las normas éticas y morales que guían los comportamientos de los individuos en la sociedad.

Sara Montero Duhalt, afirma que la familia *constituye un campo clave para la comprensión del funcionamiento de la sociedad (1992)*, destacando que la familia y sociedad están enteramente interconectadas.

De acuerdo con Montero, la familia como microsistema que determina las normas de los individuos tiene un papel social y político fundamental, puesto que son seres sociales que interactúan entre sí en un contexto que está en permanente transformación. Por lo tanto, la

familia se articula para construir un núcleo de convivencia y actuación que permita un correcto funcionamiento de la sociedad.

Miranda y Rodríguez citados en Bustamante conciben la familia a partir de un enfoque sistémico como *un todo diferente a la suma de las individualidades de sus miembros, cuya dinámica se basa en mecanismos propios y diferentes a los que explican la del sujeto aislado. La familia es un sistema social natural, que puede ser estudiado en términos de su estructura, o forma, como está organizado en un momento dado y sus procesos o formas en las cuales cambia a través del tiempo* (2013, p. 52)

Cabe destacar, que a través del tiempo sobre la familia han surgido nuevas dinámicas las cuales han ido transformando su estructura y por lo tanto sus relaciones interpersonales; así mismo, el sujeto social tiene la necesidad del trabajo colectivo para conectarse con su entorno, siendo parte de un sistema, donde cada individuo cumple un rol determinado dentro de la sociedad.

Con respecto a la familia desde la sociología, Páez (como se cita en Gallego, 2012) la define como *un grupo de personas entrelazadas en un sistema social, cuyos vínculos se basan en relaciones de parentesco fundados en lazos biológicos y sociales con funciones específicas para cada uno de sus miembros y con una función más o menos determinada en un sistema social* (1984, p.23).

Vale destacar, que, si bien la familia fundamentalmente se basa en el vínculo de consanguinidad, también está condicionada por las relaciones sociales que se dan en un entorno con características determinadas, donde cada individuo cumple un papel determinante para el desarrollo de la sociedad.

Por lo que refiere a los autores la familia es una institución social que tiene la función de brindar seguridad, bienestar y satisfacción de las necesidades materiales y emocionales,

permeada por el aspecto social y por tanto es a partir de la familia que el sujeto forma bases las cuales sirven al momento de interactuar con su contexto y con el otro.

Relaciones familiares

Para iniciar esta categoría se toma el concepto de relaciones familiares de los autores Amarís, M., Paternina, A., Vargas, K. señalan que:

Las relaciones familiares están constituidas por las interacciones entre los miembros que integran el sistema; a partir de estas interacciones se establecen lazos que les permiten a los miembros de la familia permanecer unidos y luchar por alcanzar las metas propuestas. Dichas interacciones se manifiestan por medio de la comunicación, la cual permite observar los conflictos, las reglas y normas que regulan la homeostasis del sistema familiar, ya que el comportamiento de cualquier elemento del sistema altera en su totalidad. (2004, p. 94-95).

Basado en la anterior definición, se hace de vital importancia para toda familia que su núcleo tenga una conexión emocional fuerte, esto permite el desarrollo de las relaciones familiares sirviendo como un mecanismo de socialización.

En este sentido Olson, Rusell y Sprenkle, citados en Polaino et al. (2003) señalan que *la dinámica familiar es un intercambio que se presenta en las relaciones familiares, lo cual se encuentra claramente relacionado con aspectos emocionales, familiares e individuales.*

Lectura de lo anterior permite comprender que emociones y afectos, familia y roles confluyen en la formación de un pequeño grupo social-familiar; cada uno de sus individuos con singularidades, pero sujeto a roles y reglas determinadas a la vez con capacidad para tomar decisiones que aportan determinadamente en el fortalecimiento o debilitamiento de los vínculos dados a partir de las relaciones entre ellos creadas.

En el proceso de creación de las relaciones familiares la convivencia se fortalece, diversifica o modifica de tal forma que los vínculos generados en ella armonizan o alteran el espacio para el relacionamiento de los integrantes. Por otro lado, las relaciones también están ligadas a la capacidad de gestión y autogestión. Se gestiona la convivencia desde la autogestión del conflicto, de las emociones, de las reacciones afectivas familiares.

La toma de decisiones es otro de los aspectos que adquieren una fuerte connotación dentro de la definición de las relaciones en la familia puesto que no todos sus integrantes pueden hacerlo de forma individual y entendiendo que dentro de ellos hay roles de autoridad previamente definidos y que van en la búsqueda del fortalecimiento sea de la convivencia como de la misma subsistencia.

Para explicar esto Parra, H. (2005) tomado de (Wartemberg, 1983) afirma que *“la familia es un grupo con relaciones de dependencia personal y no contractual (afinidad, consanguinidad y amistad) que se articula como unidad a través de decisiones y acciones tendientes a satisfacer necesidades vitales”*.

Dicho así, se espera que las similitudes y afinidades fluyan en los miembros del grupo en razón de los lazos de consanguinidad que los unen; ello facilita en medio de los diferentes roles, sea de autoridad o dependencia, aspectos de amistad que permiten que las relaciones se armonicen facilitando que la toma de decisiones gire siempre entorno a la convivencia y a la superveniencia del grupo familiar.

Comprendiendo que la familia se da como un tejido social, donde cada uno de sus miembros aportará desde su experiencia para facilitar la relación interna, en tal tejido social pueden presentarse situaciones que alteren sus relaciones, ejemplo de esto es cuando a quien le corresponde el rol de proveedor y de autoridad, pierde su trabajo, abandona el hogar o sufre

una pérdida, lo que ocasiona una modificación en los roles. En este sentido un nuevo integrante asumirá dichas responsabilidades.

Así las cosas, las relaciones familiares son la línea sobre la cual se expresan sentimientos, emociones, frustraciones, donde se gestan diferencias y autogestionan conflictos, ellas están ligadas a la toma de decisiones; las acciones de uno solo de sus miembros proveerán cambios significativos que podrían alterar y o cambiar definitivamente el rumbo y la forma de convivir del grupo.

Autismo

Según la RAE el autismo proviene del latín cient. autismus, y este del gr. αὐτός autós 'uno mismo' e -ισμός -ismós '-ismo' y puede ser concebido como *un repliegue patológico de la personalidad sobre sí misma y un trastorno del desarrollo que afecta a la comunicación y a la interacción social, caracterizado por patrones de comportamiento restringidos, repetitivos y estereotipados (2019)*

Sin embargo, la definición de autismo desde Villalobos citado por Ramírez, O. & Mongollo, D. (2013)

Se le debe al psiquiatra Leo Kanner, quien en 1943 comunicó sus observaciones sobre 11 niños que mostraban aislamiento extraño durante el primer año de vida, por lo cual se le llamó Autismo Precoz de Kanner. Con sus aportes no sólo diferenció el autismo del aislamiento encontrado en adultos esquizofrénicos y de la esquizofrenia infantil, sino que logró categorizar en una entidad diagnóstica. Desde aquel entonces cuando Leo Kanner realizó la primera descripción del autismo hasta la fecha, las neurociencias han contribuido en la investigación de este síndrome, pero todavía continúa siendo de comprensión muy enigmática.

Se percibe a quien es diagnosticado con TEA como un sujeto con dificultad para socializar, en tanto su comunicación no se asemeja a la utilizada normalmente por resto de personas, para transmitir un lenguaje asertivo que le permita manifestar emociones o deseos, puesto que estas dificultades logran alterar su conducta frente a su realidad.

El Psiquiatra Suizo Eugen Bleuler propuso sobre el concepto Autismo que *este está caracterizado según él por el repliegue de la vida mental del sujeto sobre sí mismo, llevándose a la constitución de un mundo cerrado separado de la realidad exterior y a la dificultad extrema o la imposibilidad de comunicarse con los demás que de allí resulta*” (Garrabé de Lara, J.2012)

Por otro lado los autores Bohórquez, D.M., J.R. Alonso, R. Canal, M. (2018) plantean una definición más contemporánea donde *el autismo es una posibilidad dentro del abanico de los TEA, es una alteración que afecta al desarrollo del niño en la comunidad, el lenguaje, las relaciones sociales, al juego y la capacidad para enfrentarse a cambios y situaciones nuevas o para desarrollar comportamientos variados.*

Se percibe que las conductas atípicas presentadas en los niños diagnosticados con autismo, muestran las dificultades que tienen para socializar con los demás y cómo afecta considerablemente las relaciones del núcleo familiar, al ser condicionado con tareas básicas y cambios a los cuales no está preparado el niño, ni los demás integrantes del hogar y cómo esto genera un desgaste físico y emocional.

Desde el ICBF¹ y la SISD² aportan una clara definición en la Cartilla – Autismo de cómo este se puede definir como un trastorno del desarrollo, de origen neurobiológico, que da lugar a diferencias significativas en las habilidades que típicamente se esperan en los niños y niñas, en tres aspectos fundamentales:

Relación con personas: Dificultad para compartir intereses, puntos de vista, comprender las emociones y pensamientos de los demás y para relacionarse con personas de su edad.

Comunicación: Dificultad para hacerse entender, para emplear el lenguaje gestual, para emplear la comunicación con fines sociales y para comprender significados.

Intereses y flexibilidad en la conducta: Intereses muy intensos, repetitivos y diferentes de los esperados a su edad; dificultad para ajustarse a cambios de su ambiente, lo que los vuelve rutinarios. (ICBF 2008).

En consecuencia el (TEA) trastorno del Espectro Autista³ es un acumulado de alteraciones y condiciones que no están estrictamente ligados a síntomas específicos y que varían de un niño a otro con la posibilidad de ser más o menos funcionales⁴ afectando así su desarrollo dentro de la familia y su entorno, razón por la cual dificulta tener un diagnóstico

¹ Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

² Secretaria distrital de integración Social.

³ Para efectos de la presente investigación se utilizará para referirse a la categoría de niño o niña teniendo en cuenta que el (TEA) incluye: el síndrome de Asperger, el Autismo, el trastorno des integrativo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado y el síndrome de rett.

⁴ Funcional: para referirse a las funciones que permiten a una persona valerse por sí sola.

preciso, tratamientos y terapias adecuadas, siendo los padres quienes aportan mayores elementos para facilitar un adecuado manejo con los hijos que presentan esta condición.

10. Marco legal

Las personas en situación de discapacidad incorporan diferentes experiencias de vida que han asimilado con valor frente a las dificultades en la eliminación de barreras en el cual la familia, la sociedad y el estado tienen la obligación de garantizar estos derechos, así como se consagra en La Constitución Política de Colombia de 1991.

Es así como se hace referencia en el artículo 13 donde: todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua, religión, opinión política o filosófica.

Se debe agregar que en el artículo 44 reafirma como los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás, y donde la familia y la sociedad tienen el compromiso de proteger a los niños y niñas para garantizar su pleno desarrollo integral, y de la misma manera exigir sanciones a las autoridades competentes cuando se infringe la ley.

La constitución política de Colombia de 1991 tomado el 27 de septiembre 2020 http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991.html#1
Constitución Política de la República de Colombia.

De ahí la importancia de conocer sus derechos por la familia y cuidadores de las personas en situación de discapacidad con el fin de ser respetados por todos, como lo ratifica

la ley 361 de 1997, para aplicarla con igualdad en el acompañamiento efectivo a la familia, en la habilitación y rehabilitación integral de sus procesos, en la salud, la educación, el trabajo, la accesibilidad y en todo lo que sea necesario para el pleno desarrollo personal y total integración a la sociedad.

Por esta razón se apoya en la ley estatutaria 1618 del 27 de febrero de 2013. "Por medio de la cual hace constar en el Artículo 1°. El objeto de la presente ley es garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la Ley 1346 de 2009.

Como se mencionó anteriormente la ley 1346 de 2009 Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.

Y ratifica la importancia en el Artículo 3°. Que Inspira a la sociedad en los principios fundamentales, el respeto, la dignidad y la autonomía individual que contribuyan a la aceptación y no discriminación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y condición humana con igualdad de oportunidades.

11. Objetivos

11.1 Objetivo general

Comprender como cambian las relaciones familiares que se presentan entre los integrantes cuando un niño es diagnosticado con el trastorno espectro Autista (TEA)

11.2 Objetivos específicos

- Conocer las relaciones que se presentan en un contexto familiar entre sus distintos integrantes y una persona diagnosticada con Trastorno Espectro Autista (TEA)
- Identificar qué red de apoyo se genera dentro del contexto familiar cuando un niño es diagnosticado con el Trastorno Espectro Autista (TEA).
- Analizar cómo la familia vincula a su entorno al niño diagnosticado con el Trastorno Espectro Autista (TEA).

12. Marco metodológico

12.1 Paradigma

El paradigma desde el cuál se abordará la investigación es el analítico interpretativo que presenta síntomas y características, calificativas, cualitativas, significativas, que solo pueden ser evaluados individualmente, se debe interpretar desde el desarrollo del sujeto y el desempeño en su contexto, ya que tiene grandes variables, un niño con autismo, no es igual a otro, aunque tengan el mismo diagnóstico cuando hablamos de un espectro. Por eso este paradigma da las herramientas para la presente investigación puesto que los investigadores de

orientación interpretativa centran en la descripción y comprensión de lo que es único y particular del sujeto más que en lo generalizable.

12.2 Enfoque

El enfoque de esta investigación es cualitativo, teniendo como objetivo principal entender las relaciones que se generan en una familia después de que uno de sus integrantes es diagnosticado con TEA (Trastorno espectro Autista).

El enfoque cualitativo de acuerdo con Bonilla y Rodríguez (como se cita en Bernal 2000), “se orienta a profundizar casos específicos y no a generalizar. Su preocupación no es prioritariamente medir, sino cualificar y describir el fenómeno social a partir de rasgos determinantes, según sean percibidos por los elementos mismos que están dentro de la situación estudiada”.

De acuerdo con el autor por medio del enfoque cualitativo se puede percibir comprender mucho más fácil el contexto de la familia y su relación, así mismo analizando su entorno e identificar los elementos más importantes que ayudarán a dar respuesta a esta investigación.

12.3 Población y muestra

Este proyecto busca comprender las relaciones familiares que se presentan entre sus integrantes cuando un niño es diagnosticado con el trastorno espectro autista (TEA) para ellos a población a investigación son niños diagnosticados con el trastorno Espectro Autista (TEA) y la muestra que se tomará con dos familias las cuales se llamarán familia uno y familia dos.

12.4 Técnica

Historia de vida.

La historia de vida según Puyana, Y. & Barreto, J. la definen como:

Una estrategia de la investigación, encaminada a generar versiones alternativas de la historia social, a partir de la reconstrucción de las experiencias personales. Se constituye en un recurso de primer orden para el estudio de los hechos humanos, porque facilita el conocimiento acerca de la relación de la subjetividad con las instituciones sociales, sus imaginarios y representaciones simbólicas. La historia de vida permite traducir la cotidianidad en palabras, gestos, símbolos, anécdotas, relatos, y constituye una expresión de la permanente interacción entre la historia personal y la historia social. (1994, p.1).

Por lo anterior trabajar desde la escucha es importante en las historias de vida; es la manera de narrar la realidad de una familia y el integrante con un diagnóstico de (TEA) y permite acercarse a las vivencias sobre algunas etapas de su historia y por las que ha tenido que atravesar la familia, es una forma necesaria que permite adentrarse en la intimidad del otro quien con su relato libera y contagia a quienes apenas se sumergen en un tema de investigación.

Instrumento

Entrevista.

Los autores Denzin y Lincoln (2005, p. 643, tomado de Vargas, 2012) definen la entrevista como “*una conversación, es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas*”. Dicha técnica permite la recolección de información sobre un tema de interés y a partir de la interacción de dos o más personas.

Considerando que las entrevistas tienen un mismo fin, para el desarrollo de esta investigación se tomará como instrumento la entrevista semiestructurada de carácter cualitativo puesto que permite realizar preguntas abiertas, por esto se considera la adecuada ya que permitirá tener una conversación espontánea de manera fluida entre el entrevistado y el entrevistador, logrando que la persona exprese sus vivencias, su experiencia a través de las preguntas ya elaboradas y las que se van construyendo.

13. Sub línea de investigación

Familia, Infancia y adolescencia. Con respecto a la línea de investigación para la elaboración del trabajo seleccionado esta permite estudiar las dinámicas internas y externas sobre las interacciones o la forma social de relacionarse de las personas con su entorno familiar.

Se puede entender que la familia es aquella institución de la sociedad, que permite enseñar, aprender, reaprender y transmitir conocimientos ya sea culturales, creencias, principios, siendo como ese soporte o la base para sobre llevar el día a día. En las familias se establecen comportamientos que permiten una manera de socializar, tener valores, principios que logran entablar relación con el resto de la sociedad, siendo también un actor definitivo en el desarrollo social y agente de la sociedad civil.

Por consiguiente, la familia al ser la sociedad más universal, logrando componer un contexto fundamental para la construcción del desarrollo individual de cada uno de los integrantes, al analizar sus dinámicas es entendible que cada una tiene realidades que se

manifiestan de distintas formas y lograr comprender los cambios estructurales que se van generando como lo son económicos psicológicos, emocionales.

El trabajo social encontró en la familia como un campo de acción para generar teorías, modelos, técnicas y métodos para lograr intervenir las diferentes situaciones o problemáticas que van dentro o fuera de este grupo, entendiendo que la familia es el grupo social en el cual se establecen los inicios de socialización y el desarrollo como persona, haciendo que esté preparada para crecer, buscar salidas que permitan un cambio, ya que cada ser humano puede tener consigo mismo las herramientas para su propio desarrollo.

Por consiguiente se evidencia la necesidad de acompañar a los padres o responsables del hogar, adquiriendo herramientas y habilidades sociales, para una mejor comunicación con sus hijos, con su pareja, logrando expresar cada uno lo que siente, sus emociones, darle el valor a escucharse y respetarse, a entender las diferencias físicas, mentales y sociales, teniendo un diálogo que permita una postura asertiva a los cambios, si esto es posible se lograra que los hijos tenga las habilidades para relacionarse con el contexto externo.

14. Resultados

Este apartado surge del análisis de los resultados obtenidos de la técnica historia de vida, los cuales se dividen por tres categorías de acuerdo a lo planteado en la investigación para el posterior escrito. En el cual se evidencia los cambios que surgen en las relaciones familiares cuando un integrante es diagnosticado con TEA.

Familia

Para mí la familia es un grupo de personas donde nos inyectan amor, compañía, apoyo, esperanza... La familia para mí es, esa base fundamental donde de cierta manera cada uno nos apoyamos pase, lo que pase, hayan dificultades, problemas... Pienso que la familia siempre va estar ahí... Pienso que la familia es algo grandioso, algo importante, más que sangre, es acompañamiento, porque hay personas que aunque no hay lazos de sangre está siempre ahí, apoyando... Pienso que son esas personas que tienes en tu corazón, en tu vida y las haces parte de ti... Para mí eso es la familia y me parece que siempre es importante contar con el apoyo, con el amor, también, incluso muchas veces con los regaños... La familia es única. (Aporte de la madre de la familia 2)

La familia como parte de un sistema social es vista como un todo, integrado por varias partes, donde cada individuo quien hace parte de esta colectividad posee unas características propias las cuales influyen fuertemente en la forma como aceptan, afrontan las situaciones e incluso cómo perciben su propia realidad. Ejemplo de ello es la forma como las historias de vida reflejan el contexto de familia especialmente al recibir el diagnóstico de TEA.

Para referirse a ello Adriana Gallego refiere que *“las familias en su dinámica interna están atravesadas por una historia, historia que, aunque comparten los miembros del grupo, todos desde su individualidad –orden biológico, físico, psicológico, social, cultural y políticos– asumen diversas posturas frente a lo que los permea como grupo; asimismo, la manera de asumir dificultades, retos, éxitos y fracasos es distinta” (2011, p.333).*

En este sentido, cada individuo del núcleo familiar tiene unas particularidades que inciden en la forma como perciben los cambios que se dan en el hogar, haciendo que como

grupo busquen elementos que sirvan para enfrentar las crisis, lograr sus proyectos y superar cualquier situación que se les pueda presentar.

Siguiendo esta línea, basada en las experiencias de dos familias se encuentran tres enfoques los cuales permiten entender los cambios que experimentan al recibir un diagnóstico de TEA. Dichos enfoques son: *la familia y la forma como los proyectos se ven modificados a partir del diagnóstico; la familia y gestión de la calidad de vida, la familia y la protección y sobreprotección del niño con TEA.*

Para efectos de este análisis ambas historias de vida, coinciden en que a nivel familiar se ven fuertemente modificados los proyectos pensados antes del diagnóstico, se espera que el nacimiento de un nuevo hijo se dé sin dificultades y con la posibilidad de verlo crecer y relacionarse con el mundo que lo rodea, sin embargo, con este diagnóstico surgen unas necesidades diferentes para la familia, tal cual expresan los siguientes relatos:

“[...] Uno, como familia. Planes como tal sacar sus hijos adelante, de que ellos tuvieran su educación que pudieran llevar su ciclo de vida, de desarrollo normalmente... como se espera en una familia, pero con nuestro hijo diagnosticado fue mucho más complicado porque las cosas cambian totalmente, porque tienes programado un colegio, un tiempo... Con nuestro hijo mayor, las cosas no eran tan difíciles, era un periodo normal... su colegio fue normal, no perdió ningún año, le iba bien, era un niño que se podía manejar, era muy independiente, era capaz de hacer sus cosas sin mayor dificultad. [...]” (F1Fam2)

“[...] En ese tiempo tuvimos ese proceso y los planes eran igual: el papá y la mamá trabajar y poder sacar a los dos niños adelante. Pero en este caso yo tuve que renunciar a muchos trabajos porque cada proceso con mi hijo era complicado, porque no se dejaba cuidar fácilmente, porque no comía con las personas que lo dejaba cuidando, porque siempre había como un apego hacia la mamá, entonces siempre tuve que renunciar a varios empleos para poderme encargar de su educación [...]” (f1fam2)

“[...] Yo creo que en toda familia un bebé es anhelado, esperado y siempre con las expectativas altas, nadie piensa que su hijo va ser especial o va a tener una condición cierto? Entonces el papá siempre decía yo quiero que mi hijo sea futbolista, la mamá dice otra cosa, el hermano está feliz porque va a llegar ese hermano para compartir, para jugar, para pelear [...]” (f2fam2)

De acuerdo con lo anterior, la familia se ve en la necesidad de replantear sus hábitos de vida y generar nuevas estrategias que permitan a todo el núcleo adaptarse a esta nueva situación. Se concibe el hijo diagnosticado como un ser dependiente y ello se deja visualizar en la comparación realizada entre un hermano que tiene el diagnóstico (TEA) con uno que no lo tiene.

La llegada de un nuevo integrante con diagnóstico TEA exige a la familia pensar una mayor calidad de vida para él, ello genera retos, los cuales para este caso pueden ser entendidos como “renuncias”. En el relato 1 la madre renuncia a distintos trabajos, mientras en el relato dos, la madre busca oportunidades en otro lugar; en otras palabras, existe una ‘renuncia’ metafórica, lo que implica un impacto a nivel económico que resulta en la necesidad de buscar nuevas oportunidades, pero también de renunciar a otras, dado que el niño requiere de mayor atención y presencia de los padres. Ambas familias lo expresan así:

“[...] No es lo mismo que otras personas cuiden de tu hijo y más con una condición específica como lo es el autismo... Tuve que renunciar a muchos trabajos y dedicarme plenamente a él [...]” (f1fam3)

“[...] Estoy en EE.UU hace 3 años, pero él niño hace dos años, yo vine primero solita y al año mande por él, yo vine a los EE.UU a lo que venimos todos... a trabajar y cuando vine, no sé si es Dios... ¡bueno! si es Dios, pero uno empieza a relacionarse con gente que viven lo mismo... Entonces, empecé a trabajar con una señora y nos contamos las historias y ella me preguntó ¿dónde está el niño? Y yo, no... Pues... En Colombia. Y me dijo: ¡Qué! ¿Qué hace allá en Colombia? ¿Qué estás esperando? ... Y

ella, me empezó a contar su historia y me empezó a motivar. Ella me decía: ‘mis hijos esto... Aquí hay un programa que se llama PESC, que es donde a ellos les enseñan a hablar o comunicarse por imágenes [...]’ (F2Fam5)

Minuchin- para ilustrar un poco lo anterior- expresa que, “la familia es un sistema que se transforma a partir de la influencia de los elementos externos que la circundan, los cuales modifican su dinámica interna” (1982, p. 331). Esto afianza el hecho que las oportunidades que se presentan en el medio influyen en el bienestar de la familia y la persona diagnosticada. Así las cosas, se considera un reto para los padres satisfacer las necesidades de un integrante con TEA, no solo en cuanto a lo económico sino también, al poner en cuestión que a nivel social existen otros países los cuales cuentan con herramientas que facilitan el proceso de aprendizaje, de comunicación, programas para favorecer la articulación e inclusión de personas con TEA a la vida social, tal cual sucede en el relato dos, el cual será analizado más adelante en la categoría de autismo.

De esta manera, el entorno puede ofrecer o no una serie de oportunidades que permite a los padres aportar al bienestar y al desarrollo del niño, lo que se convierte en la nueva realidad de las familias, de esto depende gran parte la evolución que el niño pueda tener.

Los relatos consolidan el contexto de familia como un espacio de protección; la vulnerabilidad que suscita el nuevo integrante genera en los padres una excesiva protección. Las siguientes narraciones dejan entrever que el niño debe ser sobreprotegido incluso hasta de sí mismo, “[...] Indudablemente uno se convierte en protector, en sobre protector [...]” (F1Fam5) Mientras que las siguientes citas enfatizan en el hecho de un acompañamiento vital por parte de cada una de las familias, temor al futuro, a la ausencia, a su desarrollo:

“[...]Uno de los temores que uno piensa, es... cuando tenga una novia, si va a tener familia, si va a tener hijos, entonces siempre nos ha cuestionado mucho eso: ¿Cómo sería su vida amorosa?... ¿Si va a tener familia?... A veces nosotros le hemos preguntado a él y él simplemente nos dice: ‘¡sí! que él va a tener tres hijos’. Entonces no sabemos... Por lo menos tenemos la idea de que va a hacer muy claro en esa parte [...]” (F1Fam5)

“[...] De que siempre esté acompañado de un adulto, de no dejarlo solo mucho tiempo, estar muy pendiente de todas sus cosas porque como les decía ahora, no es fácil, no es un niño que se pueda dejar solo mucho tiempo o que uno se vaya tranquilamente y lo deje, no, uno siempre trata de que esté alguien responsable allí, por muchas cuestiones que pueden pasar: se pueda encender la estufa y no la apague, porque pueda calentar alguna cosa en el microondas... Como todo ese tipo de cosas. Entonces siempre tiene que haber un adulto responsable y explicarle siempre [...]” (F1Fam8)

“[...] Claro que sí, muchos temores, como por ejemplo: desde que el niño fue diagnosticado tengo mucho miedo a morir, todos los días le pido a Dios que me regale vida porque yo pienso que uno como mamá así comenta errores, la mamá es la mamá, pero mi mayor temor es que yo le falte al niño... Y también tenía muchos temores e inseguridad, igual yo tenía que salir adelante... No digo que sea por esta causa, pero yo me separe de mi esposo, entonces yo era sola y con el niño, no soy capaz... Y obviamente eso con el tiempo se fue superando y con Dios me fui levantando y día a día me he comprobado que si soy capaz y de que si puedo. Claro el temor apareció más ahora con el Covid-19 que no fuera a suceder nada, pensando en mi hijo [...]” (F2Fam4)

Al respecto, en ambas familias la función de protección gira en torno al niño, sin embargo, convivir con una persona diagnosticada con TEA implica reconocer que durante toda su vida tendrá una serie de limitaciones, por las que requiere un acompañamiento constante por parte de la familia, dado que por su condición tendrá mayores dificultades para comunicarse, percibir las cosas, y ser completamente autónomo en sus actividades cotidianas.

Martínez y Bilbao afirman que:

“Las personas que padecen autismo son, por lo general, uno de los grupos de personas con discapacidad que menos nivel de autonomía poseen. Esto lleva consigo el consiguiente desgaste de las familias, que sufren desde antes de encontrar un diagnóstico acertado y que continúa a lo largo de toda la vida de la persona con autismo” (2008, p.333).

De acuerdo con lo anterior, la familia está en un constante aprendizaje sobre las necesidades y avances en relación al proceso de desarrollo de la personas con TEA, si bien el autor precisa que el nivel de autonomía de estos es bajo, los padres asumen el rol de cuidadores dentro del ciclo vital; aunque dada la condición de vulnerabilidad de estos, la familia tiende a sobreprotegerlos de todo aquello que los ponga en riesgo, incluso ‘de sí mismo’, haciendo un acompañamiento constante que les permita brindar un espacio seguro para la persona con TEA.

La familia se debe analizar desde una circularidad que permita identificar las diferentes perspectivas inmersas en ella, a partir de su complejidad por las nuevas interacciones que se dan al interior. Se reconoce que las familias no son homogéneas, por lo tanto, se debe hacer un proceso de diferenciación entre ellas, como se puede evidenciar en los relatos:

“[...] Yo pienso que desde que estén unidos de que se sienta ese amor, que lo más importante es poder estar ahí para ellos, poder entenderlos, porque no todos son iguales... o sea yo te podría dar mil ejemplos de cómo fue el proceso con mi hijo, pero es él, es mi niño, pero el de otra familia puede ser totalmente diferente, entonces es cómo esa experiencia que ellos pueden llegar a tener, es una vivencia personal que cada familia tiene que aprender, es un crecimiento personal, pero tiene que ir de la mano, es estar con él, apoyándolo, indagando, estar mirando qué es lo que realmente a él le gusta, cómo él se puede comunicar [...]” (FIFam6)

“[...] Es ese proceso de estar ahí, de estarlo acompañando que para muchos no es fácil porque los papás tienen que trabajar, algunos no tienen la posibilidad de renunciar al trabajo y dedicarse a

ellos, porque no es un proceso fácil, pero como te digo, en este momento para nosotros es como una bendición, es un aprendizaje, es algo diferente, es algo que todos los días nos llena de motivación a conocer, aprender, a mirar qué se puede hacer para mejorar su calidad de vida y lo más importante... es no preocuparse por quién va a ser, sino porque él realmente sea feliz... Yo antes pensaba que tuviera una carrera o algo, que fuera un Profesional...en la mentalidad de padres uno quiere que sus hijos salgan adelante y tengan su profesión... Ya con eso con mi hijo con este diagnóstico nos cambió todo... Entonces nosotros decimos: "yo no lo quiero torturar, yo no lo quiero ver en un colegio donde le pongan demasiadas tareas, donde le estén diciendo ¿qué hacer y qué no hacer? porque realmente para él no es fácil...entonces yo dije! ¡No!

Realmente yo les aconsejaría a los papás que traten de conocer a sus hijos, que traten de hacer que ellos sean felices, darles como esa calidad de vida para que ellos estén tranquilos, para que estén bien, para que se puedan desarrollar como seres humanos... lo que realmente les gusta. Porque adaptarlos a este mundo es muy difícil, nada fácil [...]" (F1Fam6)

La familia pasa a ser imprescindible, siendo el grupo primario más representativo encargado de facilitar las oportunidades para las personas con TEA más allá de sus dificultades y de potenciar sus capacidades, por lo que se deben conocer cuáles son éstas para poder afrontarlas, dado que no todos los niños tienen las mismas características ni están inmersos en un mismo contexto. Los padres tienen el papel de indagar sobre cuáles son las necesidades, molestias, deseos, capacidades y habilidades particulares del niño.

Martha Nausbaum (como se citó en Cortés,) afirma que "no existe tal cosa como el niño "normal"; lo que hay son niños, con diferentes capacidades y diferentes impedimentos y todos ellos necesitan una atención individualizada para desarrollar sus capacidades" (2016, p.29).

Por lo tanto, es preciso que la familia suscite espacios que permitan reconocerse y tomar en cuenta todo aquello que haga sentir al niño más autosuficiente, por medio de una

comunicación abierta y clara que posibilite expresar sus dificultades, experiencias y necesidades para saber cómo proceder y hacerlo sentir que está en un espacio seguro, desarrollándose de acuerdo a sus gustos y capacidades, fomentando el amor, la confianza y la armonía, para favorecer su bienestar.

Relaciones familiares

Para definir el concepto de relaciones familiares los autores Amarís, M., Paternina, A., Vargas, K. (2004, p.106) afirman que *“cada subsistema interactúa de manera distinta antes las diversas situaciones, es así como desde la individualidad influyen en la relación del sistema familiar”*. De esta manera se comprende como ambas familias deben sobrellevar una carga emocional y física, no solo por el diagnóstico del TEA sino por el manejo que debe asumir cada uno de los integrantes en los cambios que surgen en las relaciones familiares.

Las historias de vidas identifican ciertas características las cuales muestran cómo las relaciones familiares van cambiando a partir del momento en que la familia recibe el diagnóstico del Trastorno Espectro Autista de uno de sus integrantes, dichos cambios se evidencian en: *conflictos entre los miembros del grupo familiar a raíz del diagnóstico, aislamiento de una vida social y ruptura en las relaciones y adaptación de un lenguaje verbal inclusivo dentro del núcleo familiar*.

En ambos casos los familiares del niño con TEA pasan por una etapa de desconocimiento del diagnóstico, causando en las relaciones familiares más presión sobre la madre, surgen molestias y frustraciones cuando el niño tiene sus crisis.

Los relatos mencionan las dificultades del niño para relacionarse con los demás miembros del grupo familiar, se originan comentarios incómodos hacia el niño. Todo esto

debido a la falta de conocimiento acerca de los comportamientos originados propios de una persona autista. Ahora bien, el esfuerzo de la familia, en especial de las madres para vincular a los demás integrantes a la condición de autismo, logra contener los comentarios con el fin de aceptar y comprender esta nueva realidad:

“[...] No es de las personas que llega la gente y él sale a sentarse a la sala a conversar, no a duras penas sale y saluda y se entra, está en su cuarto, en su espacio, no le gusta visitar mucho, tampoco le gusta que lo visiten mucho, y es específico con algunas personas [...]” (F1 RelF5)

“[...] Esa es como ha sido la relación con los otros familiares, por ejemplo, los tíos y todo ellos ya han aprendido a manejar y a saber cómo es él. Entonces ya no ha afectado tanto, eso como antes, cuando decían que ese niño tan maleducado, que no saluda, ese niño tan grosero... que vea... que no es capaz de dar la mano.... que una cosa... que la otra. [...]” (F1RelF7)

“[...] Uno siempre busca un diagnóstico de un profesional. Se le hicieron una cantidad de exámenes... empieza la familia: 'que el niño no escucha, la gente empieza a quererlo volver loco[...] afortunadamente lo llevamos hacerle unos exámenes del odio, de las cuerdas vocales y todo salía bien, entonces ya fuimos al especialista que es el neurólogo y efectivamente el neurólogo en 3 minutos no sé si fue menos; cogió las llaves y se las mostró al niño por el rostro y mi hijo no seguía las llaves tenía la mirada fija, entonces el doctor bajó las llaves y me dijo: bueno él niño es autista, él tiene autismo y ya empezó la historia y empezó la tarea digámoslo así... Ya empieza la escuela, la familia empezó poniendo problemas, muchas dificultades porque el niño se comporta de esa forma [...]” (F2RelF2)

La siguiente triangulación posee una serie de códigos (F1: familia uno y F2: familia dos) los cuales, para efectos de análisis serán entendidos de la siguiente forma:

F1: Entrevista a familia 1 y F2: Entrevista a familia 2

Fam: Categoría Familia

RelF: Categoría Relaciones Familiares

Aut: Categoría Autismo

Al final de cada código se encontrará un número el cual corresponderá al número de la pregunta realizada durante la historia de vida.

“[...] Creo que fue complicado, mis padres son personas adultas y creo que hasta ahora apenas los están entendiendo, porque entonces era: ‘como es tan cansón, tan caprichoso’. Yo les explicaba muchas veces: ‘no papi, no mami, él no es cansón, él es autista, dale una palmadita’. Además, los niños que tienen esa condición de autismo no les gusta la ropa, les gusta estar en bóxer cuando están en su casa... y a toda hora: ‘como un gamín, póngale la ropa, enséñele, edúquelo’... y a toda hora, como siempre, lo mismo... y yo me cansaba de decirles que: ‘no soy yo, que no era él, sino la condición’.

A estos niños no les gusta tener nada, ni una cadena, ni una pulsera, les gusta estar como libres. Fue muy complicado y por parte de mi papá y de mi mamá, [...y hace como dos años que ya están comprendiendo, pero al principio fue muy complicado [...]]” (F2 RelF5)5

Ciertamente hay un conflicto proveniente de las discrepancias por causa de los comportamientos de los niños autistas y que afectan las relaciones familiares, no suceden de manera intencional, pero son originadas por la falta de educación propia de una sociedad que desconoce esta condición, a ello se suma los imaginarios sociales, los parámetros culturales y familiares con respecto al comportamiento social generando un impacto en sí, como lo refiere Luis Benites M. (2010, p.14):

“Al impacto inicial que genera en la familia la presencia de una persona con discapacidad, se le añaden aspectos relacionados con cambios demográficos, separación o abandono de uno de los padres, ausencia o escasez de apoyo y servicios adecuados, ausencia de la madre en el hogar por responsabilidades laborales, ignorancia o falta de conocimiento en los miembros de la familia respecto a la discapacidad”.

En considerables ocasiones las familias no saben cómo resolver estos conflictos, siendo parte fundamental de la interacción entre cada individuo, lo que lo hace necesario y normal, permitiéndole a las familias evolucionar, desarrollar habilidades, para así encontrar herramientas; de hecho, logran transformar y aceptar diferencias, fortaleciendo la

comunicación, mejorando la forma de relacionarse, obteniendo que cada uno de los integrantes entienda lo que cada persona en sí es.

El conflicto que se presenta en los relatos de las familias consigue superar los retos que se fueron presentando, como lo es la aceptación de la condición del TEA, comprendiendo la forma en que sus hijos ven la realidad, esto se logra por la dedicación e interés de las madres al intentar buscar para sus hijos un bienestar que contribuya a su calidad de vida.

Otro de los factores descritos dentro de las narraciones está ligado al aislamiento social. En el relato uno el aislamiento se presenta porque la condición del niño demanda una atención y cuidado específico, además él tiene una relación especial con su madre. En el relato dos se evidencian cuando la madre ya no puede llevar a su hijo a las fiestas pues él se verá afectado, así mismo se visibiliza cierta exclusión por parte del grupo social al no tener en cuenta a la madre para futuras reuniones.

“[...] Yo tuve que renunciar a muchos trabajos porque cada proceso con mi hijo era complicado, porque no se dejaba cuidar fácilmente, porque no comía con las personas que lo dejaba cuidando, porque siempre había como un apego hacia la mamá. [...]” (F1RelF2)

“[...] Total, es una relación diferente te aíslas de la familia, con la sociedad, el autismo te encierra, pienso que hay mucha ignorancia, porque ya no puedes llevar a tu hijo a las fiestas, porque le incomoda la bulla, no puedes llevarlo a la visita familiar porque tu hijo brinca, quiere abrir la puerta de la nevera, ya tus amigos no te invitan, porque no pueden por el niño. [...]” (F2 RelF3)

Aunado a lo anterior, la familia dos relata una ruptura de pareja, que si bien lo expresa la madre no es la causa principal, si contribuye a la separación. Esto es porque presentó crisis al interior de su núcleo familiar deteriorando sus lazos y ocasionando diversos cambios, lo que causa que la madre deba afrontar ella sola junto con su hijo, como es relatado a continuación:

“[...] Obviamente con tu pareja ya todo el tiempo es con el niño, ya no se puede salir, ya no hay quien lo cuide. El niño tiene una crisis, a veces los niños con autismo padecen y sufren mucho del sueño, no pueden dormir bien. Él tuvo un tiempo que se despertaba a las 2 am, a las 4 de la mañana o 6 de la mañana... al otro día está irritable como mamá. Esto afecta en todo y lentamente te vas aislando y te vas encarcelando en la misma situación. [...]” (F2RelF3) No digo que sea por esta causa, pero yo me separe de mi esposo, entonces yo era sola y con el niño. [...]” (F2RelF4)

Conforme a los relatos, el motivo de aislamiento social y la lesión al interior del núcleo familiar fue ocasionado por ciertas indisposiciones provenientes por parte de agentes externos, como lo es al no participar en actividades puesto que no se entiende el comportamiento del niño, la presión social causada directamente sobre la madre debido a comentarios y la entrega total del cuidado hacia el menor.

En concordancia con Reyes y Mesías:

El aislamiento social constituye un indicador de malestar en las familias. El aislamiento puede atribuirse a varias causas, entre las que se incluyen lo absorbente del cuidado, las percepciones de las actitudes negativas de la comunidad, la depresión...Es por todo ello que el aislamiento social resulta una cuestión preocupante ya que afecta a la salud y favorece la aparición de problemas emocionales, tanto en adultos como niños. (2005, p.203).

Hasta el momento se ha podido reflejar que en ambos relatos no ha sido fácil la adaptación y aceptación de los integrantes con TEA, sin embargo, las familias reflejan un lenguaje inclusivo en la lucha constante por aceptar las diferencias, favoreciendo las relaciones y la vinculación del niño al grupo familiar. Son las madres quienes realizan todo un proceso de inclusión al desarrollar nuevas capacidades de comunicación, lo que permite que cada uno de los integrantes de la familia e incluso su entorno social interactúe con el niño diagnosticado,

logrando adaptarse a su condición, pues ya comprenden los comportamientos y expresiones de acuerdo a sus necesidades específicas:

“[...] Hemos tenido que adecuar nuestro vocabulario, nuestras palabras, para poderle decir... mi hijo es uno que, uno no puede hablar duro, porque uno acostumbra hablar duro... 'Pero él dice no me hables duro,' ¿porque me estás hablando duro?'... son muchas cosas, hay que adaptar la comunicación, el lenguaje, incluso hasta el lenguaje corporal. Si uno alza las manos, eso puede ser interpretado como si uno está enojado, está peleando o lo puede ver como una agresión. La comunicación tiene que ser muy calmada para que ellos puedan comprender esto... Con el hermano, como adolescentes pelean, se molestan, se dicen cosas, pero es un proceso normal. Entonces uno trata como darle esas órdenes y de ser muy específico con él, porque muchas cosas a la vez tampoco las puede entender, eso es complicado... esto es lo que ha sido dentro del núcleo familiar: papá, mamá, hermano y él como tal... Y tratar de comprender lo que él quiere decir. Porque tampoco es fácil su lenguaje, se nos dificulta comprenderlo a él, es como eso, ese aprendizaje, conocer sus palabras, conocer sus intenciones... A veces tenemos que meternos en su cuento de sus videojuegos, de sus películas, de las cosas que a él le gustan para poder comprender [...]” (F1RelF7)

“[...] Aquí hay un programa que se llama PESC que es donde a ellos les enseñan a hablar o comunicarse por imágenes, el programa es con un iPad, es para niños que no se pueden comunicar, ellos van señalando sus necesidades y así va bajando la frustración, ellos expresan si tiene dolor, si quieren agua, si necesitan ir al baño, entonces mejor dicho habla como por ellos, entonces ellos tocan la imagen y la imagen va a decir lo que ellos quieren o necesitan, si está triste o si tiene rabia, entonces él está en ese proceso hace dos años y le ha ido súper bien, las profesoras dicen que ha tomado el proceso y el aprendizaje súper bien y no esperanzadas y la ilusión mía es que Alejandro pueda comunicar por el medio que sea [...]” (F2RelF5)

Estas necesidades específicas demandan un lenguaje inclusivo donde la pluralidad reconoce la existencia y la diferencia del otro: al encontrar esas particularidades que los hace únicos, al llevar una comunicación no sólo de palabras, sino a un lenguaje de emociones, de formas, de imágenes, de señas. Al presentarse este tipo de comunicación se logra una transformación que permite relacionarse con los demás, respetando esa diversidad. Así se elimina cualquier obstáculo para la interacción, dicha inclusión refleja el reconocimiento del otro, asume ese otro como un yo, es todo un principio de alteridad.

Dado que la alteridad permite entender y ver al otro como un yo, ponerse en su lugar, tener empatía, cambiar la perspectiva que se tiene por la de ella o él, entendiendo que su punto de vista, sus pensamientos, su ideología frente al mundo pueden ser posibles como la “de uno”, quien la asume valora a el otro como así mismo.

La alteridad es el saber pensar el mundo desde la exterioridad alterativa del otro, lo que tiene como consecuencia el reconocimiento del otro como otro diferente al sí mismo, a través del encuentro cara-a-cara con el otro, el oprimido, el pobre; es decir, alguien que se escapa del poder del sujeto y que responde más bien a una experiencia y una temporalidad que no le pertenecen al sí mismo. (Córdoba, M. y De la calle, C, 2016, p.1003)

Por consiguiente, al reconocer al otro en las diferencias y en lo que lo compone, posiblemente pueden compartir ciertas características o no. Por esta razón es importante la existencia de la interacción con la otra persona, como resultado existen un reconocimiento del otro. Los autores refieren que:

Una persona a través de la interacción con el otro puede conocer aspectos del otro que antes no sabía, creando imágenes e ideas sobre el otro que antes se desconocían y pudiendo

de esta manera llegar al reconocimiento del otro. (Gonzales, como se citó en Córdoba, M. y De la calle, C, 2016, p.1003)

Sin duda alguna al presentarse el reconocimiento con el otro, ambos juegan los papeles uno de ser el reconocido y el otro como el que reconoce. En esta perspectiva se entiende por qué las madres utilizan la expresión “ELLOS” refiriéndose a una población en específica una población con condición TEA.

*“[...]Hay algo muy importante con mi hijo, es que uno tiene que saber cómo decirle las cosas, porque **“ELLOS”** son literales en las cosas que uno les dice, **“ELLOS”** no entienden cuando uno hace un sarcasmo o cuando uno está siendo irónico (...) **“ELLOS”** toman eso literal [...]” (F1RelF7)*

*“[...] **“ELLOS”** saben tantas cosas, son tan supremamente inteligente, yo como mamá me he pelado muchas veces porque digo mi hijo no sabe, pero mi hijo sale con unas cosas impresionantes, ¿si supieran? **“ELLOS”** son tan visuales, el niño ya sabe transcribir su nombre, aquí le enseñan las terapeutas, uno escribe el nombre de él suavcito y él coge el lápiz y él mismo escribe su nombre. Y si hago un corazón él también lo hace, estos niños son de imitar, hablarles mucho por imitación, mostrarles, cojan un lápiz o una crayola y todo lo que ustedes quieran decirle a **“ELLOS”**, dibújelo [...]” (F2RelF6)*

En la apuesta por este discurso inclusivo por parte de las familias, las madres quienes son las que cuentan el relato, en todo momento asumen una postura de pluralidad, reconociendo y a su vez entendiendo a todos los individuos como parte de grupos sociales con unas necesidades específicas. Se puede leer claramente cuándo y cuántas veces mencionan la palabra “ELLOS”, reconociendo que no es solo su hijo, no es uno, son "ELLOS" en representación de una población específica, diversa y en cantidad, formada por personas en esta misma condición.

Dicha pluralidad mostrada gracias a estas vivencias permite reconocer a quienes presentan esta condición, al desnudar su vulnerabilidad, al mostrarse tal y como son, al visualizar lo complejo que es, en primera instancia, para quien vive esta condición, debido a los múltiples patrones sociales y a ese deseo y prototipo de perfección puesto a partir de estándares.

La importancia de tales reconocimientos es a la vez una apuesta por la diferencia, por lo mágico y fundamental de la vida, es una apuesta por el bienestar, por la capacidad potenciada, por la inclusión y el pluralismo, es defensa de la vida, es en sí una corresponsabilidad con el mundo y con aquellos con quienes compartimos espacio en él.

Hacer alusión a la relación que tengo con mi hermano menor es algo bastante difícil de explicar, pues es una relación muy diferente ya que de por sí lo normal es que el hermano menor aprenda del mayor.

Pero en este caso es totalmente diferente, él es una persona maravillosa con una perspectiva y una forma de ver la vida diferente, tiene un mundo aparte con sus propias reglas, valores y sentimientos que hace que todos los días aprenda algo nuevo de él, y aunque en ocasiones no lo comprendo trato siempre de acoplarme a su mundo para poder conocerlo mejor y así poder interactuar con más confianza.

La inocencia, la honestidad y la transparencia que él refleja a veces me hace cuestionar acerca de nosotros las personas " Normales", y llego a la conclusión de que aquellas personas con autismo están en un grado de superioridad mental tan elevado que son nulos los antivalores que tienen y aplican en su vida.

Él es tan diferente a nosotros, que estamos llenos de malicia, rencor, envidia y un sin número de sentimientos que hacen que nos destruyamos entre nosotros.

Es por esto que pienso que mi hermano es el mejor maestro para convertirme en una mejor persona y así tratar de entender más su visión acerca de la vida y el mundo.

Aporte definición: relaciones familiares del hermano mayor de la familia uno)



Autismo

Siguiendo a Bohórquez, D.M., J.R. Alonso, R. Canal, M. (2018, p.9) quienes afirman que el grado de dificultad - presente a partir del Autismo - *varía mucho de un niño a otro, por lo que se habla de un “espectro”, es decir, de diferentes grados de alteración, existiendo niños y niñas con mayores y menores dificultades en su desarrollo*, se encuentra en el análisis de las historias de vida que ambas familias conciben el autismo como un proceso único e irrepetible, con una serie de características reflejadas en el comportamiento social, pues la manera de comunicarse con las demás personas, cuando el niño tiene lenguaje, es de fácil manejo a largo tiempo, pero con la ausencia de este su comportamiento es más notable debido a sus crisis (gritos y/o agresiones hacia él o a los demás). Lo cual hace complejo comprender lo que el niño desea manifestar.

Las historias de vida lo reflejan de la siguiente forma:

“[...] No todos los autismos son los mismos, hay unos más complicados que otros, el mío, mi hijo, tiene lenguaje... Hay otros niños que no tienen lenguaje y que para las mamás a veces es muy complicado. [...]” (F1Aut6)

“[...] Más que todo con el autismo del niño es un autismo no verbal entonces él niño se frustra mucho no poder hablar y no poder comunicarse y obvio como mamá también me frustró, llora también tengo mis luchas y bueno son doce años de frustración [...]” (F2Aut2)

Leer las anteriores experiencias permite encontrar algunas concepciones reflejadas acerca del autismo, las cuales para efectos de esta investigación están orientadas a comprender mejor esta categoría. Dichas concepciones así: *el autismo y la negación por parte de los*

familiares, el autismo y la capacidad de gestión que desarrollan las familias al enfrentarse a un diagnóstico, el autismo y la capacidad institucional para atender este tipo de necesidades.

En primer lugar, las historias de vida coinciden en los cambios en las relaciones familiares frente al estrecho vínculo del autismo y la negación, momento en el cual los padres no aceptan dicha realidad, incluso, a sabiendas de que algo sucede con sus hijos. Al hacer pequeñas comparaciones de las habilidades de éstos y otros niños, refuerzan dicha negación, tal cual se expresa a continuación:

“[...] Cuando se da el diagnóstico, uno como mamá sabe que algo pasaba con su hijo, pero siempre hay esa negación o esa esperanza de decir no es eso... es cualquier otra cosa, pero ya, cuando te dan el diagnóstico de que tu hijo si tiene autismo, la verdad lo sorprende a uno... hay una negación, hay una tristeza, porque uno como madre, siempre espera que sus hijos sean normales, que no tengan ninguna dificultad [...]” (F1Aut4)

Bueno esto es complicado, la parte difícil del diagnóstico... Igual, yo pienso en particular que uno sabe o tiene idea, porque yo siempre decía: “aquí pasa algo”.

“[...] Igual al uno ver otros niños que van a 5Control y Desarrollo y ves que tu hijo se comporta diferente a los demás niños, vos no decís nada, pero vos sientes, y a mi pues, particularmente me pasó: los otros niños tiraban besitos, los otros niños les decían que se tocarán la nariz y lo hacían... y el mío no [...]” (F2Aut2)

Lo ‘anormal’ en la conducta del niño comparada frente a otros, sumerge a la madre en una compleja situación difícil de aceptar, este tipo de eventos, puede partir de una posible desinformación y falta de preparación de la familia para asumir este tipo de eventos, lo cual

Bohórquez, D.M., J.R. Alonso, R. Canal, M. refiriéndose a ello afirman *que no hay fórmulas para hacer frente a esta situación, pero está demostrado que la comprensión y aceptación de los propios sentimientos es el primer paso para empezar a adaptarse a la situación. Nadie se atrevería a afirmar que asumir el diagnóstico de un hijo resultaría fácil. (2018, p.22).*

Dicha negación marca el inicio de una carrera hacia lo desconocido influyendo con el tiempo de manera positiva en las familias, esto al asumir los cambios generados por la presencia de uno de sus integrantes con TEA y en ocasiones por el testimonio de otras familias con integrantes bajo la misma condición, tal cual lo hace saber uno de los relatos:

“[...] Todavía hay mucha ignorancia en Colombia de este tema, aunque aquí –en los Estados Unidos- hay demasiado autismo, antes en Colombia yo pensaba que éramos los únicos que teníamos hijos autistas, y ahora acá uno conoce a personas quienes cuentan que algún familiar es autista [...]” (F2 Aut6). La experiencia de la madre le ha permitido entender el autismo más allá de una enfermedad, no ve a su hijo como un extraño, lo ve como uno más, ya no es ella, ya no es él, es un integrante dentro del contexto social con necesidades específicas, dicha elaboración parte de un proceso comparativo entre dos sociedades totalmente distintas; como lo es la colombiana y la estadounidense, además del contacto tenido con otras familias.

Sumado a la negación, los testimonios permiten entender las diferencias que se encuentran con la condición del autismo, puesto que los comportamientos pueden variar en cada niño, con características que los hace único, las cuales dificultan un diagnóstico temprano:

“[...] fue un diagnóstico realmente tardío porque de una u otra forma mi hijo era funcional y tenía otras cosas que se podían camuflar, pero si habían otras cosas las cuales denotaban que él tenía algún dificultad para comunicarse, para socializar, para estar con otras personas...Entonces sí, a los 5 años y medio fue que lo diagnosticaron a él. [...]” (F1Aut2)

“[...] Pero ya cuando nace el niño y es diagnosticado a los 18 meses es un golpe duro... Te cambia, cambia tu vida, tus planes, cambia todo realmente porque vuelvo y repito, lo que soñabas y pensabas no es así, entonces ya viene uno a cuestionarse, ¿seré yo? ¿Será él? [...]” F2Aut2)

Esta situación inesperada frente a las diferentes características presentes en cada niño con TEA, no significa que carezcan de ciertas habilidades específicas, que conduzcan a las familias al desarrollo de capacidades, búsqueda de herramientas que contribuyan al bienestar de sus hijos. Aunque ningún proceso es fácil, cada familia describe una serie de rutinas utilizadas para vincular al niño a un contexto social:

“[...] Aparte de eso eran mucha terapia, entonces todo eso cambió por que por lo menos en la semana eran dos o tres ... me tocaba salir con él, prepararlo desde el día anterior, decirle: ‘mira, mañana tenemos que salir, vamos a ir en bus, vamos a ir en metro’, tenía que decirle como toda la ruta, todo el proceso y a dónde íbamos a ir y aparte de eso él ya tenía como su rutina, él ya sabía que tenía que ir, nosotros pasábamos por... las terapias de él eran por el Éxito del Poblado y yo tenía que decirle a él si teníamos que entrar al Éxito para que el viera los muñecos de Lego -que eran cosas que a él le gustaban-, entonces siempre había una ruta, había un plan y era ‘estrictamente exacto’ cada que íbamos a esa terapias [...]” (F1Aut2)

“[...] Entonces si mi día empieza a las 06:00. Le preparo todo y a las ocho en punto llega la ruta, ya él niño está listo, está con su iPad. En la escuela le dan su iPad, va lista, cargada, ‘él ya conoce su rutina’, ya sabe que llega su bus a la puerta de la casa y se va a la escuela, y también sabe que su mamá se va a trabajar, pero yo trabajo hasta más tardecito, pero mi compañero queda en casa, él se va de 8 a 3 de la tarde, el niño llega a las tres de la tarde, entonces él compañero mío recoge al niño o lo espera en casa. Inmediatamente llega, toma agua, llega a ver televisión; a estos niños les gusta mucho la tecnología, el iPad, el celular, la tablet, el tv... y ya él me espera que yo llegue en la

noche para cenar. Luego le doy un baño porque siempre llega sudado... se acuesta y él ya sabe que debe ir a la escuela, yo lo programo... esa es la vida cotidiana, [...]” (F2Aut7)

Leer estas experiencias y la forma como las familias se equipan de dichas herramientas permiten un análisis desde Martha C. Nussbaum cuando al preguntarse *¿Qué son las capacidades?* refiere que son las respuestas a lo *“¿Qué es capaz de hacer y de ser esta persona?”*. *Por decirlo de otro modo, son lo que Sen llama “libertades sustanciales”, un conjunto de oportunidades (habilidades sustanciales) para elegir y actuar. [...]” (2012, p.40).*

Así las cosas, el concepto de capacidades para efectos de este análisis, vienen hacer esas acciones y habilidades que adopta la familia para potenciar la vinculación del niño con TEA a cada escenario que se presente, ya sea en el contexto familiar, educativo o social. Dichas acciones se liberan al recibir el diagnóstico el cual ocasiona una situación problema en las actividades y relaciones familiares pero que permite la exploración de nuevos entornos.

De este modo, las capacidades entendidas como acciones y habilidades, permite a las familias gestionar sus propias herramientas para mejorar la calidad de vida del niño con TEA, lo que ayuda a asimilar el autismo no como una enfermedad, sino una condición que los acompañara por el resto de sus vida; ambas madres jugarán un papel importante en la potenciación de capacidades de sus hijo, a través de rutinas diarias, un acompañamiento constante desde un diálogo repetitivo y paciente con cada niño.

Hablar de capacidades implica una mirada al escenario escolar; no en vano los relatos llevan a cabo una crítica profunda, a la forma como el estado dota el sistema escolar de herramientas para atender este tipo de necesidades. En esta línea Bohórquez, D.M., J.R. Alonso, R. Canal, M. referirán que:

La etapa escolar forma parte de la vida de cualquier persona, vuestro hijo o hija también vivirá este momento y tendrá la oportunidad de compartir sus experiencias y parte de su vida con otros niños y niñas.

“[...] Todas las personas con Trastornos del Espectro Autista necesitan la escolarización. Las capacidades y necesidades serán distintas, por lo que requieren una adaptación ajustada a sus necesidades de aprendizaje. [...]” (2018. p.63).

Si bien la escolarización hace parte de su proceso de vida e inclusión del niño con TEA, ambas familias hacen una crítica a la capacidad institucional para atender a los niños con necesidades específicas, teniendo en cuenta que el sistema educativo colombiano carece de herramientas para ayudar en el soporte académico, formativo y social de estos niños, como lo manifiestan los siguientes relatos:

“[...] ya cuando ves que tu hijo no puede avanzar que en los colegios no hay como ese apoyo porque primero lo tenía en un colegio privado y allá sencillamente me dijeron no es que aquí, no tenemos el personal para atender la dificultad de su hijo y o también pensaba yo tampoco lo quiero torturar ni que esté en un colegio con un nivel académico alto sabiendo que yo conozco que mi hijo no tiene esas capacidades y que se le dificulta mucho aprender en ese momento y porque no había una forma de decir yo como puedo enseñarle a mi hijo de manera que él me pueda entender entonces por eso decidí, lo saqué de este colegio y de ahí lo lleve a una escuela y en esta escuela mi hijo perdió tres años, perdió segundo por lo mismo porque no conocía las letras, porque no sabía leer, transcribía pero si le dictaban no sabía cuáles eran las palabras, pero no era porque él no tuviera la capacidad de aprender, sino porque no había la forma de cómo enseñarle, la pedagogía... si eso es algo que falta en nuestro país, en la sociedad, y esa vocación de querer enseñarle a esos niños que no tienen, no todos somos iguales, no todos tenemos las mismas capacidades de aprender. [...]” (F1Aut3)

“[...] Impresionante de hecho la educación -En Los Estados Unidos- es muy personalizada, mi hijo está en un salón con 8 alumnos, en Colombia estaba con 32 niños especiales en los Álamos, en un aula había niños de muchas condiciones... aquí no, ya que son seleccionados, el autismo como tal es seleccionado, son 8 niños con 5 terapeutas en el aula, entonces eso te da mucha tranquilidad, imagínate un niño con la trabajadora social, con la ocupacional, con el psicólogo, con la terapia de lengua y con médicos, con 5 especialista todo el tiempo dándole, pienso yo que estoy hace que los niños capten más. [...]” (F2Fam9)

La adaptación a la escuela indudablemente no es fácil, se genera cambios en la disponibilidad de tiempo, en la comunicación con los agentes educativos, en el acompañamiento de su hijo, implicado una potencialización de habilidades con herramientas tecnológicas, para llevar un mejor proceso de aprendizaje; estos avances se logran gracias a esas capacidades de gestión, a un lenguaje inclusivo que adoptan las familias como apoyo al soporte principal del integrante diagnosticado con (TEA). Como lo demuestran estas historias de vida.

“[...] Entonces tuve que pasarlo para otro colegio y en este colegio pues ya lleva bastante tiempo, le ha ido supremamente bien, aprendió a leer a escribir, él lee y escribe con una rapidez, bueno y no sé si sepan mucho con respecto a lo de la facilidad de ellos es como todo lo digital y les gusta mucho, y les facilita mucho aprender entonces muchas cosas de historia. Muchas cosas de la vida real las aprende por Youtube, por internet. Entonces esa ha sido como una herramienta que a ellos les ha facilitado el poder comprender muchas cosas y el poder asimilar como todo ese proceso. [...]” (F1Aut3)

“[...] Si me da mucha tristeza decirlo, porque soy colombiana, amo Colombia pero la verdad... es grandioso ustedes no se alcanzan a imaginar el apoyo que hay acá con estos niños, no hablo de los

profesionales porque sé que allá hay buenos profesionales, pero las herramientas que tienen acá [...]"
(F2Fam9)

"[...] hay un programa que se llama PESC que es donde a ellos les enseñan a hablar o comunicarse por imágenes, el programa es con un iPad, es para niños que no se pueden comunicar, ellos van señalando sus necesidades y así va bajando la frustración, ellos expresan si tiene dolor, si quieren agua, si necesitan ir al baño, entonces mejor dicho habla como por ellos, entonces ellos tocan la imagen y la imagen va a decir lo que ellos quieren o necesitan, si está triste o si tiene rabia.. Entonces el niño empezó el proceso y el aprendizaje súper bien... y no esperanzas y la ilusión mía es que el niño pueda comunicar, por el medio que sea. [...]" (F2fam5)

En efecto son inevitable los cambios en las relaciones familiares, al enfrentarse a una situación no prevista y que afecta en gran parte las actividades cotidianas en las que deberán reorganizar su tiempo y cuidados a favor de las necesidades del integrante con (TEA), todo ello contribuye con aspectos positivos, en las capacidades para gestionar oportunidades a favor del niño, que lo vincule al entorno social, además de las estrategias y herramientas tecnológicas que aportan a la calidad de vida. Dicho de otro modo, y desde Martha C. Nussbaum *estas capacidades permiten concebir al niño (la persona) como un fin en sí misma y no se pregunta solamente por el bienestar total o medio, sino también por las oportunidades disponibles para cada ser humano [...]"* (2012, p.38).

Visto de esta manera las oportunidades están puestas en el medio, para entender cómo las familias deben emprender estos cambios en las relaciones, que no se den de forma traumática, y continuar con sus vidas de manera más llevadera, es así como el acompañamiento de las madres es fundamental en la preparación de sus hijos, teniendo presente las herramientas disponibles que se adapten a las necesidades específicas de sus hijos.

Cada instante para las familias se convierte en una oportunidad, para conocer y aprender de las libertades que ofrece convivir con un niño autista y de la mirada que tiene desde su mundo a nuestro planeta, el cual sensiblemente comparte uno de ellos a través del siguiente relato:

6 ¿Qué te convertiría en un sabio?

Bueno si me pusieran algo que viera y me llegara a la mente, ultra rápido y me hiciera recordar súper bien, que sería, no lo sé, sobre el sentido de la vida, cuantas personas murieran, o cuantas personas hay en el planeta o cuanto o eso etc.

¿Y porque quiere saber todo eso?

No se

¿Te inquieta saber todas esas cosas?

Si me inquieta, tengo ansiedad de saber muchas cosas, eso es lo que me da miedo saber muchas cosas, que nunca he sabido, en un año o en otro año.

Pero no importa es bueno saber y conocer

Si, hasta si creara una máquina del tiempo, fuera a cada época del tiempo, donde bueno; podría viajar en el tiempo y donde apareciera en cualquier video gracioso (...) le tomaría foto, también imágenes, que me pusieran un aparato en el cerebro para ver todas, todas las

⁶ Narración de la familia 1: el niño con TEA y su madre

imágenes del planeta (...) sobre videojuegos o imágenes para personas gamer o imágenes de música o imágenes de puertas o todo, (...) hasta ver todo lo que hay en el planeta

¿Y para qué quiere ver todas esas imágenes?

Lo único que quiero saber y es que quise saber una cosa, ¿porque estoy en este planeta?

Y ya sé que debo convivir o conocer personas o ser feliz, lo que tenga, pues buenos, lo que he imaginado es que si prefiero conocer todo del planeta y eso es lo que me inquietaba.

15. Hallazgos y conclusiones

Gracias a los relatos en las historias de vida se logra conocer las relaciones que se presentan en un contexto familiar entre sus distintos integrantes y una persona diagnosticada con Trastorno Espectro Autista (TEA). Puesto que se evidencia que la interacción y los vínculos dentro del hogar varían; algunas veces pueden romperse los lazos que se dan entre los miembros y otras veces consolidarse. Dado que cada sujeto reacciona y actúa de manera diferente en una situación determinada es posible por parte de la familia vincular a los demás integrantes de su núcleo al desarrollar formas de enseñar y retroalimentar a los familiares que no tienen conocimiento de esta condición.

Por parte del núcleo familiar se evidencia que cuando se recibe un diagnóstico de TEA los proyectos que se tenían inicialmente se deben modificar para adaptarse a los nuevos cambios que surgen dentro del hogar. Los padres esperan que sus hijos tengan un desarrollo

adecuado, educación y puedan vivir todas las etapas de su ciclo de vida, sin embargo, esta condición ocasiona la necesidad de formular proyectos y expectativas donde el niño esté incluido y haga parte de ellas.

Desde el ámbito laboral, las familias se ven muchas veces en la obligación de que uno de los padres renuncie a su empleo para realizar un acompañamiento constante al niño diagnosticado ya que este requiere mayor atención, tiempo y cuidado, esto genera un fuerte impacto a nivel económico dado que los ingresos disminuyen, pero las necesidades aumentan con las nuevas dinámicas dentro del hogar, lo que se ve reflejado en la desestabilización de las condiciones de vida.

La familia es un espacio de protección, afecto y socialización que es vital dentro del desarrollo psicosocial de una persona diagnosticada con TEA. Es esta la encargada de suplir las necesidades y de hacer el acompañamiento en todo el ciclo de vida de este, sin embargo, el trabajo mancomunado con los profesionales y un diagnóstico acertado es el que permite evaluar los cambios, necesidades, interés, síntomas y demás características para comprender esta condición en función del bienestar de todos los involucrados.

El desconocimiento frente al TEA sumado a los patrones culturales, imaginarios sociales y concepciones familiares, desencadenan en el grupo familiar conflictos en las relaciones y dificultades para atender y asimilar las necesidades específicas que demanda el nuevo integrante diagnosticado. Ello genera cierta presión por lograr que el niño encaje dentro de la "normalidad", lo que exige un mayor esfuerzo por parte de la madre para visibilizar su condición y por ende, vincular y relacionar a su hijo con los demás miembros de su entorno familiar.

La familia al sentir ciertas indisposiciones y presión por ciertos agentes externos a causa del comportamiento diferente de su hijo, se aísla en busca de protegerlo, ocasionando una ruptura en algunas relaciones, ya que se genera una exclusión no intencionada por la sociedad al no aceptar y al no comprender la condición del menor al presentar necesidades específicas.

Se evidencia en los relatos de vida, que cada familia pasa por un proceso de cambios en su búsqueda por comprender y aceptar la condición del niño, al intentar vincular a su hijo en las relaciones familiares y sociales, la familia se transforma por un lenguaje inclusivo, en el que puede expresarse y tener una mejor interacción, al reconocer al otro como parte importante de la sociedad, en la que se acepta en sus diferencias.

Al presentar unas características específicas, la familia adquiere un lenguaje inclusivo que logra favorecer cada una de las relaciones, permitiendo establecer vínculos pues el entorno familiar se adapta, comprende los comportamientos y lo que el niño quiere expresar. Ahora bien esto disminuye las barreras de comunicación ya que al interactuar con los demás posibilita respetar, entender y reconocer a la otra persona en sus diferencias, teniendo en cuenta la importancia de relacionarnos con el otro es necesario para una mejor convivencia.

El trastorno del espectro autista (TEA), no es una enfermedad sino una condición que afecta el comportamiento social, esto implica una serie de características que los hace únicos e irrepetibles con dificultad para comunicarse e interactuar con el otro. Por ende es inevitable la negación que surge en las familias frente al diagnóstico inicial de sus hijos, esto conlleva a asumir esta realidad mediante un proceso de aceptación y adaptación a una situación inesperada la cual genera cambios positivos que permitan mejorar la calidad de vida del niño con TEA.

Los cambios que se generan al interior de una familia a raíz del diagnóstico de TEA, liberan una serie de habilidades en el desarrollo de herramientas las cuales favorecen la

vinculación del niño a diferentes escenarios: familiar, escolar o social; así las cosas, la madre asume un rol importante en el reconocimiento y potenciación de capacidades de su hijo mediante un diálogo constante y el acompañamiento diario de rutinas que contribuyen a la gestión en bienestar no solo del niño sino también del resto de la familia.

En el reconocimiento y potenciación de capacidades del niño con TEA, el escenario escolar sin duda hace parte fundamental en su vida; este proceso de adaptación del niño a la escuela no es fácil, más aun cuando el sistema educativo Colombiano no cuenta con la capacidad institucional, agentes educativos y herramientas necesarias para atender este tipo de necesidades específicas; como resultado se pone al niño en desventaja frente a una realidad poco equitativa y a la vez poco incluyente.

El papel del trabajo social es de facilitador en la enseñanza que le permite involucrar a los integrantes de la familia a un acercamiento de la información necesaria que fortalezca la capacidad de gestión en su red de apoyo, extendida a las demás instituciones, con el fin de movilizar en la responsabilidad social y política teniendo en cuenta a la familia como sujetos de derechos.

Se resalta la importancia del rol del trabajo social como un agente de bienestar, logrando cambios en la sociedad para que los individuos puedan desarrollarse y fortalecer su relación familiar.

16. Recomendaciones

1. Propiciar espacios de acompañamiento donde la familia, la persona con TEA y el profesional puedan desarrollar actividades que vinculen todo el núcleo familiar en el proceso de adaptación y aceptación del diagnóstico.

2. Es conveniente reconocer las habilidades y características específicas de la persona con TEA, en los diferentes entornos, esto con el fin de obtener un mayor entendimiento de sus capacidades permitiendo al profesional orientar la familia en el proceso de aceptación y posterior adaptación del niño en su desarrollo social con el otro.

3. Con el ánimo de conocer cómo el contexto escolar está capacitado para atender y favorecer la inclusión de niños con TEA se recomienda generar investigaciones que posicionen la universidad Uniminuto en el liderazgo y conocimiento de esta condición especial a nivel local.

4. Se recomienda a la universidad dirigir posibles proyectos de intervención hacia agentes escolares, ello con el fin de generar reflexiones en favor de la inclusión de niñas y niños con TEA

5. Es necesario que la familia asuma un lenguaje inclusivo que contribuya al acercamiento de los demás entornos del niño; que permitan un desarrollo armonioso de las relaciones con los distintos integrantes, mediante actividades o rutina para facilitar la inclusión y el bienestar de todos.

6. Identificar el contexto y las necesidades que tienen las familias para buscar alternativas que ayuden a mejorar su bienestar desde el rol del trabajador social.

7. Al asumir el TEA no como una enfermedad sino como una condición la cual requiere acompañamiento permanente-vital, se recomienda a las familias con integrantes con TEA

asumir éste, más allá de la negación, como una oportunidad puesta en el medio para gestionar y potenciar nuevas habilidades en favor del bienestar no solo del niño sino también de aquellos que componen su núcleo vital.

8. Es importante que si bien el estado no tiene la capacidad instalada y las herramientas para atender las necesidades específicas que requieren los niños con TEA, hay también una libertad y oportunidad para capacitarse y fomentar el proceso de inclusión mediante el intercambio de saberes con la familia y la brusquedad de información que aporten positivamente en el proceso no solo del niño sino también al aprendizaje y experiencia del profesional.

17. Referencias Bibliográficas

Artigas-Pallares, J y Perez, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría. vol.32 no.115 Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsi/v32n115/08.pdf>.

Autisme s, f. Teorías explicativas del autismo. Barcelona, España. Recuperado de <https://www.autisme.com/es/el-autismo/>

Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Ciencias Psicológicas, 9(2), 323 - 336. Recuperado de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212015000300009&script=sci_arttext

Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Lima. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3701024>

Bernal, C (2010). Metodología de la investigación - administración, economía, humanidades y ciencias sociales-. Pearson. Recuperado de: <http://abacoenred.com/wp-content/uploads/2019/02/El-proyecto-de-investigaci%C3%B3n-F.G.-Arias-2012-pdf.pdf>

Benito, M. (2011). El autismo de Leo Kanner. Recuperado de: https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_38/MONICA_BENITO_2.pdf

Bohórquez, D.M., J.R. Alonso, R. y Canal. (2007). Guía Básica Para Familias Que Han Recibido Un Diagnóstico de Autismo Para Su Hijo o Hija. Un niño con autismo y la familia. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf

Castaño, C. (2017). Participación Social de las Personas con Trastornos del Espectro Autista: Tensiones, Resistencias y Lecciones Aprendidas (Tesis de Maestría). Recuperado de: http://bdigital.unal.edu.co/60891/1/38238296_2017.pdf

Córdoba, M. E. & Vélez–De La Calle, C. (2016). La alteridad desde la perspectiva de la transmodernidad de Enrique Dussel. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14 (2), pp. 1001-1015.

Cuervo, G. (2017). Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica. (Tesis de Maestría). Recuperado de http://bdigital.unal.edu.co/60988/1/Tesis_Efecto%20de%20la%20presencia%20de%20un%20hijo%20con%20autismo%20en%20la%20pareja%20conyugal.pdf

Estupiñan, P. y Quintero, E. (2015) Percepción de los cuidadores de niños con diagnóstico de trastorno de espectro autista al asistir a los centros de salud. (Trabajo de Grado). Corporación Recuperada de <http://repository.unac.edu.co/bitstream/handle/11254/98/Trabajo%20de%20grado.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Galeano, C., Pulgarín, A. (2010). Vinculación de las familias en los procesos de inclusión social de los niños con trastorno autista, apoyados por la Fundación Integrar, de la ciudad de Medellín, durante el año 2009 y 2010. (Trabajo de Grado). Recuperado de <https://repository.uniminuto.edu/handle/10656/3698>

Gallego, A. (2011). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*. No.35. Recuperado de: <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/viewFile/364/6>

García, T. (2013). Usos y acepciones del concepto familia: Entre el texto y la realidad. *Revista Facultad De Trabajo Social*, (29), 55. Recuperado de <https://revistas.upb.edu.co/index.php/trabajosocial/article/view/2326>

Garrabé de Lara, Jean (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental*, 35(3), 257-261. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=582/58223340010>

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, (ICBF) s.f. Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad. Bogotá: ICBF Recuperado de <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/cartilla-autismo-5.pdf>

Macías, María, Paternina Marín, Angélica, y Vargas Cantillo, Katherine (2004). Relaciones familiares en familias desplazadas por la violencia ubicadas en "la cangrejera" (corregimiento de Barranquilla, Colombia). *Psicología desde el Caribe*, (14),91-124 Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21301405>

Martínez, M, & Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention* vol.17 no.2 Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009

Montero, J. (2015). La circulación y legitimación del discurso sobre el autismo en Colombia: una arqueología y genealogía sobre el autismo. (Tesis de Maestría). Recuperado de: <https://repositorio.uniandes.edu.co/bitstream/handle/1992/13080/u714034.pdf?sequence=1>

Parra, H. (2005). Relaciones que dan origen a la familia (Tesis de Grado).

Recuperado de

http://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/348/1/ParraHesley_2005_RelacionesOriginFamilia.pdf

Puyana, Y. y Barreto, J. (1994) La historia de vida: Recurso en la investigación cualitativa Reflexiones metodológicas. Maguare 10(1) Recuperado de <http://www.bdigital.unal.edu.co/18451/2/14265-48104-1-PB.pdf>

¿Qué es el autismo y cuáles son sus síntomas según la edad? (2019). Tomado 15 mayo 2019. De <https://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/autismo-cuales-sintomas-segun-edad>

Ramírez, O. & Mongollo, D. (2013) El estrés de crianza en madres de hijos con la condición de autismo. Revista Dialógica 10(1), 66–93. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5250305.pdf>

Real Academia Española: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed., [versión 23.3 en línea].Diccionario de la real academia Española tomado el 22 de mayo de 2020 en: <https://dle.rae.es/autismo>

Reyes, J., y Mesías, O. (2005). El impacto del niño autista en la familia. Revista Puertas a la lectura 18(1), 196-207. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5963830>

Robles Y Leso, L. (2011). El concepto de familia y la formación académica en Trabajo Social. Revista “Debate Público. Reflexión de Trabajo Social 2(3)., 44-53. Recuperado de: http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2016/03/8_robles.pdf

Vargas, I. (2012). La entrevista en la investigación cualitativa: Nuevas tendencia y retos. Revista Calidad en la Educación Superior, 3(1), 120-123. Recuperado de

https://www.academia.edu/5056872/LA_ENTREVISTA_EN_LA_INVESTIGACION

N

Urquijo, M. (2014). La teoría de las capacidades en Amartya Sen - Universidad del Valle-Sede Meléndez, Facultad de Humanidades, Departamento de Filosofía. Pdf.

Zapata, Jiménez, Y. (2011) La familia como agente de socialización en los procesos de rehabilitación e inclusión social con sujetos en situación de discapacidad cognitiva del municipio de bello. (Trabajo de Grado) Recuperado de <https://repository.uniminuto.edu/handle/10656/3587>

Zegers, B, Larraín, M, Polaino, L, Aquilino, T, y Diez, I. (2003). Validez y confiabilidad de la versión española de la escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (CAF) de Olson, Russell & Sprenkle para el diagnóstico del funcionamiento familiar en la población chilena. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 41(1), 39-54. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-9227200300010000>

18. Anexos

18.1 Formato Entrevista

Preguntas

1. ¿Cómo era la interacción de la familia antes del niño ser diagnóstico del Trastorno del espectro autista TEA?
2. ¿Cuál era su proyección como familia antes de tener un dx (planes, metas y objetivos alcanzar)?
3. ¿considera usted que después del diagnóstico se afectaron sus relaciones interpersonales (Familiares, entorno laboral y social)?
4. ¿Qué temores surgieron después de que fuera diagnosticado su hijo?
5. ¿Cómo tomaron los integrantes de la familia que alguien fuera diagnosticado con TEA y cuál es el rol que desempeñan cada uno? (Padres, hermanos, abuelos y grupo familiar cercano.
6. ¿Cuál es el proceso de aceptación y adaptación que ha tenido la familia?
7. Como se dan las relaciones familiares con los diferentes integrantes del núcleo familiar en su vida cotidiana.
8. ¿Cómo se da la comunicación entre los integrantes de la familia?
9. ¿Cómo la familia actúa como red de apoyo?
10. ¿Qué acompañamiento ha tenido la familia por parte de las instituciones? (Colegio-salud y en lo psicosocial)?
11. Cuál ha sido su aprendizaje y que le diría a una familia que acaba de recibir el dx de un integrante de la familia?

18.2 Formato consentimiento informado de las familias

Ficha consentimiento informado
<p>El propósito de esta ficha de consentimiento informado es dar a conocer a los participantes de la investigación el objetivo de la misma y el papel que desempeñan para el desarrollo de ésta.</p> <p>La presente investigación es realizada por (nombres de los estudiantes), estudiante de Trabajo social de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, sede Bello, y tiene como objetivo general (<i>título del proyecto</i>).</p> <p>Adicionalmente se informa que:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Su participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, está en libertad de retirarse de ella en cualquier momento. • No recibirá beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de Investigación. • Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados Confidencialmente. • La aplicación de las técnicas como lo es la entrevista será grabada y archivada; de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas expresadas. Es pertinente aclarar que dicha grabación tendrá un código o nombre anónimo con el fin de proteger su confidencialidad y no se usará para ningún otro propósito fuera de los establecidos y solo la investigadora hará uso de los datos. • Si alguna de las preguntas durante presentes en la aplicación de las técnicas le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responder. • Entiende que una copia de esta ficha de consentimiento informado le será entregada, y que puede pedir información sobre los resultados de este estudio en su culminación. Para esto, puede contactar a (nombres estudiantes) por medio electrónico en el correo correos estudiantes <p style="text-align: center;">¡De antemano le agradezco su participación!</p>

