

**ACOMPANAMIENTO A LAS FAMILIAS DE MIEMBROS DIAGNOSTICADOS CON
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

DANIELA DEL CARMEN ZÚÑIGA GÓMEZ

Asesor: JUAN DIEGO ESCOBAR

Mg. en Salud Colectiva

Trabajo de grado para optar al título de Psicóloga

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS**

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

MEDELLÍN

2018

Resumen

La familia es el núcleo de la sociedad y el Estado está obligado a protegerla y proteger su integridad. Pero ¿Qué pasa en aquellas familias en donde hay una persona que padece Trastorno del Espectro Autista? El presente trabajo de investigación busca conocer qué se hace o que sucede con las familias de personas con TEA si se realiza o no un acompañamiento, una orientación, apoyo o intervención a las personas que tienen, primero aceptar un difícil diagnóstico como familia y luego aprender a convivir con dicho diagnóstico. La familia es la unidad fundamental que constituye la base de la sociedad y no podemos desligarnos de ella ni desconocer su importancia, es necesario centrar la atención sobre éste asunto.

Palabras claves: Autismo, Trastorno del Espectro Autista, Familia, Acompañamiento.

Tabla de Contenido

Resumen	2
Introducción	4
Planteamiento del problema	5
Justificación.....	13
Objetivo general.....	16
Marco teórico	17
Metodología.....	20
Resultados.....	26
Importancia del diagnóstico precoz.....	27
Actitud resiliente	30
TEA, ¿un atentado a la integridad familiar?	33
La NO responsabilidad social del estado	36
Conclusión	39
Referencias	43
Agradecimientos.....	47

Introducción

El siguiente trabajo aborda el tema del acompañamiento a las familias de personas diagnosticadas con el Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Medellín. Primero se exponen las características y conceptos más comunes del Autismo hasta la fecha trabajados. Al revisar, a manera de antecedentes, el concepto y la definición del trastorno se encontró que el concepto de Autismo ha tenido muchos cambios hasta lo que ahora conocemos como Trastorno del Espectro Autista (TEA), los estudios han permitido conocer un poco más sobre este trastorno que en nuestro contexto parece ser que no es tan conocido.

El resultado del rastreo bibliográfico por algunas investigaciones representativas sobre el tema, demostró que en todo lo que se habla sobre TEA, poco se habla sobre la participación de la familia. Se conoce que la familia juega un papel muy importante en la vida de todos los seres humanos, que es en ella que crecemos y desarrollamos los años más importantes de nuestra vida, cuanto más lo será para una persona que padece este trastorno, no se puede desconocer o ignorar el rol de la familia en este tipo de casos. Aunque existan intervenciones para los diagnosticados también se necesita una intervención directa hacia la familia, donde se les acompañe, escuche y oriente sobre las dificultades que afrontan luego de recibir el diagnóstico de TEA.

Por lo tanto surge la siguiente pregunta de investigación, ¿Se lleva a cabo un acompañamiento profesional psicosocial para familias con niños o miembros diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Medellín?

A partir de esto, por medio de un diseño cualitativo de investigación, se realizaron entrevistas a madres de niños con TEA para conocer de manera cercana la experiencia de ellas, si realmente se lleva a cabo o no algún tipo de acompañamiento. Los resultados demostraron que el

Estado y la Sociedad están obligados a mantener y cuidar la integridad de la familia, que de hecho existen leyes que respaldan esta responsabilidad del Estado, pero que en la realidad las familias se encuentran desamparadas ante el impacto de un diagnóstico como el TEA y vulnerables incluso ante la desintegración familiar.

Planteamiento del problema

Antes de abordar el tema en que se centra esta investigación el cual es el acompañamiento a familias de personas diagnosticados con TEA, nos adentraremos primero en cómo surge y cómo se transforma en los últimos años el concepto de Autismo hasta convertirse en lo que conocemos hoy, y luego en los tipos de intervención que existen para este diagnóstico.

En el año 1911 el psiquiatra Eugen Bleuler, por primera vez introdujo el término autismo para referirse a un "trastorno del pensamiento que aparece en algunos pacientes esquizofrénicos y que consiste en la continua autoreferencia que hacen éstos sujetos de cualquier suceso que ocurre" (Mebarak, Martínez & Serna, 2009, p. 121). Con esto Bleuler intentó dar una primera diferenciación del trastorno con la esquizofrenia; sin embargo esta concepción no se ha mantenido en la actualidad debido a las otras aproximaciones que diferencian de manera radical al autismo de la esquizofrenia.

Posteriormente en 1943, Leo Kanner, estudió a once niños con características peculiares que los diferenciaban de los demás niños con otras enfermedades. Entre esas características están el aislamiento, las deficiencias en la comunicación y el lenguaje, y una inflexibilidad para cambiar el orden de las cosas que se encontraban en su ambiente, además de las limitadas

opciones que tenían para realizar juegos espontáneos (García, 2008). Al año siguiente Hans Asperger, en su artículo "La psicopatía autista en la niñez" plantearía estas mismas particularidades del niño autista.

Si bien estas fueran las primeras definiciones que se dieron de este trastorno luego aparecieron otros términos "autismo infantil, autismo de niños, psicosis infantil (tipos y símbolos típicos de autismo), esquizofrenia de la niñez, desarrollo atípico de la personalidad, trastorno primario de la personalidad y comportamiento desviado severo" (Cohen y Donnellan, 1987 citado por Mebarak, Martínez & Serna, 2009, p. 122). Estos términos son los que se han utilizado en los últimos 40 años por la mayoría de los pioneros en el tema.

Sin embargo, las investigaciones y los crecientes casos en los últimos años de autismo han llegado a que se especifique de forma más clara este trastorno, de manera que permita llegar a un adecuado diagnóstico, que posteriormente llevará a realizar un mejor tratamiento. Esto se puede evidenciar en el cambio al sistema de clasificación DSM, pues en la versión IV, se trataba de un trastorno caracterizado por un detrimento del desarrollo de áreas cognitivas y socio-afectivas, dentro de los cuales se encontraba el Trastorno Autista, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Síndrome de Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado. Mientras que en el DSM V el autismo se nombra como Trastorno del Espectro Autista, incluyéndose dentro de los trastornos del neurodesarrollo (Rios & Castaño, 2014).

La palabra espectro ya había sido antes utilizada por Lorna Wing en 1981, para referirse a los distintos niveles de afectación entre una persona y otra (Rios & Castaño, 2014). Luego en el

DSM se utilizó para describir el conjunto de condiciones que están estrechamente relacionadas y que tienen unas nociones en común. Los factores que caracterizan al trastorno del espectro autista son:

(...) la *alteración del desarrollo de la interacción social específica*, la cual se caracteriza por la ausencia casi absoluta de reciprocidad social y respuesta emocional; la *alteración de la comunicación verbal y no verbal*, entendida como la falta de comunicación intencional activa y espontánea; y el *repertorio restringido de intereses y comportamientos*, en el cual la actividad imaginativa resulta afectada, obstaculizando la capacidad para entender las emociones e intenciones de los demás. (Rios & Castaño, 2014, p.58)

Por otro lado se encuentra el Síndrome o Trastorno de Asperger, que en el DSM V dejó de definirse como una categoría independiente y es incluido en el Trastorno del Espectro Autista.

El síndrome de Asperger se caracteriza por:

Una alteración grave y persistente de la interacción social y el desarrollo de patrones del comportamiento, intereses y actividades restrictivas y repetitivas, con ausencia de retraso del lenguaje clínicamente significativo y del desarrollo cognoscitivo. Tampoco deben observarse dificultades en las habilidades de autoayuda propias de la edad del sujeto, ni en el comportamiento adaptativo y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia. (APA, 2002; OMS, 2004 citado por Pérez & Martínez 2014, p.143)

Ahora bien, de acuerdo con estas definiciones es necesario precisar cuáles han sido las metodologías y programas de intervención que se utilizan para este trastorno previo a los procesos de evaluación que realiza el experto en el tema. Se sabe que el autismo es un trastorno complejo que encierra muchos síntomas y que muchas veces resulta difícil realizar un diagnóstico diferencial de otros trastornos como los de la comunicación, el lenguaje, el desarrollo intelectual, entre otros. De allí que la condición de espectro autista implique que cada niño tenga distintas alteraciones en su desarrollo y que por lo cual sería conveniente implementar una intervención que se adecúe a estas particularidades.

Entre las técnicas de intervención propuestas en la bibliografía se encuentran los tratamientos farmacológicos y aunque no existe un medicamento que trate el autismo si se utilizan antidepresivos, antipsicóticos y ansiolíticos en casos que son muy severos. El uso de estos medicamentos debe ser con precaución pues hay que tener en cuenta la calidad de vida de la persona y los efectos secundarios que estos podrían causar en su comportamiento. También se destacan los tratamientos no farmacológicos, dentro de éstos existen tres enfoques que son los más utilizados: el enfoque conductual y la teoría del desarrollo.

Según Mebarak, Martínez & Serna (2009), dentro de las técnicas conductuales se subrayan las siguientes:

- Enseñanza de Tareas Discriminadas. Enfatiza la importancia de la intervención precoz e intensiva, el análisis de tareas, las unidades de aprendizaje discretas, la instrucción sistemática, el entrenamiento en discriminación, la práctica repetitiva y la programación en generalización y mantenimiento.

- Análisis de la conducta verbal (VB). Presta una atención especial a los elementos funcionales del lenguaje como objetivos de la intervención. Las principales operantes verbales son las ecoicas, los mandos, los tactos y las intraverbales.
- Pivotal Response Training (PRT). El entrenamiento en respuestas centrales. Identifica conductas “centrales” como objetivos del tratamiento. Las conductas centrales se consideran esenciales para muchos aspectos del funcionamiento y los cambios positivos realizados en estas conductas; en teoría, influyen ampliamente sobre muchas otras conductas. El PRT se diseñó específicamente para poder integrarse en la vida cotidiana de modo que facilitase la generalización y el mantenimiento de los cambios en la conducta. El PRT ha demostrado ser eficaz en la mejora de las habilidades sociales, de comunicación y de juego, aunque la mayor parte de las investigaciones se basan en diseños con múltiples líneas de base y un solo sujeto o en diseños con un tratamiento reducido. (p. 135)

En las intervenciones del desarrollo se encuentran:

- Floor Time (Tiempo de suelo). Esta técnica moviliza la expresión y la intención de los niños para facilitarles el progreso a través de seis etapas distintas: la autorregulación, la intimidad, la comunicación bidireccional, la comunicación compleja, las ideas afectivas y el pensamiento afectivo.
- RDI: Relationship Development Intervention (Intervención para el desarrollo de relaciones). Consta de actividades semiestructuradas centradas en el lenguaje declarativo, la flexibilidad cognitiva, la previsión y la retrospección, la coordinación social y las aptitudes para la referenciación afectiva.

- DIR: Developmental Individual-Difference, Relationship-Based Model. Modelo basado en el desarrollo, las diferencias individuales y las relaciones.
 - Structured Teaching (Enseñanza estructurada). El Sistema TEACCH (tratamiento y educación del alumnado discapacitado por autismo y problemas de comunicación) viene de una división dependiente de la Universidad de Carolina del Norte que se encarga del manejo de los servicios comunitarios para pacientes con trastornos del espectro autista.
- (p. 13)

Existen otras intervenciones que apuntan a la utilización de otros métodos por ejemplo, el uso de la tecnología o las realidades virtuales implementadas en el juego, el entrenamiento en habilidades sociales y existen terapias asistidas con animales, aunque no se encuentran estudios científicos que profundicen en esta forma de terapia. Otras intervenciones se llevan a cabo con otros profesionales de la salud, éstas son terapias de orden médico: fisioterapia, terapia del lenguaje, terapia ocupacional etc., que dependen del caso específico en que se trate. En general estas intervenciones tienden a inclinarse por un trabajo psicoeducativo sólo con el niño autista y no de un trabajo en el que se involucre la familia (Mebarak et. al, 2009).

Esta ausencia de programas de atención en la familia se evidencia en el contexto local, es decir Medellín, a diferencia de otros países como Estados Unidos, Inglaterra, España y algunos países de América Latina, que han diseñado o utilizado algunas técnicas como el “Stepping Stones Triple P” que es una variante del Programa para padres "Triple P" (Positive Parenting Program), el cual busca proporcionar a los padres las habilidades que necesitan para el manejo de las conductas de sus hijos, en este caso sería para padres con niños autistas solventando las

dificultades que ellos podrían tener. También está el programa de intervención familiar “GIFT (Group Intensive Family Training)”, que entrena a los padres en el uso de técnicas comportamentales, y posteriormente se les evalúa aplicándolas en vivo con el niño para luego estudiar el avance que él ha adquirido, además está el "Parent to parent support" el cual consiste en un programa de apoyo entre padres autistas que les permite aprender y encontrar ayuda identificándose con las vicisitudes que pueden compartir entre sí (Mebarak et. al, 2009).

Entre otras intervenciones familiares se encuentra "Early Bird" el cual consiste en un programa de apoyo para padres con hijos que han sido diagnosticados con el trastorno del espectro autista, se realiza un acompañamiento entre el periodo en que se recibe el diagnóstico y el momento de ingresarlos a la escuela, busca que los padres se empoderen e involucren en la crianza de sus hijos para que éstos tengan un adecuado comportamiento y logren facilitar la comunicación social, además busca prevenir complicaciones mayores ya que se empieza a intervenir desde una temprana edad.

También se encuentra el Early Bird Plus, enfocado a padres con niños autistas pero que comprenden edades entre los 4 y 8 años. Se enfoca en la capacitación de los padres para ayudarlos a “ajustar” el ambiente familiar y la escuela a las necesidades del autista, ayudándoles a asimilar los cambios que esto genera.

Otro programa para padres o cuidadores del niño autista es el Hanen, More Than Words (Más Que Palabras) el cual se centra en que los padres aprenden a comunicarse con sus hijos aún

en las actividades más cotidianas para que luego los niños puedan comunicarse mejor con los otros.

Aunque son muchos los casos que se han visto beneficiados por estas técnicas, lo cierto es que hacen falta más investigaciones que permitan conocer el verdadero alcance y eficacia de éstas. Así mismo, estas intervenciones apuntan al entrenamiento de la familia para el manejo de la condición del niño pero no se observa cómo la presencia de un hijo con Autismo influye sobre la dinámica familiar y de una estrategia de acompañamiento a la familia.

Es indiscutible que la existencia de un hijo con Autismo, asunto no esperado y de difícil diagnóstico en sus etapas tempranas, incide en la familia, genera ansiedad, confusión y puede alterar la vida familiar, las relaciones entre sus miembros y la visión a futuro de la familia.

En Medellín existen varias instituciones que trabajan con niños autistas, sin embargo no se especifican en sus páginas de internet cuáles son sus programas de intervención e incluso qué tipo de acompañamiento se realiza con la familia del niño. Algunas de las instituciones que trabajan con autistas y que poseen páginas web son: Fundación Integrar y Fundación Sexto Sentido. Con respecto a la primera si bien mencionan que realizan talleres con padres, planeación centrada en la familia, sesión en el hogar y citas individuales con los padres y el niño o niña (menores de 10 años), no especifican en qué consisten éstas y desde una perspectiva más psicosocial, cómo se realizan estas actividades.

De todo lo planteado anteriormente surge la siguiente pregunta: **¿Se lleva a cabo un acompañamiento profesional psicosocial para familias con niños o miembros diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Medellín?**

Justificación

La familia es el primer lugar en que el ser humano se desarrolla, aprende a ser y hacer, conoce y explora aquel mundo que le espera dentro de la sociedad. Es una constitución universal, todos venimos de una y posiblemente construiremos una; es la institución más significativa que ha acompañado a la humanidad de generación a generación, transmitiendo tradiciones, costumbres, historias, etc. No podemos desligarnos de ella ni negar, ignorar o minimizar su importancia. Gran parte de lo que somos como seres humanos es porque lo hemos heredado de quienes nos han antecedido y han construido un lugar donde nos brindan todas las herramientas que necesitaremos para enfrentarnos a la vida. De la familia heredamos no sólo lo que biológicamente nos constituye, sino también lo que culturalmente nos define (Pérez, 2008 citado por Rodríguez, 2012).

El nacimiento de un hijo, a su vez, es un acontecimiento importante, se podría afirmar incluso que la llegada de un hijo marca el inicio de ser familia para la pareja (Pérez, 2008). En esta etapa se enfrentan a un mundo de ilusiones, expectativas, esperanzas pero a la vez miedos e incertidumbre de lo que traerá esta nueva etapa de ser padres. Y si la pareja se da cuenta de que su hijo tiene alguna limitación o discapacidad notable, como es el caso de los niños con autismo, la angustia es mucho mayor, y debido a que la mayoría de familias no esperan recibir a alguno de

sus miembros con esta condición, significa entonces el duelo de su ideal, que no es tan fácil de superar cuando las dificultades en su desarrollo no se hacen esperar.

Incluso, el concepto de familia no es sólo fundamental en lo social, sino que desde nuestras leyes se expresa lo indispensable de ser protegida y reconocida. Dice en el Capítulo 2, artículo 2 de la Constitución Política de Colombia que “La familia es el núcleo de la sociedad” y “El estado y la sociedad garantizan la protección integral de la familia”; así mismo la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) también declara en el artículo 16 que “La familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”.

Ahora bien, tras el análisis de variadas investigaciones, estudios y teorías de autores interesados en el Trastorno del espectro autista, se resalta una carencia fundamental en común que comparte tanto la teoría como la intervención psicológica registrada, y es el aislamiento de la familia y su implicación en el diagnóstico y sobre todo el tratamiento posterior a éste. Rodríguez (2005) explica cómo cada vez menos las familias son sujetos de intervención directa en casos donde se encuentra este diagnóstico. Si bien es fundamental que se responda a las necesidades de la persona con TEA también es fundamental que se atienda a la familia, no se deben descuidar ninguno de estos dos aspectos.

Preguntarse por la existencia de la atención psicosocial para el grupo primario de las personas autistas, es apenas el primer paso para atribuirle la importancia que se merece. Es clave que la familia reciba también apoyo y orientación para la construcción de un escenario favorable que permita enfrentar los retos que dicha condición trae. Entre estos retos está el hecho de que

son aún más vulnerables a sufrir estrés en comparación con otras familias, esto empeora la condición del niño con autismo y a su vez repercute de manera negativa sobre los demás miembros de la misma (hermanos, papá, mamá) y las relaciones entre ellos (Rodríguez, 2005).

Poner entre signos de interrogación el cumplimiento de la promesa de la salud mental en la ley 1616 del 2013 que sugiere como primordial el acompañamiento no solo a los “enfermos” sino también a sus familias será la primer señal de alerta necesaria para lograr un cambio en nuestro sistema, no solo de salud, sino también educativo. Profundizar más en este tema, llevará a que profesionales en salud mental se ocupen de pensar en una intervención integral oportuna que incluya a las familias, que a su vez también son diagnosticadas con este trastorno.

Además, al ser las familias parte de esta condición, existe la necesidad de propiciar un espacio en donde ellos también puedan ser sujetos de intervención, ya no con un énfasis en aspectos cognitivos y del aprendizaje, sino dando lugar a los asuntos emocionales y relacionales de cada uno de los miembros que parecen estar tan sensibles y afectados por la situación, incluso más que los mismos diagnosticados con TEA. Un espacio que brinde comprensión, escucha y acompañamiento adecuado a las formas en cómo se van presentando las dinámicas familiares, creando así una nueva alternativa para el mejoramiento o adaptación no solo del niño con trastorno del espectro autista, sino también para sus familiares.

Por todo lo anterior se considera necesario realizar una investigación como esta, en donde a través de la confrontativa pregunta de si se acompaña oportunamente a la familia de los diagnosticados, se revele la importancia de que son las familias quienes también necesitan ser

escuchadas, apoyadas y orientadas en el proceso de aceptación y adaptabilidad del trastorno de sus hijos, tener una intervención más directa y un espacio propio de reflexión sobre sí mismas y sobre lo que enfrentan a diario. Así mismo, este estudio permita que tanto el sistema educativo como el de salud empiecen a interesarse por este tema y proponer nuevas estrategias para intervenir en esta problemática.

Objetivo General

Conocer la importancia del acompañamiento psicosocial a las familias con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Medellín y los posibles efectos de éste diagnóstico en la dinámica familiar.

Objetivos específicos

- Revisar los antecedentes sobre el autismo con miras a identificar el acompañamiento a las familias.
- Identificar, reunir y entrevistar a madres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, sobre el antes, durante y después de recibir el diagnóstico.
- Señalar los posibles efectos de éste diagnóstico sobre la dinámica familiar.

Marco teórico

Para esta investigación se abordarán los términos de autismo, familia e intervención familiar, desde los siguientes autores:

El término autismo se abordará desde la definición que dan Ríos & Castaño (2014) basados en el DSM, el cual lo define como “Trastorno del espectro autista” y se caracteriza por:

(...) la *alteración del desarrollo de la interacción social específica*, la cual se caracteriza por la ausencia casi absoluta de reciprocidad social y respuesta emocional; la *alteración de la comunicación verbal y no verbal*, entendida como la falta de comunicación intencional activa y espontánea; y el *repertorio restringido de intereses y comportamientos*, en el cual la actividad imaginativa resulta afectada, obstaculizando la capacidad para entender las emociones e intenciones de los demás (p. 58).

Por otro lado, el concepto de familia será abordado desde Navarro (2002) quien citando a algunos autores (Marvin, 1979; Gough, 1973; Garcia y Misuti, 2000) lo define desde un enfoque psicosocial. La familia es la institución que precedió a las sociedades anteriores a la creación del estado. Es el grupo primario inicial de todo ser humano desde su nacimiento. La familia viene a ser un “grupo social”, es decir, un grupo conformado por dos o más personas que interaccionan entre sí, en donde cada uno influye en el grupo y el grupo a su vez influye en cada individuo. Así mismo, dentro de este grupo ocurre una interacción social que le permite a los sujetos desarrollar su identidad y construir un concepto de sí mismos, pero además son capacitados en distintas áreas tanto psicológicas como sociales.

Ahora bien, la familia y por consiguiente su definición han sufrido múltiples transformaciones a lo largo de la historia. Inicialmente se decía que un grupo es llamado familia cuando está formado por la unión relativamente duradera de un hombre, una mujer y los hijos; luego, se agregó que además debían compartir una vida económica, la crianza y educación de los hijos. Más tarde, sociólogos y psicólogos vieron que los intentos por definir familia eran fallidos puesto que solo se miraba uno u otro aspecto de ella, así que llegaron a la conclusión que para poder definirla de una manera completa era necesario comprenderla desde un nivel sociológico, psicológico y biológico y que entre estos tres niveles existe una interdependencia (C. Levi-Strauss, 1956; Gough, 1971; Musitu, Sánchez y García, 1988, citado por Navarro, 2002). En las últimas tres décadas, la familia ha sido atravesada por modificaciones que van desde aspectos como la notable disminución del número de hijos, aplazamiento del matrimonio, prolongación de la vida de los padres y la estadía de los hijos mayores en el hogar; hasta las formas en que se constituye la familia como la disminución de hogares multifamiliares para en cambio dar inicio al incremento de las familias monoparentales y las uniones no consensuales, la aparición del divorcio y las familias reconstruidas.

Como consecuencia, Navarro (2002) citando a Palacios y Rodrigo (1998) llega a una definición más integradora y completa, la familia es:

La unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (Navarro, 2002, p. 23)

Existen muchos métodos de intervención que se realizan con niños autistas como ya se ha mencionado anteriormente. No obstante se pretende dirigir este estudio investigativo hacia las intervenciones familiares. Estas intervenciones sostienen la importancia de la inclusión de la familia para responder y contribuir a las necesidades del niño. Lo que se busca bajo estas intervenciones es entrenar, brindar información y soporte a todos los miembros de la familia con el fin de que todos participen activamente en el tratamiento del niño con autismo (Mulas et al, 2010).

El primer aspecto a trabajar en una intervención familiar son las expectativas de los padres con respecto a su hijo diagnosticado con TEA. Por lo general, los padres al tener un hijo se crean esperanzas e ilusiones acerca de cómo será y de cómo construirán una vida juntos para ese nuevo ser que llega a sus vidas; no obstante, al éste ser diagnosticado con TEA, todas estas ilusiones mueren y los padres caen bajo una tristeza, desconsuelo, angustia y confusión. Saber que sus vidas ya no serán como las planearon, y que tienen que reajustarse, acomodarse ante este nuevo diagnóstico. Deben renunciar a su “hijo esperado” y aceptar, acompañar y amar a su “hijo real”.

En los programas de intervención, debe verse a la familia como un aliado que trabaja junto con los demás profesionales para el tratamiento; al mismo tiempo que la familia se convierte en objeto de intervención. Según Mulas et al. (2009, p. 50): “El principal objetivo de la intervención familiar es ayudar a los padres a superar las distintas fases del proceso de asunción de la nueva realidad y atender a sus demandas y necesidades de información y formación”. Esta información que se les brinda a los padres deberá ser dada de manera que ellos vayan asimilando

e integrando apropiadamente; así mismo es fundamental encajar las expectativas que pueden nacer en los padres con respecto al tratamiento, con las posibilidades reales del niño y de la intervención. Esto para que acepten de manera realista los avances que el niño dé.

Con lo que tiene que ver con la formación, se brinda seguridad a los padres en su rol de crianza y se refuerzan sus destrezas para el adecuado desarrollo y evolución del niño. Además de los padres, hay que tener en cuenta el papel que cumplen los hermanos y/o demás miembros de la familia como el entorno más cercano que rodea al autista, a los cuales también se les debe dar información acerca de cómo interactuar adecuadamente con él, pues ellos también servirán como colaboradores dentro del tratamiento.

La intervención familiar ha de procurar pautas que contribuyan al fortalecimiento de un entorno estructurado para el niño, para favorecer la comunicación y la autonomía de éste, para mejorar las interacciones familiares, y para realizar juegos y actividades diarias con las que mejorar las rutinas, el comportamiento y las respuestas emocionales del niño. (Mulas et al. 2009, p. 50)

Metodología

Diseño metodológico

El presente proyecto se realizará bajo un diseño cualitativo de investigación el cual permite construir conocimiento sobre la base de conceptos. “Son los conceptos los que permiten la reducción de complejidad y es mediante el establecimiento de relaciones entre estos conceptos que se genera la coherencia interna del producto científico” (Krause, 1995, p. 21). Como su

nombre lo dice, una investigación cualitativa se refiere a cualidades de lo estudiado, bien puede ser de descripciones de características, de la relación entre las características o sobre el desarrollo de esas características.

La investigación cualitativa centra su atención en los actores y escenarios, aborda realidades subjetivas e intersubjetivas, busca la comprensión desde múltiples perspectivas y coloca lo cotidiano como espacio de comprensión de la realidad (Galeano, 2004). El diseño cualitativo es abierto, emergente, semiestructurado, flexible y multiciclo. Abierto, en lo que tiene que ver con la selección de los participantes (contexto situacional), la interpretación y el análisis (contexto convencional); emergente, es decir cambiante, que se va estructurando a medida que avanza la investigación según los objetivos, circunstancias y hallazgos de la misma; semiestructurado y flexible, puesto que en un principio se plantea una propuesta o plan a seguir pero puede modificarse en cuanto al volumen y calidad de la información y en los medios para obtenerla, se conduce por procedimientos rigurosos mas no estandarizados, así mismo sigue lineamientos orientadores pero no reglas fijas; y por último, es multiciclo por la simultaneidad de todos los procesos de la investigación, la redacción del informe final puede realizarse en paralelo al diseño e implementación.

Enfoque Metodológico

Se trabajará bajo el paradigma interpretativo descrito por Krause (1995), en el que se percibe la realidad en forma de construcciones múltiples dadas por lo social y por la experiencia, éstas pueden ser generales o específicas y dependen en contenido y forma de las personas que las mantienen. Se fundamenta básicamente en la subjetividad, las construcciones de los individuos se descubren intersubjetivamente, es decir, investigador e investigado, en otras palabras el

individuo que conoce y lo que puede ser conocido, se fusionan como entidad en un proceso de interacción del cual surgen los resultados de la investigación, esto es el conocimiento. Para lograr esto, el proceso se da mediante aspectos hermenéuticos, el cual corresponde a la búsqueda de la comprensión, y dialécticos, que corresponden a la confrontación entre aquello que es distinto, con el propósito de llegar a nuevas construcciones.

Estrategia Metodológica

Este proyecto se adscribe a la estrategia investigativa Fenomenológica, que busca describir la experiencia de los actores mas no explicar el porqué de dicha experiencia. La fenomenología busca “entender los fenómenos sociales desde la perspectiva propia del actor. Examina el modo en que se experimenta el mundo. La realidad que importa es lo que las personas perciben como importante” (Taylor y Bogdan, 1994 p.16, citado por Galeano 2004).

Unidad de análisis

Este proyecto apunta al acompañamiento de familias con miembros diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

Técnicas de recolección de la información

En este estudio se emplearon como técnicas de recolección de información los documentos recogidos en la revisión previa a través de las bases de datos bibliográficas de EBSCO, Dialnet, DOAJ y las entrevistas semi-estructuradas que consisten en entrevistas

individuales dirigidas hacia el tema del acompañamiento familiar, y se realizarán a los padres o madres de niños con TEA de la ciudad de Medellín.

Entrevista cualitativa se define como “una reunión para intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados)” (Hernández y Baptista, 2006, p.597). La entrevista se diferencia de un encuentro casual en que simplemente se conversa en que ésta tiene un fin determinado (Bravo, García, Hernández & Ruíz, 2013). A diferencia de las técnicas de recolección de datos en investigaciones cuantitativas, en los estudios cualitativos las entrevistas son más abiertas, flexibles y cercanas. A través del diálogo se intercambian preguntas y respuestas que permiten la elaboración de significados con respecto a un tema específico. Rogers y Bouey (2005), citados por Hernández et. al, (2006) describen las siguientes características de la entrevista cualitativa: 1. El inicio y el final de la entrevista no se especifican con claridad, la entrevista puede incluso realizarse por varias etapas, es flexible, 2. Las preguntas y el orden de las mismas se acomodan de acuerdo a cada participante, 3. En su mayoría, la entrevista es un relato anecdótico, 4. El ritmo y la dirección la comparten tanto el entrevistador como el entrevistado, 5. El contexto social es importante y parte fundamental en la interpretación de los significados, 6. Se ajusta la comunicación a las normas y lenguaje del entrevistado y 7. La entrevista cualitativa tiene una forma más amistosa.

Las entrevistas se dividen en estructuradas, semiestructuradas y abiertas. En las estructuradas, el entrevistador dirige la entrevista en base a una batería de preguntas específicas y cerradas, y se rige detalladamente a las mismas, el instrumento determina cuales ítems se preguntarán y en qué orden. En las semiestructuradas en cambio, aunque también se basan en una guía de preguntas, no todas están predeterminadas y el entrevistador tiene la libertad de adicionar nuevas preguntas para profundizar en ciertos temas o para puntualizar conceptos. Y por

último, las entrevistas abiertas poseen una guía de contenido y quién entrevista maneja el ritmo, la estructura y el contenido de las preguntas con toda flexibilidad.

De acuerdo con los objetivos de este trabajo, se realizarán entrevistas cualitativas semiestructuradas, donde se tendrá una batería de preguntas que corresponde a las categorías de análisis del presente trabajo, a estos ítem serán preguntas abiertas y se tendrá la flexibilidad de añadir nuevas preguntas conforme a la información que brinde el entrevistado sobre asuntos que es preciso explorar y también de acuerdo a los ejes temáticos de la investigación. Esencialmente, se realizará bajo el marco de una conversación espontánea, dinámica, natural y cercana al contexto social de los entrevistados.

Categorías de análisis

- Definición de Autismo, Intervención psicológica, Intervención psicológica familiar.
- Métodos y técnicas utilizados de intervención familiar con niños autistas de las instituciones.
- Características del acompañamiento o asistencia a las familias

Universo/Población

Familias que tienen algún miembro diagnosticado con TEA en la ciudad de Medellín.

Muestra poblacional

Para las entrevistas se escogerán entre 3 y 4 familias de personas diagnosticadas con TEA que vivan en la ciudad de Medellín.

Criterios de inclusión

1. Familias que se encuentren en la ciudad de Medellín.
2. Tener entre sus miembros una persona diagnosticada con Trastorno del Espectro Autista (TEA) e incluso otro trastorno del neurodesarrollo con rasgos muy marcados del TEA.

Criterios de exclusión

1. Cumple con los criterios anteriores pero no hayan tenido la experiencia como mínimo de alguna tipo intervención o acompañamiento externo o búsqueda de ayuda por parte de profesionales en salud mental.

Puesto que el enfoque u objetivo de este estudio es conocer el acompañamiento o la intervención que profesionales realizan en el grupo familiar, no sería válido entrevistas a familias que no hayan tenido este tipo de atención profesional o institucional.

Descripción de las fases metodológicas

Fase 1 Planeación: Etapa de elaboración y construcción del proyecto, recolección de documentos de las bases bibliográficas que hablen sobre el tema y realización viable de la investigación en términos académicos y administrativos.

Fase 2 Recolección de datos/Diseño, gestión y plan de análisis: Para la recolección del estudio documental, se utilizaron las bases de datos bibliográficas, y para la búsqueda de éstos se utilizará como palabra clave autismo, TEA, familia e intervención familiar en Autismo. En las

entrevistas la información se recogió basándose en lo encontrado en los documentos de la revisión bibliográfica, y de acuerdo a esto se redactaron las preguntas, que por tratarse de una entrevista semi-estructurada no hay un orden definido y se incluyen preguntas de acuerdo a como surgieron en el momento del diálogo. Por el tipo de investigación cualitativa, el análisis será transversal a todo el proceso. Además se estudiaron los datos recogidos de acuerdo a las categorías de análisis antes expuestas en este trabajo (Krause, 1995).

Fase 3 Análisis de los datos y resultados: Durante todo el proceso de la investigación se observó y sistematizó de manera constante los resultados que fueron surgiendo, este es la base de la práctica investigativa. Para el análisis de los datos se utilizaron las categorías y se compararon los conceptos de éstas entre sí. Esto con el fin de dar respuesta a la pregunta de investigación que surge a partir del problema, lo cual permitirá construir nuevos conocimientos acerca de esta área de la psicología. Posteriormente se procede a redactar las impresiones y constructos elaborados a partir de lo encontrado en la investigación.

Resultados

A continuación se presentan una serie de características encontradas en tres familias de la ciudad de Medellín que comparten el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en uno de sus miembros.

Importancia del diagnóstico precoz

En el año 2015, el Ministerio de Salud y Protección Social y el Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud publicaron el “Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con trastorno del espectro autista”, en este documento como su nombre lo indica es una guía de manual clínico para los profesionales en salud mental que trabajen con niños con autismo.

Para determinar un diagnóstico se apoyan en el M-Chat-R para niños menores de 3 años y en el DSM-V para niños mayores de 3 años, en donde se podría decir resumidamente que se tienen en cuenta como criterios: 1. Déficit persistente en la comunicación social y la interacción social en distintos contextos y 2. Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetidos y estereotipados, incluyendo la hipo o hiperreactividad o interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno. Además de esto, se plantean unos signos de alarma que se deben revisar desde los 6 meses de edad hasta los 18 años de edad para sospechar de una posible alteración del desarrollo, la evaluación de los signos debe realizarse a nivel comunitario, es decir incluye a los cuidadores, educadores, psicólogos, auxiliares de salud pública, entre otros.

La confirmación de éste diagnóstico debe ser realizado por un grupo interdisciplinario de profesionales conformado por neuropediatra o psiquiatra infantil, psicólogo clínico y terapeuta de lenguaje; los profesionales deben tener cierto nivel de especialización, dominio de los instrumentos y técnicas de evaluación y de apoyo a la persona y las familias (Martínez y Bilbao, 2008); se debe recoger la historia clínica completa, desde aspectos prenatales hasta las condiciones actuales del menor.

Aunque existan éstas y otras recomendaciones de la ruta a seguir para la evaluación, diagnóstico e intervención del TEA, lo cierto es que en nuestro sistema de salud colombiano es escasamente posible que se cumpla. Los padres se encuentran primero ante la difícil aceptación de que su hijo no tendrá un desarrollo normal es decir que padece un trastorno, y segundo en la travesía de ir a muchos profesionales durante mucho tiempo para conseguir al fin un diagnóstico claro y certero. En palabras de Martínez y Bilbao (2008):

El peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable, es sin duda una etapa difícil de superar, no sólo porque puede durar bastante tiempo, sino también por el enorme desgaste que genera en los padres. Por este motivo, es muy importante que los padres reciban un diagnóstico lo más pronto posible, ya que saber la verdad, por terrible que sea, es el principio de la aceptación de la realidad y es lo que abre el camino para tener el coraje de empezar a actuar. (p. 218)

En las entrevistas se encontró que las familias, en su intento de ser escuchadas y reconocidas en lo social, chocaron con un sistema de salud que no les daba suficiente claridad en cuanto al diagnóstico y sobre las acciones que se deben tomar frente a este, incluso afirmaron una falta de conocimiento por parte del personal médico de las entidades de salud acerca de la condición de sus familiares y por lo tanto una notable ambigüedad con relación a la ruta de atención. Ante esto último una de las madres entrevistadas expresa lo siguiente:

“Entonces aquí los médicos ni les interesa ni saben. Si usted va y le pregunta a un médico acerca de autismo, muy posiblemente, no es que, no, no, no sabe nada, de pronto, ha leído por ahí el concepto, pero de ahí no ha pasado porque eso no, no es de interés (Participante 3, comunicación personal, 20 de febrero, 2017)”

Las señales de alerta respecto al desarrollo cognitivo y social, no eran realmente comprendidas por las familias de los niños con autismo, pasaban casi desapercibidas, y las que podían notar, se convertían en un reto imposible de superar.

Una de estas familias, comenta que el primer diagnóstico fue parálisis cerebral, y luego de “sufrirlo” y “cargar su pesado significado” durante algunos años, en una evaluación posterior, se llevaron la sorpresa de un “nombre diferente” para su pariente, ahora sí, el de trastorno del espectro autista, hecho que para ellos fue demasiado angustiante e inseguro, la certeza que tuvieron, ahora se convierte en mentira, y la confusión consecuente de esto se convierte prontamente en un desequilibrio para la familia.

Por otro lado, lamentablemente el proceso de diagnóstico para un niño con autismo tiene grandes barreras de acceso, en parte, debido a la complejidad de sus signos y síntomas y sumado a esto, la falta de interés de los profesionales y apoyo social por dicha condición, los costos son bastante elevados, y las entidades donde se atiende muy pocas. De hecho el mismo protocolo antes citado, identifica unos limitantes o barreras entre las cuales están los pocos profesionales capacitados en la atención de personas con TEA, la duración de las intervenciones o consultas de estos profesionales (20-40 minutos) es insuficiente para poder evaluar y tratar cada caso y la falta de infraestructura centralizada para la confirmación diagnóstica y tratamiento integral.

Los diferentes conflictos a los que se enfrentaron estas familias, tanto dentro de su hogar como por fuera de él, debido a la falta o manejo inapropiado de un diagnóstico, logró hacer de su hijo un enigma tan difícil de solucionar, que esta situación se vuelve casi un tormento continuo dentro de la dinámica familiar, haciendo de la asimilación de esta “inesperada realidad” sea para las familias algo difícil de lograr.

Actitud resiliente

Se puede considerar que las consecuencias más comunes de recibir un diagnóstico de este tipo, involucran entre muchas, la desesperanza y la frustración de no saber qué hacer al respecto, por lo que no es nada fácil para cualquier familia; independientemente de su nivel socioeconómico, de cuántos miembros la conformen, del lugar en donde se encuentren, etc. enfrentarse con la muerte de su “hijo ideal” o “hijo esperado”, sobretodo (para el contexto colombiano) por la preocupación de que no será “amorosamente” aceptado a nivel social, incluido como sujeto “normal” y capaz de “valerse por sí mismo”, esto hace que este hecho sea siempre uno que marcará la vida de todos y cada uno de los integrantes de la familia, en conclusión, aparentemente es una de las situaciones más adversas con las que un grupo primario se puede encontrar. Con respecto a esto una madre, participante de este estudio, comenta:

“Empezando porque tener un hijo con discapacidad, es considerado por las Naciones Unidas, eh... ser pobre. Porque es estar en tanta pobreza que tienes en el seno de tu familia, una persona que no va a producir, nunca va a producir, difícilmente va a producir y si algún día llega a producir no va a producir en las mismas condiciones en que va a

producir eh.. una persona que no tenga discapacidad (Participante 3, comunicación personal, 20 de febrero, 2017)”

No obstante, en las tres cuidadoras entrevistadas se pudo notar una actitud de no dejarse vencer por las dificultades presentes, de no aceptar pasivamente los diagnósticos, sino de buscar otras soluciones, ya sean instituciones, profesionales, e incluso información a través de internet que les ayudaran a comprender a sus hijos. Cada una de ellas expresa que aunque no ha sido tarea fácil saber discriminar entre tanta información y a qué medios acudir que les permita actuar apropiadamente respecto a su hijo, es la mejor respuesta que han podido tomar.

Las familias al ver que no encontraron una ayuda en quienes prometen ser de ayuda: el Estado, los profesionales, etc. desarrollaron lo que en este trabajo llamaremos “actitud resiliente”. Para Oriol-Bosch (2012):

La resiliencia expresa la adaptabilidad de los individuos o los grupos frente a los retos o amenazas y se ha definido como "la capacidad para vivir, desarrollarse positivamente o superarse [...] frente al estrés o las adversidades que pueden normalmente ser causa de consecuencias negativas". Es un concepto positivo que reconoce los mecanismos para hacer frente exitosamente a los contratiempos y a las adversidades y que refuerza a los individuos. (p. 1)

Esta capacidad para sobreponerse ante situaciones tan angustiantes y estresantes como las que han vivido estas madres, se puede ver reflejado en las siguientes palabras de ellas mismas:

“y yo empecé a trabajar en son de él y para él, pa poderle pagar todo porque todo me tocaba pagarlo particular, todas las terapias”; “yo tengo algo que es que yo acepto las cosas como vienen y siempre he sido así, cuando a mí me dijeron eso yo dije yo no voy a dejar a mi hijo tirado en una cama, y si me toca trabajar pa pagarle las terapias, trabajo pa pagarle las terapias (Participante 2, comunicación personal, 1 de octubre, 2016)”

Otra muestra de esta actitud resiliente, que se podría considerar más impactante de todas las entrevistas, es la de una de las madres que al no encontrar ayuda por parte del Estado o algún ente que cumpliera con la atención integral que promete la ley, decidió junto con otros padres, crear una corporación llamada Corazones Azules.

“Vea, la Corporación Corazones Azules es un corporación joven, tiene 4-5 meses. Nació como un grupo de Whatsapp, o sea una mamá se juntó con otra mamá que era amiga y dijeron "ay, vea, hagamos este grupo con la otra amiga mía que también tiene un niño con Autismo para que compartamos vos cómo trabajas el control de esfínteres, vos como, que hacés cuando pasan dos y tres días y no se duerme, vos que le das, eh... bueno. Entonces se fue uniendo (Participante 3, comunicación personal, 20 de febrero, 2017)”

En esta corporación que actualmente ya la conforman entre 80 y 100 familias, busca brindar todas las ayudas a aquellos padres que por primera vez reciben este diagnóstico, su objetivo es apoyarlos, acompañarlos, hacerlos sentir que no están solos y ofrecer capacitación y orientación de profesionales que en su caso vendrían a ser los mismos padres por medio de sus profesiones como abogados, psicólogos, nutricionistas, docentes, etc. Pretenden incluir a aquellos que por

sus condiciones socioeconómicas no tienen cómo pagar una atención que sea realmente integral. Disponen de una página web además del uso de herramientas como Whatsapp y Facebook en la que se comunican constantemente. Es una red de padres en la no sólo reciben información importante y detallada del diagnóstico, sino que comparten experiencias y se apoyan emocionalmente los unos a los otros. Incluso organizan manifestaciones y protestas a las entidades que consideran ellos vulneran sus derechos.

TEA, ¿un atentado a la integridad familiar?

Rodríguez (2012) cita a Martínez y Bilbao (2008) para decir que

El tener un hijo o hija con autismo normalmente produce un impacto que afecta enormemente a la vida familiar, lo que puede distorsionar el ambiente familiar. Los padres de un hijo con autismo van a tener que afrontar graves dificultades. El autismo causa frustración, estrés y confusión en la familia. Además, Wing (citado en Martínez y Bilbao, 2008) señala que el nacimiento de este niño puede producir en los padres problemas emocionales especiales, ya que su impedimento se diagnostica transcurridos los primeros años de vida, sin observarse aspectos físicos desviados y a veces, incluso, con habilidades que no representan la existencia de un problema. (p.5)

La dinámica familiar puede verse afectada en forma significativa por la presencia de un niño con alguna discapacidad. Los padres se ven obligados a enfrentar una serie de dificultades tanto a nivel personal y emocional como en la vida diaria. Deben pasar por un cambio de actitud, una aceptación de esta nueva realidad, en otras palabras el duelo del “hijo esperado” y la

aceptación y recibimiento del “nuevo hijo” y estar dispuestos a enfrentar este largo y difícil proceso (Rodríguez, 2012).

Un común denominador en las entrevistas fue que en todas las familias entrevistadas, los padres se separaron. La desintegración de la familia, parece ser una de las respuestas frente a la desesperación de unos padres inexpertos, que no solo temen hacer las cosas mal, sino que no logran todavía aceptar la derrota de sus expectativas como padres frente a su “hijo esperado”, y es aquí donde no solo se habla del temor de los padres al ver que su hijo no consigue mucho para sí mismo, sino que además no consigue lo suficiente para su deseo como padres.

“El papá nunca aceptó ni acepta tener un niño especial; de hecho yo me divorcié por eso, ese fue uno de los motivos por los que yo me divorcié porque él no aceptó al niño especial...”; “pero yo tomé las cosas con normalidad, pues a mí me dio duro, al que le dio duro fue al papá (...) E: Qué actitud tomó él? P: Mala, mala, me empezó a rechazar al niño, lo empezó a mirar raro, él se empezó a estresar y yo no (...) Él decía que él quería tener un hijo que le dijera “papá” (Participante 2, comunicación personal, 1 de octubre, 2016)”.

Rechazar o tratar de ignorar la situación familiar huyendo de casa o de la comunión en el hogar, es una forma de no enfrentarse más con la barrera del “discapacitado”, es el intento de hacer menos real lo que ya está de frente y que exige una acomodación rápida. Desintegrarse de la familia, parece ser la salida de emergencia de la situación.

Ahora bien, la madre que además de ahora quedar sola a cargo de su hijo con autismo, debe sobrellevar el duelo de su vida en pareja, con las implicaciones emocionales que en cada caso aparezcan, y las sociales, y las económicas; si ser madre soltera en el contexto colombiano para la clase media baja no es tarea sencilla, serlo de un individuo con discapacidad, se hace aún más difícil de asimilar.

“cuando hay una persona con discapacidad cognitiva todo... casi siempre, habrá familias que son muy unidas, que tienen eh.. muchos valores y que acogen a este ser y que entre todos se ayudan, pero casi siempre yo diría que en un 90% el núcleo familiar se dispersa y se, y la familia se acaba. Porque los hijos mayores eh..., es que vivir con una persona en situación de discapacidad cognitiva es muy complejo”; “Mi hijo (su otro hijo aparte del que tiene TEA), por ejemplo, me dijo siendo un hombre profesional en alguna oportunidad me llegó a decir: "mamá y mi felicidad entonces qué?, entonces, entonces yo qué y mi felicidad?" (...). Y el papá por el mismo estilo, dice: "entonces mi felicidad y mi intimidad, entonces mi vida social, entonces yo qué!?!...”; “Entonces uno termina solo!, absolutamente solo. Es una tragedia completa (Participante 3, comunicación personal, 20 de febrero, 2017)”.

Es una condición que afecta a todos los miembros de la familia no sólo al que recibe el diagnóstico, por lo tanto se considera aún más indispensable la intervención del Estado en estos casos de tanta vulnerabilidad ante la desintegración y desarmonía del núcleo y base de nuestra sociedad.

La NO responsabilidad social del estado

En el protocolo del que se habló anteriormente, publicado por el gobierno nacional en el 2015 se exponen las normativas que rigen temas relacionados con la atención integral a la primera infancia, discapacidad y salud mental. Entre estos se encuentran las siguientes leyes:

- Plan decenal de salud pública 2012-2021 “Dimensión de convivencia social y salud mental”.
- Ley 1098 de 2006 “Por el cual se expide el código de la infancia y la adolescencia”.
- CONPES 109 de 2007 “Política pública nacional de primera infancia “Colombia por la primera infancia”.
- Ley 1145 de 2007 “Por medio de la cual se organiza el Sistema Nacional de Discapacidad y se dictan otras disposiciones”.
- Ley 1346 de 2009 “Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006”.
- Ley 1295 de 2009 “Por el cual se reglamenta la atención integral de los niños y las niñas de la primera infancia de los sectores clasificados como 1,2 y 3 del SISBEN”.
- Decreto 4875 de 2011 “Por el cual se crea la Comisión intersectorial para la Atención Integral a la Primera Infancia AIPI y la comisión Especial de seguimiento para la Atención Integral a la Primera Infancia”.
- LEY 1438 DE 2011 "Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones, artículos 19 y 65”

- Ley estatutaria 1618 de 2013 "Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad"
- Ley 1616 de 2013 por medio de la cual se expide la ley de Salud Mental y se dictan otras disposiciones.

Aunque la mayoría de normativas hablan acerca de los derechos de la primera infancia, los recursos que se dispondrán para el cumplimiento de estos estamentos, las entidades de salud que deberán brindar una atención integral a ésta población, el Sistema Nacional de Discapacidad y el Sistema General de Seguridad Social en Salud en el que son incluidos, del apoyo a la inclusión que se debe hacer desde la comunidad y ambientes escolares, la verdad es que en palabras de las propias madres, el apoyo y la atención integral real es muy poca incluso escasa.

“es demasiado, demasiado injusto, que nosotros las familias que tenemos hijos en situación de discapacidad, además de lidiar con la condición de nuestros hijos, tengamos que lidiar, con, mendigar casi, una pastilla, un tratamiento, una institución para poder...yo ya no trabajo, pero para una pobre madre cabeza de familia, salir a trabajar con un hijo con discapacidad, pues eso...”: “pero, pero no, la verdad no, fácil no es, fácil no es, y uno decir que, que la institución te va a brindar todo todo el apoyo y que con eso vas a tener, no.”; “yo le voy a ser sincera, tener un hijo en situación de discapacidad y más en nuestro país es una cosa demasiado difícil y demasiado complicada, y los apoyos son muy pocos” “ Lugares de apoyo no hay ninguno, o sea usted eh.. nace con una, perdón, a usted le nace una persona con autismo y haga de cuenta que usted está solo en este mundo, para donde coge? no, no tiene idea (Participante 3, comunicación personal, 20 de febrero, 2017) ”.

Aunque el estado por medio de estas leyes pretendan dar respuesta a las necesidades de estas madres, lo cierto es que estos decretos no se cumplen en nuestro contexto, la situación se vuelve aún más difícil y complicada para estas madres al encontrarse con un sistema que no responde, las ignora y hace del proceso aún más difícil de sobrellevar. No hay profesionales capacitados en este asunto, instituciones del estado accesibles a toda la población independientemente del nivel socioeconómico en el que se encuentren que se encarguen de atender de manera eficaz este diagnóstico. En nuestro contexto existen instituciones pero son de carácter privado y demasiado costosas para que personas de clase social media o baja puedan acceder a ellas.

La Fundación Integrar es la pionera en la ciudad de Medellín en la atención a población diagnosticada con TEA. La atención e intervención se focaliza de acuerdo a la gravedad del diagnóstico de cada paciente. Tiene programas como Habilitación Integral para los menores con diagnósticos más graves donde reciben formación diaria dentro de la institución; Apoyo a la Inclusión donde se realizan visitas a los colegios donde se encuentren los niños; y además, un programa opcional y eventual de formación a padres de familia por parte de profesionales en terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiología, psicología y hasta derecho. Cuentan con recurso humano calificado para el tratamiento y la intervención del TEA.

Sin embargo, esta entidad es de carácter privado y el costo y mantenimiento de un niño en ella es demasiado alto, las familias de bajos recursos económicos no tendrían cómo servirse ni beneficiarse de este tipo de tratamiento. Además, en todo su programa de intervención no se evidencia un acompañamiento o apoyo a las dificultades que enfrenta la familia sino la mayor parte de los servicios que ofrecen son para el niño diagnosticado.

La situación de desesperanza de estas familias está sumergida en una problemática, y si se podría decir, en la crisis de la Salud Pública en Colombia, el incumplimiento y la falta de atención del Estado no se reducen sólo a las necesidades de esta población con TEA, sino de muchas otras circunstancias que afectan a miles de personas, hasta aquellas que no padecen quizás una enfermedad o discapacidad considerable o grave, sino que son simplemente usuarios del sistema de salud.

Conclusión

En el objetivo de conocer la importancia del acompañamiento psicosocial a las familias con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista en la ciudad de Medellín y los posibles efectos de éste diagnóstico en la dinámica familiar, se encontró que tal acompañamiento es bastante escaso, si bien existen leyes en salud mental que respaldan y defienden la atención para los diagnosticados con un trastorno mental, en este caso, TEA y sus familias, en realidad no hay suficientes instituciones, profesionales y demás entes del Estado que realmente hagan cumplir dichas leyes.

Primero, la características del diagnóstico de TEA aún siguen siendo ambiguas y poco claras dentro de la comunidad médica en Colombia, esto es lo que expresaron las tres participantes del presente estudio al narrar las situaciones y los años que tuvieron que vivir yendo a diferentes instituciones, médicos, psiquiatras y psicólogos antes de recibir un diagnóstico claro y certero de TEA. Es como si los profesionales no se sintieran suficientemente capacitados o preparados para estudiar y reconocer un diagnóstico de éstos. Aunque también

cabe aclarar que las condiciones y el sistema de salud pública en nuestro país tampoco lo facilitan. Además sin un diagnóstico claro es más difícil dirigir un tratamiento que vaya acorde a las necesidades del paciente y de su familia.

Y es justamente el tratamiento hacia lo cual apunta este estudio, y más exactamente al acompañamiento o intervención que pueda haber sobre la familia del niño con TEA, así que si no hay un diagnóstico claro mucho menos podrá pensarse en un tratamiento eficiente y en un acompañamiento a la familia.

Aunque existen en nuestro contexto más cercano, Medellín, algunas instituciones como la Fundación Integrar y la Fundación Los Alamos, que brindan atención a niños con TEA son demasiado costosas para familias de bajos recursos y además la atención en la familia no es muy notable.

A pesar de todo este panorama en el que se encuentra nuestro país y contexto en cuanto a este tema, se encontró que las familias adoptaban una actitud de resiliencia, de superación y de esperanza: no se dejaban intimidar por lo incógnito que sonaba el diagnóstico al principio, se informaban, investigaban e iban donde otros profesionales hasta encontrar las respuestas que tanto necesitaban. No se quedaban solo con las pocas recomendaciones que les daban los médicos sino que buscaban sus propias formas de comunicarse con sus hijos, de ayudarles en su desarrollo, de diseñar ellas mismas formas y modelos de cómo trabajar y vivir con una persona diagnosticada con TEA. Las familias en este caso las más afectadas, aunque no tuvieran apoyo, supieron arreglárselas para salir adelante con sus hijos.

Esta investigación como muchas otras relacionadas con el tema, abrirán paso para que haya una mayor observación en los diagnosticados y aún más sobre sus familias, quienes también son afectadas. La tarea a seguir será entonces que se ponga atención sobre este tema,

que los profesionales se interesen por el Trastorno del Espectro Autista, por ejemplo se podría empezar porque los psicólogos tengan un papel más protagonista en la atención a las familias, brindándoles un espacio donde puedan expresar su experiencia o padecimiento y brindar apoyo, acompañamiento y herramientas para enfrentar el diagnóstico, puesto que la gran mayoría de estas familias no son mínimamente escuchadas. Ayudar a reconfigurar la familia y fortalecer los lazos dentro de ella. Así mismo cabe añadir que la responsabilidad del diagnóstico recae sobre uno o dos integrantes del grupo familiar, debido a que la presión y dificultades que este trae, muchos padres se separan y demás miembros de la familia se alejan. En su mayoría son las madres quienes se quedan como responsables del niño y terminan ellas mismas convirtiéndose en “autistas sociales”, es decir se alejan incluso de su propia familia, de sus trabajos y ocupaciones para dedicarse por completo al niño con TEA; esto al final, termina siendo perjudicial para ellas.

En resumen, el autismo es la condición clínica en donde quien la padece parece no identificar al otro como sujeto diferenciado, su sí mismo se constituye como aislado del mundo objetivo y la realidad es únicamente suya. Según lo anterior, parece ser que el autista es quien excluye a los otros, sin embargo, paradójicamente la experiencia y resultados en este estudio muestran que la sociedad también excluyen a las personas diagnosticadas con este trastorno. Por lo general, no se encuentra la evidencia de una atención especializada, de un acompañamiento o de al menos un mínimo interés en las personas con TEA.

El desconocimiento de la condición del autista no solo se evidencia a nivel social, institucional y político, sino también, y como consecuencia, en el ámbito familiar. Cuando los

padres desconocen el trastorno y las implicaciones que éste tiene, es mucho más difícil saber qué acciones tomar o cómo hacerle frente a esta situación novedosa para ellos. Deben enfrentar el duelo del “niño esperado” y además deben aprender a conocer a este “nuevo niño” que se muestra de formas muy distintas, produciendo frustración y ansiedad; muchas de estas familias han llegado incluso a desintegrarse o destruirse a falta del poco control que tienen de la situación. En el marco de todo lo anterior, además, deben cargar con el peso de la soledad de una sociedad que los desampara en el proceso.

A pesar de que muchas familias han desarrollado una actitud resiliente, y se podría decir qué ha sido su modo salvavidas de seguir manteniéndose como tal, aún sin la colaboración de un grupo profesional, no se puede aceptar de forma conformista lo “poco” y quizá “desorientado” del modo de actuar de las instituciones públicas frente a la condición de la persona con autismo y de su familia, ya que las consecuencias negativas de esta situación alcanzarían tanto al niño como a las dinámicas familiares, haciendo del entorno de este grupo primario uno frágil y por lo tanto permeable de conflictos que amenazan con la desintegración de la misma.

Referencias

- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: Una guía de intervención. *Actualidades Investigativas*, 1(2), 1-16.
- Coto, E. E., Alonso, Y., & Gómez, Y. F. (2010). Pacientes, síntomas, trastornos, organicidad y psicopatología. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10(2), 293–314.
- Cristina, A. E., Adriana, D., & Jesica, M. (2009). Estrategias y modalidades de intervención psicoeducativa: historia y perspectivas en el análisis y construcción de prácticas y discursos, 1–27.
- Galeano, M. E. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín, Colombia: Fondo Editorial Universidad Eafit.
- García, A. (2008). *Espectro autista: definición, evaluación e intervención educativa* (Junta de E). Mérida.
- Krause, M. (1995). Investigación cualitativa un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de Educación*, 7, 19–39.
- López, S., & García, C. (2008). La conducta socio-afectiva en el trastorno autista: descripción e intervención psicoeducativa. *Pensamiento Psicológico*, 4, 111–121.
- Martín, M. Á. M., & León, M. C. B. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. (Spanish). *Approaching the Children' Families with Autism*.

(English), 17(2), 215–230. Recuperado de

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=36009962&lang=es&site=ehost-live>

Martínez, M. Á., & Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention/ ...*, 17(1132–559), 215–230.

<http://doi.org/10.4321/S1132-05592008000200009>

Martínez, M. & Bilbao, M. (2008). Intervención Psicosocial, 17(2), 215-230. Madrid.

Mebarak, M., Martínez, M., & Serna, A. (2009). Revisión bibliográfica analítica acerca de las diversas teorías y programas de intervención del autismo infantil. *Psicología Desde El Caribe*, 24, 120–146.

Millá, M. G., & Mulas, F. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 48, 47–52.

Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M. G., Etchepareborda, M. C., Abad, L., & Téllez, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*, 50, 77–84.

Necesidades Educativas Especiales. (n.d.). Recuperado el 20 de noviembre del 2016, de <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/home/1592/article-228163.html>

Oriol-Bosch, A. (2012). Resiliencia. *Educación Médica*, 15(2). Recuperado de

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1575-18132012000200004

Palacio, O. L. L., Granados, L. F. M., & Villafañez, L. C. C. (2014). Guía para construir Estados del Arte. Recuperado el 11 de octubre del 2015, de http://www.colombiaaprende.edu.co/html/investigadores/1609//articles-322806_recurso_1.pdf

Pérez, C. (2008). Definición de Familia : una visión del Institut Universitari de Salut Mental Vidal i Barraquer. *La Revue Du REDIF*, 1, 9–13. Recuperado de http://www.google.cl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=4&cad=rja&uact=8&ved=0CC0QFjAD&url=http%3A%2F%2Fwww.unav.edu%2Fmatrimonioyfamilia%2Fb%2Fuploads%2F30144_Perez_REDIF2008_Definicion.pdf&ei=I0g5VIm5IuaHsQTSIYHgAg&usg=AFQjCNGe2Nir7Z3rvw3kVPMG

Pérez, P., & Martínez, L. M. (2014). Perfiles cognitivos en el Trastorno Autista de Alto Funcionamiento y el Síndrome de Asperger. *CES Psicología*, 7, 141–155.

Ríos, D., & Castaño, P. (2014). Concepción del Autismo en la actualidad y musicoterapia como intervención. *Realitas, Revista de Ciencias Sociales, Humanas Y Artes*, 1, 57–61.

Rodríguez Carrión, M. (2012). El impacto del Trastorno del Espectro Autista en la Familia: Mi hijo despues de la crisis. (*Doctoral Dissertation*). Recuperado de <http://www.suagm.edu/utdoctoral/pdfs/Disertaciones-2012/Milagros-Rodriguez-Tesis-2012.pdf>

Rodriguez, E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación Y Futuro: Revista de Investigación Aplicada Y Experiencias Educativas*, 12(1576–5199), 121–130.

Sanchiz, M. L. (2008). *Modelos De Orientación e Intervención Psicopedagógica* (Universita).

Protocolo clínico para el diagnóstico, tratamiento y ruta de atención integral de niños y niñas con Trastornos del Espectro Autista (2015).

The National Autistic Society. (n.d.). Recuperado el 21 de septiembre del 2015 de <http://www.autism.org.uk/earlybird>

Agradecimientos

Profesor Juan Diego Escobar, Asesor de trabajo de grado

Profesor Oscar Giraldo, Psicólogo, Ex jefe de Departamento de Psicología UDEA

Daniela Correa Rojas, Psicóloga Universidad Católica Luis Amigó.

Yaneth Gómez Cantillo, mi madre.