

**AUTISMO Y FAMILIA: UNA RELACIÓN SILENCIOSA**

**AUTORA:**

**JESSICA LORENA REYES CONTRERAS**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
FACULTAD DE HUMANIDADES  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO  
SANTIAGO DE CALI  
2013**

**AUTISMO Y FAMILIA: UNA RELACIÓN SILENCIOSA**

**JESSICA LORENA REYES CONTRERAS**

**Trabajo de grado para optar al título de Trabajadora Social**

**Directora  
AMPARO MICOLTA LEÓN  
Trabajadora Social**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
FACULTAD DE HUMANIDADES  
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO  
SANTIAGO DE CALI  
2013**

**NOTA DE ACEPTACIÓN**

---

---

---

---

Presidente del Jurado

---

---

Jurado

---

Jurado

---

Santiago de Cali, Mayo 13 de 2012

## **AGRADECIMIENTOS**

Le doy gracias a Dios por guiar mis pasos y por haberme permitido llegar a este punto tan significativo en mi vida.

Agradezco a mis padres que con su esfuerzo, amor, dedicación y apoyo incondicional me brindaron la fuerza y las herramientas necesarias para el cumplimiento de una de mis metas trazadas como profesional.

A mi pareja, que con su paciencia, amor, comprensión y compañía hizo que este objetivo se cumpliera satisfactoriamente.

A mi directora de tesis Amparo Micolta León, que con sus conocimientos y dedicación aportó en mi proceso educativo.

A mis profesores y compañeros que con su apoyo y solidaridad contribuyeron a mi formación como individuo y profesional.

Finalmente, le agradezco a la Fundación Prisma y las familias que con su participación activa lograron la realización de este estudio.

## TABLA DE CONTENIDO

	<b>Pág.</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	10
<b>CAPITULO I</b>	
<b>CONSIDERACIONES GENERALES</b>	
1.1 AUTISMO Y DINÁMICA FAMILIAR	15
1.2. LA IMPORTANCIA DE ESTUDIAR EL AUTISMO	19
1.3 OBJETIVOS DEL ESTUDIO	21
1.3.1 Objetivo general	21
1.3.2 Objetivos específicos	21
<b>CAPITULO II</b>	
<b>CONSIDERACIONES METODOLOGICAS DE LA INVESTIGACIÓN</b>	
2.1 METODOLOGÍA Y ENFOQUE DEL ESTUDIO	23
2.2 TIPO DE ESTUDIO	23
2.3 EL MÉTODO	23
2.4. UNIVERSO POBLACIONAL	26
2.5 LA MUESTRA	27
2.6 LA FUNDACIÓN PRISMA	29
2.6.1 La Misión	31
2.6.2 La Visión	31

## **CAPITULO III MARCO DE REFERENCIA CONCEPTUAL**

3.1 SOBRE EL AUTISMO	33
3.1.1 Aportes históricos	33
3.1.2 ¿Cómo se diagnóstica el autismo?	35
3.1.3 ¿Cuáles son las causas del autismo?	35
3.1.4 Tratamiento	36
3.2 EL CONTEXTO SOCIO-FAMILIAR: FAMILIAS CON UN HIJO AUTISTA	37
3.2.1 Maternidad y paternidad	39
3.3 LA DINÁMICA FAMILIAR	42
3.3.1 Los Roles familiares	43
3.3.2 Los Roles de los Padres	44
3.3.2.1 Rol Materno	44
3.3.2.2 Rol Paterno	44
3.3.3 Rol de los Hermanos	45
3.3.4 La comunicación en las familias	45
3.3.5 Los límites en las familias	49

## **CAPITULO IV AUTISMO Y DINÁMICA FAMILIAR. LOS HALLAZGOS DE ESTE ESTUDIO**

4.1 Las familias participantes en el estudio	54
4.2 Impactos y expectativas en la relación con un hijo autista	57

4.3	Las relaciones familiares a partir del diagnóstico de autismo: una comunicación que va más allá de las palabras	68
4.4	Los roles en la dinámica de las familias con un hijo (a) autista	76
4.4.1	Los espacios recreativos: El papel de la familia	91
4.4.2	Apoyo de la familia extensa en el cuidado de un niño (a) con un hijo con autismo	96
4.5	Los límites como reguladores de la dinámica familiar	98
4.6	Papel de la Fundación Prisma en el aprendizaje del niño con Trastornos de espectro autista (TEA) y su contexto familiar	108
	<b>CONCLUSIONES</b>	112
	<b>RECOMENDACIONES</b>	116
	<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	118
	<b>ANEXOS</b>	133

## INDICE TABLAS

Pág.

**TABLA N°1** FAMILIA SINISTERRA – MUÑOZ.....54

**TABLA N°2** FAMILIA CASAÑAS-NARANJO.....55

**TABLA N°3** FAMILIA TORRES-MORENO.....56



## INDICE DE ANEXOS

**Pág.**

**ANEXO 1.** GUIA DE ENTREVISTA A PADRES CON NIÑOS CON DIAGNOSTICO  
DE AUTISMO.....134

**ANEXO 2.** GUIA DE ENTREVISTA A HERMANOS MAYOR DEL NIÑO CON  
DIANOSTICO DE AUTISMO..... 141

## INTRODUCCIÓN

Convivir con lo desconocido, es una situación que la mayoría de la gente no sabe cómo hacerlo, ello requiere de un esfuerzo significativo para las personas. Este es el caso de algunas de las familias que viven con un hijo(a) con el Trastorno de Espectro Autista (TEA) o comúnmente conocido autismo.

El autismo es una alteración en la formación de los niños, que cursa como un estancamiento en el desarrollo, lo cual, se puede deber a direcciones equivocadas, rupturas, giros incorrectos y rutas apartadas del ciclo vital (Espíndola y González, 2008). Las áreas del desarrollo más afectadas son: la interacción social, la comunicación y las actividades estereotipadas. Éste trastorno se manifiesta durante los primeros tres años de vida y frecuentemente se asocia con un grado de retraso mental. Es pertinente aclarar que el autismo no es una enfermedad, sino una forma diferente de desarrollarse, que necesita de los demás para adaptarse al entorno, con el fin de lograr que las personas diagnosticadas con dicha discapacidad participen plenamente en la sociedad y mejoren su calidad de vida.

Para comprender el autismo es menester tener en cuenta los cambios y modificaciones que se deben hacer dentro de la familia, pues la forma de reaccionar de sus integrantes muchas veces se da de acuerdo a las experiencias, expectativas y otros factores implícitos en la relación que se teje en torno al niño en situación de discapacidad.

Es por ello que esta investigación muestra un análisis acerca de cómo influye el diagnóstico de autismo en la dinámica familiar en relación a cada uno de los

subsistemas de tres familias vinculadas a la Fundación Prisma. En esta Institución fueron entrevistadas 3 madres, 2 padres y 3 hermanos de niños con TEA. El estudio fue de corte cualitativo bajo un modelo descriptivo exploratorio, por lo tanto, los resultados arrojados por este estudio tienen un carácter subjetivo, pues cada familia desde su cotidianidad construye formas particulares de vivir su realidad.

Con este estudio, se procura aportar conocimiento en diferentes disciplinas y profesiones de las ciencias humanas y demás áreas de interés; y, así mostrar cómo el sistema familiar se desenvuelve dentro del contexto de la discapacidad, sin que con ello se dé por sentado que todas las familias se desarrollan de la misma manera frente a un diagnóstico de autismo.

Para el desarrollo de este informe, fue necesaria la intervención de la Fundación Prisma, donde la autora de esta investigación realizó su práctica pre-profesional, es así que las familias permitieron ser interrogadas sobre temas relacionados con la discapacidad en uno de sus miembros, teniendo en cuenta, las prácticas y situaciones familiares inmersas en el contexto al que pertenecen, donde se direccionan cada uno de los elementos relacionados a la interacción, las funciones y los límites que se establecen alrededor del sistema familiar, esto sin desconocer de lado la importancia de la Institución en torno al bienestar de los niños y niñas que son atendidos en la misma.

Esta investigación brinda elementos basados en una teoría que alude a lo abordado y también a factores empíricos, acerca del análisis de las diferentes voces de los participantes que hicieron sus aportes para este estudio, dando conocimiento y facilitando herramientas a los profesionales interesados en el campo para la intervención oportuna en individuos que estén permeados por esta dinámica.

Dando paso al desarrollo de los capítulos, en el primero de ellos, se exponen los argumentos donde se considera la pertinencia del objeto de estudio, partiendo de un recorrido bibliográfico a cerca del TEA y el abordaje que se le ha dado al mismo. De acuerdo con lo anterior se establece la pregunta de investigación, desglosando un objetivo general y tres específicos.

En el segundo capítulo, se plantea la estrategia metodológica donde se señala el tipo, el método, la técnica, el universo y la muestra que se empleó para la recolección de la información que en este estudio se analiza, de igual forma se expone la teoría sistémica como un marco que orienta los parámetros que encausan esta investigación. También se da cuenta de los sucesos inesperados que transcurrieron en el proceso de búsqueda de los participantes. Seguido de ello, se plantea el marco contextual, donde se hace una breve reseña histórica de la Fundación Prisma ubicada en la ciudad de Cali, donde la población objeto de estudio de esta investigación recibe atención.

En el tercer capítulo, se encuentra el marco teórico donde se realiza un recorrido conceptual por los diferentes elementos de la dinámica familiar como: roles, límites y comunicación; también se hace alusión a la noción de maternidad y paternidad y con eso dar insumos para lograr la comprensión de las relaciones entre el sistema familiar que tiene un miembro con diagnóstico de autismo.

El capítulo número cuatro, muestra los resultados de cómo interactúan los diferentes sub-sistemas familiares alrededor del diagnóstico de autismo en uno de sus miembros; sumado a esto, por parte de los participantes, se evidenció gran importancia en el tema de expectativas y sentimientos que genera tener un nuevo hijo con discapacidad, emergiendo así esta categoría, la cual dio paso al análisis de uno de los elementos de la dinámica familiar, como lo es, la comunicación y las variaciones que se producen en ésta después del diagnóstico, descubriendo el

lenguaje verbal y no verbal que las familias tejen en su cotidianidad entre otros factores que se evidencian.

Posteriormente, se dan a conocer los cambios en los roles y límites después del diagnóstico de autismo, un evento por demás estresante; para finalizar se devela el papel de la Fundación en el aprendizaje del niño con TEA y su contexto familiar, tema sobre el que también los padres ahondaron, pues para ellos la intervención de la Institución resultó ser relevante en el cuidado del niño.

A partir del análisis de los hallazgos se realizan las conclusiones, organizadas teniendo en cuenta los objetivos propuestos en la investigación, luego, se hacen unas recomendaciones encaminadas al aporte en el sector educativo y familiar para intervenir de manera integral en esta problemática.

Finalmente, es pertinente aclarar que a lo largo de este informe se utilizan diferentes vocablos para referirse a los niños con diagnósticos clínicos, tales como: situación de discapacidad, necesidades especiales, autismo, trastornos generalizados de desarrollo y trastornos del espectro autista (TEA), también, es válido explicar que el texto está escrito en tercera persona, pero en algunos apartes del mismo se hace referencia en primera persona.

## **CAPITULO I**

### **CONSIDERACIONES**

### **GENERALES**

## 1.1 AUTISMO Y DINÁMICA FAMILIAR

La literatura revisada para este trabajo muestra que el autismo ha sido clasificado como un tipo de discapacidad, lo que hace relevante abordar, en primera instancia, aquello que concierne a este tema y su categorización según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad (CIF) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y algunos textos relacionados con el mismo.

La Organización Mundial de la Salud (1980) define la discapacidad como cualquier restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano bajo este parámetro. La nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), aprobada en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud del 2001, conceptualiza la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad, teniendo en cuenta factores personales y ambientales. La discapacidad se ha categorizado en 5 áreas: física, visual, auditiva, intelectual y del lenguaje. Cabe anotar que esta investigación se centra en la discapacidad intelectual, puesto que el autismo hace parte de la misma.

Desde el campo de la medicina el autismo ha sido estudiado de manera importante por distintos autores que coinciden en definirlo como una discapacidad, donde develan diferentes causas genéticas, exposición a sustancias tóxicas, fisiológicamente hablan de un deterioro neuronal que puede ser congénito. También puede darse por fallas del sistema inmune que provoca un ataque del mismo sistema inmune y se comienzan a destruir las neuronas; del mismo modo,

se habla de infecciones en el sistema digestivo que pueden provocar daños cerebrales. Además se expone como causa principal del autismo, daños en las proteínas que regulan la función celular en los mecanismos de apoptosis<sup>1</sup> lo que conlleva a una muerte programada de unas células que deben hacer parte del proceso. (Acosta, 2010; Capecchi, 2007; Herbert, 2011; Lee, 1999; Rimland, 1998).

Los estudios que anteceden a esta investigación de origen internacional, evidencian que el trastorno autista se enmarca bajo unos modelos de intervención que tienen como objetivo principal la búsqueda del mejoramiento de la calidad de vida del paciente y su familia, y les exige a los profesionales que prestan sus servicios a estas personas fortalecer sus derechos, intereses y opiniones. (López, 2005; Uribe, 2005; Rojas 2005).

Continuando el rastreo se encuentra que, en Latinoamérica se han realizado estudios recientes desde un enfoque médico, abordando el autismo desde su diagnóstico y tratamiento, con métodos farmacológicos y terapéuticos, que ayudan al bienestar tanto de la persona que lo padece como a su contexto inmediato. Existen diversas publicaciones que apoyan el uso de psicofármacos en el tratamiento de conductas relacionadas con trastornos generalizados del desarrollo, aunque permanecen ciertas dudas sobre la seguridad y los efectos adversos de estos medicamentos. Por otra parte, estudios en México han integrado al tratamiento una intervención psicoanalítica donde se rescata la subjetividad y muestra la posibilidad de la constitución de un sujeto en cada una de las personas autistas (Pírela, 2009 y Pérez de Plá 2009). Teniendo en cuenta otros aspectos relevantes trabajos como el de Aguirre (2010), tienen como

---

<sup>1</sup> Apoptosis hace referencia al fenómeno por el cual las células mueren una vez terminada su función. Disponible en el portal Medicina molecular (medmol.es) de FIBAO: <http://medmol.es/glosario/60/>. Consultada el 11 de Mayo 2012.



propósito dar a conocer la importancia de la integración del niño o niña autista a la escolarización a temprana edad, siendo éste uno de los espacios más significativos para la integración social de un individuo. Esto con el fin de guiar a los padres para que reconozcan lo indispensable de la asistencia de su hijo (a) a una escuela particular para los niños (a) con necesidades especiales, pues las expectativas y metas que tenían cuando tuvieran a su hijo (a) tienden a reestructurarse y con el paso del tiempo las van reemplazando por otras que el desarrollo del infante va generando.

En Colombia se han realizado estudios cualitativos y cuantitativos, de este último se destaca la caracterización de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista en una institución de Bogotá. Estos estudios evalúan los aspectos demográficos y clínicos, y correlacionan dichas variables con el diagnóstico y la severidad para la búsqueda de factores de riesgo. Los hallazgos de estos trabajos cuantitativos muestran que el desarrollo motor durante el primer año es normal mientras que el desarrollo de la comunicación verbal no. Los signos específicos de TEA como el trastorno en referencia a sí mismo, comunicación, habla espontánea, comprensión verbal, atención, imitación, utilización de objetos, autocuidado y juego simbólico se relacionan significativamente con la severidad del cuadro, según Gutiérrez (2011).

En cuanto a las investigaciones cualitativas son varias las que se han realizado desde el campo psicosocial. Estas han evidenciado cómo el diagnóstico de autismo altera el sistema familiar, sometándolo a cambios y reacomodaciones en su estructura para lograr una mejor adaptación y vinculación de la familia al cuidado del niño. Lo anterior se sustenta en que los padres de niños con autismo manifiestan problemas concretos a la hora de asimilar el diagnóstico realizado por los profesionales. El estrés que padecen las familias aparece relacionado con el grado de progreso que muestran los hijos. (Arango, Rueda y Valderrama, 1997;

Bilbao 2008; Gómez, 2000; Castillo, 2008; Solarte, 1987; Vega, 1997; Albiol, 2012 y Martínez, 2008.).

Específicamente, desde el campo de la psicología los estudios plantean el autismo desde dos enfoques: el neuropsicológico y el cognitivo, donde se proponen indagar sobre los mecanismos cognitivos implicados en la patología y el correlato neuronal de los mismos, sin desconocer la incidencia de factores genéticos y medioambientales en el desarrollo del trastorno (Herrera 2001; Schultz, 2009; Papponetti, 2010).

También, diferentes autoras plantean un modelo de intervención haciendo uso de factores externos como el baile y los objetos; utilizando éstos como instrumentos de intervención psicoterapéutica con el fin de tratar de que exista un reconocimiento del otro por medio de la expresión corporal. (Arango, 2003; Sánchez 2005; Patiño 2006).

Otro aporte valioso se ha dado desde la pedagogía, donde investigaciones muestran que la falta de una red social en algunas instituciones educativas es un factor de riesgo de maltrato y también la consecuencia de que estos niños autistas sean victimizados. Por lo tanto, se hace visible la necesidad de promover la ayuda entre iguales para asegurar el bienestar en las aulas. Otro campo que aborda el autismo es la recreación, la cual identificó nuevas estrategias de naturaleza lúdico-creativa, a través de su articulación con programas educativos-terapéuticos en los diferentes niveles de enseñanza (Gordillo, 2001; Rodríguez, 2010; Gottfried; 2011).

En síntesis, se puede decir que las investigaciones que giran en torno al autismo se han encaminado especialmente a indagar desde el campo psicológico, pedagógico y en el área motriz; cabe anotar que estos estudios han abordado el tema de la familia desde una mirada particular. En cuanto al Trabajo Social se ha

explorado desde la terapia familiar y el interaccionismo simbólico como perspectiva principal de análisis (Solarte, 1987).

En contraste con lo descrito anteriormente, esta investigación hace una nueva lectura de la realidad que afrontan las familias con el diagnóstico de autismo en un hijo, identificando si el impacto del mismo ha generado cambios en elementos concretos de la dinámica familiar como son los límites, los roles y la comunicación, y de qué manera los subsistemas lo han vivenciado. La respuesta a esta inquietud genera aportes significativos para el abordaje integral de las familias con niños que padecen este trastorno.

## **1.2 LA IMPORTANCIA DE ESTUDIAR EL AUTISMO**

El autismo es un trastorno generalizado del desarrollo, clínicamente se denomina como Trastorno del Espectro Autista (TEA), este se caracteriza por la pérdida de habilidades sociales, comunicativas y de conducta, generando movimientos estereotipados en las personas que lo padecen. A pesar de las investigaciones realizadas en torno a este tema, principalmente en el campo de la salud, a la fecha aún no se conocen las causas que lo originan, por lo tanto, no hay medidas para su prevención; sumado a esto, en la actualidad no se lo considera como un problema de salud pública. Por estas razones y a diferencia de otras discapacidades, el autismo es un tema casi desconocido en la sociedad.

Particularmente en Cali, el desconocimiento del autismo como problema de salud pública se manifiesta en la deficiente atención frente al incremento de la población, los niños quedan a la espera de recibir un cupo en algunas de las instituciones que manejan este tipo de trastorno. Además, como lo pude identificar en la práctica académica, dicho desconocimiento ha significado para los padres con

niños autistas emprender acciones legales contra el sistema de salud, para defender los derechos que tienen sus hijos de recibir un tratamiento médico oportuno y completo, ya que, de no tenerlo los niños quedan en riesgo de incrementar sus conductas estereotipadas, el retraso comunicativo, el aislamiento y el rechazo social.

El diagnóstico de TEA representa cambios en la familia, pues el cuidado que requiere un niño autista es muy exigente para los padres o personas encargadas de su cuidado, quedando expuestos a múltiples desafíos a nivel emocional, económico y cultural. Por esto, es de vital importancia la presencia de profesionales psicopedagógicos, quienes con sus aportes contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida de la persona autista, ellos les brindan a los padres herramientas prácticas para el trabajo del niño en casa; sin embargo, podría ser exhausto y frustrante porque en ocasiones no se obtienen los resultados esperados.

Cabe anotar que aunque en la Fundación Prisma se ve la necesidad de abrir el área de Trabajo Social, por motivos presupuestales no existe un profesional de planta en dicha área; la Trabajadora Social es contratada por horas para realizar visitas domiciliarias. Después de realizarse la práctica pre-profesional desde el campo de Trabajo Social, el Instituto de Bienestar Familiar sugirió que aproximadamente en 2 años se abriera dicho campo de intervención de manera permanente, debido a que existen carencias a la hora de intervenir psicosocialmente con cada una de las familias y no se les puede brindar una atención integral tanto al niño como a su contexto familiar. Precisamente, los resultados de este estudio ofrecen elementos valiosos a tener en cuenta en la intervención con los niños autistas y sus familias.

El estrés que produce en la familia tener un niño con diagnóstico de autismo toca aspectos medulares de la dinámica familiar, como la comunicación, los roles que

ejercen cada uno de sus integrantes y los límites que se establecen a partir del diagnóstico, elementos que son abordados en esta investigación, porque permiten analizar la dinámica de las familias y aportar conocimientos para las intervenciones que se realizan desde el Trabajo Social, y así emprender acciones complementarias a las psicopedagógicas y terapéuticas que promuevan más apertura en la sociedad y principalmente mejoren la calidad de vida de estas familias.

Teniendo en cuenta los elementos anteriores, el presente trabajo se orienta por los siguientes objetivos:

### **1.3 OBJETIVOS DEL ESTUDIO**

#### **1.3.1 Objetivo general**

Analizar la influencia del diagnóstico de autismo en la dinámica familiar en tres casos de niños entre los 6 a 12 años de edad, vinculados a la Fundación Prisma ubicada en la ciudad de Cali, Colombia.

#### **1.3.2 Objetivos específicos**

- Analizar la comunicación que se genera en los subsistemas familiares cuando uno de sus miembros es diagnosticado con autismo.
- Identificar los límites que establecen los subsistemas familiares al conocer el diagnóstico de autismo en uno de sus miembros.
- Analizar el rol que ejerce cada uno de los miembros de la familia cuando uno de ellos es diagnosticado con autismo.

**CAPITULO II**

**ASPECTOS METODOLÓGICOS DEL ESTUDIO**

## **2.1 METODOLOGÍA Y ENFOQUE DEL ESTUDIO**

Las diferentes situaciones vivenciadas por las familias en torno a una situación imprevista como el diagnóstico de autismo en uno de los hijos generan en sus miembros una serie de inquietudes respecto a diversos temas de su interés, donde se tiene como expectativa encontrar respuestas inmediatas que amplíen su conocimiento. No obstante, cuando se decide emprender un trabajo investigativo se debe tener en cuenta el nivel de responsabilidad y de apropiación del tema a indagar; para ello, es relevante considerar el hecho de iniciar un proceso analítico donde el estudiante o profesional que se atañe por el estudio se dirija por unos parámetros claves que los aproxime con la realidad abordada, teniendo en cuenta, que sin ello es casi imposible la obtención de hallazgos que den cuenta de lo que se persigue cuando se propone la realización de una investigación al respecto. Acorde a esta necesidad un primer paso en este estudio fue la revisión de literatura especializada sobre el tema del autismo y de la dinámica de las familias con hijos que tienen TEA.

## **2.2 TIPO DE ESTUDIO**

Con el fin de analizar los elementos que hacen parte de la dinámica familiar en relación al diagnóstico de autismo en uno de los integrantes de la familia, se escogió el modelo exploratorio-descriptivo. Es exploratorio porque existen estudios sobre autismo y dinámica familiar, pero los procesos que se gestan alrededor de los mismos siempre van a tener un punto de partida diferente, donde, cada familia desde su experiencia y sus antecedentes, le imprime una connotación particular de la realidad. También, es de carácter descriptivo, dado que, el propósito es

analizar e interpretar las características de los miembros de las familias involucrados en el proceso de socialización y crianza del niño diagnosticado.

La indagación realizada proporcionó un acercamiento con la realidad en cuanto a la influencia del diagnóstico de autismo en la dinámica familiar.

### **2.3 EL METODO**

En correspondencia con lo anterior se consideró importante trabajar esta investigación desde el enfoque cualitativo, debido a que, este permite visibilizar la importancia del contexto y el significado que le dan los distintos subsistemas familiares al trastorno autista. Este enfoque según Baptista, Et. al. (2003), valora la importancia de la realidad tal y como es vivida por hombres y mujeres, sus ideas, sentimientos, actitudes, pensamientos y reflexiones; en este caso, la diada salud-discapacidad y los avances que puedan lograr sus hijos a través del tiempo contando con la atención institucional necesaria.

Asimismo, y en pro de recolectar información que respondiera a los objetivos de la investigación se empleó la técnica de entrevista a profundidad:

*“...como algunos investigadores/as la denominan, es la entrevista profesional que se realiza entre un entrevistador/a y un informante, con el objeto de obtener información sobre la vida, en general, o sobre un tema, proceso o experiencia concreta de una persona. A través de la entrevista en profundidad, el entrevistador/a quiere conocer lo que es importante y significativo para el entrevistado/a; llegar a comprender como ve, clasifica e interpreta su mundo en general*



*o algún ámbito o tema que interesa para la investigación, en particular” (Ruiz, 1996 :171).*

Éste instrumento de investigación, la entrevista a profundidad se aplicó a los padres y hermanos mayores del niño con TEA.

Acto seguido, se inició el contacto por vía telefónica con cada una de las tres madres de los niños con TEA, siendo ellas las encargadas de definir la hora y fecha de las entrevistas. Es importante señalar que a uno de los padres de familia no le fue posible acceder al encuentro, debido a sus ocupaciones laborales y demás situaciones de la cotidianidad, sin embargo, esto no influyó para dar continuidad a la investigación, por lo demás no se generaron contratiempos en el proceso de indagación, debido a que, como estudiante, había realizado la práctica pre-profesional en la Fundación Prisma, donde se empezó un proceso de acompañamiento e intervención desde Trabajo Social con las mismas.

En total se realizaron 8 entrevistas a profundidad, que fueron direccionadas por la misma autora del estudio. En este sentido, dichas entrevistas permitieron encuentros para comprender las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o escenarios, dando lugar no sólo a obtener respuestas, sino a construirlas dependiendo del contexto. Para la ejecución de ellas, se contó con una guía diseñada previamente (véase anexo). Como se mencionó, por medio de la Fundación Prisma se logró el primer acercamiento a la realidad contando con el apoyo de la junta directiva y la coordinadora de uno de los programas psicopedagógicos en los que actuó como intermediaria entre las tres familias abordadas y la investigadora de este proyecto de investigación.

Cuando se realizó el proceso de investigación, las madres respondieron dando mayor información acerca de los cambios en la dinámica familiar, debido a su rol desempeñado en el hogar; mientras que, los padres revelaron puntualmente los aspectos analizados, al igual que dos de los tres hermanos; sin embargo, el tercero de ellos con 15 años de edad, siendo el mayor de éstos, expresó de forma más abierta las ideas y opiniones al realizar la indagación, en comparación con los demás miembros (hermanos) pertenecientes a otros grupos familiares.

En un principio se contempló la opción de abarcar tres elementos de la dinámica familiar, tales como: comunicación, roles y límites, pues, se pensó que estos serían suficientes para dar cuenta de las relaciones que se entretajan alrededor de las familias que atraviesan por un diagnóstico de autismo en uno de sus integrantes; sin embargo, las tres familias expresaron con facilidad y reiteradamente sus emociones, sentimientos y expectativas en torno al diagnóstico de autismo, de igual forma, ahondaron abiertamente sobre el papel de la Institución en cuanto al desarrollo psicopedagógico de los niños y la intervención oportuna de los profesionales en relación a los mismos, emergiendo una categoría de análisis diferente a la planteada en un inicio (expectativas y sentimientos, en el contexto familiar), esto permitió mayores insumos para el proceso analítico de la información.

Finalmente, cabe resaltar, que las entrevistas fueron realizadas en sus lugares de residencia, grabadas en audio y posterior a ello transcritas en Word, todo esto contando con la autorización de las familias.

## **2.4 UNIVERSO POBLACIONAL**

El universo poblacional estuvo conformado por las familias con niños autistas en edades entre 6 a 12 años, vinculadas a la fundación Prisma, ubicada en la ciudad de Cali, Colombia.

## **2.5 LA MUESTRA**

En la ciudad de Cali, existen dos Instituciones que trabajan específicamente con personas con trastornos del espectro autista, en este caso por la cercanía de la investigadora con la Institución se optó por la Fundación Prisma.

Para la ejecución de este informe se cuenta con las voces y experiencias de tres familias que conviven con un niño con un diagnóstico de autismo, por lo cual, se entrevistaron a tres madres, tres hermanos mayores y dos padres. Se escogió este número de familias, dado que, brinda un análisis comparativo que permite evidenciar cómo éstas, aunque atraviesan por el mismo diagnóstico tienen distintos comportamientos, resaltando aspectos únicos que las caracterizan. Cabe señalar que la selección de las mismas fue de forma aleatoria, teniendo en cuenta que la edad cronológica de cada niño se ajustara a los requerimientos de la investigación.

Cabe señalar que durante la práctica pre-profesional como estudiante en dicha Institución se observó la presencia de conflictos en los subsistemas que afectaban algunos elementos de la dinámica familiar, los cuales son tenidos en cuenta en la exploración y análisis de la información que se hace en este trabajo de investigación.

Por otro lado, para comprender los hallazgos encontrados, esta investigación se enmarca desde el enfoque sistémico, que permite estudiar a las familias como sistemas abiertos en los que se establecen pautas de interacción que determinan sus dinámicas internas, y por ende, los mecanismos que emplean para abordar individual o colectivamente, las situaciones que emergen en el diario vivir. Teniendo en cuenta lo anterior se hace un primer acercamiento a la Teoría General de los Sistemas de Ludwig Von Bertalanffy (1967), quien plantea una

visión holística, sistémica e interdisciplinaria del mundo. “Ésta teoría ha sido ampliamente divulgada, surgió con la finalidad de dar explicación a los principios sobre la organización de fenómenos naturales y en la actualidad es aplicada al conocimiento de otras realidades, tanto naturales como ecológicas, medioambientales, sociales, pedagógicas, psicológicas y tecnológicas, habiéndose convertido en el modelo predominante en los estudios de familia” (Espinal, 2005: 2).

En consecuencia, se planteó la teoría de sistemas aplicada a la familia que “es un todo mayor que la suma de sus integrantes, quienes construyen y mantienen una red de relaciones que les permiten satisfacer una serie de necesidades humanas. Es un sistema autocorrector y dinámico y por lo tanto, las observaciones sobre ella deben estar orientadas tanto a las transacciones que suceden en su interior como a la estructura interna del sistema” (Gallego, 2006:43). Para lograr un análisis y promover intervenciones terapéuticas en este tema, se eligió específicamente el Modelo Estructural Sistémico de Salvador Minuchin, que fue desarrollado a finales de la década de los sesenta. Este modelo se guía por algunos principios básicos de la Teoría General de los Sistemas entre ellos están:

- La familia es un sistema vivo y abierto en el que su totalidad lo conforman no solamente sus elementos (miembros de la familia) sino también las relaciones que éstos establecen entre sí.
- Como sistema, la familia tiende al equilibrio (homeostasis) y al cambio (morfogénesis).
- El sistema se autorregula.
- Como sistema, la familia se relaciona con suprasistemas de los cuales forma parte (familia de origen, familia extensa, comunidad, etcétera).
- La familia es un sistema en el que se pueden identificar subsistemas: individual, conyugal, parental, fraterno.

- Existe un conflicto familiar cuando se produce una disfunción en las interrelaciones que se establecen entre sus miembros.
- El conflicto individual en cualquiera de los miembros del sistema es sólo la manifestación de un conflicto familiar. (Andolfi, 1989; Barker, 1983; Hoffman, 1998; Martínez, 1986; Umbarger, 1987).

Este modelo establece que los miembros de la familia se relacionan de acuerdo a ciertas reglas que constituyen la estructura familiar. Minuchin (2003) define la estructura familiar como “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia” (p. 86).

Del mismo modo el autor define la familia como “un grupo social natural, el cual constituye un factor significativo en el proceso del desarrollo de la mente humana, la información y actitudes son asimiladas y almacenadas, convirtiéndose en la forma de acercamiento de una persona al contexto con el que interactúa, afirma que este grupo social llamado familia determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior y desde el exterior. Su organización y estructura tamizan y califican la experiencia de los miembros de la familia” (Minuchin: 2008: 87).

## **2.6 LA FUNDACION PRISMA**

La fundación PRISMA es una ONG dedicada a trabajar con niños, niñas y jóvenes con Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) o de Espectro Autista y sus grupos familiares inmediatos; la institución debe velar porque sus procesos de atención institucionales ofrezcan servicios calificados e involucren activamente en sus programas a los actores que conforman la entidad.

La Fundación PRISMA, inició su proceso de constitución a finales de 1994 por iniciativa de un grupo de padres de niños, niñas y jóvenes con Autismo que buscaban alternativas de atención diferentes para sus hijos y por un grupo de terapeutas en áreas de psicología, fonoaudiología y terapia ocupacional interesados en crear una institución no gubernamental, sin ánimo de lucro que brindara un programa de atención terapéutica a los niños, niñas jóvenes y adultos con Autismo de la ciudad de Santiago de Cali.

Actualmente la Fundación maneja dos programas en dos jornadas, el primero se realiza en horas de la mañana, con una cobertura de 21 usuarios. Dicho programa tiene como objetivo generar en los niños, niñas y adolescentes (NNA) habilidades necesarias para su integración familiar, social, escolar y laboral de manera funcional que genere un proyecto de vida que garantice sus derechos, el segundo programa se lleva a cabo en horas de la tarde y se llama atención en consulta externa, el cual va encaminado a reforzar en los NNA actividades pedagógicas y de terapia de lenguaje.

Nuestro trabajo investigativo, va enfocado a las familias de los niños que asisten al programa de la mañana. La metodología que actualmente se utiliza tiene un enfoque clínico-educativo con perspectiva de protección integral.

Para lo anterior se ha estructurado un proyecto de atención institucional que toma en cuenta para su desarrollo las áreas de derecho (vida y supervivencia, protección, educación-desarrollo y participación) y las etapas de atención (ingreso, etapa clínico-educativa y egreso) sin desechar en la metodología las bases neurológicas, comporta-mentales, educativas y sociales que la sustentan.

El proyecto se encamina hacia la participación activa del núcleo familiar de las niñas, niños y jóvenes atendidos en su ejecución y seguimiento con la finalidad de responder de forma real y oportuna a las expectativas y necesidades de las

familias, las cuales son visualizadas por los equipos operativo y directivo como elemento fundamental en el proceso de atención.

### **2.6.1 Misión**

Prestar servicios de atención a niños, niñas y jóvenes con Trastornos Generalizados del Desarrollo o del Espectro Autista, mediante procesos de intervención clínico-educativa, participación de la familia y convocatoria de entidades gubernamentales.

### **2.6.2 Visión**

En un periodo de 5 años ser líderes en procesos de atención especializados a niños, niñas y jóvenes con T.G.D. o del Espectro Autista, a partir del diseño y estructuración de metodologías de intervención propias y mediante el trabajo transdisciplinarios y la investigación científica en la ciudad de Santiago de Cali y su área de influencia.

Para el trabajo investigativo es fundamental resaltar que 18 de los niños que pertenecen a la Fundación están vinculados al Instituto de Bienestar Familiar, dichas familias residen en estratos 2 y 3, son familias nucleares, y la mayoría de estos niños tiene servicio en Prisma hace aproximadamente 2 años.

**CAPITULO III**  
**APORTES TEORICOS CONCEPTUALES**



## 3.1 SOBRE EL AUTISMO

### 3.1.1 Aportes históricos

En una recopilación histórica sobre el autismo, Nicolini (1997) hace una descripción de los primeros acercamientos al tema desde diferentes autores. Este recorrido histórico se inicia con Bleuler (1911) quien introdujo este término como sinónimo de la pérdida del contacto con la realidad, que se produce en el proceso de pensamiento en el síndrome esquizofrénico del adolescente y del adulto. Este mismo concepto se deriva de la palabra griega *autos*, que significa “así mismo”, “propio”. El concepto como tal inicialmente fue usado para definir personas retraídas o encerradas en sí mismas.

“Leo Kanner (1943) fue el primero en describir el autismo, dándole el nombre de *afección infantil precoz* y describiéndolo como un trastorno caracterizado por la imposibilidad en el niño para establecer desde el comienzo de la vida relaciones normales con las personas” (Gómez, 2008: 114). Otro autor, Wing (1960), explica la conducta autista como consecuencia del deterioro de algunas funciones psicológicas, tales como la soledad y fallas comunicativas.

Bettelheim (1967) expuso que el autismo surgía de la carencia de calidez paternal o como resultado de algún conflicto intrapsíquico familiar; de modo similar, Ward (1970) identificó que la angustia de la madre durante el embarazo pudiera influir en el desarrollo sensorial del niño, afectando al feto en su estructura cerebral, originándose de esta manera el autismo. En este mismo año, Hermelinda y O'Connor manifestaron que la presencia de un déficit en el sistema nervioso central deteriora la conducta del niño y su interacción social. Por último, Marthler (1968); Meltzer (1975); y Tustin (1979) se apoyan en la corriente afectiva y/o

emocional que explica que la dificultad para establecer relaciones normales afectivas u objétales en el niño autista tienen un origen psicogenético. Estos autores, afirman que el autismo se mantiene por una falta de estimulación temprana durante los primeros meses del recién nacido, quedándose detenidos en un período inicial de su desarrollo intelectual y emocional, que provoca su partida sin retorno de la realidad.

Se puede concluir que desde los primeros aportes que hizo Bleuler (1911) se han hecho grandes cambios en cuanto al concepto de autismo, el paso más notable ha sido el de considerar el autismo como una condición que entra en la retirada social y emocional al considerarlo como un “trastorno del desarrollo” que incluye graves déficit cognoscitivos que tienen su origen en algún tipo de disfunción cerebral orgánica.

Estudios recientes como el de la Universidad de Salamanca sobre la *detección y el diagnóstico de trastornos del espectro autista* precisan que el autismo se detecta en los tres primeros años de vida del niño o niña, definiéndose como una alteración de la intersubjetividad y de la cognición social. Las personas con autismo tienen dificultades para interpretar correctamente las emociones, entender la perspectiva o punto de vista y deseos de otras personas. No aprenden a predecir la conducta de los demás, no entienden las bromas, chistes y expresiones no literales, tampoco engañan ni mienten, no logran participar con éxito en conversaciones y relaciones sociales complejas y su capacidad para describir sus estados internos es muy escasa, no siguen instrucciones y tienen un apego extraño por algún objeto en específico que lo lleva siempre consigo” (Posada, 2005; Artigas, 2009 y Casamayor, 2008).

A nivel neurológico, el autismo se define como “un trastorno del neurodesarrollo que afecta las habilidades y competencias cognitivas, emocionales y sociales del niño, de etiología múltiple y de gravedad variable. Las características más

importantes de la conducta autista incluyen deficiencias cualitativas en la interacción social y en la comunicación por trastornos del lenguaje (ininteligible, ecolálico, disgrafía, discalculia etc.), comportamiento con patrones repetitivos y estereotipados y un repertorio restrictivo *de intereses y actividades* (Domínguez y Mahfoud, 2009: 113).

### **3.1.2 ¿Cómo se diagnóstica el autismo?**

No hay un test o prueba médica que diga si una persona tiene o no autismo. “El diagnóstico se hace observando la conducta de la persona, conociendo su historia del desarrollo y aplicando una batería de pruebas médicas y psicológicas para detectar la presencia de los signos y síntomas del autismo. A pesar de que el juicio clínico se basa en la observación del niño, los actuales criterios internacionales utilizados tienen la fiabilidad suficiente para asegurar, en mayor medida que en otros trastornos psiquiátricos infantiles, *la validez del diagnóstico*” (Posada, 2005:2).

### **3.1.3 ¿Cuáles son las causas del autismo?**

Según Barthélemy (2000) debido a la enorme variedad que existe entre los diferentes niños afectados por este trastorno, todas las investigaciones apuntan a que no se puede hablar de un origen único del autismo, sino que sería un trastorno multicausal donde el entorno también va a ser determinante en la evolución del mismo. Entre las causas que cuentan con mayor aceptación en la comunidad científica se puede encontrar: las genéticas, malformaciones cerebrales, alteraciones en las conexiones cerebrales y factores ambientales.

### **3.1.4 Tratamiento**

La intervención temprana, apropiada e intensiva mejora en gran medida el resultado final de la mayoría de los niños pequeños con autismo. (ibíd: 10) El tratamiento es más exitoso cuando apunta hacia sus necesidades particulares. El autismo no se cura con medicamentos, sin embargo, siempre que se haga uso de la medicación hay que contemplarla como parte del plan general del tratamiento. Bajo estas condiciones, ésta puede resultar beneficiosa para tratar problemas asociados como agresividad, obsesiones, tics, ansiedad, cambios bruscos del ánimo, hiperactividad y otros. Si estos problemas disminuyen, otras intervenciones pueden llevarse a cabo con más facilidad y la calidad de vida de estas personas mejorará. Los familiares deben estar bien informados a fin de que puedan tomar decisiones que no resulten perjudiciales para la salud de sus hijos (a).

Como se mencionó en párrafos anteriores, no existen causas específicas que determinen el autismo, tampoco un tratamiento particular que lo cure, sin embargo su detección temprana permite a los padres centrar sus energías a favor de las necesidades de sus hijos, de igual manera a comprender el porqué del comportamiento diferente, a generar mecanismos de adaptación ante la nueva realidad, por lo tanto la familia juega un papel fundamental desde el inicio del diagnóstico y durante todo el proceso de tratamiento que se debe iniciar con el niño (a).

Finalmente, las intervenciones farmacológicas y terapéuticas hacen parte de un proceso de atención integral al niño, la familia y/o cuidadores, incorporándolos en la práctica del mismo con el objetivo de que la persona logre su independencia y el desarrollo de sus habilidades.

### **3.2 EL CONTEXTO SOCIO-FAMILIAR: FAMILIAS CON UN HIJO AUTISTA**

Si hay algo en común en todo el mundo y en todas las épocas, es el reconocimiento de la importancia de la familia y las funciones que desempeña en la sociedad. En este sentido “la familia es un sistema social universal, un elemento clave en las estrategias de reproducción, no sólo biológica, sino económica, social y cultural y un elemento imprescindible en la formación de nuevos ciudadanos” Bourdieu (2007: 133). La familia constituye el primer nivel de integración social del individuo, su primera escuela de aprendizaje, un lugar de desarrollo personal, transmisor de cultura y riqueza que ejerce funciones de reproducción, educación, proveeduría de recursos y socialización.

Según Sánchez (2007) la familia es transmisora de las ideas y los valores fundamentales en una sociedad, por eso su importancia trasciende a las relaciones privadas que se desarrollan entre sus miembros; se hace por tanto inevitable la existencia de relaciones de colaboración y continuidad entre familia, sociedad y Estado.

Desde el punto de vista estructural, lo más característico de la familia es su diversidad. La familia es una forma de vida en común entre personas unidas por lazos de parentesco y afectivos, que se desarrolla en un ámbito cultural, económico, moral y religioso al que no puede permanecer ajena. Ésta es tomada como un fenómeno histórico y su historia es la de un cambio constante que está sujeto a agentes tecnológicos, industriales, sociales, entre otros. De acuerdo con Rapoport (1982) citado por Casares (2009: 184) dichas transformaciones se ven reflejadas en la diversidad organizacional, lo que significa que existen variaciones en la estructura familiar, tipología, modelos de redes de parentesco, división del trabajo dentro del hogar; por ejemplo, las diferencias entre una familia en la cual trabaja sólo el padre y una en la cual trabajan ambos cónyuges y las familias reconstituidas.

Por lo referido anteriormente, es pertinente conocer la transición que ha tenido la familia en los últimos años, con el fin de mostrar la construcción social y cultural que se le otorga.

La familia como microsistema dentro del sistema social, ha sufrido los cambios de la sociedad en forma paralela, como señala Salvador Minuchin (1982) las funciones de la familia poseen dos metas diferentes: por un lado, la protección psicosocial de sus miembros, y por el otro, la acomodación a una cultura y a su transmisión.

Según Rodríguez (2009) existen las denominadas familias tradicionales y familias contemporáneas. La diferencia entre estos dos tipos de familia se ve en la estructura, donde anteriormente predominaban familias numerosas, matrimonios a edades tempranas y resistentes influidos por el contexto religioso, hombres autoritarios, mayor rigidez en los roles y funciones, mayor distancia relacional entre padre e hijos, etc.

En cuanto a factores económicos en las familias tradicionales el hombre es el principal proveedor, siendo también el encargado de la toma de decisiones en el hogar, mientras que la mujer se encargaba de la crianza de los hijos y/o trabajo doméstico. Este nivel de jerarquía genera mayor ímpetu en las interacciones de cada uno de los subsistemas familiares y menor importancia a las necesidades psicoafectivas de sus miembros.

Por el contrario, en las familias contemporáneas se presentan cambios en sus perspectivas básicas. De acuerdo con Quintero (2001) esto se evidencia en la recarga en la mujer, quien además del cumplimiento de sus roles tradicionales de ama de casa y madre debe atender los compromisos generados por su vinculación al sector productivo y otros espacios socio-culturales. El poder y la autoridad al interior de la familia tienden a ser compartidos entre ambos padres y

en la mayoría de veces con relevancia de la mujer cuando asume la jefatura. En términos económicos la familia evoluciona hacia la unidad de consumo, donde los principales bienes se adquieren en el comercio situado tanto en zonas urbanas como rurales.

En cuanto a las relaciones afectivas en las familias contemporáneas se privilegian aspectos individuales de crecimiento y bienestar personal, antes que atender presiones o tradiciones culturales que exigen la permanencia en relaciones conyugales indeseables. Cabe anotar que la influencia de la iglesia católica ha disminuido, notándose ello en menos número de hijos que en otras épocas, privilegiando la convivencia como pareja sola, variaciones en la organización de las familias que dan origen a tipologías como: monoparental, simultánea, homosexual, entre otras. De acuerdo con Puyana (2003) esta transición de las familias conlleva hacia una individualización gradual, donde se resalta una familia conformada por parejas cuya unión depende más de una opción individual, en las que priman las relaciones afectivas y económicas a diferencia de las familias tradicionales ya mencionadas; todo esto encamina a la democratización de su dinámica interna, la pérdida del poder patriarcal y los cambios en la división sexual de roles.

A modo de conclusión es pertinente decir que no existe un solo enfoque de familia en la sociedad, sino que hay una multiplicidad de estructuras familiares que pueden satisfacer las demandas individuales y sociales de la misma.

### **3.2.1 Maternidad y paternidad**

En las investigaciones sobre familia, la maternidad y paternidad son conceptos claves para entenderla, más aún cuando existe una condición específica que la altera, en este caso el trastorno del espectro autista. De acuerdo con Micolta (2008) la maternidad y paternidad han sido por años términos utilizados para

particularizar el rol paterno y materno, el cual es ejercido por hombres y mujeres en los procesos de crianza y socialización de los hijos.

La maternidad y la paternidad en las ciencias sociales hace parte significativa de la estructura social, como el conjunto de expectativas y tareas del padre y la madre, a quienes se les considera los principales cuidadores y socializadores, a ellos corresponde la ejecución de unas funciones concretas, las que a su vez han recibido de diversas valoraciones a través de la historia y están determinadas por características relacionadas con la clase social, la comunidad y el grupo étnico o religioso. Por lo tanto, el sentido de paternidad y maternidad va más allá de la capacidad reproductora de un hombre y una mujer, obedece a los significados en contextos socio-históricos específicos en los que se desenvuelve la familia.

Los múltiples cambios demográficos, sociales y culturales han generado asimismo modificaciones en el sistema de crianza de los padres, como lo describe Puyana y Lamus (2003) evidenciado en el “paso desde una educación autoritaria, drástica y de un intercambio comunicativo distante en las relaciones paterno, materno y filiales, hacia formas más expresivas del afecto con una autoridad más democrática”, cambios notables, pero que son asumidos de diferentes maneras de acuerdo al estrato, la tipología familiar y sobretodo la subjetividad de cada una de ellos. Por lo anterior, no es posible una definición única de la paternidad y la maternidad, sino que ésta adquiere sentido de acuerdo con las representaciones sociales y es producto de una dinámica histórica y cultural. Estos aportes contribuyeron a un análisis más profundo de la relación existente entre padres con hijos autistas y como esta influye en la relación de los mismos con su entorno.

Es pertinente retomar el enfoque sistémico en este apartado, dado que, bajo esta idea se visibiliza a la familia como un sistema abierto, que brinda a cada uno de sus integrantes pautas transaccionales que le permitirán funcionar a lo largo de su



existencia y evolución individual, esto con el fin de que los individuos se desenvuelvan en los distintos subsistemas a los que va perteneciendo a través de su proceso de socialización.

Entendiendo los subsistemas como reagrupamientos de miembros de la familia según criterios de vinculación específica en las que se derivan relaciones particulares, los principales subsistemas de las familias son:

“El subsistema conyugal, el cual se forma cuando dos adultos se unen con la intención explícita de formar una familia, compartiendo intereses, metas y objetivos.

El subsistema parental pueda estar constituido por las mismas personas que conforman el sistema conyugal o por otras personas de la familia que ejercen roles de padres y madres; el vínculo que estructura este subsistema. El subsistema filial o subsistema fraterno, está constituido por los hijos que constituyen un núcleo diferenciado de miembros del sistema” (González, 2007:114).

Con base en lo anterior, el buen funcionamiento de la familia depende de la clara definición de estos subsistemas y de la armonía entre ellos, de lo contrario, posiblemente pueden entrar en conflicto y uno de estos puede resultar afectado. Por ejemplo, en muchas familias sucede que desde que se convierten en padres, los miembros de la pareja pueden descuidar su relación como tal. El encuentro de un equilibrio, que debe ser continuamente renovado, es un desafío diario para las familias. A través del subsistema de la pareja los hijos se apropian de un modelo de hombre y de mujer y de los vínculos que se desarrollan en una pareja. A través del subsistema parental y de las relaciones que mantienen con sus padres, los hijos aprenden pautas de comportamiento para relacionarse en un contexto determinado; reciben apoyo, protección, orientación y se apropian de los valores

familiares. A través del subsistema fraternal, los hijos aprenden a relacionarse con pares, a ofrecer ayuda, solidaridad, a manejar la competencia y rivalidad.

### **3.3 LA DINÁMICA FAMILIAR**

Los subsistemas mencionados anteriormente se mueven dentro de la dinámica familiar, al referirse al tema es importante definir el concepto de “dinámica”, para este trabajo retomaremos el propuesto por (García, 2005: 45) quien la entiende como:

*“(...) la interacción y proceso que se genera al interior de un grupo. En éste contexto el concepto de dinámica familiar es interpretado como el manejo de interacciones y relaciones de los miembros de la familia que estructuran una determinada organización al grupo, estableciendo para el funcionamiento de la vida en familia normas que regulen el desempeño de tareas, funciones y roles; es además, una mezcla de sentimientos, comportamientos y expectativas entre cada miembro de la familia, lo cual permite a cada uno de ellos desarrollarse como individuo y le infunde el sentimiento de no estar aislado y de poder contar con el apoyo de los demás”.*

Así, la dinámica familiar se define bajo los conceptos de estructura y composición familiar, tipos de familia, relaciones, tareas, comunicación, reglas, normas y valores. Por lo tanto, su funcionamiento depende de la interrelación armónica de todos sus miembros, según el rol o competencia de cada uno.

Pero esta dinámica ha estado en continua transformación en el imaginario social, pues años atrás, culturalmente, en el manejo de la economía familiar había un único proveedor, por lo general el padre o una figura masculina, quien además de

ejercer la autoridad de manera autocrática y con una jerarquía estricta al interior del grupo, relegó a la mujer al espacio doméstico sin posibilidad de acceso a la educación ni al trabajo fuera del hogar. En la sociedad actual las funciones de los padres tienden a ser de carácter igualitario para ambos, pues cada uno en ausencia del otro debe autoridad frente a los hijos, asimismo la mujer debe compartir las obligaciones económicas y las decisiones que corresponden a sus miembros.

En el caso de una patología en uno de los miembros del grupo familiar, como es el autismo en un hijo, modifica no sólo el contexto y el clima familiar, sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas (Polaino-Lorente, 1997). Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ve alterado de tal modo que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno (Doménech, 1997).

Teniendo en cuenta los componentes de la dinámica familiar y los objetivos de la investigación, se exploran tres elementos puntuales que dan cuenta del proceso que vivencia la familia antes y después de conocer el diagnóstico de autismo en uno de sus miembros.

### **3.3.1 Los roles familiares**

Los roles de padres, madres, hijas e hijos son exclusivos de la familia y encarnan expectativas sociales, que a su vez movilizan patrones de interacción correlativos a normas de orden cultural, las cuales se acoplan a cada familia según su idiosincrasia y su marco de referencia particular. Este elemento esencial en la dinámica familiar se define como “la totalidad de expectativas y normas que los miembros de la familia tienen con respecto a la posición que cada uno de los individuos debería guardar, es decir un rol equivale a las expectativas de conducta

que son dirigidas hacia un sujeto en una situación o contexto social. En lo familiar, son las funciones que cada uno ejerce dentro de la misma y cambiará como consecuencia de las etapas del ciclo vital de los integrantes de la familia y de la familia como sistema” (Santiago, 1984: 228).

### **3.3.2 Roles de los padres**

De acuerdo con Espinosa (2005), los padres desempeñan un papel muy importante en la formación de la personalidad de los hijos; pues ellos dan las pautas de comportamiento que los caracterizan y que los conllevan actuar de tal o cual manera:

#### **3.3.2.1 Rol materno:**

Según Parraquini (2008) la historia de relaciones interpersonales con la familia de origen y los valores y prácticas de su cultura inciden en las pautas de conducta materna.

Ser madre es un rol que se aprende constante y progresivamente a partir de la interacción y crianza cotidiana del bebé, sin suponer la existencia de un instinto maternal. Este rol es fundamental desde los primeros años de vida del niño, culturalmente la mujer es la encargada de suplir todas las necesidades básicas del hijo (a) (alimentación, vestido, higiene y transporte todo con afecto). Además de promover la internalización de valores con el fin de lograr su integración social.

#### **3.3.2.2 Rol Paterno:**

Contribuye al desarrollo del niño, debe ser modelo de identificación para el hijo (a), de igual forma el modelo de masculinidad para los niños, establece un tipo de liderazgo al interior de la familia, ser la persona idónea, aunque no el único para

establecer apertura del hijo a la sociedad, y desarrolla una acción formativa en la vida del hijo, donde se transmiten los valores, la autoridad y la disciplina.

Según Espinosa (2005) los padres deben comprometerse con su presencia a orientar, educar y establecer relaciones de confianza que consoliden el vínculo afectivo y la valoración personal de los hijos. También establecen jerarquías claras en la familia en las que los padres ocupen una posición directiva, lo cual no implica dejar de propiciar el intercambio de puntos de vista y fomentar relaciones democráticas.

### **3.3.3. Rol de los hermanos**

Los hermanos mayores actúan como modelos y profesores, en ausencia de los padres asumen el cuidado de los hermanos menores; los cuales deben cumplir éste en cargo con responsabilidad, a veces en su afán de protección expresan órdenes y mandatos en forma autoritaria y dominante.

En el caso de las familias con niños autistas, dichas órdenes y mandatos se pueden ver afectados con su desestructuración, ya que sus roles y funciones se alteran y cambian de manera que no evolucionarán dentro de un ciclo vital estándar.

### **3.3.4 La comunicación en las familias**

La comunicación es un elemento fundamental para establecer relaciones en todos los contextos sociales. Según Watzlawick, Beavin & Jackson, (1987) citado por Garcés (2010) “[...] no solo permite afirmar las relaciones, sino que sin ella la vida no es posible, ya que para sobrevivir cualquier organismo debe obtener las sustancias necesarias para su metabolismo, pero también requiere información

adecuada sobre el mundo circundante” (Pp.8). Es así como se comprende que la comunicación y la existencia constituyen conceptos inseparables.

Herrera (2007) también reconoce el papel importante que juega la comunicación en el funcionamiento y mantenimiento del sistema familiar, cuando ésta se desarrolla con jerarquías, límites y roles claros y diálogos abiertos y proactivos que posibiliten la adaptación a los cambios. Etimológicamente, la palabra “comunicación” proviene del latín *comunicare* que en su primera acepción significa: “Hacer a otro partícipe de lo que uno tiene; intercambiar, compartir, poner en común”.

Teniendo en cuenta lo anterior, la comunicación es un fenómeno presente en cualquier actividad cotidiana; por lo tanto inherente al ser humano. Ningún grupo puede existir sin la comunicación, sin la transferencia de significados entre sus miembros. La comunicación para Gordon (1997:260) implica “un intercambio de información entre dos o más personas”, destacándose que la transmisión de información e ideas, incluye la comprensión del significado. De igual forma, Gallego (2006) reúne lo anterior en dos grandes elementos de la comunicación: sus componentes y el proceso de construcción y asignación de significados. El primero hace referencia a las personas con sus percepciones, interpretaciones, sentimientos, conocimientos individuales, el contexto de la interacción y los mensajes verbales y no verbales; cuando se habla de mensajes verbales, se hace referencia al lenguaje digital, el cual permite mayor claridad y precisión en la emisión de estos y respecto a los mensajes no verbales se remite a un lenguaje analógico, pues incluye tanto el lenguaje de imágenes como el lenguaje corporal, por ende éste es rico por la diversidad de códigos y por sus posibilidades de acceso desde niveles mas bajos de conciencia y con códigos ambiguos. Gimeno

(1999). Y el segundo es la influencia mutua que crea significados, también es de carácter funcional determinada por ser intencional y no intencional.

En la familia la estructura de relaciones es mantenida y se manifiesta a través del proceso comunicativo, bajo esta perspectiva el concepto de comunicación se definió para esta investigación como, las narraciones, pautas de interacción y expresiones de afecto establecidas en la cotidianidad de las familias durante y después del diagnóstico de autismo. Para entender estas particularidades.

*“la comunicación en la familia es el elemento común que las caracteriza: cualquiera que sea su composición, estructura, responsabilidades, obligaciones y valores; las familias tienen su base, se forman y se mantienen en la comunicación. Cuando sus integrantes interactúan y se comunican, no solo dan a conocer y hacen evidente las clases de relaciones que tienen, sino también sus personalidades, su desarrollo intelectual y el mundo social en el que viven, entre otros. La comunicación refleja los vínculos interpersonales entre los integrantes y devela la clase y calidad de las relaciones familiares” (Gallego, 2006:93).*

Con base a lo anterior, se puede identificar un elemento importante para conocer la dinámica relacional de la familia; la comunicación, que en las relaciones de interacción no solo se reduce a lo que se dice o no de forma verbal, sino también incluye las experiencias, los sentimientos, las actitudes y significados que se tengan mutuamente.

La misma autora manifiesta que desde este punto de partida, el hablar de comunicación nos remite al lenguaje como la manifestación de una concepción del mundo y de la actuación en él, a través del lenguaje los seres humanos creamos

la realidad y nos ponemos de acuerdo en la creación de un mundo simbólico que permite la interacción entre las personas, es decir:

*“El lenguaje es el medio por el cual los seres humanos nos nutrimos social y culturalmente (...) es un proceso que surge de la interacción social; es un fenómeno de tipo social, no una pertenencia individual. Por su condición de fenómeno social se requiere de un consenso de símbolos, signos y significados entre los participantes en una conversación con el fin de construir un mundo lingüístico desde el cual pueden interactuar” (ibíd: 75).*

Así mismo, la comunicación al ser considerada como un proceso simbólico transaccional, permite crear y compartir significados. “Desde lo transaccional, las personas participantes en el acto comunicativo se impactan mutuamente; una persona afecta a la otra quien a su vez es afectada por la primera de múltiples maneras (...) Cada persona crea un contexto para la otra y al mismo tiempo que crea e interpreta los mensajes, se relaciona con ella en ese contexto” (ibíd:76).

La comunicación familiar es un proceso por medio del cual se establecen significados a eventos, cosas y situaciones de la cotidianidad en el interior de la familia. Es evolutivo e incluyen mensajes verbales y no verbales, percepciones, sentimientos y cogniciones de cada uno sus integrantes. Esta interacción se lleva a cabo en un contexto cultural, ambiental e histórico, teniendo como objetivo construir significados que generen bienestar en la familia.

Los miembros de la familia con niños autistas deben aprender a interpretar con más claridad el lenguaje no verbal, pues la mayor parte del tiempo estos niños se comunican mediante el llanto y gestos faciales; lo que genera un esfuerzo para los padres y/o cuidadores tratando de identificar los deseos y necesidades que surgen en la cotidianidad.



### **3.3.5 Los límites en las familias**

A partir de los códigos y significados que conforman el sistema comunicativo se constituyen los límites. Según Minuchin “los límites de un sistema están constituidos por las reglas que definen quienes participan y de qué manera. La función de los límites consiste en proteger la diferenciación del sistema” (2008: 89). Este autor define tres tipos de límites; la familia con límites difusos recibe el nombre de "familia aglutinada", estas pueden verse perjudicadas en un exagerado sentido de pertenencia. La conducta de un miembro de la familia afecta de inmediato a los otros y el estrés individual repercute intensamente a través de los límites y produce un rápido eco en otros subsistemas. De igual forma, la familia aglutinada responde a toda variación en relación con lo habitual con una excesiva rapidez e intensidad.

Por el contrario, la familia con límites rígidos se llama familia desligada, pueden funcionar en forma autónoma, pero poseen un desproporcionado sentido de independencia y carecen de sentimientos de lealtad y pertenencia. Estas familias toleran una amplia gama de variaciones individuales entre sus miembros. El estrés que afecta a uno de sus integrantes no atraviesa los límites inadecuadamente rígidos. Así pues, la familia desligada tiende a no responder cuando es necesario hacerlo.

Por último, cuando se hace referencia a familias con límites claros, se plantea que todos tiene sensación de ser yo mismo, aunque hay una zona de todos, un espacio común de encuentro, que no amenaza ni rompe la individualidad de cada cual. El que exista un espacio común facilita que cada cual vaya a él cuando lo necesite y quiera sin miedo ser manipulado, sometido o controlado. Es un espacio abierto para entrar y salir porque sus límites son flexibles y sanos. Cada uno es consciente de su propio valor y del respeto que le tienen los otros.

Desligada	límites claros	aglutinada
(Límites rígidos)	(Espectro normal)	(Límites difusos)

Ante una situación inesperada como el diagnóstico de autismo puede producirse cambios en algunos o todos de los aspectos anteriormente nombrados (comunicación, límites y roles). Es así que esta investigación pretende dar a conocer las implicaciones que tiene un diagnóstico de TEA y su proceso de tratamiento en la relación familiar.

Otro aspecto significativo en el análisis de la familia es la función de las expectativas de acuerdo al ciclo vital familiar. Según Hernández (1997) se conoce como ciclo vital al desarrollo de la familia tomada en su conjunto, a los diferentes "momentos" por los cuales van atravesando todos los miembros de la familia, quienes van compartiendo una historia en común.

Este se divide en las siguientes etapas: 1) Pareja recién conformadas, 2) familias con hijos pequeños y escolares, 3) familia con hijos adolescentes y 4) familias con hijos adultos. El trastorno autista se detecta en los primeros años de vida del niño(a), etapa en la que los padres tienen altas expectativas en que su hijo sea sano y que responda a los imaginarios sociales y culturales determinados para su edad.

Teniendo en cuenta lo anterior, la contribución que puede hacer la familia en el proceso del desarrollo humano depende de qué tan funcional es su sistema, tanto en su estructura y modos de convivir, como en el tipo de comunicación y vínculos afectivos que establece en las relaciones sociales e íntimas que construye. En este sentido, Alcaina, (2004: 89) ha enmarcado las familias desde su operatividad en dos grandes tipos:

*“La familia funcional, que se caracteriza por el cumplimiento eficaz de sus funciones, la presencia de un sistema de relaciones que permite el desarrollo de la identidad y la autonomía de sus miembros, cuenta con flexibilidad en las reglas y roles para la solución de los conflictos, tiene la capacidad de adaptarse a los cambios y presenta una comunicación clara, coherente y afectiva que permite compartir y superar los problemas. La otra familia es la de tipo disfuncional, que presenta negativos niveles de autoestima en sus miembros y la presencia de una comunicación deficiente y malsana que se manifiesta en comportamientos destructivos y a veces violentos, que limita el libre desarrollo de la personalidad de sus integrantes, lo cual afecta con mayor fuerza a la población infantil y adolescente”.*

**CAPITULO IV**  
**AUTISMO Y DINÁMICA FAMILIAR.**

En este capítulo, nos adentramos en la dinámica familiar después de conocer el diagnóstico de autismo en un hijo (a). Aquí se hace un análisis de la comunicación familiar, donde se señala en gran medida, los aspectos instituidos en las transacciones comunicativas de las familias abordadas en este estudio. Son objeto de revisión las singularidades que trasciende lo vivido por una familia en cuanto a sus preocupaciones y ocupaciones cotidianas, abarcando un elemento adicional que es la discapacidad de uno de sus integrantes, situación, que entra a formar parte de las interacciones al interior del hogar.

Posterior a ello, se muestran los resultados de los roles ejercidos por los subsistemas familiares según las demandas que tenga cada uno de los subsistemas en el hogar, también se hace alusión a la sobrecarga en las funciones que tiene la madre respecto al cuidado del niños en situación de discapacidad, entre otros factores propios de cada contexto.

A continuación, se profundiza en el establecimiento de los límites en los subsistemas familiares, donde encontramos que entrevistados y entrevistadas aluden reiteradamente a la autoridad, las normas y las reglas del hogar. Igualmente, se trata la importancia del papel de la Fundación Prisma y la influencia de la misma en el entorno familiar.

Por otro lado, se consideró importante ahondar en temas referidos a las expectativas, sentimientos e impactos generados en los miembros de estas familias frente al nacimiento de un nuevo hijo con autismo; pues, éstos aspectos inicialmente no estaban previstos en la investigación, pero mostraron relevancia por parte de los entrevistados, por ello, se incluyeron en los hallazgos del estudio, los cuales se tratan en la primera parte de este apartado. Dichas categorías fueron importantes debido a que se logró realizar un análisis más detallado de los eventos que marcaron la historia de vida de cada uno de los integrantes de las familias entrevistadas y así se obtuvo mayores insumos para la investigación.

#### 4.1 LAS FAMILIAS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO

Las tres familias estudiadas son de tipología nuclear, definida por Gimeno (1999) como “la familia que establece unos límites más estrechos y definidos en donde se incluye a padres e hijos, que suelen convivir en el hogar familiar, sin más parientes”.

A lo largo de este capítulo se retoman los dos apellidos de las tres familias abordadas, para facilitar el entendimiento de la información:

- Familia Sinisterra-Muñoz
- Familia Casañas-Naranjo
- Familia Torres-Moreno

Con base en lo anterior, se presentarán algunos antecedentes de las familias estudiadas y los respectivos cuadros de composición familiar:

##### **Tabla N°1 Familia Sinisterra-Muñoz**

##### **Cuadro de composición del hogar Sinisterra-Muñoz**

<b>Nombre</b>	<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Ocupación</b>
Mónica M.	33	F	Madre	Ama de casa
Jorge S.	36	M	Padre	Empleado
Stephany S.	11	F	Hija	Estudiante
Esteban S. (ego)	7	M	Hijo	Estudiante

En esta familia accedieron a ser entrevistadas la madre, y la hija mayor, el padre

aludió razones laborales que le impedían asistir al encuentro para llevar a cabo esta actividad.

La pareja, padre y madre, lleva 13 años de matrimonio. Stephany, la hija mayor cursa sexto grado de bachillerato, y manifiesta tener una muy buena relación con su hermano diagnosticado clínicamente con Trastorno del Espectro Autista. Esteban, el niño con diagnóstico de TEA actualmente se encuentra vinculado a la Fundación Prisma, donde asiste 2 días por semana en horas de la tarde para recibir terapias psicopedagógicas y ocupacionales, también por medio de la EPS tiene servicio de terapias del lenguaje, y a su vez recibe clases de lunes a viernes en horas de la mañana en un colegio especial ubicado en el norte de la ciudad. La familia habita una vivienda alquilada ubicada en un segundo piso en el barrio Calimio del norte (estrato 2). Su distribución espacial es acorde a las necesidades de los miembros de la familia, pues tiene 2 habitaciones amplias una de ellas ocupada por la pareja y la otra por los niños, la casa tiene sala, comedor, una cocina, un baño, y un lavadero. El hogar cuenta con los servicios de agua, energía y gas natural.

## **TABLA N°2 Familia Casañas-Naranja**

### **Cuadro de composición del hogar**

<b>Nombre</b>	<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Ocupación</b>
Laura N.	39	F	Madre	Ama de casa
Francisco C.	45	M	Padre	Mecánico
Abel David C.	15	M	Hijo	Estudiante
Jonathan C. (ego)	11	M	Hijo	Estudiante

Joseph C.	6	M	Hijo	Estudiante
-----------	---	---	------	------------

La pareja de padre y madre lleva 17 años de convivencia. Después de un año de matrimonio nace el primer hijo, Abel David quien cursa actualmente décimo grado de bachillerato. Cuando Abel David tenía cinco años de edad nació su hermano Jonathan y a los 4 años de edad este niño es diagnosticado clínicamente con un Trastorno del Espectro Autista. Jonathan actualmente asiste a la fundación Prisma de lunes a jueves en horas de la mañana donde recibe terapias psicopedagógicas y algunos días también acude a terapias de lenguaje por medio de la EPS. Cinco años después nace el último hijo de la pareja. Los padres manifiestan que Jonathan y Joseph tienen buena relación. La familia habita en una casa de tenencia familiar en el barrio la independencia (estrato 3). La vivienda consta de 4 habitaciones, sala, comedor, cocina, un baño y antejardín amplio donde los niños comparten actividades lúdico-recreativas. La vivienda tiene todos los servicios públicos (agua, energía y gas natural).

### **TABLA N°3 Familia Torres Moreno**

#### **Cuadro de composición del hogar**

<b>Nombre</b>	<b>Edad</b>	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Ocupación</b>
Claudia M.	30	F	Madre	Empleada
José Luis T.	46	M	Padre	Desempleado
Martha T.	9	F	Hija	Estudiante
Brayan T. (ego).	6	M	Hijo	Estudiante

La pareja lleva 14 años conviviendo en unión libre, un año después de formalizar la relación nació su primera hija, tiempo después tuvieron a Brayan, quien fue diagnosticado clínicamente con Trastorno del Espectro Autista, actualmente el



niño se encuentra vinculado a la fundación Prisma, donde asiste de lunes a jueves en horas de la mañana a actividades psicopedagógicas y ocupacionales y algunas tardes acude a terapias de lenguaje por medio de la EPS. José Luis, el padre, actualmente no tiene empleo estable, razón por la cual en algunas ocasiones se dedica al cuidado de los hijos.

La familia vive en un apartamento alquilado ubicado en un segundo piso del barrio alameda (estrato 3). La vivienda es pequeña, tiene 2 habitaciones, una de ellas es ocupada por la pareja y la otra por los niños, cuentan con muebles de sala, comedor, una cocina, un baño y un pequeño espacio para lavar. El hogar cuenta con los servicios de agua, energía, gas natural.

#### **4.2 IMPACTOS Y EXPECTATIVAS DE LAS FAMILIAS TRAS LA IRRUPCIÓN DEL AUTISMO**

En las familias nucleares generalmente todo proceso comienza con la decisión de tener una vida en pareja, y suele continuar con la llegada de uno o varios hijos; usualmente este momento es un acontecimiento inolvidable y muy importante, ya que, consolida una nueva etapa para la vida marital, para el caso de las familias estudiadas se convierten nuevamente en padres y madres. Sin embargo, cuándo uno de los miembros de la familia presenta algún tipo de discapacidad, en este caso uno de sus hijos, los padres pueden reaccionar de maneras distintas. Hardman (1996), señala que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras, por esta razón, los padres después de vivenciar el autismo en su ambiente familiar, sintieron la necesidad de conocer, saber, aprender y definir este nuevo mundo de la discapacidad en el que se adentraban. Con base en ello, las familias manifiestan lo que creen o saben del autismo:

*Es un trastorno del desarrollo que perjudica la comunicación de ellos. Son niños muy agresivos, (...) son como encerrados que no socializan con las demás personas, que no quieren que ni los toquen, que ni que los mismos padres quieren que los toquen, que los cojan eso es lo que yo más o menos se del autismo, es lo que más o menos he leído en internet, pero como te digo yo antes no sabía nada de qué era eso ni nada. (Mónica, 33 años de edad)*

*Pues a mi el neurólogo me dijo que el autismo es un síndrome que perjudica el comportamiento del niño y el habla que no se cura pero que ellos si se pueden llegar a recuperar un poco, por lo menos a aprender a hacer algunas cosas solito. (Francisco, 45 años de edad)*

*El autismo es como una enfermedad que no se porque da, pero ellos casi no hablan, son agresivos y tienen que ir a escuelas especiales para que les ayuden a superar su problema. (José Luis, 46 años de edad)*

La definición que hacen los padres a cerca del autismo está ligada a la organización inicial de ideas preconcebidas y a los sentimientos que se generaron en un principio al darse cuenta de la discapacidad del niño. Dado que ninguna familia está preparada para recibir un hijo en situación de discapacidad, no todos los padres se encuentran con los mismos recursos psico-afectivos para enfrentar, afrontar, resolver y aceptar lo inesperado de la irrupción de la discapacidad; aún más, si se tiene en cuenta que las expectativas que impone la sociedad, usualmente se orientan a características o estándares que se consideran “normales”, y cuando una persona no responde a ese prototipo esperado, la

familia entra en un estado de confusión y cuestionamiento, dando paso a sentimientos ambivalentes y emociones como “frustración”, “tristeza”, “depresión” y “dolor”.

No obstante, después del diagnóstico del hijo con autismo, el subsistema conyugal comienza un largo recorrido por aceptar y reconocer a este hijo en las posibilidades de su trastorno, momentos claves, en el que cada miembro de la pareja percibe la situación de manera distinta, produciendo determinadas tensiones o reciprocidades. Este reconocimiento no sólo exige la aceptación de la situación crítica, sino también el esfuerzo mental de que este hijo es a quien se desea y se ama más allá de las dificultades de salud que se le presenten.

*Púes algunas veces me da duro pensar que tengo un niño autista, y después pienso que tengo que tener fortaleza para sacar a mi niño adelante (Claudia, 30 años de edad)*

*Siento fuerza cuando hablo acerca de mi hijo (el hijo que tiene autismo), un reto, algo que tengo que sacar adelante, apoyar, cumplir. (Mónica, 33 años de edad)*

Por ende, en el afrontamiento de la discapacidad de un hijo, la familia en su totalidad se ve interpelada a poner en marcha mecanismos que permitan lograr una recuperación del niño, a pesar de que tengan necesidades diferentes, visualizando que puede ser posible. Es en este punto, donde es menester que emerjan sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; ganas de sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros u avance obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente; etc.

*Hemos visto en él mucho avance, o sea fuera que*

*nosotros él ya viene desde los 3 añitos con las terapias, una cosa y la otra y ahora hoy en día el niño ha cambiado demasiado, lo que decían que él tenía rasgos de autismo, una cosa y la otra, el comportamiento de él como tal, o sea el niño ha cambiado mucho entonces las expectativas son muy grandes. (Mónica, 33 años de edad)*

Cabe aseverar que cuando se termina con la ilusión de tener un hijo “sano” y se tiene uno con autismo, se genera una incertidumbre que de ser asumida proactivamente, puede permitir que emerja el ideal de la pareja: la aventura del vínculo con el otro a lo cual vale la pena poner empeño y dedicación para que se forjen relaciones de empatía e intimidad, pues, teniendo en cuenta lo expuesto por Cigoli y Scabini citado por González, éste “vínculo reconoce sus propias necesidades, las confía al otro, sostenido por la esperanza y la confianza de que sean acogidas y respetadas y, cuando sea posible, satisfacerlas” (2007:119).

Sin embargo, no hay que desconocer que cada familia es única y procesará esta situación de diferentes modos. Bajo este entendido, para explorar las particularidades que caracterizan a los grupos familiares, es menester abordar las prácticas que los identifican y cohesionan, las relaciones que desarrollan producto de las mismas, el valor o la carga afectiva que le confieren, entre otros factores relacionados con sus procesos organizativos.

Por lo anterior, es necesario ubicar el tiempo real de constitución de la pareja, pues éste permite reflexionar sobre cómo ha sido la relación en este subsistema, las situaciones por las que ha atravesado y confrontar lo que se ha realizado en ese proyecto familiar de la convivencia. Al momento de conformarse una pareja, cada integrante de la misma trae consigo un bagaje de experiencias históricas que configuran su modo de sentir, pensar y actuar. En la relación de pareja, al compartir los sentimientos generados, cada miembro impacta en el otro, creando

una realidad propia de cada relación.

Según Urbano y Yuni (2008) podría suponerse que a mayor tiempo de constitución del vínculo marital, mayores son las posibilidades de consolidar sistemas de recursos compartidos, también mayores son las posibilidades de fortalecer el vínculo afectivo, lo que de una u otra manera, permite que existan acuerdos compartidos y alianzas que determinen modos de relacionarse frente al otro y un funcionamiento instrumental y afectivo del sistema familiar. Por ende, se puede decir que, con respecto al impacto del diagnóstico de discapacidad en una pareja recién constituida, no es el mismo que la que se encuentra ya consolidada en el tiempo.

Teniendo en cuenta a Urbano y Yuni, cuando se presenta una situación de discapacidad en una familia, se ponen a prueba las fortalezas y debilidades en la pareja con respecto al funcionamiento aprendido por la sociedad marital, de esta manera se deja al descubierto la real consolidación de los acuerdos compartidos, y la forma de hacerle frente a una situación de estrés o de crisis familiar.

*Cuando a nosotros nos dijeron que el niño tenía autismo, fue duro porque no sabíamos ni que era eso, ni de las terapias ni nada, pero con mis esposo nos unimos más y hemos ido aceptando bien lo que paso (Laura, 39 años de edad)*

*Pues la noticia de que el niño tenía eso la recibí yo sola porque mi marido como siempre no le importa lo que pasa acá, (...) me siento mal porque a él no le interesa qué dice el médico del niño y yo le digo que ni siquiera es capaz de preguntar nada (Claudia, 30 años de edad)*

Estos testimonios evidencian dos realidades distintas; por ejemplo, en la familia Casañas-Naranjo, se asumió la noticia de manera conjunta entre la pareja de padres, y en la medida de que reconocieron que el evento como tal, si bien fue y es difícil para ellos, con el paso del tiempo han llevado a cabo un proceso de aceptación de lo acontecido. En la familia Torres-Moreno por el contrario, se evidencia una clara ruptura en el subsistema conyugal, la cual se ve influida y potenciada ante esta nueva realidad, dejando entrever una ausencia de acciones sinérgicas que fortalezcan los lazos como grupo familiar. En ocasiones, “ocurre que el paciente, la discapacidad y el tratamiento son utilizados por los padres para agredirse mutuamente y que el resultado sea la dificultad e ineficiencia para tomar decisiones y llevar a cabo las acciones necesarias para el tratamiento” (Urbano y Yuni 2008: 31).

*Cuando alegamos yo me quedo callada, (con la pareja) y le digo a él que me fastidia oírlo hablando, a mí no me gusta ni que él me hable. (Claudia, 30 años de edad)*

Igualmente se puede apreciar, la posibilidad de cómo en determinadas parejas conyugales se generan situaciones conflictivas, “pues puede ser que uno de los cónyuges exprese fuertemente este sentimiento de desesperanza y que el otro miembro de la pareja siga intentando sostener la ilusión dentro del dolor” (Urbano y Yuni 2008: 36). El reconocimiento de los sentimientos de amor y odio que les produce el diagnóstico de autismo en su hijo, el expresarlos sin negarlos ni taparlos, es parte de un camino de adaptación y crecimiento familiar; sin embargo, los pleitos se agudizan cuando algunos de los sentimientos negativos predomina en forma intensa en esta relación vincular, produciendo malestar, como se evidencia en la familia Torres-Moreno, cuando se indaga al señor José Luis (padre), si comparte con su esposa, los sentimientos generados a partir del diagnóstico de su hijo, éste responde:

*Si, ella sabe, además me culpa a mí, que yo era el responsable de que el niño hubiera nacido con lo que nació. (José Luis, 46 años de edad)*

Estos conflictos, suelen manifestarse por los cónyuges (o uno de estos) que los vivencia, a través de respuestas emocionales que se actúan por medio de gestos, silencios, eventuales o recurrentes ausencias y demás acciones que tienden a la huida o al no seguimiento de la búsqueda de alternativas; en continuar con su vida personal y laboral, depositando en el otro cónyuge la mayor responsabilidad del cuidado del hijo, etc.

*Yo cuando puedo le ayudo con el niño, pero yo me la paso trabajando en el taller y llego por la noche cansado por eso ella cuida a Jonathan, lo lleva a las terapias y se hace cargo de él y de Joseph también (...). A mí me da duro lo del niño, por eso es que también trabajo mucho porque me gusta estar distraído para no pensar en eso (...). (Francisco, 45 años de edad)*

Si bien, en casos como este, se observa cómo el trabajo resta espacios para el acercamiento de algunos padres con su prole, sea por decisión y/o necesidad; esto no quiere decir, que se piensa en su generalidad bajo las lógicas de hace unas décadas atrás. En el ayer el afecto de los padres y las madres era a través de la manutención económica. “Especialmente, al padre se le consideraba afectuoso porque trabajaba para satisfacer las necesidades de los descendientes, mientras la madre mostraba el afecto por medio de su habilidad en el manejo de los recursos para la satisfacción de las necesidades de alimentación, vestido y estudio”. (Maldonado y Micolta, 2003:220). Hoy por hoy los padres desligan la economía de lo emocional, por ello ven el tiempo dedicado a sus hijos, como algo fundamental para fomentar los lazos familiares, esto, sin desconocer que pueden

aparecer sentimientos de temor que pueden generar que esos lazos se desvanezcan.

En el subsistema parental de las familias Sinisterra-Muñoz y Casañas-Naranjo, se refleja en su cotidianidad la expresión de sentimientos de múltiples maneras:

*(...) cuando yo me levanto, entonces voy y le digo “hola mi muñeco precioso” (...) todo el tiempo, lo mimo, le digo yo te amo, te quiero mucho, y entonces él (refiriéndose al papá) también coge y lo abraza y lo besa, él es mucho cariño (Mónica, 33 años de edad)*

*(...) el papá lo besa, lo carga, lo lleva de noche a dar su vuelta en la bicicleta, yo también lo llevo a la tienda a comprar algún mecato, un abrazo fuerte. (Laura, 39 años de edad)*

Por otra parte, en sistemas familiares donde existe la presencia simultánea de niños en situación de discapacidad y niños regulares<sup>2</sup>, la percepción del diagnóstico también se vivencia con ciertas variantes. La tendencia observada en las familias de este estudio es la de centrar la atención en los hijos con necesidades especiales, en detrimento de la función parental con los otros hijos. En las familias Torres-Moreno y Casañas-Naranjo los hermanos de los niños diagnosticados con autismo sienten que los padres no les prestan la atención ni el cuidado que ellos demandan, argumentando que el tiempo dedicado se orienta principalmente en sus hermanos con necesidades especiales

*(...) ahora cuidan a Jonathan todo el tiempo, mi Mamá estando pendiente de él, y ayudándole a todo lo que él*

---

<sup>2</sup> Al hablar de niños regulares me refiero a quienes no presentan ningún tipo de discapacidad.



*necesita (...) desde que nació Jonathan, siempre están con él y toda la atención es para él. (David, 15 años de edad)*

*Cuando Brayan nació era chévere pero después de que dijeron que estaba enfermo mi mamá siempre esta con él, lo cuida, le hace sus cosas y pues a mi me pega si no le ayudo, no me ayuda a hacer nada de lo mío, ella siempre esta es con Brayan, todo el tiempo que no trabaja se la pasa es con él y con lo que él tiene que hacer. (Martha, 9 años de edad)*

En el caso de la familia Sinisterra-Muñoz, la presencia de hijos “sanos”, hace que la pareja conyugal pueda tener otros modos de compensación frente a la discapacidad, en tanto le permite ensayar modalidades de ejercicio de la función materna/paterna de manera más ordinaria; con ellos, aprenden todo lo relacionado con el proceso socializador de éstos, como también esta experiencia con los otros hijos les permite descentrarse de la atención del hijo con déficit y atender a las demandas de los otros hijos, y no solo con el hijo que tiene la discapacidad.

*Como la niña nació antes que el niño yo a ella le dedique los primero añitos siempre estaba con ella, y ahora que el niño tiene autismo yo de todos modos sigo pendiente de sus cosas y le ayudo a hacer por ejemplos las tareas por la mañana o salimos juntas a comprar lo de la comida, para charlar y que ella me cuente sus cosas y yo poder aconsejarla y cuidarla. (Mónica, 33 años de edad)*

Desde la primera infancia los subsistemas fraternales desarrollan vínculos caracterizados por una mayor cercanía a sus rutinas, dada la equivalencia de sus ciclos vitales, por lo que pueden pasar más tiempo entre ellos, que lo que comparten con sus padres. Lo característico de las interacciones entre hermanos

y hermanas son las expresiones intensas y desinhibidas de las múltiples emociones humanas, desde el amor, el afecto y la lealtad hasta sensaciones de odio, hostilidad y resentimiento. Las experiencias de estos sentimientos y comportamientos son una realidad en toda relación fraternal.

En las interacciones en este subsistema, donde uno de estos es diagnosticado con TEA, se asumen o perciben por parte del niño regular de manera aún más compleja, esto, sobre la base de esta experiencia particular, dado que se pueden mover diferentes sentimientos encontrados, sean de culpa por sentirse "privilegiado" ante el discapacitado, sentimientos de ira, rivalidad, celos o envidia ante las mayores atenciones, privilegios o cuidados para el hermano discapacitado, vínculo dominado por vergüenza y temor hacia la mirada de otros y al rechazo del medio hacia su hermano o una comprensión y preocupación por el futuro de su hermano discapacitado, etc. En el caso particular de la familia Casañas-Naranjo, el hermano de Jonathan manifiesta:

*Yo soy alejado de Jonathan, porque también uno se le acerca y mi mamá cree que es que uno le va a pegar, además con él no puedo hacer nada. (David, 15 años de edad)*

La situación de discapacidad de un miembro de la familia puede llegar a ser más dura para los hermanos del niño que la presenta, que para sus padres, puesto que, las relaciones entre hermanos constituyen el lazo familiar de mayor duración, "estos comparten una herencia familiar común, tanto genética como de experiencia, y quizá por esta razón, la relación entre ellos se caracteriza normativamente como igualitaria, recíproco y mutuo y a raíz de la discapacidad estos parámetros son alterados". (Hodapp, 2012: 38)

*Ya mis cosas no son importantes y todo el tiempo mi mamá se la pasa con él y en mis trabajos o tareas no me ayuda ni nada pues si solo está con él. (David, 15 años de edad)*

Retomando la esfera parental, una vez planteado que ante la presencia de un hijo con autismo, en los padres se genera una serie de sentimientos, como la culpa, el enojo y la frustración; Martínez (2011), acota que “algunas madres han reportado desplazar su enojo y resentimientos hacia los hijos “normales” (...), éstas se sienten resentidas con su hijo “enfermo” y esto provoca que se desarrollen barreras entre ellos”, como se manifiesta en el relato de la familia Torres-Moreno, donde la madre llegó a desarrollar conductas hostiles hacia su hija mayor<sup>3</sup>, así como también eventualmente comportamientos ofensivos con el niño, según su esposo, básicamente desde que conoció el diagnóstico de autismo en su hijo.

*Ella (refiriéndose a su esposa) ha llegado a ser un poco grosera con el niño, no le tiene paciencia, y él niño también es difícil de sobrellevar. (José Luis, 46 años de edad)*

*La verdad desde que nació el niño yo he tenido mucho problema con la niña, no sé si serán celos de ella o que, le cuento, yo la maltrataba demasiado, tuve que ir al psicólogo, igual uno quiere lo mejor para sus hijos. (Claudia, 30 años de edad)*

En definitiva, más allá de la complejidad de las relaciones, los problemas y dificultades que se presenten en las diferentes esferas de la vida en familia; el tipo

---

<sup>3</sup> Actualmente la señora Claudia Moreno asiste a terapias psiquiátricas por voluntad propia, esto con el objetivo de no volver a desarrollar determinadas conductas agresivas hacia sus hijos.

de respuesta que estas presentan como efecto de la discapacidad, se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del hijo con autismo, sin embargo, para cada uno de ellos el impacto es diferente; lo que sí es un denominador común en las tres familias, es que en unos miembros más que en otros, está el deseo implícito o explícito de que sus hijos puedan desarrollar habilidades y mejorar su proyecto de vida. De acuerdo a lo anterior, las familias propenden por brindar a sus hijos apoyo educativo y de rehabilitación que los ayude en la generación de habilidades sociales que les permita cierto grado de autonomía y un mayor desarrollo tanto emotivo como cognitivo.

Por lo anterior, se puede establecer que la forma en que se transmita el impacto y el modo en que se asumen las expectativas en cuanto al bienestar del hijo con discapacidad, son factores indispensables para que el sistema familiar funcione en pro de las metas personales del infante y de esta manera se contribuya asertivamente para que en un futuro pueda ser una persona independiente. En este sentido, los padres, como gestores del proceso de socialización de sus hijos, son pieza fundamental para que los niños durante estos años desarrollen y afiancen su capacidad para vivir y de adaptarse a su entorno, o por lo contrario, obstaculizar el desarrollo psico-afectivo y de interacción social de su prole.

#### **4.3 LAS RELACIONES FAMILIARES A PARTIR DEL DIAGNOSTICO DE AUTISMO: UNA COMUNICACIÓN QUE TRASCIENDE LAS PALABRAS**

*“Es fundamental que me proporcionen medios para comunicarme; pueden ser gestos, signos y no necesariamente palabras”. (Riviere, 1996)*

La relación entre los miembros de un sistema familiar está mediada por múltiples

factores sociales, que reflejan las diferentes situaciones que atraviesan como colectivo; sus roles, los quehaceres que estos implican en las diferentes esferas de la convivencia, la especificidad de sus interacciones, etc.; bajo estos aspectos, en este apartado es menester señalar las configuraciones establecidas en los flujos comunicativos de las familias abordadas en este estudio, partiendo de la particularidad, que más allá de lo vivenciado por una familia típica en cuanto a sus afanes, preocupaciones y ocupaciones cotidianas, estos grupos cuentan con un aspecto adicional: la discapacidad de uno de sus miembros, situación, que entra a formar parte intrínseca de los diálogos y arreglos familiares.

Como tal, la comunicación permite a los individuos en general acercarse a la realidad social, interpretarla, y se presume, una actuación en consecuencia; la comunicación también concede al otro un lugar dentro de la sociedad. Algo similar se da en el sistema familiar, ya que este proceso permite crear significados a eventos, cosas y situaciones del diario vivir. Dicho proceso comunicativo es de “influencia mutua y evolutiva que incluye mensajes verbales y no verbales, percepciones, sentimientos y cogniciones de los integrantes del grupo familiar”. (Gallego 2006: 94). Las familias con niños autistas deben aprender a interpretar con más claridad el lenguaje no verbal, pues estos niños suelen comunicarse principalmente mediante sonidos, la proxemia, el comportamiento kinésico o lenguaje corporal.

Entendiendo que en el curso del tiempo, la familia elabora estilos de interacción que constituyen su estructura, sobre la cual rige el funcionamiento de sus miembros, facilita la comunicación y define una gama de conductas posibles; para que haya una efectiva transacción comunicativa que incluya a este nuevo integrante, el niño con diagnóstico de TEA, se requiere de un consenso de símbolos, signos y significados entre quienes hacen parte de este proceso, lo cual demanda un esfuerzo para los padres y/o cuidadores en el ejercicio de identificar

los deseos y necesidades que surgen en la cotidianidad.

Al querer compartir la vida diaria con el hijo diagnosticado con autismo, dichos deseos y necesidades hacen que muchas veces los padres se sientan frustrados ante la ausencia de una retroalimentación afectiva, pues, el niño no habla, apenas mira y en algunos casos nunca ha dicho mamá o papá; esto hace que tanto la esperanza y la desesperanza convivan, y en la que los padres se convencen por el bien de éste hijo, los hermanos y el suyo propio, que la situación hay que enfrentarla con “espíritu optimista”.

*Pues yo quiero que él niño hable, escucharlo decir así sea papá o mamá o algo así y ella (refiriéndose a su esposa Laura) también tiene su esperanza (Francisco, 45 años de edad)*

*Desde hace tiempito ya lo he ido como asumiendo y sacándole el bien y pidiéndole mucho a Dios de que mi hijo se mejore y si va a hablar pues que hable y si no pues sacarlo adelante como sea.(Mónica, 33 años de edad)*

Aquí se logra entrever, el anhelo que las familias generan en cuanto al mejoramiento de las habilidades comunicativas de los niños, esto, en la medida que consideran que a un mayor desarrollo del lenguaje digital, pueden establecer un mayor acercamiento que les permita interactuar en un mismo lenguaje, lo cual, a su vez, se espera a que contribuya al fortalecimiento de los lazos con ese ser y represente un avance significativo en el proceso de rehabilitación.

Es relevante tener en cuenta que el momento del ciclo vital en el que se encuentran las familias de las personas entrevistadas, está mediado por cambios

sociales, que repercuten en las formas de comunicación de los padres hacia los hijos, “En esta perspectiva padres y madres consideran que hoy existe un mayor interés por el acercamiento afectivo y una búsqueda de horizontalidad en el trato” (Puyana, 2003: 55); no obstante, si bien, existen avances significativos en este sentido, hay grupos familiares en los que se mantiene una escasa interacción verbal-explicita y donde la poca preocupación por la búsqueda de espacios de interacción propios de la vida cotidiana, se reflejan en la convivencia.

*Él (refiriéndose a su esposo) no es de los que se sienta a conversar con uno, él se sienta a ver televisión o se queda conversando con amigos, el no conversa tampoco con los niños (Claudia, 30 años de edad)*

De igual forma, en esta misma familia, predomina una comunicación donde el desacuerdo, la culpa y el reproche están presentes, dificultando la homeostasis<sup>4</sup> de los subsistemas; como se viene diciendo, la relación conyugal está atravesando una crisis, pues se encuentran en un paulatino proceso de ruptura marital, dificultando aún más las relaciones entre ellos. Es relevante tener en cuenta que las crisis conyugales se presentan en cualquiera de las etapas del ciclo vital de la familia, y según Hernández, "un buen porcentaje de separaciones ocurren en los primeros diez años de convivencia, en el momento en que el fin del hechizo de los años iniciales exige un reajuste en la naturaleza de la relación y una confirmación del compromiso mutuo". (Hernández, 1997: 137)

*La verdad con José Luis cuando no estamos de acuerdo con algo salimos peleando porque él nunca está de acuerdo con nada y él dice que yo soy muy malgeniada por eso nunca nos*

---

<sup>4</sup> “la homeóstasis (del griego homeos, similar: stasis, permanecer quieto) es el estado interno relativamente constante de un sistema que se mantiene mediante la autorregulación” (Simon, 1988)

*ponemos de acuerdo. Cuando alegamos yo me quedo callada, y yo le digo a él que me fastidia oírlo hablando, a mí no me gusta ni que él me hable (Claudia, 30 años de edad)*

*No se puede sentar a dialogar con ella, pero es que con ella no se puede (...) ella es la que se empieza a enojar (José Luis, 46 años de edad)*

Las discusiones de pareja comienzan a partir de expresiones no agradables (o que se interpretan como tal) o por el tono de voz utilizado hacia alguno de los integrantes de la diada, de esta manera se da una comunicación que no permite que se lleguen a acuerdos entre sus miembros y que por el contrario tiende a reforzar hábitos de disputa y desencuentro. De esta forma, se puede establecer que “en la transacción comunicativa, dos o más personas miden mutuamente su nivel de autoestima, modifican sus propias percepciones y las que tienen acerca del otro” (Gallego, 2006: 79). “Cada vez que nos comunicamos transmitimos mucho más que una idea sencilla. Comunicamos una actitud hacia el otro, una actitud sobre la cual se construye una relación con los demás (Maganto y Bartau, 2004: 235).

Por el contrario, en las familias Casañas-Naranjo y Sinisterra-Muñoz la comunicación que se gesta en el subsistema conyugal es asertiva, debido a que:

*Pues en la casa todo se habla con calma, la niña eso es lo que ha visto que nosotros todo lo hacemos es hablando y dialogando (...) pues nosotros decimos algo, nos ponemos de acuerdo y decimos, pues hablemos a ver entonces que vamos a hacer o esto o esto entonces ya todo es con el diálogo, o sea hablando decimos bueno hagamos esto hagamos lo otro, pero así que hayan conflictos o peleas*



*no, nosotros todos evitamos mejor dicho eso, y más si es delante de los niños, pero no para todo siempre preguntamos y hablamos y es siempre se llega a una solución pero es hablando dialogando.(Mónica, 33 años de edad)*

*Es muy buena, (refiriéndose a la comunicación que tiene con su pareja) por ejemplo, cuando yo llego a trabajar ella me cuenta todo, como le fue a Jonathan, a David en el colegio, todo lo que pasa en la casa, lo que les pasa (Francisco, 45 años de edad)*

Lo que se ha venido relatando, pone en escena la forma en que los distintos desarrollos de la personalidad, inciden en la forma en que cada quien asume la manera de comunicarse y el significado que le otorga. La comunicación se constituye en un elemento fundamental para el reconocimiento del otro y el asentamiento de vínculos entre los miembros de la familia. Del fortalecimiento de las habilidades comunicativas, depende el establecimiento de relaciones satisfactorias y saludables para el entorno familiar.

*“El procesamiento y los aprendizajes elaborados a partir de este cúmulo de experiencias condicionan y delimitan el modo de ser/estar de cada integrante en el fluir de los sistemas de comunicación, adaptación e interacciones propias del proceso de intercambio de la comunidad marital” (Urbano y Yuni 2008: 28).*

En este proceso de forjar acciones proactivas, si bien es cierto que la calidad de la comunicación familiar varía con el tiempo y con las etapas evolutivas de la vida, es preciso que los padres y los hijos no pierdan el contacto mutuo con los aspectos importantes de sus vidas. Los secretos familiares, los significados implícitos y los

silencios son los mayores enemigos para el desarrollo de una buena comunicación familiar (Harris, 2001). Por lo tanto, cuando una persona con autismo llega a un sistema familiar, la comunicación se puede ver truncada u obstruida por la necesidad de ocultar el dolor, la incertidumbre, la rabia y las preocupaciones con el fin de mantener la homeostasis familiar, dificultando la elaboración del duelo<sup>5</sup> y la superación paulatina del impacto inicial.

Ahora, con relación a la comunicación desarrollada en el subsistema fraternal, Según Urbano y Yuni (2008), se ha mostrado que estos hermanos vivencian más alegrías con las pequeñas cosas de la vida, por ejemplo, en relación con los esfuerzos y progresos de su hermano con discapacidad, experimentan un gran orgullo y satisfacción. En este caso, a través de la interacción que pueden desarrollar en un momento determinado y que percibida o valorada como significativa.

*Mis cumpleaños del año pasado (...) ese día lo pase solo, cuando llegue a la casa pues todo estaba normal, entonces yo me senté en la sala aburrido por lo de mis cumpleaños, entonces Jonathan se paró al lado y se quedó mirándome por un rato y yo sentí mucha emoción y lo abrace porque sentí que él como no puede hablar, me estaba diciendo cuando me miraba que me felicitaba por mis cumpleaños y que no estaba solo, que estaba con él, eso ha sido lo más importante que me ha pasado con él.  
(David, 15 años de edad)*

---

<sup>5</sup> “el duelo es la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo. Incluye componentes físicos, psicológicos y sociales (...)” Jaramillo, I. (1992) citada por Ospina, A. (2008)

Se puede señalar, que estas pautas de interacción, están regidas por la emisión y recepción de varios significados. (Molina; 2007). Esos significados van más allá de la palabra y de la oralidad. Al tener un hermano con síndrome autista, éste solo emite sonidos difíciles de interpretar; teniendo en cuenta que, según Watzlawick (1989), la comunicación digital transmite al receptor un solo significado explícito y la comunicación analógica transmite varios significados cuya característica es que son abstractos, por ende, estos se descifran o vislumbran a partir de la experiencia o situación que atraviesa el intérprete, claro está, sin dejar de lado el contexto de la dinámica familiar, y particularmente en este caso, del subsistema fraternal.

*Mi hermanito no habla, pero uno con el tiempo sabe qué lo pone triste o feliz (...) a veces se altera si no le damos algo o se pone contento cuando sale al parque y cosas así (...) hay que saberlo tratar y yo lo quiero mucho (Stephany, 11 años de edad)*

Por otro lado, los hermanos de personas con discapacidad necesitan comunicar lo que sienten, expresarlo, ser escuchados, compartir su experiencia con otras personas y sentirse comprendidos, principalmente por su familia. Es muy positivo, por ejemplo, que los hermanos puedan mostrar abiertamente que bajo ciertas circunstancias están enfadados con el niño con TEA, expresar sus por qué, sus razones y ser escuchados por sus padres, sin sentir por esto complejo de culpabilidad. Las familias no deben dar por sentado que los hermanos de niños especiales tienen los recursos para afrontar solos todas las vicisitudes que se les presentan.

*(...)Algunas veces cuando Jonathan está al lado mío yo me pongo a hablarle de mis cosas, pero cuando veo que no me pone cuidado, me da mucha rabia y prefiero salirme con mis amigos (...) porque como mi mamá me dice que él*

*es así y nunca me dice nada más (...) (David, 15 años de edad)*

Lo que se ha venido relatando evidencia la forma en que los procesos diferenciados de socialización de las personas, inciden en el hecho de cómo cada sujeto asume la manera de comunicarse y el significado que le otorga. Aspecto donde el vínculo que se establece, también es condicionado por la interpretación que cada persona puede hacer de los mensajes que capta o interpreta de la otra y viceversa.

En síntesis, cada subsistema familiar tiene una comunicación diferente, dada la complejidad de las interacciones sociales en las que en el convergen, las cuales están mediadas por una serie de construcciones individuales, familiares y sociales, también parte de un contexto y las dinámicas de cada relación, es así, que al estudiar la comunicación de una familia es relevante analizarla teniendo en cuenta esos múltiples factores que la definen y la componen. La comunicación puede crear espacios tanto de legitimación como de confrontación, lo cual, dependiendo como se lleve a cabo, viabiliza o problematiza las relaciones de convivencia.

#### **4.4 LOS ROLES EN LA DINAMICA DE LAS FAMILIAR CON UN HIJO (A) AUTISTA**

*“No me pidas siempre las mismas cosas ni me exijas las mismas rutinas. No tienes que hacerte tú autista para ayudarme. ¡El autista soy yo, no tú!”.*  
(Riviere, 1996)

Es válido decir que el concepto de rol hace alusión a las conductas esperadas y expresadas en las personas, cuando estas asumen una posición en las que cumplen normas y están en capacidad de hacerse responsable de las mismas.

Según García (2001), citado por (Álvarez, 2006: 20), el rol es un vínculo que el ser humano tiene para comunicarse y enfrentarse con el mundo, cumpliendo de esta forma con diferentes funciones, deberes y derechos que han sido introyectados en el núcleo familiar, durante el desarrollo bio-psico-social de todo individuo. Por esto, dependiendo del comportamiento esperado y las normas señaladas por la sociedad, se forma la base para definir el rol. De igual forma, Satir (1991) citada por Gimeno (1999) dice que, con el fin de facilitar la comprensión del significado del desempeño de roles y su adecuación al contexto, considera el rol como un sombrero que cada miembro de la familia lleva puesto cuando va a desempeñar un papel determinado.

Teniendo en cuenta el párrafo anterior, y haciendo alusión a la especificidad de la familia como sistema, en ella reside un conjunto particular de roles y reglas implícitas y explícitas de funcionamiento, a partir de las cuales se organizan las responsabilidades y la interacción familiar, se prescribe y se limita la conducta de los miembros para mantener la estabilidad del grupo. “Los roles de madres, padres e hijos son exclusivos de la familia y encarnan expectativas sociales que a su vez movilizan patrones de interacción correlativos a normas de orden cultural, las cuales se acoplan a cada familia según su idiosincrasia y su marco de referencia particular” (Hernández, 1997:28). Usualmente, los padres y madres asumen sus roles, construyen vínculos afectivos con el hijo, asociados a actividades de protección y cuidado, situaciones donde los afectos están relacionados con las propias historias de vida y se derivan de las relaciones con sus progenitores (Puyana y Lamus, 2003).

*“A Dios gracias yo tuve mucho amor de mis padres y yo siento que me educaron bien, y así yo estoy educando a los niños, acá en la casa hay cosas que tenemos que hacer todos y no estamos repitiendo a cada rato, por*

*ejemplo: “vea estephany haga tal cosa, o haga la otra” no ella ya sabe lo que tiene que hacer todos los días. (...) como le digo mi mamá me decía cosas buenas para educarnos y yo también les digo a ellos, igual mi esposo, por ejemplo, le cuento que en la casa de él son respetuosos y tradicionales y así mismo es él acá en la casa con los niños. (Mónica, 33 años de edad)*

Cada familia en medio de sus especificidades, tiene roles establecidos dependiendo de múltiples factores que los van construyendo y reconstruyendo, dándole singularidad al proceso de interacción entre los miembros de los hogares estudiados. Por lo tanto, en las familias donde existe una estructura estable que satisface las necesidades de desarrollo individual y que mantiene una interacción adecuada con el entorno, permite que los cambios se compensen con reestructuraciones progresivas, para encontrar una nueva armonía, una nueva organización; así, el sistema se desarrolla y crece en complejidad. La flexibilidad ante las demandas de cambio constituye la característica clave de los sistemas funcionales y es una garantía de supervivencia, un antídoto a la desintegración familiar.

Ahora, hay que tener como base que las personas diagnosticadas con autismo, constituyen dentro de los tipos de discapacidad, uno de los grupos de menor autonomía, y en el que las familias sufren un desgaste más importante desde los primeros años de vida del hijo y durante el transcurso de ésta. Ello se debe a que el síndrome, como ya se ha explicitado, conlleva a que además de un déficit cognitivo global, presente por lo general en estos individuos, trastornos que comprometen aspectos de las relaciones interpersonales, la comunicación y problemas de conducta, lo que genera una mayor atención de éste por parte de sus cuidadores y demás familiares.

Con la llegada de un ser que manifiesta dificultades en su proceso de desarrollo, se enfrentan las fundamentaciones elaboradas durante el tiempo de espera. No se contradice el deseo, sino más bien, el *saber* depositado en el ideal. El espacio asignado a esta nueva persona no se cuestiona, sino que lo inesperado del no *saber* inaugura una brecha entre el conjunto de repertorios aprehendidos y la ignorancia e inexistencia de un conjunto de acciones que sirvan de modelo para tomar prestado algún aprendizaje que permita desempeñar la funcionalidad del rol (Urbano y Yuni: 2008). Con la discapacidad se empieza un tiempo difícil por lo que hay un mayor desconocimiento que saberes desde lo esperable, esta relación rompe los espejos de lo conocido y día a día se teje un vínculo con lo diferente.

En este escenario, las familias ponen en movimiento el ejercicio de posiciones funcionales que permiten el sostenimiento, la contención y la satisfacción de necesidades recíprocas de los integrantes de la misma, pues cada uno tiene diferentes características, así como las diferentes creencias acerca de lo que es una familia y de la discapacidad, por lo tanto, la manera como se distribuyen los deberes dentro del hogar será distinta. La presencia del hijo con diagnóstico de TEA desarrolla la práctica de estas funcionalidades, que además de acomodarse a lo novedoso e inédito que significa poner en juego la función de crianza, debe enfrentarse a lo incierto y desconocido de sostener y cuidar a un ser que presenta conductas y capacidades diferentes a las socialmente esperadas.

Un aspecto a destacar aquí, es el aumento de dedicación que en general supone un hijo con autismo, debido a que éste requiere muchos más cuidados físicos, así como más tiempo de interacción y más situaciones de juego o estudio compartido. “El desarrollo de programas de estimulación, actividades de ocio y refuerzo familiar, revisiones médicas, orientación psicopedagógica, búsqueda de opciones y recursos...” (Paniagua, 1999: 87). Todos estos son factores que demanda de los

padres, un esfuerzo personal en cuanto al desarrollo de tareas domésticas y laborales que es preciso tener en cuenta.

Por lo tanto, el desafío permanente de una familia que se encuentra atravesada por ésta realidad, es que, además de sostener el proyecto familiar conforme a una serie de acciones que pongan en juego las distintas posiciones de sus miembros, den lugar a procesos de reestructuración continuos que se encuentran condicionados por los avatares y los destinos que impone tener a un integrante con capacidades diferentes. En esta medida, las familias se encuentran propensas a desempeñar un mayor número de tareas, debido a que los roles son alterados, pues los integrantes de la misma asumen nuevos compromisos que apunta al bienestar psico-afectivo de los niños, lo cual, se evidencia en las tres familias estudiadas en afirmaciones tales como:

*(...) No pude volver a trabajar porque primero no pude seguir estudiando porque ya tenía que dedicarme a él (...) ya me tocaba llevarlo a terapias, estar pendiente de él (...). (Mónica, 33 años de edad)*

*Me dedico a llevarlo a él a sus terapias, a sus citas. (...)  
(Claudia, 30 años de de edad)*

*Yo no trabajo porque no me queda tiempo, porque me la paso pendiente de Jonathan, de las terapias, de la fundación y acá en la casa porque a él no se le puede dejar solo. (Laura, 39 años de edad)*

En este sentido, el vivir con una discapacidad cognitiva produce cambios en el estilo de vida de quien o quienes hacen parte del círculo social de la persona que atraviesa esta situación, siendo principalmente la familia la directamente



involucrada en brindar apoyo, la cual debe estar disponible a fin de que fomente y facilite la promoción de la salud y la calidad de vida de la persona autista y de todos los miembros de su familia, reforzando la autoestima y motivando la implicación en conductas adaptativas, dando lugar a una mejor integración social y familiar (Lozano, et. al (2007).

Igualmente, el comportamiento que adoptan los padres respecto a la discapacidad de su hijo(a) está implícito con su propia educación y aprendizaje, así como de la influencia ejercida por la misma sociedad y su cultura (Festa, 2005 citado en (Araya, et.al 2007), lo cual, se reflejará en la manera como estructuren sus actividades diarias, ajustándose y adaptando a las necesidades sociales y recreativas de la familia en su conjunto, partiendo de sus tiempos, espacios, disposiciones, entre otras condiciones contextuales.

Como factores de una dinámica familiar estable, se puede considerar la flexibilidad en las reglas y roles familiares, o sea que estas no sean rígidas, que no se impongan, sino que sean claras y que se asuman conscientemente por los miembros, existiendo complementariedad entre los integrantes del sistema familiar para su cumplimiento, con el objetivo de evitar la sobrecarga y sobre-exigencia en algún integrante. Lo anterior, se logra visibilizar en gran medida en la familia Sinisterra-Muñoz, donde los miembros de la misma intentan distribuirse las tareas, de forma tal, que la mujer no se desgaste con las funciones del hogar y el cuidado de los niños; Mónica Muñoz relata lo siguiente:

*(...) Cuando llega de trabajar lava la losa (refiriéndose al esposo) cuando está el fin de semana también la lava porque él dice “pues para que tu descanses” (...) así igual todos nos ayudamos. (Mónica, 33 años de edad)*

Teniendo en cuenta lo planteado por Virginia Gutiérrez de Pineda (1998), “existen ciertos hogares donde prevalecen relaciones de equidad en las relaciones de género, estos están conformados por semejantes o pares, en el sentido de que allí, prima una relación horizontal entre sus miembros”. De igual forma, Cebotarev (1997), los caracteriza también como hogares de responsabilidad compartida, pues se destacan rasgos democráticos en la distribución de las tareas hogareñas. En la familia de Mónica se ve que el hombre en su tiempo libre asume algunas actividades domésticas como muestra de apoyo hacia su cónyuge; y como lo manifiesta (Puyana, et. al. 2003), este individuo se enmarca dentro de los padres contemporáneos, puesto que, no solo asume el papel de proveedor, sino que éste expresa la paternidad a través de la afectividad, también se caracteriza por ser cariñoso y expresivo con los hijos a través del contacto físico y verbal, sin discriminaciones en razón a la edad o al sexo.

Por su parte, las madres contemporáneas aparte de brindar afecto a su prole también contribuyen de manera significativa al sostenimiento económico del hogar, esto se da en la familia Torres-Moreno, donde Claudia Moreno (madre) es el pilar económico de la familia, manejando los recursos de la misma y distribuyéndolo a partir de varias alternativas, según las necesidades de estos, además de ello, se encarga de las labores domésticas, mientras que los otros miembros se encuentran al margen de estas labores:

*Yo soy la que más apporto porque tengo ese problema con José Luis, (...) (Claudia 33 años de edad)*

*Hago el oficio en la casa y cuando está el papá acá yo dejo el niño listo y él lo despacha, cuando el papá no está me toca dejarlos solitos, y la niña me recibe al niño al medio día que llega de la fundación porque el transporte me*

*lo trae y acá quedan solos hasta que llegue yo. (Claudia,  
33 años de edad)*

En el caso de esta familia, este hecho hizo que la tendencia homeostática generara al poco tiempo conflictos al interior de la pareja, lo que presiona al padre a buscar un nuevo trabajo, no sólo por problemas económicos, sino también por retomar el rol que considera que le corresponde culturalmente. Algunas veces para resolver los conflictos, ciertas familias optan por generar rupturas en el subsistema conyugal como sucede en la familia Torres-Moreno, esto, tras la consideración de que su esposo no le colabora con los gastos que demanda el hogar, además de ello, concibe que su papel como cuidador lo asume ocasionalmente; por su parte, José Luis expresa que no contribuye formalmente con las necesidades básicas de la vivienda y que su esposa es bastante intolerante.

*Nosotros tenemos un trato distante, no nos soportamos,  
siempre peleamos por todo, mejor dicho esto empeoró  
desde el diagnóstico del niño porque a ella no se le puede  
ni hablar cuando esta con su genio alborotado y como así  
es siempre (...) (José Luis 46 años)*

En ocasiones, ciertas situaciones emergentes y la ausencia de mecanismos eficaces para su tramitación, es decir, de la búsqueda de modos inéditos para hacer frente a estas funciones desde aspectos instrumentales y psico-afectivos, pone en crisis la capacidad de ser padres mancomunados, y paralelamente, de mantener en armonía su rol como cónyuges. De esta manera se puede observar la existencia de familias que ante situaciones que generan conflicto o estrés, responden aumentando la rigidez de sus pautas transaccionales y de sus límites, por lo que carecen así de motivación, para responder al cambio de modo propositivo.

Al observar la dinámica familiar que se gesta alrededor de estos niños en las familias Torres-Moreno y Casañas Naranjo, se le anexa la sobrecarga funcional que recae en la madre; no es que el padre se desentienda del hijo completamente, sino que en ciertos escenarios, aun impera la construcción social que asigna para la mujer, el desempeño del rol tradicional de madre; “son las mujeres de la casa quienes ejecutan acciones relacionadas con los cuidados de salud de sus miembros, quienes dejan de trabajar transitoria o indefinidamente ante eventos que exigen la presencia y atención de personas adultas”. (Varona; 2006:2). Bajo esta óptica, socioculturalmente el padre toma una posición pasiva con respecto al cuidado del niño, dado que asume como principal función la de proveedor económico, haciendo que la mujer asuma más responsabilidades en el hogar, como el cuidado de los hijos y el proceso de recuperación del niño con autismo, esto se sustenta mediante el siguiente relato:

*(...) Si el papá no está, no hay quien me colabore aquí, el hermano esta en tareas, en trabajos, afuera entonces el pequeño no puede porque él también necesita cuidado (...) mejor dicho, tengo que hacer todo el oficio, atender a mis hijos, estar pendiente de Jonathan, de mi esposo, la comida, todo lo de la casa. (Laura, 39 años de edad)*

Bajo los parámetros de las familias modernas occidentales, esta lógica y sus respectivas prácticas se refuerzan, dado que existe por lo general un imaginario en el que el tiempo que se pasa lejos de la familia se considera como tiempo robado (Bort, Pflock y Renner: 2006); este supuesto, como se ha venido esbozando, recae más en la figura materna, pues, como se reflejó en el testimonio anterior, son las progenitoras quienes desarrollan más responsabilidades, o en algunos casos, incluso el deseo de estar en el ámbito privado, aún, cuando hoy por hoy, muchas mujeres sea por elección o necesidad, comienzan a ganar

terreno en el espacio público principalmente como proveedoras, lo cual a su vez incide, en el desarrollo de una mayor autoridad al interior del hogar. No obstante, lo complejo del asunto está, en que si bien por un lado gana dicho espacio, por el otro no ceden sus quehaceres.

*Yo trato de compartir mí tiempo entre el niño y el trabajo, por ejemplo cuando tengo citas médicas yo pido permiso en el trabajo y así puedo llevarlo, pues yo trato que sea primero el niño. (...) (Claudia, 30 años de edad)*

Si bien, un aspecto importante a destacar en las familias contemporáneas, es el acompañamiento del subsistema conyugal en el proceso socializador de los hijos, sin embargo, siguen siendo las madres, como se observa en los hallazgos de ésta investigación, las principales encargadas al respecto, convirtiéndose en las que guían, controlan y apoyan las actividades cotidianas. Aunque esto es común en la mayoría de las familias Latinoaméricas, dicha situación, se intensifica tras la irrupción del diagnóstico de autismo en uno de sus hijos, dado que, se incrementan las responsabilidades del cuidado, pues éste necesita más atención, no sólo en el plano físico sino emocional y social, de esta manera, el tiempo dedicado al acompañamiento se extiende significativamente.

*(...) yo me quedo con la niña (hermana del niño con TEA) por la mañana ayudándole a hacer tareas cuando tiene tareas y hacer el almuerzo para despacharla a ella porque el bus la recoge a las 12:30 pm y más o menos a esa hora va llegando el niño del colegio, entonces los días que tiene terapia salgo con él por la tarde (...) (Mónica, 33 años de edad).*

Haciendo alusión a la familia anterior, como lo menciona Gimeno “no es de extrañar que a menudo los roles desempeñados estén asociados al género de sus protagonistas. Los roles funcionales guardan relación con los rasgos de personalidad, con los recursos y con las demandas y necesidades de cada miembro de familia” (1999: 93). En esta familia, el apoyo socioeducativo que la madre les brinda a sus dos hijos es notable, mientras que en la familia Torres-Moreno la madre se ocupa principalmente de las actividades de Brayan (diagnosticado con autismo) dándole prioridad a las terapias psicopedagógicas del mismo, dejando a un lado las tareas que demanda su hija de 9 años de edad:

*Mi mamá para todo es Brayan, a mí solo me regaña y me manda hacer las cosas de la casa (...) a mí no me ayuda hacer las tareas y las cosas de la escuela (...) mi papá tampoco pero por lo menos no me pega (Martha, 9 años)*

En este relato se puede vislumbrar implícitamente como los argumentos se direccionan principalmente hacia las acciones de la madre, antes que a las omisiones de su padre, en la medida que asume la actitud indiferente de su progenitor como una situación más aceptable, que el trato hostil que como pauta de interacción percibe de quien en esta familia ejerce el rol materno. Es comprensible que un niño o niña en edad escolar empiece a dudar de su valía e importancia cuando sus padres parecen más preocupados por el hermano diagnosticado con autismo y no experimentan para sí mismos las mismas expresiones de afecto. Esto se da en la medida en que en la cultura occidental donde se encuentran dichas familias, existen ya unas funciones preconcebidas que deben desempeñar los padres y madres, como lo es el hecho de propender el cuidado, apoyo, construir los valores y creencias, estimular el desarrollo de la responsabilidad y favorecer la expresión de sentimientos a su prole por igual.

A partir de esta óptica, los hermanos de niños en situación de discapacidad

demandan de una atención similar o incluso mayor por parte de sus redes de apoyo, puesto que, éstos desde el momento del embarazo de la madre, tienen referentes de su rol como futuros hermanos de ese ser que viene en camino, por lo que la noticia de la discapacidad y la posterior experiencia, modifica ampliamente lo que ellos habían deseado. Es en este escenario, donde dependiendo del abordaje que se le dé a esta situación como grupo familiar, respecto a la aceptación relativa de esta realidad, así como a la inclusión y articulación de esfuerzos entre los subsistemas, que el rol que juegan los hermanos puede o no acoplarse en cierta medida a lo esperado.

Alguno de los hermanos tomará la función de niño cuidador. (Rolland, 2000), el cuidado que se expresa, es un comportamiento frente a la relación y está cargada de valores hacia la misma. Sumado a esto, ellos también asumen muchas responsabilidades desde pequeños en cuanto al cuidado y atención de su hermano diferente, adquiriendo un sentido muy agudo de la realidad y de la vida, lo que permite evidenciar un mayor desarrollo de habilidades para contribuir en las actividades familiares. Del mismo modo, "interiorizan mejor valores humanos como la paciencia, la tolerancia, la delicadeza, la escucha, la compasión, la generosidad, el altruismo, el respeto a la diferencia, la capacidad de superación, el sentido de la legalidad o la justicia y muestran mayores niveles de empatía respecto a los demás". (Urbano y Yuni 2008: 47)

El siguiente relato deja entrever la importancia y el interés de ejercer estas funciones.

*Yo le ayudo con las tareas a él y ya, mi función es no pelear, no tratarlo mal, no hacerle maldad. (Martha, 9 años de edad)*

*ayudarlo para todo lo que necesite, igual así no tuviera discapacidad uno tiene que ayudar siempre a los*

*hermanos pues por lo menos siendo hermana mayor, si creo que él diría que yo soy buena hermana, que soy muy cariñosa con él, que mantengo con él siempre y que lo protejo. (Stephany, 11 años de edad)*

Mientras que, en el caso de la familia Casañas-Naranjo sucede lo contrario, pues David (hermano mayor), prácticamente no comparte espacios ni hechos que acontecen en la cotidianidad, dado que, el hecho de tener un hermano con diagnóstico de autismo le genera ira, frustración, entre otras emocionalidades, como lo manifiesta en el siguiente párrafo:

*Rabia, mucha rabia porque yo quería un hermano sano, que me hablara, que me diera consejos, eso es lo que uno siempre quiere, además yo quería tener un hermano para jugar y para que estuviéramos bien. (David, 15 años de edad).*

Esta situación hace que las expectativas de David frente al rol de hermano que debería cumplir Jonathan sean resignificadas, todo ello influye en el hecho de que el adolescente modifique su estilo de vida, ya que debe cumplir con unas tareas específicas diferentes a las socialmente establecidas; sumado a ello, la madre en su papel de cuidadora y ama de casa, le dedica más tiempo al hijo con TEA, pues éste necesita de mayor atención porque sus tareas son trazadas de forma diferente, ello implica, que David ha tenido que enfrentar situaciones de cambio, tanto en su vida personal como social, contando con un apoyo efímero por parte de sus progenitores en situaciones cotidianas, como el acompañamiento en su proceso escolar, en el establecimiento de relaciones con otros grupos de referencia, entre otros.



*(...) Ahora toca cuidar a Jonathan todo el tiempo, mi mamá estando pendiente de él, y ayudándole a todo lo que él necesita (...) desde que nació Jonathan siempre están con él y toda la atención es para él. (David, 15 años de edad)*

Esta situación trae consigo conflictos entre el hijo mayor y la madre, pues éste, en repetidas ocasiones, le reclama por el poco tiempo que le dedica, dado que, la atención es demandada por Jonathan, sin vislumbrar en términos prácticos, que el joven también tiene necesidades afectivas y escolares que no son suplidas a plenitud por los miembros de su familia. Escenario similar se vive en la familia Torres-Moreno, donde la madre muestra de manera determinante el privilegio que tiene hacia el hijo con necesidades especiales, este aspecto, despierta en la hija “sana” sensaciones de malestar por la posición que ocupa su hermano en el hogar, pues a éste, dada su condición, en pocas ocasiones se le exige el cumplimiento de las normas, igualmente se le exime de ciertas responsabilidades y se lo sobreprotege.

Sobre esta niña recae la mayor parte de las reglas y tareas impuestas, aunque al hermano de ésta pueden reprimirlo, no lo hacen de la misma forma como con ella. Martha asume el papel de cuidadora cuando la madre no está en el hogar, pues entre sus funciones está darle el medicamento a la hora precisa, servirle la comida y ayudarle en ciertas ocasiones con las actividades pedagógicas; en el caso de que esto no lo lleve a cabalidad, la madre acude a medidas impositivas como acciones correctivas;

*(...) Ella como que es más apegada a Brayan. (...) Yo hago las cosas que ella me dice, pero si yo se las hago muy tarde, se enoja y a veces me pega. (Martha, 9 años de edad)*

Bajo este aspecto, tal como lo expresa (Hyman, et. al. 1999), los hermanos de los niños con TEA pueden llegar a ser objeto de golpes, malos tratos, usurpación de pertenencias y falta de protección de los padres. Todo lo enunciado hasta aquí, evidencia que a partir de la dinámica que se gesta en la familia, se ejercen las relaciones de poder entre los miembros de las mismas; de esta manera se dan momentos o escenarios de cooperación o de conflicto. No hay que olvidar que cada individuo trae consigo una historia cargada de experiencias y expectativas, por lo tanto, cada interacción que se produce con los contextos inmediatos pre-escriben el tipo de vínculo que se entabla con el miembro con TEA y con quienes lo rodean, haciendo que sea única la forma de relacionarse entre sí.

En síntesis, la realidad familiar en torno al TEA en uno de sus miembros, va de la mano con los cambios socioculturales que se tejen en el contexto al que pertenecen estos sujetos. Respecto a ello, se puede decir que sigue siendo la mujer quien asume el papel principal en cuanto al cuidado de los hijos y los quehaceres del hogar, y sumado a esto también en una de las familias es la que en la actualidad sostiene económicamente al grupo familiar. En cuanto a los roles de los progenitores, se visibiliza que solo en una de las familias el padre muestra de manera espontánea el cariño hacia sus hijos, mientras que en las otras dos, es él quien permanece ausente y se muestra aislado del sistema familiar.

Lo anterior está indiscutiblemente relacionado con las problemáticas del rol de género, en cuanto a que las normas establecidas para cada sexo, imposibilita en muchos hogares un desempeño conjunto de las funciones, manteniéndose, por lo general, un modelo tradicional de distribución de las tareas domésticas que da a la mujer la mayor responsabilidad y mantiene al hombre en un papel periférico. Herrera, (2007).

Cuando hay un integrante con autismo, existen cambios en las relaciones familiares, lo cual hace que se visibilice una alteración de las mismas para su

reconfiguración acorde a las nuevas expectativas y niveles de compromiso que se van adquiriendo; en este contexto, se modifican los roles y actividades cotidianas, se le presta más atención a los niños con estas características y algunas veces se percibe un descuido a los demás hijos o miembros de la familia.

Teniendo en cuenta lo anterior, dentro de las funciones que cumplen las familias como parte de su proceso de socialización y convivencia en general, así como en la atención dirigida al infante con necesidades especiales, es menester resaltar, la manera en que la generación de momentos para el esparcimiento dentro de los roles familiares, contribuye al afianzamiento del bienestar y la calidad de vida de sus integrantes, viabilizando en los mismos, espacios para la expresión de sentimientos y el desarrollo de conductas adaptativas. En este contexto, dado que es fundamental que todo ser humano cuente con espacios lúdicos para ayudar al buen desempeño de las actividades del día a día, a continuación se abordará el papel que juega la recreación al interior del hogar y como es asumida por cada uno de los subsistemas familiares.

#### **4.4.1 Los espacios recreativos: el papel de la familia**

La recreación es un proceso de socialización que evita el aislamiento, a la vez que desarrolla en las personas que conviven, habilidades para comunicarse, interrelacionarse y participar de los diferentes ámbitos de la vida familiar (Campo, 2005). Es importante destacar que las prácticas recreativas son entendidas como complementarias a los procesos de aprendizaje y desarrollo cultural y como una herramienta para romper con los círculos de pobreza, dependencia, inactividad, violencia y con los sentimientos de marginación y exclusión, los cuales a su vez se encuentran asociados a la pérdida de la autoestima.

Igualmente, es relevante destacar, que los espacios recreativos en el contexto familiar se constituyen en momentos estimulantes, alternativos y libres para vivencias enriquecedoras, también ayuda al afianzamiento de la calidad de vida y el bienestar individual donde las personas se comprometen al máximo y obtienen satisfacciones y retos apropiados a sus capacidades y disposiciones; aspectos que son de una importante valía para encontrar sentido a la vida y experimentar felicidad. Igualmente, este tiempo compartido reduce los niveles de estrés frente a las cargas o las dificultades que se presentan en otras esferas de la vida cotidiana, como por ejemplo, las labores domésticas, la situación económica o las demandas del mercado laboral, etc. Es por ello, que la recreación abre espacios de realización y momentos de descanso, salud o vitalidad, según los gustos y posibilidades de cada grupo familiar.

Teniendo en cuenta lo anterior, las familias estudiadas, tratan de compartir con sus hijos algunas salidas recreativas como forma de integración y comprensión de la realidad de la misma.

*Los fines de semana (...) yo los llevo (refiriéndose a los hijos) al parque pero cuando termino muy cansada nos acostamos los tres a ver televisión y los domingos que quieren ir a piscina cuando tengo plata los llevo, por ejemplo ayer querían ir pero como no tenía plata los lleve al parque, allá estuvimos toda la tarde. (Claudia, 30 años de edad)*

*Cuando no tenemos mucha plata vamos a dar una vuelta a la 14 de calima que nos queda cerca, los monto en los juegos, nos comemos un helado y nos venimos los cuatro para la casa. (Mónica, 33 años de edad)*

Con base a lo dicho por los entrevistados, es clave resaltar que para algunas de estas familias tener zonas para el esparcimiento, o el aprovechamiento del tiempo libre genera mayor cohesión al interior del hogar y se disminuyen en gran medida los conflictos entre los sub-sistemas, debido a que, se abre un escenario para la diversión y el disfrute de unos con otros. Del mismo modo, el hecho de frecuentar a otros familiares al igual que realizar actividades lúdico-recreativas al interior del hogar, crea altas posibilidades de efectuar mayores niveles de tolerancia entre pares y un diálogo asertivo entre los mismos.

*Visitamos a mi mamá o a la familia de mi esposo cuando podemos, (...) a los niños les gusta mucho ir porque los consienten y les dan lo que ellos piden, se divierten mucho (Mónica, 33 años de edad).*

*Cuando no me dejan tareas en el colegio juego con brayan acá en la sala, si me parece chévere porque nos divertimos y casi no peleamos en ese momento, mi mamá también juega cuando puede, si no jugamos los dos. (Martha, 9 años de edad)*

Continuando con la idea anterior, se puede aseverar, según lo encontrado en Doherty y Carlson (2004) que se dan momentos en el grupo familiar en los que el tiempo de ocio significa tener la oportunidad, tanto para que las personas que conviven se ofrezcan compañía entre sí, como también para visitar o salir con otras personas. Pero, es pertinente tener en cuenta que, el tiempo varía de acuerdo a las dinámicas y costumbres que tiene cada familia.

En este sentido, en el ámbito recreativo se puede vislumbrar que en la medida que la familia busca el establecimiento de espacios en común, el hecho que cuenten con un hijo menor de edad, induce a que los padres (unos más que otros)

busquen fortalecer o por lo menos dar una mayor prioridad a este rol, que es llevado a cabo como pareja o como individuos en relación a la permanencia o compañía de amistades u otros familiares, sin la presencia de sus hijos, dado que, se suele asumir directa o indirectamente que la paternidad se instaure como una “asignatura” pendiente, inaplazable e insustituible y más partiendo de las características o particularidades que presentan al tener un hijo en situación de discapacidad.

*“En el mundo de hoy, las responsabilidades y las presiones asociadas con el trabajo, el manejo y el mantenimiento del hogar, el desarrollo profesional, las responsabilidades con la comunidad -e irónicamente, hasta los mismos hijos- parecen dejar poco tiempo para compartir en pareja.” (Merrill y Merrill, 2004: 153).*

A partir de lo anterior, es válido aclarar que en los procesos recreacionales de estas familias, prima las necesidades de sus hijos; es decir, que padres y madres desarrollan su propio goce, a través del disfrute de los niños, resaltando que las actividades de la cotidianidad no les dejan el tiempo suficiente para compartir espacios al interior del hogar, esto hace que los padres, en varias ocasiones antepongan sobre algunos de sus gustos individuales, las necesidades como grupo familiar, donde el bienestar de la prole ocupa un espacio esencial.

Por otra parte, existen algunas familias donde el tiempo libre disminuye, al igual que las salidas recreativas, puesto que, a unas más que a otras el hecho de afrontar un diagnóstico de autismo en uno de sus miembros conlleva a un proceso de aceptación más complejo; lo que comprende, una cierta restricción o a un reacomodamiento de la vida social, en la medida que éste hijo requiere muchos más cuidados físicos y una mayor atención psicosocial. Como lo manifiesta Paniagua (1999), no es lo mismo hacer frente a un diagnóstico de autismo que de

algún otro trastorno, puesto que, cada tipo de discapacidad trae consigo sus propias posibilidades en el marco de sus imposibilidades y cada organización familiar debe hacer frente a la desorganización que estas generan.

Además de ello, los padres, pero sobre todo las madres, ven postergadas o inhabilitadas sus posibilidades de ocio individual y de desarrollo profesional por la dedicación al hijo.

*Casi no salimos porque entre semana es difícil, porque yo hacerme cargo de Jonathan que es un poco inquieto por lo del autismo y del niño chiquito no me doy abasto, además las terapias ocupan mucho tiempo. (...) yo la verdad no pude volver a trabajar desde que nos dijeron que Jonathan tenía autismo y pues al principio fue duro por la plata, pero yo me siento bien cuidando a mi hijo y dedicándole todo mi tiempo. (Laura 39 años de edad)*

Por lo anterior, se puede entrever que a pesar de que existe el mismo diagnóstico de autismo en uno de los miembros en las tres familias estudiadas, este es asumido de forma distinta en cuanto a los espacios recreativos, pues, las particularidades y el contexto social en el que están inmersos hace que las actitudes surjan alrededor de sus ideas preconcebidas de lo que es el disfrute en familia; esto no significa que el tiempo compartido no sea agradable para cada uno de ellos, dado que, los padres e hijos han aprendido a gozar de cada espacio que les ofrece el entorno; es así, que el espacio por distinto que sea compartido con los seres queridos genera paz y satisfacción entre los mismos.

Finalmente, es importante recalcar que en las familias aunque la situación de discapacidad del niño ha sido una experiencia abrumadora, también ha constituido un reto positivo presente en la convivencia y el cuidado que han desarrollado en el

transcurso de los años. También, el asumir la recreación como mediadora de procesos de desarrollo humano, significa comprenderla desde sus beneficios en cada una de las dimensiones en relación a los individuos y tener claridad sobre las condiciones que hacen estos beneficios posibles.

Además, y después de haber señalado el papel que desempeñan los integrantes de los subsistemas familiares entorno a la discapacidad y las formas que estos tienen para recrearse y fomentar la integración al interior del hogar, es pertinente ahondar en el rol que cumple la familia extensa en el cuidado del infante diagnosticado con TEA, pues ellos también cumplen un papel importante en el desarrollo psicosocial de cualquier niño o niña.

#### **4.4.2 Apoyo de la familia extensa en el cuidado de un niño (a) con autismo**

Para iniciar este apartado se debe tener en cuenta que, el apoyo no es sólo una demanda infantil, sino que lo es también para los adultos, quienes recurren a la familia ante diversas dificultades como la crianza de los hijos o una enfermedad en algunos de sus miembros. Según Wan y Jaccard (1996) citado por Gimeno (1999), las fuentes de apoyo prioritario varían según se trate de estructuras familiares completas o mono-parentales, siendo la pareja en el primer caso, y los abuelos en ambas estructuras los referentes de apoyo considerados como los más importantes.

Al ser la familia extensa agente activo del tratamiento de los niños, resulta beneficioso para los diferentes actores directamente implicados, porque se incrementa la autoestima de los padres a través de los progresos de los hijos, mediante la certeza de que con su actuación están ayudando a su descendencia. Para el caso de las familias investigadas, es su familia extensa, la que brinda



dichos factores de ayuda que se reflejan tanto en el plano emocional como económico.

*Mi hermana, la mayor, lo quiere mucho, ella cuando está aquí me colabora con el niño, porque ella vive siempre lejitos. (Laura, 39 años de edad)*

*La familia de ella, están atentos con los muchachos, de la parte económica. (José Luis, 46 años de edad).*

Partiendo de lo anterior, aunque existe una ayuda de parte de la familia extensa, hay diferencias en la configuración de este apoyo, debido a que el modo en que la familia afronta la discapacidad de un hijo, dependerá de la conjunción de múltiples factores: los recursos personales de cada miembro, las fortalezas/debilidades de la alianza establecida entre la sociedad conyugal, las experiencias y modalidades familiares de resolución de otras crisis. Para la familia Torres-Moreno, que dos años antes del diagnóstico de autismo en uno de sus hijos ha venido con problemas en las relaciones con la familia de origen del padre, hace que se adopten comportamientos evasivos, de rechazo e inconformidad acerca del apoyo que esta pueda brindar en diferentes situaciones.

*Tengo tres hermanos, en este momento estoy distanciado de mi hermana, porque ella dio problemas antes de mi mamá morir por eso no nos apoyan con nada del niño y yo tampoco lo aceptaría. (...) (José Luis, 46 años de edad).*

En contraposición, se encuentra la familia Sinisterra-Muñoz donde están en continuo contacto con su red de amigos y con su familia extensa, haciéndolas partícipes a ambas en el proceso diario de la crianza de su hijo diagnosticado con autismo.

*En cuanto al entorno social, nosotros igual salimos con ellos (hijos) salimos nosotros, visitamos a mi familia y a la de mi esposo, o sea nosotros no tenemos como así que porque él tenga eso tenemos algún impedimento no, porque él cuando hay una fiesta se lleva, cuando hay alguna salida para una finca, por ejemplo nosotros la semana pasada estuvimos en una finca allá en Restrepo con unas amigas más. (Mónica, 33 años de edad)*

Con todo lo analizado, se puede afirmar que las formas de comunicarse, y las funciones que desempeña cada uno de los integrantes en el contexto familiar extenso, varía según los criterios propios de cada familia, el pasado y los continuos cambios que influyen para que en situaciones como el diagnóstico de TEA en uno de los miembros se pueda prestar o no colaboración.

#### **4.5 LÍMITES COMO REGULADORES DE LA DINÁMICA FAMILIAR**

*“Ponme límites, no permitas que dedique días enteros a mis rituales o alteraciones de la conducta. Los límites que negociamos me ayudan a saber que existes y que existo” (Ángel Riviere).*

La familia como todo sistema, tiene límites, los cuales constituyen su perímetro, estos tienen como función contener a sus integrantes, protegerlos de las presiones exteriores y controlar el flujo de información que entra y sale, como lo manifiesta Hernández (1997), cumplen funciones tanto protectoras como reguladoras, esto con el objetivo de conservar a los miembros unidos y al sistema estable.

Teniendo en cuenta lo anterior, la familia al enfrentar un diagnóstico de autismo en uno de sus miembros, se ve afectada en su estructura, dado que, ante la

presencia de este síndrome, los roles y funciones de la misma son modificados y alterados. Los límites de este sistema tendrán la tendencia a ser rígidos, flexibles o inexistentes, siendo imprevista la combinación de éstos. "También en estas familias es inesperado el tipo de relación que habrá dentro del sistema, ya que las alianzas y coaliciones se reestructurarán y se conformarán en torno al niño con síndrome del espectro autista (Parmelee. 1998).

*(...) Desde que dijeron q Brayan tenía autismo, mi mamá está más pendiente de él y me regaña por culpa de él (Martha, 9 años de edad).*

*(...) los quiero por igual, lo que pasa es que a él no es que lo quiera más, sino que estoy más pendiente de él por lo que tiene. (...). (Mónica, 33 años de edad)*

En el estudio de los límites de cualquier sistema familiar, cobra importancia la autoridad,<sup>6</sup> pues, en nuestra cultura se encuentra la tendencia a darles importancia a las normas impuestas por los progenitores, sin embargo, cada hombre y mujer la interpreta y la ejecuta de diferente manera. Como lo manifiestan Maldonado y Micolta, no se podría concebir familia sin autoridad, ésta "tiene relación con la capacidad de una persona para mandar, obtener o generar obediencia y recibir reconocimiento de quienes siguen sus mandatos" (2003:190). Haciendo alusión a lo anterior, en esta investigación se encontró que en la familia Torres-Moreno, quien ejerce directamente la autoridad es la madre, dado que, es la encargada de impartir las normas en el mismo, debido al papel periférico en el que se encuentra su esposo.

---

<sup>6</sup> Las maneras de relación entre padres/ madres e hijos/as, las cuales regulan la interacción, le dan coherencia a los vínculos y revelan el conflicto paterno, materno y filial. (Maldonado y Micolta, La autoridad, un dilema para padres y madres al final del siglo XX. El caso de Cali. (2003:193 )

*Yo tomo las decisiones, porque al final él (refiriéndose a su esposo) me dice que haga lo quiera. (...), siempre lo que yo digo es así, porque las cosas resultan bien después de que tomo la decisión. (Claudia, 30 años de edad).*

Mientras que en las otras dos familias (Sinisterra-Muñoz y Casañas-Naranjo), las decisiones se toman en pareja, cada uno de los miembros da su punto de vista y aporta en las normas y reglas que se van a impartir.

*Entre los dos (refiriéndose al esposo), las exponemos, las estudiamos y las aplicamos. (Laura, 39 años de edad)*

*Mi esposo y yo decidimos las cosas de la casa y de los niños juntos. (Mónica, 33 años de edad)*

Es vital analizar, que en estas familias, aunque el hombre participa en las decisiones del hogar y las normas impuestas en el mismo, es la mujer quien asume la mayor autoridad, dado que imparte las reglas que se deben cumplir, organiza la rutina de sus hijos, guía el cumplimiento de las tareas cotidianas, define qué actividad es primero y las que le siguen, entre otras:

*Yo estoy todo el día en la casa, por eso soy la que los alista para ir al colegio y cuando llegan les ayudo a hacer sus tareas, también voy a las reuniones de la fundación, porque mi esposo es el que trabaja todo el día (...) yo aquí me apersono de todo lo que pasa y tomo medidas al respecto (Mónica, 33 años de edad)*

*(...) Yo conozco a mi familia, él a veces no sabe que sucede con los tres hijos, mire que, el año pasado en la fundación fui elegida la mejor madre, y me dieron el*

*diploma, me sentí bien, porque estoy cumpliendo yo mi labor, es un reconocimiento. (Laura, 39 años de edad)*

En el entendido de Maldonado y Micolta, ello es así porque "los hijos/as pre-escolares y escolares son regulados por las madres, quienes establecen la hora para el sueño, la limpieza, la alimentación, la diversión y las tareas escolares. Lo cual genera que deban repetir la norma ante el incumplimiento" (2003:194). En este sentido, la señora Laura Naranjo demuestra en su relato estar más pendiente que su esposo de las necesidades de los hijos, los conflictos que se gestan alrededor de ellos y otros parámetros que rigen esta dinámica; contribuyendo así, a la estabilidad de todos los miembros de la familia. Esta labor de igual manera es estimulada por la Institución a la que asiste su hijo con autismo, puesto que, en jornadas de escuelas para padres se otorgan incentivos que promueven un buen desempeño en sus labores domésticas y en la atención que ofrecen a sus hijos.

El modo en que la familia imparte autoridad a sus hijos, se expresa en cada caso de manera particular, dado que, la discapacidad inaugura un tiempo crítico, donde se dan situaciones de cambio en los modelos habituales de funcionamiento, usualmente se genera malestar e inseguridad ante situaciones o eventos que exigen una toma de posiciones que permitan restablecer el bienestar y generar relaciones recíprocas y coordinadas.

Los límites se reflejan en la distancia física entre los miembros en distintos contextos, en los temas que son hablados por ellos y no con otros y en la interconexión emocional que manifiestan y experimentan. Como por ejemplo, en las familias se puede constatar que habitualmente hay temas y funciones que son más propios de la pareja conyugal, distintos de aquellos que corresponden a la misma pareja en su rol de padres, y distintos también de los diálogos y funciones que involucran a los hijos, como se manifiesta en la familia Sinisterra-Muñoz al momento de darle participación a uno de éstos en las decisiones del hogar:

*(...) algunas cosas de la casa y de la familia lo hablo con mi esposo (...) y hay cosas que también se hablan con la niña y en la medida que sea necesario nos ayuda y todo eso. (Mónica, 33 años de edad)*

Las relaciones que se crean en una familia, pueden generar ciertos apegos o valoraciones entre unos hacia otros o de unos más que a otros, constituyéndose en relaciones que generan lazos de interdependencia entre sus miembros. Sin embargo, los hermanos de niños con discapacidad, en ciertos momentos también sufren una serie de emociones relacionadas con las implicaciones de dicha situación, ya que algunas veces, recae sobre ellos mucha responsabilidad, lo que hace que su desarrollo social se vea afectado, pues también deben dejar a un lado actividades de su vida o desarrollo personal, lo que puede provocar problemas de conducta o de resentimiento. En la familia Torres-Moreno hija y madre lo retratan de la siguiente manera:

*Me toca hacer oficio, lavar los platos, limpiar la mesa, lavo la cocina, (...) Yo hago las cosas que ella me dice, si yo se las hago muy tarde me pega. (Martha, 9 años de edad)*

*Pues ella me lo mira feo, (refiriéndose a Brayan) me lo pellizca, yo le digo a ella (refiriéndose a Martha) que no quiere al hermanito. (Claudia, 30 años de edad)*

Cabe aclarar que Martha tiene comportamientos agresivos hacia su hermano con diagnóstico de autismo. Haciendo un análisis del tipo de conductas que la madre tiene con la niña, se puede ver reflejado una cadena de acciones negativas que se repiten y retroalimentan entre estos tres integrantes, entonces, si se entiende la familia como un sistema, se observa cómo la acción en una de sus partes trae consigo una reacción en su totalidad, bajo este aspecto, la realidad que se vive en

este hogar no se encuentra por fuera de estos parámetros.

Así como en la familia en general, la representación y práctica colectiva de estados emocionales positivos entre hermanos, generan las condiciones necesarias para el desarrollo de vínculos afectivos que estimulan la protección, el acompañamiento y la colaboración en el grupo familiar, que se perciben y valoran como un núcleo social que debe sostenerse en el tiempo a través del fortalecimiento de las disposiciones y las disponibilidades de sus miembros, que encuentran en el espacio doméstico o fuera de este la oportunidad para compartir y reforzar el sentido de unidad.

La aplicación de patrones de crianza que legitiman el castigo o la coerción, se caracterizan por desconocer el derecho de los hijos a sentir o a expresar sus deseos o insatisfacciones, lo que da como resultado escaladas de conflictos que afectan la estabilidad del colectivo, que se evidencian entre otras cosas, en comportamientos rebeldes tendientes a la trasgresión de las normas impuestas en el contexto familiar.

Tanto los hijos como los padres pasan por diferentes etapas, transiciones y crisis en las que tienen que realizar tareas individuales, bajo este aspecto se puede establecer que:

*“Cada instante de confrontación con la discapacidad de su familiar estuvo y está atravesado por el sentimiento de dolor que puede transformarse en desesperación, ira, resignación o aceptación (que sería el grado mínimo de dolor) según la situación vivida.” (Muñoz, 2006: 107).*

Uno ejemplo de ello, se manifiesta en los ya mencionados comportamientos de la

madre de Brayan, donde el maltrato<sup>7</sup> a la hija mayor por parte de ésta, es justificado por la progenitora, porque la niña ha adoptado comportamientos agresivos desde que nació el hermano con autismo:

*Desde que el neurólogo me dijo que Brayan tenía autismo, yo empecé a pegarle más a Martha (...) Lo que pasa es que ella se volvió muy grosera, entonces por eso mismo soy más dura con ella (...). (Claudia, 30 años de edad)*

Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de implementar o no estrategias para adaptarse a esta situación (Núñez, 2003). Por lo tanto, es común que en las situaciones de la vida cotidiana y en cualquier tipo de relaciones, sin excluir las parentales, siempre se manifiesten los conflictos, los cuales pueden alterar la homeostasis en la dinámica familiar; en esta investigación se encontró que, en dos de las familias estudiadas el conflicto no se expresa de forma explícita o trascendente, como sí sucede en la familia Torres- Moreno, donde uno de los factores que lo revela claramente; es cuando el cónyuge desautoriza a su pareja, ante alguna orden que ésta le da a su hijo:

*Cuando el niño quiere hacer algo, él (haciendo referencia a su esposo) dice que haga lo que quiera y yo digo que no, pero al final el niño termina haciendo lo que finalmente quería. (...). (Claudia, 30 años de edad)*

---

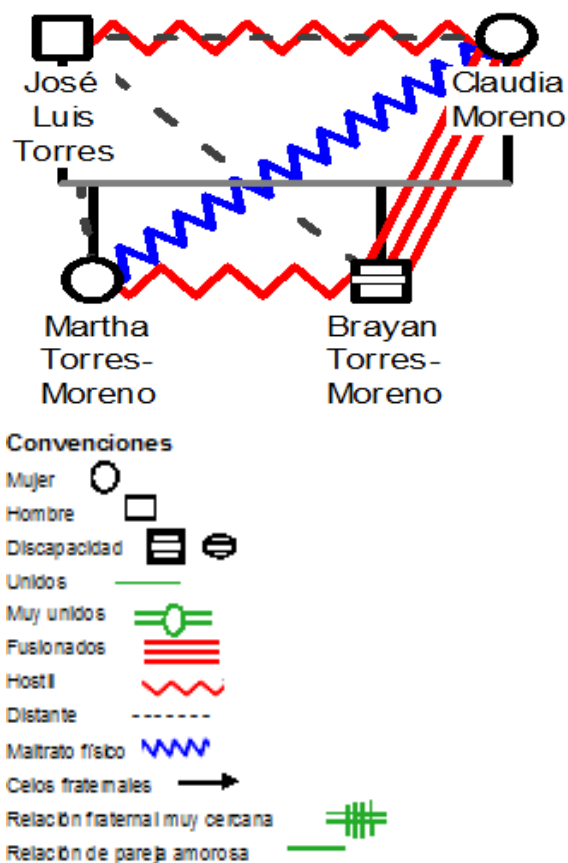
<sup>7</sup> “Se considera maltrato infantil como una posibilidad humana, que ocurre en el espacio de las relaciones adultos (as) –niños (as), donde ciertas condiciones, como la rabia, la frustración o el miedo, pueden llevar a actuaciones maltratantes, cuando se conjugan aspectos subjetivos y socioculturales que las facilitan” Módulo bitácora: Pontificia Universidad Javeriana. Colombia. 2001. Pág. 45.



Como se visibiliza en el testimonio anterior, en el momento en que los padres se contradicen en el establecimiento de las normas, generan en los hijos ambivalencias para el cumplimiento de las mismas, lo que desencadena una serie de comportamientos trasgresores e irrespeto a las figuras de autoridad, lo cual conlleva a colisiones entre los diversos subsistemas. Esto se manifiesta en la siguiente narración:

*El papá le recoge el desorden, entonces no cumple las normas que yo le pongo (...) le digo al papá que él tiene que dejar que el niño haga sus cosas, entonces por eso algunas veces discutimos, porque él me dice que el niño lo hace después y no lo hace. (Claudia, 30 años de edad)*

A partir de los hallazgos arrojados en este estudio, se afirma que la familia Torres-Moreno maneja límites rígidos (familia desligada); pues, muestra excesiva permeabilidad hacia el exterior y mucha impermeabilidad entre los subsistemas que la acompañan, los lazos de apoyo que entretienen entre ellos se pierden constantemente, hay ausencia de sentimientos de pertenencia y lealtad respecto al colectivo, lo que genera hostilidad; de esta manera, se aumenta la rigidez de sus pautas transaccionales, se carece de motivación y ofrece resistencia al cambio. En cuanto a la red de apoyo y la confianza, y la forma como lo vivencian por fuera del hogar; de acuerdo a lo anotado por Luz Mary Sánchez (2004), la familia de Torres-Moreno se podría definir como “familia de puertas cerradas”. La representación gráfica es la siguiente:

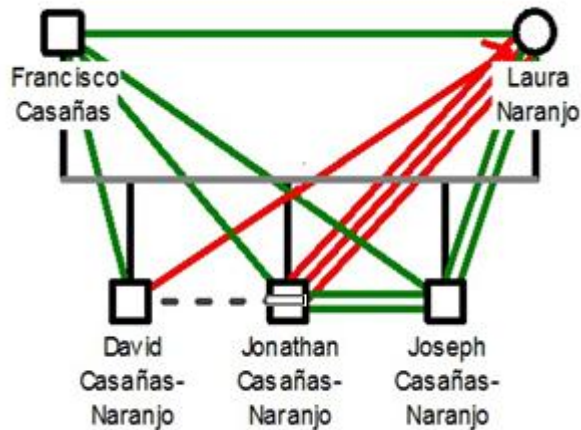


Por el contrario, la familia Casañas-Naranjo se caracteriza por demasiada impermeabilidad en los límites y excesiva permeabilidad entre los subsistemas que la integran (familia amalgamada); Luz Mary Sánchez (2004), la establece como “familias de puertas abiertas”, dado que, el comportamiento de cada miembro de la misma, afecta rápidamente a los demás integrantes y el estrés individual repercute intensamente en éstos. Dicha familia responde a todo cambio dado dentro de ella con excesiva rapidez e intensidad; es decir la intimidad se lleva al extremo de la asfixia.

*Es que mi esposo me dice a veces, “es que le toca relajada en la casa”, y mi hijo mayor le responde “ella también se estresa, relajada no, le toca allí, allá”, es que si*

*el encuentra comida, arreglado todo, es por mis funciones aquí en el hogar. (Laura, 39 años de edad)*

La forma de ilustrar lo anterior es mediante el siguiente diagrama vincular:

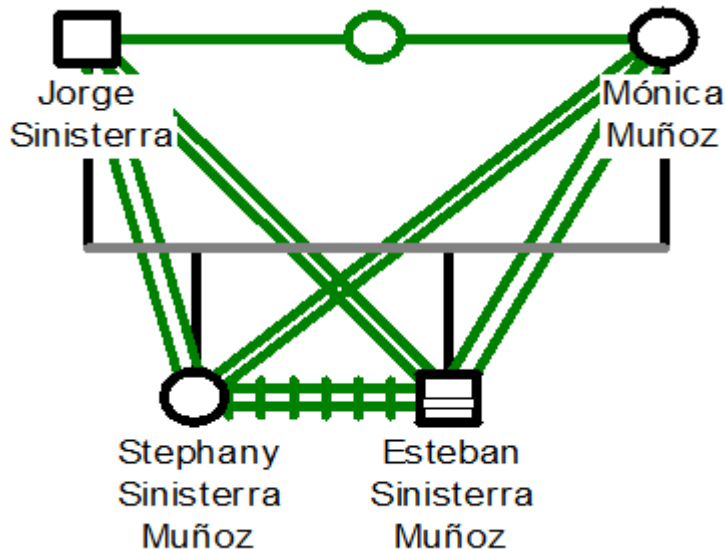


Dando paso a la familia Sinisterra-Muñoz, encontramos que ésta se caracteriza por tener límites claros, porque existe sentido de pertenencia, cooperación, hay un espacio de encuentro respetando las individualidades, sin amenaza de ser controlado o manipulado, es así que en esta familia se puede concebir que los límites son sanos y flexibles. Cuando estos límites son claros, se marcan diferencias entre sistemas, pero al mismo tiempo permiten el traspaso e intercambio de información hacia afuera y hacia adentro, de modo que exista comunicación, de autonomía entre ellos.

*Ellos (la niña y el niño) son demasiado unidos o sea todos somos muy unidos (...) Cuando yo estoy ocupada y mi esposo esta acá, él le hace la terapia, o esta con la niña ayudándole con la tarea y cuando él está descansando yo voy al computador y le ayudo a la niña. (Mónica, 33 años*

de edad)

Esta forma de relacionarse se muestra a través del siguiente esquema:



#### 4.6 PAPEL DE LA FUNDACIÓN EN EL APRENDIZAJE DEL NIÑO CON TEA Y SU CONTEXTO FAMILIAR

Algunos de los principales medios que las familias visibilizan para conocer y ubicarse en el mundo de la discapacidad, son los *profesionales* y *eventos con sentido de capacitación* que se ofrecen en las instituciones. Precisamente es un profesional del área de la salud en alguna institución, quien inicialmente al dar el diagnóstico médico brinda alguna información. Posteriormente de acuerdo a evaluaciones complementarias y la vinculación a instituciones de educación especial y/o regular se accede a otros profesionales del área de salud o psico-social y a los programas de capacitación que se brindan, además de las reuniones acordadas de seguimiento sobre el proceso de su hijo y conversaciones informales.

La Fundación Prisma tiene como labor apoyar a los niños y niñas en el proceso formativo y de rehabilitación, brindándoles tanto a ellos como a sus familias herramientas teórico-prácticas para el mejoramiento de su calidad de vida. Por un lado, con los niños se trabaja el componente psicopedagógico y a los padres se les orienta en el conocimiento del trastorno generalizado del desarrollo o de espectro autista y a obtener información especializada, esto lo hacen por medio de actividades educativas y de integración al contexto social.

Para los cuidadores, la información contribuye a darles seguridad en el papel a desempeñar en la educación y logrará optimizar los diversos tipos de apoyo que requiera para contribuir al desarrollo y evolución del niño/a, gracias a esto han aprendido a guiar al niño en casa, sabiendo establecer límites, normas y estructurar roles dentro de la dinámica familiar, como lo evidencia el relato de esta madre:

*Es una relación de reglas, más que todo allá le dan mucha orientación, la autoridad que debe tener sobre los límites, lo hacen tener a uno esa fuerza, no lo dejan debilitar, “usted tiene que ser fuerte, por algo usted tiene ese papel”, las terapeutas se les ve mucha fuerza, ellas son segundas madres, uno los deja allá con esa confianza de que no les va pasar nada malo. (Laura, 39 años de edad)*

Por consiguiente, el contacto con la familia debe ser una acción intencional y bien diseñada por el docente, y el trabajo que allí se realice constituirá una extensión del que se ejecuta en la Institución, en el que se materialicen también las acciones tácticas contenidas en la estrategia y a las que se les dé seguimiento y continuidad, para que se logre una intervención integral a la familia.

De manera más específica, en el caso de los niños autistas de edades escolares, los contextos educativos de tratamiento individualizado pueden ser muy eficaces. Además, los ambientes menos restrictivos que implican oportunidades de relación con iguales, han demostrado su eficacia para promover sus competencias sociales (Koegel y Koegel, 1995), y la Fundación Prisma no se aparta de este concepto. Es en esta medida, que los padres quieren entablar con dichas entidades una relación de cercanía, porque en ocasiones estos las consideran como fuente de apoyo en la familia:

*Que ellos también sean familia de él, que eso ayude para el desarrollo de él y todo. (Francisco, 45 años de edad)*

*Excelente (...). Son un apoyo muy fuerte. (Laura, 39 años de edad)*

En general, se podría decir, que los profesionales y espacios de capacitación que tienen lugar en las instituciones, surgen en un inicio como estrategia de los padres para brindar respuesta a la necesidad que tienen de aprender sobre lo que le ocurre a su hijo y de ubicarlo en una entidad que le proporcione educación oportuna. Un proceso en el que los miembros de las familias disponen de la información compatible con su pensamiento (Muñoz, 2006).

Las familias en su rol de cuidador, propenden brindar a sus hijos servicios educativos y de rehabilitación que los ayude en la construcción de su futuro, para ello buscan instituciones que consideren acordes para el bienestar de los niños y que se encuentren a la medida de sus posibilidades económicas. En algunas ocasiones las familias pueden encontrar dificultades para acceder a esas entidades, como el no contar con los medios para ello, el compatibilizar los horarios de trabajo, etc. (Maganto y Bartau, 2004).

Finalmente, cabe resaltar, que la presencia en las familias de un hijo con discapacidad, como los trastornos graves del desarrollo, constituye un factor potencial que, de forma relevante, perturba la dinámica familiar. La convivencia con una persona con TEA, genera cambios en la vida personal de cada miembro de la familia, de los padres y su relación entre ellos. El encuentro con la discapacidad, confronta a cada uno de los integrantes con sentimientos de impotencia y sobre todo con la realidad de la diferencia. Es un tiempo duro para la familia, en que se enfrenta el duelo de su hijo ideal frente a la existencia de un hijo real con TEA, y quien generalmente presenta el mayor grado de afectación entre los miembros de la familia es la madre, por la mayor dedicación temporal al cuidado de su hijo, mayor desgaste psicológico y frecuente aparición de síntomas depresivos.

Por consiguiente, es indispensable que las instituciones que están inmersas en la intervención de esta realidad tengan una mirada holística, para que se le dé el debido tratamiento a la misma, sin desconocer los factores que están sumidos en el proceso. Por lo tanto es claro que para la formación educativa y vocacional del niño, las instituciones de educación y rehabilitación constituyen un escenario valioso de aprendizaje, además de ello, también se puede decir que son espacios de socialización importantes en la participación del niño o la niña en la sociedad.

## CONCLUSIONES

- Cuando nace un hijo con TEA y éste no responde al prototipo socialmente esperado, la familia entra en un estado de desconcierto, generando diversos sentimientos y emociones que van desde la tristeza, el dolor, la angustia y hasta la frustración, dado que desde un inicio, la confusión y la incertidumbre condicionan sus actuaciones e instaura retos no esperados por los diferentes grupos familiares. El camino hacia la aceptación del diagnóstico y sus implicaciones dentro del escenario familiar, constituye un proceso complejo donde se entretajan diversas actitudes que propenden gradualmente a la adaptabilidad, aunque con cierto estancamiento.
- Para cada uno de los miembros del sistema familiar el impacto del diagnóstico es diferente, dadas las características específicas de sus ciclos vitales; sin embargo, un común denominador de las tres familias estudiadas, es que en estas emergen expectativas de recuperación total hacia el hijo con discapacidad, el deseo de proyectarlo hacia un futuro y de coadyuvar en el proceso de posicionarlo como una persona independiente.
- Las formas de comunicación presentadas en los grupos familiares vislumbran la calidad de las relaciones de convivencia. En dos de estos, se tiene como base el diálogo abierto y la confianza entre sus integrantes, generando cohesión y sentido de pertenencia en el hogar; mientras en la familia restante se gesta lo contrario, pues las agendas ocultas, las mutuas recriminaciones, los sentimientos de culpa, en definitiva, el manejo no adecuado de los conflictos, dificultan la comunicación asertiva entre sus miembros, el fortalecimiento de sus vínculos, el trabajo conjunto, y como se presenta en uno de los casos, puede llevar a contemplar la separación.
- En esta investigación se pudo evidenciar que en la interacción de los diversos



subsistemas, son las mujeres en sus roles de esposas o madres, quienes expresan más fácilmente sus emocionalidades a diferencia de los padres, sin dejar de lado que éstos en las recientes décadas, han dado pasos importantes en esta dirección. En dos de las tres familias estudiadas, éstas reflejan de diversas formas sus sentimientos, que van desde lo evidente y visible hasta lo simbólico-implícito; por otra parte, en la tercera familia existen limitaciones en la expresión explícita de los afectos, básicamente por la ruptura del vínculo afectivo en el subsistema conyugal y las desatenciones presentadas en el parental.

- Se logró evidenciar que en una de las familias de las personas entrevistadas, se comparte de manera proactiva la autoridad y las labores dentro del hogar, en cambio en las otras dos, las tareas son asumidas en su mayoría por la figura materna. En cada grupo familiar, la discapacidad en uno de sus miembros, aumenta las exigencias y las responsabilidades, así como la dedicación de tiempo, debido a que tanto las rutinas como los patrones de aprendizaje de los niños con TEA, reconfiguran significativamente los roles de los familiares, los cuales se encuentran en constante reacomodación.
- Las familias de los niños y niñas con trastornos de espectro autista que asisten a la Fundación Prisma, reflejan una serie de conflictos relacionados principalmente en el manejo de autoridad, ya que algunas son permisivas, otras autoritarias y otras fluctúan entre estos dos extremos; se expresa también falta de unificación de criterios en la toma de decisiones, ausencia de normas claras y problemas de género en la medida que se presenta una sobrecarga funcional en la mujer respecto a las actividades del hogar (orientación, cuidado y acompañamiento del niño con TEA y la mayoría de las tareas domésticas), donde el hombre más que corresponsable, se asume como colaborador.

- En las interacciones presentadas en el subsistema fraternal, donde uno de estos es diagnosticado con TEA, se asumen o perciben por parte del niño regular intensos sentimientos encontrados, que oscilan entre la ira, la rivalidad, los celos o la envidia ante las mayores atenciones, privilegios o cuidados para el hermano discapacitado; el vínculo dominado por la desilusión de no haber podido desarrollar con éste, una relación según el prototipo esperado de quien se instituye como el único miembro par del sistema familiar, y por qué no, la inclinación, por deseo o por norma, a preocuparse por el futuro de su hermano actuando en consecuencia.
- La participación de la familia extensa en el proceso socializador del niño con autismo, se evidencia de manera relevante en una de las familias entrevistadas, dado que continuamente brindan apoyo y colaboración tanto en el ámbito afectivo como económico, en contraposición en las otras dos familias donde la red familiar, se caracteriza por su ausencia o por su escasa participación en la ejecución de tareas respecto al cuidado y comprensión de los niños con necesidades especiales.
- De acuerdo con lo expresado por los participantes de este estudio, la intervención de los profesionales en el proceso psicopedagógico de los niños diagnosticados con autismo, es fundamental en la dinámica familiar, puesto que, el especialista pasa a formar parte de la vida familiar, es decir, ya no se ve como un agente externo, sino como un elemento complementario, seguramente porque algunos padres pasan un gran número de horas con los psicólogos, educadores especiales, entre otros.

- El rol profesional de los trabajadores sociales si bien debe de involucrarse en los aspectos más prácticos de las demandas de las personas en situación de discapacidad y sus familias, como por ejemplo en su atención, cuidados y en la promoción y búsqueda de recursos en general; también es menester influir proactivamente en el imaginario de los cuidadores y las redes de apoyo respecto a la forma de asumir la discapacidad, más allá de su diagnóstico clínico, como un fenómeno social que determina sus condiciones de vida aún en situación de desigualdad, exclusión social, o por el contrario, en contextos donde las personas discapacitadas sean aceptadas como iguales en términos de derechos a pesar de sus diferencias funcionales.

## RECOMENDACIONES

Las situaciones que se vivencian dentro de la dinámica familiar cuando hay un miembro con TEA, hace necesaria la intervención de un equipo interdisciplinario para la atención psicosocial, con el objetivo de buscar posibilidades de cambio, contribuir a la atención integral de estos niños, basándose en el acompañamiento y la orientación en espacios micro-sociales (Familia-Institución), todo ello, por medio de herramientas teórico-prácticas que viabilice en los sujetos implicados, la puesta en práctica de acciones propositivas, congruentes con el proceso de rehabilitación de los niños y las contingencias de cada una de las familias.

Bajo este aspecto, cabe destacar que dentro del sistema familiar con sus propias particularidades, se generan unas relaciones y una dinámica, que implican efectos mutuos, por ello es necesario que no solamente se observe al niño de manera individual, sino también que se asuma un acompañamiento que incluya a todos y cada uno de los miembros que participen en el proceso de crianza del niño. El o la profesional de Trabajo Social cimienta su rol en la cotidianidad de los sujetos sociales con los cuales desarrolla estrategias de intervención, apoyando, sosteniendo y coadyuvando a que estos individuos y sus grupos familiares desarrollen al máximo sus potencialidades, su capacidad resiliente y de autogestión.

Es importante considerar, que los apoyos que brinden las instituciones que trabajan con niños con TEA deben orientarse a las necesidades individuales del diagnóstico y también al contexto al que la persona pertenece, sea esta escuela especial o no. Es así que para aplicar estrategias pedagógicas es imprescindible contar con los medios adecuados, siendo fundamental, además, que los profesores y las familias incrementen la colaboración mutua con el fin de

consolidar los aprendizajes para el logro de una funcionalidad y autonomía adecuada a sus características y escenarios.

Para que la red de apoyo cercana a la persona en situación de discapacidad constituya verdaderos puntales en la rehabilitación y educación del niño, es menester que el equipo profesional en su labor interdisciplinaria, partiendo desde sus respectivas áreas de intervención, conozcan e interpreten no solo la particularidad de cada grupo familiar como grupo social, sino también la de los individuos que la componen, indagando en qué medida retroalimentan u obstaculizan el proceso evolutivo de la intervención, y partiendo de este insumo, estimular hábitos de participación, inclusión, compromiso, cooperación, adaptación y asertividad frente a la situación de discapacidad.

En este orden de ideas, es de vital importancia tener en cuenta los comportamientos profesionales y las tareas del proceso de rehabilitación, dado que estas deben acomodarse a nuevas perspectivas que hablan de intervenir no solo en las personas sino en su contexto inmediato, así como de analizar no solo el funcionamiento de los servicios Institucionales sino en qué medida estos servicios están respondiendo a las necesidades de los individuos y como esto mejora la calidad de vida tanto de los niños como de las personas que los rodea.

## BIBLIOGRAFÍA

- Acosta, Silvia (2010). Autismo: teoría, clínica y técnica. Buenos Aires. Editorial Psi.
- Aguirre, Pilar (2010). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de trastornos generales del desarrollo, España, Editorial Paidós.
- Albiol, Ignacio (2012). Todo Social. .Barcelona, Editorial Psi.
- Alcaina, Thomas (2004). Psicopatología e Interacción Familiar. Madrid. Editorial siglo XXI.
- Álvarez, Milena y Polo Jean (2006). Rol del menor del trabajador en su familia. Trabajo de grado. Universidad Simón Bolívar. Departamento de psicología. Barranquilla.
- Andolfi, Maurizio (1989). Tiempo y mito en la psicoterapia familiar. Buenos Aires. Editorial Paidós.
- Arango Rueda, Carmenza. y Valderrama, Sebastián (1997). Estudio exploratorio de la estructura de familias con un hijo autista. Trabajo de grado no publicado, Pontificia Universidad Javeriana. Santiago de Cali.
- Arango, Sandra; Chaves, Luis y Lasprilla, Andres (2003). Uso de un objeto por seis niños autistas. Trabajo de grado (Psicólogos). Universidad del Valle. Facultad de educación. Departamento de Psicología. Pág. 17-22 Santiago de Cali.

- Araya, Bertina; Castillo, Cristina y Martan, Miguel Ángel (2007). Cinco sentidos son. Madrid. Editorial Lom.
- Artigas, Josep (2009). El niño Incomprendido. Barcelona. Editorial Armat.
- Baptista, Pilar; Fernández, Carlos y Hernández, Roberto (2003). Metodología de la investigación. México. Editorial McGraw-Hill.
- Barker, Michael (1983). ¿Cómo enseñar a mi hijo?. Madrid. Editorial Pablo del Río.
- Barthélemy, Catherine; Fuentes, Joaquín; van der Gaag, Rutger y Visconti, Paola (2000). Descripción del autismo. Barcelona. Editorial Gurú.
- Bettelheim, Bruno (1967). La fortaleza vacía: el autismo infantil y el nacimiento del sí mismo. Ciudad de México. Editorial Planeta Mexicana.
- Bilbao, Javier Franco (2008). A propósito y acerca del autismo. Barcelona. Editorial Paidós.
- Bort, Julie; Aviva, Pflöck y Devra, Renner (2006). Mamá culpable: aprenda a preocuparse menos, concéntrese en lo más importante y críe hijos más felices. Bogotá. Editorial Norma.
- Bourdieu, Pierre (2007). Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción. Barcelona. Editorial Anagrama.
- Bleuler, Eugen (1911). Demencia precoz: el grupo de las esquizofrenias. Barcelona. Editorial Paidós.
- Campo, Daniel (2005). La Convivencia Familiar: Un Nuevo Escenario para la Educación Popular. Tesis maestría. Instituto de Educación y pedagogía. Universidad del Valle.

- Casamayor, Adriana (2008). Discapacidad mental en la infancia: Trabajo social y juegos con familias. Buenos Aires. Editorial Espacio.
- Casares, Esther (2009). Estudios sobre el cambio en la estructura de las relaciones familiares. Trabajo de grado. Departamento de psicología. España. Universidad de Huelva.
- Castillo, José (2008). Lo que la evaluación silencia. Un caso urgente: el Autismo. Barcelona. Editorial Alba.
- Cebotarev, Nora (1997). Del modelo patriarcal al modelo de familia de responsabilidad individual. Una comparación entre Canadá y Colombia. Barcelona. Editorial Planeta.
- Cigoli, Vittorio y Scabini, Eugenia (2007). El cuidado de los vínculos. Mediación familiar. En revista Scielo. Vol. 6 No. 1. Santa Fe de Bogotá. Pág. 65-72.
- Cordera Hillman, María (1998). Algunas consideraciones sobre las funciones de la familia y su relación con el logro de la Identidad. Tesis de posgrado. Universidad de Córdoba. Departamento de Filosofía y Letras. Argentina.
- Doherty, William y Carlson, Barbara (2004). Como enriquecer la vida familiar. Santa fe de Bogotá. Editorial Norma.
- Doménech, Edelmira (1997). El estrés de los padres y el clima familiar del niño autista. Madrid. Editorial Rialp.
- Domínguez Mahfoud, Antonieta (2009). Trastorno por déficit de atención / hiperactividad: perfil intelectual y factor de independencia a la distracción. En revista de Estudios Transdisciplinarios, RET. Vol. 1. No 10. Venezuela. Pág. 589-595.



- Espinal, Tatiana (2005). El enfoque sistémico en los modelos de familia. Santa Fe de Bogotá. Editorial Alianza.
- Festa, María Helena (2005). Familia, Pobreza y Discapacidad: Hacer visible lo invisible para poder pensarlo. Algunas consideraciones sobre pobreza, discapacidad y comunidad. Buenos aires. Editorial Asociación AMAR.
- Gallego, Silvia (2006). Comunicación Familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales. Manizales. Editorial Universidad de Caldas.
- Garcés, Miguel (2010). La comunicación familiar en asentamientos subnormales de Montería. En revista Psicología desde el Caribe. Volumen. 25. Pág. 1-29.
- García, Katlyn (2001). Características de los roles asumidos en la dinámica familiar por adolescentes explotadas sexualmente. Barranquilla: Trabajo de Grado. Universidad del Norte. Programa de Psicología. Pág. 39-40.
- Gimeno, Adelina (1999). La familia, el desafío de la diversidad. Barcelona. Editorial Ariel.
- Gómez, Catalina (2000). Estudio exploratorio de las relaciones interpersonales que se dan entre un hermano autista con su hermano sano. Trabajo de grado. Santiago de Cali: Universidad Javeriana. Programa de Psicología. Pág. 35-37.
- Gómez Echeverry, Isabel (2008). Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y autismo. Buenos Aires. Editorial Alianza.
- Gónzales, María Isabel (2007). El cuidado de los vínculos. Mediación familiar y comunitaria. Bogotá. Editorial académica.
- Gordillo, Leonardo (2001). Programa educativo terapéutico en recreación dirigida para niños(as) autista de la fundación Prisma. Trabajo de grado (Psicólogo).

Santiago de Cali: Universidad del Valle. Facultad de Educación. Instituto de psicología. Pág. 23-24.

- Gordon, Judith (1997). Comportamiento organizacional. México. Editorial Prentice Hall.
- Gutiérrez de Pineda, Virginia (1998). Cambio social, familia patriarcal y emancipación femenina en Colombia. En revista de Trabajo Social, 1. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. Pág. 39-50.
- Hardman, Michael (1996). Escuela, comunidad y familia. Barcelona Editorial Más.
- Harris, Sandra (2001). Los Hermanos de Niños con Autismo: su rol específico en las relaciones. Madrid. Editorial Narcea S.A.
- Herbert, Conde (2011). Trastornos del espectro del autismo (TEA) o un modelo TOC infantil. Buenos Aires. Editorial Akadia.
- Hernández, Ángela (1997). Familia, Ciclo Vital y psicoterapia sistémica Breve. Bogotá. Editorial el Búho Ltda.
- Herrera, Erika. (2001). Mecanismos neurocognitivos en el autismo, una revisión bibliográfica. Trabajo de grado (psicóloga). Universidad del Valle. Facultad de educación. Instituto de Psicología. Pág. 19-20. Santiago de Cali
- Herrera, Patricia (2007). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. En revista Cubana Med gen Integr. Volumen 13 No 6. Cuba. Pág. 591.

- Hodapp, Robert (2012). Familias de las personas con síndrome del espectro autista: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. Estados Unidos. Editorial University Center for Excellence.
- Hoffman, Dustin (1998). Los problemas del sueño de los padres de niños con desarrollo típico y padres de niños con autismo. El diario de la psicología genética. Madrid. Editorial Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Hyman, See y Collins, Patricia (1999). Manual de urgencias psiquiátricas. España. Editorial Elsevier.
- Jaccard, James y Choi Wan (1996). Se acerca a los efectos de interacción en la regresión múltiple. Estados Unidos. Editorial Sage Publications.
- Koegel, Robert y Koegel, Lynn. (1995). Autismo: Un enfoque orientado a la formación en Logopedia. Buenos Aires. Editorial. Baltimore.
- Lee, Brown (1999). La ceguera Congénita y el autismo. En revista de Autismo y Trastornos del desarrollo. Vol. 41. No. 11. Cuba. Pág. 1593-1594.
- López, Santiago (1984). Apuntes de Terapia Familiar. Barcelona: Kine Centro de Terapia. Barcelona. Editorial Espacio.
- López, Vladimir (2005). Las funciones ejecutivas en el autismo. Hacia la especificidad de interconexión distribuida. Avances en la evaluación psicológica. San Pablo. Editorial la CEC psicológica.
- Lozano, Miguel; Poveda, Patricia y López, María Paz (2007). La detección y atención educativa en los trastornos generalizados del aprendizaje. Barcelona. Ediciones Aljibe.

- Maganto, Juana y Bartau, Isabel (2004). Corresponsabilidad familiar. Fomentar la cooperación y responsabilidad de los hijos. Madrid. Ediciones Pirámide.
- Maldonado, María Cristina y Micolta León, Amparo (2003). *Los nuevos padres las nuevas madres*. Santiago de Cali. Editorial Universidad del Valle.
- Martínez, Ángeles (2008) Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. En revista Scielo. Vol.17 No.2. Madrid. Pág. 136-142. Editorial Intervención Psicosocial.
- Marthler, Margaret (1968). El nacimiento psicológico del infante humano. Simbiosis e individuación. México. Editorial Enlace.
- Martínez, Elsa (1986). Autismo infantil precoz: Estudio de un grupo. En revista del Hospital Psiquiátrico. Vol. 25. No. 4. Cuba. Pág. 635-654.
- Martínez Iturribarria, Gabriela (2011). El Autismo Infantil: definición y algunos de sus abordajes. México. Editorial Universidad Intercontinental.
- Meltzer, Donald (1975). El nacimiento psicológico, ser humano: simbiosis humano y la individuación. Buenos Aires. Editorial Paidós.
- Merrill, Roger y Merrill, Rebecca (2004). Lo primero es vivir: como crear un equilibrio dinámico entre el trabajo, la familia, el tiempo y el dinero. Colombia. Editorial Norma.
- Micolta León, Amparo (2008). Apuntes históricos de la paternidad y la maternidad. En revista Prospectiva. Universidad del Valle. No. 13. Pág. 89-121. Santiago de Cali.
- Minuchin, Salvador. (1982). Familias y terapia familiar. Barcelona. Editorial Gedisa editores S.A.

- Minuchin, Salvador (2003). Familias y Terapia Familiar. Barcelona Editorial Genisa editores S.A.
- Minuchin, Salvador (2008). Familias y Terapia Familiar. Barcelona. Editorial Genisa editores S.A.
- Molina, Álvaro (2007). Neuropsicología y comunicación Familiar en el autismo de Asperger. San Pablo. Editorial Universidad Católica Boliviana.
- Mulas, Ros-Cervera y Millá, Etchepareborda (2010.) Intervención en niños con autismo. Revista Neurológica. Vol. 3 No 50. Barcelona, España. Pág. 77-84.
- Muñoz, Patricia (2006). Construcción de Sentidos del mundo de la Discapacidad y la persona con discapacidad. Santiago de Cali. Editorial Universidad del Valle.
- Nicolini, Beatriz (1997). Investigación sobre algunos de los factores genéticos y cognoscitivos que influyen en la etiología del autismo. En revista Salud Mental. Vol. 20. No. 1. Argentina. Pág. 50-55.
- Núñez, Fernanda (2003). La aventura infantil a mediados de siglo. Bogotá. Editorial Planeta.
- O'Connor, Neal (1970). Experimentos psicológicos con niños autistas. Estados Unidos. Editorial Trotta.
- Organización Mundial de la Salud OMS (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud CIF. Ginebra.
- Paniagua, Giberte (1999). Desarrollo psicológico y educación. Madrid. Editorial Alianza.

- Parmelee, Dean (1998). *Psiquiatría del niño y adolescente*. Madrid. Editorial Casanova.
  - Patiño, Diana (2006). *Análisis y pautas para la evaluación y diagnóstico del discurso oral de personas con autismo: estudio de tres casos*. Trabajo de grado (licenciado en lenguas extranjeras) Escuela de ciencias del lenguaje. Universidad del Valle. Santiago de Cali. Pág. 35-36.
  - Pérez de Pla, Esperanza y Pírela, José (2009). *Autismo, subjetividad e intervención psicoanalítica*. En revista *Intercontinental de Psicología y Educación*. Vol. 12. No. 2. México. Pág. 221-230.
  - Polaino, Lorente (1997). *Introducción al estudio científico del autismo infantil*. Madrid. Editorial Alhambra.
  - Posada, Manuel y Artigas, Josep (2009). *Detección y diagnóstico de trastorno del espectro autista*. España. Editorial Universidad de Salamanca.
- Puyana, Yolanda y Lamus, Doris (2003). *Paternidad y Paternidad: construcciones socioculturales*. En Yolanda Puyana (comp). *Padres y madres en cinco ciudades colombianas. Cambios y permanencias*. Pág. 23-37. Colombia. Editorial Almudena.
- Quintero Velásquez., Ángela María (2001). *Escenarios contemporáneos de la familia*. Chile. Editorial Lumen Humanista.
  - Rapoportt, David (1982). *Las familias en Gran Bretaña*. Londres. Editorial Siglo XXI.
  - Rimland, Bernard (1998). *Tratamientos biológicos del autismo y PDD*. España. Ediciones Paidós.

- Rodríguez, Martha (2009). Familia escuela. Resiliencia familiar. Buenos Aires. Editorial dunke.
- Rojas, Adriana (2005). Guía didáctica de juegos y actividades para el fortalecimiento de la autoestima para niños y niñas en condición de riesgo social. tesis licenciatura. Universidad Nacional de Costa Rica. Departamento de Ciencia del deporte. Costa Rica.
- Rolland, Jhon (2000). Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona. Editorial Gedisa.
- Ruiz, José (1996). Metodología de la investigación cualitativa. España. Editorial Universidad de Deusto.
- Sánchez, Erika (2005). Intervención psicológica a través de la danza folclórica en niños con diagnóstico de autismo. Trabajo de grado (psicóloga). Santiago de Cali: Universidad del Valle. Facultad de educación. Instituto de Psicología. Pág. 23.
- Sánchez, Luz Mary (2004). Evaluación y trazado de la estructura familiar. Evaluación del conflicto conyugal: una guía para principiantes. Santiago de Cali. Editorial Universidad del Valle.
- Sánchez, Olga (2007). las familias cambian, la importancia de sus funciones Permanece. Madrid. Editorial Universidad de Cantabria.
- Sanz, Mardonmingo (1994). Psiquiatría del niño y del adolescente: Método, fundamentos y síndromes. Editorial Días de Santos S.A. Madrid.
- Schultz, Richard. (2009). Autismo y trastornos generalizados del desarrollo. Journal of Child Psychology. Psiquiatría y Disciplinas Afines. Buenos Aires. Editorial Alianza.

- Simon. Stierlin (1988). Vocabulario de terapia familiar. España.. Barcelona. Editorial Gedisa.
- Solarte, Ana Milena (1987). Intervención Del Trabajo Social En Familias Con Niños Autistas. Trabajo de grado (Trabajadora Social). Santiago de Cali: Universidad del Valle. Facultad De Humanidades. Escuela de Trabajo Social y Desarrollo Humano. Pág. 20.
- Talero, Claudia; Martínez, Luis y Mercado, Mario (2003). Autismo: estado del arte. En revista ciencia de la salud. Vol. 1. Universidad del Rosario. Bogotá. Pág. 33-37.
- Tribisonno, Claudio (2007). Introducción al enfoque ABA en autismo y retraso de desarrollo. Argentina. Editorial Lulu.
- Tustin, Francés (1979). Autismo y psicosis infantiles. España. Editorial Paidos.
- Umbarger, Carter (1987). Terapia familiar estructural. Buenos Aires. Editorial Amorrortu.
- Urbano, Claudio y José, Yuni (2008). Discapacidad en la escena familiar. Argentina. Editorial Brujas.
- Uribe, Luz Helena (2005). Evaluación e intervención de niños preescolares con manifestaciones de TDAH y conducta disruptiva. En revista de Neurología. Vol. 36. España. Pág. 38-42.
- Varona, Herrera (2006). Estudio clínico epidemiológico del síndrome demencial. En revista Cubana Med Gen Integr. Vol. 21 No 6. Cuba. Pág. 3-4.
- Vega, Hipólito (1997). El perfil de la persona del terapeuta de autistas. Madrid. Editorial Apna Imsero.



- Watzlawick, Paul; Beavin Bavelas, Janet y Jackson, Don (1989). La comunicación humana. Barcelona. Editorial Herder.
- Wing, Lorna (1960). El autismo en niños y adultos. Una guía para la Familia. Barcelona. Editorial Paidós.
- Yubero, Santiago (1984). Aspectos psicosociales del proceso de socialización: la familia como escenario de desarrollo. España. Editorial Docencia.

### REFERENCIAS CONSULTADAS ELECTRONICAMENTE

- Adolescencia y tiempo libre: análisis y propuestas educativas en Salamanca. Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/paginas/ops/curso/lecciones/M3L15Leccion.html>  
Consultado el 15 de febrero de 2013.
- Capecchi, Mario (2007). La Activación Microglial En El Autismo. Estados Unidos, Texas. Disponible en: <https://www.stopcallingitautism.org/espanol/> Consultado el 15 de agosto de 2012.
- Espíndola, José y González, Evelin (2008). Guía de apoyo técnico-pedagógico. Necesidades educativas especiales en el nivel de Educación paravularia disponible en <http://200.68.0.250/usuarios/edu.especial/File/GuiaAutismo>. consultado el 2 de marzo de 2013.
- Espinosa, María (2005). La construcción del género desde el ámbito educativo: una estrategia preventiva. Disponible en: [http://www.emakunde.euskadi.net/u72-nahikcon/es/contenidos/informacion/nahiko\\_materialak/es\\_ponencia/adjuntos/ANG\\_ELES%20ESPINOSA%20La%20construcci%C3%B3n%20del%20g%C3%A9nero](http://www.emakunde.euskadi.net/u72-nahikcon/es/contenidos/informacion/nahiko_materialak/es_ponencia/adjuntos/ANG_ELES%20ESPINOSA%20La%20construcci%C3%B3n%20del%20g%C3%A9nero)

[%20desde%20el%20%C3%A1mbito%20educativo.pdf](#). Consultado el 17 de agosto 2012.

- García, Brigídate (2005). Mujeres jefas de hogar y su dinámica familiar. universidad autónoma del estado de México. Toluca-México. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/112/1120430.pdf> Consultado el 5 de enero de 2013. [Consultada el 15 de agosto del 2012.](#)
- Gónzales, Max (2007). La Familia como sistema, Disponible en: [http://www.mflapaz.com/Revista\\_6/revista\\_6\\_pdf/4%20LA%20FAMILIA%20COMO%20SISTEMA](http://www.mflapaz.com/Revista_6/revista_6_pdf/4%20LA%20FAMILIA%20COMO%20SISTEMA). Consultada el día 15 de agosto de 2012.
- Gottfried, Wilhelm (2011). Los antipsicóticos en el tratamiento del autismo. Capitulo. 2. Brasil. Disponible en: <http://www.intechopen.com/books/autism-spectrum-disorders-from-genes-to-environment/antipsychotics-in-the-treatment-of-autism>. Consultado el 10 de julio del 2012.
- Gutiérrez, Germán (2011). investigación interdisciplinaria sobre el autismo: medidas de comportamiento en el desarrollo de un modelo de autismo en ratones. En revista Suma psicológica. Volumen. 18. No. 1. Veracruz-México. Pág. 107-114. Disponible en: [http://www.academia.edu/984338/Conducta\\_animal\\_y\\_conducta\\_Humana\\_Procesos\\_y\\_relaciones](http://www.academia.edu/984338/Conducta_animal_y_conducta_Humana_Procesos_y_relaciones) Consultado 11 de agosto 2012.
- Herrera, Angélica (2011). Comunicación aumentativa y alternativa una estrategia de apoyo pedagógico y terapéutico. En revista Educación Especial. Editorial. Grupo Colombo-Suizo de Educación Especial. Volumen 8. No 27. Madrid-España. Disponible en: <http://www.aluna.org.co/revistas/revista-aluna-27.pdf> consultado el 17 de agosto de 2012.

- Martínez, Ángeles (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Editorial Facultad de Humanidades y Educación. Universidad de Burgos. Madrid. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext). Consultado el 18 de agosto 2012.
- Organización Panamericana de Salud. Presentación Dinámica familiar. Disponible en: <http://www.bvsde.paho.org/bvsasv/fulltext/hogar/tema7.pdf>. Consultado el 22 de septiembre de 2012.
- Papponetti, Marta. (2010). ¿Cómo responder a las campañas anti vacunas?.. Disponible en: <http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=75750> consultado el 15 de agosto del 2012.
- Parraquini, Laura (2008). Desempeño del Rol Materno en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Disponible en: [http://api.ning.com/files/UPsLr-KrcVH5yKodMRla9kSc3lcYcH8mrEaNBrNowE8\\_/Para20publicar20PDF1.pdf](http://api.ning.com/files/UPsLr-KrcVH5yKodMRla9kSc3lcYcH8mrEaNBrNowE8_/Para20publicar20PDF1.pdf) consultado el 15 de septiembre de 2012
- Pílera, Miguel Ángel (2009). Una mirada a la investigación en autismo en Venezuela. En Revista de Estudios Transdisciplinarios Volumen 1No 2. Venezuela. Disponible en: <http://www.idea.gob.ve/publicaciones/RETvol1n2.pdf> Consultado el 19 agosto de 2012.
- Angel, Riviere (1996). ¿Qué nos pediría un autista?. Editorial Trillas. Madrid. Disponible en: <http://www.psicodiagnosis.es/areaclinica/trastornossocialesintelectuales/tgdtratamientoeintervencion/quenospediriaunautistaangelriviere.php> Consultado el 13 de agosto de 2012.
- Robles, Yolanda (2005). Trastornos autismo: diagnóstico y tratamiento. En revista de Investigaciones Sociológicas (Reis). Editorial Centro de Investigaciones

Sociológicas. España. Disponible en:

<http://www.reis.cis.es/REIS/html/presentacion.html> Consultado el 14 de noviembre 2012.

- Rodríguez, Francisco (2010). Trastornos del Espectro Autista en Educación Especial. Disponible en:  
<http://www.madrid.org/cs/BlobServer?blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs&blobheadervalue1=filename%3DPONENCIA+INAGURAL+TEA+EN++EDUCACI%C3%93N+ESPECIAL.pdf&blobkey=id&blobheadername1=Content-Disposition&blobwhere=1272033383775&blobheader=application%2Fpdf>. Consultado el 11 de agosto de 2012.
- Sánchez, Ana Landa (2007). Neuronas, espejo y autismo. Procesos Motores. Disponible en:  
[http://www.ugr.es/~setchift/docs/cualia/neuronas\\_espejo\\_autismo.pdf](http://www.ugr.es/~setchift/docs/cualia/neuronas_espejo_autismo.pdf). Consultado el 11 de agosto de 2012.
- Talero, Gutiérrez (2011). Caracterización de niños y adolescentes con trastornos del espectro autista en una institución de Bogotá, Colombia. Neurología. Disponible en: [http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S0213-4853\(11\)00139-3.pdf](http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S0213-4853(11)00139-3.pdf) Consultado el 12 de julio de 2012.
- Ward, Lehman (1970). Principios de intervención conductual intensiva: resultados para los niños con autismo y sus padres después de dos años. Disponible en: [http://www.meduca.gob.pa/04unad/DNEE/pages/REDEFINIENDO\\_Y\\_ACTUALIZANDO\\_EL\\_AUTISMO\\_INFANTIL.pdf](http://www.meduca.gob.pa/04unad/DNEE/pages/REDEFINIENDO_Y_ACTUALIZANDO_EL_AUTISMO_INFANTIL.pdf). Consultado el 18 de agosto 2012.

## **ANEXOS**

**ANEXO 1. GUÍA DE ENTREVISTA A PADRES DE NIÑOS CON DIAGNOSTICO DE AUTISMO.**

Fecha: \_\_\_\_\_

Ciudad \_\_\_\_\_

Entrevista No. \_\_\_\_\_

**ENTREVISTADO (A):**

Nombre y apellido: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Padre \_\_\_\_\_ Madre \_\_\_\_\_ Hijo \_\_\_\_\_

**ENTREVISTADOR (A),**

Nombre y apellido: \_\_\_\_\_

Duración: \_\_\_\_\_

**Composición familiar**

Nombre y Apellido	Edad	Parentesco	Estado Civil	Nivel de escolaridad	Ocupación

### **Un poco de historia familiar**

1. ¿Cuánto tiempo tienen de unión?
2. ¿En qué momento deciden tener los hijos?
3. ¿Cómo tomaron la noticia del embarazo?
4. ¿Cuáles eran las expectativas de ustedes como padres frente al nacimiento del nuevo hijo?
5. ¿Tuvo problemas durante el embarazo?
6. ¿Qué aspectos del niño le hicieron sospechar que algo andaba mal?
7. ¿A qué edad le detectaron el autismo a su hijo?
8. ¿Antes del diagnóstico había oído hablar de autismo?
9. ¿Qué pasos siguió después de la detección del autismo?
10. ¿Qué dificultades ha habido en este proceso?
11. ¿Qué fortalezas en usted puede rescatar del proceso desde el inicio del diagnóstico hasta ahora?
12. ¿tiene algún otro familiar con algún tipo de discapacidad?
13. ¿De qué forma tener otro familiar con discapacidad ha influido en el proceso que ha vivido con su hijo?

## COMUNICACIÓN

1. ¿Cuénteme que sucedió el día que le dieron el diagnóstico del niño?
2. ¿Cómo asume usted el diagnóstico?
3. ¿Cómo percibió la reacción de su pareja frente al diagnóstico?
4. ¿Qué expresó su pareja acerca del tema?
5. ¿Hábleme de los sentimientos que le generó el conocer el diagnóstico de autismo?
6. ¿Qué pasó con esos sentimientos y emociones?
7. ¿Comparte estos sentimientos con su pareja?
8. ¿Cómo se siente al compartirlos?
9. ¿Describa cómo es su comunicación de pareja?
10. ¿Se han presentado cambios en la comunicación de pareja? ¿Cómo cuáles?
11. ¿Hábleme acerca de la comunicación con el hijo sano?
12. ¿Describa la relación de usted con sus otros hijos?
13. ¿De qué forma se relacionan los o el hermano(s) con él el niño autista?
14. ¿Cómo es la comunicación con su familia de origen?
15. ¿Cómo asumió su familia de origen el diagnóstico del niño?
16. ¿Usualmente habla con su pareja sobre el tema del trastorno?
17. Cuando no están de acuerdo con algo ¿de qué forma lo manifiestan?



18. ¿Explique de qué forma suelen resolver las diferencias de opinión?
19. ¿En el proceso que el niño ha tenido en la fundación usted ha visto algún cambio en su comunicación? hábleme de eso.
20. ¿Cuáles son las expectativas que tiene frente a la recuperación total del niño?
21. Cuénteme ¿los planes que tenían como familia han cambiado después de conocer el diagnóstico?
22. ¿Qué significa para usted el autismo hoy?
23. Después de conocer el diagnóstico ¿qué cambios se han dado en su vida personal?
24. ¿Qué siente cuando habla de su hijo con autismo?

## **ROLES**

- ¿Cuénteme cuáles son sus labores en casa?.
- Hábleme a cerca de las actividades que realiza en la semana
- ¿Quién asume el cuidado del niño cuando esta fuera de la fundación?
- ¿Y cómo lo hace?
- ¿Quiénes de los miembros de la familia conocen los cuidados que deben tener con el niño?
- ¿Existen tareas específicas para cada uno de ellos respecto al cuidado del niño autista? Y ¿cuáles?

- ¿Qué ha significado para usted el tener que invertir más tiempo en el cuidado de un hijo?
- ¿Cuál de los miembros de la familia aporta a la sostenibilidad económica del hogar?
- ¿Tiene esto alguna consecuencia en las relaciones con los miembros de la familia?
- ¿Quién toma las decisiones en la familia?
- ¿Qué hace que sea esta persona y no otra la que tome las decisiones en la familia?
- ¿Cuándo se presenta un conflicto en su casa quién es el mediador?
- ¿Cómo le explicaron a los demás hijos el trastorno autista en su hermano?
- ¿Cuál es la actitud que observa de sus hijos frente al diagnóstico de su hermano?
- ¿Quién o quienes en la familia tienen una actitud pasiva o activa al momento de expresar sus opiniones?.
- ¿Por qué considera que sea así?
- ¿De qué forma colaboran las familias extensas y quienes?
- ¿Cree que su hijo tiene alguna habilidad especial?
- ¿Qué cambios han ocurrido en relación al entorno social?

## LIMITES

1. ¿Las reglas en la casa son las mismas para todos sus hijos?
2. ¿Cuáles son las reglas que se establecieron para el cuidado del niño autista?
3. ¿Considera que estas reglas son cumplidas en su totalidad por los miembros de la familia? ¿De qué forma se evidencia esto?
4. ¿Cuáles son las reglas que se establecieron para el cuidado del niño autista?
5. ¿Considera q estas son cumplidas a cabalidad? ¿de qué forma evidencia esto?
6. ¿Cuáles son las demostraciones de afecto más frecuente entre los hermanos?
7. ¿Cuáles son las demostraciones de afecto de los padres hacia el hijo autista?
8. ¿Se presentan disgustos entre los hermanos?
9. ¿Se han establecido límites entre los hermanos?
10. ¿De qué forma los hijos son participes en la toma de decisiones respecto al hermano autista?
11. ¿Qué actividades realizan ustedes como grupo familiar para la recreación al interior del hogar?
12. ¿Qué sentimientos experimentan cuando comparten este tipo de actividades?
13. ¿Tuvo que hacer modificaciones en la estructura de la casa para garantizar la seguridad del niño? ¿Cuáles?
14. ¿Qué reacciones tuvieron los miembros de la familia frente a estas modificaciones?.

## **PREGUNTAS DE LA FUNDACIÓN:**

1. ¿Tuvo al alcance varias instituciones que le podían ayudar con la terapia del niño?
2. ¿Cómo fue el proceso para encontrar la institución que le pudiera ayudar?
3. ¿Cómo llegan a la Fundación Prisma?
4. ¿Qué relación se establece entre usted y los profesionales de la institución?
5. ¿Que pueden decir del trabajo de la Fundación y de qué forma les ha aportado?
6. ¿Qué esperan encontrar en las instituciones que los atienden?
7. ¿Cuál debe ser el papel del Trabajador Social en la Fundación PRISMA?

**ANEXO 2. GUÍA DE ENTREVISTA A HERMANO MAYOR DEL NIÑO  
DIAGNOSTICADO CON AUTISMO**

Fecha: \_\_\_\_\_

Ciudad \_\_\_\_\_

Entrevista No. \_\_\_\_\_

**ENTREVISTADO (A):**

Nombre y apellido:

\_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Padre \_\_\_\_\_ Madre \_\_\_\_\_ Hijo \_\_\_\_\_

**ENTREVISTADOR (A),**

Nombre y apellido:

\_\_\_\_\_

Duración: \_\_\_\_\_

**ENTREVISTA HERMANOS**

**COMUNICACIÓN**

14. ¿Qué sentimientos le generó el conocer el diagnóstico de autismo

15. ¿Qué hace con esos sentimientos y emociones?
16. ¿Comparte esos sentimientos con sus padres? Si
17. Si tú hermano/a tuviera que hacernos una descripción de ti ¿qué crees que nos diría?
18. ¿Sienten que les ha cambiado en algo su vida como persona?
19. ¿Qué expectativas tiene frente a la recuperación total del niño?
20. ¿Qué cambios se han presentado en la comunicación con tus padres?
21. ¿Cuáles son los cambios que se presentan en la familia?
22. ¿Cómo demuestras lo que sientes por tu hermano/a?
23. Si hablamos de experiencias, ¿Cuál crees han sido los momentos personales más
24. A partir de la llegada de tú hermano/a, ¿Cuáles crees han sido los cambios más significativos que has tenido en tu vida personal?, ¿Qué cosas crees han permanecido?
25. ¿Describe la relación que tienes con cada uno de tus padres?
26. ¿En tu familia te sientes tranquilo de expresar todo lo que piensas?.
27. A partir de la situación de discapacidad de tú hermano/a, ¿crees que tus gustos, tus preferencias, han cambiado?
28. ¿Cómo demuestras el afecto a tu hermano?
29. ¿Qué comportamiento asumió cuando se entero del diagnostico?
30. ¿Cuáles son los principales gustos que identifican del niño en situación de discapacidad?

## **LIMITES**

31. Cuándo hay peleas o conflictos entre ustedes, ¿cómo se resuelven?
32. ¿Qué actividades realizas junto con tu hermano?
33. ¿Qué sentimientos te genera realizar esas actividades juntos?
34. De qué manera está incluido tú hermano/a en tus actividades cotidianas y cómo estas incluido tu en las actividades cotidianas de tu hermano/a? significativos entre tú y tu hermano/a?

## **ROLES**

35. ¿usted de que se encarga aquí en su casa?
36. ¿Qué hace un día de la semana?
37. ¿Qué hace el fin de semana?
38. ¿Cuál crees es el papel de uno como hermano cuando tiene un hermano en situación de discapacidad?